

Österreichischer Demenzbericht 2025

Wissenschaftlicher Bericht

Im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz



Österreichischer Demenzbericht 2025

Wissenschaftlicher Bericht

Redaktionsteam:

Brigitte Juraszovich
Lisa Katharina Mayer
Johannes Marent

Projektassistenz:

Alexandra Mayerhofer

Die in dieser Publikation dargelegten Inhalte stellen die Auffassungen der Autorinnen und Autoren dar.

Wien, im Mai 2025

Im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz

Zitiervorschlag: GÖG (Hg.) (2025): Österreichischer Demenzbericht 2025. Gesundheit Österreich, Wien

Zl. P6/4/4751

Eigentümerin, Herausgeberin und Verlegerin: Gesundheit Österreich GmbH,
Stubenring 6, 1010 Wien, Tel. +43 1 515 61, Website: www.goeg.at

Dieser Bericht trägt zur Umsetzung der Agenda 2030 bei, insbesondere zum Nachhaltigkeitsziel (SDG) 3 „Gesundheit und Wohlergehen“, aber auch zu den SDGs 4 und 10.

Autorinnen und Autoren

Elisabeth **Aigner**, Land Kärnten

Stefanie **Auer**, Universität für Weiterbildung Krems, Department für Demenzforschung und Pflegewissenschaft

Mernama **Avdic**, Österreichische Gesundheitskasse

Marion **Bajer**, Gesundheit Österreich GmbH

Christian **Bancher**, Abteilung für Neurologie, Landesklinikum Horn-Allentsteig

Susanne **Bayer**, Häuser zum Leben, Wien

Claudia **Bernhard-Kessler**, Land Salzburg

Matthias **Bertleff**, Land Oberösterreich

Nikolaus **Blatter**, Land Vorarlberg

Andrea **Brandhofer**, Österreichisches Rotes Kreuz

Marianne **Buchegger**, CS Caritas Socialis Tageszentrum

Ana **Cartaxo**, Gesundheit Österreich GmbH

Beate **Czegka**, Tirol Kliniken GmbH, Abteilung Pflegemanagement

Michaela **Defrancesco**, Medizinische Universität Innsbruck, Universitätsklinik für Psychiatrie I

Silvia **Doleschal**, Land Vorarlberg

Daniela **Egger**, Aktion Demenz Vorarlberg

Doris **Eglseer**, Medizinische Universität Graz, Institut für Pflegewissenschaft

Ulrike **Fellinger**, Ergotherapie Austria

Tatjana **Fischer**, Universität für Bodenkultur Wien, Institut für Raumplanung, Umweltplanung und Bodenordnung

Verena **Friedrich**, Tirol Kliniken GmbH, A.ö. Landeskrankenhaus – Universitätskliniken Innsbruck

Gerald **Gatterer**, Sigmund Freud Privatuniversität Wien, Institut für Alternsforschung, Klinischer und Gesundheitspsychologe / Psychotherapeut

Doris **Gebhard**, Technische Universität München, School of Medicine and Health

Gabriele **Gruber**, Gesundheit Österreich GmbH

Johannes **Hainzl**, Caritas Wien

Christina **Hallwirth-Spörk**, CS Caritas Socialis

Christopher **Hammerer**, Karl Landsteiner Privatuniversität für Gesundheitswissenschaften, Universitätsklinik für Neurologie, Universitätsklinikum Tulln

Katharina **Heimerl**, Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft

Margit **Höfler**, Universität für Weiterbildung Krems, Department für Demenzforschung und Pflegewissenschaft

Martina **Hofpointner**, Österreichische Gesundheitskasse

Bernadette **Höhrhan**, Österreichische Gesundheitskasse

Christian **Jagsch**, Landeskrankenhaus Graz II, Abteilung für Alterspsychiatrie und Alterspsychotherapie

Petra **Jenewein**, Land Tirol

Marlies **Jobstmann**, Berufsverband logopädieaustria

Brigitte **Juraszovich**, Gesundheit Österreich GmbH

Sabrina **Kienberger**, Österreichische Gesundheitskasse

Petra **Köfinger**, Hilfswerk Personaldienstleistungs-GmbH

Susanna **Krainz**, Psychiatriekoordination, Gesundheitsfonds Steiermark

Caroline **Leitner**, Caritas Wien

Magdalena **Mangler**, Ergotherapie Austria
 Johannes **Marent**, Gesundheit Österreich GmbH
 Sabine **Maunz**, Hilfswerk Österreich
 Lisa Katharina **Mayer**, Gesundheit Österreich GmbH
 Birgit **Meinhard-Schiebel**, Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger
 Michaela **Miklautz**, Land Kärnten
 Teresa **Millner-Kurzbauer**, Volkshilfe Österreich
 Eva **Mir**, Fachhochschule Kärnten, Gesundheits- und Pflegemanagement
 Beate **Missoni**, Land Niederösterreich
 Maria Katharina **Moser**, Diakonie Österreich
 Martin **Nagl-Cupal**, Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft
 Katrin **Paldan**, Fachhochschule Vorarlberg, Forschungszentrum Human-Centred Technologies
 Norbert **Partl**, Caritas Wien
 Dominik **Pendl**, Universität Graz, Institut für Bildungsforschung und PädagogInnenbildung
 Johanna **Pfabigan**, Gesundheit Österreich GmbH
 Barbara **Pichler**, Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft
 Katharina **Pils**, Österreichisches Rotes Kreuz
 Petra **Plunger**, Gesundheit Österreich GmbH
 Angela **Pototschnigg**, Betroffene und Selbstvertreterin
 Katrin **Prem**, Land Tirol
 Johanna **Püringer**, Dachverband Demenz Selbsthilfe Austria
 Gerhard **Ransmayr**, Facharzt für Neurologie und Psychiatrie; Österreichische Alzheimer Gesellschaft; Medizinische Fakultät der Johannes Kepler Universität Linz
 Elisabeth **Rappold**, Gesundheit Österreich GmbH
 Daniel **Raus**, Land Oberösterreich
 Elisabeth **Reitinger**, Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft
 Ruth Elisabeth **Resch**, Fachhochschule Salzburg, Studiengang Orthoptik
 Martin **Robausch**, Österreichische Gesundheitskasse
 Peter **Rosegger**, Netzwerk Demenz Steiermark
 Petra **Rösler**, Diakonie Österreich
 Ann-Kathrin **Ruf**, Volkshilfe Österreich
 Constance **Schlegl**, Physio Austria
 Raphael **Schönborn**, PROMENZ
 Monika **Stickler**, Österreichisches Rotes Kreuz, Abteilung Rettungsdienst und Psychosoziale Betreuung
 Elisabeth **Stögmanner**, Medizinische Universität Wien, Universitätsklinik für Neurologie, Allgemeines Krankenhaus Wien
 Daniela **Strobl**, Land Burgenland
 Walter **Struhal**, Karl Landsteiner Privatuniversität für Gesundheitswissenschaften, Universitäts-klinik für Neurologie, Universitätsklinikum Tulln
 Barbara **Stulik**, Gesundheit Österreich GmbH
 Verena **Tatzer-Hanten**, Fachhochschule Wiener Neustadt, Studiengang Ergotherapie
 Barbara **Tillmann**, Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft
 Ralf **Vetter**, Interdisciplinary Transformation University Austria
 Patricia **Walentiny**, Krankenhaus der Elisabethinen Klagenfurt, Abteilung Akutgeriatrie und Remobilisation; Österreichische Gesellschaft für Geriatrie und Gerontologie

Astrid **Weiss**, Technische Universität Wien, Institute of Visual Computing and Human-Centered Technology

Maria **Wendler**, Fachärztin für Allgemeinmedizin und Familienmedizin Graz, Österreichische Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin

Peter **Willroider**, Fonds Soziales Wien

Externer Review

Thomas E. **Dorner**, Ehrenpräsident der österreichischen Gesellschaft für Public Health; Akademie für Altersforschung am Haus der Barmherzigkeit; Medizinische Universität Wien, Zentrum für Public Health.

Lukas **Duffner**, Neuroepidemiologe, Neuropsychologe; Alzheimer Europe.

Johannes **Wancata**, Medizinische Universität Wien, Klinische Abteilung für Sozialpsychiatrie, Univ.-Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie.

Das Demenzstrategie-Team an der GÖG bedankt sich bei allen Mitwirkenden für ihre Beiträge.

Kurzfassung

Der österreichische Demenzbericht 2025 bietet eine umfassende Analyse der Versorgung, Betreuung und Lebenssituation von Menschen mit Demenz sowie ihrer An- und Zugehörigen. Wissenschaftliche Erkenntnisse und Entwicklungen seit Einführung der nationalen Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“ im Jahr 2015 werden dargestellt, der aktuelle Wissensstand wird beschrieben, zentrale Handlungsfelder werden skizziert und zukünftige Bedarfe benannt. Ziel des Berichts ist, auf wissenschaftlich fundierter Basis die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern, bestehende Strukturen weiterzuentwickeln und in Bezug auf gesellschaftliche und demografische Herausforderungen vorausschauend zu agieren.

Der Bericht deckt ein breites Spektrum an Themen ab, darunter epidemiologische Entwicklungen, nationale und internationale Vorgehensweisen, Prävention und Gesundheitsförderung, Früherkennung und Diagnostik sowie medikamentöse und nicht medikamentöse Therapieansätze. Zudem werden Versorgungsmodelle, soziale Teilhabe, die Situation pflegender Angehöriger, technologische Unterstützung sowie rechtliche und strukturelle Rahmenbedingungen beleuchtet. Darüber hinaus berücksichtigt der Bericht spezifische Versorgungsbedarfe ausgewählter Personengruppen.

Zur Analyse der Prävalenz in Österreich wurden bevölkerungsbezogene Hochrechnungen und Daten der Sozialversicherung kombiniert. Ergänzend wurden medizinische und pflegerische Versorgungsdaten sowie statistische Berechnungen herangezogen, um demografische Trends und regionale Unterschiede aufzuzeigen. Die Erstellung der Beiträge erfolgte unter Mitwirkung von Expertinnen und Experten aus Wissenschaft, angewandter Versorgung und Politik.

Sämtliche Beiträge zu den Schwerpunktthemen, von Prävention und Gesundheitsförderung über Früherkennung, Diagnostik und Therapie bis hin zur sozialen Teilhabe und Unterstützung pflegender Angehöriger sowie technologischer Innovationen, bekräftigen das Vorliegen von Entwicklungspotenzialen, setzen jedoch geeignete strukturelle Rahmenbedingungen voraus. Insgesamt bestätigt sich die Notwendigkeit eines national koordinierten, sektorenübergreifenden Vorgehens. Um den demografischen Herausforderungen von Demenz wirksam und nachhaltig zu begegnen, ist ein integrierter Public-Health-Ansatz, ergänzt durch rechtliche und finanzielle Steuerungsinstrumente, unerlässlich.

Die Publikation richtet sich an Expertinnen und Experten, Entscheidungsträger:innen und alle relevanten Akteure im Gesundheits-, Pflege- und Sozialbereich. Sie dient als strategische Grundlage für Planung, Umsetzung und Forschung im Bereich der Demenzversorgung in Österreich.

Schlüsselwörter

Demenz, Demenzstrategie, Demenzprävalenz, Demenzrisiko, soziale Teilhabe, Gesundheitskompetenz, Alzheimer, Public Health, Früherkennung, Diagnostik, präventive Maßnahmen, assistive Technologien

Summary

The Austrian Dementia Report 2025 provides a detailed analysis of healthcare provision, social support, and the living conditions of people with dementia, as well as informal caregivers. Scientific findings and developments since the introduction of the national dementia strategy “Living Well with Dementia” in 2015 are presented. Moreover, the report outlines the current state of knowledge, identifies key areas for action, and highlights future needs. Based on these insights, the aim of the report is to improve the quality of life for those affected, evolve existing structures, and proactively tackle social and demographic challenges.

The report covers a wide range of topics, including epidemiological trends, national and international approaches, prevention and health promotion, early detection and diagnosis, and pharmacological and non-pharmacological interventions. Care models, inclusion in society, the situation of informal caregivers, technological support, and the legal and structural framework are also examined. The report further considers the specific needs of vulnerable and marginalised population groups.

To analyse dementia prevalence in Austria, population-based projections were combined with data from the social insurance. Additional medical and nursing care data, along with statistical calculations, were used to highlight demographic trends and regional disparities. The content of this report consists of articles by experts from various backgrounds, including academia, science, professional practice, and policy.

All focal topics – from prevention and health promotion to early detection, diagnosis, therapy, social inclusion, support for caregivers, and technological innovation – underscore the presence of development potential. However, they require appropriate structural conditions to be realised. Overall, the findings reaffirm the necessity of a nationally coordinated, cross-sectoral approach. To effectively and sustainably address the demographic challenges posed by dementia, an integrated public health approach – complemented by legal and financial policy instruments – is essential.

This publication is intended for experts, policymakers, and all relevant stakeholders in the healthcare, long-term care, and social services sectors. It serves as a strategic foundation for planning, implementation, and research in the field of dementia care in Austria.

Keywords

Dementia, Dementia Strategy, Health Literacy, Alzheimer’s Disease, Public Health, Early Detection, Diagnosis, Care, Informal Caregivers

Inhalt

Kurzfassung	VII
Summary.....	VIII
Abbildungen	XV
Tabellen.....	XVII
Abkürzungen.....	XIX
Vorwort der Bundesministerin	XXIII
Vorwort der Arbeitsgruppe der Selbstvertretungen	XXIV
1 Einführung und Hintergrund.....	1
1.1 Public Health und die Notwendigkeit einer gesellschaftlichen Perspektive auf Demenz	3
1.2 Krankheitsbild Demenz und medizinische Perspektive	4
1.3 Begriffserklärungen	5
2 Die österreichische Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“	6
2.1 Plattform Demenzstrategie	7
2.2 Die Umsetzung der Demenzstrategie in den Bundesländern	8
2.2.1 Burgenland	9
2.2.2 Kärnten	10
2.2.3 Niederösterreich	11
2.2.4 Oberösterreich.....	13
2.2.5 Salzburg.....	14
2.2.6 Steiermark	15
2.2.7 Tirol	16
2.2.8 Vorarlberg.....	17
2.2.9 Wien.....	17
2.3 Überblick über ausgewählte Maßnahmen in den Bundesländern	19
2.4 Gemeinsame Herausforderungen und Chancen	23
2.5 Demenz im internationalen Kontext.....	24
2.5.1 Strategien in europäischen Staaten	25
2.5.2 Erkenntnisse aus der internationalen Zusammenarbeit.....	27
3 Epidemiologische Grundlagen und aktuelle Datenlage	29
3.1 Prävalenz von Demenzen.....	29
3.1.1 Prävalenz nach Alter und Geschlecht in Europa.....	29
3.1.2 Prävalenz in Österreich.....	30
3.2 Studien und Hochrechnungen zur Alzheimer-Demenz	32
3.2.1 Bevölkerung nach Alter und Bundesland.....	32
3.2.2 Schätzungen und Hochrechnungen für Österreich	33
3.2.3 Zukünftige Entwicklung	34
3.2.4 Verbesserung der Datenlage, Herausforderungen und Chancen	35
3.2.5 Wissenschaftliche Begleitung	36
3.3 Daten der Sozialversicherung.....	37
3.3.1 Demenz in Österreich nach Identifikationsmerkmalen	38
3.3.2 Arztkontakte der identifizierten Personen.....	39
3.3.3 Heilmittelverschreibung.....	42
3.3.4 Stationäre Aufenthalte	47

3.4	Daten zum Pflegegeld.....	51
3.4.1	Anspruchsberechtigte.....	51
3.4.2	Anspruchsberechtigte nach Bundesland und Stufe.....	51
3.4.3	Entwicklung der Anspruchsberechtigten	52
3.4.4	Anspruchsberechtigte nach Stufen und Alter	53
3.4.5	Anteil der Anspruchsberechtigten an der Gesamtbevölkerung in Altersklassen.....	53
3.4.6	Erschwereniszuschlag.....	54
3.5	Daten aus der Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege	55
4	Gesundheitsförderung und Prävention.....	57
4.1	Zentrale Risikofaktoren für Demenz.....	58
4.2	Handlungsfelder und Potenziale von gesundheitsfördernden Maßnahmen für Menschen mit Demenz.....	60
4.2.1	Kognitive Leistungsfähigkeit.....	60
4.2.2	Bewegung und körperliches Training.....	61
4.2.3	Soziale Gesundheit	61
4.2.4	Naturbezogene Interventionen als Schlüssel zur Gesundheit.....	62
4.2.5	Schlafgesundheit	62
4.2.6	Zukunftsperspektive.....	62
4.2.7	Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme	63
4.3	Demenzprävention und Hirngesundheit	64
4.3.1	Situation in Österreich.....	65
4.3.2	Evidenz für Demenzprävention.....	65
4.3.3	Die Förderung der Hirngesundheit durch Risikoreduktion	66
4.3.4	Wissen über Demenzprävention	66
4.4	Gesundheitsziele.....	68
5	Früherkennung und Diagnostik	71
5.1	Diagnosestellung bei demenziellen Erkrankungen	71
5.1.1	Weg der Patientinnen und Patienten durch das Gesundheitswesen	72
5.1.2	Kognitives Screening.....	74
5.1.3	Syndromale und ätiologische Diagnose.....	75
5.1.4	Diagnostische Methoden und Differenzialdiagnostik	79
5.2	Demenz und Delir.....	83
5.2.1	Ursachen	83
5.2.2	Diagnostik.....	84
5.2.3	Prävention	84
5.2.4	Behandlung.....	84
5.3	Demenz und Depression.....	85
5.3.1	Diagnostik.....	85
5.3.2	Behandlung.....	86
5.4	Die Rolle der hausärztlichen Primärversorgung	87
5.4.1	Grundkonzepte der hausärztlichen Betreuung.....	87
5.4.2	Die kontinuierliche Betreuung von Menschen mit Demenz und anderen chronischen Erkrankungen	89
5.4.3	Die hausärztliche Rolle im Familiensystem	89
5.4.4	Möglichkeiten des Erkennens und Behandeln demenzieller Erkrankungen im Praxisalltag	89
5.5	Klinisch-psychologische Diagnostik.....	92
5.5.1	Diagnostische Maßnahmen.....	92

	5.5.2	Ziele der klinisch-psychologischen Diagnostik.....	93
6		Demenzabklärung und individuelle Begleitung	94
	6.1	Frühzeitige Unterstützung und integrierte Versorgungsmodelle.....	94
	6.1.1	Situation in Österreich.....	95
	6.1.2	Mögliches Konzept	95
	6.2	Demenzberatung und -begleitung: Möglichkeiten und Grenzen	97
	6.2.1	Integrative und ganzheitliche Beratung und Begleitung in der Praxis.....	98
	6.2.2	Unterschied zwischen Beratung und Begleitung?	99
	6.2.3	Berufsgruppen für eine ganzheitliche Begleitung von Menschen mit Demenz.....	100
	6.3	Begleitung durch die hausärztliche Primärversorgung.....	101
	6.3.1	Demenz als multidimensionale Herausforderung	102
	6.3.2	Beispiele der Vernetzung in der hausärztlichen Praxis	102
	6.3.3	Zusammenfassung	103
	6.4	Vom Pilotprojekt „Integrierte Versorgung Demenz Oberösterreich“ zum Netzwerk DEMENZ Oberösterreich.....	104
	6.4.1	Ziele und Struktur der Demenzservicestellen	104
	6.4.2	Leistungen der Demenzservicestellen.....	105
	6.4.3	Umsetzung in oberösterreichischen Alten- und Pflegeheimen.....	107
	6.4.4	Herausforderungen, Chancen und zukünftige Entwicklungen.....	108
7		Therapie	109
	7.1	Medikamentöse Therapieformen: Möglichkeiten und Grenzen.....	109
	7.1.1	Rückblick-Gegenwart-Ausblick	109
	7.1.2	Grundlagen der Therapieempfehlungen und deren Durchführung.....	110
	7.1.3	Medikamentöse Therapie bei Alzheimer-Demenz.....	111
	7.1.4	Medikamentöse Behandlung neuropsychiatrischer Symptome der Alzheimer-Demenz	114
	7.1.5	Medikamentöse Behandlung der vaskulären Demenz.....	114
	7.1.6	Medikamentöse Behandlung der Lewy-Körperchen-Demenz und der Parkinson-Demenz.....	114
	7.1.7	Medikamentöse Behandlung der Frontotemporalen Demenz	115
	7.2	Nicht medikamentöse Therapie und Interventionen	116
	7.2.1	Allgemeine Informationen	116
	7.2.2	Orthoptik.....	118
	7.2.3	Ergotherapie	123
	7.2.4	Physiotherapie	132
	7.2.5	Diätologie	134
	7.2.6	Logopädie.....	140
	7.2.7	Psychosoziale Interventionen	144
	7.2.8	Beispiele interdisziplinärer Projekte	148
	7.3	Geriatrische Rehabilitation für Menschen mit Demenz	149
	7.3.1	Geriatrische Rehabilitation in Kärnten: Entwicklungen in den vergangenen 10 Jahren.....	149
	7.3.2	Aktuelle Situation	150
	7.3.3	Herausforderungen und Chancen	151
	7.3.4	Ausblick und zukünftige Entwicklungen	152
8		Gestaltung des Lebensumfeldes	153
	8.1	Sensibilisierung und Öffentlichkeitsarbeit.....	153

8.1.1	Aktion Demenz Vorarlberg – ein zivilgesellschaftlicher Weg	153
8.1.2	Schulung der breiten Öffentlichkeit	154
8.1.3	Nicht über Menschen mit Demenz – mit ihnen	154
8.1.4	Teilhabe einfach gemacht	155
8.1.5	Pflegende An- und Zugehörige	155
8.1.6	Öffentlichkeitsarbeit	155
8.1.7	Zukünftige Schwerpunktthemen	155
8.2	Förderung der kulturellen und sozialen Teilhabe	156
8.3	Selbstvertretung und Selbsthilfe	159
8.3.1	Entwicklung der Selbsthilfe in Österreich	159
8.3.2	Bedeutung der Selbsthilfe für Menschen mit Demenz	160
8.3.3	Bedeutung der Selbsthilfe für An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz	161
8.3.4	Potenziale und Chancen der Selbsthilfe	161
8.3.5	Hindernisse und Herausforderungen	162
8.3.6	Ausblick und zukünftige Entwicklungen	162
8.3.7	Schlussfolgerung	163
8.4	Selbstvertretung und Selbsthilfe im nationalen und internationalen Kontext aus Sicht Betroffener	164
8.4.1	Selbstvertretung – warum sie so wichtig ist	164
8.4.2	Assistenz bei der Selbstvertretung	164
8.4.3	Persönliche Assistenz als Voraussetzung für ein gutes Leben mit Demenz	164
8.4.4	Öffentlichkeitsbeteiligung (Public Involvement)	165
8.4.5	Herausforderungen	165
8.5	Soziale Teilhabe und Stadtplanung	166
8.5.1	Raumbezogene Aspekte von Demenz	166
8.5.2	Fachbereich Stadtplanung	167
8.5.3	Der Health-in-all-Policies-Ansatz der WHO und das Nachhaltigkeitsziel 11 der Vereinten Nationen	167
8.5.4	Beiträge der Stadtplanung zu demenzfreundlichen Wohn- und Lebensumfeldern	168
8.6	Caring Communities und Demenz	168
8.6.1	Perspektiven und Zielsetzungen von Caring Communities	168
8.6.2	Caring Communities für ein gutes Leben mit Demenz	169
8.6.3	Entwicklungen in Österreich	169
8.6.4	Chancen und Herausforderungen für Caring Communities in Österreich	170
8.7	Technik und Digitalisierung	171
8.7.1	Hilfsmittel und Digitalisierung bei der Unterstützung im Alltag	171
8.7.2	Technische Unterstützungssysteme Roboter	173
8.7.3	Digitale Services	176
8.8	Mit Demenz im Krankenhaus	181
8.8.1	Bauliche Maßnahmen	181
8.8.2	Edukationsprogramme	182
8.8.3	Spezialistinnen und Spezialisten als Multiplikatorinnen und Multiplikatoren	182
8.8.4	Die Erfahrungen der tirol kliniken in den vergangenen Jahren	182
8.8.5	Kooperation nach außen und zukünftige Entwicklungen	185
8.8.6	Erfolgsfaktoren aus Sicht der tirol kliniken	187
8.8.7	Ausblick und zukünftige Entwicklungen	188
8.9	Rettungswesen	189

9	Die Rolle von pflegenden An- und Zugehörigen.....	191
9.1	Situation von pflegenden An- und Zugehörigen in Österreich.....	191
9.1.1	Wert und Kosten der Pflege von Menschen mit Demenz.....	191
9.1.2	Familiäre Pflegearrangements.....	191
9.1.3	Belastung	192
9.1.4	Belastungsfaktoren und Gesundheit	192
9.1.5	Ressourcen	193
9.1.6	Inanspruchnahme formaler Unterstützung.....	193
9.1.7	Resümee und Ausblick	193
9.2	Unterstützung von Angehörigen in der Praxis.....	194
9.2.1	Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege: Hausbesuche	195
9.2.2	Das Angehörigengespräch	196
9.2.3	Sozialversicherungsrechtliche Absicherung für pflegende Angehörige	197
9.2.4	Angehörigenbonus	197
9.2.5	Zuwendungen zu den Kosten der Ersatzpflege.....	197
9.2.6	Zuwendungen für die Teilnahme an Pflegekursen	198
9.2.7	Pflegekarenzgeld	198
9.2.8	Pilotprojekt Community Nursing	198
9.3	Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger	200
9.3.1	Fokus der Interessengemeinschaft.....	201
9.3.2	Ausblick	201
10	Unterstützung, Betreuung und Pflege.....	203
10.1	Interprofessionalität in der Therapie, Unterstützung, Betreuung und Pflege.....	203
10.1.1	Die Bedeutung interprofessioneller Zusammenarbeit für Menschen mit Demenz	203
10.1.2	Hindernisse in der interprofessionellen Zusammenarbeit	204
10.1.3	Möglichkeiten zur Verbesserung der interprofessionellen Zusammenarbeit.....	204
10.2	Wohnen zu Hause.....	204
10.2.1	Betreuung zu Hause durch mobile Betreuungs- und Pflegedienste	205
10.2.2	Die Rolle der 24-Stunden-Betreuung für Menschen mit Demenz.....	209
10.3	Wohnen in stationären Wohnformen	212
10.3.1	Aktuelle Situation, Herausforderungen und Chancen	213
10.3.2	Ausblick und konzeptionelle Überlegungen	214
10.4	Tagesbetreuungseinrichtungen – Förderung der sozialen Teilhabe und sozialer Aktivitäten	217
10.4.1	Rahmenbedingungen	218
10.4.2	Herausforderungen.....	220
10.4.3	Entwicklungsmöglichkeiten.....	221
10.5	Palliative Care in der letzten Lebensphase.....	223
10.5.1	Welche Bedürfnisse haben Menschen mit Demenz am Lebensende?	223
10.5.2	Palliative Geriatrie: Kommunikation und Total Pain	224
10.5.3	Erkenntnisse und Empfehlungen im internationalen Kontext	224
10.6	Mäeutik als Zugang zu Menschen mit Vergesslichkeit.....	225
10.6.1	Konzepte, auf denen die Mäeutik basiert.....	226
10.6.2	Das Menschenbild in der Mäeutik.....	226

10.6.3	Erlebenswelten und Beziehung.....	227
10.6.4	Verhaltensbilder der Demenz.....	228
10.6.5	Mäeutische Methodik.....	228
10.6.6	Unterstützung durch die Methodik.....	228
10.6.7	Ausblick	229
10.7	Konzepte für eine ganzheitliche pflegerische Versorgung.....	230
10.7.1	Begleitung in allen Lebensphasen	230
10.7.2	Die Anwendung von Konzepten.....	231
10.7.3	Spezielle Situationen	231
10.7.4	Wesentliche Erkenntnisse in der pflegerischen Versorgung.....	232
11	Regulatorische, finanzielle und datenbezogene Rahmenbedingungen	234
11.1	Rechtliche Grundlagen.....	234
11.1.1	Situation in Österreich.....	234
11.1.2	Ausblick	236
11.2	Finanzielle Leistungen und Finanzierung	237
11.2.1	Pflegegeld.....	237
11.2.2	Förderung der 24-Stunden-Betreuung.....	238
11.2.3	Pflegefonds	239
11.2.4	Hospiz- und Palliativfondsgesetz.....	240
11.3	Daten und Datenqualität: Demenz-Qualitätsregister	241
11.3.1	Demenz-Qualitätsregister: zentrale Konzepte, Ziele und internationale Beispiele.....	241
11.3.2	Das österreichische Demenz-Qualitätsregister	242
11.3.3	öDQR: Konzeption und Ist-Stand der Entwicklungsarbeiten	243
11.3.4	Ausblick	244
11.4	Gesellschaftliche und wirtschaftliche Kosten von Demenz	245
12	Versorgungsaspekte bei ausgewählten Personengruppen.....	247
12.1	Demenz im jüngeren Lebensalter.....	247
12.1.1	Schätzungen für Österreich und internationale Datenlage.....	247
12.1.2	Implikationen für die Betroffenen und deren Angehörige	248
12.2	Demenz bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen	249
12.2.1	Aktuelle Situation	250
12.2.2	Diagnostische Herausforderungen und Chancen.....	251
12.2.3	Ausblick und zukünftige Entwicklungen	251
12.3	Demenz im Kontext von Diversität.....	252
12.3.1	Demenz bei Menschen mit Migrationsbiografie	253
12.3.2	Trans und nicht-binäre Personen und Demenz.....	255
12.3.3	Demenz bei Menschen mit Trisomie 21	258
12.3.4	Personen mit Demenz im Strafvollzug.....	259
12.3.5	Fazit.....	262
13	Schlussbetrachtung.....	263
	Literatur.....	269

Abbildungen

Abbildung 1:	7 Wirkungsziele der österreichischen Demenzstrategie	6
Abbildung 2:	Organisationsstruktur Plattform Demenzstrategie	7
Abbildung 3:	Übersicht über das „Integrierte Demenz-Netzwerk“ in NÖ	12
Abbildung 4:	Bevölkerungspyramide Österreich 2023 und 2050 im Vergleich	35
Abbildung 5:	Verteilung der identifizierten Personen nach Identifikationsmerkmalen	38
Abbildung 6:	Identifizierte Personen pro Bevölkerungsanteil 60+ nach Bundesländern im Jahr 2022 in Prozent	39
Abbildung 7:	Anzahl der Arztkontakte mit Ärztinnen und Ärzten für Allgemeinmedizin 2011–2022	40
Abbildung 8:	Arztkontakte pro Patient:in mit einer Ärztin oder einem Arzt für Allgemeinmedizin im Jahr 2022	40
Abbildung 9:	Anzahl der Arztkontakte mit Fachärztinnen und Fachärzten für Neurologie bzw. Psychiatrie 2011–2022	41
Abbildung 10:	Anzahl der Arztkontakte mit Fachärztinnen und Fachärzten für Neurologie bzw. Psychiatrie pro Patient:in im Jahr 2022 nach Bundesländern	42
Abbildung 11:	Anzahl der Personen mit Antidementiva-Verschreibung 2011–2022	43
Abbildung 12:	Personen mit Antidepressiva- und Antipsychotika-Verschreibung 2011–2022	44
Abbildung 13:	Anteil der Personen mit Antidepressiva- und Antipsychotika-Verschreibung an allen identifizierten Personen nach Bundesland im Jahr 2022 in Prozent	45
Abbildung 14:	Anteil der Personen mit Mehrfach-Verschreibungen nach Bundesländern im Jahr 2022 in Prozent	46
Abbildung 15:	Anteil der Patientinnen und Patienten, die neben Antidementiva auch Antidepressiva und/oder Antipsychotika verordnet bekamen, nach Geschlecht	47
Abbildung 16:	Anzahl der stationären Aufenthalte pro identifizierter Person 2011–2022	48
Abbildung 17:	Anzahl der stationären Aufenthalte pro identifizierter Person nach Bundesländern im Jahr 2022	49
Abbildung 18:	Identifizierte Personen: Dauer der stationären Aufenthalte in Tagen im Jahr 2022 nach Bundesland (n = 60.803)	50
Abbildung 19:	Entwicklung der Pflegegeldanspruchsberechtigten 1993–2023	53
Abbildung 20:	Anteil der Anspruchsberechtigten an der Gesamtbevölkerung in Altersklassen (Stichtag 31. 12. 2023) in Prozent	54

Abbildung 21:	Möglicher Patientenweg für die Zukunft mit Berücksichtigung der regionalen Unterschiede.....	73
Abbildung 22:	Darstellung der unterschiedlichen diagnostischen Verfahren in einer Memory-Klinik	81
Abbildung 23:	Prozentuale Verteilung der Gesprächsinhalte in der Volkshilfe-Beratung mit Menschen mit Demenz ihren An- und Zugehörigen 2023	99
Abbildung 24:	Erfolgte Kontakte in den Demenzservicestellen Oberösterreich 2014–2023	107
Abbildung 25:	Beispiele für Ergotherapie-Interventionen im häuslichen Setting	125
Abbildung 26:	Teufelskreis Mangelernährung und Demenz	135
Abbildung 27:	4 Leitgedanken der Initiative DbK.....	183
Abbildung 28:	Schulungsangebote der Initiative DbK	184

Tabellen

Tabelle 1:	Überblick über ausgewählte Maßnahmen in den Bundesländern	19
Tabelle 2:	Länder in Europa mit nationalen Strategien oder Aktionsplänen.....	26
Tabelle 3:	Alter- und geschlechtsspezifische Prävalenzraten in Prozent von Demenz in Europa 2018	30
Tabelle 4:	Menschen mit Demenz in Österreich – Schätzung für das Jahr 2018	31
Tabelle 5:	Menschen mit Demenz in Österreich – Schätzung für das Jahr 2025	31
Tabelle 6:	Menschen mit Demenz in Österreich – Schätzung für das Jahr 2050	31
Tabelle 7:	Einwohner:innen über 65 Jahre in Österreich nach Regionen und Bundesland unterteilt	32
Tabelle 8:	Hochrechnung der an Alzheimer erkrankten Personen in Österreich gesamt und nach Regionen und Bundesland unterteilt	34
Tabelle 9:	Prognose Einwohner:innen Österreich bis 2050 und Alzheimer-Demenz....	35
Tabelle 10:	Anzahl der Pflegegeldbezieher:innen nach Pflegestufe (Stichtag: 31.12.2023)	51
Tabelle 11:	Pflegegeldbezieher:innen nach Bundesland und Stufe (Stichtag: 31.12.2023)	52
Tabelle 12:	Anspruchsberechtigte nach Alter und Pflegestufe (Stichtag: 31.12.2023)	53
Tabelle 13:	Erschwerniszuschlag Personen ab dem 15. Lebensjahr (Stichtag: 30.09.2024)	55
Tabelle 14:	Hausbesuche bei Pflegegeldbeziehenden (Hauptzielgruppe und Hausbesuche auf Wunsch) mit einer fachärztlichen Feststellung (Befund) einer demenziellen Erkrankung (ja/nein/nicht bekannt) nach Pflegegeldstufe im Jahr 2023 – absolute Zahlen und in Prozent	55
Tabelle 15:	Hausbesuche bei Pflegegeldbeziehenden (HB als Voraussetzung für Förderung zu einer 24-Stunden-Betreuung) mit einer fachärztlichen Feststellung (Befund) einer demenziellen Erkrankung (ja/nein/nicht bekannt) nach Pflegegeldstufe im Jahr 2023 – absolute Zahlen und in Prozent.....	56
Tabelle 16:	14 Risikofaktoren für Demenz nach der Lancet-Kommission.....	59
Tabelle 17:	10 Gesundheitsziele für Österreich.....	70
Tabelle 18:	Diagnosekriterien zur Alzheimer-Demenz modifiziert nach den IWG-Kriterien.....	78
Tabelle 19:	Grundkonzepte der hausärztlichen Primärversorgung der WONCA mit Bezug auf Demenz und andere chronische Erkrankungen	88

Tabelle 20:	Zugelassene Acetylcholinesterasehemmer zur Behandlung der leichten bis mittelschweren Alzheimer-Demenz.....	112
Tabelle 21:	Dosierungsschema für Memantin bei mittelschwerer bis schwerer Alzheimer-Demenz	113
Tabelle 22:	Bekannte Veränderungen visueller Funktionen bei Demenz.....	120
Tabelle 23:	Ausgewählte Empfehlungen aus der ESPEN-Leitlinie	136

Abkürzungen

AAL	Ambient Assisted Living
AAT	Aachener Aphasie-Test
Abk.	Abkürzung
ACL	Aphasie-Check-Liste
ACP	Advance Care Planning
AD	Alzheimer-Demenz
ADI	Alzheimer's Disease International
ADL	Aktivitäten des täglichen Lebens
ADNeT	Register des australischen Demenznetzwerks
A-IQI	Austrian Inpatient Quality Indicators
AKT	Alters-Konzentrations-Test
AMD	altersbedingte Makuladegeneration
ANP	Advanced Nursing Practice
APN	Advanced Practice Nurse
APO E	Apolipoprotein E
Art.	Artikel
ASTRAIN	Alzheimer-Sprach-Training
AT	assistive Technologien
ATL	Aufgaben des täglichen Lebens
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.
B-ADL	Bayer Activities of Daily Living
BDAE	Boston Diagnostic Aphasia Examination
BESD	Beurteilung von Schmerzen bei Demenz
BGBI.	Bundesgesetzblatt
BMASGPK	Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz
BPSD	Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia
BVAEB	Versicherungsanstalt öffentlich Bediensteter, Eisenbahnen und Bergbau
bzw.	beziehungsweise
ca.	circa
CAM	Confusion Assessment Method
CERAD	Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease
CDR-SB	Clinical Dementia Rating – Sum of Boxes
COGBAT	Cognitive Basic Assessment Test
COPM	Canadian Occupational Performance Measure
CT	Computertomografie
DDSA	Dachverband Demenz Selbsthilfe Austria
DEDS	Depressions-exekutives Dysfunktions-Syndrom
DGKP	diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegekraft
DQR	Demenz-Qualitätsregister
DOS-Skala	Delirium Observation Screening Scale
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Diagnostischer und statistischer Leitfaden psychischer Störungen)

DSS	Demenzservicestelle
ESPEN	European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (Europäische Gesellschaft für klinische Ernährung und Metabolismus)
etc.	et cetera
EWGPWD	European Working Group of People with Dementia
FAQ	Functional Activities Questionnaire
FEES	Fiberoptisch Endoskopische Evaluation des Schluckens
FGÖ	Fonds Gesundes Österreich
FINGER	Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability
FSW	Fonds Soziales Wien
FTLD	Frontotemporale lobäre Degeneration
GBD	Global Burden of Disease
GDS	Geriatrische Depressionsskala
GFAP	saures Gliafaserprotein
ggf.	gegebenenfalls
GÖG	Gesundheit Österreich GmbH
HED-I	Häusliche-Ergotherapie-bei-Demenz-Interventionsprogramm
HosPalFG	Hospiz- und Palliativfondsgesetz
HOT	Handlungsorientierte Therapie
IADL	Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (Internationale Klassifikation der Krankheiten)
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health (Internationale Klassifikation von Funktion, Behinderung und Gesundheit)
IHS	Institut für Höhere Studien
IWG	International Working Group
KODOP	Kommunizieren, Dokumentieren, Präsentieren
LBD	Lewy-Body-Demenz (auch Lewy-Körper- oder Lewy-Körperchen-Demenz)
LGBL	Landesgesetzblatt
LEICON	Leistungscontrolling im österreichischen Gesundheitswesen
MAK	monoklonale Antikörper
MCI	Mild Cognitive Impairment
MEMDA	Mobile Ergotherapie mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen
MET	Metabolic Equivalent of Task
Mio.	Million
MmD	Menschen mit Demenz
MMSE	Mini Mental State Examination
MMST	Mini-Mental-Status-Test
MoCA	Montreal Cognitive Assessment
Mrd.	Milliarde
MRT	Magnetresonanztomografie
NAI	Nürnberger-Alters-Inventar
NDRI	Nationales Demenzregister Irland
Needs	Netzwerk Demenz Steiermark
NfL	Neurofilament-Leichtketten
NIA-AA	National Institute on Aging – Alzheimer's Association Aging

NÖ	Niederösterreich
NVST	Nonverbaler Semantiktest
OCT	Optische Kohärenztomografie, Bildgebung Augenheilkunde
öDQR	österreichisches Demenz-Qualitätsregister
ÖGK	Österreichische Gesundheitskasse
OÖ	Oberösterreich
PCA	Posteriore kortikale Atrophie, visuelle Alzheimer-Variante
PD	Parkinson-Demenz
PDS	Post Diagnostic Support
PDT	Perception Digital Test
PEG	Perkutane Endoskopische Gastrostomie
PET	Positronen-Emissionstomografie
PFIF	Pflegevorsorgestatistik/Pflegegeldinformationssystem
PPA	Primäre Progressive Aphasie
PSD	Psychosozialer Dienst
PVE	Primärversorgungseinheit(en)
RWT	Regensburger Wortflüssigkeits-Test
SALZ	Steirische Alzheimerhilfe
SDG	Sustainable Development Goal
SIDAM	Strukturiertes Interview für die Diagnose einer Demenz vom Alzheimer Typ, der Multiinfarkt- (oder vaskulären) Demenz und Demenzen anderer Ätiologie nach DSM-III-R, DSM-IV und ICD-10
SOP	Standard Operating Procedure
SOPHA	Sozialpsychiatrische Hilfe im Alter
SSBM	Slow Stroke Back Massage
SUD	Schneller Uhrendreier
SveDem	Schwedisches Register für kognitive und demenzielle Störungen
SVS	Sozialversicherungsanstalt der Selbständigen
TFDD	Test zur Früherkennung von Demenzen mit Depressionsabgrenzung
usw.	und so weiter
vgl.	vergleiche
WHO	World Health Organization
WiG	Wiener Gesundheitsförderung
WONCA	World Organization of National Colleges, Academics and Academic Associations of General Practitioners / Family Physicians – EUROPE
YOD	Young Onset Dementia
Z-DD	Zürcher Demenz Diagnostik
3D-Sehen	dreidimensionales Sehen

Vorwort der Bundesministerin



Bundesministerin Korinna Schumann
© BKA / Andy Wenzel

Sehr geehrte Damen und Herren,

Demenz ist Teil unserer Gesellschaft und betrifft uns alle: Als Betroffene, als Angehörige und als Gemeinschaft, die Verantwortung für eine achtsame Begleitung und Versorgung trägt. Die Veränderungen, die mit einer demenziellen Erkrankung einhergehen, betreffen viele Lebensbereiche und erfordern einen bewussten und unterstützenden Umgang im Alltag. Umso wichtiger ist es, dass wir gemeinsam Perspektiven entwickeln, um den Bedürfnissen aller Beteiligten gerecht zu werden und ein würdevolles Leben zu ermöglichen.

In Österreich leben laut Schätzungen rund 170.000 Menschen mit einer Form einer demenziellen Beeinträchtigung. Aufgrund der demographischen Entwicklung und der zunehmenden Lebenserwartung werden diese Zahlen weiter steigen.

Als Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz ist es mir daher besonders wichtig, die Demenzversorgung weiter zu verbessern und mit der Demenzstrategie alle Akteur:innen an einen Tisch zu holen. Regionale Versorgungsstrukturen müssen vorausschauend geplant und weiter ausgebaut werden. Hohe Qualitätsstandards sollen sichergestellt und die Versorgung durch neue, innovative Ansätze weiterentwickelt werden.

Die Österreichische Demenzstrategie wurde 2015 ins Leben gerufen, um eine österreichweite Plattform für das Thema zu schaffen. Damit wurde die Kooperation verbessert und die Angebote, Informationen und der inhaltliche Diskurs entlang der sieben Wirkungsziele vorangetrieben. Der Demenzbericht 2025 zeigt nun, was im letzten Jahrzehnt passiert ist, und bietet einen umfassenden Blick über die Herausforderungen und Lösungen rund um das Thema Demenz. Dabei werden Aspekte wie die Gestaltung des Lebensumfelds, Demenzberatung und -begleitung sowie Pflege und Betreuung beleuchtet. Interdisziplinäre und innovative Ansätze, neue wissenschaftliche Erkenntnisse sowie ein Überblick über die Angebote von Bund und Ländern sind zentrale Elemente des Berichts.

Der Bericht liefert nicht nur Daten und Fakten, sondern soll auch zum Nachdenken und Handeln anregen, um Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen ein Leben in Würde und gesellschaftliche Teilhaben zu ermöglichen. Ziel muss es dabei sein, die Gesellschaft als Ganzes für diese Aufgabe zu sensibilisieren und damit die Lebensqualität aller Betroffenen zu verbessern.

Mein besonderer Dank gilt allen, die mit ihrem Engagement und Einsatz dazu beigetragen haben, den Bericht zu erstellen, und vor allem allen Menschen, die sich in diesem Bereich beruflich und persönlich engagieren.

Ich wünsche Ihnen eine informative und anregende Lektüre!

Korinna Schumann
Bundesministerin

Vorwort der Arbeitsgruppe der Selbstvertretungen

„Mein Engagement ist genau das, was ich jetzt tun kann: Mut machen, sich der Krankheit nicht ausliefern, alles erzählen, was mir nicht passt.“

Die Arbeitsgruppe der Selbstvertretungen ist eine Gruppe von Menschen, die sich mit viel Engagement unter anderem dafür einsetzen, dass Menschen mit Demenz mehr Wertschätzung und weniger Stigma erfahren. Wir tragen – stellvertretend für viele andere Betroffene – unsere Vorstellungen hinaus und sind politisch aktiv. Wir wollen motivieren, Mut machen und vor allem für uns selbst sprechen.

„Demenz“ steht für unterschiedliche Formen neurodegenerativer Erkrankungen – in den meisten Fällen, vor allem zu Beginn, sind diese Erkrankungen nicht leicht zu erkennen man sieht sie auf den ersten Blick nicht. Oft werden wir daher auch mit unseren Beeinträchtigungen nicht wahrgenommen.

Gleichzeitig werden wir, wenn die Diagnose bekannt ist, nicht ernst genommen – oft traut man uns vieles nicht mehr zu. Daher unser Appell: Sprecht mit uns und fragt, ob und welche Unterstützung wir brauchen. Das gilt nicht nur für Ärztinnen und Ärzte oder professionelle Betreuungspersonen, sondern für alle Menschen. Reduziert uns nicht auf unsere Krankheit, sondern nehmt uns mit all unseren Kompetenzen und Beeinträchtigungen als Menschen auf Augenhöhe wahr.

Wir möchten auch anderen Betroffenen mit auf den Weg geben, dass es zwar manchmal Dinge gibt, die traurig und wütend machen, und dass es hin und wieder durchaus gerechtfertigt ist, traurig, wütend oder mutlos zu sein. Wir wollen darin bestärken, dieses „neue“ Leben mit Demenz anzunehmen, nicht zu resignieren und das zu tun, was man noch kann und will. Dazu gehört auch, den Mut zu haben, darüber zu sprechen – über Wünsche und Bedürfnisse, aber auch über Sorgen.

Es ist uns wichtig, die Menschen hinter der Krankheit vorzustellen. Die Öffentlichkeit muss laufend und umfassend darüber Bescheid wissen, wie sich die unterschiedlichen Formen der Erkrankung auswirken können, wie einzelne Verläufe aussehen können und wie unterstützt werden kann. Um unsere Teilhabe und Selbstbestimmung zu fördern, muss auch die Öffentlichkeit bereit sein, auf uns zu hören und unsere Bedürfnisse wahrzunehmen.

Hilde Kert, Stefan Koroschetz, Angela Pototschnigg und Andreas Trubel (†) (Arbeitsgruppe der Selbstvertretungen, Oktober 2024)

1 Einführung und Hintergrund

Lisa Katharina Mayer

Mit der Veröffentlichung des ersten Demenzberichts im Jahr 2014 wurde die Grundlage für die Entwicklung der nationalen Demenzstrategie geschaffen. Seither haben sich Beratung, Betreuung und Versorgung von Menschen mit Demenz (MmD) sowie ihren An- und Zugehörigen erheblich weiterentwickelt. Parallel dazu lässt sich ein Wandel im gesellschaftlichen Verständnis von Demenz beobachten: Menschen mit Demenz werden zunehmend als aktive Gestalter:innen ihrer Lebensrealität und ihres sozialen Umfelds wahrgenommen und anerkannt.

Im Jahr 2025 liegt eine grundlegend überarbeitete und aktualisierte Fassung des Demenzberichts vor, die dieser Entwicklung Rechnung trägt. Sie stellt zentrale Fortschritte der vergangenen Dekade dar und legt verstärkten Fokus auf vorhandene Fähigkeiten, individuelle Potenziale und die Bedeutung von Selbstbestimmung – eine Perspektive, die sich auch in der Weiterentwicklung der Versorgungsangebote widerspiegelt. Die Anpassung von Unterstützungsstrukturen an vielfältige Lebenslagen gewinnt ebenso an Bedeutung wie der Abbau bestehender Barrieren. Auch bisher marginalisierte Gruppen rücken in den Fokus, deren spezifische Bedürfnisse bislang unzureichend berücksichtigt wurden. Dazu gehören auch jüngere Menschen mit Demenz – unter 65 Jahren. Dies unterstreicht die Notwendigkeit innovativer zielgruppenspezifischer Angebote und Betreuungsformen. Vor diesem Hintergrund stellt sich die zentrale Frage, wie bestehende Versorgungsstrukturen weiterentwickelt und gestaltet werden können, um der wachsenden Diversität individueller Lebenslagen gerecht zu werden – mit besonderem Fokus auf Selbstbestimmung, soziale Inklusion und interprofessionelle Zusammenarbeit.

Die Gliederung des Berichts orientiert sich grundsätzlich an der Struktur des ersten Demenzberichts, wobei einige Ergänzungen und Anpassungen vorgenommen worden sind. Die inhaltlichen Schwerpunkte umfassen:

- nationale und internationale Entwicklungen: Überblick über aktuelle Maßnahmen, Trends und Erkenntnisse in der Demenzversorgung
- aktuelle Daten: Prävalenzzahlen und Hochrechnungen für zukünftigen Entwicklungen
- Prävention und Gesundheitsförderung: Darstellung von Risiko- und Schutzfaktoren, evidenzbasierte Maßnahmen sowie gesellschaftliche und politische Strategien
- Früherkennung und Diagnostik: Screening-Methoden, Bedeutung der Differenzialdiagnostik und Rolle der Primärversorgung sowie der interdisziplinären Ansätze in der Diagnosestellung
- Therapie und Interventionen: Überblick über aktuelle Entwicklungen in medikamentösen und nicht medikamentösen Therapieansätzen sowie in psychosozialen und rehabilitativen Interventionen
- Gestaltung des Lebensumfelds: Öffentlichkeitsarbeit, Förderung der sozialen und kulturellen Teilhabe, innovative Versorgungsmodelle, Stadt- und Gemeindeplanung sowie technologische Unterstützungsangebote und Digitalisierung
- pflegende An- und Zugehörige: Unterstützungs- und Entlastungsangebote
- Unterstützung, Betreuung und Pflege: bestehende Strukturen, Herausforderungen und innovative Konzepte

- strukturelle Rahmenbedingungen: Überblick über finanzielle Unterstützungsmaßnahmen, rechtliche Absicherung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen sowie volkswirtschaftliche Auswirkungen und Finanzierungsstrategien für eine nachhaltige Versorgung
- Versorgungsaspekte bei ausgewählten Personengruppen: spezifische Bedarfe von und Herausforderungen für Menschen mit Migrationshintergrund, Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen, junge Betroffene sowie Menschen mit geschlechtsspezifischen Bedürfnissen

Die einzelnen Kapitel und Beiträge enthalten Faktenboxen, in denen zentrale Aspekte kompakt und verständlich zusammengefasst werden. Ergänzend werden in einigen Abschnitten Praxisbeispiele aus Institutionen oder einzelnen Regionen vorgestellt. Zu beachten ist außerdem, dass bestimmte Maßnahmen und Inhalte teilweise nur regional verfügbar sind und noch nicht flächendeckend in ganz Österreich implementiert wurden. Der Bericht richtet sich primär an Expertinnen und Experten, Entscheidungsträger:innen sowie alle relevanten Akteure im Gesundheits-, Pflege- und Sozialbereich und ist als fundierte Informationsquelle und Orientierungshilfe ausgerichtet. Zugleich bilden die dargelegten Inhalte eine Grundlage für die Weiterentwicklung der österreichischen Versorgungslandschaft sowie für den wissenschaftlichen Fortschritt und die Forschung.

Fachexpertinnen und Fachexperten haben als Autorinnen und Autoren zur Erstellung des Berichts beigetragen und werden bei den jeweiligen Kapiteln namentlich genannt. Die Beiträge entstanden im zweiten Halbjahr 2024. Durch eine interdisziplinäre Herangehensweise wird eine umfassende Betrachtung der Thematik gewährleistet, die wissenschaftliche Erkenntnisse mit praktischen Erfahrungen und Umsetzungsperspektiven verknüpft. Zur Sicherstellung inhaltlicher Ausgewogenheit und wissenschaftlicher Qualität wurde der Bericht einem externen Review durch nationale und internationale Fachexperten unterzogen.

Der Bericht weist methodische und inhaltliche Limitationen auf, die bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden sollten. Einige der im Bericht angeführten epidemiologischen Daten und Prävalenzschätzungen basieren auf Hochrechnungen früherer Studien und Modellierungen. Dies ist bei der Interpretation und dem Vergleich mit anderen Datensätzen zu berücksichtigen. Aufgrund des festgelegten Redaktionszeitraums konnten neuere Entwicklungen und aktuelle Forschungsergebnisse, die nach Abschluss der redaktionellen Arbeiten veröffentlicht wurden, nicht mehr einfließen. Der Forschungsstand zu Demenz, insbesondere in den Bereichen Diagnostik, Therapie und Prävention, entwickelt sich kontinuierlich weiter. Daher könnten einige der dargestellten Maßnahmen und Empfehlungen durch zukünftige wissenschaftliche Erkenntnisse ergänzt oder modifiziert werden. In einigen Bereichen besteht zudem weiterer Forschungsbedarf zur wissenschaftlichen Absicherung der dargestellten Ansätze. Die Versorgungsstrukturen und Umsetzungsmaßnahmen in Österreich variieren regional und sind teilweise nur eingeschränkt verfügbar bzw. dokumentiert, was eine detaillierte oder spezifische Darstellung erschwert.

Ausgehend von einem ganzheitlichen Verständnis von Demenz als gesellschaftlicher und gesundheitlicher Aufgabe werden vorweg zentrale fachliche und begriffliche Grundlagen beschrieben, die den Rahmen für die nachfolgenden Ausführungen in den Kapiteln bilden.

1.1 Public Health und die Notwendigkeit einer gesellschaftlichen Perspektive auf Demenz

Der erweiterte Blick aus einer Public-Health-Perspektive, einer multidisziplinären Wissenschaft, widmet sich der Gesundheit der Bevölkerung mit einem biopsychosozialen Ansatz und verfolgt das Ziel, die gesundheitlichen Rahmenbedingungen für alle Menschen zu verbessern (Schwartz et al. 2022). Bereits der Demenzbericht 2014 und die Entwicklung der österreichischen Demenzstrategie haben unterstrichen, dass eine rein medizinische Betrachtung zu eng ist, um eine wirksame Unterstützung und eine bedarfsgerechte Versorgung sicherzustellen (Höfler et al. 2015; Juraszovich et al. 2015). Demenz wird als gesamtgesellschaftliche Aufgabe sichtbar, die ein integriertes und übergreifendes Handeln erfordert. Im Zentrum stehen präventive Maßnahmen, die Förderung gesunder Lebensverhältnisse und der Abbau gesundheitlicher Ungleichheiten. Statt sich auf die Behandlung individueller Erkrankungen zu beschränken, liegt der Schwerpunkt auf der Schaffung struktureller Voraussetzungen, die Gesundheit und Lebensqualität auf gesellschaftlicher Ebene fördern (Alzheimers Dement 2024; International 2024; Jackson et al. 2023). Public Health integriert dabei Methoden aus den Bereichen Epidemiologie, Sozialmedizin, Gesundheitsförderung und Prävention, um soziale, präventive und organisatorische Maßnahmen zu entwickeln und umzusetzen, die zu einem gerechteren und gesünderen Leben für alle beitragen. Ein Public-Health-Ansatz fördert nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen, sondern reduziert auch soziale Ungleichheiten im Zugang zur Versorgung. Durch Prävention, Aufklärung und soziale Teilhabe wird Demenz als gesamtgesellschaftliches Anliegen wahrgenommen und ein inklusives Umfeld geschaffen (Klemperer 2020; Schwartz et al. 2022).

Die angeführten bestehenden Problemfelder und zentralen Herausforderungen zeigen den Zusammenhang und die Notwendigkeit einer ganzheitlichen Betrachtungsweise auf:

- Ungleichheiten im Zugang zur Versorgung: Trotz eines breiten Angebots an Dienstleistungen in Österreich gibt es weiterhin signifikante Unterschiede im Zugang, bedingt durch geografische und sozioökonomische Faktoren. Dies führt dazu, dass einige Betroffene und ihre Angehörige unzureichend unterstützt werden.
- Stigmatisierung und soziale Isolation: Demenz ist nach wie vor mit Stigmatisierung verbunden, was die soziale Isolation der Betroffenen verstärkt und deren Lebensqualität beeinträchtigt. Ein Public-Health-Ansatz setzt auf Aufklärung und Förderung sozialer Teilhabe, um Stigmatisierung zu verringern und die Integration zu verbessern.
- Belastung für pflegende Angehörige: Die Mehrzahl der Menschen mit Demenz wird zu Hause betreut, was zu einer hohen emotionalen, körperlichen und finanziellen Belastung der pflegenden Angehörigen führt. Dies erfordert politische Maßnahmen zur Unterstützung und Entlastung informeller Pflegekräfte.
- Mangel an Betreuungs- und Pflegepersonal: Der wachsende Bedarf an Betreuungs- und Pflegefachkräften trifft gleichzeitig auf einen zunehmenden Mangel an qualifiziertem Personal, was das Sozialsystem belastet und innovative Lösungen sowie Investitionen in die Ausbildung erforderlich macht.
- Herausforderungen für das Gesundheits- und Sozialsystem: Die Versorgung von Menschen mit Demenz ist durch Kommunikations- und Koordinationsmängel zwischen Dienstleistern geprägt, was zu Versorgungslücken führt. Konzepte wie demenzfreundliche Gemeinden bieten nachhaltige Lösungen für eine bedarfsgerechte Unterstützung und soziale Inklusion.

Public-Health-Strategien bieten die Grundlage für die Entwicklung systemischer Lösungen (Schwartz et al. 2022). Die österreichische Demenzstrategie ist Ausdruck dieses umfassenden Ansatzes: Ihre ersten drei Wirkungsziele – Teilhabe und Selbstbestimmung der Betroffenen sicherstellen, Informationen breit und zielgruppenspezifisch ausbauen, Wissen und Kompetenzen stärken – verfolgen insbesondere eine Public-Health-Perspektive (BMASGK 2019a). Durch die österreichweiten Umsetzungsmaßnahmen wird zudem erkennbar, dass ein gesellschaftlich verankerter Ansatz verfolgt wird, der den vielfältigen Bedürfnissen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen gerecht wird.

1.2 Krankheitsbild Demenz und medizinische Perspektive

Während die gesamtgesellschaftliche Betrachtung von Demenz die Fragen von Prävention, Teilhabe und struktureller Verantwortung in den Mittelpunkt rückt, liefert die medizinische Perspektive essenzielle Grundlagen zum Verständnis der Erkrankung. Demenz ist ein Oberbegriff für Erkrankungen des Gehirns, die durch einen fortschreitenden Verlust kognitiver Funktionen wie Gedächtnis, Denken, Sprache und Orientierung gekennzeichnet sind. Zu den häufigsten Formen zählen die Alzheimer-Demenz (AD), die vaskuläre Demenz, die Lewy-Body-Demenz (auch Lewy-Körper- oder Lewy-Körperchen-Demenz, LBD) und die Frontotemporale lobäre Degeneration (FTLD). Jede dieser Formen hat spezifische Ursachen, Symptome und Verläufe, die eine differenzierte Diagnose und Therapie erforderlich machen (Felbecker et al. 2019).

Die Ätiologie (Ursache und Entstehung) einer Demenz lässt sich grob in drei Gruppen unterscheiden: primäre neurodegenerative, primäre nicht neurodegenerative und sekundäre Demenzen. Bei primären neurodegenerativen Formen, wie der Alzheimer-Demenz und der Lewy-Body-Demenz, führen pathologische Proteinablagerungen wie Tau, Beta-Amyloid oder Alpha-Synuclein zu einem fortschreitenden Verlust neuronalen Gewebes. Diese Proteine bilden unlösliche Aggregate, die Synapsen schädigen und letztlich zum Absterben von Nervenzellen führen. Primär nicht neurodegenerative Formen, wie die vaskuläre Demenz, entstehen durch Durchblutungsstörungen im Gehirn, meist infolge von arteriosklerotischen Gefäßveränderungen oder Schlaganfällen. Die klinischen Erscheinungsformen hängen dabei stark vom Ort und Ausmaß der vaskulären Läsionen ab. Sekundäre Demenzen entstehen hingegen infolge von anderen Erkrankungen oder Zuständen, etwa Organstörungen, endokrinen Störungen, Mangelernährung oder Nebenwirkungen von Medikamenten. Solche Formen sind oft reversibel, wenn die zugrunde liegende Ursache behandelt wird (Felbecker et al. 2019).

Eine Mischform aus mehreren pathologischen Veränderungen, beispielsweise Alzheimer-Demenz in Kombination mit Lewy-Body-Ablagerungen, ist ebenfalls häufig. Es ist daher wichtig, bei atypischen Verläufen oder systemischen Symptomen auch andere Ursachen wie Infektionen oder entzündliche Reaktionen in Betracht zu ziehen. Die Alzheimer-Demenz ist die häufigste Demenzform und wird durch die Bildung von Beta-Amyloid-Plaques und Tau-Bündeln im Gehirn verursacht, die zu einem Absterben von Nervenzellen führen. Charakteristisch sind Beeinträchtigungen des Gedächtnisses und der Informationsverarbeitung, die im fortgeschrittenen Stadium von Persönlichkeits- und Verhaltensveränderungen begleitet werden. Die zweithäufigste Form, die Lewy-Body-Demenz, ist durch Alpha-Synuclein-Ablagerungen gekennzeichnet und führt zu kognitiven Schwankungen, Halluzinationen und parkinsonähnlichen Symptomen. Die Frontotemporale lobäre Degeneration betrifft vor allem jüngere Menschen und zeigt sich in Sprachstörungen und Verhaltensveränderungen.

Der Verlauf von Demenz ist meist schleichend und beginnt häufig mit leichten Gedächtnisstörungen, Orientierungsproblemen oder Veränderungen in der Alltagsbewältigung. Im weiteren Verlauf treten zunehmend Einschränkungen in der Kommunikation, im Urteilsvermögen und in der sozialen Interaktion auf. Im Spätstadium sind Betroffene meist vollständig auf Unterstützung angewiesen. Die Einteilung in Früh-, Mittel- und Spätstadium dient nicht nur der klinischen Orientierung, sondern hat auch für die Versorgungsplanung hohe Relevanz. Die diagnostische Abklärung erfolgt in mehreren Schritten und umfasst neben klinischen Einschätzungen auch psychologische Testverfahren und bildgebende Methoden. Auch Biomarker in Liquor oder Blut befinden sich in Entwicklung und werden zunehmend Bestandteil differenzierter Diagnostikpfade (Felbecker et al. 2019). Eine ausführliche Auseinandersetzung folgt in Kapitel 5 Früherkennung und Diagnostik dieses Berichts.

1.3 Begriffserklärungen

Für eine klare und verständliche Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz und der Situation in Österreich bedarf es zunächst der Erläuterung zweier Schlüsselbegriffe und ihrer Dimensionen.

Demenz

Der Begriff „Demenz“ wird als Sammelbezeichnung für verschiedene spezifische Formen wie Alzheimer-Demenz, vaskuläre Demenz, Lewy-Körperchen-Demenz und Frontotemporale Lobardegeneration verwendet, die jeweils unterschiedliche Ursachen und Symptome aufweisen. Während der Begriff „Demenz“ das Syndrom als Ganzes beschreibt, beziehen sich die spezifischen Formen auf die genaue Art der Erkrankung. Wenn eine Abgrenzung der verschiedenen Formen erforderlich ist, wird dies in den Texten entsprechend präzisiert.

Ein Leben mit Demenz umfasst neben den medizinischen und pflegerischen Aspekten auch soziale, psychologische und gesellschaftliche Faktoren und muss daher aus unterschiedlichen Perspektiven betrachtet werden. In der Folge werden Formulierungen wie Menschen mit demenziellen kognitiven Beeinträchtigungen und Menschen mit Demenz verwendet, um den Fokus nicht nur auf die Diagnose, sondern auch auf die individuellen Lebensrealitäten der Betroffenen zu legen.

An- und Zugehörige

Als Angehörige werden Personen bezeichnet, die dem engsten Familienkreis angehören, wie Ehepartner:innen, Kinder oder Geschwister. Der Begriff Zugehörige geht darüber hinaus und bezeichnet Personen, die eine enge soziale Beziehung zu der betroffenen Person haben und diese im Alltag unterstützen – etwa Freundinnen und Freunde, Nachbarinnen und Nachbarn, ehrenamtlich Engagierte oder Betreuer:innen. Außerdem trägt die Einbeziehung des Begriffs Zugehörige der gesellschaftlichen Realität Rechnung, dass nicht alle Menschen mit Demenz in traditionellen Familienstrukturen leben oder von direkten Angehörigen betreut werden. Gerade in Zeiten sozialer Veränderungen und vielfältiger Lebensformen übernehmen häufig auch andere enge Bezugspersonen zentrale Unterstützungsaufgaben.

In der Demenzstrategie wird daher durchgehend der Begriff An- und Zugehörige verwendet, um dieser Vielfalt an Unterstützungsnetzwerken gerecht zu werden und die Bedeutung informeller sozialer Unterstützung für die Lebensqualität von Menschen mit Demenz anzuerkennen.

2 Die österreichische Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“

Brigitte Juraszovich, Lisa Katharina Mayer

Aufbauend auf dem österreichischen Demenzbericht 2014 wurde die Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) vom Bundesministerium für Gesundheit und Frauen sowie vom Sozialministerium 2015 mit der Begleitung des Prozesses zur Erarbeitung einer nationalen Demenzstrategie beauftragt. Unter Einbeziehung eines breiten Kreises von Stakeholdern, Expertinnen und Experten sowie betroffenen Personen und ihren An- und Zugehörigen wurde die österreichische Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“ erarbeitet, deren Grundlage 7 Wirkungsziele und 21 Handlungsempfehlungen bilden (BMASGK 2019a). Die Erreichung dieser 7 Wirkungsziele und die 21 Handlungsempfehlungen sollen die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen verbessern. Folgende Abbildung veranschaulicht die Wirkungsziele.

Abbildung 1: 7 Wirkungsziele der österreichischen Demenzstrategie



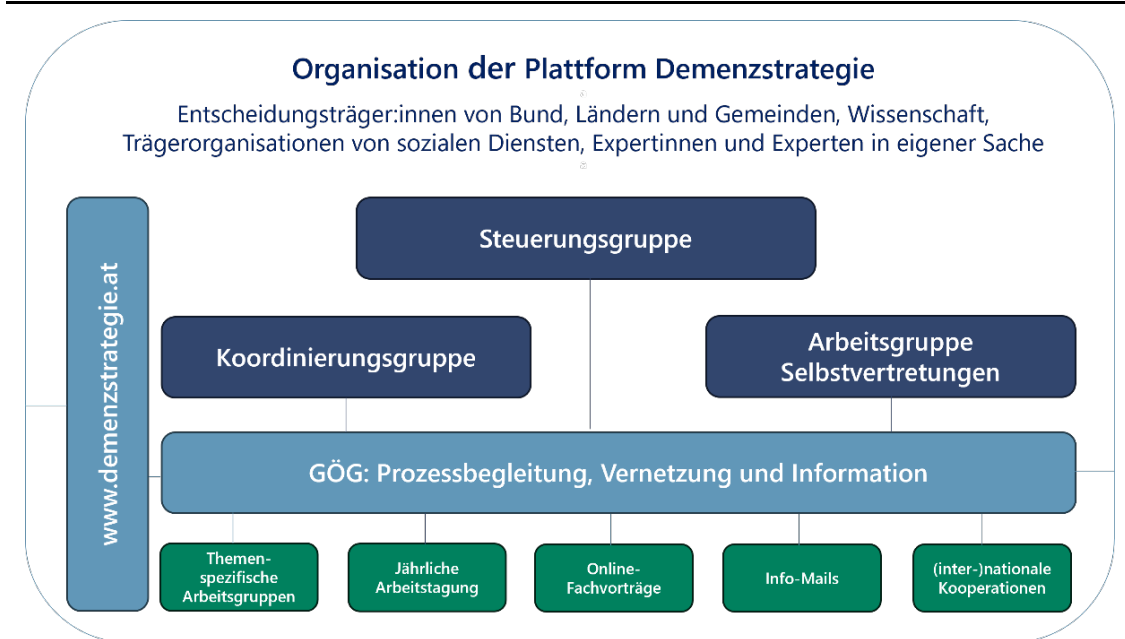
Quelle: BMASGK (2019a)

Mithilfe der praxisnahen Handlungsempfehlungen sollen Entscheidungsträger:innen Maßnahmen planen und umsetzen, die in ihren Zuständigkeitsbereich fallen. In den ersten 4 Jahren fokussierte die Demenzstrategie vor allem auf die ersten 3 Wirkungsziele, um das Thema Demenz in der Bevölkerung breit zu verankern, Wissen zu vermitteln und dadurch zur Sensibilisierung, Bewusstseinsbildung und Entstigmatisierung beizutragen. Zu den zentralen Maßnahmen in dieser Phase gehörten nationale Informationskampagnen, Schulungen für Fachkräfte sowie demenzfreundliche Initiativen auf Gemeindeebene.

2.1 Plattform Demenzstrategie

Die Umsetzung der Handlungsempfehlungen zur Erreichung der Wirkungsziele erfordert die Kooperation und Unterstützung aller relevanten Player und Stakeholder. Auf dieser Basis wurde 2016 die Plattform Demenzstrategie gegründet. Die Plattform umfasst alle wesentlichen Stakeholder, die an der Umsetzung der Demenzstrategie beteiligt sind. Verantwortungsträger:innen, Umsetzer:innen, Vertreter:innen aus dem Bereich der Forschung sowie Betroffene werden auf dieser Plattform koordiniert und miteinander vernetzt (Demenzstrategie - Gut leben mit Demenz 2024). Die nachstehende Grafik bildet die Organisationsstruktur der Plattform Demenzstrategie ab und veranschaulicht die unterschiedlichen Ebenen und Arbeitsbereiche.

Abbildung 2: Organisationsstruktur Plattform Demenzstrategie



Quelle: GÖG

Wie aus der Abbildung ersichtlich, ist die GÖG für die Vernetzung, Prozessbegleitung und Informationsvermittlung verantwortlich und kümmert sich darüber hinaus um die Förderung der Partizipation aller beteiligten Akteure sowie der Betroffenen. Außerdem werden Aktivitäten wie themenspezifische Arbeitsgruppen oder diverse Veranstaltungen organisiert, darunter Sitzungen, die einmal jährlich stattfindende Arbeitstagung oder Online-Fachvorträge. Ein weiterer Arbeitsbereich umfasst zudem die Öffentlichkeitsarbeit durch Vorträge oder den internationalen Austausch. Im Zuge der Umsetzung der Demenzstrategie wurden auch zentrale Strukturen geschaffen, um die Aktivitäten und Fortschritte zu dokumentieren, die strategische Steuerung zu koordinieren und die Partizipation relevanter Akteure zu gewährleisten. In diesem Zusammenhang wurde im Jahr 2016 eine Website eingerichtet, die als Plattform zur Nachverfolgung der Umsetzung dient und zur Transparenz beiträgt. Zur effektiven Steuerung der Strategie wurde 2017 die Koordinierungsgruppe ins Leben gerufen. Auch die verstärkte Einbindung von Betroffenen in die Strategiearbeit wurde initiiert und ein Fokus auf Sensibilisierung und Bewusstseinsbildung gelegt.

Von 2018 bis 2022 lag der Schwerpunkt auf der Vernetzung und dem Ausbau der Plattform Demenzstrategie, um die Zusammenarbeit zwischen Gesundheitseinrichtungen, Sozialdiensten und politischen Entscheidungsträgerinnen und -trägern zu stärken. Wichtige Meilensteine in dieser Phase waren:

- 2018: Erste Arbeitstagung der Plattform Demenzstrategie in Graz
- 2020: Integration der Demenzstrategie in das Regierungsprogramm sowie die Taskforce Pflege, wodurch sie stärker in politische Prozesse eingebunden wurde
- 2021: Veröffentlichung des Leitfadens „Demenz in Sprache und Bild“, um eine demenzsensible Kommunikation zu fördern

Seit 2020 liegt der Fokus verstärkt auf der sozialen Teilhabe von Menschen mit Demenz. Um Betroffene stärker in Entscheidungsprozesse einzubinden, wurde 2022 die Arbeitsgruppe Selbstvertretungen ins Leben gerufen. Durch Dialogforen, Workshops und gezielte Sensibilisierungsmaßnahmen konnten bedeutende Fortschritte in der Selbstbestimmung und gesellschaftlichen Integration von Menschen mit Demenz erzielt werden. Aufgrund der COVID-19-Pandemie wurden 2020 und 2021 Online-Talks organisiert, um den Austausch und die Teilhabe trotz eingeschränkter physischer Treffen zu gewährleisten. Eine weitere zentrale Maßnahme war die Veröffentlichung der Broschüre „Gedächtnisprobleme? Erkennen, abklären und Hilfe annehmen“, die von Betroffenen für Betroffene erstellt wurde. Zudem ermöglichen evidenzbasierte Leitlinien für unterschiedliche Zielgruppen, dass neue wissenschaftliche Erkenntnisse konsequent in die Praxis einfließen und eine effektive Unterstützung für Menschen mit Demenz sowie ihre An- und Zugehörigen sichergestellt wird. In diesem Rahmen und aufgrund der Entwicklungen und Fortschritte wurde auch der Orientierungsleitfaden „Demenzkompetenz im Spital“ (BMSGPK 2024a) aktualisiert.

Die Koordinierungsgruppe fungiert als Arbeitsgremium der Plattform. Sie besteht aus Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträgern der Ebenen Bund, Länder und Sozialversicherung, Städte- und Gemeindebund und umfasst auch Interessenvertretungen, Trägerorganisationen, Expertinnen und Experten aus Wissenschaft und Forschung sowie Selbstvertretungen. Diese Akteurinnen und Akteure tragen dazu bei, die Ziele der Demenzstrategie im eigenen Tätigkeitsfeld zu erreichen und umzusetzen, entsprechend den in der Bundesverfassung festgelegten Kompetenzen. Auf Länderebene wurden die strategischen Ziele der Demenzstrategie an regionale Gegebenheiten angepasst und in konkrete Maßnahmen überführt. Daher wird im Folgenden ein Fokus auf die Entwicklungen und Fortschritte in den einzelnen Bundesländern gelegt.

2.2 Die Umsetzung der Demenzstrategie in den Bundesländern

In den vergangenen Jahren haben die österreichischen Bundesländer etliche Fortschritte in Bezug auf die Umsetzung der österreichischen Demenzstrategie erzielt. Der regelmäßige Austausch, insbesondere innerhalb der Koordinierungsgruppe, hat sich als wertvolle Plattform etabliert, um Erfahrungen und bewährte Praktiken zu teilen sowie bedarfsgerechte und innovative Maßnahmen zu entwickeln. Außerdem unterstützt die Zusammenarbeit die Harmonisierung der Angebote über die Bundesländergrenzen hinweg. Erreichte Fortschritte lassen sich bundesweit vor allem in folgenden Bereichen feststellen:

- **Sensibilisierung und Schulung:** Die Bundesländer setzen verstärkt auf Fortbildungsangebote für Fachkräfte, Angehörige und Ehrenamtliche. Zudem wird die Öffentlichkeit durch gezielte Informationskampagnen, Vorträge und Erklärfilme verstärkt sensibilisiert. Diese Maßnahmen tragen dazu bei, ein besseres Verständnis für Demenz zu schaffen, Vorurteile abzubauen und eine demenzfreundliche Gesellschaft zu fördern.
- **innovative Wohn- und Versorgungsangebote:** Es wurden alternative Wohnformen für Menschen mit Demenz geschaffen und ambulante sowie teilstationäre Pflegeangebote ausgebaut, um Betroffene möglichst lange in ihrem eigenen Umfeld zu unterstützen. Betreute Wohngemeinschaften oder spezialisierte Demenzstationen in Pflegeeinrichtungen ermöglichen eine an den individuellen Bedürfnissen orientierte Betreuung.
- **Unterstützungs- und Entlastungsangebote für Angehörige:** Alle Bundesländer haben Maßnahmen zur Entlastung pflegender Angehöriger implementiert, z. B. durch Kurzzeitpflege, Urlaubsmöglichkeiten und mobile Dienste. Diese Angebote tragen präventiv und zur Verringerung physischer und psychischer Belastungen bei bzw. ermöglichen eine Versorgung im häuslichen Umfeld und unterstützen pflegende An- und Zugehörige in ihrer Rolle.
- **integrierte Versorgung und Vernetzung:** Durch verbesserte Koordination und Vernetzung von Unterstützungsangeboten erhalten Betroffene sowie An- und Zugehörige eine gezielte und abgestimmte Betreuung. Dies beinhaltet unter anderem Servicestellen, Pflegenetzwerke, den Einsatz von Case-Management-Systemen sowie regionale Vernetzungsinitiativen, um den Zugang zu Versorgungs- und Hilfsangeboten zu erleichtern.

Neben den übergreifenden Fortschritten verfolgen die einzelnen Bundesländer spezifische Schwerpunkte, die an die regionalen Gegebenheiten und gesetzlichen Rahmenbedingungen angepasst sind und im Folgenden näher erläutert werden. Zur Darstellung eines Gesamtüberblicks auf Länderebene sowie der spezifischen Aktivitäten wird eine tabellarische Übersicht präsentiert, gefolgt von einer Zusammenfassung der gemeinsamen Herausforderungen und Chancen.

2.2.1 Burgenland

Daniela Strobl

Im Burgenland leben mehr als 5.000 Personen mit Demenz (Stand 2024) – die Zahl wird sich bis 2050 aufgrund des demografischen Wandels verdoppeln. Die **Demenzstrategie Burgenland** orientiert sich an den 7 Wirkungszielen der Bundesstrategie „Gut leben mit Demenz“ und basiert konkret auf folgenden 3 Zielbündeln: Es gilt, demenzgerechte Versorgungsangebote sicherzustellen und zu gestalten, das Wissen und die Kompetenz zu erweitern und zu stärken sowie die Teilhabe und Selbstbestimmung von Betroffenen und Angehörigen sicherzustellen. Dazu wurden unter anderem folgende Projekte und Initiativen umgesetzt:

- 2018 startete der **Fortbildungslehrgang Demenz** für mobile Pflegekräfte. Dieser wird von der Arbeitsgemeinschaft Hauskrankenpflege (ARGE HKP) Burgenland in Kooperation mit der FH Burgenland angeboten, um Fachkräfte im Umgang mit Demenz zu schulen.
- Das 2021 initiierte **Pilotprojekt „Demenzfreundliche Gemeinden“** wurde von der Volkshilfe Burgenland mit Unterstützung der Landesregierung durchgeführt. In drei Gemeinden wurden Informationsveranstaltungen und Workshops angeboten. Außerdem wurden demenzgerechte Versorgungsangebote gemeinsam erarbeitet und der Bevölkerung zugänglich gemacht. Im Anschluss wurden die Gemeinden mit der Plakette „Demenzfreundliche Gemeinde“ zertifiziert.

- Bei den **Gesundheitstagen Burgenland 2023** wurde das Thema Demenz fokussiert. Angehörige und Betroffene erhielten dabei Informationen zu allen Belangen rund um das Thema Demenz und zu den verschiedensten Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten. Zudem wurde das Anstellungsmodell betreuender Angehöriger erweitert, um auch Vertrauenspersonen als Betreuungskräfte im Anstellungsverhältnis einzubeziehen.
- Die **mobile Demenzbetreuung** wird seit 2008 flächendeckend im gesamten Burgenland angeboten. Angeboten und durchgeführt werden unter anderem Erstbesuche mit klinisch-psychologischer Demenzabklärung, therapeutische Beschäftigung und Entlastungsgespräche für Angehörige.
- Im Bezirk Oberwart gibt es seit 2017 mit der Wohnform **Seniorenwohngemeinschaft PLUS**, die für 24 Menschen mit Demenz bis zur Pflegestufe 3 ausgerichtet ist.

Das Burgenland befindet sich gerade in der größten Ausbauoffensive im Pflege- und Betreuungsbereich – diese erfolgt bedarfsorientiert. Im Südburgenland entsteht etwa das erste Demenzzentrum des Burgenlandes mit 60 Langzeitpflegeplätzen, das eine umfassende bedürfnis- und stadiengerechte Pflege und Betreuung ermöglicht. Eine Pflegeoase mit acht Plätzen bietet Bewohnerinnen und Bewohnern mit schwerem Pflegebedarf einen offenen gemeinschaftlichen Wohn- und Lebensraum. Das Zentrum wird vom Land Burgenland errichtet und von der Caritas betrieben. Das Personal absolviert spezielle Demenzlehrgänge und Schulungen, um entsprechend den besonderen Bedürfnissen, Erfordernissen und Verhaltensweisen fachlich gut ausgebildet hier tätig sein zu können.

2.2.2 Kärnten

Elisabeth Aigner, Michaela Miklautz

In Kärnten leben derzeit rund 10.000 Menschen mit unterschiedlichen Formen von demenzieller Beeinträchtigung. Eine weitaus größere Zahl von An- und Zugehörigen sowie professionell in Pflege und Betreuung Tätigen ist täglich mit dem Thema Demenz konfrontiert. Im Rahmen der österreichischen Demenzstrategie unter dem Leitsatz „Gut leben mit Demenz“ verfolgt das Land Kärnten einen integrativen bzw. inklusiven Ansatz gemäß der World Health Organization (WHO). Innerhalb dieses Rahmens besteht ebenfalls die Möglichkeit, spezialisierte Angebote umzusetzen.

Mit der Umsetzung der Pflegenahversorgung mit Pflegekoordination und Community-Nursing-Strukturen in den Kärntner Gemeinden und dem Angebot der Gesundheits-, Pflege- und Sozialberatung in den Bezirken wird der Grundsatz „ambulant und teilstationär vor stationär“ konsequent aufgegriffen und verfolgt. Zielgruppe sind Bürger:innen ab 75 Jahren und pflegende/betreuende An- und Zugehörige. Zentrale Elemente dabei sind die Organisation und Unterstützung der Inanspruchnahme von Angeboten aus dem Gesundheits-, Pflege- und Betreuungsbereich sowie die Entlastung von An- und Zugehörigen.

In Kooperation mit den „Gesunden Gemeinden“ wird ebenfalls angestrebt, deren Angebote für die Zielgruppe intensiver zu erschließen. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit der Inanspruchnahme ehrenamtlicher Begleitung in Pflegenahversorgungs- und Kooperationsgemeinden. Über 500 ehrenamtlich und freiwillig engagierte Menschen stehen kärntenweit zur Verfügung. Neben Fahrten- und Einkaufsdiensten ist die Aktivierung ein wichtiger Teil der ehrenamtlichen Tätigkeiten. Alle Mitarbeiter:innen und alle Ehrenamtlichen der Pflegenahversorgung sind im Umgang

mit Menschen mit demenzieller Entwicklung geschult und regen Angebote in den von ihnen betreuten Gemeinden an. Dies führt aktuell dazu, dass sich Gemeinden verstärkt dem Thema Demenz widmen und sich zur „Demenz.Aktivgemeinde“ zertifizieren lassen.

Weitere Angebote, die speziell im Bereich Demenz ausgerollt wurden, sind:

- Sensibilisierung und Wissenstransfer zum Thema Demenz: kostenlose Vortrags- und Schulungsreihe „Pflege für zuhause von Profis lernen“, die in den Gemeinden angeboten wird und deren Inanspruchnahme durch die Bevölkerung sehr groß ist
- Schulungen für den öffentlichen Dienst, Dienstleistungsbetriebe und Kulturmitarbeiter:innen
- Die „Kulturbegleitungen“ in Form von Sonderführungen für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen (demenzieller Art) in Museen und Galerien finden bei der Zielgruppe großen Anklang und ermöglichen Partizipation und Teilhabe.
- im intramuralen Setting: interdisziplinäre Spezialambulanzen für Demenzerkrankungen, demenzfreundliche Stationen
- im extramuralen Bereich: Einrichtungen bzw. Stationen mit Schwerpunktsetzung Demenz oder Gerontopsychiatrie
- im häuslichen Setting: mehrstündige Begleitung durch die mobilen Dienste sowie eine mobile Demenzabklärung in Verbindung mit der Möglichkeit der Inanspruchnahme eines Demenzcoachings für An- und Zugehörige im Sinne einer frühzeitigen Hilfestellung

Im Wissen um die Herausforderungen, die mit einer demenziellen Erkrankung einhergehen, ist das Land Kärnten bestrebt, weiterhin intensiv an der Umsetzung und Entwicklung von Angeboten zu arbeiten. Im Mittelpunkt stehen dabei die Lebens-, Betreuungs- und Arbeitsqualität aller – der Betroffenen selbst sowie der pflegenden An- und Zugehörigen und der involvierten Berufsgruppen. Ganz wesentlich dafür ist die Fortführung der gemeinsamen Umsetzung der nationalen Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“. Denn so können neue wissenschaftliche Erkenntnisse berücksichtigt und Ressourcen effizient genutzt werden.

2.2.3 Niederösterreich

Beate Missoni, Bernadette Höhrhan

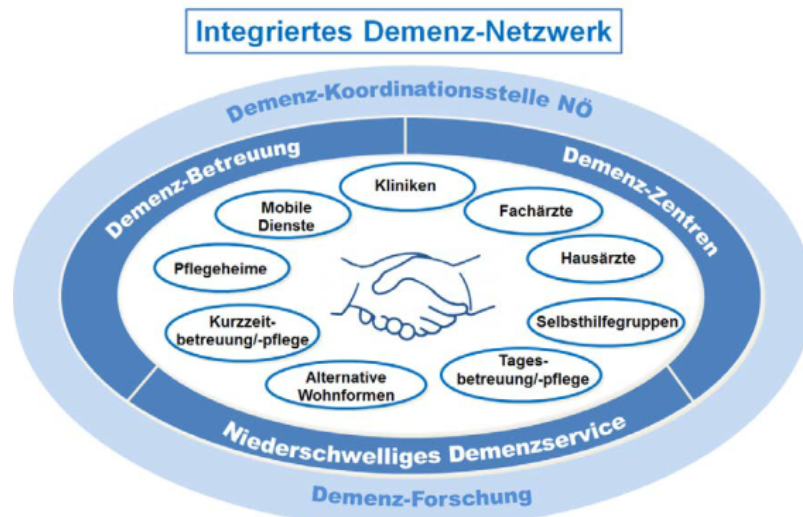
Mit Blick auf einen weiteren Anstieg der Prävalenzraten demenzieller Erkrankungen durch eine verbesserte Diagnostik und die kontinuierliche demografische Alterung wird in Niederösterreich (NÖ) davon ausgegangen, dass von den derzeit ca. 22.000 von Demenz betroffenen Personen (Niederösterreichischer Gesundheits- und Sozialfonds: Demenz-Strategie NÖ) bis zum Jahr 2050 ein Anstieg auf 40.000 Menschen zu erwarten ist.

Nach der Veröffentlichung des Österreichischen Demenzberichts 2014 (Höfler et al. 2015) erfolgte der Beschluss der NÖ Landes-Zielsteuerungskommission zur Errichtung einer gemeinsamen Arbeitsgruppe zwischen Land und Sozialversicherungen über die Konkretisierung und Priorisierung eines integrierten Versorgungsprogramms zum Thema Demenz.

Ziel ist, eine so kurze und so spät wie möglich einsetzende Pflegebedürftigkeit und Institutionalisierung. Eine möglichst lange Versorgung im häuslichen Umfeld soll z. B. durch die Stärkung der Ressourcen des Familiensystems (durch Beratung, Anleitung und Begleitung) und die Unterstützung durch mobile Dienste, soziale Alltagsbegleitung, Ausbau der Tagesstätten für ältere

Menschen etc. gelingen. Das Konzept des „Integrierten Demenz-Netzwerks“ zielt auf die bestmögliche Abdeckung der Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen ab.

Abbildung 3: Übersicht über das „Integrierte Demenz-Netzwerk“ in NÖ



Quelle: NÖ Gesundheits- und Sozialfonds (2024)

Die Demenz-Koordinationsstelle ist die rahmengebende und integrative Brücke über das „Integrierte Demenz-Netzwerk“. Ein breites Spektrum an spezialisierten Netzwerkpartnerinnen und Netzwerkpartnern aus bestehenden Strukturen wie Kliniken, Allgemeinmedizinerinnen und Allgemeinmediziner sowie niedergelassenen Fachärztinnen und Fachärzten, Pflegeheimen, mobilen Diensten etc. wird durch spezialisierte Angebote wie das (niederschwellige) Demenz-Service ergänzt. Dazu zählen etwa:

- Demenzhotline als Erstkontaktstelle für allgemeine Fragen und Beratungsleistungen
- Beratung von Betroffenen und Angehörigen durch Demenzexpertinnen und -experten
- Informations- und Veranstaltungsangebote zum Thema Demenz
- Gedächtnisambulanzen
- Unterstützungs- und Entlastungsangebote wie z. B. Selbsthilfe- und Gesprächsgruppen, Gedächtnistrainings, Betreuungs- und Pflegeangebote für zu Hause, Tages- und Kurzzeitpflege, stationäre Vollversorgung
- Website des Demenz-Service NÖ mit Informationen zur Demenz und einem Online-Kalender mit Veranstaltungen und fixen Beratungsangeboten in den Kundenservicestellen der Österreichischen Gesundheitskasse (ÖGK)
- regelmäßige Netzwerktreffen zur abgestimmten Zusammenarbeit und Kooperation mit wichtigen Playern im Gesundheits- und Sozialsystem

Um in Zukunft die Zielgruppen weiterhin treffsicher zu versorgen, sollen digitale Angebote ausgebaut werden. Für pflegende Angehörige sind zusätzliche Informationsangebote, Schulungen und Entlastungsgespräche mit Fachkräften sowie der Ausbau von wohnortnahen Entlastungsangeboten angedacht. Außerdem gilt es, bestehende Angebote besser aufeinander abzustimmen, um Synergieeffekte zu erzielen und Doppelgleisigkeiten zu vermeiden.

2.2.4 Oberösterreich

Daniel Raus, Matthias Bertleff

In Oberösterreich (OÖ) leben derzeit rund 22.000 Menschen mit einer medizinisch diagnostizierten Demenz; rund 5.600 davon sind Bewohner:innen in Alten- und Pflegeheimen, was rund der Hälfte aller Heimbewohner:innen entspricht. Orientiert an den Zielen der österreichischen Demenzstrategie, ist es in Oberösterreich in den vergangenen 10 Jahren gelungen, aus bestehenden Versorgungsangeboten und Pilotprojekten für Menschen mit Demenz das Netzwerk DEMENZ OÖ zu etablieren.

Das Land Oberösterreich und die österreichischen Krankenversicherungsträger bieten im Rahmen des Netzwerks DEMENZ OÖ gemeinsam mit den oberösterreichischen Gesundheits- und Sozialleistungsanbietern ein Netz aus Demenzservicestellen in ganz Oberösterreich an. Weitere Angebote einer integrativen Demenzversorgung werden im Rahmen des Netzwerks in ausgewählten Alten- und Pflegeheimen umgesetzt. Details sind hierzu im Kapitel 6.4 zu finden.

Neben dem bereits erwähnten Netzwerk DEMENZ OÖ gibt es noch zahlreiche weitere Angebote für Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörige:

- Angebote und Dienstleistungen im **Bereich Diagnostik und Therapie** für Menschen mit demenziellen Erkrankungen, wie beispielsweise ein Zentrum für Altersmedizin, eine Memory-Klinik und Spezialambulanzen für Menschen mit Demenz
- In fast allen oberösterreichischen Spitälern gibt es speziell **geschulte Demenzbeauftragte**. Durch das Entlassungsmanagement und die Überleitungspflege wird über Betreuungsangebote in der jeweiligen Region informiert, Hilfestellung bei der Organisation mobiler Dienste und von Betreuungsangeboten für zu Hause geleistet und Auskunft zur Vorgehensweise bzgl. Erwachsenenvertretung gegeben.
- Beinahe jedes **Alten- und Pflegeheim** verfügt über demenzspezifische Angebote, die laufend ausgebaut werden. Weiters wurde für Pflegekräfte eine spezifische Weiterbildung im Bereich Demenz etabliert.
- Die **Sozialberatungsstellen** des Landes Oberösterreich, die Koordinatorinnen und Koordinatoren für Betreuung und Pflege sowie die Netzwerk-Hilfe-Betreuer:innen der ÖGK bieten Beratung im Bereich Pflege und Betreuung an.
- **Tagesbetreuung und Tageszentren** für Menschen mit Demenz, regionale Demenznetzwerke, Demenzaktivitäten im Netzwerk der „Gesunden Gemeinde“ und noch einige weitere Leistungen und Services runden die Angebotspalette in Oberösterreich ab.

Die sehr gute Zusammenarbeit zwischen Sozial- und Gesundheitsbereich des Landes Oberösterreich und der österreichischen Sozialversicherung war in den letzten Jahren die Basis, um für die vielen Gesundheits- und Sozialleistungsanbieter die nötigen strukturellen und finanziellen Voraussetzungen zu schaffen, damit diese ihre hervorragende Arbeit für Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörige umsetzen können. In der Zusammenarbeit aller wesentlichen Player liegt auch die Chance, künftigen Herausforderungen zu begegnen.

In die neuen Gesundheitsziele für Oberösterreich bis 2032 wurde eine Zieldimension implementiert, welche die „Versorgung und Unterstützung von Personen mit Demenzerkrankung und deren Angehörigen“ in den Fokus rückt. Damit möchten das Land OÖ und die ÖGK sicherstellen, dass bei der Umsetzung von Angeboten, Projekten und Programmen auch immer die

Perspektiven Demenz(-prävention), Sensibilisierung für die Krankheit und die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und deren sozialem Umfeld berücksichtigt werden.

2.2.5 Salzburg

Claudia Bernhard-Kessler

Anhand von Schätzungen der Prävalenzdaten für Menschen mit Demenz (60+) wurden in Salzburg für 2020 insgesamt 8.275 (5,76 %) Personen mit demenzieller Erkrankung und darauf aufbauend 10.400 Personen (5,88 %) für das Jahr 2030 prognostiziert. Ausgehend von dieser Datenlage leben in der Landeshauptstadt ca. 3.000 Menschen mit Demenz (Demenzbericht 2014; Demenz Service Salzburg 2024).

In den vergangenen zehn Jahren wurden insbesondere folgende Bereiche ausgebaut:

- **Diagnostik:** Abklärungen im ambulanten Setting über die Memory-Kliniken werden mittlerweile an zwei Standorten im Bundesland Salzburg angeboten. Die Gedächtnisambulanzen bieten neben der Abklärung im Rahmen der Diagnostik bei kognitiven Störungen auch **Therapie** und Verlaufskontrollen an.
- **Koordinationsstelle Demenz Service:** Das Präventionsprojekt Demenz Service Salzburg besteht seit 2020 und wird in Kooperation mit Organisationen wie der Caritas, dem Diakoniewerk, dem Hilfswerk und der Pflegeberatung des Landes Salzburg umgesetzt. Ziel des Demenz Service Salzburg ist die Prävention, um den Kompetenzerwerb pflegender Angehöriger durch Beratungen, Vorträge und Angehörigenkurse vor Auftreten einer Überlastung zu unterstützen, diese zu entlasten und damit deren Gesundheit zu stärken. Im Rahmen der Demenzstrategie dient diese Plattform als Koordinationsstelle und Informationsdrehscheibe für die Vernetzung der Stakeholder und ihrer Angebotsleistungen aus dem intra- und extramuralen Bereich.
- **Die Pflegeberatung** wurde als Serviceleistung regional ausgebaut. Seit Jänner 2023 gibt es in allen Bezirken eine Beratungsstelle. Beratungen erfolgen telefonisch oder persönlich in den Beratungsstellen sowie auf Wunsch als Hausbesuch. Das Angebot der Demenzberatung wurde in diesem Zusammenhang seit Anfang 2022 bis Mitte 2024 insgesamt 2.221-mal in Anspruch genommen (Land Salzburg 2024b).
- Damit Menschen mit erhöhtem Betreuungs- und/oder Pflegebedarf, insbesondere Menschen mit Demenz, länger zu Hause verbleiben und um Angehörige in ihrer Pflegetätigkeit zu entlasten, werden Angebote wie die **Tagespflege** in einem Tageszentrum und die **Angehörigenentlastung im häuslichen Setting** vom Land Salzburg finanziell gefördert. Mittlerweile gibt es 30 Tageszentren im gesamten Bundesland, im Vergleich zu 19 Tageszentren im Jahr 2014 (Land Salzburg 2024d).
- Im Herbst 2020 wurde ergänzend zu den mobilen Diensten und der **stationären Tagesbetreuung** die Angehörigenentlastung als neues Produkt geschaffen und bis Juni 2024 über 400-mal von pflegenden Angehörigen in Anspruch genommen (Land Salzburg 2024a).
- **spezialisierte Seniorenheime zur Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz:** 14 Pflegeheime werden in Form eines Hausgemeinschaftsmodells geführt. Ziel ist die Schaffung einer möglichst normalen Lebenssituation durch kleinere und abgeschlossene Einheiten, was sich insbesondere bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen förderlich auf die Alltagsfähigkeit und Teilhabe auswirken kann (Land Salzburg 2023; Land Salzburg 2024c).

Im Bereich Pflege und Betreuung nehmen Menschen mit Demenz einen hohen Stellenwert ein. Dementsprechend sind Betreuungsangebote sowie Maßnahmen zur Enttabuisierung und Hilfe zur Selbsthilfe bereits flächendeckend und bedarfsorientiert ausgebaut. Als Steuerungsinstrument für die Planung zukünftiger Anforderungen dient unter anderem die Plattform Pflege II, die in der ersten Version bereits im Herbst 2018 durch Landeshauptmann Dr. Wilfried Haslauer ins Leben gerufen worden ist. In diesem Forum kommen Vertreter:innen aus Politik und Verwaltung, Expertinnen und Experten sowie Stakeholder aus dem Pflegebereich mit dem Ziel zusammen, die Pflege- und Betreuungsversorgung nachhaltig sicherzustellen. Konkret wurde als Reaktion auf die fehlenden Ressourcen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern im Pflegebereich ein umfassendes Maßnahmenpaket geschnürt, einerseits zur Attraktivierung des Pflegeberufs und andererseits, um Pflegepersonen zu entlasten und somit die Arbeitsbedingungen nachhaltig zu verbessern (Land Salzburg 2022).

2.2.6 Steiermark

Susanna Krainz, Peter Rosegger

In der Steiermark gibt es aktuell rund 21.000 von demenziellen Erkrankungen Betroffene, 2050 werden es etwa 35.000 sein.

Wichtige Schritte zum Aufbau und zur Erweiterung einer spezifischen, möglichst ineinandergreifenden Versorgung waren die Unterstützung und der Ausbau von verschiedenen Initiativen und Angeboten in der Demenzversorgung seitens der öffentlichen Hand. Zu diesen zählen im Besonderen der Verein Salz Steirische Alzheimerhilfe, die Psychosozialen Dienste Steiermark mit ihren alterspsychiatrischen Angeboten, Demenz-Tagesstrukturen, die Pflegedrehscheiben des Landes Steiermark und der Stadt Graz sowie Initiativen zur Demenzkompetenz in Akutspitalern.

Seit 2018 wird gemeinsam in regionalen Netzwerken für die Entstigmatisierung von Demenz und an einem Wissenstransfer gearbeitet. Es wird öffentlich auf die Erkrankung und damit verbundene Fragen und Herausforderungen hingewiesen. Solche Netzwerke haben sich besonders in der Stadt Graz sowie in den Bezirken Leibnitz und Weiz etabliert. Dabei liegt der Fokus auf der kontinuierlichen Zusammenarbeit, damit sich Menschen mit Demenz und deren Familien gut aufgehoben, integriert und unterstützt fühlen – maßgeblich gestärkt durch gegenseitige Information und Vernetzung von Professionistinnen und Professionisten, An- und Zugehörigen und Betroffenen. Aus dieser Vernetzung hervorgegangen ist u. a. der „Lange Tag der Demenz“ – ein Format, das 2018 in Graz von Vergissdeinnicht – Netzwerk Demenzhilfe initiiert worden ist und mittlerweile regelmäßig und steiermarkweit stattfindet.

Seit 2022 liegt die Umsetzung der österreichischen Demenzstrategie in der Steiermark in den Händen der Psychiatrie-/Demenz-Koordinationsstelle im Gesundheitsfonds Steiermark. Diese hat mit dem Netzwerk Demenz Steiermark (Needs) eine Taskforce gebildet, welche die Bedürfnisse und Perspektiven von Familien sowie Betroffenen mit dem ambulanten und stationären Bereich zusammenführt. Im Netzwerk wirken zwei Angehörige hauptamtlich mit. Es wird getragen vom Dachverband der Psychosozialen Dienste Steiermark sowie vom Krankenhaus der Elisabethinen Graz / Abteilung für Psychiatrie, Psychotherapie und Neurologie. Darüber hinaus erfolgt neben der Einbindung von Systempartnern ein regelmäßiger Austausch durch einen multiprofessionellen Fachbeirat, bestehend aus maßgeblichen Persönlichkeiten der entsprechenden Fachrichtungen, welcher auch die Perspektiven aus dem familiären Bereich integriert und der

Qualitätssicherung dient. Needs hat zum Ziel, dass Menschen mit Demenz selbstbestimmt und mit hoher Lebensqualität in ihrem gewohnten Umfeld leben können, unterstützt durch ein starkes Netzwerk aus professionellen und sozialen Diensten, gefördert durch den Gesundheitsfonds Steiermark. Needs geht davon aus, dass ein möglichst langes und selbstbestimmtes Leben zu Hause durch den Aufbau und die Verstärkung von bedürfnisorientierten, auffindbaren und anwendbaren Informationen und Services entlang der Etappen der Erkrankung in Hinblick auf eine integrierte Versorgung erreicht werden kann (Netzwerk Demenz Steiermark 2024).

2.2.7 Tirol

Petra Jenewein, Katrin Prem

Zu Beginn des Jahres 2030 werden auf Basis von Hochrechnungen in Tirol 15.850 Personen von einer demenziellen Erkrankung betroffen sein. Dies entspricht einem Anstieg von rund 3.500 Personen bzw. 28 Prozent im Vergleich zum Jahr 2020 (eigene Berechnung Amt der Tiroler Landesregierung Abteilung GesKA, basierend auf Bevölkerungsdaten Statistik Austria 2022 und Alzheimer Europe (2019).

Im Jahr 2017 wurde die Koordinationsstelle Demenz Tirol (Landesinstitut für Integrierte Versorgung 2024) eingerichtet. Die Koordinationsstelle agiert in folgenden 5 Handlungsfeldern, die sich an den Wirkungszielen der österreichischen Demenzstrategie orientieren:

- Zielgerichtete Information über Unterstützungsangebote in Tirol sicherstellen
- Auf- und Ausbau eines nachhaltigen Netzwerks fördern
- Information und Sensibilisierung durch begleitende Öffentlichkeitsarbeit sicherstellen
- Angebote zur Stärkung von Kompetenzen bereitstellen
- Erarbeitung zukünftiger Versorgungskonzepte

Das Land Tirol verfolgt gemeinsam mit den Trägern der mobilen, teilstationären und stationären Pflege in Tirol einen integrativen Ansatz in der Betreuung und Pflege von Menschen mit demenziellen Erkrankungen. Neben einigen wenigen speziell für Menschen mit Demenz ausgewiesenen Angeboten nehmen alle Einrichtungen in Tirol Menschen mit Demenz bei entsprechend vorhandenen Kapazitäten zur Pflege und Betreuung auf.

Dem in der Gesundheitsreform neu definierten Prinzip „digital vor ambulant vor stationär“ folgend, werden in Tirol in den kommenden Jahren integrierte, also sektorenübergreifende Versorgungskonzepte für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen handlungsleitend sein.

Es gilt, demenzgerechte Versorgungsangebote weiter auszubauen und entsprechend zu adaptieren. Auf Gemeindeebene braucht es zusätzliche Anreize, um eine demenzsensible Gestaltung von Lebensräumen zu fördern. Eine spezifische peridiagnostische Begleitung im Sinne einer Unterstützung rund um die Diagnosestellung ist dabei eines der Ziele. Zudem wird es weiterhin unumgänglich sein, durch öffentlichkeitswirksame Aktionen, Angebote und Informationsveranstaltungen die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen in Tirol verstärkt in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken.

2.2.8 Vorarlberg

Nikolaus Blatter, Silvia Doleschal

In Vorarlberg wird die Demenzstrategie im Rahmen der Aktion Demenz umgesetzt, die bereits im Jahr 2007 mit dem Ziel gegründet wurde, die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen zu verbessern. 2020 lebten in Vorarlberg 5.600 Personen mit Demenz, bis zum Jahr 2050 wird die Zahl auf ca. 10.000 Personen ansteigen (Aktion Demenz Vorarlberg 2024).

Ursprünglich als lokales Projekt gestartet, hat sich die Aktion Demenz zu einer landesweiten Initiative mit einer Vielzahl von Maßnahmen entwickelt. Ein zentraler Bestandteil der Aktion Demenz ist die Bildung von Modellgemeinden und -regionen. Diese Gemeinden und Regionen setzen spezifische Maßnahmen um. Sie bieten Schulungen, Veranstaltungen und Informationsmaterialien an, die auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen zugeschnitten sind. In den vergangenen 10 Jahren ist die Zahl der Modellgemeinden und -regionen auf 54 gestiegen.

Die Aktion Demenz hat ein starkes Netzwerk aus Fachleuten, Gemeinden und Freiwilligen aufgebaut, das kontinuierlich wächst. Dieses Netzwerk ist die Grundlage für die verschiedenen Unterstützungsangebote, die von persönlichen Beratungsgesprächen bis zu regelmäßigen Veranstaltungen reichen. Die Zusammenarbeit und der Austausch innerhalb dieses Netzwerks tragen wesentlich zum Erfolg der Initiative bei.

Aktuell bietet die Aktion Demenz eine Vielzahl von Unterstützungsangeboten an, die auf die unterschiedlichen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen abgestimmt sind. Zu den Initiativen im Bereich der Aktion Demenz zählen etwa Schulungen und Veranstaltungen, kreative Projekte wie das „Erzählprojekt“ oder die „Werkraumschule Bregenzerwald“ sowie persönliche Beratungsangebote.

Neben den öffentlichen Veranstaltungen und Schulungen bietet die Aktion Demenz auch persönliche Beratungsgespräche an. Diese Beratungen sind ein wichtiger Bestandteil der Unterstützungsangebote und helfen Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen, individuelle Lösungen und Hilfen zu finden. Dieses Angebot soll im Rahmen des Projekts „Post Diagnostic Support“ weiterentwickelt werden.

2.2.9 Wien

Peter Willroider

Rund 30.000 Menschen waren 2022 in Wien von einer Demenz betroffen – bis 2050 wird sich diese Zahl voraussichtlich verdoppeln (Wiener Demenzstrategie 2022). Um dieser Entwicklung zu begegnen, bietet Wien ein umfassendes und vielseitiges Unterstützungsangebot für Betroffene und Angehörige. Ein zentraler Bestandteil ist die **Integrierte Versorgung Demenz**, die seit 2016 in Kooperation zwischen dem Psychosozialen Dienst (PSD), dem Fonds Soziales Wien (FSW) und der Österreichischen Gesundheitskasse besteht. Dieses Modell ermöglicht eine kontinuierliche Begleitung von der frühzeitigen Diagnostik über Beratung und Therapie bis hin zur langfristigen psychosozialen Betreuung im vertrauten Lebensumfeld.

Mit der **Wiener Demenzstrategie**, veröffentlicht im April 2022, wurde ein strategischer Rahmen geschaffen, der auf breiter Beteiligung basiert. Die Strategie zielt auf ein demenzfreundliches Wien, das Betroffenen und Angehörigen Lebensqualität und Teilhabe ermöglicht. Sie setzt auf frühzeitige Diagnostik, abgestimmte Versorgung, niederschwellige Beratung sowie Bewusstseinsbildung in der Bevölkerung.

Darüber hinaus bietet die Stadt Wien vielfältige **Pflege- und Betreuungsleistungen mit inklusivem Ansatz**, darunter:

- **mobile Dienste** wie Hauskrankenpflege, Heimhilfe, Besuchs- und Alltagsbegleitdienste
- **geriatrische Tageszentren**, die speziell auf Menschen mit Demenz abgestimmt sind
- **Pflegeplätze für Menschen mit Demenz** inklusive spezialisierter Angebote
- gezielte **Entlastung pflegender Angehöriger** durch individuelle Pflege- und Betreuungslösungen

Ein wesentliches Umsetzungsinstrument ist die **Plattform Demenzfreundliches Wien**, die als zentrale Koordinations- und Vernetzungsstelle fungiert. Sie vereint rund 70 Organisationen – darunter Bildungsinstitutionen, soziale Dienste, öffentliche Stellen wie Wiener Linien, Polizei oder Wiener Wohnen – sowie alle 23 Bezirke. Die Plattform verfolgt das Ziel, Lebensräume demenzfreundlich zu gestalten, Bewusstsein zu fördern und konkrete Maßnahmen umzusetzen. Unter der Leitung der Senior:innenbeauftragten der Stadt Wien fördert sie Projekte, initiiert Schulungen, unterstützt Öffentlichkeitsarbeit und schafft Begegnungsräume für Betroffene und Angehörige.

Zahlreiche Maßnahmen rücken das Thema in den öffentlichen Fokus: Seit 2022 tourt der **Demenzbus** zu wechselnden Standorten, bietet Beratung, Information und Schulung zu Themen wie Gesundheit, Wohnen, Sicherheit und kulturelle Teilhabe. Begleitend wurde ein **animierter Demenzerklärfilm** entwickelt, der zur Bewusstseinsbildung beiträgt.

2023 beauftragte der FSW mehrere Studien, etwa durch das Zentrum für Soziale Innovation (ZSI) und MAKAM Research, um internationale Best-Practice-Beispiele auf Wien zu übertragen und die Perspektiven von Betroffenen und Angehörigen systematisch in die Weiterentwicklung einzubeziehen.

Wien setzt damit auf ein ineinandergreifendes System aus Versorgung, Vernetzung, Forschung und Öffentlichkeitsarbeit – mit dem Ziel, die Lebensqualität und Selbstbestimmung für Menschen mit Demenz nachhaltig zu sichern.

2.3 Überblick über ausgewählte Maßnahmen in den Bundesländern

Die folgende Tabelle bietet einen Überblick über ausgewählte Maßnahmen in den jeweiligen Bundesländern. Es wird dargestellt, welche Akteure in die Umsetzung der Maßnahmen involviert wurden und auf welche Themenschwerpunkte fokussiert wurde.

Tabelle 1: Überblick über ausgewählte Maßnahmen in den Bundesländern

Bundesland	Umgesetzte Maßnahmen (Auswahl)	Beteiligte Akteure	Schwerpunkt(e)
Burgenland	Seniorenwohngemeinschaft PLUS	Diakonie Südburgenland	alternative Wohnformen
	„Fortbildungslehrgang Demenz“ für Fachkräfte	ARGE HKP Burgenland und FH Burgenland	Fortbildung von Fachkräften
	Pilotprojekt „Demenzfreundliche Gemeinden“	Burgenländische Landesregierung und Volkshilfe Burgenland	Sensibilisierung der Öffentlichkeit
	Erweiterung des Anstellungsmodells der betreuenden Angehörigen auf weitere Vertrauenspersonen wie etwa Nachbarinnen und Nachbarn	Land Burgenland	informelle Pflege und Betreuung
	Gesundheitstage Burgenland	Seniorenbeirat der Burgenländischen Landesregierung	Sensibilisierung und Weiterbildung der Öffentlichkeit
	Demenzzentrum Burgenland	Land Burgenland und Caritas	spezialisierte Betreuungseinrichtung, alternative Wohnformen
Kärnten	Einführung von Community-Nursing-Strukturen	Land Kärnten und Netzwerk Demenz	Vernetzung zwischen Versorgungsbereichen
	interdisziplinäre Spezialambulanzen für Demenzerkrankungen	Krankenhäuser	Erweiterung der Versorgungsstrukturen
	Zertifizierung „Demenz.Aktivgemeinde“	Land Kärnten	Sensibilisierung der Öffentlichkeit
	Vortrags- und Schulungsreihe „Pflege für zuhause von Profis lernen“ sowie Schulungen für Tätige im öffentlichen Dienst, Dienstleistungsbetriebe und Kultureinrichtungen	Land Kärnten	Sensibilisierung und Weiterbildung
	Demenzcoaching im häuslichen Setting	verschiedene Anbieter	Sensibilisierung und Weiterbildung

Bundesland	Umgesetzte Maßnahmen (Auswahl)	Beteiligte Akteure	Schwerpunkt(e)
Niederösterreich	Aufbau des Integrierten Demenz-Netzwerks zur abgestimmten Zusammenarbeit im Gesundheits- und Sozialsystem (z. B. Hospizvereine, Primärversorgungszentren, Selbsthilfegruppen, Pflegeeinrichtungen etc.)	finanziert durch: NÖ Gesundheits- und Sozialfonds und ÖGK, Versicherungsanstalt öffentlich Bediensteter, Eisenbahnen und Bergbau (BVAEB) und Sozialversicherungsanstalt der Selbständigen (SVS)	Vernetzung zwischen Versorgungsbereichen
	Erstellung der Website Demenz-Service NÖ als niederschwelliges und spezialisiertes Angebot sowie als Erstkontaktstelle mit eigener Demenzhotline		Erweiterung der Versorgungsstrukturen
	Informations- und Veranstaltungsangebot vermittelt über Selbsthilfegruppen und die dreiteilige Vortragsreihe: „Demenz: Erkennen – Verstehen – Handeln“; „Herausforderungen gemeinsam meistern“ und „Alltag gemeinsam meistern“		Sensibilisierung, Weiterbildung und Unterstützung
Oberösterreich	Aufbau des Netzwerks DEMENZ OÖ	ÖGK OÖ, Landesregierung OÖ, oberösterreichische Gesundheits- und Sozialleistungsanbieter	Vernetzung zwischen Versorgungsbereichen
	Einrichtung von Memory-Kliniken und Spezialambulanzen für Menschen mit Demenz in allen Krankenanstalten mit neurologischen, psychiatrischen oder akutgeriatrischen Stationen; Etablierung von speziell geschulten Demenzbeauftragten in allen Krankenhäusern	Krankenanstalten	Erweiterung der Versorgungsstrukturen
	Etablierung von Erstanlaufstellen: Sozialberatungsstellen des Landes Oberösterreich, Koordinatorinnen und Koordinatoren für Betreuung und Pflege sowie die Netzwerk-Hilfe-Betreuer:innen der ÖGK OÖ	Land Oberösterreich, ÖGK OÖ	Erweiterung der Versorgungsstrukturen
	Etablierung demenzspezifischer Angebote in allen Alten- und Pflegeheimen, z. B. Demenz-Wohngruppen für 8 bis 15 Bewohner:innen	Alten- und Pflegeheime	Erweiterung der Versorgungsstrukturen
	Ausbau der Tagesbetreuung und Tageszentren für Menschen mit Demenz	Tagesbetreuungszentren	Erweiterung der Versorgungsstrukturen
Salzburg	Erweiterung der Memory-Kliniken und Gedächtnisambulanzen	Universitätsklinikum Salzburg, Kardinal Schwarzenberg Klinikum	Erweiterung der Versorgungsstrukturen
	Demenz Service Salzburg: Demenztelefon, Demenzberatung, Informationsveranstaltungen und Kurse sowie die Koordinationsstelle	Caritas, Diakoniewerk, Hilfswerk und Pflegeberatung des Landes Salzburg	Erweiterung der Versorgungsstrukturen
	Förderung und Ausbau weiterer Angebote im Bereich Tagesbetreuung zur Entlastung von An- und Zugehörigen: 11 zusätzliche Tageszentren wurden seit 2014 aufgebaut. Mobile Dienste wurden ebenfalls ausgeweitet.	Land Salzburg	Erweiterung der Versorgungsstrukturen

Bundesland	Umgesetzte Maßnahmen (Auswahl)	Beteiligte Akteure	Schwerpunkt(e)
	Integrierung des „Hausgemeinschaftsmodells“ in 14 Pflegeheimen. Dieses schafft kleinere Einheiten, die eher den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz entsprechen sollen.	Pflegeheime	Erweiterung der Versorgungsstrukturen
Steiermark	Aufbau regionaler Netzwerke, Schaffung einer Koordinationsstelle	Gesundheitsfonds Steiermark, Krankenhaus der Elisabethinen, Dachverband Psychosoziale Dienste Steiermark, Netzwerk Demenz Steiermark	Koordination und Vernetzung
	Ausbau von Angeboten in der Demenzversorgung: psychiatrische Hilfe, Demenz-Tagesstrukturen, Koordination von Angeboten, Ausweitung der Demenzkompetenz in Akutspitälern	Verein Salz Steirische Alzheimerhilfe, Psychosoziale Dienste Steiermark, Pflegedreh-scheiben des Landes Steiermark und der Stadt Graz, Krankenhäuser	Erweiterung der Versorgungsstrukturen
	Der „Lange Tag der Demenz“ findet in der ganzen Steiermark statt.	Netzwerk Demenz Steiermark, Veranstalter in den Regionen	Sensibilisierung der Öffentlichkeit
Tirol	Aufbau der Koordinationsstelle Demenz Tirol	Koordinationsstelle Demenz Tirol, Landesregierung Tirol, Mobile Dienste Tirol	Koordination und Vernetzung
	Förderung telemedizinischer und digitaler Ansätze		Erweiterung der Versorgungsstrukturen
	Ausbau von Öffentlichkeitsarbeit und Sensibilisierung		Sensibilisierung der Öffentlichkeit
Vorarlberg	Ausweitung der Modellgemeinden und -regionen (aktuell 54): In den Modellgemeinden und -regionen werden regelmäßig Schulungen für An- und Zugehörige, Fachkräfte und Ehrenamtliche angeboten.	Aktion Demenz Vorarlberg, Modellgemeinden Vorarlberg	Sensibilisierung der Öffentlichkeit
	Bewusstseinsbildung über Vorträge, Lesungen, Filmvorführungen und kreative Projekte wie etwa das „Erzählprojekt“, die „Werkraumschule Bregenzerwald“ sowie „Humor in der Pflege“ oder das „Musikkuriere“-Programm		Sensibilisierung der Öffentlichkeit, Erweiterung des Angebots für Menschen mit Demenz
	Ausbau von Beratungs- und Unterstützungsangeboten; der „Post Diagnostic Support“ soll gegenwärtig weiter ausgebaut werden.		Erweiterung der Versorgungsstrukturen
Wien	Wiener Demenzstrategie 2022	FSW, Wien für Senior:innen	Koordination und Vernetzung
	„Integrierte Versorgung Demenz“ koordiniert sämtliche Angebote von der frühen Diagnose bis zur Behandlung und Betreuung.	Psychosoziale Dienste (PSD) gemeinsam mit dem FSW und der Österreichischen Gesundheitskasse (ÖGK)	Diagnose, Therapie, Schulung
	Plattform Demenzfreundliches Wien dient als zentrale Anlaufstelle für alle, die sich für Demenzfreundlichkeit einsetzen. Das Hauptziel ist die	Koordination durch die „Senior:innenbeauftragte“ der Stadt Wien, Wien für Senior:innen	Sensibilisierung der Öffentlichkeit

Bundesland	Umgesetzte Maßnahmen (Auswahl)	Beteiligte Akteure	Schwerpunkt(e)
	Schaffung optimaler Lebensräume für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen.		
	Pflege- und Betreuungsleistungen mit inklusivem Ansatz	Fonds Soziales Wien	Aus- und Aufbau von Pflege und Betreuungsleistungen mit inklusivem Ansatz

Quelle: GÖG

Auf der Demenzstrategie-Website (www.demenzstrategie.at) werden die bestehenden österreichweiten Maßnahmen und Projekte abgebildet und können mithilfe einer interaktiven Landkarte nach Bundesland und Wirkungsziel gefiltert werden.

2.4 Gemeinsame Herausforderungen und Chancen

Zukünftige Herausforderungen werden von Bundesländerseite insbesondere in folgenden Bereichen gesehen:

- **finanzielle und personelle Ressourcen:** Mit dem Anstieg der Zahl von Menschen mit Demenz steigt der Bedarf an finanzieller und personeller Unterstützung. In den meisten Bundesländern wird von einer Verdopplung der Menschen mit Demenz in den nächsten 25 Jahren ausgegangen. Insbesondere für die langfristige Absicherung und den Ausbau der Versorgungsangebote in ländlichen Gebieten und in spezialisierten Pflegezentren wird nötig sein, zusätzliche Ressourcen bereitzustellen. Gleichzeitig besteht österreichweit ein Fachkräftemangel, durch den es zu Engpässen bei Betreuungs- und Versorgungsleistungen kommen kann. Um dem entgegenzuwirken, sind gezielte Maßnahmen zur Attraktivierung der Gesundheits- und Sozialberufe, verbesserte Arbeitsbedingungen sowie verstärkte Ausbildungsprogramme, die auf die Ressourcen der Betroffenen fokussieren, erforderlich.
- **Sensibilisierung und Enttabuisierung:** Trotz bestehender Maßnahmen zur Bewusstseinsbildung und Entstigmatisierung bestehen gesellschaftliche Vorurteile gegenüber Demenz. Eine verstärkte Aufklärung durch Kampagnen, demenzsensible Grundstrukturen, ein Bewusstsein für Risikoreduktion und Prävention sowie einheitliche Fortbildungen für alle Berufsgruppen sind erforderlich, um das Bewusstsein für Demenz zu schärfen und die gesellschaftliche Akzeptanz zu fördern.
- **Früherkennung und Diagnostik:** Es wird die Bedeutung einer frühen Diagnosestellung betont, um rechtzeitig Hilfsangebote und Unterstützungsmaßnahmen einleiten zu können. Insbesondere in ländlichen Regionen sind Gedächtnisambulanzen und Versorgungsangebote oft schwer erreichbar, was die Inanspruchnahme erschwert. Zunehmend betrifft Demenz auch jüngere Menschen. Dies stellt zusätzliche Herausforderungen an die Diagnostik, da Symptome bei jüngeren Personen oft erst spät erkannt oder mit anderen Erkrankungen verwechselt werden. Neben dem Ausbau von Infrastruktur und Programmen, die eine langfristige finanzielle Sicherstellung erfordern, sind Maßnahmen zur Früherkennung und spezialisierte Beratungsangebote erforderlich.
- **Weiterentwicklung der Versorgungsmodelle:** Während in vielen Bundesländern bereits alternative Wohnformen erfolgreich umgesetzt worden sind, besteht Bedarf an weiterer Forschung und Erprobung dieser Modelle, die eine noch individuellere und auf die Bedürfnisse der Betroffenen angepasste Betreuung und Pflege ermöglichen und die Selbstständigkeit fördern.
- **Stärkung digitaler Angebote:** Es werden noch weitere Potenziale im Einsatz digitaler Tools erkannt, etwa durch Webinare und Tutorials, um Wissen für Angehörige der Gesundheitsberufe, aber auch für An- und Zugehörige zur Verfügung zu stellen. Auch der Einsatz von telemedizinischen Unterstützungs- und Behandlungsmethoden kann verstärkt werden. Die digitale Transformation könnte eine Möglichkeit sein, um die Reichweite und Wirksamkeit der Angebote zu erhöhen und die Selbsthilfe zu verbessern.

Insgesamt hat die österreichische Demenzstrategie auf Bundeslandebene bereits wichtige Fortschritte erzielt. Dennoch bedarf es weiterhin koordinierter Anstrengungen, um eine flächendeckende, zukunftsorientierte und bedarfsgerechte Versorgung sicherzustellen. Die enge Zusammenarbeit zwischen Bund, Ländern, Sozialversicherungsträgern und Wissenschaft ist

entscheidend, um die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen nachhaltig zu verbessern. Durch verschiedene Vernetzungsinitiativen zwischen Gemeinden, Organisationen und Fachstellen konnte die integrierte Versorgung gestärkt werden. Besonders niederschwellige Beratungsangebote haben dazu beigetragen, die Früherkennung zu verbessern und präventive Maßnahmen umzusetzen. Um auf diesen Fortschritten nachhaltig aufzubauen, ist eine kontinuierliche Einbindung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse in die Praxis erforderlich. Darüber hinaus sind An- und Zugehörige in der Betreuung und Begleitung von Menschen mit Demenz ein wichtiger Teil der Versorgungsstruktur, weshalb deren Kompetenzen im Umgang mit Demenz durch Schulungen, Austausch mit anderen Betroffenen und Entlastungsgespräche mit Fachkräften gestärkt werden sollen. Auch präventions- und bewusstseinsbildende Maßnahmen müssen bedacht und verstärkt mit bestehenden Programmen verknüpft werden.

2.5 Demenz im internationalen Kontext

Lisa Katharina Mayer

Im Jahr 2021 gab es weltweit schätzungsweise etwa 57 Millionen Menschen mit Demenz (Nichols et al. 2022). Entgegen der häufigen Annahme, dass Menschen mit Demenz primär in Industrienationen leben, sind mehr als 60 Prozent der Betroffenen in Ländern mit niedrigen und mittleren Einkommen beheimatet. Die Prävalenz und Mortalität aufgrund einer demenziellen Erkrankung sind über die Jahre deutlich gestiegen, wodurch Demenz weltweit zu einer der wesentlichen Ursachen für die Sterblichkeit, aber auch für Einschränkungen der Alltagsfunktionalität geworden ist. Jährlich werden demzufolge globale Kosten von rund 1,3 Milliarden US-Dollar berechnet (WHO 2021a).

Demenzielle Erkrankungen betreffen primär ältere Bevölkerungsgruppen, wobei die Fallzahlen ab dem 65. Lebensjahr stark ansteigen. Aufgrund des globalen Bevölkerungswachstums und der Alterung der Gesellschaft wird ein erheblicher Anstieg der Fallzahlen bis zur Mitte dieses Jahrhunderts prognostiziert. Besonders im Fokus sind Frauen, sowohl als Betroffene als auch in ihrer Funktion als zentrale Betreuungspersonen im familiären Umfeld und in der professionellen Pflege.

Als Reaktion auf die globalen Herausforderungen durch demenzielle Erkrankungen verabschiedeten die Mitgliedstaaten der Weltgesundheitsorganisation im Mai 2017 einen globalen Aktionsplan zur Bewältigung von Demenz. Dieser Aktionsplan bildet eine umfassende Grundlage für viele darauffolgende strategische Konzepte zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen. Zu diesen Strategiepapieren zählen folgende Publikationen:

- Comprehensive Mental Health Action Plan 2013–2030 (WHO 2013c)
- Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases (NCDs) 2013–2030 (WHO 2013b)
- Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022–2031 (WHO 2023)
- Global strategy and action plan on ageing and health 2016–2020 (WHO 2016)
- Rehabilitation 2030 Initiative (WHO 2025)
- United Nations Decade of Healthy Ageing (2021–2030) (WHO 2021b)

Auf politischer Ebene finden diese Strategiepapiere auch im Rahmen der G7- und G20-Arbeit sowie bei hochrangigen multilateralen Dialogen verschiedener Länder, wie beispielsweise der Ministerkonferenz der Niederlande 2023, Beachtung sowie in multilateralen Dialogen verschiedener Länder (G7 Health Ministers' 2023; G20 2019 Japan 2020; Rijksoverheid 2023).

Seit der Verabschiedung der globalen Demenzstrategie wurden signifikante wissenschaftliche Fortschritte erzielt. Schätzungen zufolge ließen sich bis zu 45 Prozent der weltweiten Demenzfälle potenziell vermeiden, wenn 14 identifizierte Risikofaktoren (Livingston et al. 2024) über die gesamte Lebensspanne hinweg adressiert würden (vgl. Kapitel 4.1). Neue Biomarker schaffen zudem eine verbesserte Grundlage für innovative Diagnoseverfahren und es werden erste krankheitsmodifizierende Therapien zur Behandlung der Alzheimer-Krankheit entwickelt und sind teilweise bereits zugelassen. Dennoch bleiben substanzielle Herausforderungen in der Anpassung der Gesundheitssysteme bestehen, um eine gerechte, rechtzeitige Bereitstellung von Diagnosen, Therapien und Pflegemaßnahmen zu ermöglichen. Ein gerechter Zugang erfordert die koordinierte Zusammenarbeit von Forschung, Kliniken, Industrie, staatlichen Institutionen und zivilgesellschaftlichen Organisationen einschließlich der Vertreter:innen der Betroffenen selbst.

Der 2017 eingeführte Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025 (WHO 2017) der WHO ist Ausdruck einer Verpflichtung der internationalen Gemeinschaft, das Leben von Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen nachhaltig zu verbessern und die ökonomischen wie sozialen Auswirkungen von Demenz zu reduzieren. Kontinuierliche wissenschaftliche Fortschritte, der Einsatz von Betroffenen und eine sektorenübergreifende Zusammenarbeit fördern die Maßnahmen auf nationaler und internationaler Ebene und stärken das Bestreben, bestehende Versorgungslücken zu schließen. Trotz dieser Fortschritte zeigt sich, dass die Realisierung der festgelegten Ziele insgesamt zu langsam voranschreitet. Begrenzte Ressourcen und konkurrierende Prioritäten erschweren die Umsetzung der Vorgaben. Trotz wesentlicher Fortschritte in vielen Bereichen konnte bisher keines der Ziele vollständig erreicht werden. Nationale Aktionspläne wie jener in Österreich tragen jedoch in erheblichem Maße dazu bei, die internationalen Bemühungen zu unterstützen und schrittweise Fortschritte in Richtung gemeinsamer globaler Ziele zu machen.

Die Autorin dankt Katrin Seeher (WHO) für ihre fachliche Unterstützung bei der Erstellung des Beitrags.

2.5.1 Strategien in europäischen Staaten

Nationale Strategien zur Unterstützung von Menschen mit Demenz können die Grundlage schaffen, um zentrale Handlungsfelder wie die Sensibilisierung der Öffentlichkeit, die Optimierung der Gesundheitsversorgung sowie die Bereitstellung von sozialen Betreuungs- und Langzeitpflegeleistungen zu stärken. Neben Österreich haben viele europäische Länder eigene nationale Strategien oder Aktionspläne entwickelt, um demenzspezifische Herausforderungen anzugehen, die Versorgung und Lebensqualität der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen zu verbessern und die Zielvorgaben der WHO im Bereich Demenz voranzutreiben. Strategien und Aktionspläne bieten die Möglichkeit, Unterstützungsmaßnahmen an die spezifischen kulturellen, sozialen und demografischen Gegebenheiten des jeweiligen Landes anzupassen und so eine zielgerichtete und differenzierte Versorgung für Menschen mit Demenz zu ermöglichen (Alzheimer Europe 2023; Stephen et al. 2021). Länder in Europa, die mit Stand Oktober 2024 eine nationale Strategie oder einen Aktionsplan haben, sind in Tabelle 2 aufgelistet.

Tabelle 2: Länder in Europa mit nationalen Strategien oder Aktionsplänen

Länder in Europa (A–L)	Länder in Europa (M–Z)
Armenien	Malta
Belgien (Flandern und Wallonien)	Niederlande
Dänemark	Norwegen
Deutschland	Österreich
Finnland	Portugal
Frankreich	Schweden
Gibraltar	Schweiz
Griechenland	Slowenien
Irland	Spanien
Island	Tschechische Republik
Italien	Vereinigtes Königreich (England, Nordirland, Schottland und Wales)
Liechtenstein	Zypern
Luxemburg	

Quelle: Alzheimer Europe (2024)

Anzumerken ist hierbei, dass demenzbezogene Handlungsschwerpunkte in Frankreich und Griechenland in übergeordnete Strategien zu neurodegenerativen bzw. psychischen Erkrankungen integriert wurden. Neben der Struktur variieren die Ansätze der Länder auch in ihrer jeweils gewählten Schwerpunktsetzung, wie die folgenden Beispiele zeigen:

- Schottland: Die aktualisierte Demenzstrategie Schottlands, *Everyone's Story* (2023–2033) (The Scottish Government 2023), bietet einen umfassenden Ansatz und fokussiert auf die Erhaltung der Autonomie und Integration, die Förderung einer frühzeitigen Diagnose, eine kontinuierliche individuelle Beratung und Begleitung sowie die Einführung des Advanced Dementia Practice Model für fortgeschrittene Krankheitsstadien. Alle Maßnahmen werden durch einen geschulten Arbeitskräftepool unterstützt.
- Irland: Das „Model of Care for Dementia in Ireland“ (HSE National Dementia Services/HSE Services for Older People 2023) setzt auf die Integration lokaler Unterstützung für Betroffene und deren Familien, integrierte Versorgung und die Einbindung der Gemeinschaft.
- Niederlande: Die Niederlande verfolgen eine stark gemeindeorientierte Versorgung mit Initiativen wie dem Modell „Dementia-friendly Communities“: Öffentliche Orte, Unternehmen und Gemeinden werden so gestaltet, dass sie für Menschen mit Demenz zugänglicher sind. Schulungen für Mitarbeitende und Öffentlichkeitskampagnen fördern ein besseres Verständnis und die Integration von Betroffenen in die Gesellschaft.
- England: In England liegt der Schwerpunkt auf frühzeitiger Unterstützung und proaktiver Intervention. Besonders effektiv ist die Förderung spezialisierter Kontaktpersonen, bekannt als „Dementia Navigators“, welche die Versorgung von Betroffenen und deren An- und Zugehörigen koordinieren und Zugangsbarrieren abbauen.
- Norwegen setzt auf mobile Demenzberatungsteams und dezentrale Angebote zur Unterstützung in ländlichen Regionen. Diese Teams bringen präventive und diagnostische Dienstleistungen direkt zu den Menschen, die in abgelegenen Gebieten leben.
- Flandern (Belgien): Die flämische Demenzstrategie fokussiert auf präventive Hausbesuche durch geschulte Fachkräfte sowie auf interkommunale Zusammenarbeit zur Förderung demenzfreundlicher Initiativen.
- Liechtenstein: Liechtenstein setzt auf eine starke Vernetzung zwischen Pflegeheimen und ambulanten Diensten sowie auf spezialisierte Schulungsprogramme für Angehörige.

- Schweden: In Schweden liegt ein starker Fokus auf der Förderung von Technologien und dem Aufbau unterstützender, vernetzter Gemeinschaften für Menschen mit Demenz. Ziel ist, diesen Menschen ein möglichst langes selbstbestimmtes Leben im vertrauten häuslichen Umfeld zu ermöglichen.

Einige Länder haben ihre Demenzstrategien und -pläne im Einklang mit den Empfehlungen der WHO evaluiert und notwendige Adaptionen durchgeführt, um die Qualität und Wirksamkeit der Versorgung kontinuierlich zu verbessern. Ein wichtiges Vergleichsdokument zur Darstellung und Bewertung nationaler Bemühungen ist der European Dementia Monitor von Alzheimer Europe (Alzheimer Europe 2023). Solche Berichte ermöglichen, die Vielfalt der Ansätze und den Fortschritt bei der Umsetzung von Demenzstrategien und -politiken in Europa zu illustrieren, müssen jedoch auch kritisch betrachtet werden. Generell spielen internationale Verbände wie Alzheimer Europe eine wichtige Rolle, indem sie die politischen Rahmenbedingungen für Demenzversorgung auf europäischer Ebene aktiv mitgestalten und den Fortschritt in den Mitgliedsländern fördern. Ein zentraler Aspekt ihrer Arbeit liegt im Aufbau von Netzwerken und der Förderung des Austauschs zwischen den Ländern, um voneinander zu lernen und bewährte Praktiken zu verbreiten. Internationale Organisationen wie Alzheimer's Disease International (ADI) sind ebenfalls entscheidend für die globale Bewältigung der Herausforderungen durch Demenz. ADI unterstützt Demenz- und Alzheimerverbände in über 120 Ländern, indem sie das öffentliche Bewusstsein schärft, Stigmatisierung abbaut und Demenz als weltweite gesundheitspolitische Priorität etabliert. Diese internationalen Netzwerke fördern den Austausch von Best Practices, unterstützen Forschung und Innovation und setzen sich für verbesserte politische Rahmenbedingungen ein. Dadurch tragen sie dazu bei, dass Menschen mit Demenz weltweit Zugang zu qualitativ hochwertiger Versorgung und umfassender Unterstützung erhalten.

2.5.2 Erkenntnisse aus der internationalen Zusammenarbeit

Die österreichische Demenzstrategie profitiert von internationalen Initiativen wie dem globalen Aktionsplan der WHO und den nationalen Maßnahmenplänen in Europa. Der Austausch über bewährte Ansätze sowie die Evaluation von Strategien liefern wertvolle Anhaltspunkte für die Planung und Umsetzung von Maßnahmen in Österreich. Insbesondere Prävention, frühzeitige Unterstützung und Diagnostik, nachhaltige Finanzierung, intersektorale Zusammenarbeit und die Förderung sozialer Inklusion sind relevante Bereiche, die auch in der österreichischen Strategie einen größeren Stellenwert erhalten können. Zudem können durch internationale Vernetzung ähnliche Herausforderungen im Bereich der Demenzversorgung angesprochen und behandelt werden. Hierzu zählen insbesondere folgende Handlungsfelder:

- Stigmatisierung und soziale Isolation: Vor allem in ländlichen Regionen ist die Stigmatisierung von Menschen mit Demenz ein Hindernis für ihre Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Öffentlichkeitskampagnen, wie sie beispielsweise in Schottland erfolgreich umgesetzt wurden, könnten das Bewusstsein in der Bevölkerung verbessern. Ergänzend könnten zivilgesellschaftliche Initiativen und lokale Unterstützungsnetzwerke wie Caring Communities verstärkt gefördert werden.
- begrenzter Zugang zu Präventions- und Versorgungsangeboten: Internationale Modelle bieten Ansätze zur Überwindung struktureller und geografischer Barrieren. Die mobilen Beratungsteams Norwegens, die präventive und diagnostische Dienstleistungen in abgelegene Gebiete bringen, verbessern den Zugang zu Unterstützungsleistungen.

- **Fachkräftemangel:** Der Mangel an qualifiziertem Personal ist eine der größten Hürden für die angemessene Betreuung von Menschen mit Demenz. Während einige Länder mit gezielten Motivationsmaßnahmen wie besseren Arbeitsbedingungen, finanziellen Anreizen und berufsbegleitender Weiterbildungsmöglichkeit der Problematik begegnen, sind innovative und nachhaltige Lösungen gefragt. Dänemark setzt beispielsweise auf eine enge Zusammenarbeit zwischen Universitäten und Pflegeeinrichtungen, um Nachwuchs gezielt für die Demenzversorgung zu gewinnen, sowie auf die Förderung digitaler Schulungen.

Die österreichische Demenzstrategie hat mit bestehenden Initiativen und Strukturen bereits eine solide Basis geschaffen. Dennoch gibt es Potenzial für Verbesserungen, insbesondere durch die gezielte Integration internationaler Best Practices und Modelle. Auch die Sicherstellung einer langfristigen und stabilen Finanzierung ist für die Sicherung einer nachhaltigen Versorgungsqualität notwendig. Der Austausch bewährter Verfahren und die Anpassung an die spezifischen kulturellen und demografischen Gegebenheiten Österreichs sind entscheidend, um die Versorgung von Menschen mit Demenz weiterzuentwickeln. Dies erfordert nicht nur eine enge Kooperation zwischen Bund und Ländern, sondern auch eine kontinuierliche Berücksichtigung wissenschaftlicher Erkenntnisse und neuer Entwicklungen.

Faktenbox

Die WHO setzt mit verschiedenen globalen Plänen auf die Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden. Darunter befindet sich der Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025, (WHO 2017) der 7 zentrale Handlungsfelder umfasst:

- Demenz als Priorität für die öffentliche Gesundheit (Dementia as a Public Health Priority)
- Bewusstsein und Demenzfreundlichkeit (Dementia Awareness and Friendliness)
- Risikoreduktion für Demenz (Dementia Risk Reduction)
- (frühzeitige) Diagnose, Behandlung, Betreuung und Unterstützung bei Demenz (Dementia Diagnosis, Treatment, Care, and Support)
- Unterstützung für pflegende An- und Zugehörige (Support for Dementia Carers)
- Informationssysteme für Demenz (Information Systems for Dementia)
- Forschung und Innovation im Bereich Demenz (Dementia Research and Innovation)

Alzheimer Europe ist eine gemeinnützige Organisation mit Sitz in Luxemburg, die europäische Alzheimer- und Demenzverbände aus 36 europäischen Ländern vereint. Sie setzt sich für die Rechte und das Wohl von Menschen mit Demenz sowie deren Angehörigen ein. Die Organisation engagiert sich in Forschung, Politikberatung und Aufklärung auf europäischer Ebene.

Alzheimer's Disease International (ADI) ist der globale Dachverband von über 100 nationalen Alzheimer-Organisationen. ADI arbeitet eng mit der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zusammen, um globale Strategien zur Bekämpfung von Demenz zu fördern. Sie führen internationale Aufklärungskampagnen durch und unterstützen Länder beim Aufbau von Demenzplänen.

Internationale Organisationen spielen eine zentrale Rolle in der Bewusstseinsbildung, Advocacy sowie Forschung und Innovation. Sie binden Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen aktiv ein und geben ihnen eine Stimme auf globaler Ebene. Durch evidenzbasierte Empfehlungen und Positionspapiere nehmen sie Einfluss auf politische Maßnahmen in Bereichen wie Pflege, Forschung und soziale Unterstützung.

3 Epidemiologische Grundlagen und aktuelle Datenlage

Durch epidemiologische Daten können die Häufigkeit und Verteilung von Erkrankungen in verschiedenen Bevölkerungsgruppen erfasst, Risikofaktoren identifiziert und Trends im Krankheitsverlauf erkannt werden. Die Analyse dieser Informationen ermöglicht es Expertinnen und Experten, gezielte Präventions- und Behandlungsstrategien zu entwickeln, die Wirksamkeit bestehender Maßnahmen zu evaluieren, Lücken aufzuzeigen und bedarfsgerechte Versorgungsangebote und -strukturen zu schaffen. Zudem tragen epidemiologische Daten dazu bei, die Öffentlichkeit zu sensibilisieren.

3.1 Prävalenz von Demenzen

Brigitte Juraszovich

Um das Vorkommen von Demenzen darzustellen, genügt es nicht, auf Datenquellen wie Diagnoseaufzeichnungen oder Medikamentenvergaben zurückzugreifen. Es bedarf Hochrechnungen auf Basis repräsentativer Feldstudien unter Berücksichtigung unterschiedlicher Einflussfaktoren. Zu diesen Einflussfaktoren zählen beispielsweise der Anteil der älteren Bevölkerung an einer Gesellschaft oder der Gesundheitszustand der Bevölkerung eines Landes.

In Österreich – wie auch in anderen Ländern – sind öffentliche Diagnoseraten in einem geringen Ausmaß vorhanden. Das bedeutet:

- Häufig gibt es keine verlässlichen Aufzeichnungen zu Demenzdiagnosen.
- Oft wird eine Demenzform „nur“ als Nebendiagnose erkannt und nicht offiziell erfasst.
- Es erfolgt keine Diagnose, da die kognitive Beeinträchtigung nicht erkannt oder übersehen wird.
- Verfügbare Diagnosedaten stammen nahezu ausschließlich aus dem intramuralen Versorgungsbereich.

Im Folgenden wird auf eine Publikation von Alzheimer Europe zurückgegriffen, die auf Basis einer systematischen Literaturrecherche europäischer Prävalenzstudien eine Hochrechnung zur Prävalenz in europäischen Ländern präsentiert (Alzheimer Europe 2019). In die Hochrechnung wurden Daten aus 16 Studien aus dem Zeitraum 2008 bis 2018 aufgenommen.

3.1.1 Prävalenz nach Alter und Geschlecht in Europa

Die nachfolgende Tabelle gibt einen Überblick über die Prävalenzraten für das Jahr 2018, die in der angeführten Publikation von Alzheimer Europe für jeden Altersbereich sowie getrennt nach Männern und Frauen berechnet wurden. Einschränkend ist anzuführen, dass es wenig veröffentlichte aktuelle Forschung über die Prävalenz von Demenzen in jüngeren Jahren gibt. Daher wurde hier auf ältere Studien zurückgegriffen – was einen Bedarf nach weiterer Forschung über die Prävalenz von Demenzen bei Menschen über 65 Jahre aufzeigt.

Die berücksichtigten Arbeiten wurden aus rund 900 Studien nach folgenden Kriterien ausgewählt:

1. Es handelt sich um eine Studie auf kommunaler Ebene („community based“).
2. Es waren mindestens 300 Probandinnen und Probanden inkludiert.
3. Die Studie wurde in einem europäischen Land durchgeführt.
4. Es wurden standardisierte Diagnosekriterien angewandt.
5. Die Teilnahmerate betrug über 50 Prozent.
6. Es werden Rohdaten zur Prävalenz zur Verfügung gestellt.

Tabelle 3: Alter- und geschlechtsspezifische Prävalenzraten in Prozent von Demenz in Europa 2018

Altersgruppen	Prävalenz gesamt	Prävalenz Männer	Prävalenz Frauen
60–64	0,6	0,2	0,9
65–69	1,3	1,1	1,5
70–74	3,3	3,1	3,4
75–79	8,0	7,0	8,9
80–84	12,1	10,7	13,1
85–89	21,9	16,3	24,9
90+	40,8	29,7	44,8

Quelle: Alzheimer Europe (2019)

Es zeigt sich eine signifikant höhere Prävalenzrate bei Frauen, insbesondere bei jenen über 90 Jahren, und eine steigende Rate mit zunehmendem Alter bei beiden Geschlechtern.

Auf Basis der Prävalenzraten aus Tabelle 3 kann man von rund 11 Mio. Menschen mit Demenz in Europa ausgehen, das sind rund 1,57 Prozent der gesamten Bevölkerung. Bis zum Jahr 2025 wird diese Zahl aufgrund der demografischen Entwicklung und der zunehmenden Anzahl von Menschen über 65 Jahre auf rund 11,4 Mio. Einwohner:innen ansteigen; 2050 ist mit rund 18,8 Mio. Personen in Europa zu rechnen, die an einer Demenzform erkrankt sind.

3.1.2 Prävalenz in Österreich

Ausgehend von den Zahlen auf europäischer Ebene und unter Berücksichtigung der Altersstruktur der österreichischen Bevölkerung bzw. deren Entwicklung bis 2050 wurden von Alzheimer Europe eine Schätzung der Anzahl der Menschen mit Demenz im Jahr 2018 und Hochrechnungen für die Jahre 2025 und 2050 durchgeführt.

Tabelle 4: Menschen mit Demenz in Österreich – Schätzung für das Jahr 2018

Altersgruppen	Gesamtbevölkerung	Männer mit Demenz	Frauen mit Demenz	Menschen mit Demenz
30–59	3.785.059	3.036	1.699	4.735
60–64	523.556	507	2.429	2.936
65–69	448.191	2.345	3.546	5.891
70–74	380.051	5.384	7.017	12.402
75–79	383.384	11.791	19.138	30.929
80–84	210.513	9.079	16.368	25.447
85–89	144.461	8.312	23.221	31.533
90+	80.392	6.083	26.844	32.927
Bevölkerung 30–90+	5.955.607	46.537	100.263	146.801
Gesamtbevölkerung	8.822.267	In % der Gesamtbevölkerung: 1,66 %		

Quelle: Alzheimer Europe (2019)

Tabelle 5: Menschen mit Demenz in Österreich – Schätzung für das Jahr 2025

Altersgruppen	Gesamtbevölkerung	Männer mit Demenz	Frauen mit Demenz	Menschen mit Demenz
30–59	3.757.564	3.029	1.678	4.707
60–64	674.507	668	3.065	3.733
65–69	557.158	2.968	4.336	7.304
70–74	421.366	6.062	7.678	13.741
75–79	364.586	11.371	17.997	29.368
80–84	312.034	14.058	23.527	37.585
85–89	173.856	11.009	26.413	37.422
90+	87.012	8.251	26.540	34.790
Bevölkerung 30–90+	6.348.083	57.415	111.235	168.650
Gesamtbevölkerung	9.208.294	In % der Gesamtbevölkerung: 1,83 %		

Quelle: Alzheimer Europe (2019)

Tabelle 6: Menschen mit Demenz in Österreich – Schätzung für das Jahr 2050

Altersgruppen	Gesamtbevölkerung	Männer mit Demenz	Frauen mit Demenz	Menschen mit Demenz
30–59	3.207.755	2.621	1.413	4.034
60–64	617.646	619	2.774	3.393
65–69	591.251	3.219	4.507	7.726
70–74	507.638	7.595	8.931	16.526
75–79	505.642	16.561	23.948	40.510
80–84	507.085	24.826	35.810	60.636
85–89	362.824	26.053	50.426	76.479
90+	209.193	24.642	56.553	81.196
Bevölkerung 30–90+	6.509.034	106.137	184.362	290.499
Gesamtbevölkerung	9.130.698	In % der Gesamtbevölkerung: 3,18 %		

Quelle: Alzheimer Europe (2019)

Laut diesen Schätzungen wird sich die Anzahl der Menschen mit einer Demenzform bis zum Jahr 2050 nahezu verdoppeln, von rund 146.800 Menschen im Jahr 2018 auf rund 290.500 im Jahr 2050 (Alzheimer Europe 2019). Anteilmäßig sind dies rund 1,66 Prozent der gesamten Bevölkerung im Jahr 2018 bzw. 3,18 Prozent im Jahr 2050, bedingt durch den enormen Anstieg der älteren Bevölkerung, v. a. jener über 85 Jahre.

3.2 Studien und Hochrechnungen zur Alzheimer-Demenz

Christopher Hammerer, Walter Struhal

Der Hauptrisikofaktor für die Entwicklung einer Demenz, insbesondere einer Alzheimer-Demenz (auch Morbus Alzheimer, Alzheimer, AD), ist das Alter. Daher wird in diesem Kapitel der Fokus auf die Alzheimer-Demenz gelegt, die auch die häufigste Demenzform ist. Überwiegend sind Menschen über 65 Jahre davon betroffen. Mit jedem weiteren Lebensjahr steigt die Prävalenz an.

3.2.1 Bevölkerung nach Alter und Bundesland

Laut Statistik Austria lebten im Jahr 2023 rund 1,8 Mio. Menschen über 65 Jahre in Österreich. Ihre Verteilung auf die verschiedenen österreichischen Regionen ist Tabelle 7 zu entnehmen.

Tabelle 7: Einwohner:innen über 65 Jahre in Österreich nach Regionen und Bundesland unterteilt

Regionen/Bundesland	65–74 Jahre	75–84 Jahre	≥ 85 Jahre	Gesamt ≥ 65 Jahre
Ostösterreich	387.707	282.414	91.059	761.180
Burgenland	39.113	23.198	8.951	71.262
Niederösterreich	184.492	132.722	45.975	363.189
Wien	164.102	126.494	36.133	326.729
Südösterreich	207.214	144.258	52.751	404.223
Kärnten	68.737	46.931	17.041	132.709
Steiermark	138.477	97.327	35.710	271.514
Westösterreich	328.635	225.057	80.880	634.572
Oberösterreich	156.629	103.282	38.237	298.148
Salzburg	58.259	41.495	13.736	113.490
Tirol	75.255	53.827	19.087	148.169
Vorarlberg	38.492	26.453	9.820	74.765
Österreich gesamt	923.566	651.729	224.690	1.799.975

Quelle: Eigene Berechnungen durch Christopher Hammerer und Walter Struhal unter Verwendung der Daten der Statistik Austria (2023)

3.2.2 Schätzungen und Hochrechnungen für Österreich

Anhand von internationalen Studien über die Prävalenz von Alzheimer-Demenz lassen sich Schätzungen für Österreich durchführen. Hier zeigen sich je nach Studie und Land jedoch zum Teil deutliche Unterschiede. In einer Metaanalyse von globalen Daten betreffend die Alzheimer-Demenz reichte die Punkt-Prävalenz bei über 60-Jährigen von 1,5 Prozent in Indien bis 20,4 Prozent in Israel (Fiest et al. 2016). Die gemittelte Prävalenz unter Einschluss von 20 Studien betrug 4,019 Prozent.

In Österreich lebten laut Statistik Austria im Jahr 2023 2,4 Mio. Menschen über 60 Jahre. Rechnet man die Zahlen aus der erwähnten Metaanalyse (Fiest et al. 2016) auf Österreich hoch, ergibt sich demnach eine Schätzung von 98.000 an Alzheimer erkrankten Personen über 60 Jahre.

Aufgrund der großen Variabilität innerhalb der weltweiten Studien lohnt sich ein Blick auf europäische Daten. Eine Metaanalyse (Niu et al. 2017) vergleicht die Daten aus 8 europäischen Ländern (Spanien, Niederlande, Italien, Frankreich, Großbritannien, Griechenland, Schweden und Dänemark). Dabei wurde eine Prävalenz für Morbus Alzheimer von 5,05 Prozent für Personen über 65 Jahre errechnet. Jedoch gab es auch hier große Abweichungen zwischen den Studien, die Prävalenz schwankte zwischen 3 und 11 Prozent. Ein Teil dieser Schwankungsbreite lässt sich durch leicht unterschiedliche Altersgruppen in den einzelnen Studien erklären. Weiters gab es aber auch Abweichungen zwischen den Regionen: Die Prävalenz in Südeuropa (Spanien, Italien, Griechenland) lag bei 6,88 Prozent, in Nordeuropa (Frankreich, Niederlande) jedoch nur bei 4,31 Prozent.

Auch zwischen Frauen und Männern gab es Unterschiede. So zeigte sich in der Metaanalyse eine deutlich höhere Prävalenz für Frauen über 65 (7,13 %) als bei über 65-jährigen Männern (3,31 %).

Die Prävalenz nimmt mit steigendem Lebensalter stetig zu. Niu et al. (2017) haben in ihrer Metaanalyse die Daten in verschiedene Altersgruppen aufgesplittet (65–74, 75–84 und älter als 84 Jahre) und errechneten hierbei Prävalenzen von 0,97 Prozent, 7,66 Prozent respektive 22,53 Prozent.

Aufgrund der großen Variabilität zwischen den Studien und der regionalen Unterschiede lassen sich diese Zahlen also nur mit Vorbehalt auf Österreich übertragen. Rechnet man die oben genannten Prävalenzen auf die österreichische Bevölkerung hoch, kommt man hierbei auf rund 9.000 betroffene Personen zwischen 65 und 74 Jahren und jeweils etwa 50.000 Betroffene zwischen 75 und 84 und über 84 Jahren. Damit kann man, bezieht man die Hochaltrigen über 84 Jahre mit ein, von insgesamt etwa 109.000 an Alzheimer erkrankten Personen über 65 Jahre in Österreich ausgehen.

Auf Ostösterreich entfallen etwa 46.000 betroffene Personen (4.200 im Burgenland, 22.400 in Niederösterreich und 19.400 in Wien). In Südösterreich leben schätzungsweise 24.900 an Morbus Alzheimer erkrankte Personen (8.100 in Kärnten, 16.800 in der Steiermark), während die Schätzung für Westösterreich 38.600 beträgt (18.000 in Oberösterreich, 6.900 in Salzburg, 9.100 in Tirol und 4.600 in Vorarlberg) (siehe Tabelle 8).

Tabelle 8: Hochrechnung der an Alzheimer erkrankten Personen in Österreich gesamt und nach Regionen und Bundesland unterteilt

Regionen/Bundesland	Geschätzte Anzahl von Personen mit Alzheimer-Demenz 2023 gerundet (Prävalenz nach Niu et al. 2016)			
	65–74 Jahre Prävalenz 0,97 %	75–84 Jahre Prävalenz 7,66 %	≥ 85 Jahre Prävalenz 22,53 %	Gesamt ≥ 65 Jahre
Ostösterreich	3.800	21.700	20.500	46.000
Burgenland	400	1.800	2.000	4.200
Niederösterreich	1.800	10.200	10.400	22.400
Wien	1.600	9.700	8.100	19.400
Südösterreich	2.000	11.100	11.800	24.900
Kärnten	700	3.600	3.800	8.100
Steiermark	1.300	7.500	8.000	16.800
Westösterreich	3.200	17.200	18.200	38.600
Oberösterreich	1.500	7.900	8.600	18.000
Salzburg	600	3.200	3.100	6.900
Tirol	700	4.100	4.300	9.100
Vorarlberg	400	2.000	2.200	4.600
Österreich gesamt	9.000	50.000	50.500	109.500

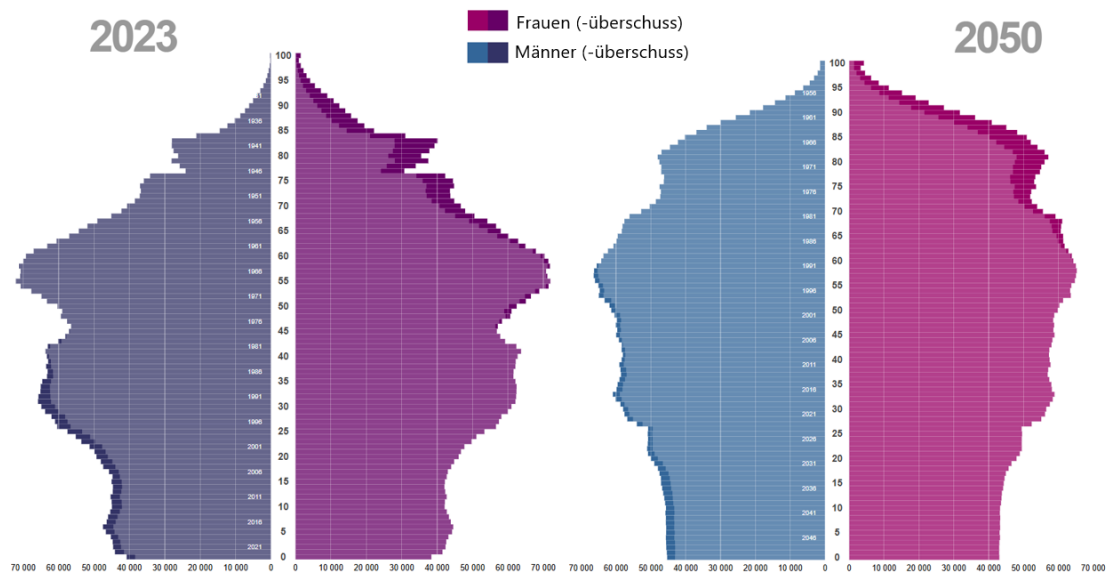
Quelle: Eigene Berechnungen durch Christopher Hammerer und Walter Struhal unter Verwendung der Daten der Statistik Austria (2023)

Hierbei zu berücksichtigen ist, dass Alzheimer zwar überwiegend Personen über 65 Jahre betrifft, es jedoch auch Betroffene unter 65 Jahre (präsenile Demenz) gibt. Für diese Altersklasse fehlen verlässliche Daten, sodass diese Fälle hier nicht hochgerechnet werden.

3.2.3 Zukünftige Entwicklung

Aufgrund der zunehmenden Alterung der österreichischen Gesellschaft ist mit einer deutlichen Zunahme von Alzheimer-Demenz in den kommenden Jahren zu rechnen. Prognostisch kommt es bis 2050 zu einer über 50-prozentigen Steigerung der Einwohner:innen zwischen 75 und 84 Jahren und sogar fast zu einer Verdreifachung der Einwohner:innen über 85 Jahre (siehe dazu auch Kapitel 3.1). Daher kann mit mehr als einer Verdoppelung der Alzheimer-Fälle bis 2050 auf rund 232.000 gerechnet werden (siehe Tabelle 9).

Abbildung 4: Bevölkerungspyramide Österreich 2023 und 2050 im Vergleich



Quelle: STATISTIK AUSTRIA, Bevölkerungsprognose 2024, Hauptvariante (gerundete Ergebnisse). Erstellt am 27.11.2024. Bevölkerung im Jahresdurchschnitt. STATatlas, eigene Darstellung GÖG

Tabelle 9: Prognose Einwohner:innen Österreich bis 2050 und Alzheimer-Demenz

Jahr	Einwohner:innen Österreich ≥ 65	Hochrechnung Alzheimer- Demenz
2030	2.190.993	136.900
2040	2.578.446	180.600
2050	2.751.239	232.000

Quelle: Eigene Berechnungen durch Christopher Hammerer und Walter Struhal unter Verwendung der Daten der Statistik Austria (2023)

3.2.4 Verbesserung der Datenlage, Herausforderungen und Chancen

Es stellen sich derzeit drei große Herausforderungen im Zusammenhang mit Demenz: Planung der Versorgung von Menschen mit Demenz und deren Care Giver (pflegende An- und Zugehörige), Qualität der Versorgung von Menschen mit Demenz und deren Care Giver, wissenschaftliche Begleitung eventueller Neuerungen in Versorgung und Therapie.

3.2.4.1 Planung der Versorgung

Die Versorgungslage von Menschen mit Demenz in Österreich ist heterogen. Die Versorgungsstrukturen sind nicht gebündelt und werden von einer Reihe von Stakeholdern bereitgestellt. Zu diesen gehören etwa Einrichtungen im Bereich der Langzeitpflege, Krankenhausträger, Pflege- und Betreuungszentren, die Österreichische Gesundheitskasse (ÖGK) sowie niedergelassene Fachärztinnen und Fachärzte. Insbesondere sind aber Care Giver, oftmals direkte Angehörige der Betroffenen, die Träger:innen der Versorgungsleistungen. Alle institutionalisierten bzw. im Rahmen ihrer Profession agierenden Versorger:innen nutzen durchwegs EDV-Systeme. Die EDV-

Systeme sind häufig historisch gewachsen und beinhalten oft Stammdaten, Umfelddaten (z. B. soziale Situation), medizinische, pflegerische und therapeutische Daten. Viele dieser Datensysteme waren für andere Zwecke als Interoperabilität geplant und stellen daher diesbezüglich wenig bis keine Funktionalitäten zur Verfügung. Obwohl also auf dem Bundesgebiet generell gesehen sehr viele Informationen über die Versorgungssituation gespeichert sind, sind diese Daten oftmals isolierte Dateninseln und eignen sich nicht zur Schaffung eines Überblicks der Versorgungslage von Menschen mit Demenz in Österreich.

Im Licht dieser Heterogenität besteht derzeit keine Möglichkeit einer umfassenden nationalen Bewertung der Versorgungslage einzelner Erkrankter und Gruppen von Erkrankten. Die Versorgungsplanung stellt im Kontext der Herausforderungen durch die Prävalenz (s. o.) einen herausragenden Aspekt für die konzertierte Versorgung zur Verfügung und würde Menschen mit Demenz sowie deren Care Giver einen viel stringenteren Weg durch das Gesundheitssystem (Patient Journey) ermöglichen.

Für die optimale Versorgung von Menschen mit demenzieller Erkrankung in Zukunft ist eine Planung erforderlich, wofür konzise Daten über die derzeitige Versorgungssituation unerlässlich sind. Dies bedarf einer neuen Strategie der Datenverknüpfung – insbesondere wären technische Umsetzungen hilfreich, die sicherstellen, dass die Daten von Betroffenen nicht als Dateninseln in Einzelsystemen vorliegen, sondern die dafür sorgen, dass Menschen mit demenzieller Erkrankung und ihre Care Giver durch die gesamte Patient Journey begleitet würden.

3.2.4.2 Qualität der Versorgung

Im Sinne der guten Versorgung von Menschen mit Demenz ist insbesondere die Versorgungsqualität entscheidend. Die Versorgungsqualität ist jedoch derzeit aufgrund fehlender Datenübersicht de facto nicht erhebbar.

Eine Erfassung der Strukturqualitätskriterien, der Prozessqualitätskriterien und der Ergebnisqualitätskriterien im Sinne eines Qualitätsmanagements der Versorgung hat sich in anderen Subdisziplinen der Neurologie umfassend bewährt (s. beispielsweise das Schlaganfallregister). Sie hat dazu geführt, dass die Versorgungsqualität im Sinne der Patientinnen und Patienten und deren Care Giver deutlich und messbar erhöht und standardisiert werden konnte. Ein derartiges Qualitätsmanagement wirkt einerseits auf der Individualebene, aber auch auf der Gesellschaftsebene, indem es Entscheidungsträger:innen unterstützt sowie Komplikationen und zusätzliche Behandlungen vermeidet. Als Grundlage erforderlich sind messbare Kennzahlen, die bei der Demenzversorgung zum Beispiel die Zeit vom Erstsymptom bis zur Diagnosestellung oder die Zeit bis zur Therapieeinstellung erfassen genauso wie die Gesundheit des durch die Versorgungsleistung beanspruchten Care Giver. Ein stringentes Qualitätsmanagement zum Beispiel über die Austrian Inpatient Quality Indicators (A-IQI) ist ein wesentliches Ziel in der Demenzversorgung.

3.2.5 Wissenschaftliche Begleitung

Insbesondere in den Neurowissenschaften und deren klinischen Disziplinen Neurologie und Psychiatrie hat das Versorgungsangebot pharmakologisch, aber auch nicht pharmakologisch in den vergangenen Jahrzehnten enorme Fortschritt gemacht. Diese Fortschritte führen dazu, dass Betroffene ein selbstständiges und partizipatives Leben führen können.

Heutzutage ist die Versorgung der Nervenkrankheiten eine der am teuersten Disziplinen der Medizin geworden. In der EU leben derzeit etwa 165 Mio. Personen mit Hirnerkrankungen und auf europäischer Ebene werden derzeit etwa 800 Mrd. Euro für die Behandlung von Hirnerkrankungen ausgegeben (European Commission 2024). Die Kosten sind damit deutlich höher als zum Beispiel für die Behandlung von internistischen Erkrankungen (282 Mrd. Euro) oder onkologischen Erkrankungen (199 Mrd. Euro). Ergänzend ist hier anzumerken, dass auch alle weiteren Versorgungsbereiche, von der Laienversorgung durch An- und Zugehörige über die extramurale Pflege und Therapie, die Primärversorgung und integrierte Versorgungsmodelle bis hin zur stationären Langzeitpflege und palliativen Begleitung, einer systematischen wissenschaftlichen Begleitung bedürfen, um Versorgungsqualität, Wirksamkeit und Effizienz im Sinne einer ganzheitlichen und nachhaltigen Demenzversorgung beurteilen und weiterentwickeln zu können.

In der Demenzversorgung werden durch neue Therapieverfahren, die in den Startlöchern stehen, die Kosten steigen (z. B. durch monoklonale Antikörpertherapien). Eine wissenschaftliche Begleitung der Zielsicherheit des Einsatzes dieser Therapieverfahren, der Ergebnisqualität, eventueller Erfassung besseren/schlechteren Ansprechens im Kontext der österreichischen Population stellt damit nicht nur einen erforderlichen Erkenntnisgewinn, sondern auch eine Notwendigkeit von gesamtgesellschaftlicher Tragweite dar.

Faktenbox

Demenz tritt **überwiegend bei Menschen über 65 Jahre** auf, das Risiko steigt mit zunehmendem Alter. In Österreich **werden im Jahr 2025 schätzungsweise rund 168.650 Menschen leben**, die an einer der unterschiedlichen Demenzformen erkrankt sind.

Die **häufigste Form** ist mit **rund 70 bis 75 Prozent** aller Demenzformen die **Alzheimer-Demenz**. 109.000 Menschen über 65 Jahre sind in Österreich davon betroffen.

Die Zahl der **Alzheimer-Fälle** wird **bis 2050 auf rund 232.000** steigen, hauptsächlich **durch eine Verdopplung der Bevölkerung über 75 Jahre** und eine **Verdreifachung der Bevölkerung über 85 Jahre**.

Heterogene Versorgungsstrukturen und **isolierte Datensysteme** erschweren die Versorgung und Planung. Die Verbesserung der Datenverknüpfung und die Einführung eines Qualitätsmanagements könnte die Versorgung von Menschen mit demenzieller Erkrankung deutlich verbessern.

Neue Therapien, wie etwa der Einsatz von monoklonalen Antikörpern, könnten zukünftig die Versorgungsqualität steigern, aber auch höhere Kosten verursachen.

3.3 Daten der Sozialversicherung

Mernama Avdic, Sabrina Kienberger, Martin Robausch

Auf der Basis internationaler Studien kann die Anzahl von Menschen mit Demenz in Österreich für das Jahr 2025 auf rund 168.500 Personen geschätzt werden; zwischen zwei Drittel und drei Viertel davon sind von Alzheimer-Demenz betroffen (siehe Kapitel 3.1 und 3.2). Eine umfassende Darstellung und Bewertung der Versorgungslage von Menschen ist aufgrund fehlender

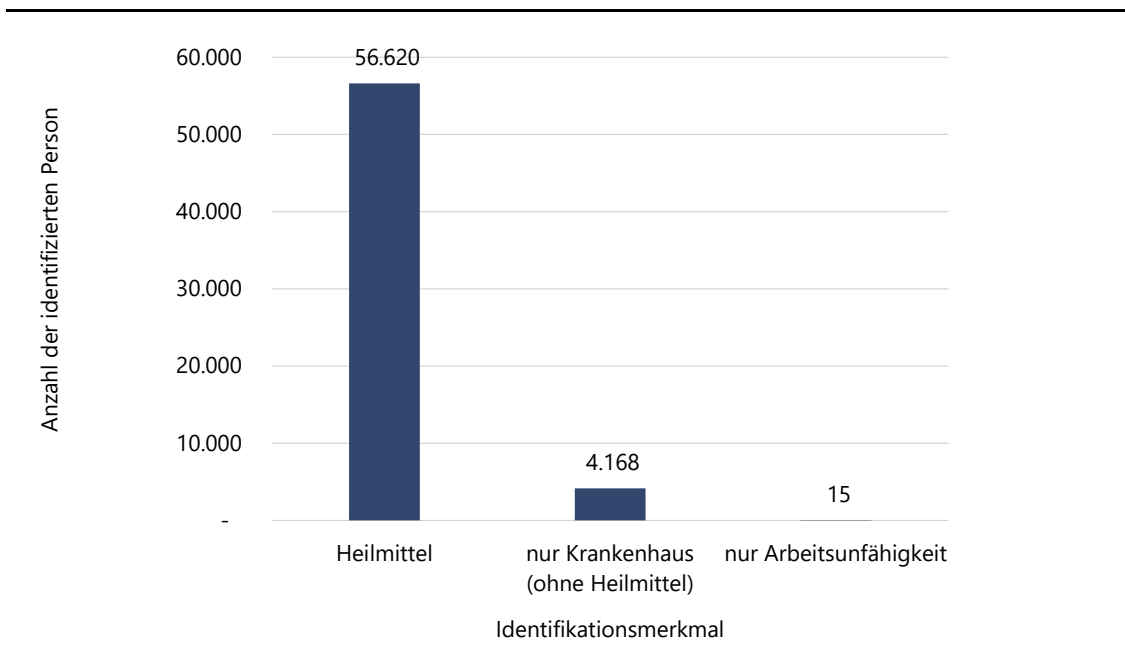
Datenlage nicht möglich, dazu gehört unter anderem auch die Versorgung mit demenzspezifischen Medikamenten. Aufgrund von Routinedaten der österreichischen Krankenversicherungsträger können jedoch Annäherungen und Rückschlüsse auf die medikamentöse Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen gezogen werden. Die nachfolgenden Ausführungen stellen eine Grundlage dar, inwieweit ein Monitoring der medikamentösen und medizinischen Versorgung möglich ist, und bilden so eine Entscheidungsbasis für die Gestaltung eines Demenz-Qualitätsregisters (siehe Kapitel 11.3).

3.3.1 Demenz in Österreich nach Identifikationsmerkmalen

Um die Anzahl von Menschen mit einer Demenzerkrankung mittels der Daten der Krankenversicherungsträger (Österreichische Gesundheitskasse: ÖGK, Sozialversicherung der Selbständigen: SVS, Versicherungsanstalt öffentlich Bediensteter, Eisenbahnen und Bergbau: BVAEB) darzustellen, wurden diese Personen über folgende Merkmale identifiziert:

- Heilmittelverschreibung von Antidementiva (ohne Ginko)
- Stationäre Aufenthalte mit der Diagnose Demenz (ICD-10-Code: F00-F09: „Demenz und andere organische Störungen“)
- Arbeitsunfähigkeit aufgrund einer Demenz-Diagnose

Abbildung 5: Verteilung der identifizierten Personen nach Identifikationsmerkmalen



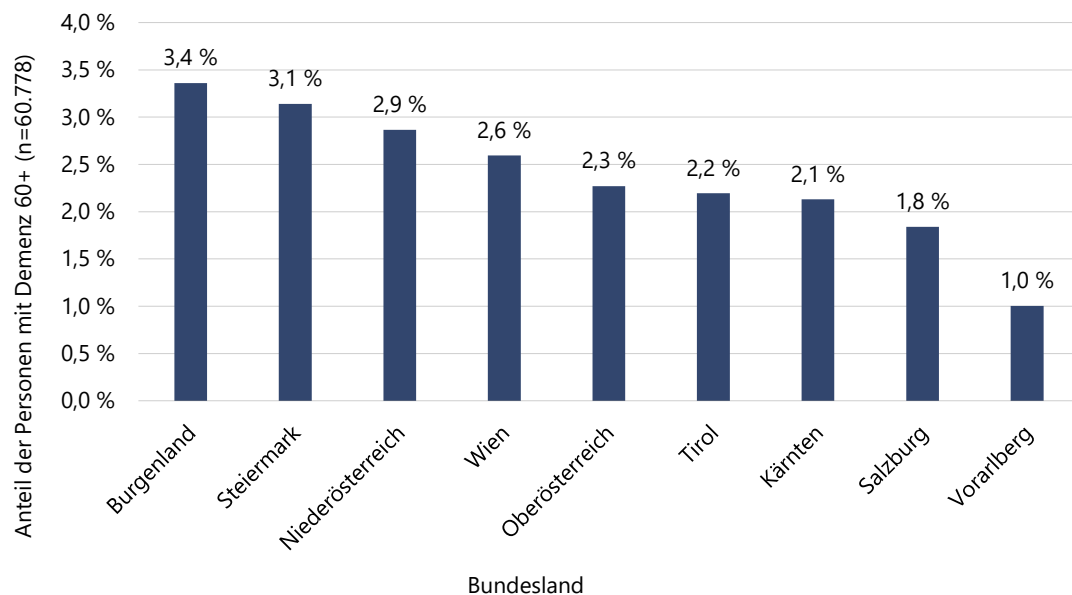
Quelle: LEICON 2022, eigene Darstellung GÖG

Insgesamt konnten über diese drei Datenquellen für das Jahr 2022 60.803 Menschen identifiziert werden, die überwiegende Anzahl über Heilmittelverschreibung von Antidementiva, nämlich 56.620 Personen (93,12 %). Rund 4.168 weitere Personen (ohne Antidementivaverschreibung) konnten über stationäre Aufenthalte mit der Hauptdiagnose Demenz ermittelt werden (6,86 %). 15 weitere Personen (0,02 %) wurden über eine Arbeitsunfähigkeitsmeldung identifiziert (ohne Antidementivaverschreibung und ohne stationären Aufenthalt).

Identifizierte Personen nach Bundesland

In Absolutzahlen angegeben fanden sich mit rund 13.900 die meisten dieser Personen in Niederösterreich, die geringste Anzahl wurde in Vorarlberg mit rund 1.000 Personen identifiziert. Gemessen am Bevölkerungsanteil von Personen im Alter von 60 Jahren und älter ($n = 2.406.336$) zeigt sich allerdings ein differenziertes Bild.

Abbildung 6: Identifizierte Personen pro Bevölkerungsanteil 60+ nach Bundesländern im Jahr 2022 in Prozent



Quelle: LEICON 2022, eigene Darstellung GÖG

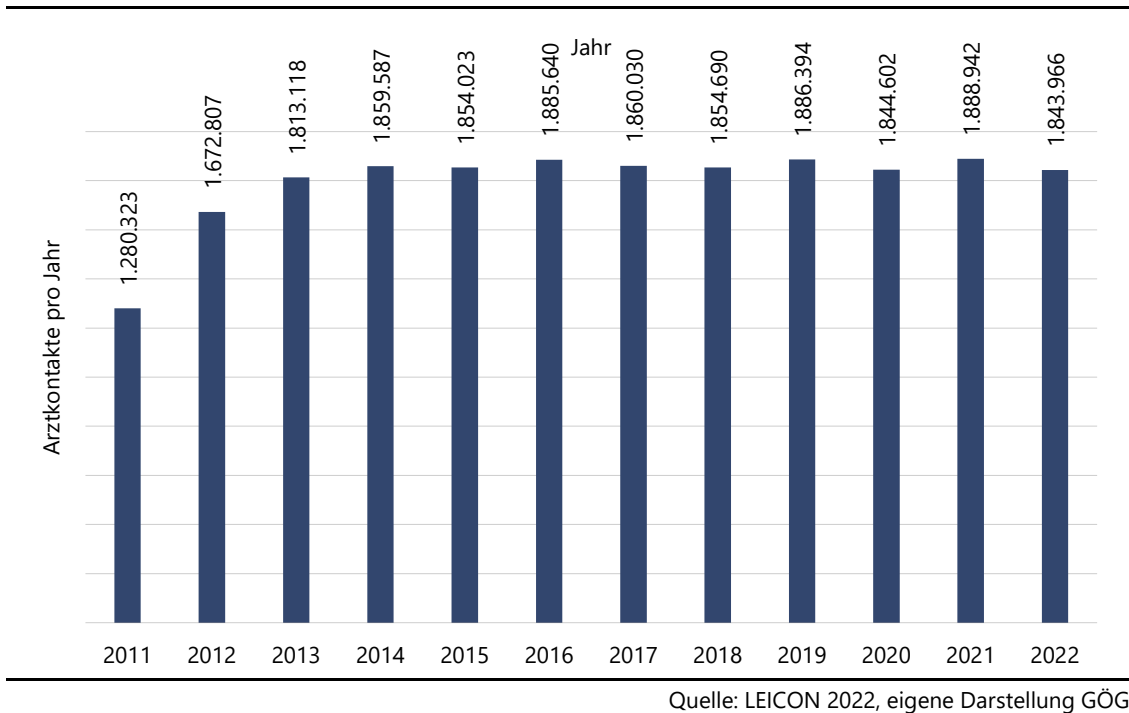
Hier war der Anteil im Burgenland am höchsten: Rund 3,4 Prozent der Einwohner:innen im Alter von 60 Jahren und älter hatten großteils eine Antidementivverschreibung oder waren mit der Hauptdiagnose Demenz im Krankenhaus. Der geringste Anteil konnte mit einem Prozent erneut in Vorarlberg identifiziert werden.

3.3.2 Arztkontakte der identifizierten Personen

Arztkontakte mit einer Ärztin oder einem Arzt für Allgemeinmedizin

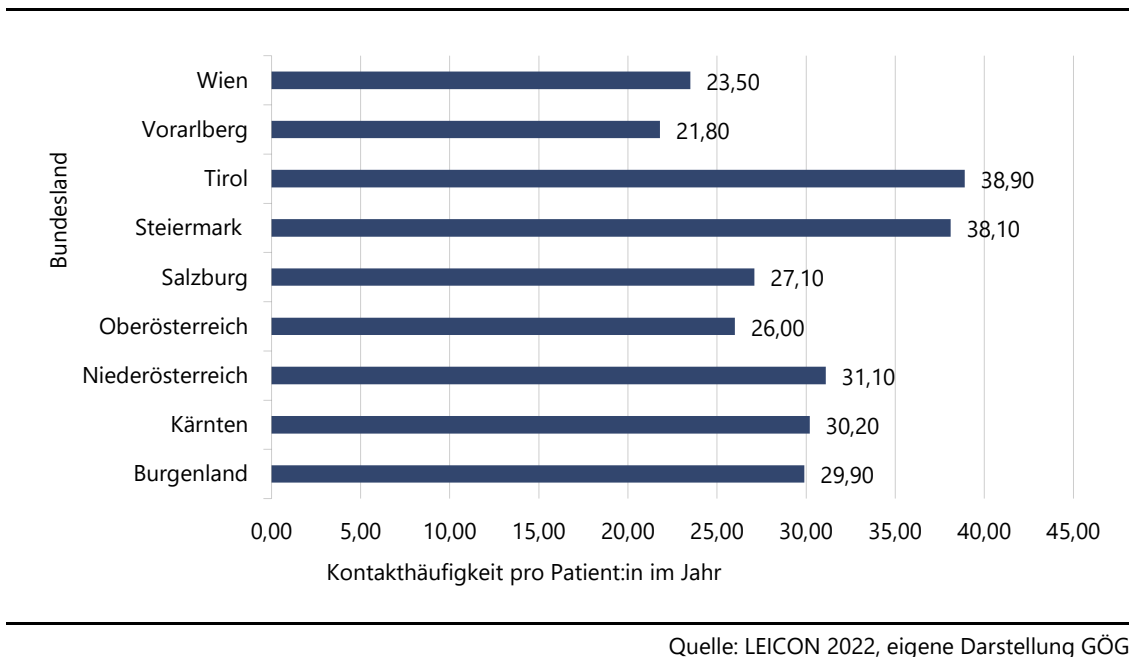
Die insgesamt 60.803 Personen hatten im Jahr 2022 rund 1.844.000 Arztkontakte mit einer Allgemeinmedizinerin oder einem Allgemeinmediziner.

Abbildung 7: Anzahl der Arztkontakte mit Ärztinnen und Ärzten für Allgemeinmedizin 2011–2022



Seit 2011 steigt die absolute Anzahl dieser Arztkontakte laufend an: von rund 1.280.000 im Jahr 2011 um rund 44 Prozentpunkte auf rund 1.840.000 im Jahr 2022. Pro Patient:in waren dies im Jahr 2022 durchschnittlich 30,3 Arztkontakte.

Abbildung 8: Arztkontakte pro Patient:in mit einer Ärztin oder einem Arzt für Allgemeinmedizin im Jahr 2022

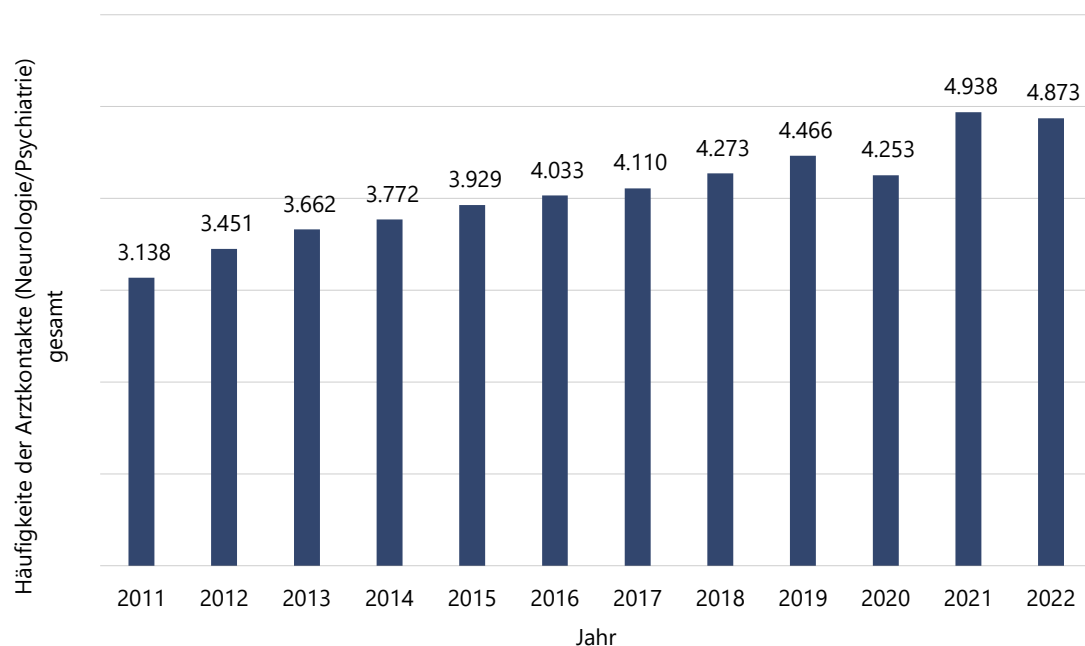


Aufgeschlüsselt nach Bundesländern zeigt sich ein differenziertes Bild: In Tirol sind die Arztkontakte pro identifizierter Person am höchsten, in Vorarlberg am niedrigsten.

Arztkontakte mit Fachärztinnen und Fachärzten für Neurologie bzw. Psychiatrie

Die Arztkontakte mit einer Fachärztin oder einem Facharzt sind weitaus niedriger. Die 60.803 Personen hatten im Jahr 2022 insgesamt 4.873 Kontakte mit einer Neurologin oder einem Neurologen oder mit einer Psychiaterin oder einem Psychiater. Allerdings ist diese Anzahl von 2011 mit rund 3.138 Kontakten um rund 55 Prozentpunkte bis zum Jahr 2022 angestiegen.

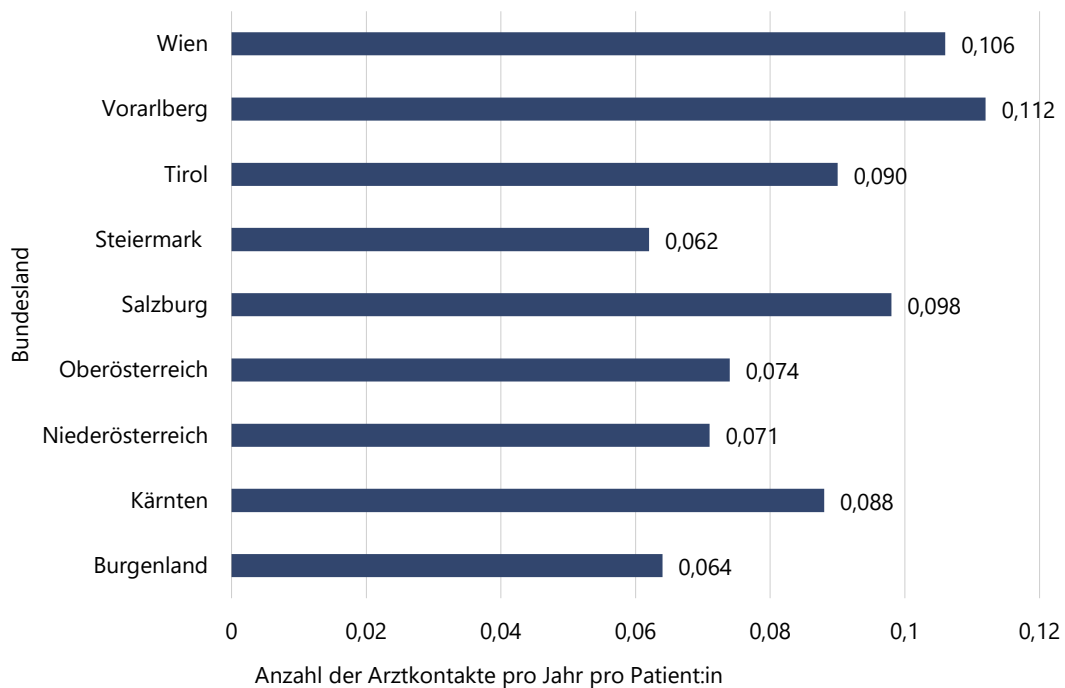
Abbildung 9: Anzahl der Arztkontakte mit Fachärztinnen und Fachärzten für Neurologie bzw. Psychiatrie 2011–2022



Quelle: LEICON 2022, eigene Darstellung GÖG

Pro Patient:in sind dies durchschnittlich 0,08 Arztkontakte mit den angeführten Fachmedizinerinnen und Fachmedizinern im Jahr 2022. Auch hier zeigt sich in den Bundesländern ein differenziertes Bild. Während bei einer identifizierten Person in Vorarlberg im Jahr 2022 im Durchschnitt rund 0,112 Kontakte mit Neurologinnen und Neurologen bzw. Psychiaterinnen und Psychiatern zu verzeichnen waren, waren es in der Steiermark lediglich 0,062 Kontakte im Jahr 2022.

Abbildung 10: Anzahl der Arztkontakte mit Fachärztinnen und Fachärzten für Neurologie bzw. Psychiatrie pro Patient:in im Jahr 2022 nach Bundesländern

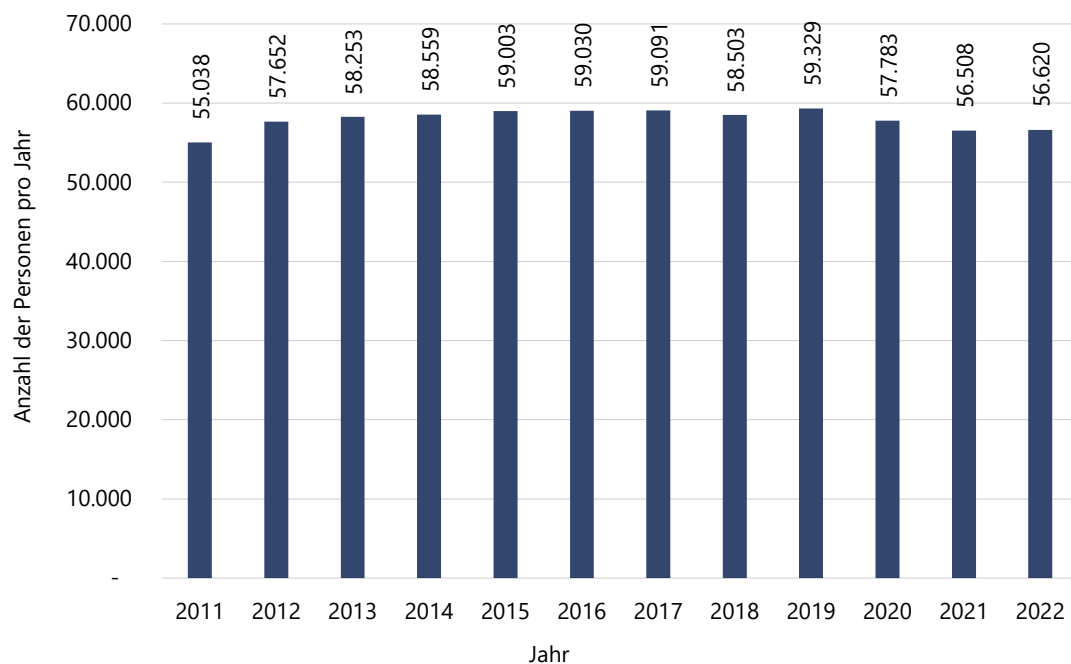


Quelle: LEICON 2022, eigene Darstellung GÖG

3.3.3 Heilmittelverschreibung

Im Jahr 2022 konnten insgesamt 56.620 Personen identifiziert werden, denen ein Antidementivum verschrieben wurde, unabhängig davon, ob ein stationärer Aufenthalt oder eine Arbeitsunfähigkeitsmeldung vorlagen. Damit ist die Verschreibung von Antidementiva das Hauptmerkmal zur Identifizierung von Menschen mit Demenz auf Basis der LEICON-Daten.

Abbildung 11: Anzahl der Personen mit Antidementiva-Verschreibung 2011–2022



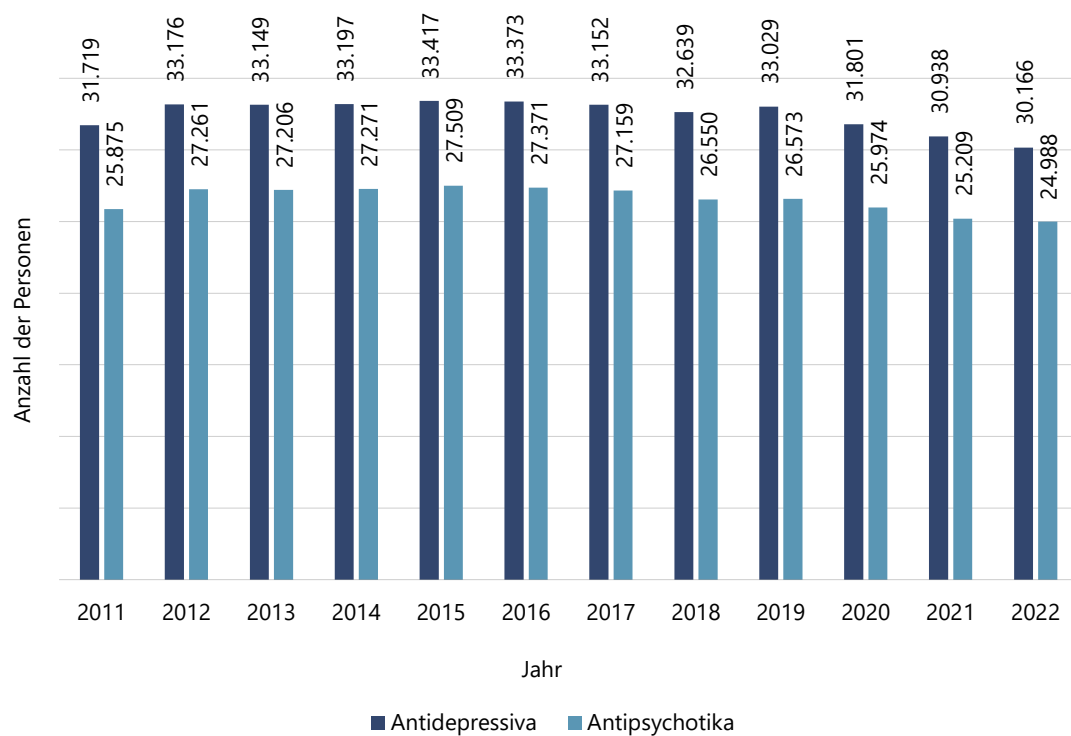
Quelle: LEICON 2022, eigene Darstellung GÖG

Die Anzahl dieser Personen ist von 2011 bis 2017 stetig angestiegen, bis 2022 jedoch wieder leicht gesunken. 2022 ist sie im Vergleich zu 2011 etwas höher.

Identifizierte Personen mit Antidepressiva- bzw. Antipsychotika-Verschreibungen

Neben einer Auswertung der Verschreibung von Antidementiva wurde bei allen 60.803 identifizierten Personen noch untersucht, welchen davon auch Antidepressiva oder Antipsychotika verschrieben wurden. Insgesamt wurden im Jahr 2022 rund 30.166 der identifizierten Personen Antidepressiva verschrieben, das sind knapp 50 Prozent der identifizierten Personen. Antipsychotika wurden knapp 25.000 Personen verordnet, das sind rund 41 Prozent.

Abbildung 12: Personen mit Antidepressiva- und Antipsychotika-Verschreibung 2011–2022

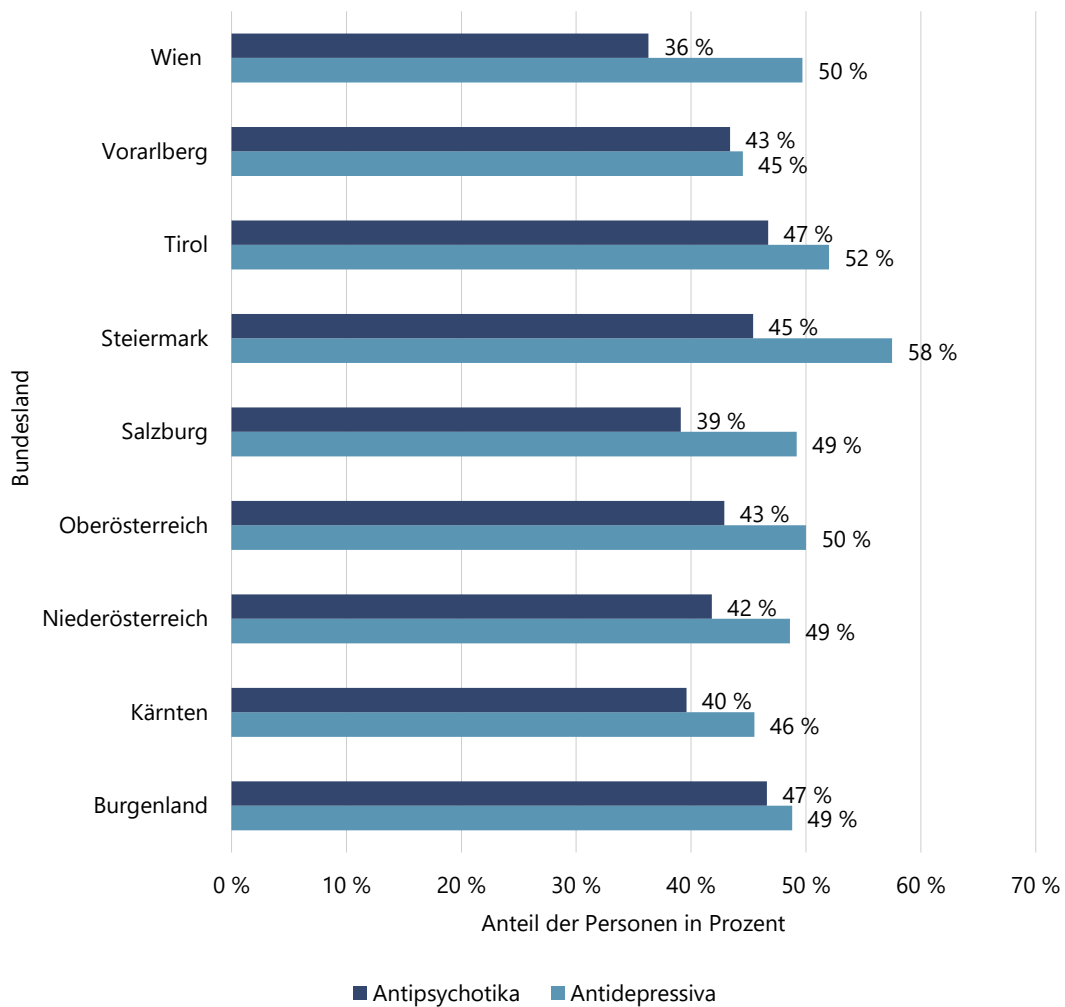


Quelle: LEICON 2022, eigene Darstellung GÖG

Die Anzahl der Verschreibungen dieser Heilmittel ist über die Jahre nahezu gleich geblieben. Allerdings zeigen sich Schwankungen innerhalb der Bundesländer. In der Steiermark, in Tirol und in Oberösterreich finden sich mit jeweils über 50 Prozent aller identifizierten Personen die höchsten Anteile an Personen, welche Antidepressiva verordnet bekamen. In Vorarlberg und Kärnten werden anteilig die wenigsten Antidepressiva verschrieben.

Mit rund 46,6 bis 45,5 Prozent der identifizierten Personen sind das Burgenland, Tirol und die Steiermark jene Bundesländer, in denen die höchsten Anteile an Verschreibungen von Antipsychotika zu verzeichnen sind.

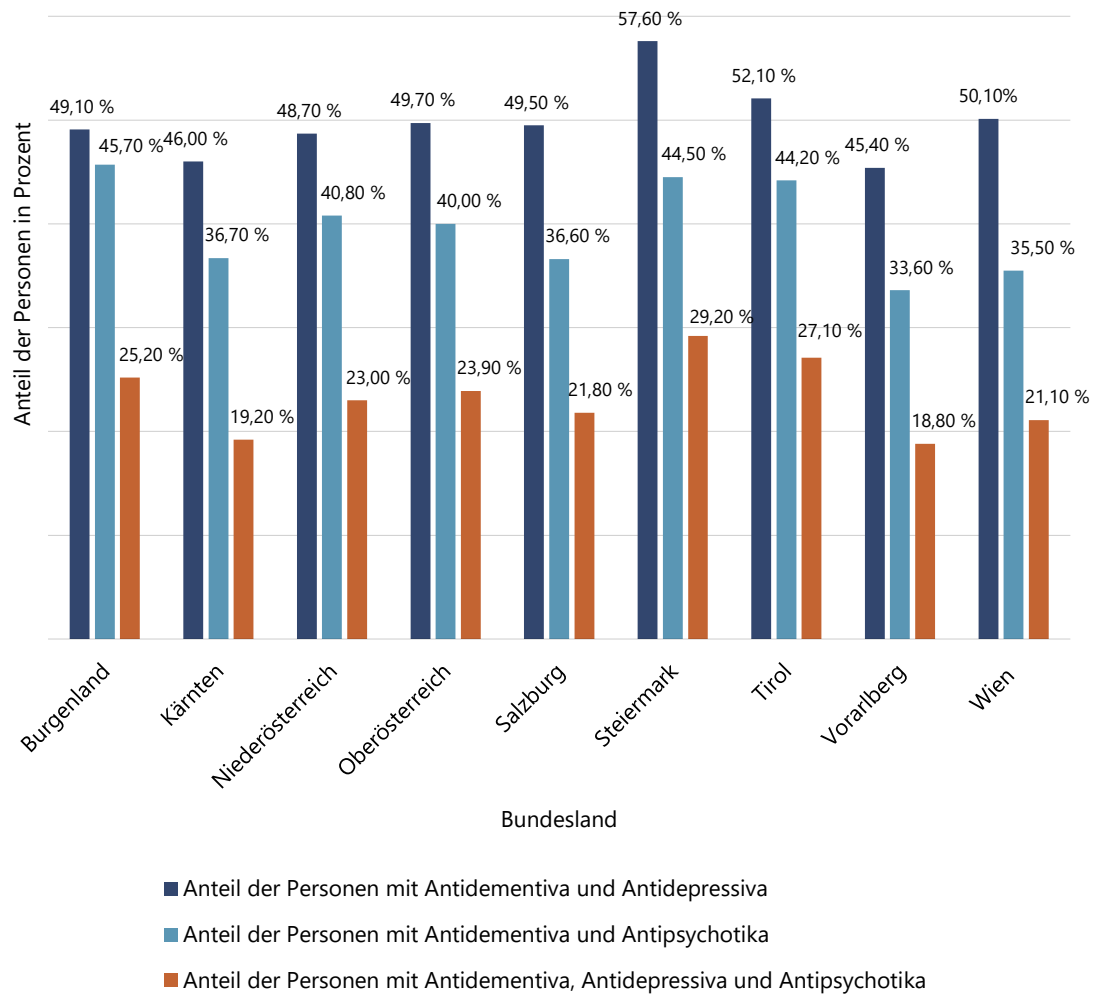
Abbildung 13: Anteil der Personen mit Antidepressiva- und Antipsychotika-Verschreibung an allen identifizierten Personen nach Bundesland im Jahr 2022 in Prozent



Quelle: LEICON 2022, eigene Darstellung GÖG

Abschließend wird dargestellt, welche Patientinnen und Patienten neben Antidementiva im Jahr 2022 auch Antidepressiva und/oder Antipsychotika verordnet bekamen.

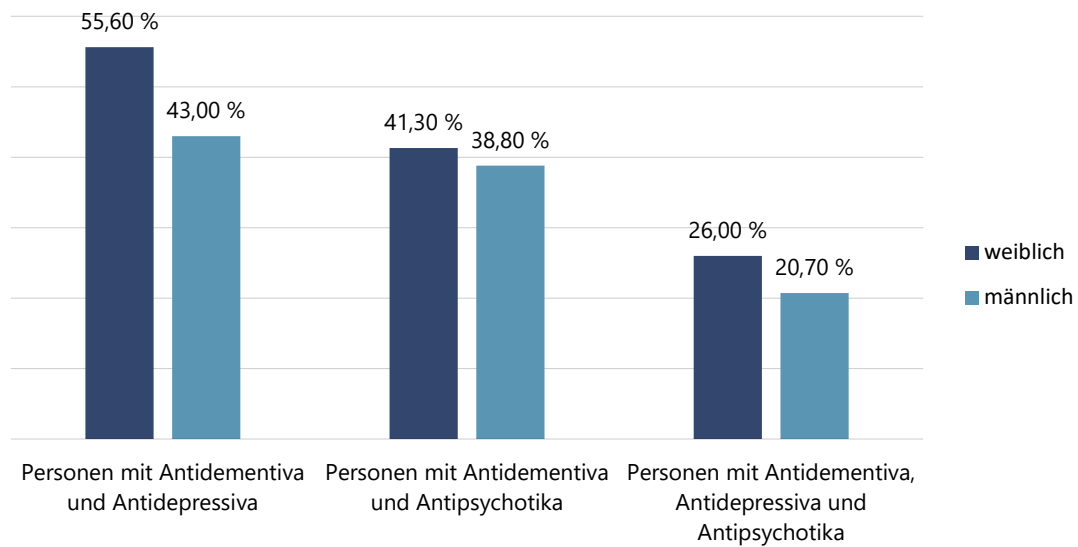
Abbildung 14: Anteil der Personen mit Mehrfach-Verschreibungen nach Bundesländern im Jahr 2022 in Prozent



Quelle: LEICON 2022, eigene Darstellung GÖG

Eine Auswertung nach Geschlecht zeigt, dass Frauen häufiger eine Kombination aus Antidementiva mit Antidepressiva und/oder Antipsychotika erhalten als Männer. Mehr als die Hälfte (55,6 %) aller identifizierten Frauen erhalten Antidementiva und gleichzeitig auch Antidepressiva, 41,3 Prozent gleichzeitig Antidementiva und Antipsychotika und immer noch 26 Prozent aller identifizierten Frauen alle drei genannten Heilmittel.

Abbildung 15: Anteil der Patientinnen und Patienten, die neben Antidementiva auch Antidepressiva und/oder Antipsychotika verordnet bekamen, nach Geschlecht



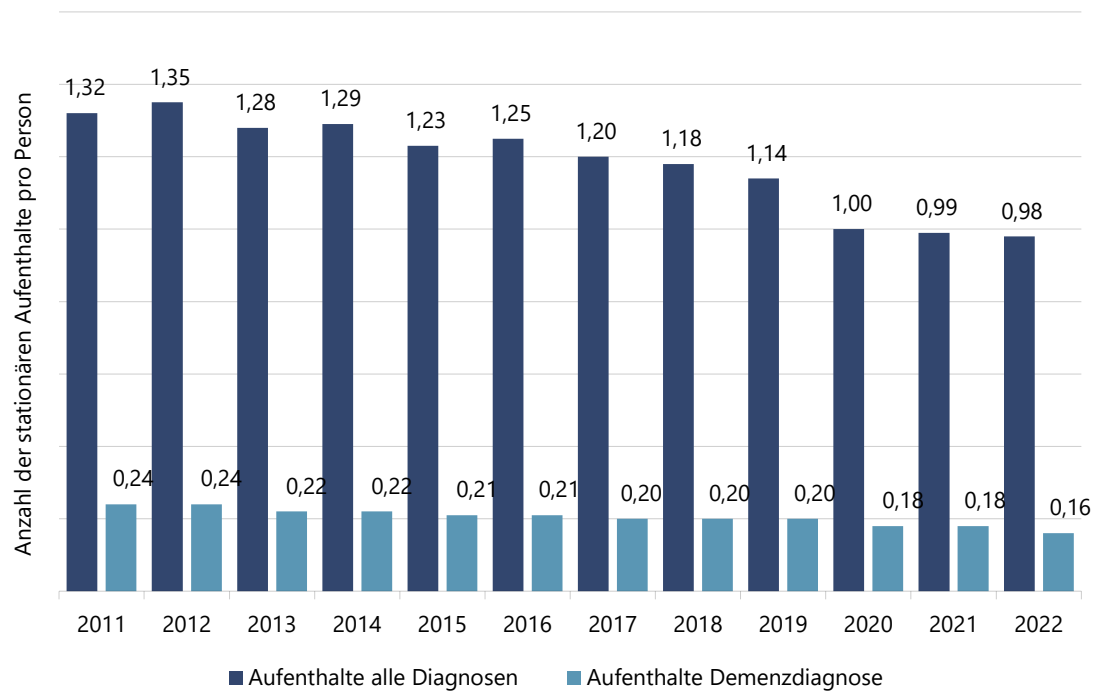
Quelle: LEICON 2022, eigene Darstellung GÖG

3.3.4 Stationäre Aufenthalte

Abschließend wird dargestellt, wie oft bzw. wie lange die identifizierten Personen in einem Krankenhaus aufgenommen wurden, unabhängig von der jeweiligen Diagnose.

Österreichweit verzeichnete die identifizierte Patientengruppe 56.455 Aufenthalte im Krankenhaus im Jahr 2022, davon 7.651 Aufenthalte mit spezifischer Demenzdiagnose. Dies bedeutet, dass durchschnittlich eine identifizierte Person einmal im Jahr im Krankenhaus stationär aufgenommen wurde (0,98 Aufenthalte pro identifizierter Person).

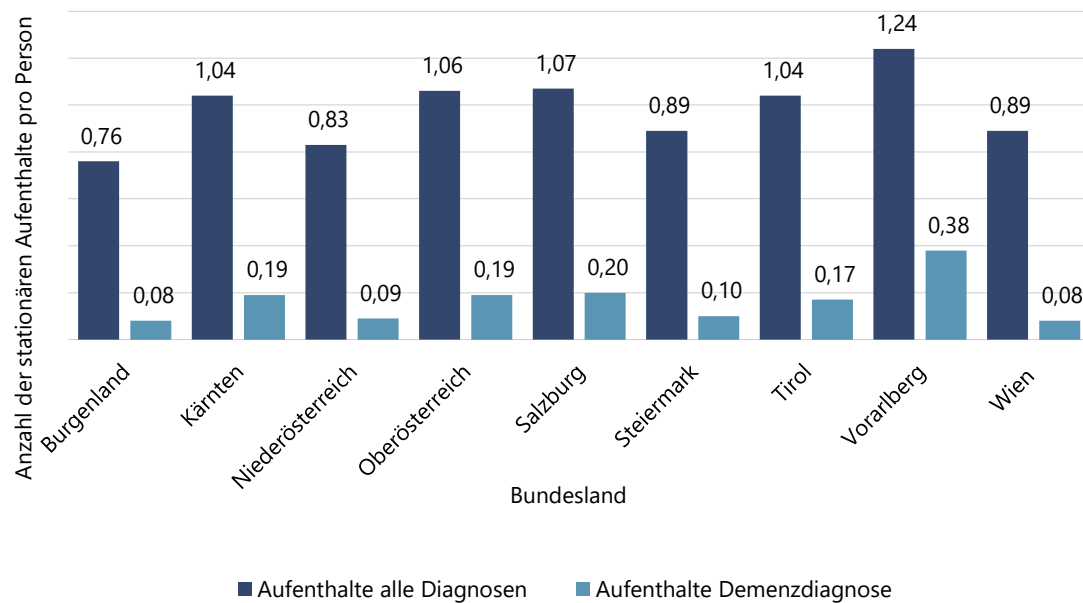
Abbildung 16: Anzahl der stationären Aufenthalte pro identifizierter Person 2011–2022



Quelle: LEICON 2022, eigene Darstellung GÖG

Es zeigt sich im Zeitverlauf, dass die Anzahl der Aufenthalte pro Patient:in seit 2011 stark rückläufig ist – sie sank von 1,32 Aufenthalten pro Patient:in auf 0,98 Aufenthalte.

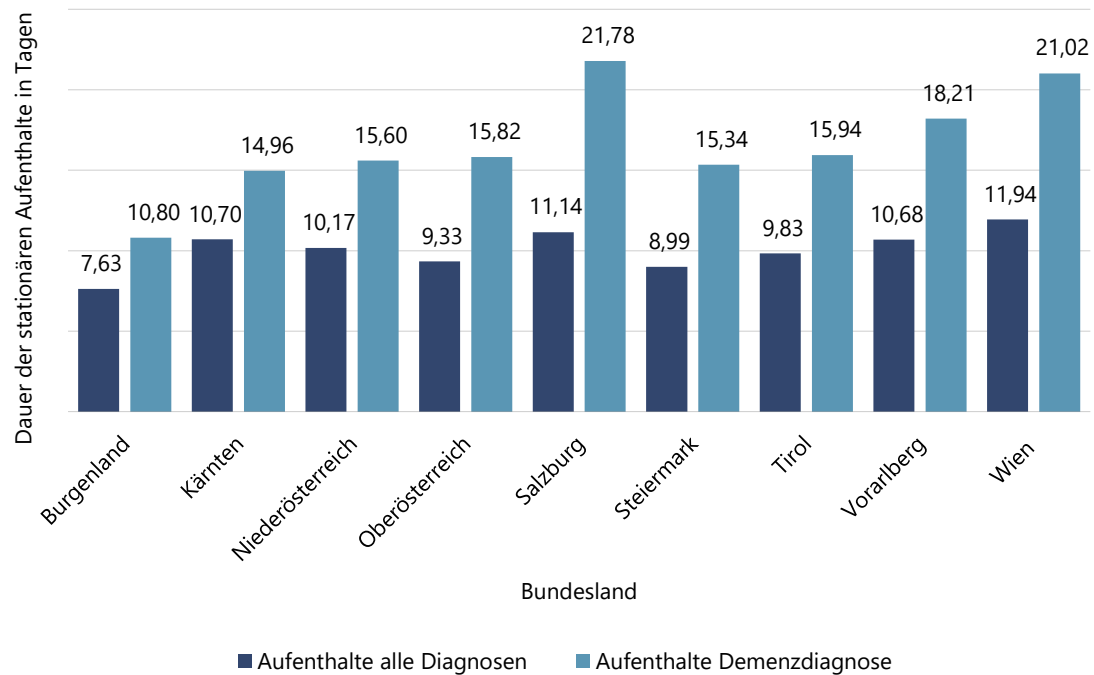
Abbildung 17: Anzahl der stationären Aufenthalte pro identifizierter Person nach Bundesländern im Jahr 2022



Quelle: LEICON 2022, eigene Darstellung GÖG

Die meisten Aufenthalte pro Patient:in gab es in Vorarlberg (alle Diagnosen: 1,2; Demenzdiagnose: 0,4 Aufenthalte pro identifizierter Person). Die identifizierten Personen sind unabhängig von der Diagnose zwischen 7 und 12 Tagen im Krankenhaus, je nach Bundesland variiert die Länge der Aufenthalte. Analysiert man die Aufenthaltsdauer jener Patientinnen und Patienten, die mit einer Demenzdiagnose im Krankenhaus aufgenommen wurden, lässt sich eine Dauer zwischen 10 und 22 Tagen verzeichnen.

Abbildung 18: Identifizierte Personen: Dauer der stationären Aufenthalte in Tagen im Jahr 2022 nach Bundesland (n = 60.803)



Quelle: LEICON 2022, eigene Darstellung GÖG

Im Jahr 2022 fallen besonders Salzburg mit der längsten (21,8 Tage) und das Burgenland mit der kürzesten Dauer (10,8 Tage) der stationären Aufenthalte der identifizierten Personen mit Demenzdiagnose auf. Bei den Aufenthalten der identifizierten Personen ohne spezifische Demenzdiagnose verzeichnete das Burgenland (7,6 Tage) die kürzeste und Wien (11,9 Tage) die längste Aufenthaltsdauer. Im Jahr 2022 hatten über 50 Prozent der über Routinedaten identifizierten Menschen mit Demenz einen stationären Aufenthalt. Darüber hinaus wurde bei 11 Prozent der 60.803 identifizierten Personen ein stationärer Aufenthalt mit Demenzdiagnose dokumentiert.

Faktenbox

Im Jahr 2022 wurden 60.803 Personen mit Demenz anhand von Routinedaten identifiziert, die Mehrheit davon über die Verschreibung von Antidementiva.

Mehr als die Hälfte der identifizierten Personen hatten mindestens einen stationären Krankenhausaufenthalt, wobei deutliche regionale Unterschiede bestehen.

Bei fast der Hälfte der identifizierten Personen liegt eine Verschreibung von Antidepressiva und Antipsychotika vor.

Allgemeinmediziner:innen sind die primären Anlaufstellen für Betroffene, während Fachärztinnen und Fachärzte für Neurologie und Psychiatrie vergleichsweise selten konsultiert werden.

Regionale Unterschiede in der Medikation deuten auf unterschiedliche Verschreibungsgewohnheiten oder Versorgungsstrukturen hin.

3.4 Daten zum Pflegegeld

BMASGPK

Ein wichtiger Aspekt, der bei der Bewertung der Prävalenz von Demenz berücksichtigt werden muss, sind die Pflegegeldaten und der Erschwerniszuschlag. Daher wird nachfolgend ein Überblick über die gegenwärtige Anzahl der Anspruchsberechtigten und die Entwicklungen im Zusammenhang mit dem Pflegegeld gegeben (nähere Ausführungen siehe Kapitel 11.2).

3.4.1 Anspruchsberechtigte

Zwischen 2013 und 2023 ist die Anzahl der Menschen, die Anspruch auf Pflegegeld haben, um etwa 7 % gestiegen. Zum Stichtag 31.12.2013 lag die Zahl der Anspruchsberechtigten bei etwa 451.000 Personen, während sie sich zum 31.12.2023 auf rund 482.000 Menschen erhöht hat.

Tabelle 10: Anzahl der Pflegegeldbezieher:innen nach Pflegestufe (Stichtag: 31.12.2023)

Pflegestufe	Männer	Frauen	Gesamt
Stufe 1	50.416	85.651	136.067
Stufe 2	38.904	60.811	99.715
Stufe 3	35.651	55.581	91.232
Stufe 4	27.778	42.984	70.762
Stufe 5	19.268	35.401	54.669
Stufe 6	9.072	11.755	20.827
Stufe 7	3.257	5.469	8.726
Gesamt	184.346	297.652	481.998

Quelle: Dachverband – PFIF

3.4.2 Anspruchsberechtigte nach Bundesland und Stufe

Die nachstehende Tabelle zeigt die Verteilung der Anspruchsberechtigten auf die jeweiligen Bundesländer, aufgeschlüsselt nach Pflegegeldstufen, zum Stichtag 31.12.2023.

Tabelle 11: Pflegegeldbezieher:innen nach Bundesland und Stufe (Stichtag: 31.12.2023)

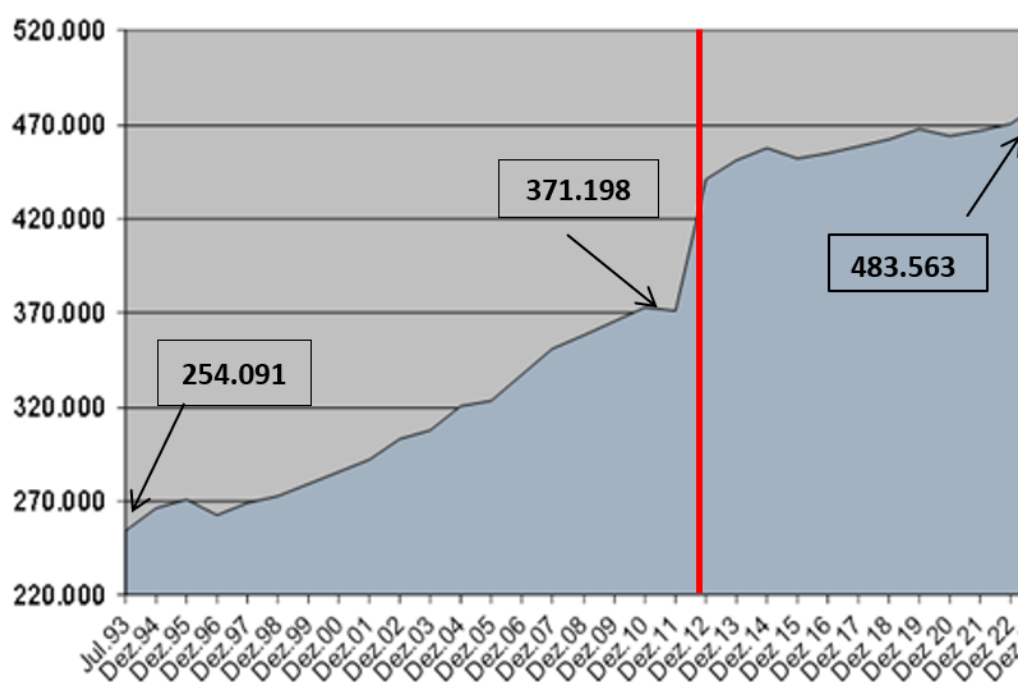
Bundes-land	Stufe 1	Stufe 2	Stufe 3	Stufe 4	Stufe 5	Stufe 6	Stufe 7	Gesamt
Burgen-land	5.312	4.181	3.803	3.513	2.561	767	316	20.453
Kärnten	12.761	7.814	6.912	5.333	3.681	1.527	550	38.578
Nieder-öster-reich	26.978	19.773	17.247	15.823	10.705	3.412	2.012	95.950
Oberös-terreich	19.478	14.460	13.223	10.526	8.793	2.556	1.468	70.504
Steier-mark	20.693	16.517	15.442	12.854	10.944	4.174	1.789	82.413
Salzburg	7.804	5.265	5.903	3.510	3.024	1.157	489	27.152
Tirol	9.211	7.534	7.626	4.941	4.371	1.994	405	36.082
Vorarl-berg	4.477	3.969	3.963	2.668	2.530	1.329	268	19.204
Wien	29.058	19.906	16.811	11.285	7.822	3.780	1.393	90.055
Ausland	295	296	302	309	238	131	36	1.607
Gesamt	136.067	99.715	91.232	70.762	54.669	20.827	8.726	481.998

Quelle: Dachverband – PFIF

3.4.3 Entwicklung der Anspruchsberechtigten

Im Jahr 1993 wurde das Pflegevorsorgesystem in Österreich neu geordnet und es wurde mit dem Bundespflegegeldgesetz (BPGG) eine einheitliche Regelung des Pflegegeldes des Bundes eingeführt (zusätzlich gab es noch neun Landespflegegeldgesetze). Im Jahr 1995 wurde im BGBl. Nr. 131/1995 ein Rechtsanspruch auf alle sieben Pflegegeldstufen geschaffen, nachdem ursprünglich nur ein Rechtsanspruch auf Pflegegeld der Stufen 1 und 2 bestand. Der Rückgang der Anzahl der Anspruchsberechtigten im Jahr 1996 resultiert aus den geänderten Ruhensbestimmungen bei stationären Aufenthalten ab Mai 1996 (§ 12 BPGG). Mit Wirkung vom 1. Jänner 1999 wurde für die Pflegegeldstufe 4 der erforderliche zeitliche Pflegebedarf von mehr als 180 Stunden auf 160 Stunden gesenkt und damit insofern der Zugang erleichtert. Der Entfall der Altersgrenze war ein bedeutender Schritt in Hinblick auf einen verbesserten Zugang zum Pflegegeld. Mit dem Pflegegeldreformgesetz im Jahr 2012 (BGBl. I Nr. 58/2011) wurde auch die Gesetzgebungs- und Vollziehungskompetenz von den Bundesländern auf den Bund übertragen und das Pflegegeld beim Bund konzentriert. Die große Steigerung der Anspruchsberechtigten von rund 67.000 Personen im Jahr 2012 ist auf die Übernahme der Länderfälle in die Bundeskompetenz zurückzuführen.

Abbildung 19: Entwicklung der Pflegegeldanspruchsberechtigten 1993–2023



Quelle: Dachverband – PFIF

3.4.4 Anspruchsberechtigte nach Stufen und Alter

Die nachstehende Tabelle zeigt die Verteilung der anspruchsberechtigten Personen nach Pflegegeldstufen und Alter, wobei besonders die Altersgruppe der 61-bis 80-Jährigen in höheren Pflegegeldstufen auffällt. Fast die Hälfte der Anspruchsberechtigten ist über 80 Jahre alt, was die Alterung der Gesellschaft und den damit verbundenen steigenden Pflegebedarf verdeutlicht.

Tabelle 12: Anspruchsberechtigte nach Alter und Pflegestufe (Stichtag: 31.12.2023)

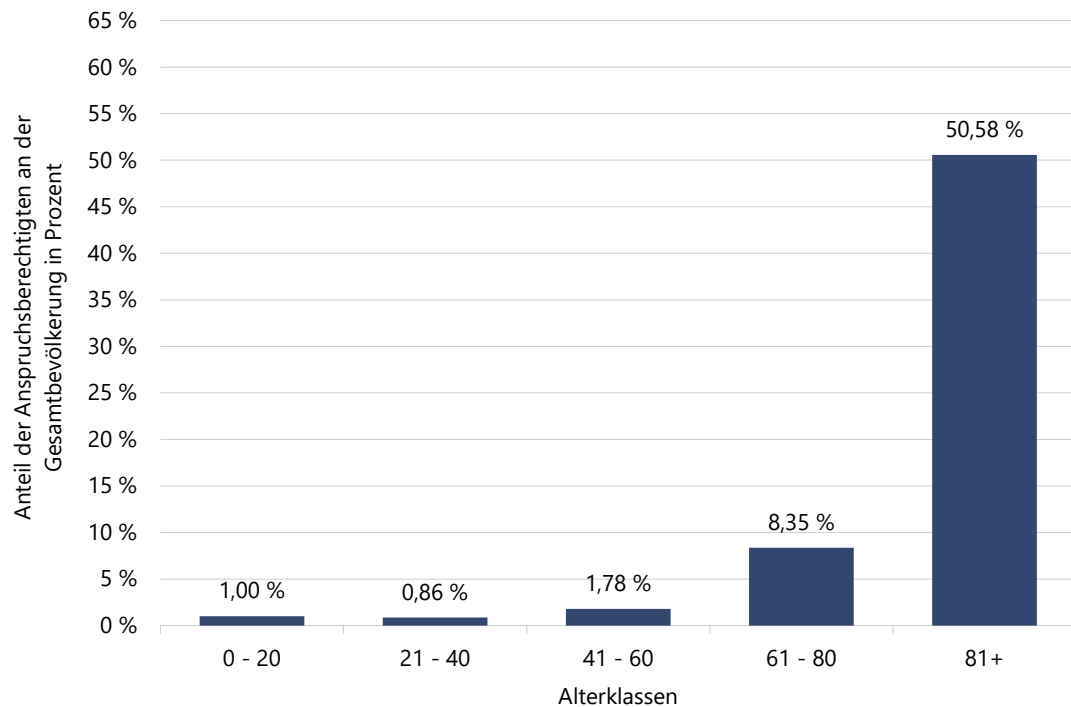
Alter	Stufe 1	Stufe 2	Stufe 3	Stufe 4	Stufe 5	Stufe 6	Stufe 7	Gesamt
0-20	5.062	2.817	3.949	2.319	1.168	2.084	852	18.251
21-40	5.211	3.954	3.737	2.627	1.609	2.154	1.261	20.553
41-60	16.741	10.246	7.427	5.678	3.516	2.104	1.167	46.879
61-80	55.968	35.766	26.790	19.264	13.806	4.903	2.017	158.514
80+	53.085	46.932	49.329	40.874	34.570	9.582	3.429	237.801
Gesamt	136.067	99.715	91.232	70.762	54.669	20.827	8.726	481.998

Quelle: Dachverband – PFIF

3.4.5 Anteil der Anspruchsberechtigten an der Gesamtbevölkerung in Altersklassen

Die nachstehende Grafik stellt den Anteil der Anspruchsberechtigten an der Gesamtbevölkerung in verschiedenen Altersklassen dar. Hier zeigt sich, dass die Altersgruppe 80+ die höchste Anspruchsrate aufweist, was die besondere Pflegebedürftigkeit im hohen Alter verdeutlicht.

Abbildung 20: Anteil der Anspruchsberechtigten an der Gesamtbevölkerung in Altersklassen (Stichtag 31. 12. 2023) in Prozent



Quelle: Dachverband – PFIF, eigene Darstellung GÖG

3.4.6 Erschwerniszuschlag

Um den erweiterten Pflegebedarf von Menschen mit demenziellen Erkrankungen zu erfassen, wird seit Jänner 2023 ein Pauschalwert im Ausmaß von 45 (statt 25) Stunden hinzugerechnet (Erschwerniszuschlag).

Damit soll der Mehraufwand, der oftmals aus einer demenziellen Erkrankung resultiert, berücksichtigt werden. Solche pflegeerschwerenden Faktoren liegen dann vor, wenn sich Defizite in der Orientierung, im Antrieb, Denken, in der planerischen und praktischen Umsetzung von Handlungen, der sozialen Funktion und der emotionalen Kontrolle in Summe als schwere Verhaltensstörung äußern.

Für die folgenden Personen ab dem 15. Lebensjahr wurde der Erschwerniszuschlag zum Stichtag 30.09.2024 berücksichtigt:

Tabelle 13: Erschwerniszuschlag Personen ab dem 15. Lebensjahr (Stichtag: 30.09.2024)

Pflegestufe	Stufe 1	Stufe 2	Stufe 3	Stufe 4	Stufe 5	Stufe 6	Stufe 7	Gesamt
Personen ab dem vollendeten 15. Lebensjahr	4	733	5.187	6.213	8.302	10.956	1.008	32.403

Quelle: Dachverband – PFIF

3.5 Daten aus der Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege

BMASGPK

Die Prävalenz von Demenz in Österreich ist auch im Kontext der häuslichen Pflege und Betreuung ein wesentliches Thema. Aktuelle Daten aus der Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege aus dem Jahr 2023 verdeutlichen die zunehmende Herausforderung im Bereich der Betreuung von Menschen mit Demenz im häuslichen Umfeld (Nähere Informationen im Kapitel 9.2.1 „Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege“).

Laut den Daten der Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege wurde im Jahr 2023 bei 17,7 Prozent bzw. 4.442 der Pflegegeldbezieherinnen und Pflegegeldbezieher eine fachärztlich festgestellte Demenzdiagnose dokumentiert (n = 25.091). Ein deutlich höherer Anteil von Bezieherinnen und Beziehern von Pflegegeld mit Demenz zeigt sich bei den Hausbesuchen (HB) im Rahmen der Förderung der 24-Stunden-Betreuung. Im Jahr 2023 wiesen in diesen Fällen 37,2 Prozent bzw. 5.019 der betreuten Personen eine fachärztlich festgestellte Demenz auf (n = 13.492).

Tabelle 14: Hausbesuche bei Pflegegeldbeziehenden (Hauptzielgruppe und Hausbesuche auf Wunsch) mit einer fachärztlichen Feststellung (Befund) einer demenziellen Erkrankung (ja/nein/nicht bekannt) nach Pflegegeldstufe im Jahr 2023 – absolute Zahlen und in Prozent

Pflege- geldstufe	Diagnose Demenz						
	ja		nein		nicht bekannt		gesamt
Stufe 0	108	5,21 %	1.775	85,67 %	189	9,12 %	2.072
Stufe 1	484	7,66 %	5.320	84,18 %	516	8,16 %	6.320
Stufe 2	600	13,19 %	3.557	78,18 %	393	8,64 %	4.550
Stufe 3	845	19,29 %	3.102	70,82 %	433	9,89 %	4.380
Stufe 4	926	24,26 %	2.508	65,71 %	383	10,03 %	3.817
Stufe 5	910	32,86 %	1.595	57,60 %	264	9,53 %	2.769
Stufe 6	462	53,78 %	333	38,77 %	64	7,45 %	859
Stufe 7	107	33,02 %	187	57,72 %	30	9,26 %	324
Gesamt	4.442	17,70 %	18.377	73,24 %	2.272	9,06 %	25.091

Quelle: Kompetenzstelle der SV-Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege

Tabelle 15: Hausbesuche bei Pflegegeldbeziehenden (HB als Voraussetzung für Förderung zu einer 24-Stunden-Betreuung) mit einer fachärztlichen Feststellung (Befund) einer demenziellen Erkrankung (ja/nein/nicht bekannt) nach Pflegegeldstufe im Jahr 2023 – absolute Zahlen und in Prozent

Pflege- geldstufe	Diagnose Demenz						
	ja		nein		nicht bekannt		gesamt
Stufe 1			2	100,00 %			2
Stufe 2	2	25,00 %	5	62,50 %	1	12,50 %	8
Stufe 3	467	30,11 %	911	58,74 %	173	11,15 %	1.551
Stufe 4	1.126	29,85 %	2.251	59,68 %	395	10,47 %	3.772
Stufe 5	2.055	36,15 %	3.062	53,87 %	567	9,98 %	5.684
Stufe 6	1.033	60,80 %	540	31,78 %	126	7,42 %	1.699
Stufe 7	334	43,26 %	367	47,54 %	71	9,20 %	772
Pflegegeld aus Deutsch- land	2	50,00 %	1	25,00 %	1	25,00 %	4
Gesamt	5.019	37,20 %	7.139	52,91 %	1.334	9,89 %	13.492

Quelle: Kompetenzstelle Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege

Für Pflegegeldempfängerinnen und -empfänger/ Pflegegeldbeziehende sowie für Menschen, die einen Antrag auf Förderung für eine 24-Stunden-Betreuung stellen, kann eine demenzielle Erkrankung bedeutende Veränderungen in ihrer täglichen Routine darstellen. Auch Betreuungspersonen und pflegende Angehörige stehen oft vor neuen Herausforderungen und Anpassungen im Alltag. Die Daten der Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege, die jährlich erfasst und aktualisiert werden, ermöglichen es, diese Veränderungen systematisch zu erfassen. Zugleich liefern sie wertvolle Erkenntnisse darüber, welche Unterstützungsmaßnahmen für die Betroffenen und ihre Pflegenden besonders relevant sind und wie sich die Pflegesituation entwickelt.

4 Gesundheitsförderung und Prävention

Gesundheitsförderung und Prävention setzen sowohl an der individuellen Stärkung kognitiver, körperlicher und sozialer Ressourcen als auch an der Gestaltung gesundheitsförderlicher Lebenswelten an. Ziel ist, Gesundheit über die gesamte Lebensspanne hinweg zu erhalten, zu fördern und weiterzuentwickeln. Insbesondere im Kontext demenzieller Veränderungen zeigt sich, dass beide Ansätze komplementär sind, jedoch für ein zielgerichtetes Handeln klar voneinander unterschieden werden müssen: Während Prävention auf die Reduktion krankheitsverursachender Risiken wie Bewegungsmangel, soziale Isolation oder vaskuläre Faktoren abzielt, fokussiert Gesundheitsförderung auf den Aufbau von Schutzfaktoren, die Entwicklung von Bewältigungsstrategien und die Stärkung individueller sowie sozialer Ressourcen, unabhängig vom Vorliegen einer Erkrankung oder Beeinträchtigung.

Bei Demenz verfolgt Prävention das Ziel, das Erkrankungsrisiko zu senken, den Krankheitsbeginn hinauszuzögern oder das Fortschreiten kognitiver Beeinträchtigungen zu verlangsamen, im Sinne der Primär-, Sekundär- und Tertiärprävention. Maßnahmen wie körperliche Aktivierung, Kontrolle vaskulärer Risikofaktoren, soziale Integration und nicht medikamentöse Interventionen zielen auf funktionale Stabilisierung und Risikoreduktion und können, abhängig vom individuellen Bedarf und dem Zeitpunkt der Anwendung, in allen drei Präventionsstufen wirksam sein.

Gesundheitsförderung hingegen rückt die Lebensqualität und psychosoziale Gesundheit von Menschen mit Demenz über alle Krankheitsphasen hinweg in den Mittelpunkt. Durch die gezielte Aktivierung vorhandener Ressourcen wie alltagspraktischer Fähigkeiten, persönlicher Interessen, sozialer Netzwerke oder kultureller Zugehörigkeit trägt sie zur Stärkung individueller Handlungsspielräume und des subjektiven Wohlbefindens bei. Die Maßnahmen sind vielfältig: Sie reichen von kreativen Ausdrucksformen, bewegungsfördernden Aktivitäten, Naturerfahrungen und achtsamkeitsbasierten Verfahren über Peer-to-Peer-Formate und dialogische Kommunikation z.B. Validation und biografieorientierte Gespräche bis hin zur Gestaltung unterstützender Lebensumgebungen etwa durch angepasste Räume, strukturierende Routinen oder digitale Teilhabeangebote.

Dieses Kapitel widmet sich den zentralen Handlungsfeldern und Potenzialen gesundheitsfördernder und präventiver Interventionen im Kontext von Demenz. Auf Grundlage aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse werden modifizierbare Risikofaktoren sowie evidenzbasierte Maßnahmen vorgestellt, die zur Förderung der Hirngesundheit und zur Stärkung kognitiver Leistungsfähigkeit beitragen. Die Darstellung folgt keiner strikten Trennung nach Präventionsebenen, sondern stellt praxisrelevante Ansätze in den Mittelpunkt, die über den gesamten Verlauf kognitiver Beeinträchtigungen hinweg wirksam sein können. Dabei wird aufgezeigt, wie strukturierte Programme, gemeindenähe Versorgungsmodelle und partizipative Strategien sowohl individuelles Wohlbefinden als auch soziale Teilhabe verbessern können. Abschließend werden die österreichischen Gesundheitsziele thematisiert, die einen übergeordneten Rahmen für chancengerechtes, gesundes Altern schaffen und auch psychosoziale Gesundheit in den Fokus rücken.

4.1 Zentrale Risikofaktoren für Demenz

Lisa Katharina Mayer

Risikofaktoren sind spezifische Merkmale, Verhaltensweisen oder Umwelteinflüsse, die die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass eine Person an einer Krankheit oder unter gesundheitlichen Problemen leidet (Reichhart/Pusch 2023). Ein zentraler Aspekt der Demenzforschung ist die Identifikation und das Verständnis von Faktoren, die das Risiko einer Demenz erhöhen. Diese Risikofaktoren sind vielfältig und lassen sich in beeinflussbare (modifizierbare) und nicht beeinflussbare Kategorien einteilen, darunter genetische, biologische, psychologische und auch durch den Lebensstil bedingte Einflüsse. Die Forschungsergebnisse, insbesondere der Lancet-Kommission, unterstreichen die Rolle präventiver Maßnahmen bei der Reduktion des Demenzrisikos (Livingston et al. 2024).

Die von der Lancet-Kommission identifizierten modifizierbaren Risikofaktoren für Demenz sind ein zentraler Schwerpunkt der globalen Gesundheitsforschung und -politik, da sie auf umfangreicher wissenschaftlicher Evidenz beruhen, kontinuierlich aktualisiert werden und dadurch neueste Forschungsergebnisse berücksichtigen. Die Lancet-Kommission, eine Arbeitsgruppe aus internationalen Expertinnen und Experten verschiedener Disziplinen, ist 2017 gegründet worden und beschäftigt sich mit gesundheitspolitischen Fragestellungen. Sie befasst sich mit politisch relevanten Forschungsthemen, legt relevante Ergebnisse dar und formuliert qualitätsvolle Empfehlungen. Seit ihrer Etablierung bewertet die Kommission systematisch die Evidenzlage zu modifizierbaren Risikofaktoren für Demenz und trianguliert wissenschaftliche Erkenntnisse aus Metaanalysen und Interventionsstudien (Livingston et al. 2017; Livingston et al. 2020). Der neueste Bericht aus dem Jahr 2024 bekräftigt das Potenzial für eine Verringerung des demenziellen Risikos, indem die bestehenden 12 Risikofaktoren, formuliert im Jahr 2020, über den gesamten Lebensverlauf hinweg adressiert werden. Hierzu gehören: niedriges Bildungsniveau, Hörminderung, Hypertonie, Rauchen, Adipositas, depressive Störungen, körperliche Inaktivität, Diabetes mellitus, übermäßiger Alkoholkonsum, traumatische Hirnverletzung, Umweltverschmutzung und soziale Isolation.

In Ergänzung wurden neuere Metaanalysen zu depressiven Störungen und Hörminderung durchgeführt und die der Bevölkerung zurechenbaren Anteile (bevölkerungsbezogene attributable Fraktionen [PAF]) neu berechnet (Livingston et al. 2024). Zusätzlich zu den 12 bestehenden Faktoren hat die Kommission nun einen höheren LDL-Cholesterinspiegel als Risikofaktor für Demenz im mittleren Lebensalter aufgenommen, der auf neuen Erkenntnissen aus großen Kohortenstudien mit mehr als einer Million Probandinnen und Probanden und einer Metaanalyse von 27 Studien beruht. Auch unbehandelte Sehinderung wurde als Risikofaktor klassifiziert. Die der Bevölkerung zurechenbaren Anteile aller 14 Risikofaktoren wurden anhand von Daten aus der norwegischen Trøndelag-Gesundheitsstudie (HUNT) berechnet. Nach den aktualisierten Schätzungen könnten 45 Prozent der künftigen Demenzerkrankungen weltweit verhindert werden, wenn alle bekannten 14 Risikofaktoren beseitigt würden. Diese Zahl basiert auf der sogenannten Population Attributable Fraction (PAF) und bezieht sich auf die Bevölkerungsebene. Die Berechnung berücksichtigt die Überschneidungen („Kommunalität“) zwischen den Risikofaktoren, da viele Personen mehrere Risikofaktoren gleichzeitig aufweisen. Der Wert stellt eine theoretische Obergrenze dar und lässt sich nicht direkt auf das individuelle Erkrankungsrisiko übertragen. In Tabelle 16 sind die von der Lancet-Kommission identifizierten 14 modifizierbaren Risikofaktoren für Demenz aufgelistet.

Tabelle 16: 14 Risikofaktoren für Demenz nach der Lancet-Kommission

Lebensspanne	Risikofaktoren
frühe Lebensjahre (Alter unter 18 Jahre)	niedriges Bildungsniveau: Ein geringes Bildungsniveau oder mangelnde geistige Anregung in der frühen Kindheit erhöhen das Risiko für demenzielle Erkrankungen.
mittlere Lebensjahre (Alter zwischen 45 und 65 Jahre)	Hörbeeinträchtigungen: Hörverlust im mittleren Alter wird mit einem erhöhten Demenzrisiko in Verbindung gebracht, da er zu sozialer Isolation und reduzierter geistiger Stimulation führen kann.
	erhöhtes LDL-Cholesterin: Hohe LDL-Cholesterinwerte können das Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen erhöhen, die wiederum das Demenzrisiko beeinflussen.
	Depression: Depression ist sowohl ein Symptom als auch ein Risikofaktor für Demenz. Ein langfristig erhöhter Cortisolspiegel, wie er bei Depression häufig vorkommt, kann die Hirngesundheit beeinträchtigen.
	traumatische Kopfverletzungen: Kopfverletzungen können zu dauerhaften Hirnschäden führen und stehen in Zusammenhang mit einem erhöhten Risiko für Demenz, insbesondere Alzheimer.
	mangelnde körperliche Aktivität: Bewegungsmangel trägt zum Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen und Adipositas bei und beeinflusst damit indirekt auch das Demenzrisiko.
	Diabetes Mellitus: Diese chronische Erkrankung ist mit Gefäßschäden und entzündlichen Prozessen verbunden, die auch das Gehirn betreffen können.
	Rauchen: Rauchen fördert oxidative Prozesse und Entzündungen im Gehirn, was zu neurodegenerativen Schäden führen kann.
	Hypertonie: Bluthochdruck erhöht das Risiko für vaskuläre Schäden im Gehirn und ist ein wesentlicher Faktor für vaskuläre Demenz.
spätere Lebensjahre (Alter über 65 Jahre)	Adipositas: Übergewicht verstärkt kardiovaskuläre Probleme, die auch das Gehirn betreffen.
	Alkoholkonsum: Übermäßiger Alkoholkonsum ist neurotoxisch und kann das Gehirn direkt schädigen.
	soziale Isolation: Soziale Isolation und Einsamkeit im Alter führen zu verminderter kognitiver Stimulation und sind mit einem erhöhten Demenzrisiko verbunden.
	Umweltverschmutzung: Langfristige Belastung durch Luftverschmutzung kann entzündliche Prozesse im Gehirn fördern und das Risiko für Demenz erhöhen.
	Sehbeeinträchtigungen: Sehprobleme können die kognitive Stimulation reduzieren und somit das Demenzrisiko erhöhen.

Quelle: GÖG, übersetzt und angepasst an Livingston et al. (2024)

Um das Demenzrisiko nachhaltig zu senken, wird in der Studie empfohlen präventive Maßnahmen auf individueller und gesellschaftlicher Ebene. Dazu gehören frühzeitige kognitive Förderung und der Ausbau hochwertiger Bildungsstätten, der verbesserte Zugang zu Hörgeräten und Augenuntersuchungen sowie die Behandlung von depressiven Verstimmungen, Bluthochdruck, erhöhtem LDL-Cholesterin, Adipositas und Diabetes mellitus. Weitere Empfehlungen beinhalten den Verzicht aufs Rauchen und die Reduzierung des Alkoholkonsums sowie die Förderung regelmäßiger körperlicher, sozialer und kognitiver Aktivitäten (Livingston et al. 2024). Ein aktiver sozialer Lebensstil und gesunde Lebensgewohnheiten unterstützen ebenfalls die kognitive Gesundheit. Die Identifikation und das tiefere Verständnis dieser Faktoren bilden die Grundlage für präventive Maßnahmen, die bereits im frühen Lebensalter ansetzen sollten, da sich die kognitive

Reserve (die Fähigkeit des Gehirns, strukturelle Schädigungen oder altersbedingte Veränderungen durch die Nutzung alternativer neuronaler Netzwerke und kognitiver Strategien zu kompensieren, sodass kognitive Funktionen möglichst lange erhalten bleiben) und die Gehirngesundheit über das gesamte Leben hinweg entwickeln.

Die zentralen Empfehlungen der Lancet-Kommission zur Reduktion des Demenzrisikos beruhen auf einer breiten wissenschaftlichen Evidenzlage, die wesentlich durch große Interventions- und Beobachtungsstudien der letzten Jahre geprägt worden ist. Besonders wegweisend ist die sogenannte FINGER-Studie (Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability), in der erstmals nachgewiesen worden ist, dass ein kombiniertes Lebensstilprogramm, bestehend aus gesunder Ernährung, regelmäßiger Bewegung, kognitiver Aktivierung und medizinischer Kontrolle von Risikofaktoren, die kognitive Leistungsfähigkeit älterer Menschen signifikant verbessern kann (Ngandu et al. 2015). Aufbauend auf diesen Erkenntnissen wurden internationale Folgeprojekte initiiert, wie etwa die US-amerikanische POINTER-Studie oder das weltweite Netzwerk World Wide FINGERS, das ähnliche Interventionen in verschiedenen kulturellen und gesundheitssystemischen Kontexten untersucht (Akenine et al. 2020). Ergänzend liefern Langzeitstudien wie die Whitehall-II-Studie oder die Rotterdam Study wertvolle Hinweise darauf, dass gesundheitsförderndes Verhalten bereits im mittleren Lebensalter maßgeblich zur Erhaltung kognitiver Funktionen beitragen kann. Diese Studien bilden eine solide Grundlage für die Entwicklung gezielter Präventionsstrategien, die nicht nur auf Demenzprävention, sondern auf die gesamtgesundheitliche Stabilität im Alter zielen.

Angesichts der weltweit zunehmenden Prävalenz von Demenz und der damit verbundenen gesundheitlichen, sozialen und ökonomischen Herausforderungen steht auch Österreich vor der dringenden Aufgabe, effektive Strategien zur Prävention, Versorgung und gesellschaftlichen Inklusion von Menschen mit Demenz zu entwickeln und umzusetzen. Die folgenden Kapitel greifen diese Erkenntnisse auf und konkretisieren, welche gesundheitsfördernden Maßnahmen sich daraus sowohl auf individueller als auch auf struktureller Ebene ableiten lassen.

4.2 Handlungsfelder und Potenziale von gesundheitsfördernden Maßnahmen für Menschen mit Demenz

Doris Gebhard, Eva Mir

Der Bereich Prävention und Gesundheitsförderung umfasst alle nicht pharmakologischen Interventionen, die die körperliche, kognitive, psychische und soziale Gesundheit von Menschen mit Demenz positiv beeinflussen und ihre Lebensqualität fördern sollen. Eines ist den unterschiedlichen Ansätzen gemein: Die Evidenzlage ist noch ausbaufähig, da oftmals robuste Forschungsdesigns und große Stichproben fehlen. Die Potenziale für Menschen mit Demenz sind jedoch vielversprechend bei gleichzeitiger Abwesenheit von Nebenwirkungen. Ausgewählte Handlungsfelder, Evidenzen und Potenziale, mit Blick auf die vergangene Dekade, stehen im Zentrum dieses Kapitels.

4.2.1 Kognitive Leistungsfähigkeit

Klassische Maßnahmen, welche die kognitive Leistungsfähigkeit durch das direkte Training der kognitiven Kompetenzen (z. B. Gedächtnistraining) adressieren, haben sich hin zur Stimulation

der dahinterliegenden neurologischen Strukturen weiterentwickelt. Die von (Luo et al. 2023) ermittelte Rangreihe der effektivsten Maßnahmen zeigt: Auf Platz 1 liegt Photobiomodulation, eine Art der Lichttherapie, die sichtbares oder Nahinfrarotlicht (600–1.100 nm) von Lasern oder Leuchtdioden (LEDs) zur Stimulation/Modulation zellulärer und biologischer Strukturen nutzt; auf Platz 2 folgt Enriched Environment, das kognitives Training mit dynamischer Stimulation in der Umgebung kombiniert (z. B. durch Farbe, Klang und Licht); Platz 3 nimmt Bewegungstraining ein.

4.2.2 Bewegung und körperliches Training

Mit Bewegung wird nicht nur die kognitive Leistungsfähigkeit gefördert, sondern auch die physische; sie wirkt sich positiv auf die Mobilität und das Ausüben von Aktivitäten des täglichen Lebens aus; verhaltensbezogene und psychologische Demenzsymptome können durch Bewegung reduziert werden (Huang et al. 2022) – Bewegung kann also als eine Art „Polypille“ betrachtet werden. Zur Förderung der körperlichen Gesundheit lässt sich ein Multikomponententraining empfehlen, das z. B. eine Kombination aus Kraft-, Ausdauer- und Koordinationsübungen beinhalten kann. In Hinblick auf die kognitive Gesundheit bedarf es einer Differenzierung: Krafttraining zeigt sich bei Menschen mit Demenz besonders wirksam, Multikomponententraining bei Personen mit einer leichten kognitiven Störung (Mild Cognitive Impairment, MCI).

Die optimale Dosis des metabolischen Äquivalents (MET, Metabolic Equivalent of Task) liegt bei 650 METs-min/Woche (= ca. 150 Min. Bewegung mit leichter Intensität oder 75 Min. mit hoher Intensität), was den gängigen Bewegungsempfehlungen entspricht (Huang et al. 2022; Yuan et al. 2024). Die Maßeinheit MET gibt dabei den Energieverbrauch bei körperlichen Aktivitäten im Verhältnis zum Ruheumsatz an. Die Kombination aus Bewegung und kognitivem Training, bekannt als Dual-Task-Training (z. B. gehen und dabei zählen), scheint zudem einen Mehrwert gegenüber der separaten Durchführung zu bieten. Erstmalig wurde eine Aussage zur wirksamen Dosis getätigt: 2 bis 5 Einheiten (30–120 Min./Woche) können die globale Kognition, exekutive Funktionen, die Aufmerksamkeit und das Gedächtnis bei Menschen mit Demenz verbessern (Ali et al. 2022).

4.2.3 Soziale Gesundheit

Im Verlauf der Demenzerkrankung verändern sich soziale Beziehungen. 51 Prozent der zu Hause lebenden Menschen mit Demenz sind einsam (Lampinen et al. 2022), Bewohner:innen in Pflegeeinrichtungen verbringen knapp 72 Prozent ihres Tages ohne jegliche soziale Interaktion (Gebhard et al. 2024). Prävention und Gesundheitsförderung müssen das Potenzial von gelingenden Sozialkontakten dringend nutzen, da diese zu einer besseren kognitiven Leistungsfähigkeit, der Reduktion von verhaltensbezogenen und psychologischen Demenzsymptomen und einer höheren Lebensqualität beitragen. Forschungsaktivitäten zum Einsatz von sozialen Begleitrobotern (siehe Kapitel 8.2), welche am häufigsten in psychosozialen Gruppensituationen mit Menschen mit Demenz eingesetzt werden, nehmen zu. Diese Roboter interagieren durch Geräusche und Bewegungen und haben entweder die Form von Haustieren (z. B. Katze, Hund oder Robbe) oder sind humanoid gestaltet. Sie werden von der Zielgruppe gut angenommen und können soziale Interaktion steigern. Positive Wirkungen auf Gesundheitsoutcomes sind bislang jedoch nicht verlässlich belegt (Yu et al. 2022). Hinweise, dass Green-Care-Versorgungssettings die soziale Gesundheit bei Menschen mit Demenz positiv beeinflussen, mehren sich. Der

zugrunde liegende Effekt wird durch die Bereitstellung sinnvoller Aktivitäten, die die Gemeinschaftsbildung durch Zusammenarbeit und geteilte Verantwortung (z. B. Haus- und Hofarbeit) fördern, erzielt (Rosteijs et al. 2022).

4.2.4 Naturbezogene Interventionen als Schlüssel zur Gesundheit

Naturbezogene Interventionen können viele Erscheinungsformen haben: von der bewussten Integration von Naturmaterialien in die Innenraumgestaltung, virtuellen und analogen Naturspaziergängen, der Nutzung von Naturelementen in Pflegeoasen (akustisch, visuell, olfaktorisch, haptisch, gustatorisch) bis hin zu gartentherapeutischen Aktivitäten (Cervinka/Schwab 2019). Sie haben das Potenzial, Unruhegefühle, verhaltensbezogene und psychosoziale Symptome zu reduzieren, die kognitive Leistungsfähigkeit zu steigern, Autonomie, körperliche Aktivität, Wohlbefinden und Lebensqualität zu fördern sowie Schlafmuster zu verbessern (D'Cunha et al. 2020; Ng et al. 2023; Whear et al. 2014).

4.2.5 Schlafgesundheit

Etwa 40 Prozent der Menschen mit Demenz sind von Schlafstörungen betroffen (Wilfling et al. 2023). Schlafstörungen wie häufiges nächtliches Aufwachen mit Wachzeiten oder gesteigerte Dauer des leichten Schlafs können zu einer Verschlechterung kognitiver Symptome, zu Funktionseinschränkungen, gesteigerter Unruhe, erhöhtem Distress bei reduzierter Lebensqualität oder auch verstärkter Belastung der Pflegenden führen (Benca et al. 2022). In einem Cochrane Review wurden Lichttherapie, körperliche und soziale Aktivitäten, Tagesschlafeinschränkung, Rückenmassage (Slow Stroke Back Massage, SSBM), transkranielle Elektrostimulation sowie multimodale Interventionen als nicht pharmakologische Maßnahmen zur Förderung der Schlafgesundheit bei Menschen mit Demenz identifiziert, die nachgewiesenen Effekte sind allerdings überschaubar (Wilfling et al. 2023). Für Lichttherapie können Wirkungen nicht mit Sicherheit festgestellt werden, Vergleichbares gilt für die Einschränkung des Tagesschlafs, SSBM und transkranielle Elektrostimulation; körperliche und soziale Aktivitäten wirken sich überwiegend potenziell geringfügig positiv auf Schlaf aus; zu den Auswirkungen der komplexen multimodalen Interventionen lassen sich keine eindeutigen Aussagen machen.

4.2.6 Zukunftsperspektive

Ein multifaktorielles und heterogenes Krankheitsgeschehen wie Demenz kann nur durch ein höchst individualisiertes Multikomponentenprogramm effektiv beeinflusst werden – dieser Logik folgen aktuelle Pionierstudien. Ein US-amerikanisches Forschungsteam untersuchte die Wirksamkeit eines 9-monatigen Programms bei 25 Menschen mit Demenz (Toups et al. 2022). Nach einem umfassenden Screening (u. a. Marker für Entzündungen, Insulinresistenz, Hormonstatus, Nährstoffmangel, Toxin- oder Schadstoffexposition) wurde für jede Person ein individuelles Maßnahmenpaket geschnürt, um identifizierte Problemstellungen zu adressieren, kombiniert mit einer massiven Adaption von Lebensstilfaktoren in den Bereichen Ernährung (pflanzenbasiert, vollwertig und vegan, Intervallfasten), Bewegung (≥ 45 Min./Tag) sowie Schlaf (7–8 h) und Entspannung (≥ 10 Min./Tag). Bei 84 Prozent der Teilnehmenden verbesserten sich Demenzsymptome, 56 Prozent zeigten so erhebliche Verbesserungen, dass die Werte teilweise nicht mehr auf eine bestehende Demenzerkrankung hinwiesen. Auch wenn es sich um eine kleine Pilotstudie handelt, so ist die Zukunft der Prävention und Gesundheitsförderung für Menschen mit Demenz

hin zur Precision Prevention damit angezeigt. Wie aus diesen Ausführungen hervorgeht, gibt es eine Reihe von gesundheitsfördernden Maßnahmen für Menschen mit Demenz. Die rasche und flächendeckende Umsetzung der vielversprechenden Erkenntnisse aus den Studien hin zu den Menschen mit Demenz in ihren Versorgungssettings ist jedoch in der vergangenen Dekade ungelöst geblieben. Dies muss durch interdisziplinäre und intersektorale Zusammenarbeit forciert werden und als Zielsetzung für die nächste Dekade ganz weit oben auf der Agenda stehen.

4.2.7 Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme

Demenzassoziierte Mangelernährung und Dehydration sind vor allem in Pflegeeinrichtungen ein sehr häufiges Problem – 27 Prozent der Menschen mit Demenz sind betroffen, weitere 57,5 Prozent haben ein erhöhtes Risiko (Perry et al. 2023). Das frühzeitige Erkennen und Einleiten von Maßnahmen auf unterschiedlichen Ebenen (umgebungsbezogen, verhaltensbezogen, direkt nahrungsbezogen) sind daher essenziell. Die aktualisierten Leitlinien der European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) zur Ernährung bei Demenz (Volkert et al. 2024) präsentieren 40 Empfehlungen, welche die aktuelle Evidenzlage zur Vermeidung und Behandlung von Mangelernährung und Dehydration zusammenfassen. Essen und Trinken sind darüber hinaus für Menschen mit Demenz wichtige, in den Versorgungsalltag zu integrierende Ressourcen: Vertraute Gerüche und Geschmäcker sowie das Genusserlebnis können Wohlbefinden und Lebensqualität verbessern, in die Mahlzeitenzubereitung involviert zu sein, kann eine sinnvolle Beschäftigung darstellen, Mahlzeiten strukturieren den Tagesverlauf, das gemeinsame Essen fördert Gemeinschaftserleben und soziale Interaktion. Zudem verdichten sich die Hinweise, dass spezielle Ernährungsformen, Nahrungsmittel und Mikronährstoffe einen positiven Effekt auf die Symptome der Demenzerkrankung haben könnten (Arora et al. 2023): Pflanzenbasierte und vollwertige Ernährungsformen, die stark verarbeitete Lebensmittel, rotes Fleisch und Zucker stark limitieren und gesunde Fette wie Nüsse, Olivenöl und Fisch vermehrt beinhalten, zeigen vielversprechende Resultate. Auch entzündungshemmende Gewürze wie z. B. Kurkuma, Zimt oder Kakao und Mikronährstoffe wie Vitamine oder auch Lithium werden aktuell als gewinnbringend diskutiert, Hinweise auf positive Effekte von Kurzzeitfasten liegen vor.

Faktenbox

Ziel der Gesundheitsförderung und Prävention: Förderung der kognitiven, körperlichen, psychischen und sozialen Gesundheit durch nicht pharmakologische Interventionen.

Kognitive Leistungsfähigkeit: Photobiomodulation (Lichttherapie), Enriched Environment (stimulierte Umgebung) und Bewegung bzw. körperliches Training zählen zu den effektivsten Ansätzen.

Bewegung fördert die kognitive, physische und psychische Gesundheit. Zur Förderung der physischen Gesundheit kann vor allem Multikomponententraining empfohlen werden, den größten Nutzen für die kognitive Gesundheit zeigen Kraft- und Dual-Task-Übungen.

Soziale Isolation betrifft viele Menschen mit Demenz. Studien zeigen, dass soziale Interaktionen kognitive Fähigkeiten verbessern und psychische Symptome reduzieren können. Soziale Roboter oder Green-Care-Modelle bieten etwa Potenziale.

Naturbasierte Interventionen: Aktivitäten in der Natur können Unruhe reduzieren, kognitive Fähigkeiten stärken und das Wohlbefinden verbessern. Sie reichen von Gartenarbeit über Spaziergänge bis hin zu Naturelementen in Pflegeeinrichtungen.

Schlafgesundheit: Bis zu 40 Prozent der Menschen mit Demenz leiden an Schlafstörungen. Nicht pharmakologische Ansätze wie Lichttherapie, Bewegung und soziale Aktivitäten zeigen positive Effekte.

Ernährung: Mangelernährung betrifft rund 27 Prozent der Menschen mit Demenz. Gesunde Ernährung und bestimmte Mikronährstoffe könnten Symptome verbessern. Essen und Trinken spielen eine zentrale Rolle für das Wohlbefinden und die Tagesstruktur.

Zukunftsperspektive: Individualisierte Multikomponentenprogramme erzielen vielversprechende Ergebnisse. Eine stärkere interdisziplinäre Zusammenarbeit ist notwendig, um die verschiedenen Interventionsmöglichkeiten von Gesundheitsförderung in die Praxis zu übertragen.

4.3 Demenzprävention und Hirngesundheit

Stefanie Auer, Margit Höfler

Die Gesundheit des Gehirns ist für den allgemeinen Gesundheitszustand, für Wohlbefinden, Produktivität und Kreativität während des ganzen Lebens von wesentlicher Bedeutung. Die Definition von Hirngesundheit der WHO (WHO 2024) geht über die bloße Abwesenheit von Krankheit hinaus und umfasst alle kognitiven, emotionalen, verhaltensmäßigen sowie sozialen Funktionen, die zur Bewältigung von Lebenssituationen erforderlich sind. Verschiedene Determinanten wie körperliche Gesundheit, eine gesunde Umgebung, Sicherheit, lebenslanges Lernen und soziale Eingebundenheit sowie der Zugang zu gesundheitsfördernden Angeboten beeinflussen die Art, wie sich unser Gehirn entwickelt, an neue Situationen anpasst und auf Stress und Herausforderungen reagiert. Diese Determinanten geben strategische Hinweise zur Förderung von Hirngesundheit und für präventive Maßnahmen über die gesamte Lebensspanne. Die Optimierung von Hirngesundheit verbessert nicht nur die mentale und körperliche Gesundheit, sondern hat auch einen positiven sozial-ökonomischen Einfluss und hilft, die Gesellschaft insgesamt weiterzuentwickeln (WHO 2024).

4.3.1 Situation in Österreich

Trotz zahlreicher innovativer Initiativen wie jene der ÖGK oder lokaler Initiativen in den Gemeinden, die sich der Gesundheitsförderung und Prävention widmen, gibt es bislang noch keine umfassenden wissenschaftlich begleiteten Aktivitäten zur Prävention demenzieller Erkrankungen und zur Förderung der Hirngesundheit in Österreich. Es ist empfehlenswert, dass sich Österreich in die internationalen Bemühungen einbringt, gemeinsam Erfahrungen und Daten für eine erfolgreiche Prävention von Demenz zu sammeln und Hirngesundheit in unserer Gesellschaft zu einem wichtigen Thema zu machen. Internationale Erfahrungen zeigen, dass Angebote kulturell adaptiert und an die individuellen Bedürfnisse von Personen und Personengruppen angepasst werden müssen, um wirksam zu sein. Besonders individuell angepasste Coachings zur Optimierung des Lebensstils haben sich in diesem Zusammenhang als erfolgreich erwiesen. Durch die Integration von bereits bewährten Maßnahmen könnte Österreich einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Hirngesundheit leisten und von den internationalen Erfahrungen profitieren.

4.3.2 Evidenz für Demenzprävention

Demenz ist eine der häufigsten Ursachen für Behinderung und Abhängigkeit im Alter. Demenz verändert nicht nur die Lebensqualität der betroffenen Person substantiell, sondern ist auch eine große emotionale Belastung für An- und Zugehörige, verbunden mit einer großen finanziellen Belastung für Familien und die ganze Gesellschaft (Pot/Petrea 2013). Der Global Burden of Disease (GBD) schätzte 2019 eine Prävalenz von 57,4 Mio. Personen, die weltweit mit einer Demenz leben; in Österreich waren 2019 geschätzt 146.391 Personen betroffen, 2050 werden es laut GBD in Österreich ca. 309.629 Menschen sein (Nichols et al. 2022).

Eine 2019 durchgeführte Umfrage von Alzheimer's Disease International (Alzheimer's Disease International 2019) mit 70.000 Teilnehmenden hat ergeben, dass 95 Prozent der befragten Personen Angst vor einer Demenzerkrankung haben. Dieser hohe Prozentsatz an Unsicherheit und Angst unterstreicht die Notwendigkeit, dringend geeignete und koordinierte Präventionsstrategien zur Förderung der Hirngesundheit zu entwickeln und rasch umzusetzen. Während Medikamente zur Verbesserung der Kognition in Studien keine überzeugenden Ergebnisse lieferten (Frisoni et al. 2023; Mehta et al. 2017) zeigen Lebensstil-Interventionen vielversprechende Ergebnisse. Fachleute sind überzeugt, dass etwa ein Drittel aller Demenzerkrankungen durch einen gesunden und aktiven Lebensstil verhindert werden könnten (Ngandu et al. 2015). Aufgrund dieser Evidenzlage fordert die WHO, dringend Strategien zur Demenzprävention zu entwickeln. Ein Problem der bisherigen Forschung ist, dass sie sich überwiegend auf Teilnehmer:innen aus höheren sozioökonomischen Gruppen stützt. Es wird eindringlich empfohlen, auch schwer erreichbare Bevölkerungsgruppen in Präventionsmaßnahmen einzubeziehen (WHO 2017). Dies erfordert eine Verbesserung der Gesundheitskompetenz, die es Menschen ermöglicht, Entscheidungen für einen gesunden Lebensstil zu treffen. In Österreich liegt diese Kompetenz unter dem europäischen Durchschnitt, besonders bei Menschen mit niedrigerem Bildungsgrad und in finanziell schwierigen Situationen. Diese Gruppe hat oft ein ungünstigeres Gesundheitsverhalten und nutzt das Gesundheitssystem häufig (Griebler et al. 2021).

Einige Länder, zum Beispiel Schottland, setzen auf das Konzept der Hirngesundheit als Rahmen für Demenzprävention (Alzheimer Scotland 2024), der darauf abzielt, Lebensstilfaktoren wie eine ausgewogene Ernährung, regelmäßige körperliche Aktivität, geistige Anregung und soziale Teilhabe gezielt zu fördern. Gleichzeitig umfasst das Konzept die Kontrolle von Risikofaktoren wie

Bluthochdruck, Diabetes Mellitus oder Depression, um die kognitive Funktion zu erhalten und das Demenzrisiko langfristig zu senken – ein Ansatz, der auch in Österreich sinnvoll wäre (siehe Praxisbeispiel Kapitel 5.1). Es bedarf jedoch weiterer Forschung und gezielter Maßnahmen, um evidenzbasierte und kulturell angepasste Präventionsstrategien zu entwickeln. Die WHO empfiehlt, Interventionen an die Bedürfnisse spezifischer Gruppen anzupassen. Untersuchungen zeigen, dass Programme, die sich auf Risikogruppen konzentrieren, multimodale Interventionen anbieten und Menschen im mittleren Alter ansprechen, auch kosteneffizient sind (Livingston et al. 2020; Livingston et al. 2024).

4.3.3 Die Förderung der Hirngesundheit durch Risikoreduktion

Zahlreiche modifizierbare Risikofaktoren für Demenz wurden über verschiedene Lebensphasen hinweg identifiziert (siehe Kapitel 4.1). Präventionsstrategien sollten daher bereits in der frühen Kindheit beginnen und lebenslange Konzepte zur Förderung der Hirngesundheit entwickeln (Livingston et al. 2024). Diese Erkenntnisse bieten die Möglichkeit, Demenz in einem positiveren Licht darzustellen und Präventionspotenziale besser zu vermitteln. Demenz ist nicht nur eine Erkrankung des Alters, sondern entwickelt sich über die gesamte Lebensspanne hinweg. Da sich die Risikofaktoren in den verschiedenen Weltregionen unterscheiden, sollten Präventionsprogramme gezielt für die jeweilige Region angepasst werden. Dies ist besonders wichtig, da es derzeit keine wirksamen medizinischen Behandlungen für Demenz gibt (Mukadam et al. 2019). Die FINGER-Studie zeigte, dass eine zweijährige multidisziplinäre Intervention bei älteren Erwachsenen mit kognitivem Risiko signifikante Verbesserungen der kognitiven Leistungsfähigkeit im Vergleich zur Kontrollgruppe brachte (Ngandu et al. 2015). Weltweit werden ähnliche Studien durchgeführt (Heffernan et al. 2019; McMaster et al. 2020; van Charante et al. 2016). Die World-Wide-FINGER-Initiative versucht, die Ergebnisse der unterschiedlichen Untersuchungen zu koordinieren und zu harmonisieren (Akenine et al. 2020).

4.3.4 Wissen über Demenzprävention

Das Wissen über einen gesunden Lebensstil und die Bedeutung des sozialen Umfelds spielen eine wichtige Rolle für eine Verbesserung der Hirngesundheit (Akenine et al. 2020). Eine höhere Bildung und soziales Engagement wurden mit einem niedrigeren Demenzrisiko in Verbindung gebracht (Lövdén et al. 2020; Stern 2021; Stern et al. 2023). Soziale Beziehungen und lebenslanges Lernen haben das Potenzial, das Demenzrisiko zu senken (Bindoff et al. 2021; Kelly et al. 2017; Matyas et al. 2017; Matyas et al. 2019), während soziale Isolation und Einsamkeit das Risiko erhöhen und mit Depressionen korrelieren (Cherbuin et al. 2015; Harrington et al. 2023; Ren et al. 2023; Santini et al. 2020; Wang et al. 2023). Depressionen sind zudem mit vaskulären Risikofaktoren wie Diabetes und Bluthochdruck assoziiert und können die Umsetzung gesunder Lebensstiländerungen erschweren (Kuo et al. 2020; Sapsford et al. 2022). Initiativen für gesundes Altern sollten daher soziale Komponenten integrieren, um Motivation und soziale Netzwerke zu stärken (Bransby et al. 2023; Eggink et al. 2022; Neuvonen et al. 2022; Patil et al. 2018; Rivera-Torres et al. 2019; Röhr et al. 2022; Stuber et al. 2020; Townsend et al. 2021).

Rosenberg et al. (2020) identifizierten in ihrem Workshop mit 15 Teilnehmenden, der die FINGER-Studie begleitete, oberflächliches Wissen zum Thema Demenz und zu dem Potenzial der Demenzprävention – und dies, obwohl die Stichprobe eine hohe Rate an Personen mit Hochschulabschluss aufwies. Nach Rosenberg et al. (2020) erzeugt oberflächliches Wissen Angst und

Hoffnungslosigkeit. Beide Gefühlslagen könnten mit der noch immer hohen Stigmatisierung von Demenzerkrankungen assoziiert sein. Dies zeigt, dass die Aufbereitung der Informationen für eine breite Öffentlichkeit von größter Wichtigkeit ist und dringend Lernmöglichkeiten geschaffen werden sollten.

In Vorbereitung auf eine Interventions-Studie für Österreich wurde 2023 an der Universität für Weiterbildung Krems ein Workshop mit 26 Teilnehmenden (Ergebnisse zur Publikation eingereicht; Pürcher et al. 2024) durchgeführt, um die Bedürfnisse nach Präventionsmaßnahmen von Menschen, die sich Sorgen um ihr Gedächtnis machen, zu erheben. Eines der wichtigsten Ergebnisse des Workshops war, dass die Teilnehmenden großes Interesse ausdrückten, mehr zum Thema Demenzprävention zu erfahren, und auch der Meinung waren, dass es derzeit wenig öffentliche Aktivitäten zum Thema Hirngesundheit in Österreich gibt. Neben dem Wissen geht es auch um die Frage, wie man seinen Lebensstil nachhaltig ändert. Der generelle Konsens bei den Workshopeteilnehmenden war, dass Information und Wissen allein nicht ausreichen würden, sondern individuelle Beratungen und Hilfestellungen sowie Angebote vorhanden sein müssten, die breit umgesetzt werden („Wie komme ich vom Wissen in das nachhaltige Tun“) und auch in ländlichen Settings zugänglich sind.

In diesem Zusammenhang konnten wir eine interessante Konstellation feststellen: Personen interessieren sich für Präventionsmaßnahmen, haben eine hohe Motivation und möchten so schnell wie möglich starten, aber die Angebote fehlen, vor allem im ländlichen Raum in Österreich. Ein großer Wunsch der Teilnehmenden war die Schaffung von Gelegenheiten zum intergenerationalen Austausch (Diskussionen, sportliche Betätigung etc.), um den Kontakt mit der nächsten Generation aufrechtzuerhalten. Es scheint in dieser Hinsicht Unterschiede zwischen den Geschlechtern zu geben (an dem Workshop nahmen 4 Männer teil) und es wurde klar, dass spezielle Anstrengungen unternommen werden müssten, um auch Männer für Gesundheitsthemen zu interessieren. Die Workshopeteilnehmenden wurden auch nach ihrer Einschätzung zum Potenzial von Kunst- und Kulturvermittlung zur Förderung der Hirngesundheit gefragt, wofür großes Interesse bekundet wurde. In diesem Kontext wurde im Dezember 2023 auch das Projekt „Gesundes Museum“ gestartet.

Praxisbeispiel für die Förderung der Hirngesundheit: Das Projekt „Gesundes Museum“

Im Dezember 2023 wurde das vom Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) und der Wiener Gesundheitsförderung (WiG) finanzierte Projekt „Gesundes Museum“ gestartet. Das Kunsthistorische Museum in Wien, das in den vergangenen Jahren spezielle Expertise in der Entwicklung innovativer Projekte für ältere Menschen erworben hat, konnte als Kooperationspartner für das Projekt gewonnen werden. Weitere Kooperationspartner sind u. a. die Vertretung der „Wiener Senior:innen“, der FSW sowie die Wiener Bezirksmuseen. Die Projektleitung wird an der Universität für Weiterbildung Krems durchgeführt. Das Hauptziel des Projekts „Gesundes Museum“ ist es, Museen in Wien in ihrer Entwicklung hin zu einer „Gesundheitseinrichtung“ für ältere Menschen (insbesondere die von Einsamkeit und Isolation bedroht sind, zu unterstützen. Das Museum soll als stimulierende Umgebung etabliert werden, die sich – so die Hypothese dieses Projektes – besonders zur geistigen Stimulation eignet und somit die Hirngesundheit fördern kann. Besondere Anstrengungen werden unternommen, um vor allem Gruppen von Seniorinnen und Senioren anzusprechen und zu erreichen, die bisher wenig Gelegenheit hatten, Kunstbetrachtung in Anspruch zu nehmen und in ein Museum zu gehen. Damit soll dieses Projekt einen Beitrag zur Etablierung breit angelegter Angebote zur Förderung der Gesundheit allgemein und der

Förderung des Gehirns im Speziellen liefern. 2026, am Ende der Projektlaufzeit, wird ein Praxisleitfaden zur Verfügung gestellt und veröffentlicht, der es anderen Museen erlaubt, die Idee eines „Gesunden Museums“ umzusetzen. Attraktive Angebote in den Museen ermöglichen es in der Folge, dass Gesundheitseinrichtungen sich besser mit Kunst- und Kultureinrichtungen vernetzen können und im Sinne des „Social Prescribing“ ein Portfolio an Angeboten zur Erhaltung der Gesundheit anbieten können.

Faktenbox

Die WHO definiert **Hirngesundheit** umfassend – inklusive kognitiver, emotionaler und sozialer Funktionen. Sie beeinflusst das allgemeine Wohlbefinden und hat Auswirkungen auf die Anpassungsfähigkeit und die gesamtgesellschaftliche Entwicklung.

Brain Health zielt darauf ab, die kognitive Leistungsfähigkeit und Lebensqualität über die gesamte Lebensspanne bis ins hohe Alter zu erhalten. Durch gesundheitsfördernde und präventive Maßnahmen wie (z. B. Bewegung, Ernährung, soziale Interaktion, Bildung) wird die Gehirngesundheit gestärkt, um neurologischen und psychischen Erkrankungen vorzubeugen und die Funktionsfähigkeit des Gehirns zu sichern.

Situation in Österreich: Es gibt bisher keine umfassenden wissenschaftlich begleiteten Programme zur Demenzprävention. Trotz Initiativen zur Gesundheitsförderung fehlen ausreichendes Wissen in der Bevölkerung sowie Angebote zur Demenzprävention.

Internationale Ansätze: Länder wie Schottland setzen auf Hirngesundheit als Präventionsstrategie. Multimodale Programme, die Risikogruppen ansprechen, haben sich als kosteneffizient erwiesen.

Zukunftsausblick: Österreich sollte internationale Präventionsstrategien adaptieren und auf benachteiligte Bevölkerungsgruppen ausweiten, um effiziente Demenzprävention umzusetzen.

4.4 Gesundheitsziele

Gabriele Gruber

Gesundheitsziele werden von der WHO als relevantes Steuerungsinstrument im Gesundheitswesen empfohlen. Die Strategie „Gesundheit 2020“ (WHO 2012) appelliert an die nationalen Gesundheitsministerien, mit anderen Ressorts und relevanten Akteuren zusammenzuarbeiten, um gemeinsame Ziele und Ergebnisse im Sinne von Gesundheit und Wohlbefinden der Menschen zu verfolgen. Bei der Gestaltung solcher Ziele sollen bekannte Herausforderungen für die Gesundheit wie wirtschaftliche Instabilität, Umweltgefahren, demografischer Wandel, Zunahme nicht übertragbarer Krankheiten und psychischer Belastungen berücksichtigt werden (WHO 2012; WHO 2013a).

Die Gesundheitsziele Österreich wurden in einem breiten Beteiligungsprozess erarbeitet und 2012 von der Bundesgesundheitskommission sowie vom Ministerrat beschlossen (siehe Tabelle 17). 9 der 10 Gesundheitsziele fokussieren auf Faktoren außerhalb des klassischen Gesundheitsbereichs wie etwa Arbeitssituation, soziale Sicherheit oder Umwelteinflüsse – die sozialen Determinanten der Gesundheit. Die Ziele basieren zudem auf Grundprinzipien wie dem Health-in-All-Policies-Ansatz, der Förderung von Chancengleichheit, Ressourcenorientierung und Public-Health-Orientierung und setzen somit dort an, wo positiv auf die Erhaltung und Entwicklung der

Gesundheit aller in Österreich lebenden Menschen eingewirkt werden kann (BMGF 2017c). Seit 2013 werden die Gesundheitsziele in gesundheitszielespezifischen, intersektoral besetzten Arbeitsgruppen operationalisiert; für 9 der Ziele wurden Strategie- und Maßnahmenkonzepte veröffentlicht und umgesetzt. Gesundheitsziel 10 wird im Rahmen der Zielsteuerung Gesundheit (Gesundheitsreform) behandelt und ist daher aktuell mit keiner eigenen Arbeitsgruppe verbunden. Die in den Konzepten enthaltenen Maßnahmen werden von verschiedenen Institutionen der Arbeitsgruppen umgesetzt. Obwohl die Maßnahmen unterschiedlich gestaltet sind, tragen sie alle zur Erreichung der jeweiligen Gesundheitsziele bei. Konkrete Maßnahmen im Zusammenhang mit Demenz finden sich im Strategie- und Maßnahmenkonzept von Gesundheitsziel 2 (gesundheitliche Chancengerechtigkeit) und Gesundheitsziel 9 (psychosoziale Gesundheit). Beide Ziele beinhalten Maßnahmen für Personen mit Demenz und/oder ihre An- und Zugehörigen. (BMSGK 2019b; BMGF 2017b).

Gesundheitsziel 1 (gesunde Lebens- und Arbeitsbedingungen) sowie Gesundheitsziel 5 (sozialer Zusammenhalt) umfassen Maßnahmen für gesundes und aktives Altern bzw. zur Stärkung des Zusammenhalts zwischen Generationen, die einen positiven Effekt auf Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen haben (BMGF 2017a; BMSGK 2022). Aufgrund der Grundprinzipien der Gesundheitsziele tragen aber weitere Maßnahmen (indirekt) zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen bei. Generell sind alle Handlungen, die die Gesundheit der Menschen positiv beeinflussen (v. a. jene, die zur Herz-Kreislauf-Gesundheit beitragen), auch Maßnahmen, die dazu beitragen können, die Häufigkeit von Demenz in der Gesellschaft zu verringern.

Neben den gesundheitszielespezifischen Anstrengungen gewannen in den vergangenen Jahren High-Impact-Maßnahmen an Bedeutung, die mehrere Gesundheitsziele gleichzeitig unterstützen. Neue Herausforderungen und gesellschaftliche Entwicklungen wie die alternde Bevölkerung und die Digitalisierung werden in den Gesundheitszielen berücksichtigt, wo es sinnvoll ist. Auch die Schwerpunktsetzungen des Bundes im Bereich Gesundheitsförderung, wie die Agenda Gesundheitsförderung, werden mit den Gesundheitszielen verknüpft, um Synergien optimal zu nutzen (Antony et al. 2019). Die Flexibilität im Gesundheitszieleprozess und die stete Weiterentwicklung desselben tragen dazu bei, die Lebensqualität der unterschiedlichen Bevölkerungsgruppen in Österreich zu verbessern, so auch jener von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen.

Tabelle 17: 10 Gesundheitsziele für Österreich

10 Gesundheitsziele für Österreich	
	Ziel 1: Gesundheitsförderliche Lebens- und Arbeitsbedingungen für alle Bevölkerungsgruppen durch Kooperation aller Politik- und Gesellschaftsbereiche schaffen
	Ziel 2: Für gesundheitliche Chancengerechtigkeit zwischen den Geschlechtern und sozio-ökonomischen Gruppen, unabhängig von der Herkunft, für alle Altersgruppen sorgen
	Ziel 3: Die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung stärken
	Ziel 4: Die natürlichen Lebensgrundlagen wie Luft, Wasser und Boden sowie alle unsere Lebensräume auch für künftige Generationen nachhaltig gestalten und sichern
	Ziel 5: Durch sozialen Zusammenhalt die Gesundheit stärken
	Ziel 6: Gesundes Aufwachsen für alle Kinder und Jugendlichen bestmöglich gestalten und unterstützen
	Ziel 7: Gesunde und nachhaltige Ernährung mit qualitativ hochwertigen Lebensmitteln für alle zugänglich machen
	Ziel 8: Gesunde und sichere Bewegung im Alltag durch die entsprechende Gestaltung der Lebenswelten fördern
	Ziel 9: Psychosoziale Gesundheit bei allen Bevölkerungsgruppen fördern
	Ziel 10: Qualitativ hochstehende und effiziente Gesundheitsversorgung für alle nachhaltig sicherstellen

Quelle: BMGF (2017c)

Zusammenfassend sind die Gesundheitsziele ein wichtiger Governance-Prozess, um gesundheitspolitische Herausforderungen wie nicht übertragbare Krankheiten in Zusammenarbeit mit anderen Politikbereichen zu bewältigen. Diese intersektorale Kooperation führt nicht nur zu besseren Gesundheitsoutcomes, sondern bietet auch wesentliche Vorteile in Bereichen der Kooperationspartner:innen wie etwa Klimaschutz oder Arbeitsmarkt, was die Gesundheitsziele Österreich zu einem internationalen Beispiel guter Praxis macht. So gelten die Gesundheitsziele Österreich als wichtiger Prozess für die Umsetzung der Sustainable Development Goals (SDGs) in Österreich.

Hinweis zur **Website Gesundheitsziele Österreich**: <https://gesundheitsziele-oesterreich.at/>

5 Früherkennung und Diagnostik

Eine präzise Diagnose von demenziellen Erkrankungen erfordert eine systematische Herangehensweise mit verschiedenen diagnostischen Maßnahmen. Früherkennung, im Sinne der frühzeitigen Diagnostik, zielt darauf ab, Veränderungen im Gehirn bereits in einem sehr frühen, häufig noch präsymptomatischen Stadium zu identifizieren, also bevor klinisch manifeste kognitive Einschränkungen oder alltagsrelevante Beeinträchtigungen auftreten. Durch frühzeitige Diagnostik können therapeutische Interventionen rechtzeitig eingeleitet, Krankheitsverläufe potenziell verlangsamt und Betroffene sowie ihre Angehörigen frühzeitig unterstützt und beraten werden.

Dieses Kapitel gibt einen Überblick über die wichtigsten Methoden zur Früherkennung und Diagnostik, darunter kognitive Tests, bildgebende Verfahren und Biomarker-Analysen. Zudem werden die Differenzialdiagnostik, die Abgrenzung zu anderen neuropsychiatrischen Erkrankungen wie Delir und Depression sowie die zentrale Rolle der hausärztlichen Primärversorgung bei der Diagnose und Betreuung von Menschen mit Demenz behandelt. Praxisnahe Fallbeispiele verdeutlichen die Herausforderungen und Chancen der diagnostischen Prozesse. Dabei wird aufgezeigt, wie Grundkonzepte der Betreuung und berufstheoretische Aspekte in der Praxis angewendet werden können. Besondere Aufmerksamkeit gilt der Funktion niedergelassener Allgemeinmediziner:innen, die durch ihre kontinuierliche Begleitung von Menschen mit Demenz und die Vernetzung mit anderen Akteuren eine zentrale Rolle spielen. Abschließend wird die multidimensionale Herausforderung der Diagnose und Betreuung zusammengefasst und durch praxisnahe Beispiele ergänzt.

5.1 Diagnosestellung bei demenziellen Erkrankungen

Michaela Defrancesco, Elisabeth Stögmann

Sowohl Betroffene und Angehörige als auch behandelnde Ärztinnen und Ärzte haben oft Ängste und Vorurteile gegenüber der Diagnose Demenz. Diese resultieren unter anderem aus der spezifischen fortschreitenden Symptomatik, dem Verlust an Selbstständigkeit sowie der begrenzten Wirksamkeit verfügbarer medikamentöser und nicht medikamentöser Therapien. Zudem wird Demenz gelegentlich noch immer als Teil des normalen Alterungsprozesses angesehen, obwohl die verschiedenen Demenzformen in der medizinischen Wissenschaft als Krankheit mit neuropathologischem Korrelat und klinischer Symptomatik verstanden werden. Die Diagnostik von Demenzerkrankungen dient dazu, Betroffene und An- und Zugehörige über Ursachen, Symptomatik, Prognose, Therapie und präventive Maßnahmen zu informieren, und bildet somit die Grundlage für die Behandlung und Betreuung. Eine Diagnosemitteilung soll individuell an die persönliche Situation und Verfassung von Betroffenen und An- und Zugehörigen angepasst werden.

In den vergangenen Jahren gab es bedeutende Fortschritte im Verständnis der zugrunde liegenden Pathophysiologie, des klinischen Verlaufs und der Prognose verschiedener Demenzerkrankungen, insbesondere der Alzheimer-Demenz. Im Bereich der Früh- und Differenzialdiagnostik wurden durch den Einsatz von Biomarkern wesentliche Fortschritte erzielt. Zukünftig sind neue Therapien für die Alzheimer-Demenz zu erwarten, die eventuell auch zum teilweisen Abbau des

Stigmas der Erkrankung beitragen könnten. In diesem Kapitel wird aufgrund der besonderen Häufigkeit der Alzheimer-Demenz (60–70 % aller Demenzerkrankungen sind diesem Typ zuzurechnen) vornehmlich auf diese eingegangen.

Neben der symptomorientierten Diagnose einer Demenz oder einer leichten kognitiven Störung, die sich aus klinischen und neuropsychologischen Untersuchungen ergibt, ist eine exakte ursächliche Differenzialdiagnostik mit aufwendigen Untersuchungsmethoden möglich. Diese dient dazu, spezifische degenerative Demenzformen von anderen Demenzformen zu unterscheiden. In der Folge können angemessene Beratungen hinsichtlich der zugrunde liegenden Erkrankung und Prognose qualitätsvoller durchgeführt und in Zukunft eventuell sogar für das jeweilige Erkrankungsbild spezifische Therapien eingeleitet werden.

Frühe Phasen der demenziellen Erkrankungen sind aufgrund diskret beginnender Symptomatik schwer vom gesunden Alterungsprozess oder anderen Erkrankungen, die mit kognitiven Veränderungen bzw. Defiziten assoziiert sind – wie zum Beispiel eine Depression –, zu unterscheiden. Andererseits weiß man mittlerweile aus der medizinischen Forschung, dass neuropathologische Merkmale wie die Ablagerung von fehlgefalteten Eiweißen im Gehirn (Beta-Amyloid und Tau) im Gehirn von Menschen, die von einer degenerativen Erkrankung betroffen sind, zu diesem Zeitpunkt schon ausgeprägt vorhanden sind.

Studien zur Pathophysiologie der Alzheimer-Demenz haben gezeigt, dass neuropathologische Merkmale schon bis zu 15 Jahre vor dem Beginn der klinischen Symptomatik vorhanden sind (Jack/Holtzman 2013). Die leichte kognitive Störung (MCI) – als Vorstufe der Demenz – ist deutlich unterdiagnostiziert, und viele Betroffene wenden sich erst in Stadien der milden bis moderaten Demenz an spezialisierte Einrichtungen, was die Wirksamkeit gezielter Interventionen deutlich reduziert (Galvin 2020). International hat sich das Konzept der „zeitgerechten Diagnose“ („Timely Diagnosis“) durchgesetzt, das darauf abzielt, den Diagnosezeitpunkt so zu wählen, dass eine bestmögliche Behandlung und Versorgung ermöglicht wird (Dubois et al. 2016).

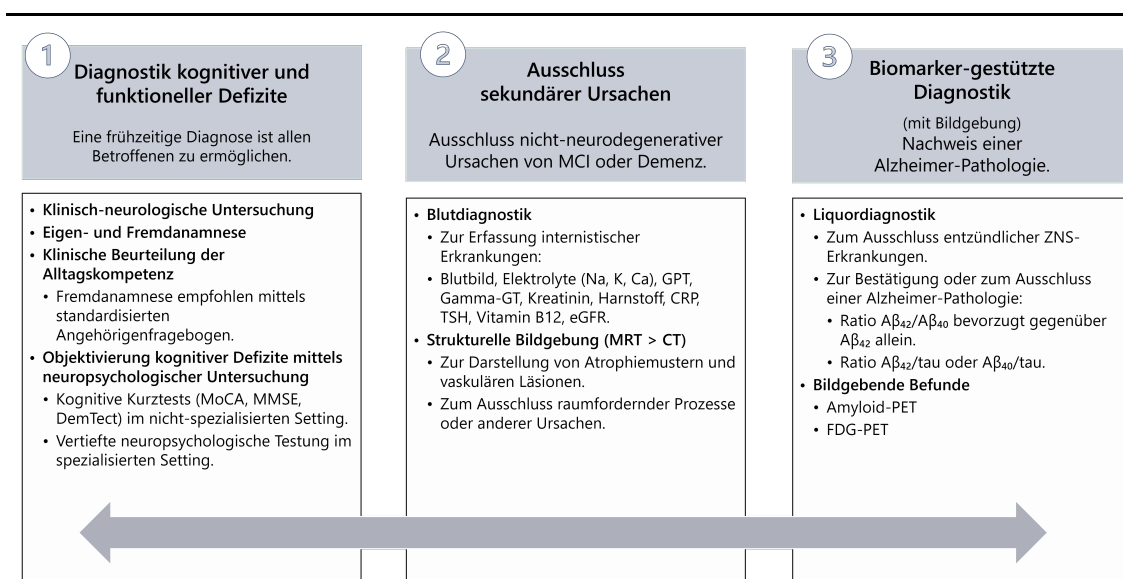
Dies bedeutet, die Diagnose zu einem Zeitpunkt zu stellen, an dem wirksame Interventionsmöglichkeiten genutzt werden können, die den Betroffenen zugutekommen, z. B. durch Verbesserung der Symptome oder Verzögerung des Krankheitsverlaufs. Dies ermöglicht auch eigenständige, informierte Entscheidungen bezüglich der eigenen Lebensplanung (z. B. Advance Care Planning). Eine zeitgerechte Diagnose ist die Grundlage der Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz und soll den Betroffenen ermöglicht werden (Empfehlung (DGN/DGPPN 2023)).

5.1.1 Weg der Patientinnen und Patienten durch das Gesundheitswesen

Das Erkennen von Symptomen einer Demenz oder von kognitiven Störungen im nicht spezialisierten Bereich, z. B. in Hausarztpraxen oder durch nicht neurologische bzw. psychiatrische Fachärztinnen und Fachärzte, sollte grundsätzlich möglich sein. Dies kann durch Berücksichtigung von Beschwerden, die die Patientinnen und Patienten selbst äußern, oder durch entsprechendes gezieltes Nachfragen erfolgen. Bei Verdacht auf eine kognitive Störung oder Demenz stehen kognitive Kurztests zur Verfügung, um diesen Verdacht zu bestätigen und gegebenenfalls eine weitere Diagnostik oder Therapie einzuleiten.

Die Wege, die Personen mit kognitiven und demenziellen Beeinträchtigungen im österreichischen Gesundheitssystem durchlaufen müssen, sind nicht vereinheitlicht. Bundeslandabhängig gibt es sehr unterschiedliche Lösungen hinsichtlich einer Diagnosestellung. In manchen Bundesländern existieren niederschwellige Angebote, an die sich Menschen mit kognitiven Beschwerden wenden können. Von dort werden sie nach einer kurzen Evaluierung gezielt zu den spezialisierten Gesundheitsdienstleistern weitergeleitet. In anderen Bundesländern wiederum durchlaufen die Patientinnen und Patienten intransparente Zuweisungswege, bevor sie zu den passenden Einrichtungen gelangen. Eine strukturierte Abbildung der derzeitigen Patientenwege kann aufgrund großer regionaler Unterschiede hier nicht beschrieben werden. Abbildung 21 skizziert die notwendigen diagnostischen Prozesse und somit einen möglichen Patientenweg für die Zukunft mit Berücksichtigung regionaler Unterschiede.

Abbildung 21: Möglicher Patientenweg für die Zukunft mit Berücksichtigung der regionalen Unterschiede



Quelle: Michaela Defrancesco, Elisabeth Stögmann

Ein internationales Modell, das auf ein breites Konzept der kognitiven Gesundheit abzielt und niederschwellige, frühdiagnostische Angebote mit individueller Risikoaufklärung und Beratung kombiniert, sind die Brain Health Service Centers im Vereinigten Königreich (UK).

Brain Health Service Centers im Vereinigten Königreich

Im Vereinigten Königreich hat man im Rahmen von Brain Health Service Centers ein niederschwelliges Drop-in-System mit Selbstüberweisung und nachfolgender Beratung implementiert. Menschen, die sich Sorgen um ihre Gehirngesundheit machen, können unabhängig von ihrem Alter Unterstützung und eine erste Einschätzung erhalten. Bei Verdacht auf eine beginnende kognitive Einschränkung erfolgt eine Zusammenarbeit mit existierenden Gedächtnisambulanzen. Veränderungen im Gehirn treten oft viele Jahre vor dem Beginn der kognitiven Symptome auf. Es gibt viele Dinge, die wir tun können, um die Gesundheit unseres Gehirns ein Leben lang zu schützen und stärken sowie unser Risiko für die Entwicklung bestimmter Hirnerkrankungen

vorzubeugen oder zu verringern (siehe Kapitel 4). Einen wesentlichen Einfluss haben sogenannte modifizierbare Faktoren wie die konsequente Behandlung von Diabetes Mellitus oder Bluthochdruck, regelmäßige Bewegung und gesunde Ernährung, die Behandlung von depressiven Störungen und Hörminderungen oder auch das Vermeiden von Suchtmitteln wie Alkohol und Nikotin (Livingston et al. 2024). Diese Brain Health Service Centers können damit einen bedeutenden Beitrag zur Prävention kognitiver Beschwerden leisten. Gezielte Beratung kann den Menschen dabei helfen, risikobehaftete Faktoren in ihrem Lebensstil zu erkennen, und sie dabei unterstützen, positive Veränderungen vorzunehmen, um die Gesundheit ihres Gehirns länger zu erhalten bzw. zu verbessern.

5.1.2 Kognitives Screening

Es gibt eine klare Empfehlung, im nicht spezialisierten fachärztlichen Setting (außerhalb des Fachbereichs der Neurologie oder Psychiatrie), z. B. in der Hausarztpraxis, einen kognitiven Kurztest (z. B. Mini-Mental-Status-Test (MMST), Montreal Cognitive Assessment Test (MoCA)) zur Objektivierung einer kognitiven Störung durchzuführen. Hinweise auf eine kognitive Störung bestehen, wenn kognitive Beschwerden selbst berichtet werden, auf aktive Nachfrage erhoben werden oder wenn im Gespräch andere Hinweise für eine Demenz vorliegen (DGN/DGPPN 2023). Kognitive Kurztests sind weit verbreitet und können kostengünstig durchgeführt werden.

Personen, die von kognitiven Störungen berichten oder bei denen solche Störungen beobachtet werden und die einer kognitiven Kurztestung zustimmen, können von der Diagnostik einer Demenz oder kognitiven Störung profitieren. Bei diesen Personen besteht ein geringes Risiko einer psychischen Belastung durch die Testung und die mögliche Diagnose. Dieses Risiko kann jedoch durch angemessenes klinisches Management minimiert werden. Bei Personen, die einer Testung zustimmen, besteht mit großer Wahrscheinlichkeit der Wunsch, eine mögliche kognitive Störung feststellen zu lassen (DGN/DGPPN 2023).

Studien zeigten, dass verschiedene Kurztests und insbesondere der MMST eine Sensitivität von 81 Prozent und eine Spezifität von 89 Prozent bei der Erkennung von kognitiven Störungen oder einer Demenz aufweisen. Auch zwischen verschiedenen Settings (Hausarztpraxis, Krankenhaus, Ambulanz, Bevölkerung) gab es keine signifikanten Unterschiede. Im deutschen Sprachraum kommen auch häufig andere Testverfahren, wie z. B. der Uhrentest (nach Shulman oder Sunderland), zur Anwendung, wobei der Uhrentest eine geringere Sensitivität bzw. Spezifität aufweist als der MMST (Tsoi et al. 2015).

Im Fall einer nur leichten kognitiven Störung kann die Sensitivität eines Kurztests (z. B. MMST) für eine Demenz nicht ausreichend sein. Die Person würde dann eine unbeeinträchtigte Leistung zeigen, obwohl eine leichte objektivierbare Beeinträchtigung vorliegt. In diesem Fall ist es erforderlich, einen Test mit einer höheren Sensitivität für eine leichte kognitive Beeinträchtigung einzusetzen. Bei einer leichten kognitiven Störung kann anstelle des MMST der MoCA verwendet werden, der für frühe Erkrankungsstadien eine höhere Sensitivität bietet. Es gibt zahlreiche weitere Tests, die v. a. bei einer leichten kognitiven Beeinträchtigung, z. B. im Rahmen eines frühen Stadiums einer Alzheimer-Demenz, eingesetzt werden können.

Der Selbstbericht über kognitive Beeinträchtigungen wird von vielen Faktoren beeinflusst, was sowohl zu einer Überschätzung als auch zu einer Unterschätzung der Defizite führen kann.

Gründe für eine Unterschätzung können Scham, Selbststigmatisierung, Verharmlosung oder die Unfähigkeit, die eigenen Beeinträchtigungen wahrzunehmen (Anosognosie), sein. Deshalb kann es zusätzlich zu einem kognitiven Test hilfreich sein, eine Fremdanamnese durchzuführen. Dies ermöglicht eine Einschätzung des Ausmaßes der kognitiven Beeinträchtigungen sowie der Alltagsfunktionen und deren Entwicklung, was für die Diagnose einer Demenz entscheidend ist. In einigen Fällen kann es vorkommen, dass eine betroffene Person einer kognitiven Testung nicht zustimmt, jedoch einer Befragung von Angehörigen. Es wird empfohlen, auch im nicht spezialisierten, z. B. hausärztlichen, Setting eine Befragung von Angehörigen – falls verfügbar und nach Zustimmung der betroffenen Person – zum Funktionsniveau der:des Betroffenen zur Diagnostik einer Demenz oder einer leichten kognitiven Störung durchzuführen (DGN/DGPPN 2023). Auch hier gibt es zahlreiche standardisierte Tests, die infrage kommen können (z. B. Bayer Activities of Daily Living (B-ADL), Functional Activities Questionnaire (FAQ)).

Das anlasslose Screening von beschwerdefreien Menschen mittels kognitiver Untersuchung mit dem Ziel, eine kognitive Störung oder eine Demenz aufzudecken, wird allgemein nicht empfohlen, da dadurch kein Nutzen für die Betroffenen zu erwarten ist.

5.1.3 Syndromale und ätiologische Diagnose

Die Diagnose einer kognitiven Störung oder Demenz kann einerseits auf einer syndromalen Diagnose (d. h. basierend auf verschiedenen Symptomen; z. B. leichte kognitive Störung, Demenz) und andererseits etwas spezifischer auf einer exakten ätiologischen Diagnose (z. B. Demenz im Sinne einer Alzheimer-Erkrankung mit Biomarkernachweis) beruhen. Während im niedergelassenen Bereich (Allgemeinmediziner:innen, Fachärztinnen und Fachärzte) eher eine syndromale Diagnose gestellt wird, wird eine ätiologische Diagnose mit Biomarkernachweis derzeit größtenteils nur in spezialisierten Einrichtungen gestellt.

Eine syndromale Diagnose erfolgt in Europa derzeit nach den ICD-10-Kriterien der WHO. Nach diesem Diagnoseschlüssel ist das Demenzsyndrom definiert als ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch früher auf. Dieses Syndrom kommt bei der Alzheimer-Demenz, bei zerebrovaskulären Störungen (Störung der Durchblutung des Gehirns) und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen. Soll eine zugrunde liegende Krankheit angegeben werden, ist eine zusätzliche Schlüsselnummer zu benutzen, welche teilweise eine etwas genauere Beschreibung der zugrunde liegenden Demenz ausführt.

Eine Demenz wird in leichte, mittelschwere und schwere Ausprägungen eingeteilt, basierend auf dem Grad der kognitiven und funktionellen Beeinträchtigung. Zur Einstufung wird international häufig der MMST verwendet. Die folgende MMST-Einteilung dient nur als Orientierung und definiert nicht ausschließlich den Schweregrad einer Demenz. Auch die Demenzform kann Auswirkungen auf die MMST-Ergebnisse haben, beispielsweise sind die MMST-Werte bei hauptsächlich sprachbezogener Symptomatik deutlich niedriger als bei amnestischer Symptomatik bei ähnlicher Schwere des Demenzsyndroms.

MMST-Werte als Einteilung für Demenz-Schweregrade:

- Leicht: 20 bis 26 Punkte
- Mittelschwer: 10 bis 19 Punkte
- Schwer: 0 bis 9 Punkte

Die leichte kognitive Störung (Mild Cognitive Impairment, MCI) ist ein wichtiges Früh- oder Risikosyndrom für Demenzerkrankungen und wird zunehmend in der klinischen Praxis diagnostiziert. MCI definiert das Vorliegen objektiver kognitiver Beeinträchtigungen, die jedoch nicht so stark ausgeprägt sind, dass sie die selbstständige Lebensführung behindern. Eine Beeinträchtigung bei komplexen Alltagsfunktionen ist mit der Diagnose von MCI vereinbar.

Eine leichte kognitive Störung (F06.7) ist in der derzeit gültigen ICD-10-Klassifikation sehr unzufriedenstellend ausformuliert und wird den heutigen Anforderungen an dieses klinische Bild nicht mehr gerecht. Die Diagnose dieser Form der Einschränkung ist weit gefasst und bezieht sich auf kognitive Störungen bei verschiedenen, auch vorübergehenden (transienten) körperlichen Erkrankungen, die nicht die Schwere einer Demenz oder eines Delirs erreichen. Die Kodierung zusammen mit der Alzheimer-Demenz oder einer anderen nachgewiesenen neurodegenerativen Erkrankung ist möglich.

Die Diagnose von Alzheimer kann bei typischer Symptomausprägung und eindeutigen Biomarkerhinweisen für das Vorliegen einer Alzheimer-Pathologie auch im Stadium der MCI gestellt werden. Die Alzheimer-Demenz entwickelt sich sehr langsam, wobei Betroffene das Stadium der MCI durchlaufen. Der Übergang zwischen MCI und Alzheimer-Demenz ist fließend und bemisst sich am Ausmaß von Defiziten in Alltagskompetenzen. Nach Definition kann MCI mit geringen Alltagsbeeinträchtigungen verbunden sein, ist jedoch im Wesentlichen durch die erhaltene Selbstständigkeit charakterisiert. Die Unterscheidung zur Demenz hängt somit auch von den individuellen Fähigkeiten, Gewohnheiten und Lebensumständen der Betroffenen, den Angaben der An- und Zugehörigen und der Einschätzung der diagnostizierenden Person ab. Vor diesem Hintergrund hat die International Working Group (IWG) for New Research Criteria for the Diagnosis of Alzheimer's Disease (AD) (Cummings et al. 2013) das Kriterium der Alltagsbeeinträchtigung als diagnostisches Merkmal zur Unterscheidung zwischen dem Stadium der leichten kognitiven Störung und der Demenz aufgegeben. Nach den IWG-Kriterien für Alzheimer muss ein spezifisches Symptom vorliegen und die Krankheit muss über Biomarker nachgewiesen werden. Dies ermöglicht die Diagnose der Alzheimer-Krankheit, auch wenn noch keine Demenz besteht.

Im Gegensatz zu Europa wurde im Rahmen der Revision des Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), eines Klassifikationssystems, das von der American Psychiatric Association herausgegeben wird, von DSM-IV auf DSM-5 die vielfach als stigmatisierend empfundene Bezeichnung „Demenz“ vollständig ersetzt. Im DSM-5 wird nun von einer schweren oder leichten neurokognitiven Störung (z. B. im Rahmen der Alzheimer-Erkrankung) gesprochen, der die weiteren Subtypen zugeordnet werden können.

In der ICD-11 (seit 1. Januar 2022 in Kraft getreten, die Kodierung soll nach einer Übergangszeit von mindestens 5 Jahren nur noch nach ICD-11 erfolgen) gibt es bedeutende Änderungen in den Diagnosekriterien für Demenz. Diese Änderungen spiegeln den Fortschritt im Verständnis neurodegenerativer Erkrankungen wider. Auch in der ICD-11 werden demenzielle Erkrankungen den neurokognitiven Störungen zugeordnet. Diese werden aber weiterhin in unterschiedliche

Demenzformen wie beispielsweise die Demenz durch Alzheimer genauer unterteilt. In die ICD-11 neu aufgenommen ist die Diagnose „Leichte neurokognitive Störung“. Diese entspricht im Gegensatz zur noch in der ICD-10 angeführten „Leichten kognitiven Störung F06.7“ eher dem von Petersen et. al (Petersen 2004) entwickelten Konzept des „Mild Cognitive Impairment“ als mögliche Vorstufe einer Demenz. In der ICD-11 und im DSM-5 ist die leichte kognitive Störung als leichte neurokognitive Störung und im Kontext spezifischer neurodegenerativer Erkrankungen, z. B. der Alzheimer-Erkrankung, definiert. In der ICD-11 wird in der Diagnosebeschreibung auch eine erworbene Erkrankung des Nervensystems – somit auch eine neurodegenerative Erkrankung – als mögliche Ursache genannt.

Hilfreich für die etwas genauere ätiologische Zuordnung der Alzheimer-Erkrankung im Demenzstadium ist auch die nun eingeführte Unterteilung in eine „Alzheimer-Demenz, gemischter Typ, mit zerebrovaskulärer Krankheit“ und eine „Alzheimer-Demenz, gemischter Typ, mit sonstiger nichtvaskulärer Ätiologie“. Auch trägt die nun mögliche Kodierung der Frontotemporalen Demenz mit verschiedenen Subtypen, darunter die Verhaltensvariante, und unterschiedlichen Formen, die vorwiegend die Sprachfunktion betreffen, einer immer spezifischeren Differenzialdiagnostik dieses Krankheitsbildes Rechnung. Für die Differenzialdiagnostik ebenfalls hilfreich sind die nun zu kodierenden zahlreichen sekundären neurokognitiven Syndrome wie die Demenz durch Vitamin-B12-Mangel oder Demenz durch Alkohol. Dennoch wurde auch in der ICD-11 die für eine genaue Differenzialdiagnostik von neurodegenerativen und nicht neurodegenerativ bedingten demenziellen Erkrankungen wichtige Biomarkerdiagnostik nicht eingeführt. Somit bleibt auch in der ICD-11 die Diagnose einer Alzheimer-Demenz als häufigste Form einer demenziellen Erkrankung sowie die aller anderen neurodegenerativen demenziellen Syndrome eine klinische Diagnose ohne spezifische Angabe von biologischen oder auch bildgebend-strukturellen Diagnosemarkern. Es bleibt zu hoffen, dass in der nächsten Revision der ICD-Diagnosekriterien zumindest etablierte und validierte Biomarker auch in die Kriterien der demenziellen Erkrankungen mit aufgenommen werden, um dem raschen wissenschaftlichen Fortschritt auf diesem Gebiet gerecht zu werden.

In Ergänzung zur ICD-11 gibt es seit einigen Jahren sehr spezifische, auf einer exakten ätiologischen Diagnostik beruhende Diagnosekriterien. Diese spezialisierten Kriterien werden vor allem in Gedächtnisambulanzen verwendet. Darüber hinaus werden sie international für klinische Studien, einschließlich solcher, die neue Therapien untersuchen, eingesetzt und würden auch bei der Zulassung einer spezifischen Alzheimer-Therapie verpflichtend zur Anwendung kommen. Einerseits existieren die europäische Diagnosekriterien der IWG for AD (Dubois et al. 2021), andererseits die amerikanischen Diagnosekriterien der National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroup (NIA-AA) (Albert et al. 2011; Jack et al. 2018; McKhann et al. 2011). Allen gemeinsam ist die Einbindung bzw. Anwendung von Biomarkern wie Amyloid und/oder Tau-Proteinen, die für die Diagnose der Alzheimer-Erkrankung herangezogen werden.

Zur Veranschaulichung sind in Tabelle 18 beispielhaft die Diagnosekriterien zur Alzheimer-Erkrankung aufgeführt, basierend auf den modifizierten IWG-Kriterien. Dabei werden sowohl die klinischen Erscheinungsformen (Punkt 1: Häufige klinische Erscheinungsformen) als auch der Nachweis spezifischer Biomarker (Punkt 2) gefordert.

Tabelle 18: Diagnosekriterien zur Alzheimer-Demenz modifiziert nach den IWG-Kriterien

Klinisch-biologische Entität		
Kriterium	Beschreibung	
1. Klinische Erscheinungsform	• Beschreibung spezifischer klinischer Symptome • Unterteilung in häufige und seltene Erscheinungsformen (siehe Detailtabelle unten)	
2. Biomarker-Nachweis	• Positiver Nachweis von Alzheimer-typischen Biomarkern: • Amyloid (positiv) • Tau (positiv)	
Spezifisch klinische Erscheinungsform		
Form	Variante	Merkmal
Häufige Formen	Amnestische (häufigste) Variante	Fortschreitendes amnestisches Syndrom vom „Hippocampus-Typ“
	Posteriore kortikale Atrophie	Fortschreitende Störung der visuellen und/oder anderen posterioren kognitiven Funktionen.
	Logopenische Variante der Primär Progressive Aphasie (lvPPA)	Fortschreitende Beeinträchtigung beim Abruf von Einzelwörtern und der Wiederholung von Sätzen
Seltene Formen	Behavioral-dysexekutive Variante	Fortschreitende Apathie, Verhaltensenthemmung, stereotypisches Verhalten oder vorherrschende exekutive Dysfunktionen
	Kortikobasales Syndrom	Fortschreitende asymmetrische klinische Erscheinung mit Gliedersteifigkeit oder -akinesie, Dystonie, Myoklonie, Apraxie, kortikalem sensorischen Defizit oder Alien-Limb-Phänomen
	Andere PPA-Varianten	Semantische oder nicht

Quelle: Michaela Defrancesco, Elisabeth Stögmänn unter Verwendung von (Dubois et al. 2021)

Ähnliche Diagnosekriterien liegen auch für alle anderen Demenzformen vor. Zum Beispiel existieren im Fall der vaskulären Demenzen Diagnosekriterien nach ICD-10, aber auch detailliertere Diagnosekriterien nach einer Konsensus-Klassifikation für eine vaskuläre kognitive Einschränkung. Ebenso verhält es sich für die Frontotemporalen Demenzen. Auch hier ist nach dem derzeitigen ICD-10-System oft keine exakte Diagnose möglich, die dem klinischen Bild gerecht wird, und es müssen wissenschaftliche Kriterien zur Untermauerung der Diagnose und zur Durchführung von klinischen Studien herangezogen werden.

Ein obligatorisches Symptom der typischen Alzheimer-Demenz ist eine Gedächtnisstörung vom hippocampalen Typ. Diese Art von Gedächtnisstörung ist durch ein Defizit bei der Einspeicherung von Lerninhalten gekennzeichnet, wobei Gelerntes auch mithilfe von Hinweis- oder Schlüsselreizen nicht erinnert wird. Dies kann durch einen Test mit hinweisgestütztem Abruf („cued recall“) gemessen werden. Ein Abrufdefizit hingegen liegt vor, wenn gelernte Inhalte mithilfe von Hinweisreizen wieder erinnert werden können. Das Einspeicherungsdefizit ist typisch für die frühe Alzheimer-Krankheit und entsteht aufgrund von Schädigungen des Hippocampus. Atypische Varianten der Alzheimer-Krankheit umfassen frühe Manifestationen in Form einer logopenisch-aphasischen (die Sprachproduktion oder das Sprachverständnis betreffend) oder einer

posterior-kortikalen Störung. Zur Bestätigung der Alzheimer-Pathologie müssen Amyloid- und Tau-Pathologie mittels Liquordiagnostik oder PET-Bildgebung nachgewiesen werden (Dubois et al. 2021). Dieses diagnostische Konzept stimmt mit der leichten neurokognitiven Störung aufgrund einer Alzheimer-Krankheit nach DSM-5 und der leichten neurokognitiven Störung bei einer Alzheimer-Krankheit nach ICD-11 überein.

Aktuelle Therapieentwicklungen zur Alzheimer-Krankheit umfassen das Stadium der leichten kognitiven Störung und der leichten Demenz als Zielgruppe, die zusammen als frühe Alzheimer-Krankheit („early Alzheimer’s disease“) bezeichnet wird. Auch aus diesem Grund erhalten die frühen Stadien der Alzheimer-Erkrankung in den vergangenen Jahren besondere Aufmerksamkeit.

5.1.4 Diagnostische Methoden und Differenzialdiagnostik

Die Differenzialdiagnostik von demenziellen Erkrankungen ist ein komplexer Prozess, der darauf abzielt, verschiedene Ursachen für demenzielle Syndrome zu identifizieren und zu differenzieren. In den vergangenen 10 bis 15 Jahren hat der wissenschaftliche Fortschritt die Möglichkeiten der Differenzialdiagnostik dieser Syndrome wesentlich verbessert. Wie schon in Kapitel 3 ausgeführt, zählen zu den häufigsten Ursachen demenzieller Syndrome die Alzheimer-Krankheit weltweit mit etwa 60 bis 70 Prozent aller Demenzen, gefolgt von der vaskulären Demenz, Mischformen, den Frontotemporalen Demenzen und den Demenzen im Rahmen von Parkinson-Syndromen. Es existieren aber auch sekundäre Formen wie Demenzen durch metabolische und endokrine Störungen oder als Folge von Substanzmissbrauch. Psychiatrische Erkrankungen, insbesondere die Depression, können ebenfalls demenzähnliche Symptome hervorrufen und sollten daher in der Differenzialdiagnostik berücksichtigt werden. Es ist entscheidend, besonders behandelbare Ursachen von demenziellen Syndromen rasch zu erkennen, da diese Formen der Demenz reversibel sein können.

Liquor- und Biomarker

Unter Biomarker-basierter Diagnostik versteht man die Verwendung biologischer Marker (Biomarker) zur Diagnose und Überwachung von Krankheiten. Biomarker sind messbare Indikatoren, die auf biologische Zustände oder Prozesse im Körper hinweisen. In der Medizin und speziell in der Diagnostik von neurodegenerativen Erkrankungen wie Demenz spielen Biomarker eine immer größere Rolle. Die Biomarker-basierte Diagnostik revolutioniert die Erkennung und Behandlung von Demenzerkrankungen und bietet Hoffnung auf verbesserte therapeutische Ansätze und eine bessere Patientenversorgung. In der gegenwärtigen Diagnostik sind bildgebende, liquor-basierte, blut-basierte und genetische Biomarker in der Alzheimer-Erkrankung bekannt. Alle diese Biomarker tragen in ihrer Kombination zu einer integrierten Diagnose bei.

Klinische Maßnahmen und bildgebende Verfahren

Eine Demenzdiagnose stützt sich in der klinischen Routine auf eine gründliche Anamnese mit den Betroffenen und den An- und Zugehörigen, einer körperlichen Untersuchung, die Durchführung von neuropsychologischen Tests und bildgebenden Verfahren. Im Bereich der strukturellen bildgebenden Diagnostik ist die zerebrale Magnetresonanztomografie (MRT) der Computertomografie (CT) bezüglich Sensitivität und Spezifität zur ätiologischen Demenzdiagnostik überlegen. Die visuelle oder auch automatisierte Beurteilung von zerebrovaskulären Läsionen (z. B. einer Subkortikalen Vaskulären Leukenzephalopathie) und typischen kortikalen Atrophie Mustern

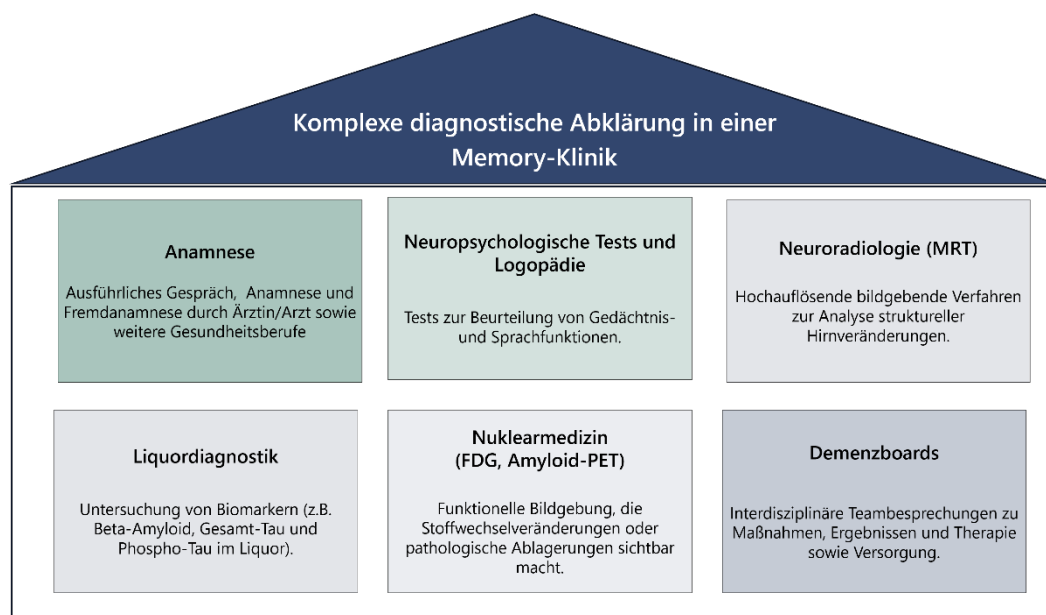
(z. B. mesio-temporale/parietale Atrophie bei der Alzheimer-Demenz, frontotemporale Atrophie bei der Frontotemporalen Demenz) erleichtert maßgeblich die Differenzialdiagnostik demenzieller Erkrankungen und wird als diagnostisches Verfahren im Rahmen einer Demenzabklärung empfohlen. Zur weiteren Differentialdiagnostik können funktionelle bildgebende Verfahren wie die Amyloid-PET (Positronen-Emissionstomografie), die Fluordesoxyglukose [18F]-PET (FDG-PET) (besonders zur Diagnostik einer Frontotemporalen Demenz) oder ein Dopamintransporter-SPECT mit MIBG-Szintigraphie (besonders zur Diagnostik einer Lewy-Body-Demenz oder einer Parkinson-Erkrankung) herangezogen werden. Die Bestimmung von demenzspezifischen Biomarkern im Liquor wie Beta-Amyloid 42, Gesamt-Tau und Phospho-Tau-181 sind bereits seit vielen Jahren etabliert und validiert. Sie eignen sich vor allem zur Diagnostik der Alzheimer-Erkrankung. Besonders in der Differenzialdiagnostik zwischen neurodegenerativen Erkrankungen und nicht neurodegenerativen Demenzen, wie z. B. einer Demenz im Rahmen einer depressiven Störung, sind Liquormarker hilfreich.

Genetische Risikofaktoren und Marker

Als wichtigster genetischer Risikomarker der Alzheimer-Erkrankung ist das Apolipoprotein-E-Gen (ApoE-Gen), und hier besonders das ApoE4-Allel, zu nennen. Je nach Lebensalter und dem homozygoten (Vorhandensein von 2 ApoE4-Allelen) oder heterozygoten Vorliegen des E4-Allels (Vorhandensein von 1 ApoE4-Allele) steigt die Inzidenz der Alzheimer-Demenz deutlich an (Corder et al. 1993; Martens et al. 2022). Auch in Zusammenhang mit den rezent zugelassenen monoklonalen Amyloid-Antikörpern zur Behandlung der frühklinischen Alzheimer-Erkrankung hat die Analyse des ApoE-Genotyps an Stellenwert gewonnen. Besonders bei homozygoten ApoE4-Trägerinnen und -Trägern zeigte sich eine erhöhte Nebenwirkungsrate, weswegen auch die Bestimmung dieses genetischen Markers vor dem Beginn einer Antikörpertherapie empfohlen wird (Cummings et al. 2023). Dennoch wird die routinemäßige Bestimmung des ApoE-Genotyps in der klinischen Routine zur Differenzialdiagnostik aufgrund der geringen Spezifität und Sensitivität bezüglich des Vorliegens oder Ausschließens einer Alzheimer-Erkrankung nicht empfohlen. Als weiteres Beispiel für einen genetischen Marker für demenzielle Erkrankungen ist C9orf72 (chromosome 9 open reading frame 72) zu nennen. Diese genetische Variante ist gehäuft mit der Verhaltensvariante der Frontotemporalen Demenz oder auch der Amyotrophen Lateralsklerose assoziiert (Marogianni et al. 2019). Ähnlich dem ApoE-Gen wird auch ein Screening bezüglich dieses genetischen Markers nicht empfohlen. Dennoch kann der genetische Nachweis einer z. B. monogenetischen Demenzursache für Betroffene hilfreicher sein, wenn sich daraus auch derzeit noch keine Konsequenz für die Behandlung ergibt.

Wie bereits eingangs erwähnt, ist der diagnostische Weg für Menschen mit kognitiven, demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich recht divergent. Dennoch gibt es österreichweit einige spezialisierte Zentren und Ambulanzen, die eine umfassende Diagnostik anbieten. Hierzu gehören Memory-Kliniken. Die Besonderheit hier ist, dass die Bündelung unterschiedlicher diagnostischer Verfahren und interdisziplinärer Expertisen eine umfassende und präzise Abklärung gewährleistet. Diagnostik, Therapie und Beratung finden in einem strukturierten, interdisziplinären Umfeld statt. Nachfolgende Grafik bildet die Bereiche einer diagnostischen Abklärung einer Memory-Klinik ab und führt Beispiele von Maßnahmen oder Methoden an.

Abbildung 22: Darstellung der unterschiedlichen diagnostischen Verfahren in einer Memory-Klinik



Quelle: Michaela Defrancesco, Elisabeth Stögmänn

In den vergangenen 15 Jahren wurde intensiv an der Entwicklung von Blut-Biomarkern zur Diagnostik von neurodegenerativen Erkrankungen geforscht. Derzeit ist noch keiner dieser Marker für die Diagnostik einer demenziellen Erkrankung validiert und zugelassen. Die Etablierung von validen Biomarkern aus dem Blut zur Diagnostik und Differenzialdiagnostik von neurodegenerativen Erkrankungen wird besonders für die Frühdiagnostik, ein mögliches Demenz-Screening und auch die Entwicklung von neuen medikamentösen Therapien als wichtig und notwendig angesehen.

In den vergangenen Jahren haben sich die Analyse von z. B. Beta-Amyloid 42, verschiedenen Varianten von Phospho-Tau, Alpha-Synuclein und allgemeinen Markern für Neurodegeneration oder Gliaaktivierung aus dem Blut als vielversprechend für die Diagnostik erwiesen (Hansson 2021). Biomarker aus dem Blut stellen eine für die Patientinnen und Patienten wenig invasive und für das Gesundheitssystem kostengünstige Alternative zu den derzeit verfügbaren diagnostischen Verfahren wie die Positronen-Emissionstomografie (z. B. Amyloid- und Tau-PET) oder die Liquorpunktion dar. Bisherige Ergebnisse mit Fokus auf die Alzheimer-Erkrankung zeigten eine gute Korrelation zwischen im Blut gemessenen Markern (z. B. Beta-Amyloid 42, Phospho-Tau-181/217/231) und dem Nachweis von Amyloid und Tau-Markern im Liquor oder mittels PET (Janelidze et al. 2021; Li et al. 2024). Auch die Analyse von Neurofilament-Leichtketten (NfL) oder saurem Gliafaserprotein (GFAP) erbrachten vielversprechende Ergebnisse in der Differenzialdiagnostik anderer neurodegenerativer Erkrankungen wie der Frontotemporalen Demenz oder der Lewy-Body-Demenz (Bolsenwig et al. 2022; Gu et al. 2023).

Die Entwicklung von zuverlässigen Bluttests für neurodegenerative Erkrankungen würde einen bedeutenden Fortschritt in der medizinischen Praxis darstellen. Darüber hinaus könnte die Verwendung von Blutbiomarkern die Tür für eine breit verfügbare Frühdiagnostik öffnen, die Überwachung des Krankheitsfortschrittes ermöglichen und auch helfen, die Wirksamkeit von

Therapien zu bewerten. Es ist jedoch wichtig zu betonen, dass – obwohl diese Entwicklungen vielversprechend sind – noch weitere Forschung erforderlich ist, um die Genauigkeit, Zuverlässigkeit und praktische Anwendbarkeit dieser Tests zu validieren, bevor sie zur Routinediagnostik in der klinischen Praxis eingesetzt werden können. Nicht zuletzt darf nicht außer Acht gelassen werden, dass ein positives Screening basierend auf demenzassoziierten Blutbiomarkern bei Menschen in präklinischen Stadien – somit in einem Krankheitsstadium Jahre vor fassbaren klinischen Symptomen – auch Angst, Verunsicherung und einen erheblichen psychischen Stress auslösen könnte. In Anbetracht derzeit noch fehlender pharmakologischer Möglichkeiten, die Progression neurodegenerativer Erkrankungen zu verhindern, sollte auch die Anwendung von Bluttests gut überlegt und hinterfragt werden.

Die Differenzialdiagnostik hilft auch durch die Objektivierung der Demenzursache, Familien bezüglich Erwartungen und Ängste betreffend den Verlauf der jeweiligen demenziellen Erkrankung bestmöglich zu beraten. Schließlich spielt die Differenzialdiagnostik eine Rolle bei der Forschung und Entwicklung neuer Behandlungen. Forschenden wird ermöglicht, klinische Studien an einer bestmöglich klassifizierten und somit für eine spezifische Demenzform repräsentativen Studienpopulation durchzuführen. Daher ist die Differenzialdiagnostik nicht nur für die individuelle Patientenversorgung, sondern auch für den Fortschritt in der medizinischen Wissenschaft von großer Bedeutung. Besonderes Augenmerk liegt hier auf der Abgrenzung zu den Krankheitsbildern Delir und Depression, die im kommenden Abschnitt näher thematisiert werden.

Faktenbox

Häufig wird Demenz irrtümlich als normaler Alterungsprozess betrachtet, obwohl das Syndrom medizinisch klar als Krankheit anerkannt ist. **Ziele und Bedeutung der Diagnostik:** Diagnosestellung informiert über die Identifikation von Ursachen, Symptomen, Prognosen und Therapieoptionen. Sie bildet die Grundlage für eine gezielte Betreuung. Eine frühe Diagnose ist anzustreben, um Symptome zu lindern und Betroffenen informierte Entscheidungen zu ermöglichen.

Patientenweg: In Österreich variieren die Patientenwege zur Diagnose regional stark; in manchen Bundesländern existieren strukturierte Angebote zur frühen Erkennung.

Internationale Standards und neue Klassifikationen: In der ICD-11 und der DSM-5 wird Demenz zunehmend unter „neurokognitive Störungen“ eingeordnet, um das Stigma zu reduzieren.

Diagnosekriterien: Für verschiedene Demenzformen existieren spezifische Diagnosekriterien. Für vaskuläre Demenzen werden z. B. neben der ICD-10 auch Konsensus-Klassifikationen genutzt, die detaillierte diagnostische Einordnungen bieten. Bei Frontotemporalen Demenzen reichen die ICD-10-Kriterien häufig nicht aus, weshalb weitere wissenschaftliche Kriterien herangezogen werden.

Alzheimer-Krankheit: Ein typisches Symptom ist die Gedächtnisstörung vom hippocampalen Typ, bei der Inhalte trotz Hinweisreizen nicht erinnert werden können. Atypische Formen können Sprach- oder visuelle Störungen umfassen. Die Alzheimer-Pathologie wird durch Liquordiagnostik oder PET-Bildgebung nachgewiesen.

Neuropathologische Korrelate: beziehen sich auf die strukturellen und biochemischen Veränderungen im Gehirn, die mit bestimmten neurologischen oder psychiatrischen Krankheiten einhergehen (z. B. Amyloid-Plaques oder neurofibrilläre Tangles).

Biomarker sind biologische Merkmale, die typisch für verschiedene Krankheitsprozesse und objektiv messbar sind. Biomarker von demenziellen Erkrankungen können genetische Merkmale oder auch der Nachweis von verschiedenen Eiweißen wie Beta-Amyloid oder Tau im Hirnwasser, Blut oder mittels nuklearmedizinischer Methoden sein. In der Diagnostik spielen Biomarker im Liquor (z. B. Beta-Amyloid, Tau-Proteine) und zunehmend auch im Blut (z. B. Neurofilament-Leichtketten) eine wichtige Rolle. Dadurch kann zwischen neurodegenerativen und nicht neurodegenerativen Ursachen differenziert werden und eine genauere Diagnostik erfolgen.

MRT und CT sind zentrale **bildgebende Verfahren**. Amyloid-PET und FDG-PET unterstützen die Diagnose von Frontotemporaler und Alzheimer-Demenz.

Differenzialdiagnostik ist essenziell, um andere Ursachen für kognitive Beeinträchtigungen auszuschließen und abzugrenzen (wie z. B. systemische Erkrankungen, Vitamin-B12-Mangel, Schilddrüsenfunktionsstörungen u. v. m.). Dadurch kann die richtige und passende (nicht) medikamentöse Behandlung stattfinden. Eine wichtige Abgrenzung besteht zur Depression und zum Delir.

5.2 Demenz und Delir

Christian Jagsch

Im klinischen Sprachgebrauch werden die Begriffe „akuter Verwirrheitszustand“, „Durchgangssyndrom“ und „organisches Psychosyndrom“ noch immer häufig als Synonyme für Delir gebraucht. Das subjektive Erleben eines Delirs ist überwiegend negativ, die Betroffenen fühlen sich hilflos und unfähig zu kommunizieren (Fruhwald et al. 2014). Das Delir ist in bis zu 40 Prozent der Fälle vermeidbar und bei rechtzeitiger Diagnose auch gut behandelbar (NICE 2010). Klinisch werden 3 Formen des Delirs unterschieden: das hyperaktive Delir mit psychomotorischer Unruhe bis zur Erregung, Agitiertheit, erhöhter Irritabilität, Halluzinationen, Ängsten und vegetativen Zeichen; das hypoaktive Delir mit Symptomen wie Bewegungsarmut, Lethargie und Somnolenz. Bei älteren und hochbetagten Menschen sehen wir als dritte Form die Mischung dieser beiden Formen.

5.2.1 Ursachen

Aus neuropsychologischer Sicht stellt das Delir vordergründig eine globale Aufmerksamkeitsstörung dar, bedingt durch eine individuelle Vulnerabilität, auf die auslösende Faktoren/Noxen treffen. In einem systematischen Review von 315 eingeschlossenen Studien wurden 33 prädisponierende und 112 auslösende Faktoren zusammengefasst (Ormseth et al. 2023). Starke prädisponierende Faktoren sind ein hohes Lebensalter, eine kognitive Einschränkung sowie Gebrechlichkeit. Bei den auslösenden Faktoren finden wir vor allem Entzündungen, postoperative Phasen und den Einfluss von Medikamenten. Pathophysiologisch werden verschiedene Hypothesen diskutiert: ein Ungleichgewicht der Neurotransmitter Acetylcholin und Dopamin mit einem cholinergen Defizit und einem relativen dopaminergen Überschuss, weiters ein Vorliegen einer Dysregulation der Hypothalamus-Hypophysen-Achse, resultierend in einem erhöhten Cortisolspiegel, und schließlich das Vorliegen einer Neuroinflammation und Aktivierung der Mikroglia als Antwort zerebraler Immunzellen auf periphere Entzündungsprozesse. Auch das Vorliegen einer direkten Hirnschädigung durch Hypoxie und Ischämie kann seine Auswirkungen zeigen (Singler/Fruhwald 2014).

5.2.2 Diagnostik

Die Diagnostik und Behandlung des Delirs sind von immenser Bedeutung, unbehandelt kommt es zu erhöhter Morbidität und Mortalität sowie zu vermehrter Einweisung in Pflegeheime. Auch eine erhöhte Progression einer Demenzentwicklung ist bekannt. Die Diagnose eines Delirs wird vorwiegend klinisch durch die Anamnese der Familienangehörigen oder Betreuungspersonen und die Beobachtung im Tagesverlauf gestellt. Als Beobachtungsinstrumente werden die DOS-Skala (Delirium Observation Screening Scale) (Schuurmans et al. 2003) und die CAM (Confusion Assessment Method) (Hasemann et al. 2007) verwendet. Zur Unterscheidung zwischen Demenz und Delir kann man sich an folgenden Kriterien orientieren: Die Demenz beginnt schleichend, zeigt kaum Tagesschwankungen (außer bei der vaskulären Demenz), die Aufmerksamkeit ist wenig eingeschränkt und es sind meist keine vegetativen Zeichen (z. B. psychomotorische Unruhe, Schwitzen, Tachykardie, schnelle Atmung) vorhanden. Das Delir beginnt akut mit starken Tagesschwankungen der Symptomatik bei eingeschränkter Aufmerksamkeit und wird begleitet von vegetativen Symptomen.

5.2.3 Prävention

Beim Delir sind in erster Linie präventive Maßnahmen entscheidend, um seine Entstehung zu verhindern. In zweiter Linie folgen die Behandlung und Beseitigung der auslösenden Faktoren und bei ausgeprägten Fällen eine unterstützende psychopharmakologische Behandlung, welche so kurz wie möglich verabreicht werden soll.

Unter präventiven Maßnahmen werden folgende Handlungsschritte zusammengefasst (Iglseider et al. 2022):

- Vermeidung von auslösenden Faktoren (unnötige Krankenhausaufenthalte, Polypharmazie)
- Frühzeitige Wahrnehmung von Prodromalsymptomen (Agitation, Insomnie, Alpträume, Halluzinationen)
- Screening bei der Aufnahme und während des Krankenhausaufenthalts, Wahrnehmen einer Demenzerkrankung, Depression, Angsterkrankung oder Suchterkrankung
- Genaue Anamnese bezüglich Delir-Vorkommens in der Vorgeschichte und Evaluierung der Medikamente
- Qualifizierte Betreuung im Krankenhaus (geriatrische und psychiatrische/neurologische Betreuung, peri- und postoperatives Management)
- Begleitung durch Familienangehörige und geschultes Pflegepersonal
- Vermeidung von Stress, optimale Schmerztherapie, ausreichend Zeit ermöglichen für Orientierung und Fragebeantwortung im Gespräch

5.2.4 Behandlung

Aus der Identifizierung der auslösenden Faktoren ergibt sich die Behandlung: fremde Umgebung sowie Beschränkungen und Fixierungen vermeiden, Behandlung von Flüssigkeitsdefiziten, Schmerzen und Schlafstörungen, Elektrolytstörungen und anderer somatischer Erkrankungen und Überprüfung der laufenden Medikation. Eine psychopharmakologische Behandlung ist bei einem hyperaktiven Delir mit Angst und Agitation erforderlich, das zu einer selbst- und/oder fremdgefährdenden Situation geführt hat.

Faktenbox

Begriffe und Definitionen: „Akuter Verwirrheitszustand“ oder „organisches Psychosyndrom“ sind häufig genutzte Synonyme für Delir, das meist als belastende Situation, in der die Betroffenen sich hilflos fühlen, erlebt wird.

Delir-Typen:

- Hyperaktives Delir (Unruhe, Erregung, Halluzinationen)
- Hypoaktives Delir (Lethargie, Bewegungsarmut)
- Gemischtes Delir (Kombination beider Symptome, oft bei älteren Menschen)

Ursachen: Das Delir ist durch eine individuelle Vulnerabilität (z. B. hohes Alter, kognitive Einschränkung, Gebrechlichkeit) bedingt, auf welche ungünstige Faktoren (z. B. Infektion, Operation, Polypharmazie) treffen.

Diagnose: Delir zeigt einen akuten Beginn mit Tagesschwankungen und vegetativen Symptomen (z. B. Schwitzen, Unruhe). Abgegrenzt wird es von Demenz, die langsamer einsetzt und meist ohne vegetative Symptome verläuft.

Prävention: Präventive Maßnahmen umfassen frühzeitiges Screening im Krankenhaus, Vermeidung von ungünstigen Faktoren und frühzeitige Wahrnehmung von Prodromalsymptomen.

Behandlung: Der Fokus liegt auf der Behandlung möglicher Auslöser. Psychopharmaka sollten nur bei Selbst- und/oder Fremdgefährdung kurzfristig eingesetzt werden.

5.3 Demenz und Depression

Christian Jagsch

Im höheren Lebensalter stellen Depressionen die häufigste psychische Störung dar. Die Ein-Jahres-Prävalenz in Österreich beträgt 9,8 Prozent (11,5 % für Frauen, 7,9 % für Männer). Österreich liegt bezüglich der Prävalenz depressiver Symptomatik im europäischen Mittelfeld (Nowotny et al. 2019).

5.3.1 Diagnostik

Nach der neuen ICD-11-Klassifikation werden die Symptome in folgende 4 Cluster eingeteilt:

- affektives Cluster (gedrückte, depressive Stimmung, Interessenverlust und Freudlosigkeit),
- kognitives Cluster (verminderte Konzentration und Aufmerksamkeit, vermindertes Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen, Gefühl von Schuld und Wertlosigkeit, Hoffnungslosigkeit, wiederkehrende Gedanken an den Tod, Suizidgedanken und -handlungen),
- neurovegetatives Cluster (Schlafstörung, Appetitsstörung, psychomotorische Unruhe oder Verlangsamung, Antriebsmangel, erhöhte Ermüdbarkeit),
- mögliche vorkommende psychotische Symptome (synthyme Wahnvorstellungen).

Mindestens 5 von 10 Symptomen müssen täglich über mindestens 2 Wochen vorhanden sein, um die Diagnose zu stellen (Lange-Asschenfeldt 2023).

Bei älteren und hochbetagten Menschen sind die Symptome oft nicht so ausgeprägt und zeigen eher einen chronischen Verlauf. Besonders die Verschlechterung kognitiver Fähigkeiten

(Konzentration, Merkfähigkeit, Gedächtnis, Entschlussfähigkeit) und somatische Symptome stehen im Vordergrund. Oft werden unspezifische Symptome (Klagsamkeit, hypochondrische Befürchtungen, Reizbarkeit, Verlangsamung, Apathie, Rückzug) angegeben. Durch den Eindruck, dass kognitive Fähigkeiten verloren gegangen sind, stellt sich in der Klinik häufig die Frage: Handelt es sich um eine Depression, eine beginnende Demenz oder um beides?

Mögliche Überlappungen/Vermischungen zwischen Depression und Demenz können sich wie folgt zeigen (Wolter 2016):

- Depression ohne kognitive Beeinträchtigungen
- Demenz ohne depressive Symptomatik
- Kognitive Beeinträchtigungen als Symptom einer Depression („depressive Pseudodemenz“)
- Depression als früher kausaler Risikofaktor für eine kognitive Störung (vgl. Kapitel 4.1)
- Depression als Frühsymptom/Prodromalstadium/Vorbote einer Demenz
- Depression und Demenz als Folge eines gemeinsamen dritten Krankheitsfaktors
- Depressives Syndrom als Symptom einer Demenz („pseudodepressive Demenz“)

Das Depressions-exekutive Dysfunktions-Syndrom (DEDS) beschreibt eine Beeinträchtigung vor allem exekutiver Funktionen bei Depressionen und ist ein Risikofaktor für die Entwicklung einer Alzheimer-Demenz (Zaninotto et al. 2015).

Die Alzheimer-Demenz entwickelt sich eher schleichend. Der Verlust kognitiver Fähigkeiten und Orientierungsstörungen steht im Vordergrund, zudem kommt es zum Verlust von Alltagsfähigkeiten und damit einhergehender Kompensationsversuche.

Neben der klinischen Erfahrung helfen verschiedene Erhebungsinstrumente wie die Geriatriische Depressionsskala (GDS) und eine ausführliche kognitive Testung, um eine Differenzialdiagnose zu ermöglichen.

5.3.2 Behandlung

Leichte bis mittelschwere Depressionen sprechen gut auf eine vorwiegende Behandlung mit Psychotherapie an, mittelschwere bis schwere Depressionen sind am besten mit einer Kombination aus Antidepressiva und Psychotherapie zu behandeln (Cipriani et al. 2018). Bei der antidepressiven Behandlung im höheren Alter ist zu beachten, dass mit einer niedrigeren Dosis begonnen und diese langsam gesteigert wird, mögliche Interaktionen mit anderen, vor allem somatischen Medikamenten im Auge behalten werden und Geduld bezüglich des Ansprechens und der Remission der Symptome geübt wird. Bei schweren depressiven Episoden, vor allem bei Männern über 70 Jahren, ist eine mögliche Suizidalität abzuklären und ernst zu nehmen.

Nach einer erfolgreichen Behandlung einer Depression ist erneut eine Beurteilung der kognitiven Fähigkeiten und des Gedächtnisses durch eine neuropsychologische Untersuchung obligat.

Faktenbox

Diagnosekriterien (ICD-11): Depression wird in 4 Symptomcluster unterteilt:

- Affektive Symptome (z. B. depressive Stimmung)
- Kognitive Symptome (z. B. Selbstwertverlust, Suizidgedanken)
- Neurovegetative Symptome (z. B. Schlafstörungen)
- Psychotische Symptome (z. B. synthyme Wahnvorstellungen)

Überlappung mit Demenz: Depression kann ohne kognitive Beeinträchtigungen auftreten oder als „depressive Pseudodemenz“ kognitive Einschränkungen vortäuschen. Depressionen können auch als Vorboten oder Risikofaktoren für eine demenzielle Erkrankung verstanden werden.

Differenzialdiagnose: Die Geriatrische Depressionsskala (GDS) und kognitive Tests können zur Unterscheidung zwischen Depression und Demenz beitragen.

Behandlung: Leichte Depressionen sollten mit Psychotherapie behandelt werden, bei schwereren Formen kombiniert man Antidepressiva und Psychotherapie.

Antidepressiva werden im Alter langsam und in niedriger Dosierung verabreicht, jedoch ausreichend gesteigert, wobei auf Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten zu achten ist.

5.4 Die Rolle der hausärztlichen Primärversorgung

Maria Wendler

Die hausärztliche Primärversorgung stellt die erste Anlaufstelle im österreichischen Gesundheitssystem für Menschen mit gesundheitlichen Anliegen und Problemen dar. Sie umfasst hausärztliche Einzelordinationen, Gruppenpraxen von Ärztinnen und Ärzten sowie Primärversorgungseinheiten (PVE). Die Grundprinzipien der hausärztlichen Primärversorgung gelten für alle dieser Versorgungsformen und sollen sowohl wohnortnahe und kontinuierliche Behandlung bei akuten oder chronischen Erkrankungen als auch einen wichtigen Beitrag zur Gesundheitsförderung und Prävention bieten.

5.4.1 Grundkonzepte der hausärztlichen Betreuung

Das Ziel der hausärztlichen Primärversorgung – unabhängig von ihrer Zusammenarbeitsform – ist, Patientinnen und Patienten und ihre An- und Zugehörigen im Kontext all ihrer Probleme und Fragestellungen ganzheitlich und umfassend zu betreuen und begleiten. Die hausärztliche Primärversorgung soll eine niederschwellige und barrierefreie Anlaufstelle sein. Oftmals besteht durch eine jahrelange Betreuungskontinuität ein Vertrauensverhältnis zwischen den Betroffenen (und ihren Familien) und den Hausärztinnen und Hausärzten. Dadurch ist die Hausarztpraxis auch immer wieder erste Anlaufstelle für Fragen zu einer möglichen demenziellen Entwicklung. Der Umgang mit Komplexität und Mehrfacherkrankungen ist eine klassische Herausforderung der hausärztlichen Tätigkeit. Somit stützt sich die Rolle der hausärztlichen Primärversorgung auch in der Betreuung von Personen mit Demenz auf die grundlegenden Funktionen und Aufgaben des Faches Allgemein- und Familienmedizin. Diese Funktionen sind in der europäischen Fachdefinition der World Organization of Family Doctors (Allen Justin et al. 2023) beschrieben und in nachfolgender Tabelle angeführt. Einige dieser Konzepte sind jedoch für Menschen mit Demenz

sowie andere chronisch erkrankte Personen von besonderer Bedeutung. Diese Konzepte sind in der Tabelle hervorgehoben.

Tabelle 19: Grundkonzepte der hausärztlichen Primärversorgung der WONCA mit Bezug auf Demenz und andere chronische Erkrankungen

Die hausärztliche Primärversorgung ...
... ist die erste medizinische Anlaufstelle innerhalb des Gesundheitssystems, die den Kontaktsuchenden einen offenen und uneingeschränkten Zugang bietet und sich mit allen Gesundheitsproblemen befasst, unabhängig von Alter, Geschlecht oder anderen Merkmalen der betroffenen Person.
... setzt die Ressourcen des Gesundheitswesens effizient ein, indem sie die Versorgung koordiniert, mit anderen Fachbereichen der Primärversorgung zusammenarbeitet und die Schnittstelle zu ihnen verwaltet und sich bei Bedarf für die Patientinnen und Patienten einsetzt.
... entwickelt einen personenzentrierten Ansatz, der auf Einzelne, Familien und das Umfeld der Betroffenen ausgerichtet ist.
... fördert die Eigenverantwortung der Patientinnen und Patienten.
... verfügt über ein einzigartiges Konsultationsverfahren, das durch eine effektive Kommunikation zwischen Medizinerinnen und Medizinern und Erkrankten eine langfristige Beziehung aufbaut.
... ist für die Bereitstellung einer langfristigen Kontinuität der Versorgung verantwortlich, die sich nach den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten richtet.
... verfügt über ein spezifisches Entscheidungsverfahren, das durch die Prävalenz und Inzidenz von Krankheiten in der Gemeinschaft bestimmt wird.
... kümmert sich gleichzeitig um akute und chronische Gesundheitsprobleme einzelner Personen.
... kümmert sich um Krankheiten, die sich in einem frühen Stadium ihrer Entwicklung undifferenziert präsentieren und möglicherweise ein dringendes Eingreifen erfordern.
... fördert die Gesundheit und das Wohlbefinden der Patientinnen und Patienten und der Ökosysteme, in denen sie leben – durch angemessene und wirksame Maßnahmen.
... trägt eine besondere Verantwortung für die Gesundheit der Gemeinschaft und der Umwelt.
... befasst sich mit Gesundheitsproblemen in ihrer physischen, psychologischen, sozialen, kulturellen, ökologischen und existenziellen Dimension.

Quelle: WONCA 2023

Hausärztinnen und Hausärzte verfolgen in ihrer sozialmedizinischen, holistischen Sichtweise gerade bei chronischen Krankheiten und bei ihrer Diagnostik und Therapie einen systemischen Ansatz: Das Erkennen von gesundheitlichen Problemen ist oft erst durch die Betrachtung des Beziehungssystems und des Lebensumfeldes der Patientinnen und Patienten möglich, wie das folgende Beispiel zeigt:

Fallbeispiel

Das Ehepaar H. ist seit mehr als 15 Jahren in dieser hausärztlichen Praxis betreut, zuletzt kamen bei fortgeschrittenem Alter (Frau H. ist mittlerweile 79 Jahre alt, Herr H. 82 Jahre alt) zunehmend gesundheitliche Probleme chronischen Charakters hinzu – bei Frau H. sind dies Schwierigkeiten mit dem Sehen, eine Blutzuckererkrankung, Bluthochdruck, Gangunsicherheit und Nervenschmerzen bei diabetischer Polyneuropathie, ein gutartiger Lagerungsschwindel sowie chronische Schmerzen und chronisch-degenerative Veränderungen der Halswirbelsäule. Allesamt Faktoren, welche sie im Alltag zunehmend vom Augenlicht und der Gangsicherheit ihres Gatten abhängig machen – er ist ihre stetige Begleitung. In einem Gespräch über ihre Unsicherheiten klagt Frau H. eines Tages darüber, dass ihr Gatte „nicht mehr der Alte“ sei – sie würde ihn zunehmend an Kleinigkeiten erinnern und zunehmend „das Denken übernehmen“ müssen, was aufgrund ihrer Sehbehinderung „ab und an aber schwierig“ ist.

5.4.2 Die kontinuierliche Betreuung von Menschen mit Demenz und anderen chronischen Erkrankungen

Unabhängig vom Anlass, aus dem Betroffene, Angehörige oder Familien den hausärztlichen Kontakt suchen, bietet die hausärztliche Betreuung mit den mit ihr verknüpften Teams und bedarfsorientierten Netzwerken eine der wenigen Eintrittsmöglichkeiten im Gesundheitssystem, eine kontinuierliche Langzeitbetreuung (manchmal über Jahrzehnte) niederschwellig und wohnortnah zu etablieren. Durch ihre Flexibilität in der Versorgung ist es stets möglich, diese Langzeitbetreuung an die gesundheitliche Situation der Betroffenen (auch präventiv) anzupassen. Hierbei herauszustreichen ist die medizinische Begleitung unmittelbar zu Hause im Lebensumfeld der betroffenen Person durch die in der hausärztlichen Primärversorgung tätigen Mediziner:innen und Vertreter:innen weiterer Gesundheitsberufe. Ein Gutteil der Aufgabe hierbei ist die Begleitung der Betroffenen und ihrer Familie, die Vermeidung von Komplikationen und Folgeschäden chronischer Erkrankungen, die Anpassung des Umfeldes an bestehende Einschränkungen und die Aufklärung der Betroffenen (und ihrer Familien) über Konsequenzen vorhandener Erkrankungen. Oft ist auch die Vorbereitung der Betroffenen, der An- und Zugehörigen oder des Umfeldes auf eventuelle oder unvermeidbare Verschlechterungen im Krankheitsverlauf und der Umgang damit (Festlegung regelmäßiger Kontrollen, Zielwerte, Interventionen und Prävention) Teil der Begleitung.

5.4.3 Die hausärztliche Rolle im Familiensystem

Die Gründe für einen ersten Kontakt mit der individuell geeigneten (wohnortnahen, leicht erreichbaren, günstig gelegenen) hausärztlichen Praxis/Versorgungseinheit sind vielfältig. Besteht eine über Jahre aufgebaute Beziehung zwischen einer Einzelperson oder auch der gesamten Familie zur Hausärztin oder zum Hausarzt, so ist diese:r auch oft Ansprechperson für Probleme, die Personen zu Betroffenen machen, ohne selbst erkrankt zu sein. Oftmals werden psychosoziale und sozioökonomische Belastungen, welche die eigene Gesundheit „bedrohen“, zu Beratungsanlässen – nicht selten sind es im hausärztlichen System also die Angehörigen, die um Rat bitten, wenn ihnen gesundheitliche Schwierigkeiten bei Angehörigen auffallen, über deren Weiterentwicklung sie sich Sorgen machen – selbst wenn diese Angehörigen nicht durch die Hausärztin oder den Hausarzt betreut sind. Die beginnende demenzielle Erkrankung ist dafür ein „klassisches“ Beispiel.

5.4.4 Möglichkeiten des Erkennens und Behandelns demenzieller Erkrankungen im Praxisalltag

Die kontinuierliche Betreuung im hausärztlichen Setting ermöglicht es, schleichende Veränderungen im Gesundheitszustand von Patientinnen und Patienten zu erkennen. Diese sind oft nicht sofort wahrnehmbar, da der Praxisalltag wenig Raum für Reflexion lässt. Dennoch bietet die Kontinuität die Chance, solche Veränderungen zu bemerken und einzuordnen. Auffälligkeiten fallen oft durch Rückmeldungen des hausärztlichen Assistenzpersonals oder anderer Gesundheitsberufe auf, die Patientinnen und Patienten im Alltag erleben, z. B. bei der Terminvereinbarung oder im Umgang mit Fragestellungen. Während Patientinnen und Patienten in der ärztlichen Konsultation eine Fassade wahren können, zeigen sich neurokognitive Störungen häufig bei der Verarbeitung neuer Gesundheitsprobleme. Eine strukturierte, interprofessionelle Kommunikation im Team ist essenziell, um demenzielle Entwicklungen zu erkennen.

Im Frühstadium der Demenz werden Vergesslichkeit und Überforderung oft als altersbedingt normal empfunden, obwohl sie in Betreuungssituationen auffallen und ärztlich hinterfragt werden sollten. Die Abgrenzung zwischen altersbedingtem Abbau, leichter kognitiver Beeinträchtigung und Demenz ist schwierig. Aufgrund der Patientenbeziehung und durch die Kenntnis der medizinischen Vorgeschichte liegt die sorgfältige Anamnese in der hausärztlichen Verantwortung. Das kann mittels kurzem kognitivem Screening erfolgen, beispielsweise durch den „Schnellen Uhrendreier“ (SUD), ein einfaches Screening-Tool, angepasst an die Primärversorgung. Auch etwas zeitaufwendigere Testverfahren wie der Mini-Mental-Status-Test (MMST) oder der Montreal Cognitive Assessment Test (MoCA) können eingesetzt werden (vgl. Kapitel 5.1.2). Der diagnostisch relevantere MoCA-Test kann auch im Rahmen einer von Betroffenen gerne gewählten Vorsorgeuntersuchung aufgrund verdächtiger Anamnese- und Beobachtungsdaten angeboten werden. Dies vermeidet eine vorschnelle Stigmatisierung und umgeht das oft genannte Zögern, kognitive Abbauzeichen untersuchen zu lassen. Die Niederschwelligkeit ermöglicht Nachfragen zu Vergesslichkeit, Alltagsproblemen, Orientierungsschwierigkeiten oder Verhaltensänderungen, die von Betroffenen oder Angehörigen geschildert werden. Ein wichtiges Werkzeug zur Beurteilung solcher Veränderungen ist der Hausbesuch, der Einblicke in den Alltag bietet. Dabei können Diskrepanzen zwischen dem Erscheinungsbild in der Praxis und der tatsächlichen Lebenssituation deutlich werden, wie z. B. Schwierigkeiten bei der Alltagsroutine. So kann es zum Beispiel vorkommen, dass die betroffenen Personen immer sorgfältig angezogen und gepflegt in die Ordination kommen, sich beim Hausbesuch hingegen zeigt, dass das Aufrechterhalten der Alltagsroutine nicht mehr möglich ist.

Fallbeispiel

Die Tochter von Herrn M. ruft besorgt in der Ordination an: Ihr Vater sei am Wochenende gestürzt und habe Schmerzen im Bereich des rechten Unterschenkels, er hätte ihr aber nicht sagen können, was genau passiert ist. Sie ist gerade auf Berufsreise, aber besorgt. Herr M. ist 81 Jahre alt und kam bis vor ca. 3 Monaten für die Verordnung seiner Medikamente immer zu Fuß in die Ordination, immer auch seine gemessenen und sorgfältig aufgezeichneten Blutdruckwerte mitbringend. Die letzten beiden Male erfolgte die „Bestellung“ der Blutdruckmedikamente telefonisch durch die Tochter, weshalb das Ordinationsteam in diesem Zeitraum keinen Kontakt mit Herrn M. hatte. Bei dem nunmehr vereinbarten Hausbesuch öffnet Herr M. selbstständig die Tür und geht vor in die Küche. Dort liegen mehrere ungeöffnete Schachteln seiner verordneten Dauermedikamente in einer Ecke, die Batterien des Blutdruckmessers sind leer und die durch den Sturz erlittene Wunde am Unterschenkel ist notdürftig mit einem blutigen Geschirrtuch abgewickelt. Der Müll geht über und im Vorbeigehen sieht man den übervollen Schmutzwäschekorb im Schlafzimmer. Darauf angesprochen meint Herr M.: „Wissens, früher habe ich das alles selbst gemacht, jetzt macht das meine Tochter und die war gerade 2 Wochen nicht mehr da.“

Die hausärztliche Betreuung bietet in der Begleitung demenzieller Entwicklungen den Vorteil, individuell und flexibel auf Betroffene einzugehen. Der oft langwierige Prozess von der Auffälligkeit bis zur diagnostischen Abklärung wird durch Verdrängung, Vermeidung oder fehlende Einsicht verzögert. Hausärztinnen und Hausärzte können kurzfristig, häufig und auch im häuslichen Umfeld unterstützen, im Gegensatz zu planbaren fachärztlichen Kontrollen.

Faktenbox

Ganzheitliche Betreuung: Hausärztinnen und Hausärzte bieten einen niederschweligen Zugang für Patientinnen und Patienten und deren Familien und decken alle Gesundheitsprobleme unabhängig von Alter oder Geschlecht ab.

Langjährige Betreuung: Durch kontinuierliche Betreuung besteht oft ein Vertrauensverhältnis, was den Zugang zur Früherkennung von Demenz und anderen chronischen Erkrankungen erleichtert.

Früherkennung und Diagnostik: Hausärztinnen und Hausärzte können durch langjährigen Kontakt und detaillierte Anamnese schleichende kognitive Veränderungen frühzeitig identifizieren. Dies erfolgt oft mithilfe einfacher kognitiver Tests (z. B. MMST, MoCA).

Unterstützung und Aufklärung: Beratung und Begleitung von Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen zur Krankheitsentwicklung, Prävention von Komplikationen und Vorbereitung auf Verschlechterungen im Krankheitsverlauf.

Effiziente Ressourcensteuerung: Hausärztliche Primärversorgung koordiniert die Zusammenarbeit mit anderen Gesundheitsbereichen.

Psychosoziale Betreuung: Hausärztinnen und Hausärzte bieten bei psychosozialen Belastungen und wahrgenommenen Veränderungen im Verhalten oder Alltag eine beratende Rolle für Betroffene und deren Umfeld.

Chancen und Besonderheiten von Primärversorgungseinrichtungen

Lisa Katharina Mayer

Primärversorgungseinheiten stellen innerhalb der hausärztlichen Primärversorgung eine besondere Organisationsform dar, die durch ihren gesetzlich festgelegten interdisziplinären Ansatz zusätzliche Chancen in der Betreuung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Demenz bietet (Primärversorgungsgesetz). Ein Team aus Ärztinnen, Ärzten sowie Fachkräften aus verschiedenen Gesundheits- und Sozialberufen arbeitet zusammen, um eine koordinierte und wohnortnahe Versorgung der Patientinnen und Patienten sicherzustellen. Die Standorte der bestehenden Primärversorgungseinheiten sind auf der [Projektlandkarte der GÖG](#) abrufbar. Gerade im Kontext der Demenzversorgung kommt dieser interdisziplinären Struktur eine besondere Bedeutung zu: Die enge Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen kann eine frühzeitige Erkennung kognitiver Veränderungen fördern und eine abgestimmte Begleitung der Betroffenen sowie eine kontinuierliche Beratung und Unterstützung der An- und Zugehörigen ermöglichen. Durch den breiteren Zugang zu sozialen, medizinischen und psychosozialen Angeboten bieten Primärversorgungseinheiten eine flexible und bedarfsgerechte Versorgung von Menschen mit Demenz an. Dabei unterstützen sie auch die Familien der Betroffenen und erleichtern den Zugang zu notwendigen Hilfs- und Beratungsdiensten. Die kontinuierliche und integrierte Betreuung trägt entscheidend dazu bei, die Lebensqualität zu erhalten, Krankheitsverläufe günstig zu beeinflussen und die Effizienz des Versorgungssystems zu steigern. Auch Gesundheitszentren und Gemeinschaftspraxen, die nach ähnlichen Prinzipien organisiert sind, können eine vergleichbare Rolle übernehmen.

5.5 Klinisch-psychologische Diagnostik

Gerald Gatterer

Die Diagnosestellung einer demenziellen Erkrankung stellt sowohl für das Leben von Betroffenen als auch für das Leben der Angehörigen häufig einen schwerwiegenden Einschnitt dar (Gatterer/Croy 2020). Das liegt vor allem daran, dass der Begriff „Demenz“ negativ konnotiert ist und für den Defekt oder Abbau der menschlichen Intelligenz steht. Er beschreibt eine Vielzahl von kognitiven Veränderungen, die insbesondere das Gedächtnis sowie andere höhere kortikale Funktionen wie Sprache, Denken, Planen, Aufmerksamkeit und Motorik betreffen. Auch die Alltagsfähigkeiten können beeinflusst werden. Weiters können auch Veränderungen in der Persönlichkeit der Betroffenen beobachtet werden. Insofern sollten diese Bereiche im Rahmen der klinisch-psychologischen Diagnostik erfasst werden, um den Menschen mit Demenz ganzheitlich darzustellen (Gatterer 2007). Eine klinisch-psychologische Untersuchung stellt hierbei einen wichtigen Teil des geriatrischen Assessments dar.

5.5.1 Diagnostische Maßnahmen

Die Diagnostik umfasst neben einer ausführlichen Anamnese eine Erfassung der kognitiven Leistungsfähigkeit im Rahmen einer globalen Demenzdiagnostik mittels der Reisberg-Skalen und des Clinical Dementia Rating (CDR). Kurze Screening-Verfahren wie der MMST, der MoCA-Test, der TFDD (Test zur Früherkennung von Demenzen mit Depressionsabgrenzung), das SIDAM (Strukturiertes Interview für die Diagnose einer Demenz vom Alzheimer Typ, der Multiinfarkt- (oder vaskulären) Demenz und Demenzen anderer Ätiologie nach DSM-III-R, DSM-IV und ICD-10) und der Uhrentest sind ebenfalls gebräuchlich, jedoch nicht sehr sensitiv.

Etwas sensitiver ist die MMSE-2, bei der einige weniger sensitive Items verändert wurden und zusätzliche Tests wie der Zahlen-Symbol-Test und eine Gedächtnisaufgabe integriert sind. Dieser Test verfügt zudem über Normwerte. Spezifischere und auch für die Frühdiagnostik bzw. jüngere Menschen geeignete Verfahren sind die CERAD (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease), der Computertest COGBAT (Cognitive Basic Assessment Test) oder das Wiener Testsystem. Diese stellen jedoch keine spezifische globale Demenzdiagnostik dar, sondern es müssen entsprechende Verfahren wie Gedächtnis- und Aufmerksamkeitstests ausgewählt und die Ergebnisse gemäß den Kriterien der ICD-10 (zukünftig ICD-11) oder DSM-5 interpretiert werden. Ein non-verbaler Test zur Erfassung von Konzentration und Demenz (z. B. bei Menschen mit Aphasie) ist der Alters-Konzentrations-Test (AKT) (Gatterer 2007), der auch Parallelförmige und spezifische Normen für unterschiedliche Gruppen (Alter, rüstige Menschen, Aphasiker:innen, Pflegeheimbewohner:innen) bietet. Ein älteres, leider nicht neu normiertes Verfahren ist das Nürnberger-Alters-Inventar (NAI). Zusätzlich sollten differenzialdiagnostische Tests zur Abklärung eines Delirs (CAM), einer Depression (z. B. Geriatrische Depressionsskala, Beck-Depressions-Inventar, Cornell-Depressions-Fragebogen), der Selbstständigkeit (z. B. Barthel-Index), der Lebensqualität und von Verhaltensauffälligkeiten (z. B. Neuropsychiatrisches Inventar) in die Diagnostik integriert werden.

5.5.2 Ziele der klinisch-psychologischen Diagnostik

Die Ziele der klinisch-psychologischen Diagnostik sind

- die Beschreibung normaler Alterungsprozesse,
- die Früherkennung kognitiver Defizite,
- die Abgrenzung von normalen und pathologischen Alterungsprozessen,
- die Quantifizierung der Stärke der Demenz,
- die Abgrenzung von anderen kognitiven Beeinträchtigungen (Depression, Delir etc.),
- die Differenzialdiagnostik der Demenzerkrankungen,
- die Erfassung sonstiger psychischer Funktionen wie Depression, Angst, Selbstständigkeit und Verhaltensauffälligkeiten und
- sie stellen auch die Grundlage für ein stadienspezifisches Behandlungsangebot und dessen Evaluation dar.

Einen ausführlichen Überblick über kognitive Leistungstests, Kurztests und demenzspezifische Testbatterien sowie Fragebögen findet sich in der S3-Leitlinie Demenzen der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF 2023). Diese Leitlinie bietet nicht nur klinischen Psychologinnen und Psychologen, sondern auch anderen Fachkräften im Gesundheitswesen wie Ärztinnen und Ärzten, Pflegekräften und Therapeutinnen und Therapeuten wertvolle Orientierung. Sie stellt sicher, dass die Diagnostik und Behandlung von Demenzerkrankungen den aktuellen wissenschaftlichen Standards entspricht und ermöglicht eine umfassende, interdisziplinäre Versorgung.

Faktenbox

Die klinisch-psychologische **Diagnostik** einer Demenz beinhaltet die Ermittlung der kognitiven, emotionalen und verhaltensbezogenen Veränderungen sowie der Alltagsfähigkeiten.

Ziel ist die Abgrenzung normaler und pathologischer Alterungsprozesse, die Früherkennung kognitiver Defizite und das Erreichen einer Grundlage für stadienspezifische Behandlungsstrategien.

Zu den **diagnostischen Verfahren** gehören Test/ Screening-Methoden wie MMST, MoCA sowie spezialisierte Verfahren wie CERAD und Wiener Testsystem, ergänzt durch Tests wie AKT für spezifische Zielgruppen (z. B. Menschen mit Aphasie).

6 Demenzabklärung und individuelle Begleitung

Durch klinische, psychologische Diagnostik können demenzielle Beeinträchtigungen bzw. Demenz frühzeitig und niederschwellig erkannt werden. Dabei kommen neben ausführlichen Gesprächen auch wissenschaftlich fundierte Testverfahren zum Einsatz. In mehreren Bundesländern stehen solche Angebote oft im Rahmen von Pilotprojekten, mobilen Diensten oder multiprofessionellen Versorgungsmodellen zur Verfügung, teils sogar aufsuchend im häuslichen Umfeld. Ein besonders umfassendes Modell bietet Oberösterreich mit dem Netzwerk DEMENZ und seinen Demenzservicestellen, das in diesem Kapitel als Best-Practice vorgestellt wird. Neben der frühen Erkennung ist es entscheidend, den Zugang zu bedarfsgerechter Begleitung sicherzustellen und die Koordination niederschwelliger Unterstützungsangebote zu stärken. Dieses Kapitel beleuchtet daher sowohl aktuelle Ansätze zur Demenzabklärung als auch Möglichkeiten der kontinuierlichen Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen.

6.1 Frühzeitige Unterstützung und integrierte Versorgungsmodelle

Lisa Katharina Mayer

Wie in Kapitel 5 erläutert, ist die Diagnosestellung in Österreich sehr komplex. Sie umfasst mehrere Schritte, die mit dem Erkennen und Verstehen der frühen Anzeichen und Symptome beginnen und über Anamnesen, körperliche Untersuchungen, klinisch-psychologische Tests bis hin zu Laboruntersuchungen und bildgebenden Verfahren reichen. Der Fokus liegt dabei derzeit primär auf der Peridiagnostik, also auf Maßnahmen rund um die Diagnose selbst (Mayer 2023). Strukturell verankerte Angebote, die bereits vor der Abklärung ansetzen, den diagnostischen Prozess begleiten und im Anschluss kontinuierlich verfügbar sind, bestehen bislang nur in begrenztem Umfang und sind nicht flächendeckend implementiert. Hausärztinnen und Hausärzte, die meist den Erstkontakt darstellen, verfügen oftmals nicht über klar definierte Zuweisungswege zu Fachärztinnen und Fachärzten, Spezialambulanzen oder weiterführenden Beratungs- und Begleitangeboten. Gleichzeitig bestehen in den allgemeinen Versorgungsstrukturen für neurodegenerative Erkrankungen Defizite, insbesondere hinsichtlich Koordination und sektorenübergreifender Vernetzung (Mayer 2023).

Bereits bei ersten Unsicherheiten und Symptomen leisten niedrigschwellige Informations- und Beratungsangebote einen wertvollen Beitrag. Sie fördern das Verständnis für Symptome, unterstützen bei Entscheidungsprozessen und aktivieren vorhandene Ressourcen. Auch während der Abklärung ist eine kontinuierliche Begleitung notwendig vor allem, um emotionale Belastungen abzufedern und Anschlusswege in die Versorgung vorzubereiten (Burns/Robert 2019; National Institute for Health and Care Excellence 2018).

Der Ansatz der frühzeitigen Unterstützung, international auch als „Post Diagnostic Support (PDS)“ bezeichnet, verfolgt dieses Konzept. Menschen mit Demenz sowie deren An- und Zugehörige werden bei den ersten Anzeichen kognitiver Veränderungen bis über die Diagnosestellung hinaus kontinuierlich und flexibel begleitet. Unterstützungsmaßnahmen beginnen möglichst früh und reichen von sozialer und psychologischer Begleitung über medikamentöse und nichtmedikamentöse Interventionen bis hin zur gezielten Förderung kognitiver Fähigkeiten und

zur Stärkung sozialer Teilhabe und können nicht nur das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Betroffenen verbessern, sondern auch Ängste, Isolation sowie Unsicherheiten reduzieren. Internationale Modelle wie das Fünf-Säulen-Modell in Schottland oder das irische Versorgungskonzept zeigen, wie strukturierte, kontinuierliche Begleitung durch benannte Fachpersonen („Link Worker“) erfolgreich in bestehende Systeme integriert werden kann (Bamford et al. 2021; Mansfield et al. 2022; O’Shea 2018).

Integrierte Versorgungsmodelle schaffen hierfür die notwendigen strukturellen Voraussetzungen. Die sektorenübergreifende Zusammenarbeit relevanter Berufsgruppen insbesondere aus Medizin, Pflege, Sozialarbeit und Therapie werden ermöglicht und ein abgestimmter Übergang von Diagnostik zu medizinischer, psychosozialer und alltagspraktischer Unterstützung gesichert. Ein zentrales Element solcher Modelle ist der niedrighschwellige Zugang zu Leistungen. Dazu zählen wohnortnahe Informations- und Beratungsstellen, Gruppenangebote, Schulungen und psychosoziale Gesprächsformate, die ohne formale Hürden in Anspruch genommen werden können (Gredinger et al. 2020).

6.1.1 Situation in Österreich

In Österreich existiert bereits eine Vielzahl an Beratungsstellen, Tageszentren, Betreuungs- und Selbsthilfegruppen sowie einzelne Projekte, die sich auf die frühzeitige Unterstützung im Sinne eines PDS beziehen. Diese Initiativen richten sich an unterschiedliche Zielgruppen, sind jedoch vielfach regional begrenzt, projektbezogen und nicht flächendeckend oder dauerhaft in bestehende Versorgungsstrukturen integriert. Einheitliche Qualitätsstandards und eine bundesweit koordinierte Umsetzung fehlen bislang. Bestehende Angebote wie die Demenzservicestellen in Oberösterreich oder die ambulante gerontopsychiatrische Pflege in Vorarlberg zeigen, dass niedrighschwellige, regional verankerte Unterstützung bereits erfolgreich umgesetzt werden kann. Für eine flächendeckende Weiterentwicklung lassen sich internationale Modelle wie jene in Schottland oder Irland heranziehen, die durch multiprofessionelle Teams und klare Koordinationsstrukturen eine kontinuierliche, bedarfsgerechte Versorgung sicherstellen. Umso wichtiger ist die Implementierung eines ganzheitlich ausgerichteten Versorgungsmodells in Österreich, das sich an den Prinzipien postdiagnostischer Unterstützung orientiert und bestehende Angebote nutzt (Mayer 2023).

6.1.2 Mögliches Konzept

Auf Grundlage bestehender Strukturen und theoretischen Ansätzen bietet das folgende Konzept mit fünf zentralen Kernelementen einen möglichen Orientierungsrahmen für die Weiterentwicklung einer ganzheitlichen niederschweligen Demenversorgung in Österreich. Die Kernelemente beinhalten:

- **Individuelle Bedarfsermittlung und Begleitung:** Im Mittelpunkt steht die personenzentrierte Erfassung der individuellen Lebenslage, Bedürfnisse und Ressourcen. Eine definierte Ansprechperson übernimmt die kontinuierliche Begleitung und koordiniert passgenaue Unterstützungsmaßnahmen. Dabei werden sowohl medizinische als auch psychosoziale Aspekte berücksichtigt und das soziale Umfeld aktiv einbezogen.
- **Selbstbestimmung und soziale Teilhabe:** Ziel ist es, die Selbstbestimmung der Betroffenen zu stärken und ihre Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu fördern. Durch individuell abgestimmte Maßnahmen etwa in den Bereichen Freizeit, Aktivierung oder Alltagsgestaltung

sollen soziale Isolation vermieden und vorhandene Fähigkeiten möglichst lange erhalten bleiben.

- Abklärung und Diagnose: Eine frühzeitige Diagnostik bildet die Grundlage für alle weiteren Schritte. Dabei spielen strukturierte Abläufe, klar definierte Zuweisungswege sowie die Zusammenarbeit von Hausärztinnen und Hausärzten, Fachärztinnen und Fachärzten und spezialisierten Einrichtungen eine zentrale Rolle.
- Integrierte Versorgung: Eine sektorenübergreifende und multiprofessionelle Zusammenarbeit sichert eine abgestimmte und kontinuierliche Versorgung.
- Information, Beratung und Sensibilisierung: Zielgruppengerechte Informationsangebote, individuelle Beratung und Öffentlichkeitsarbeit stärken das Verständnis für Demenz, fördern Gesundheitskompetenz und bauen gesellschaftliche Vorurteile ab.

Ein weiteres zentrales Element des Konzepts ist die Etablierung einer definierten Ansprechperson, die Betroffene und An- bzw. Zugehörige ab dem ersten Kontakt begleitet, eine zeitnahe diagnostische Abklärung unterstützt und den Zugang zu weiterführenden Unterstützungsleistungen koordiniert. Die Umsetzung dieser Koordinationsfunktion setzt eine strukturierte Zusammenarbeit mit regionalen Organisationen voraus, die durch ein professionelles Netzwerkmanagement gesteuert und unterstützt wird. Die Koordination der Angebote kann durch eine Institution, eine Servicestelle oder eine benannte Fachperson erfolgen. Wesentlich für die Umsetzung ist die konsequente Nutzung vorhandener regionaler Ressourcen und die Vermeidung von Doppelstrukturen. Mögliche Anknüpfungspunkte für die Implementierung sind Pflege- und Sozialberatungsstellen, Primärversorgungseinrichtungen, Memory-Kliniken, Gedächtnisambulanzen oder gemeindenähe Einrichtungen. Das Team der Servicestelle bzw. des Netzwerks ist multiprofessionell zusammengesetzt und umfasst Fachkräfte aus den Bereichen Netzwerkmanagement, klinische Psychologie, Sozialarbeit, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Pflege sowie Gedächtnistraining.

Die Begleitung orientiert sich an den vorhandenen Ressourcen der betroffenen Person, ihrem sozialen Umfeld sowie den Unterstützungsstrukturen im unmittelbaren Lebensumfeld. Die Hauptzielgruppen sind Personen mit subjektiv wahrgenommenen kognitiven Beeinträchtigungen, Personen mit demenziellen Erkrankungen, Menschen mit MCI, An- und Zugehörige sowie Fachkräfte aus dem Gesundheits- und Pflegebereich. Diese 5 Kernelemente greifen im optimalen Versorgungsprozess nahtlos ineinander. Durch die Wissens- und Informationsvermittlung und die Möglichkeit der proaktiven Gestaltung und Nutzung der Gesundheitsdienstleistungen können positive Auswirkungen auf der Mikro-, Meso- und Makroebene im Gesundheits- und Sozialbereich erzielt werden (Bamford et al. 2021; Czypionka et al. 2021; Mansfield et al. 2022; O'Shea 2018).

Eine frühzeitige Diagnostik und die bedarfsgerechte ganzheitliche Begleitung und Unterstützung gewährleisten den Zugang zu geeigneten Interventionen und Betreuungsdiensten, was sich positiv auf die Lebensqualität der betroffenen Personen sowie auf die Selbstbestimmung und soziale Teilhabe auswirkt. Ein professionelles Netzwerk- und Schnittstellenmanagement ermöglicht die koordinierte Einbindung relevanter Institutionen und die bedarfsgerechte Vernetzung der beteiligten Akteurinnen und Akteure. Darüber hinaus ist die frühzeitige Planung und Umsetzung von Schulungsmaßnahmen für qualifiziertes Personal ein wesentlicher Erfolgsfaktor für die nachhaltige Umsetzung des Modells.

Faktenbox

Internationale **PDS-Modelle** zeigen, dass **kontinuierliche Unterstützung** durch benannte Fachpersonen ab den ersten Anzeichen kognitiver Veränderungen **Lebensqualität, Selbstständigkeit und Teilhabe verbessert**.

Einzelne Projekte in Österreich zeigen erfolgreiche Ansätze, sind jedoch regional begrenzt und nicht flächendeckend implementiert.

Ein modular aufgebautes **Versorgungskonzept mit fünf Elementen** bietet einen Orientierungsrahmen für den bundesweiten Ausbau. Multiprofessionelle, sektorenübergreifende Zusammenarbeit ermöglicht hier einen abgestimmten Übergang von der Diagnostik in eine kontinuierliche medizinische, psychosoziale und alltagspraktische Versorgung.

Zentrale Erfolgsfaktoren eines solchen Konzepts sind die **Etablierung definierter Ansprechpersonen** ab Erstkontakt, die **Nutzung regionaler Ressourcen, professionelles Netzwerkmanagement** sowie gezielte Schulungen.

6.2 Demenzberatung und -begleitung: Möglichkeiten und Grenzen

Teresa Millner-Kurzbauer, Ann-Kathrin Ruf

Die Diagnose Demenz stellt für viele Menschen anfangs eine erhebliche Herausforderung dar. Häufig tauchen Unsicherheiten über die Krankheit und ihren Verlauf auf. Zudem stellt sich für eine Reihe von Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen oft die Frage, wie es weitergehen soll. Viele Dinge müssen gemeinsam besprochen und, so gut es geht, geplant werden. Bereits vor einer medizinisch gesicherten Diagnose können Fragen auftreten, ob die allmählichen Verhaltensänderungen „normal“ sind oder ob eine ärztliche Abklärung ratsam wäre.

In solchen Situationen kann eine Beratung eine wertvolle Unterstützung bieten. Geschulte Berater:innen beantworten Fragen und geben wichtige Informationen zur Demenzerkrankung. Sie erklären den Verlauf einer Demenz und zeigen Möglichkeiten auf, diesen zu verlangsamen, zum Beispiel durch kognitive Trainings oder Therapien (Supprian 2010). Nicht nur Menschen mit Demenz, sondern auch ihre Angehörigen profitieren von diesem Beratungsangebot: Demenzberater:innen informieren weiters über Pflege- und Betreuungsangebote sowie über die häusliche Pflege. Zudem beantworten sie wichtige Fragen zu Pflegegeld und anderen finanziellen Unterstützungs- und Entlastungsangeboten für Menschen mit Pflegebedarf und ihre Angehörigen durch Bund und Länder. Das Ziel der Demenzberatungen ist es, Betroffene und ihre An- und Zugehörigen bei der Bewältigung der Herausforderungen, die mit einer Demenz einhergehen, zu unterstützen und zu begleiten, um ein möglichst selbstbestimmtes und würdevolles Leben zu ermöglichen. Zusätzlich zur Beratung kann die Begleitung von Menschen mit Demenz eine wertvolle Unterstützung bieten. Der Schwerpunkt liegt hierbei auf der Alltagsbegleitung der Betroffenen. Gemeinsame Aktivitäten können dazu beitragen, den Fortschritt der Demenz zu verlangsamen und die Lebensqualität zu verbessern. Der Austausch mit der alltagsbegleitenden Person stellt außerdem eine wichtige soziale Verbindung dar und hilft, Einsamkeit vorzubeugen. Im Folgenden werden die Demenzberatung und -begleitung sowie der Ansatz der *integrativen* Beratung bzw. Betreuung näher erläutert.

6.2.1 Integrative und ganzheitliche Beratung und Begleitung in der Praxis

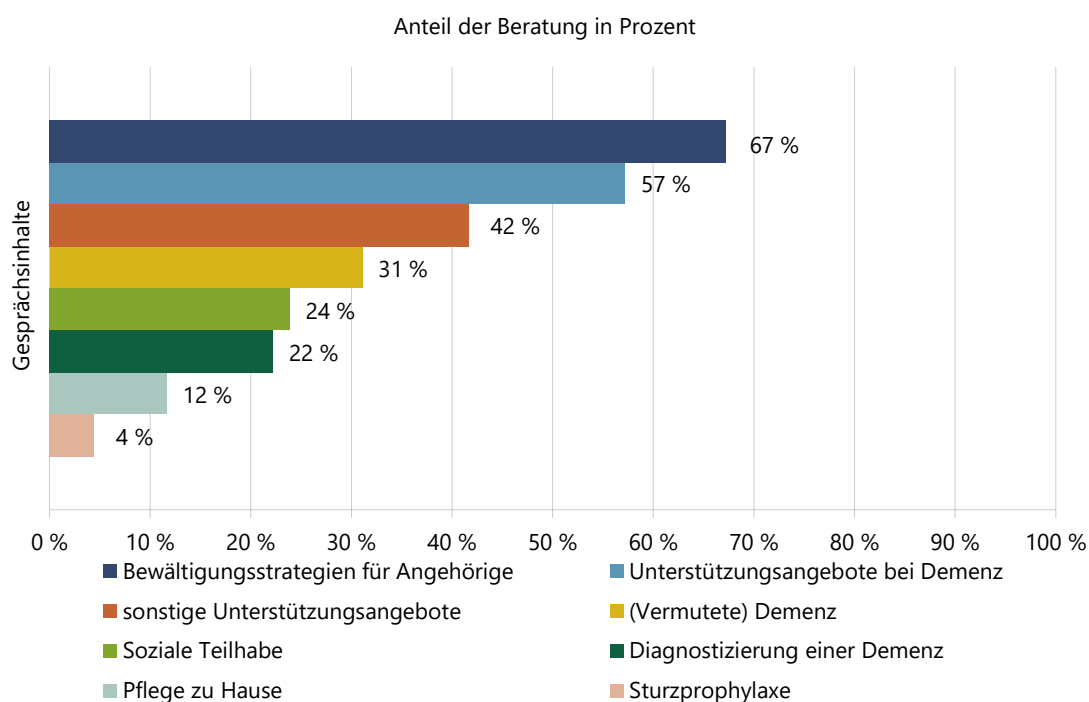
Demenzberatungen und -begleitungen verlaufen integrativ, das heißt, dass der Mensch in seiner Ganzheit betrachtet wird. Körper und Seele als Einheit zu sehen, ist dabei eine wichtige Grundvoraussetzung (Egger 2020). Anstatt den Fokus ausschließlich auf die Demenz zu richten und andere Aspekte zu vernachlässigen, zielt der integrative Ansatz drauf ab, alle Lebensbereiche der betroffenen Person in die Beratung und/oder Begleitung einzubeziehen. Dabei wird die Person in ihrer ganzen Komplexität wahrgenommen und unterstützt. Individuelle Wünsche sowie das soziale Umfeld, vorhandene Ressourcen, Fähigkeiten, mögliche Spiritualität und alle anderen für die Person wichtigen Aspekte werden berücksichtigt (Wetzstein 2005).

Die ganzheitliche Beratung umfasst eine breit angelegte Einordnung der individuellen Situation der Person mit Demenz, die Entwicklung eines persönlichen Unterstützungsplans unter Einbeziehung des sozialen Umfelds, die Bereitstellung von Informationen zu verschiedenen Pflege- und Unterstützungsmöglichkeiten, emotionale Unterstützung, die Förderung sozialer Kontakte sowie die Beratung zu rechtlichen und finanziellen Fragen. Jedes Beratungsgespräch folgt einem einzigartigen Muster und behandelt spezifische Themen, um eine individuelle und maßgeschneiderte Unterstützung zu gewährleisten.

Die Volkshilfe bietet – wie auch andere Organisationen – in ganz Österreich Beratungen für Menschen mit Demenz sowie deren pflegende An- und Zugehörige an. Die Einbeziehung von An- und Zugehörigen hat sich als unverzichtbar erwiesen, da sie die Hauptbetreuungsperson(en) sind und die Betroffenen im Alltag begleiten und unterstützen. Darüber hinaus übernehmen sie wichtige organisatorische Aufgaben, die der Mensch mit Demenz nicht selbst bewältigen kann oder möchte: die Organisation professioneller Pflege und Betreuung, die Beantragung von Pflegegeld und anderen staatlichen sowie regionalen Unterstützungsangeboten, die Koordination von Arztterminen, Selbsthilfegruppen oder Gedächtnistrainings und viele weitere anfallende Aufgaben und Aktivitäten, die geplant werden müssen. Neben den Bedürfnissen der Person mit Demenz stehen daher auch die Bedürfnisse der An- und Zugehörigen im Mittelpunkt der Beratung. Dies dient nicht zuletzt dazu, pflegende Angehörige zu entlasten und zu unterstützen, um ein Burnout vorzubeugen (Tatzer et al. 2020).

Die zentrale Rolle pflegender Angehöriger wird auch durch eine Auswertung der Demenzberatungen der Volkshilfe deutlich: 85 Prozent der Ratsuchenden waren Angehörige. Bewältigungsstrategien für Angehörige wurden daher in 67 Prozent der Beratungen thematisiert, gefolgt von Unterstützungsangeboten bei Demenz (57 %) und sonstigen Unterstützungsangeboten (42 %), die meist von Angehörigen in Anspruch genommen werden. Die Demenzerkrankung selbst wurde in einem Drittel aller Beratungsgespräche thematisiert (31 %), während Möglichkeiten sozialer Teilhabe in 24 Prozent und die Diagnostizierung einer Demenz in 22 Prozent der Gespräche besprochen wurden (siehe Abbildung 23).

Abbildung 23: Prozentuale Verteilung der Gesprächsinhalte in der Volkshilfe-Beratung mit Menschen mit Demenz ihren An- und Zugehörigen 2023



Quelle: Volkshilfe 2023

Beratungsgespräche können bei der Person mit Demenz bzw. ihren Angehörigen zu Hause, im Büro der Beratungsorganisation oder an einem neutralen Ort wie einem Kaffeehaus oder im Park stattfinden. Erfahrungen zeigen, dass Treffen auf „neutralem Boden“ manchen Personen leichter fallen. Ein Kaffeehaus bietet im Vergleich zum Büro der Beratungsorganisation ein größeres Gefühl von Anonymität. Dies ist besonders wichtig, wenn die Person mit Demenz oder ihre Angehörigen unter dem vermeintlichen Stigma der Demenzerkrankung leiden. Die Wahl des Ortes kann daher einen niedrigschwelligen Einstieg in das Beratungsgespräch ermöglichen und die Auseinandersetzung mit der Diagnose Demenz erleichtern.

6.2.2 Unterschied zwischen Beratung und Begleitung?

Beratung und Begleitung spielen eine wichtige Rolle bei der Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen und sollten idealerweise Hand in Hand gehen. Während die Beratung hauptsächlich Wissen über Demenz sowie Pflege- und Betreuungsangebote vermittelt, konzentriert sich die Begleitung auf die emotionale und mentale Unterstützung. Ein wesentlicher Unterschied liegt im Zeitfaktor: Um die Fragen zu beantworten, mit denen Personen mit Demenz und ihre Angehörigen zur Beratung kommen, sind in der Regel ein bis zwei Gespräche ausreichend. Für die emotionale Begleitung und das Gefühl dauerhafter Unterstützung sind hingegen regelmäßige Treffen vorteilhaft. Dies ist besonders wichtig, wenn die Begleitung einen bedeutenden sozialen Kontakt für die Person mit Demenz darstellt, Übungen zum Gedächtnistraining durchführt oder zu körperlichen Aktivitäten motiviert. Dadurch erhalten auch die pflegenden Angehörigen eine wertvolle Auszeit im Alltag.

6.2.3 Berufsgruppen für eine ganzheitliche Begleitung von Menschen mit Demenz

Um die Integrativität von Beratung und Betreuung sicherzustellen und den Menschen in seiner Gesamtheit zu betrachten, ist die Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen erforderlich, um möglichst viele unterschiedliche Lebensbereiche abzudecken.

Die Diagnose Demenz wird stets von einer Ärztin oder einem Arzt gestellt, die oder der die in den Bereichen Neurologie, Psychiatrie oder an gerontopsychiatrischen Zentren, Memory-Kliniken oder Gedächtnisambulanzen arbeiten. Die diagnostizierenden Fachärztinnen und Fachärzte sind die ersten Ansprechpartner:innen für Fragen, die unmittelbar vor, während oder nach der Diagnose auftreten. Sie können die Krankheit und ihren Verlauf erklären und etwaige beobachtete Verhaltensänderungen einordnen. Auch die Hausärztin bzw. der Hausarzt spielt eine wichtige Rolle, da sie bzw. er den Menschen mit Demenz meist schon seit vielen Jahren kennt und ein Vertrauensverhältnis besteht. Beratungsgespräche werden in der Regel von diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegekräften (DGKP) durchgeführt, können aber auch von Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern, klinischen Psychologinnen und Psychologen oder anderen Fachkräften abgehalten werden. Es kann sinnvoll sein, sich von verschiedenen Fachleuten beraten zu lassen, um umfassende Informationen zu erhalten. Demenzberater:innen verweisen auf Kolleginnen und Kollegen, wenn sie bestimmte Themenbereiche selbst nicht abdecken können.

Seit einigen Jahren gibt es zudem Aus- und Weiterbildungen zur Demenzbegleitung oder zum Demenztraining, für die grundsätzlich keine Vorkenntnisse erforderlich sind. Dadurch bieten inzwischen auch viele Selbstständige in ganz Österreich Demenzbegleitung und -training an. Es hat sich gezeigt, dass das Ziel der Ganzheitlichkeit in der Demenzberatung und -begleitung am besten erreicht wird, wenn verschiedene Berufsgruppen zusammenarbeiten und sich mit ihrer Expertise, ihrem Fachwissen und ihrem jeweiligen Fokus ergänzen. So kann sowohl den Menschen mit Demenz als auch ihren An- und Zugehörigen umfassendes Wissen und Sicherheit vermittelt werden. Denn auch mit Demenz ist es möglich, ein gutes, vielfältiges und erfüllendes Leben zu führen.

Faktenbox

Aufgaben der Demenzberatung sind die Aufklärung über Demenz allgemein, den Verlauf und Therapiemöglichkeiten. Außerdem bietet sie Unterstützung bei der Planung der Betreuung und Pflege und informiert über Pflegegeld und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten.

Die Demenzberatung verfolgt einen **ganzheitlichen Ansatz** und bezieht alle Lebensbereiche sowie das soziale Umfeld mit ein. Dabei berücksichtigt sie individuelle Wünsche, Ressourcen und Bedürfnisse. Die Beratung erfolgt durch Fachkräfte (z. B. diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegekräfte oder psychologische Fachkräfte)

Demenzbegleitung fokussiert auf Alltagsbegleitung und soziale Aktivitäten zur Verbesserung der Lebensqualität. Regelmäßige Treffen helfen, den Fortschritt der Krankheit zu verlangsamen und Einsamkeit zu verhindern. Außerdem bietet sie emotionale und soziale Unterstützung für die Betroffenen und ihre An- und Zugehörigen.

6.3 Begleitung durch die hausärztliche Primärversorgung

Maria Wendler

In diesem Kapitel erfolgt eine praxisnahe Darstellung des Faches Allgemein- und Familienmedizin im Kontext der Betreuung von Menschen mit demenziellen Entwicklungen und der Rolle ihrer Angehörigen bzw. ihres Umfeldes. Lassen Sie uns also zu dem lebensnahen Beispiel des Ehepaars H. aus dem vorigen Kapitel zurückkehren.

Herr H. und sein Auto

Anlass für die Klage von Frau H. ist, dass ihr Gatte einen wichtigen Werkstatttermin fürs Auto vergessen hat – dieser sei aber für „Pickerl“ und Reifenwechsel notwendig („Immerhin ist es schon Mai und er hat es vergessen. Das ist ihm noch nie passiert!“). Eine Delle am Auto müsste auch ausgebessert werden. Der Gatte sitzt im Warteraum als Begleitung. Ins Gespräch dazugeholt gibt er selbst seine zunehmenden Gedächtnisschwierigkeiten zu. Es erfolgt die Vereinbarung eines weiteren Termins mit beiden mit etwas mehr Zeitkontingent zu einer ausführlicheren Anamnese, Untersuchung und angeschlossen daran auch einer Blutabnahme als Teil der Basisdiagnostik demenzieller Entwicklungen. In der weiteren Konsultation zeigen sich deutliche Hinweise auf eine zumindest leichtgradige demenzielle Entwicklung. Daraus ergeben sich dann die weiteren Punkte im Konsens mit dem Ehepaar:

- Zuweisung zum Facharzt für Neurologie (mit dort angedockter klinisch-psychologischer Begutachtung) zur Sicherung der Diagnose.
- Begleitung des Ehepaars in weiterer Folge (mehrere Kontakte). Beratung zu Kommunikationsschwierigkeiten und Alltagsherausforderungen, Empfehlung von validierender Kommunikation (nicht vorwurfsvoll) und Gelassenheit, Kompensationsmöglichkeiten der Vergesslichkeit (Notizen, Medikationslisten ...), Überlegung einer psychologischen Begleitung.
- Ein ausführliches Beratungsgespräch über Diagnose und Zukunft: Demenz und Fahrsicherheit (bei bereits zunehmenden Schäden am Auto) mit Fokus auf alternative Transportmöglichkeiten bzw. Alltagsunterstützung.
- Ansuchen um Pflegegeld oder Behindertenzuschüsse durch das Ordinationsteam, da das betroffene Paar es nicht schafft.
- Aufklärung und Einbindung des Sohnes (wohnt entfernt).
- Vermittlung einer Physiotherapie.

Ein Jahr später hat sich die demenzielle Entwicklung des Gatten nicht wesentlich verschlechtert, er hat aber den Führerschein abgegeben und das Auto verkauft. Mit den Alternativen (Taxi, Bus) käme er gut zurecht, die Gattin bliebe aber öfter zu Hause, weil sie so schlecht sieht und er ihr nicht mehr so gut helfen kann. Neben Kontakten aufgrund anderer gesundheitlicher Probleme kommt das Ehepaar zwei Jahre später in die Ordination: Das Onlinebanking klappe nicht mehr – wegen ihrer Sehverschlechterung und seiner Demenz können sie die App nicht mehr bedienen. Im Gespräch ergibt sich dann, dass das Blutdruck- und Zuckermessen nicht mehr gut funktioniert und zunehmend Schwierigkeiten im Alltag (Haushalt, Kochen) bestehen. Der Gatte berichtet über seine zunehmende Gangunsicherheit und Stolpern mit seinem Gehstock, mit dem Rollator käme er aber auch nicht zurecht. Das Ehepaar fragt daher um Unterstützungsmöglichkeiten, da Herr H. zunehmend nicht mehr in der Lage ist, der Gattin bei komplexen Problemen zu helfen.

- Neuerliche Physio- und Ergotherapie zu Hause zur Steigerung der Gangsicherheit und Hilfsmittel-evaluation.
- Anregung der beiden und Unterstützung (wieder durch das Ordinationsteam) beim Ansuchen um Pflegegeld-erhöhung.
- Aufklärung über Vorsorgevollmachten und Erwachsenenvertretung.
- Ausbau des Hilfsnetzes v. a. durch Alltagshilfen mit dem erhöhten Pflegegeld – nicht mehr nur auf informeller Basis (Putzfrau), sondern auf professioneller Basis durch mobile Dienste, damit bei weiterer Verschlechterung der Situation die Betreuung auch ausgebaut werden könnte.
- Nutzung von Umgebungsressourcen – z. B. Community Nurses oder psychosoziale Dienste.

6.3.1 Demenz als multidimensionale Herausforderung

Herr und Frau H. sind ein recht typisches Beispiel alters- und demenzassoziierter Problemstellungen, wie sie einem im hausärztlichen Alltag täglich begegnen. Zu der alterstypischen Multimorbidität und Komplexität beider kommen die mit der Demenz zusätzlich assoziierten Alltagsprobleme für das Ehepaar und ihr tägliches Leben hinzu. Besonders in diesem Beispiel: Aufgrund der Einschränkungen beider und der fehlenden Angehörigen im Umfeld wird tatsächlich die hausärztliche Praxis – fußläufig erreichbar – als erste Anlaufstelle auch für soziale und existenzielle Fragestellungen genutzt. Wichtig ist hierbei auch, dass nicht nur eine Bindung mit der Hausärztin oder dem Hausarzt besteht, sondern je nach Versorgungsform und Praxisstruktur auch die in der Praxis vorhandenen Teammitglieder angesprochen werden. Das Ausmaß, in dem die Mediziner:innen und ihre Teams beratend oder tatsächlich aktiv unterstützend beteiligt sind, hängt neben anderen wesentlichen Faktoren von der Kenntnis der familiären Situation ab. Wichtig in der weiteren kontinuierlichen Betreuung, auch bei Demenz, ist jedoch das Faktum, dass hausärztliche Primärversorger:innen die Möglichkeit zu Hausbesuchen haben, um bei zunehmender Immobilität und fortschreitender Erkrankung weiterhin eine medizinische Versorgung zu gewährleisten.

Die beratende Begleitung der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen über die Zeit zu allen möglichen Anlässen stärkt das Vertrauen, auch weiterhin bei medizinischen Fragestellungen niederschwellig Kontakt zu suchen und an die Praxis „angedockt“ zu bleiben. So wird die Vermeidung von gesundheitsbeeinträchtigenden Spätschäden erleichtert.

6.3.2 Beispiele der Vernetzung in der hausärztlichen Praxis

Das hausärztliche Arbeiten ist unabhängig von der formalen Praxisstruktur nie ohne ein Team und ein Netzwerk möglich – neben einem Netzwerk zu den umliegenden Facharztordinationen ist auch das Netzwerk zu den anderen Gesundheitsberufen und mobilen Diensten sowie die Bereitschaft zur interprofessionellen Zusammenarbeit grundlegender Bestandteil des hausärztlichen Handelns. Das Zusammenarbeiten mit Vertreterinnen und Vertretern unterschiedlicher beruflicher Hintergründe und Qualifikationen in einer dynamischen Situation schont die gemeinsamen Ressourcen und erhöht gleichzeitig die Betreuungsmöglichkeiten und -qualität der Betroffenen.

Hausärztinnen und Hausärzte haben niederschwellige Möglichkeiten der lokalen Vernetzung und der Gemeindeorientierung: Sie arbeiten (und manchmal auch: leben) im unmittelbaren

Umfeld ihrer Patientinnen und Patienten und sind oft über andere Aufgaben in die Gemeindestrukturen eingebunden (als Ärztinnen und Ärzte bei der Feuerwehr oder in Vereinen, in Schulen, Betrieben u. v. m.). Sowohl in der eigenen Praxis, aber eben auch in diesen Situationen kommen Hausärztinnen und Hausärzte mit der Gemeinde und ihren Bewohnenden in Kontakt und sind in beratender oder „wissender“ Position. Dies hilft, besseren Einblick in die Lebenswelten der Betroffenen zu haben, Ressourcen in der Umgebung zu entdecken und die Resilienz der Betroffenen und ihres Familiensystems zu stärken. Die bestehende Vertrauensbasis spielt hier eine Rolle:

Nach 4 Jahren ist Frau H. zunehmend belastet durch die Situation mit dem Gatten. Er selbst erscheint wenig belastet, da er sich (wie er selbst sagt) mit seiner Demenz „arrangiert hat“. Parallel dazu sind in der Praxis mehrere Familien mit Angehörigen mit demenziellen Erkrankungen und entsprechenden Belastungsmomenten bekannt.

Das Konzept von Selbsthilfegruppen für Angehörige mit Demenz/neurokognitiven Störungen ist in Österreich gut etabliert, allerdings bedarf es auch eines niederschweligen Angebotes. Daher wird eine Angehörigengruppe in der Ordination angeboten und Familien werden eingeladen, sich bei Interesse zu melden. Erstaunlicherweise ist das Interesse sehr hoch, die interessierten Personen werden im Vorfeld auch darüber aufgeklärt, dass die Teilnehmenden mehrheitlich aus der unmittelbaren Umgebung der Praxis kommen. Es ergibt sich dann tatsächlich, dass auch eine ehemalige Bekannte des Ehepaar H., selbst noch sehr rüstig, an der Angehörigengruppe teilnimmt – die Freude über ein Wiedersehen ist groß. Frau S. erzählt, wie groß die Überwindung war, zur Angehörigengruppe zu kommen und zuzugeben, dass ihr Gatte und sie zunehmend isoliert wohnen, die Diagnose Demenz ist in ihren Augen mit vielen Stigmata besetzt. Im Rahmen der übernächsten Angehörigengruppe berichtet das Ehepaar H., welche spontane Lösung gefunden wurde: Einmal pro Woche bringt Frau S. ihren Gatten für ein paar Stunden zu Kaffee und Kuchen zum Ehepaar H. In dieser Zeit gelingt es Frau S., dass sie Erledigungen außer Haus macht. Dafür fährt sie einmal pro Woche für das Ehepaar H. einkaufen und nimmt schwere bzw. unhandliche Dinge wie Flaschen und Klopapier mit.

6.3.3 Zusammenfassung

Menschen mit Demenz und ihre Familien haben individuelle Bedürfnisse und Unterstützungsbedarf, unabhängig von der Ausgangssituation haben aber alle Fälle derzeit noch eines gemeinsam: Es handelt sich um eine chronisch progrediente (fortschreitende) Erkrankung, die eine kontinuierliche Anpassung des Lebensumfeldes benötigt. Durch ihre kontinuierliche und wohnortnahe Präsenz kann die hausärztliche Primärversorgung einen Beitrag zu dieser Betreuung leisten und durch das Erkennen und Einordnen gesundheitlicher Veränderungen (nicht nur der Demenz) einen Beitrag zur Lebensqualität und zum Verbleib im gewohnten Umfeld leisten. Die Begleitung von Personen mit Demenz und ihrer Familiensysteme sowie die Koordination und Etablierung von Netzwerken kann mitunter zeitaufwendig sein. Ein Zeitaufwand, der im derzeitigen solidarischen (kassenärztlichen) System zu einer zunehmenden Herausforderung wird und an dem die hausärztliche Primärversorgung in Österreich zunehmend zu scheitern droht. Sollte es aber im Bestreben der Stakeholder sein, die Versorgung von Menschen mit Demenz in Österreich zu verbessern, so bedarf es der Aufmerksamkeit für das in der primären Versorgungsebene vorhandene Potenzial und der Anerkennung der Kompetenz des Faches der Allgemein- und Familienmedizin mitsamt den daraus resultierenden Versorgungsaufträgen.

Faktenbox

Multidimensionale Herausforderung: Demenz führt zu komplexen medizinischen, sozialen und existenziellen Problemen. Hausärztinnen und Hausärzte mit ihren Teams bieten langfristige Begleitung, führen regelmäßige Hausbesuche durch und bleiben Ansprechpersonen auch bei zunehmender Erkrankung und eingeschränkter Mobilität.

Interdisziplinäre Vernetzung: Hausärztinnen und Hausärzte koordinieren ein Netzwerk aus Fachärztinnen und Fachärzten, nicht ärztlichen Gesundheitsberufen und mobilen Diensten, um eine bestmögliche Betreuung sicherzustellen. Sie nutzen ihre Vernetzung in der Gemeinde, um auf die Lebenswelt der Patientinnen und Patienten abgestimmte Lösungen zu finden und das Familiensystem zu stärken.

Betreuungsqualität durch lokale Einbindung: Hausärztinnen und Hausärzte arbeiten wohnortnah, pflegen langfristige Vertrauensverhältnisse und verfügen so über ein tiefes Verständnis für die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen und ihres Umfeldes. Dies fördert die Resilienz der Betroffenen und trägt dazu bei, dass diese in ihrem gewohnten Umfeld verbleiben können.

Herausforderungen im solidarischen Gesundheitssystem: Die Betreuung von Menschen mit Demenz ist zeitaufwendig, was das derzeitige kassenärztliche System vor finanzielle und personelle Herausforderungen stellt.

6.4 Vom Pilotprojekt „Integrierte Versorgung Demenz Oberösterreich“ zum Netzwerk DEMENZ Oberösterreich

Martina Hofpointner

Oberösterreich hat nach dem Motto „Demenz erkennen, ansprechen, handeln“ seit 2020 flächendeckende, regelfinanzierte, niederschwellige Angebote für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen entwickelt. Aus dem Pilotprojekt „Integrierte Versorgung Demenz OÖ“ (IV-DOÖ, 2013–2019) entwickelten das Land OÖ, der OÖ Gesundheitsfonds, die Österreichische Sozialversicherung, die MAS Alzheimerhilfe, die Volkshilfe Gesundheits- und Soziale Dienste GmbH und die Stadt Wels in Kooperation mit dem Evangelischen Diakoniewerk das Netzwerk DEMENZ OÖ mit einem oberösterreichweiten Angebot von 11 Demenzservicestellen.

Das Konzept der Demenzservicestellen basiert auf den Arbeiten der MAS Alzheimerhilfe und wurde im Österreichischen Demenzbericht 2014 im Kapitel „6.6.4 Demenzservicestellen in Oberösterreich (S. Auer)“ ausführlich dargestellt. Im Folgenden finden sich die Ziele, Struktur und Leistungen der Demenzservicestellen kurz zusammengefasst (Netzwerk DEMENZ OÖ 2021).

6.4.1 Ziele und Struktur der Demenzservicestellen

Eine Demenzservicestelle (DSS) ist eine spezialisierte, niederschwellige Anlaufstelle für Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen. Verteilt im gesamten Bundesland gibt es in Oberösterreich 11 Demenzservicestellen, die lokale Sprechtage in den Gemeinden und Angebote für Ressourcentrainings organisieren.

Die 11 Demenzservicestellen sind in folgenden Städten zu finden:

- MAS Alzheimerhilfe: Bad Ischl, Eggelsberg, Gmunden, Linz Nord, Micheldorf, Ried, Rohrbach
- Volkshilfe Gesundheits- und Soziale Dienste GmbH: Linz Süd, Schwertberg, Steyr
- Magistrat Wels: Stadt Wels

Demenzservicestellen in OÖ haben u. a. folgende Ziele:

- Früherkennung der Erkrankung und Entwicklung eines positiven Lebenskonzeptes für Betroffene sowie An- und Zugehörige
- Entlastung des Gesundheits- und Familiensystems
- Förderung der vorhandenen Fähigkeiten von Menschen mit Demenz
- Krankheitsverzögerung und Verhinderung einer frühzeitigen Institutionalisierung
- Begegnung bei veränderten Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz

Alle notwendigen Schritte, die zur Erreichung eines Zieles führen, werden an einer einzigen Stelle durchgeführt, was das Angebot besonders niederschwellig macht. Die Angebote sind kostenlos, lediglich für das im Folgenden beschriebene MAS-Ressourcentraining wird ein sozial gestaffelter Beitrag eingehoben.

6.4.2 Leistungen der Demenzservicestellen

„Menschen mit Demenz und deren An-/und Zugehörige sind keine homogene Gruppe. Sie haben alle unterschiedliche Bedürfnisse und Lebensgeschichten. Dennoch haben sie eines gemeinsam: Die Krankheit verändert ihr Leben“ (Netzwerk DEMENZ OÖ 2021, S. 5). Um diesen Veränderungen begegnen zu können, bieten die Demenzservicestellen in OÖ folgende zentrale Leistungen an:

Beratung für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen

Der Erstkontakt erfolgt meist telefonisch oder persönlich über die Leitung der Demenzservicestelle (Diplomsozialarbeiter:innen, DGKP, Diplomsozialbetreuer:innen). Die Mitarbeiter:innen bauen Kontakte im verständnisvollen Umfeld auf, besprechen die Anliegen und Angebotsmöglichkeiten und weisen auf die klinisch-psychologische Untersuchung vor Ort hin.

Klinisch-psychologische Untersuchung und Beratungsgespräche sowie Vermittlung zu Fachärztinnen und Fachärzten nach Bedarf

Zu wissen, ob die bei sich oder bei An- und Zugehörigen beobachteten Veränderungen sogenannte „normale“ altersbedingte Entwicklungen sind oder Anzeichen einer beginnenden Demenz, schafft Gewissheit und ist Ausgangspunkt für den Resilienzprozess. Klinische Psychologinnen und Psychologen bieten eine klinisch-psychologische Untersuchung an. Auch etwaige mitgebrachte Befunde zu einer bereits diagnostizierten demenziellen Erkrankung werden erläutert. Im psychologischen Gespräch geht es um die gemeinsame Auseinandersetzung mit den Untersuchungsergebnissen und um das Abfangen von möglichen Emotionen. Anschließend wird gemeinsam mit der betroffenen Person und ggf. den An- und Zugehörigen der weitere Betreuungsplan erarbeitet. Sollte keine medizinische Diagnose vorliegen und eine medizinische Abklärung aufgrund der psychologischen Testergebnisse indiziert sein, wird im Gespräch auf

Fachärztinnen und Fachärzte für Neurologie und/oder Psychiatrie weiterverwiesen. Eine Ablehnung der medizinischen Diagnostik und Behandlung wird vom Team akzeptiert und zu einem späteren Zeitpunkt wieder aufgegriffen.

MAS-Ressourcentraining

In den Demenzservicestellen wird ein MAS-Ressourcentraining nach stadiengerechten, bedürfnisgerechten, retrogenetischen Prinzipien angeboten, das auf den Säulen Körperliches Training, Gedächtnistraining, Training der Aktivitäten des täglichen Lebens, Wahrnehmung, Spiele/Kreatives basiert (Auer et al. 2010). Ziele des MAS-Ressourcentrainings sind das Erkennen, die Optimierung und Förderung der Fähigkeiten einer Person mit Demenz. Es wird von ausgebildeten MAS-Demenztrainerinnen und -trainern durchgeführt (MAS Alzheimerhilfe 2024). Hintergrund des Konzepts ist die GDS-Skala nach Barry Reisberg, die die Alzheimer-Demenz in sieben Stadien einteilt. Nach der GDS-Skala (Global Deterioration Scale) von Barry Reisberg et al. (1988) wird die Alzheimer-Demenz in sieben Stadien eingeteilt und ausführlich beschrieben.

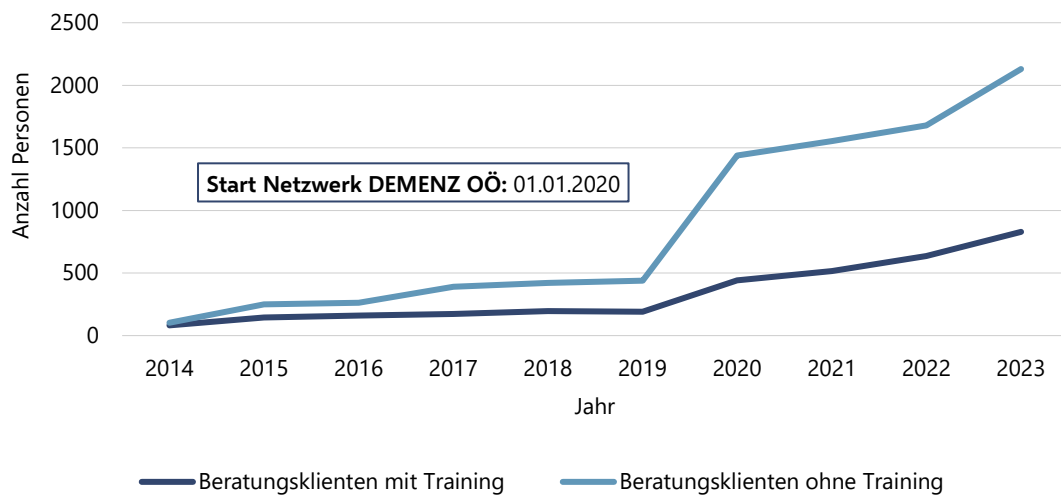
Angehörigenarbeit

Neben Entlastungs- und Beratungsgesprächen werden An- und Zugehörige in jeder Demenzservicestelle zu mehrmals jährlich stattfindenden Informationsreihen und zum Besuch der Angehörigentreffen eingeladen. Je nach terminlicher Lage werden parallel dazu Trainingsgruppen angeboten, damit An- und Zugehörige in dieser Zeit von ihren Betreuungspflichten entbunden sind. Ziel der Angehörigenarbeit ist es, Grundkenntnisse zu Demenz zu vermitteln und vor allem Verständnis für die Lebenswelt von Menschen mit Demenz zu wecken sowie Kommunikations- und Umgangsformen für den Alltag zu entwickeln. Zusätzlich werden gemeinsam mit den An- und Zugehörigen individuelle Entlastungsmöglichkeiten erarbeitet.

Dokumentation, Qualitätssicherung, Vernetzung, regionale Öffentlichkeitsarbeit

Im „Manual Netzwerk Demenz“ (2021) (Netzwerk DEMENZ OÖ 2021) sowie in vertraglichen Grundlagen sind die Aufgaben der Teammitglieder der Demenzservicestelle ausführlich beschrieben, zu denen auch Leistungen wie Dokumentation, Qualitätssicherung, Vernetzung sowie regionale Öffentlichkeitsarbeit zählen. Die DSS-Leitung beispielsweise nimmt die Familie unter Beachtung der Datenschutzgrundverordnung und der entsprechenden Einverständniserklärungen in das digitale Datensystem auf und alle Teammitglieder dokumentieren die erbrachten Leistungen ins System, das nach einheitlichen Kriterien in allen Trägerorganisationen vorliegt.

Abbildung 24: Erfolgte Kontakte in den Demenzservicestellen Oberösterreich 2014–2023



Quelle: ÖGK 2024, eigne Darstellung GÖG

Die Abbildung zeigt die Entwicklung der Anzahl der Personen, die eine Beratung einer DSS in Anspruch nehmen, ausgehend vom 2013 bis 2019 laufenden Pilotprojekt IVDOÖ (DSS Micheldorf/Kirchdorf, DSS Wels) über den Start des Netzwerks Demenz OÖ ab 2020 mit 11 DSS bis zum Jahr 2023. Träger sind MAS Alzheimerhilfe, Volkshilfe GmbH, Stadt Wels sowie die Financiers sind mit einer 50:50 Finanzierung das Land OÖ (Gesundheit und Soziales) und die OÖ Sozialversicherungsträger. Damit eine Klientin oder ein Klient als „aktiv“ gezählt und finanziert wird, gelten enge Kriterien, die in einem Partnervertrag zwischen den Financiers und den Trägerorganisationen geregelt sind. Die Klientenentwicklung wird in jährlichen Zielverträgen zw. Financiers und Trägerorganisation festgehalten. Die Verwaltung und Verrechnung des Regelbetriebes obliegt der ÖGK, Landesstelle OÖ.

6.4.3 Umsetzung in oberösterreichischen Alten- und Pflegeheimen

Für Menschen mit Demenz, die in oberösterreichischen Alten- und Pflegeheimen wohnen, führen die Volkshilfe Gesundheits- und Soziale Dienste GmbH, die MAS Alzheimerhilfe und die Stadt Wels im Rahmen von Pilot- und Regelbetrieben in 10 oberösterreichischen Alten- und Pflegeheimen, ausgehend von ihren Demenzservicestellen, folgende Leistungen durch:

- Ausbildung der Beschäftigten in der Betreuung und Pflege zur MAS-Aktivtrainerin+ und zum MAS-Aktivtrainer+ (MAS Alzheimerhilfe 2024) in einem aktuellen Pilotbetrieb mit Laufzeit bis September 2025
- Klinisch-psychologische Erstuntersuchung und Beratung im Alten- und Pflegeheim vor Ort im Regelbetrieb und im aktuellen Pilotbetrieb
- Ressourcentraining (Gruppenangebote) für Bewohner:innen mit Demenz durch externe Trainer:innen im aktuellen Pilotbetrieb
- Fallbesprechungen zw. der psychologischen Fachkraft, die ins Altenheim kommt, den visitierenden Hausärztinnen und Hausärzten und den Beschäftigten in der Betreuung und Pflege im aktuellen Pilotbetrieb

- Konsultationen und Fallbesprechungen von Fachärztinnen und Fachärzten für Neurologie und/oder Psychiatrie im Regelbetrieb und z. T. im aktuellen Pilotbetrieb

6.4.4 Herausforderungen, Chancen und zukünftige Entwicklungen

Demenzservicestellen sowie regionale Sprechtag und MAS-Ressourcentrainings garantieren eine oberösterreichweite Erreichbarkeit der Angebote. Angesichts der bereits vielfach dargelegten demografischen Entwicklung und den damit einhergehenden Prävalenzzahlen der demenziellen Erkrankungen ist es auch für das Netzwerk Demenz OÖ eine Herausforderung, den zukünftigen Aufgaben zu begegnen.

Aus Herausforderungen ergeben sich jedoch auch Chancen. Dies zeigen beispielsweise die herausfordernden Lockdown-Zeiten der Corona-Pandemie (2020–2023), während derer es zur zeitweisen Einstellung von persönlichen Terminen und Ressourcentrainings gekommen ist und psychologische Fachkräfte, Trainer:innen und Leitungspersonen der Demenzservicestellen proaktive Telefonkontakte durchgeführt, Trainingsunterlagen per Post und E-Mail versendet und einen Angehörigen-Chat über „UNALONE“ (MAS Alzheimerhilfe 2021) geleitet haben. Daraus entwickelten sich auch Ideen, die nun dauerhaft Umsetzung finden.

Die Leistungen der Träger der zahlreichen sozialen und gesundheitlichen Dienste in Oberösterreich, die im Rahmen von mobilen, ambulanten, teilstationären und stationären Leistungen ihren Fokus auf die kommunale Umsetzung der Demenzstrategie im Bundesland legen, sowie die „Gesunden Gemeinden“ und nicht zuletzt die Leistungen des Netzwerks Demenz sind die Basis für ein selbstbestimmtes und positives Lebenskonzept für Menschen mit der Krankheit Demenz.

7 Therapie

Das übergeordnete Ziel therapeutischer Maßnahmen ist die möglichst vollständige Wiederherstellung der normalen physischen und psychischen Funktionen einer Person. Die Therapie für Menschen mit Demenz beinhaltet einen Gesamtbehandlungsplan, der sowohl pharmakologische als auch nicht pharmakologische Ansätze integriert. Während die medikamentöse Therapie symptomlindernd wirken kann, spielen nicht medikamentöse Maßnahmen eine entscheidende Rolle, um kognitive, soziale und körperliche Ressourcen der Betroffenen zu fördern. Ein interdisziplinäres Team aus Ärztinnen und Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten sowie Pflegefachkräften begleitet diesen Behandlungsprozess. Im Folgenden werden zunächst die medikamentösen Therapiemöglichkeiten dargestellt, die sich an der aktuellen S3-Leitlinie Demenzen (Stand 2023) orientieren. Anschließend wird auf die in den vergangenen zehn Jahren stark weiterentwickelten nicht medikamentösen Therapieansätze eingegangen, zu denen die geistige und körperliche Aktivierung der Betroffenen, der richtige Umgang mit den Menschen mit Demenz, die bedarfsgerechte Gestaltung des Wohnumfelds und die Beratung der Angehörigen zählen.

7.1 Medikamentöse Therapieformen: Möglichkeiten und Grenzen

Gerhard Ransmayr, Christian Bancher

Die medikamentöse Therapie kann die Ausprägung der Symptome hinauszögern, insbesondere bei der Alzheimer-Demenz. Je früher die Therapie beginnt, desto besser. Dabei kommen gegebenenfalls Medikamente wie Antidementiva, Antidepressiva und Antipsychotika zum Einsatz. Sie werden in erster Linie zur Stabilisierung der geistigen Leistungsfähigkeit und der Alltagsbewältigung sowie zur Milderung von psychischen und verhaltensbezogenen Symptomen eingesetzt.

7.1.1 Rückblick-Gegenwart-Ausblick

Die medikamentösen Therapieempfehlungen haben sich im Vergleich zum Demenzbericht 2014 kaum verändert und gelten nach wie vor. Es sind zu den derzeit zugelassenen Therapien seither keine wesentlichen neuen Erkenntnisse publiziert worden. Aus der praktischen Erfahrung hinsichtlich der Anwendung zugelassener Medikamente ist hervorzuheben, dass bei klarer Indikation (v. a. bei leichter, mittelschwerer oder schwerer Alzheimer-Demenz, andere Demenzen siehe unten) medikamentöse Therapien zeitgerecht begonnen, konsequent und in ausreichend hoher Dosierung durchgeführt und nicht vorzeitig abgebrochen werden sollen. Es wurde nachgewiesen, dass auch bei Progredienz von Krankheitssymptomen (Demenz, neuropsychiatrischen Symptomen wie Angst, Unruhe, Apathie usw., Beeinträchtigungen von Selbstständigkeit und Alltagskompetenz) medikamentöse Therapien wirksamer sind als ein Placebo oder keine medikamentöse Therapie (Cummings et al. 2005; DGN/DGPPN 2023; Feldman et al. 2001).

Zuletzt gab es erste positive Studienergebnisse über krankheitsmodifizierende medikamentöse Therapien, beispielsweise durch den Einsatz von Antikörpern gegen Epitope des Beta-Amyloid-Proteins durch die Wirkstoffe Aducanumab, Lecanemab und Donanemab (Dyer 2024; Söderberg et al. 2023). Diese werden bereits v. a. im außereuropäischen Ausland eingesetzt. In der

Europäischen Union laufen seit 2024 immer wieder neue Zulassungsprüfungen der Medikamente (Stand Oktober 2024). Krankheitsmodifizierende Therapien erfordern einen erheblichen diagnostischen und therapeutischen Aufwand und werden nach derzeitigem Erkenntnisstand nur bei leichter Alzheimer-Krankheit und nach Ausschluss von Kontraindikationen, wie z. B. vaskulärer Enzephalopathie, bestimmter genetischer Konstellationen, Blutverdünnungen, anwendbar sein. Sie stehen nicht in oraler Form zu Verfügung und werden in Form regelmäßiger Infusionen in Abständen von 2 bis 4 Wochen verabreicht.

7.1.2 Grundlagen der Therapieempfehlungen und deren Durchführung

Die Therapieempfehlungen orientieren sich im Wesentlichen an der im November 2023 veröffentlichten S3-Leitlinie Demenzen, herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e. V. (DGPPN) und der Deutschen Gesellschaft für Neurologie e. V. (DGN) in Zusammenarbeit mit weiteren zuständigen Fachgesellschaften und Berufsorganisationen, sowie an Originalarbeiten zur medikamentösen Behandlung von Demenzen und einem detaillierten rezenten Literaturüberblick (Ransmayr 2022). Symptome der Alzheimer-Krankheit, aber auch anderer Demenzen, lassen sich sowohl symptomatisch-medikamentös als auch mit nicht medikamentösen Maßnahmen behandeln.

Ärztinnen und Ärzte sollten sich bei der Verordnung von Antidementiva nach einem Informationsgespräch mit der betroffenen Person und auch einer begleitenden/betreuenden Person vergewissern, dass ein Konsens über die medikamentöse Behandlung besteht und sich bei Bedarf auch die Betreuungsperson um die Therapieadhärenz kümmert. Die Therapieziele sollten vor Behandlungsbeginn klar kommuniziert werden.

Die Behandlung soll nur bei Ansprechen auf die Therapie (Einschätzung durch betroffene Person, Angehörige, medizinisches Personal) weitergeführt werden, wobei die Beurteilung bei einer progredienten Erkrankung wie einer Demenz schwierig sein kann. Zur Vermeidung von Nebenwirkungen wird dringend empfohlen, Medikamente nach Möglichkeit langsam und vorsichtig aufzudosieren. Die Wirksamkeit von Antidementiva ist jedoch dosisabhängig. So ist bei niedriger Dosierung eine Wirkung kaum gegeben. Daher sind prinzipiell höchstmögliche Dosierungen bei Überwachung allfälliger unerwünschter Nebenwirkungen anzustreben (DGN/DGPPN 2023). Eine medikamentöse Therapie allein reicht nicht aus, Personen mit Demenzen angemessen zu behandeln. Ergänzend sind nicht medikamentöse Therapieansätze und eine optimale Betreuung und Versorgung erforderlich.

Symptomatische medikamentöse Therapien von Vorstufen einer Demenz, im Speziellen der leichten kognitiven Störung, sind laut Studienlage nicht sinnvoll, da dabei keine Verbesserungen erwartet werden können.

Da Menschen mit einer demenziellen Erkrankung häufig an begleitenden Erkrankungen wie Bluthochdruck, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Stoffwechselkrankheiten, Störungen der Atemwege oder nächtlichen Atmungsstörungen leiden oder einen ungesunden Lebensstil praktizieren, sind deren Diagnose und Behandlung sowie Lebensstil-Modifikationen wichtig. Sie können nicht nur das Risiko einer demenziellen Entwicklung (Livingston et al. 2024) erhöhen, sondern auch ohne entsprechende Behandlung den Verlauf einer Demenz negativ beeinflussen (Kintzoglanakis et al. 2024). Bei Polypharmazie sind medikamentöse Therapienotwendigkeiten, Interaktionen, Nebenwirkungen und Therapieadhärenz laufend zu evaluieren (DGN/DGPPN 2023).

7.1.3 Medikamentöse Therapie bei Alzheimer-Demenz

Die medikamentöse Behandlung der Alzheimer-Demenz zielt darauf ab, den kognitiven Abbau zu verlangsamen, neuropsychiatrische Symptome zu lindern und die Alltagsfunktionalität der Betroffenen möglichst lange zu erhalten. Dabei kommen verschiedene Substanzklassen zum Einsatz, die je nach Krankheitsstadium unterschiedliche Wirkmechanismen haben. Während Cholinesterasehemmer hauptsächlich in der leichten bis mittelschweren Krankheitsphase angewendet werden, spielt Memantin eine zentrale Rolle bei der Therapie der mittelschweren bis schweren Alzheimer-Demenz.

7.1.3.1 Leichte und mittelschwere Alzheimer Demenz

In den frühen Krankheitsstadien stehen vor allem Cholinesterasehemmer im Mittelpunkt der medikamentösen Therapie.

Cholinesterasehemmer

Seit mehr als 20 Jahren stehen die oral wirksamen Cholinesterasehemmer Donepezil, Galantamin und Rivastigmin und das Rivastigmin-Pflaster für eine symptomatische Therapie der Alzheimer-Demenz zu Verfügung (Corev-Bloom et al. 1998; Raskind et al. 2000; Rogers et al. 1998; Rösler et al. 1999; Tariot et al. 2000). Sie reichern im Gehirn den krankheitsbedingt verminderten Botenstoff Acetylcholin an und sind wirksam in der Behandlung der leichten bis mittelschweren Alzheimer-Demenz, die in etwa Mini-Mental-State-Summen-Scores zwischen 24 und 10 entspricht (Alzheimer Forschung Initiative e.V. 2024). Im Speziellen stabilisieren diese Substanzen leicht bis mäßiggradige kognitive Defizite, Alltagsfunktionalität und teilweise auch neuropsychiatrische Symptome über eine Dauer von ca. einem halben Jahr bis zu mehreren Jahren. In manchen Fällen sind auch Verbesserungen zu erzielen.

Im österreichischen Erstattungskodex 2024 (Österreichische Sozialversicherung 2024) ist die Behandlungsindikation genau angeführt und beinhaltet u. a. folgende Anforderungen: Die Diagnose Demenz vom Alzheimer-Typ ist von einem Facharzt/einer Fachärztin für Neurologie oder Psychiatrie zu stellen; es sind regelmäßige Kontrollen notwendig; eine Kombination mit anderen Arzneimitteln gegen Demenz ist nicht zulässig.

Laut S3-Leitlinie soll bei einem Übergang von mittelschwerer zu schwerer Alzheimer-Demenz überprüft werden, ob die Patientin bzw. der Patient von der medikamentösen Behandlung profitiert hat. Im positiven Fall soll diese weitergeführt werden.

In Tabelle 20 sind die gemäß der S3-Leitlinie empfohlene Substanzgruppe und ihre Vertreter sowie die Dosierung und Verabreichungsform aufgelistet (DGN/DGPPN 2023):

Tabelle 20: Zugelassene Acetylcholinesterasehemmer zur Behandlung der leichten bis mittelschweren Alzheimer-Demenz

Wirkstoff	Initialdosis (pro Tag)	Steigerung	Minimal wirksame Dosis (pro Tag)	Maximaldosis (pro Tag)	Anmerkung	Nebenwirkungen, Wechselwirkungen, Kontraindikation, Kontrolluntersuchungen
Donepezil	5 mg	nach 4 Wochen um 5 mg	5 mg	10 mg	auch als Schmelztablette erhältlich	s. Fachinformation
Galantamin	8 mg	nach je 4 Wochen um 8 mg	16 mg	24 mg	auch als Tropfen (2 x tgl.) erhältlich	s. Fachinformation
Rivastigmin	2 x 1,5 mg	nach je 4 Wochen um 2 x 1,5 mg	2 x 3 mg oder 9,5 mg transcutan	2 x 6 mg oder 13,3 mg transcutan	auch als Pflaster (4,6 mg/d, nach 4 Wochen 9,5 mg/d) oder Tropfen (2 x tgl.) erhältlich nach 6 Monaten Therapie mit 9,5 mg/d (Pflaster) und Verschlechterung Aufdosierung auf 13,3 mg/d	s. Fachinformation

Quelle: DGN/DGPPN (2023)

Nebenwirkungen sind dosisabhängig und treten oft nur vorübergehend, vor allem in der Anfangsphase der Therapie auf. Anhaltende Nebenwirkung, z. B. Übelkeit, Erbrechen, Müdigkeit, Synkopen, Diarrhö, Urininkontinenz, Schlafstörungen oder erhöhte Reizbarkeit, können im Einzelfall zu einer Beendigung der Therapie führen. Das Nebenwirkungsprofil kann von Substanz zu Substanz variieren, sodass ein Substanzwechsel innerhalb einer Substanzklasse oder ein Wechsel von oraler auf transdermale Therapie sinnvoll sein kann. Einzelne Studien haben gezeigt, dass höhere Dosen von Rivastigmin-Pflaster und Donepezil als in den Zulassungsstudien einen zusätzlichen therapeutischen Effekt haben können (Cummings et al. 2012; Farlow et al. 2010). Es nimmt aber auch das Nebenwirkungsrisiko zu. Da die Diagnose der Alzheimer-Demenz in den zum Großteil schon 20 oder mehr Jahre zurückliegenden Therapiestudien nicht Biomarker-basiert erfolgte, ist anzunehmen, dass auch Personen mit Mischdemenz in Alzheimer-Therapiestudien eingeschlossen wurden und Cholinesterasehemmer auch bei einer Kombination einer Alzheimer-Demenz mit einer vaskulären Enzephalopathie eine gewisse Wirkung haben.

Andere Therapeutika

Sind bei leichtgradiger bis mittelgradiger Alzheimer-Demenz oder Mischdemenz Cholinesterasehemmer nicht anwendbar, kann Ginkgo biloba, ein spezieller Extrakt aus den Blättern des Ginkgo-Baums (EGb 761) in einer Dosierung von 240 mg täglich verordnet werden (Gauthier/Schlaefke 2014; Le Bars et al. 1997). In Studien wurde eine Wirksamkeit auf kognitive Symptome und den Erhalt der Alltagsfunktionen nachgewiesen, jedoch mit geringerer Evidenz als bei Therapie mit Cholinesterasehemmern. Ginkgo biloba ist im Regelfall nebenwirkungsarm.

7.1.3.2 Mittelschwere und schwere Alzheimer-Demenz

Im fortgeschrittenen Stadium gehören neben Cholinesterasehemmer der N-Methyl-D-Aspartat (NMDA)-Rezeptor-Antagonist Memantin zu den wichtigsten Therapieoptionen und wird als Standardtherapie eingesetzt. Eine regelmäßige Kontrolle zur Weiterführung oder Anpassung der Therapie sollte durchgeführt werden, um die individuelle Wirksamkeit und Verträglichkeit sicherzustellen.

Cholinesterasehemmer

Donepezil ist auch im Übergang von einer leichten zu einer mittelschweren und schweren Alzheimer-Demenz hinsichtlich kognitiver Funktionen, neuropsychiatrischer Symptome und Verhaltensstörungen sowie Alltagsfunktionen wirksam (Feldman et al. 2001), was auch für andere Cholinesterasehemmer gilt.

Laut S3-Leitlinie ist bei schwerer Alzheimer-Demenz der Einsatz von Donepezil oder transdermalem Rivastigmin zur Behandlung von kognitiven Symptomen und zum Erhalt der Alltagsfunktionen zu erwägen, wobei es sich hierbei um Off-Label-Behandlungen handelt. Wiederum ist das Nebenwirkungsprofil der Cholinesterasehemmer (Appetitlosigkeit, Übelkeit, Erbrechen, Müdigkeit, Schwindel, Kollaps, Schlafstörungen mit schweren Träumen, Durchfälle) zu berücksichtigen.

Memantine

Der NMDA-Rezeptor-Antagonist Memantin moduliert die glutamaterge Überfunktion im Gehirn von Betroffenen mit Alzheimer-Erkrankung und ist ein im Regelfall gut verträgliches Medikament. Memantin verzögert die Symptomenprogression bei mittelschwerer bis schwerer, nicht bei leichter Alzheimer-Demenz; es wurde eine Verlangsamung der Progression neurokognitiver Funktionsdefizite und von Defiziten im Rahmen der Alltagsaktivitäten im Vergleich zu einem Placebo nachgewiesen (Reisberg et al. 2003). Die folgende Tabelle, entnommen aus der S3-Leitlinie, zeigt das Dosierungsschema.

Tabelle 21: Dosierungsschema für Memantin bei mittelschwerer bis schwerer Alzheimer-Demenz

Wirkstoff	Initialdosis (pro Tag)	Steigerung	Minimal wirksame Dosis (pro Tag)	Maximaldosis (pro Tag)	Anmerkung	Nebenwirkungen, Wechselwirkungen, Kontraindikation, Kontrolluntersuchungen
Memantin	5 mg	5 mg pro Woche	20 mg	20 mg	auch als Lösung erhältlich	s. Fachinformation

Quelle: DGN/DGPPN (2023)

Hinsichtlich einer Kombinationsbehandlung eines Cholinesterasehemmers mit Memantin ist unbedingt anzumerken, dass diese aufgrund unzureichender Wirkungsnachweise nicht empfohlen wird.

7.1.4 Medikamentöse Behandlung neuropsychiatrischer Symptome der Alzheimer-Demenz

Nach der S3-Leitlinie umfasst die Behandlung neuropsychiatrischer Symptome einer Alzheimer-Demenz einen individuell angepassten, multimodalen Therapieansatz, der sowohl nicht medikamentöse als auch medikamentöse Maßnahmen berücksichtigt. Ziel ist es, Symptome wie Depression, Angst, Wahnvorstellungen oder Verhaltensstörungen bestmöglich zu lindern und die Lebensqualität der Betroffenen zu erhalten, wobei stets eine sorgfältige Abwägung von Nutzen und möglichen Nebenwirkungen erfolgt.

- **Depression:** Neben psychotherapeutischen Maßnahmen ist eine medikamentöse Therapie in Erwägung zu ziehen, hierzu gehören Serotonin-Wiederaufnahmehemmer, z. B. Sertralin, oder das Noradrenalin-spezifisch und serotoninerg wirksame Mirtazapin. Eine Lichttherapie kann sich positiv auswirken.
- **Angst:** Zur medikamentösen Behandlung von Ängsten gibt es keine spezifische Empfehlung. Es wird auf übliche Anxiolytika verwiesen, wobei auf Nebenwirkungen zu achten ist.
- **Wahn und Halluzinationen:** Lassen sich derartige Symptome nicht durch psychoedukative Maßnahmen und Behandlung allfälliger körperlicher Ursachen, z. B. von Schmerzen oder Infekten, behandeln, ist eine Therapie mit dem atypischen Neuroleptikum Risperidon in Betracht zu ziehen. Es ist die niedrigstmögliche Dosierung zu wählen, z. B. beginnend mit einer Tagesdosis von 0,5 mg. Gegebenenfalls kann auch das stärker antipsychotisch wirksame Haloperidol in niedriger Dosierung (0,5 mg) angewandt werden. Aufgrund des Nebenwirkungsrisikos (Sedierung, Parkinson-Symptome, Verschlechterung der Kognition, Verlängerung der QT-Zeit, Gewichtszunahme) und allfälliger Einschränkung der persönlichen Freiheit der Patientin bzw. des Patienten dürfen diese Therapien nur so lange als unbedingt nötig weitergeführt werden. Ihre Anwendung ist regelmäßig engmaschig zu überprüfen.
- **Andere neuropsychiatrische Störungen und Verhaltensstörungen:** Für Symptome einer Enthemmung, bei Schlafstörungen, Herumwandern, Vokalisationen (Rufen, Schreien), Stereotypen (wiederholte, u. U. rituell anmutende, gleichförmige Handlungen) und abwehrendes bzw. oppositionelles Verhalten sieht die S3-Leitlinie keine spezifischen medikamentösen Empfehlungen vor.

7.1.5 Medikamentöse Behandlung der vaskulären Demenz

Auch wenn es Hinweise auf eine gewisse Wirksamkeit von Antidementiva (v. a. von Cholinesterasehemmern) gibt, ist eine medikamentöse antidementive Behandlung von Personen mit vaskulärer Demenz nicht generell empfehlenswert. Bei dieser Indikation gibt es laut Erstattungskodex 2024 auch keine Kostenübernahme.

7.1.6 Medikamentöse Behandlung der Lewy-Körperchen-Demenz und der Parkinson-Demenz

In der medikamentösen Therapie dieser Erkrankungen sind Cholinesterasehemmer wie Donepezil und Rivastigmin als Pflaster oder in Form einer oralen Behandlung wirksam (Dubois et al. 2012; Emre et al. 2004; McKeith et al. 2000). Die Empfehlungen für Dosierungen und in Bezug auf Nebenwirkungen sind vergleichbar mit jenen für die Alzheimer-Demenz. Bei Verhaltensstörungen und neuropsychiatrischen Symptomen, v. a. Halluzinationen, Wahn oder Delir, ist oft eine

Dosisreduktion der Parkinson-Medikation erforderlich und unter Umständen eine Behandlung mit Clozapin (vor Therapiebeginn und über zumindest 18 Wochen wöchentliche Differenzialblutbildbestimmung wegen des Risikos einer Agranulozytose) oder Quetiapin (geringe wissenschaftliche Evidenz) erforderlich.

7.1.7 Medikamentöse Behandlung der Frontotemporalen Demenz

Für spezifische medikamentöse Maßnahmen zur Behandlung von Symptomen einer Frontotemporalen Demenz und ihrer klinischen Varianten gibt es keine ausreichende wissenschaftliche Evidenz (DGN/DGPPN 2023).

Nicht medikamentöse Behandlungen und Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Demenzen laut S3-Leitlinie 2023

Bei leichter bis mittelschwerer Alzheimer-Demenz ist kognitives Training potenziell nützlich, wobei die Maßnahmen persönlich, d. h. nicht selbstständig PC-basiert, und den Bedürfnissen der betroffenen Person angepasst und alltagsrelevant sein sollen. Zu empfehlen ist auch eine körperliche Aktivierung der Betroffenen als eine Maßnahme zur Verbesserung der Alltagskompetenz und neuropsychiatrischer Symptome. Bestmögliche Einbindung in soziale Aktivitäten (Schlagwort „Partizipation“) und in Alltagsaktivitäten verbessern die Lebensqualität und können die kognitiven Fähigkeiten steigern. Da Demenzen eine vielfältige Herausforderung für Betroffene und betreuende Personen, v. a. Angehörige, darstellen, sind rechtzeitig unterstützende Maßnahmen wie Information, Beratung, pflegerische und finanzielle Unterstützung, Entlastung pflegender Angehöriger und rechtliche Maßnahmen zu berücksichtigen. Eine externe Betreuungsperson (Care Manager) kann Angehörige unterstützen und die Notwendigkeit einer Betreuung in einem Pflegeheim verzögern.

Faktenbox

Aktueller Stand der Therapie: Die S3-Leitlinien empfiehlt seit Jahren den frühzeitigen, konsequenten Einsatz zugelassener Medikamente bei klarer Indikation (insbesondere bei leichter bis mittelschwerer Alzheimer-Demenz).

Krankheitsmodifizierende Therapien (Antikörper): Wirkstoffe wie Aducanumab und Lecanemab zielen auf das Beta-Amyloid-Ablagerung im Gehirn. Studien zeigen erste positive Ergebnisse bei früher Alzheimer-Demenz; die Zulassung in der EU ist noch nicht geklärt.

Medikamentöse Therapieoptionen für Alzheimer-Demenz:

- Cholinesterasehemmer (Donepezil, Galantamin, Rivastigmin): stabilisieren kognitive Funktionen und Alltagskills bei leichter bis mittelschwerer Alzheimer-Demenz.
- Memantin (NMDA-Rezeptor-Antagonist): kann Symptomprogression bei mittelschwerer bis schwerer Alzheimer-Demenz verlangsamen.
- Ginkgo biloba: mögliche Option bei Unverträglichkeit der Standardpräparaten; Evidenzlage ist jedoch begrenzt.

Behandlung neuropsychiatrischer Symptome: Bei Begleitsymptomen wie Depression, Wahn und Angst wird eine engmaschig kontrollierte, symptomorientierte medikamentöse Behandlung empfohlen.

Medikamentöse Therapie anderer Demenzarten:

- Vaskuläre Demenz: keine generelle Empfehlung; symptomorientierte Behandlung, nur bei klarer Indikation.
- Lewy-Körperchen- und Parkinson-Demenz: Einsatz von Cholinesterasehemmern, z. B. Rivastigmin, bei kognitiven und verhaltensbezogenen Symptomen empfohlen.
- Frontotemporale Demenz: keine spezifische medikamentöse Therapie mit gesicherter Wirksamkeit; symptomorientierte Maßnahmen stehen im Vordergrund.

7.2 Nicht medikamentöse Therapie und Interventionen

In den vergangenen 10 Jahren hat sich das Verständnis und die Anwendung nicht medikamentöser Therapien grundlegend weiterentwickelt. Zahlreiche Studien haben die Wirksamkeit der Interventionen bestätigt, was zu einer zunehmenden Bedeutung nicht pharmakologischer Interventionen in der Demenzbehandlung geführt hat und zur verstärkten Einbindung der diversen Gesundheitsberufe: von der Orthoptik bis zur Ergotherapie, von physiotherapeutischen Ansätzen bis zur Ernährungstherapie. Neben therapeutischen Maßnahmen sind auch innovative Versorgungsmodelle wie die geriatrische Rehabilitation eine Möglichkeit, die Selbstständigkeit der Betroffenen zu fördern und ihnen ein Leben in gewohnter Umgebung zu ermöglichen. Trotz des Wissens und des Bedarfs an aufsuchenden Unterstützungsangeboten für Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen ist der Zugang zu nicht medikamentösen (psychosozialen) Interventionen in Österreich weiterhin ungleich ausgebaut. Zudem fehlen nach wie vor aktuelle Daten zu den tatsächlich verordneten nicht medikamentösen Therapien, was die Versorgungsplanung erschwert.

Im Folgenden werden zentrale therapeutische Verfahren vorgestellt, mit einem besonderen Fokus auf ihre Relevanz für Menschen mit Demenz, bewährte Umsetzungsmöglichkeiten sowie die Bedeutung der interdisziplinären Zusammenarbeit.

7.2.1 Allgemeine Informationen

In der praktischen Versorgung von Menschen mit Demenz kommen vielfältige therapeutische und aktivierende Verfahren zum Einsatz, die sich gezielt an kognitiven, physischen, sozialen und emotionalen Ressourcen orientieren. Sie finden Anwendung in allen Stadien einer Demenz und werden an die individuellen Lebensumstände der Betroffenen angepasst. Die österreichischen Demenzleitlinien sowie internationale Empfehlungen nennen unter anderem folgende Interventionen (Rieder et al. 2020):

Kognitive Verfahren

- kognitives Training: gezielte Übungen zur Förderung von Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Orientierung und Problemlösungsstrategien
- kognitive Stimulation: alltagsnahe Gruppen- oder Einzelaktivitäten zur allgemeinen geistigen Anregung
- kognitive Rehabilitation: individuell ausgerichtete Strategien zur Alltagsbewältigung und Förderung funktionaler Selbstständigkeit (Rieder et al. 2020).

Körperliche Aktivierung

- Bewegungstherapie und Sportprogramme: zur Förderung von Mobilität, Balance, Muskelkraft und allgemeiner Vitalität
- Tanz-, Geh- und Bewegungsgruppen: Kombination aus Bewegung, Musik und sozialer Interaktion
- Trainingstherapie: spezifisch angeleitete körperliche Übungen zur Unterstützung kognitiver Funktionen (Rieder et al. 2020).

Kreativ- und ausdrucksorientierte Therapien

- Musiktherapie: fördert die emotionale Ausdrucksfähigkeit, Erinnerung und Interaktion
- Kunsttherapie: unterstützt nonverbale Kommunikation, Identitätsarbeit und Selbstwirksamkeit (Rieder et al. 2020).

Sensorische Verfahren

- Snoezelen / multisensorische Stimulation: Entspannung und Sinnesanregung durch gezielte Licht-, Klang-, Duft- und Tastreize
- basale Stimulation: Förderung des Körpergefühls und der Selbstwahrnehmung
- Aromatherapie, Lichttherapie, Massagen, Berührungen: stimmungsausgleichende Maßnahmen mit beruhigender oder aktivierender Wirkung (Rieder et al. 2020).

Alltagsorientierte Interventionen

- Biografiearbeit: Integration der persönlichen Lebensgeschichte in die Betreuung zur Förderung von Identität und Orientierung
- strukturierte Tagesgestaltung: Rituale, Routinen und Aktivitäten zur Schaffung von Sicherheit und Orientierung
- haushaltsnahe Tätigkeiten und Alltagstraining: Förderung praktischer Fähigkeiten und der Autonomie (Rieder et al. 2020).

Weitere Interventionen

- tiergestützte Interventionen: emotionale Aktivierung und Förderung der sozialen Kontaktfähigkeit
- Validation: wertschätzende, ressourcenorientierte Kommunikation
- MAKs-Therapie: multimodales Konzept, bestehend aus motorischer, alltagspraktischer, kognitiver und sozialer Aktivierung (Rieder et al. 2020).

Diese Verfahren gehen in ihrer Anwendung über die klassischen therapeutischen Gesundheitsberufe hinaus und werden auch von Fachpersonen aus der Sozialarbeit, Aktivierungsarbeit, Lebens- und Sozialberatung sowie im Rahmen zivilgesellschaftlicher Initiativen umgesetzt und begleitet. Die Wahl der Maßnahmen sollte stets personenzentriert, ressourcenorientiert und interdisziplinär abgestimmt erfolgen. Kontinuität, individuelle Anpassung sowie laufende Evaluation

sind zentrale Erfolgsfaktoren. Im nächsten Abschnitt werden die beteiligten Gesundheitsberufe und spezifische nicht medikamentöse Therapien und Interventionen näher beschrieben.

7.2.2 Orthoptik

Ruth Elisabeth Resch

Orthoptistinnen und Orthoptisten sind spezialisierte medizinische Fachkräfte, die sich auf die Funktionsanalyse der Augen sowie die Diagnose und Therapie von Seh- und Augenbewegungsstörungen konzentrieren. Bereits während ihrer Grundausbildung wird ein Fokus auf die Erhebung und Bewertung von Sehfunktionen bei Personen mit (dualen) Einschränkungen gelegt. Dabei werden gezielte Maßnahmen wie Kommunikation und Modifikation der Befunderhebung gelehrt, um Personen mit Sehproblemen bestmöglich zu unterstützen (vgl. dazu (Bowen et al. 2016; Littlejohn et al. 2022)).

Zwischen 0,2 und 75 Prozent der von Demenz Betroffenen leiden nach einem Review (37 Studien) unter Sehproblemen (Zhang et al. 2023). Die große Spannweite ergibt sich aus unterschiedlichen Studiendesigns und diagnostischen Kriterien. Es besteht (auch nach Alterskorrektur) ein erhöhtes Risiko, an grauem und grünem Star (Katarakt, Glaukom) sowie an altersbedingter Netzhautveränderung (Makuladegeneration (AMD)) zu erkranken, wenn bereits eine Demenz besteht (vgl. Überblick bei (Feng et al. 2023; Ferguson et al. 2024; Piano et al. 2024)).

7.2.2.1 Bedeutung der Diagnostik

Die Folgen von Low Vision bei Demenz sind weitreichend: Noch aufrechte Alltagstätigkeiten und Hobbys können sehbedingt nicht mehr ausgeführt werden (Bowen et al. 2016), der Einsatz einfacher, insbesondere visueller Gedächtnisstützen gelingt nicht mehr (Nyman et al. 2017), die zur Orientierung und Risikoeinschätzung nötigen visuellen Inputs fehlen etc. Dies triggert Desorientierung, Stress, Agitiertheit, Aggression und Rückzug (Littlejohn et al. 2022). Menschen mit Demenz und Low Vision haben erhöhten Pflegebedarf (Leroi et al. 2022; Varadaraj et al. 2020), ein erhöhtes Risiko für Deliriumepisoden und ein erhöhtes Sturzrisiko (Piano et al. 2024). Low Vision stellt einen wichtigen negativen Faktor für die Entwicklung und Progredienz einer Demenz dar (Swenor et al. 2019), u. a. durch eine Resilienz-Reduktion (Lad et al. 2024) bedingt durch die verringerte Stimulation (Nyman et al. 2017) und weniger soziale Interaktionen (Piano et al. 2024; Wittich et al. 2022; Zhang et al. 2023). Augenärztinnen und Augenärzte sowie Orthoptistinnen und Orthoptisten können auf Basis ihrer Augenuntersuchung in vielen Fällen durch Interventionen eine deutliche Minderung der Sehstörungen erzielen. Dennoch werden insbesondere bei Hochaltrigen, älteren Personen mit Demenz und Bewohnerinnen und Bewohnern von Pflegeheimen aktuell seltener Routineaugenuntersuchungen durchgeführt (Ma et al. 2023; Piano et al. 2024; Winkler et al. 2012), da andere Gesundheitsthemen im Vordergrund stehen (Bowen et al. 2016) und Augensymptome für Laien unspezifisch wirken. Dies ist von besonders großem Nachteil, da diverse Sehfunktionen bei Demenz als Frühwarnzeichen eingestuft werden können und bei der Posterioren kortikalen Atrophie (PCA) lange vor anderen Störungen zutage treten.

7.2.2.2 Stürze bei Low Vision +/- Demenz

21,6 Prozent der befragten österreichischen Hochaltrigen stürzten mindestens einmal „in den letzten 3 Monaten“ (Ruppe et al. 2022), die Sturzhäufigkeit ist bei einer leichten kognitiven Störung mit 59 Prozent bzw. bei Demenz mit bis zu 80 Prozent deutlich erhöht (Simpkins et al. 2024). Auch bei Parkinson-Demenz (PD) findet sich eine erhöhte Sturzhäufigkeit, die umgekehrt auch einen Prädiktor für das Entstehen einer PD darstellt (Hamedani et al. 2020). Auswirkung auf die Sturzhäufigkeit haben insbesondere das Kontrastsehen, die Sehschärfe (Visus), das dreidimensionale Sehen, Doppelbilder, Gesichtsfeldausfälle und nicht passende, veraltete oder nicht geeignete Brillen. Visueller Input ist nicht zuletzt für eine stabile Balance wichtig (Lord 2006). Deshalb ist es wichtig, regelmäßige Augenuntersuchungen bei Älteren, insbesondere bei Personen mit Demenz, durchzuführen (Jehu et al. 2021; Jin et al. 2024; Lord 2006; Piano et al. 2023).

Visuelle Beeinträchtigungen erhöhen die Sturzhäufigkeit, werden aber häufig von den in die Betreuung involvierten Gesundheits- und Sozialberufen nicht ausreichend beachtet. Die Bedeutung von Augenbeschwerden bei der Entwicklung einer Demenz und als Einflussfaktor für die Sturzhäufigkeit wird auch in Studien häufig marginalisiert, sodass falsche Schlüsse gezogen werden (können) (vgl. auch zwei aktuelle Cochrane Reviews (Clemson et al. 2023; Lewis et al. 2024). **Es gilt, das Wissen bzw. die Awareness bzgl. folgender Parameter bei allen beteiligten Playern des Gesundheits- und Sozialwesens (in den Ausbildungen und durch Fortbildungsmaßnahmen (Shen et al. 2023) nach dem Motto „Think VISION“ zu steigern (Littlejohn et al. 2022):**

1. Bedeutung des Sehens für den Alltag und Folgen eingeschränkter Sehfunktionen vor allem bei alten und/oder mehrfach beeinträchtigten Menschen (Piano et al. 2024). Dies betrifft v. a. die Relevanz von Interventionen zur Sehfunktionsverbesserung zur Prävention von Stürzen, zur Eindämmung der Demenzprogredienz sowie zur Verbesserung der Lebensqualität.
2. Mögliche Fehleinschätzung von Demenztests bei dualer Beeinträchtigung. Die meisten Tests inkludieren visuelle Elemente (z. B. Cats-and-dog-Test (Weil et al. 2017); Perception Digital Test (PDT) (Rami et al. 2007), weshalb bei Demenzverdacht auch immer eine detaillierte medizinische Abklärung der Sehfunktionen einzuleiten ist.
3. Relevanz regelmäßiger Augen-Routinekontrollen bei alten/hochbetagten Menschen +/- Demenz, besonders wenn bereits Augenerkrankungen bestehen, um den Demenz-Triggerfaktor Low Vision nach Möglichkeit auszuschließen (Feng et al. 2023). Dies auch deswegen relevant, da gerade bei Demenz eine bestehende Sehminderung prädiktiv für vermehrte Stürze ist (Okoye et al. 2023).
4. Möglichkeit der Früherkennung einer Demenz durch die Untersuchungen der Sehfunktionen durch die medizinischen Gesundheitsberufe (Fachärztinnen und Fachärzte für Augenheilkunde; Orthoptistinnen und Orthoptisten).

7.2.2.3 Visuelle Veränderungen bei Demenz

Am Auge zeigen sich als „vorgestülpter Teil des Gehirns“ bei neurodegenerativen Erkrankungen wie der Alzheimer-Demenz Veränderungen. Sehfunktionsprüfungen sind auch ohne Demenz(verdacht) routinemäßig wichtig und erlauben es, Frühwarnzeichen einer Demenz (Elvira-Hurtado et al. 2023) – wie insbesondere die Verminderung des Kontrastsinns und des Farbsehens – zu erkennen (Bambo et al. 2015), auch Sehkraftminderung, Gesichtsfeldausfälle und visuelle Halluzinationen (Risacher et al. 2013) können bei Demenz auftreten (siehe Tabelle 22).

Tabelle 22: Bekannte Veränderungen visueller Funktionen bei Demenz

Sehfunktion↓	Störung
Farbsehen	Es zeigen sich vermehrte Fehler bei Farbttests, die mit den Ergebnissen des Mini-Mental-Status-Test (MMST) korrelieren. Diese Fehler finden sich bereits bei milder AD, sind bei Parkinson als möglicher Prädiktor der Entwicklung einer Demenz einzustufen. Bei den Lewy-Body-Demenzen korreliert die Schwere der Farbsinnstörung mit der Häufigkeit des Vorhandenseins von visuellen Halluzinationen. Farbsinnstörungen sind bei PCA am häufigsten zu finden (88 %).
Visus	Auch Sehkraftminderungen korrelieren mit den Ergebnissen des MMST und finden sich – gekoppelt mit verschwommenem Sehen – bereits bei milder AD. Bei Parkinson-Demenz tritt auch häufig Verschwommensehen auf, die Seh-minderung korreliert mit den Ergebnissen der Bildgebung (OCT). Die Sehkraftminderung ist insbesondere bei der PCA u. a. durch vermehrtes Crowding bedingt.
Kontrastsehen	Das Kontrastsehen scheint ein sehr sensibler früher Hinweisgeber für Sehveränderungen bei Demenz zu sein. Kontrastsinnseh-minderungen, ohne SEH, korrelieren mit den Ergebnissen des MMST. Das Kontrastsehen ist bei AD bereits im Frühstadium beeinträchtigt. Auch bei PD kommt es zu Kontrastsinnstörungen.
3D-Sehen	Störungen des räumlichen Sehens (3D-Sehen) treten bei AD und in 86 % der Fälle bei PCA auf.
Diplopie	Insbesondere bei AD und PD kommt es häufig zu Konvergenzschwäche und Schielneigung mit Beschwerden. ¹⁷
Photophobie	Lichtempfindlichkeit tritt vor allem bei AD und PD auf.
Augenbewegungen Folgebewegungen Sakkaden	Gerade die Einschätzung der Augenbewegungen lässt aufgrund der unterschiedlichen Veränderungen bei diversen Demenzarten teilweise eine Differenzialdiagnose zu. Die sogenannte zentrale Okulomotorik ist bei AD, PCA und PD beeinträchtigt. Es fallen z. B. vermehrte sakkadische Intrusionen und Square Wave Jerks in variabler Ausprägung auf.
Gesichtsfeldausfall	Besonders bei der PCA fallen häufig (89 %) Gesichtsfeldausfälle auf.
Visuelle Suche	Einschränkungen der visuellen Suche sind bei z. B. bei AD beschrieben.
Erkennen von Objekten/Gesichtern	Objekt- und Gesichter-Erkennungsstörungen sind bei AD und PCA bekannt.
Schreiben/Zeichnen Rechnen/Lesen	Deutliche Störungen sind bei PCA bekannt. Insbesondere das Lesen ist häufig (91 %) beeinträchtigt. Ursächlich dafür sind diverse Störungen der Sehfunktionen, insbesondere aber die verringerte Fixationsstabilität und Fixationsdauer.
Sonstige Sehstörungen	Bei PCA werden die optische Ataxie (37 %), die okulomotorische Apraxie (32 %) und der visuelle Neglect mit allen typischen Symptomen (29 %) beschrieben. Visuelle Halluzinationen werden auch bei der Lewy-Body-Demenz beschrieben.
Bildgebung OCT	Veränderungen konnten bei allen Demenzformen gefunden werden und korrelieren meist mit dem Schweregrad. Bei AD finden sich zahlreiche Belege für Veränderungen in der Bildgebung (OCT), sie korrelieren mit dem MMST-Ergebnis. Bei der Lewy-Body-Demenz fanden sich ebenso Veränderungen im OCT, diese korrelierten mit den Ergebnissen der Kontrastsinntestung. Auch bei der PD finden sich OCT-Veränderungen. Die Veränderungen im OCT werden als BIOMARKER bei PD beschrieben.
ERG	Veränderungen der Ergebnisse der Elektroretinografie sind bei AD beschrieben, diese korrelieren mit dem Schweregrad der AD.

Quellen: (Bargagli et al. 2020; Elvira-Hurtado et al. 2023; Hannaway et al. 2023; Jackson/Owsley 2003; Lee et al. 2015; Matar et al. 2019; Murueta-Goyena Larrañaga et al. 2019; Piano et al. 2023; Polo et al. 2017; Salobrar-Garcia et al. 2015; Shen et al. 2023; Yong, K.X. et al. 2023)

7.2.2.4 Therapieversorgung Augen

Obwohl die Relevanz von Augensymptomen bei Demenz gut belegt ist, ist die Awareness unter den Gesundheits- und Sozialberufen nach wie vor niedrig, die visuelle Versorgungssituation der Betroffenen hat sich aus Sicht der Orthoptik seit 2014 nicht verbessert (Piano et al. 2024). Visuelle Parameter eignen sich zur Früherkennung, zur Unterscheidung diverser Demenzformen sowie zur Einschätzung der Progredienz. Visuelle Diagnostik und orthoptische bzw. visuelle Therapie zielen auf eine Verbesserung der Lebensqualität, auf die Vermeidung von Stürzen und die Verringerung der Sturzangst ab.

Eine Routine-Augenuntersuchung sollte ab dem 40. Lebensjahr regelmäßig erfolgen, wird aber besonders bei Hochaltrigen und multimorbiden Personen oft seltener durchgeführt von der normalen Alterung abweichende – auf Demenz hinweisende – Veränderungen des Sehsystems nicht auffallen.

7.2.2.5 Therapien/Interventionen Augenheilkunde/Orthoptik

Die Versorgung mit adäquaten Brillen und/oder eine Kataraktoperation konnte die Sehstörung bei 35 Prozent der Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern mit Demenz laut einer Querschnittsstudie des Vereinigten Königreichs beheben (Bowen et al. 2016). Bestehen therapierbare Augenerkrankungen wie Grauer Star ist eine augenärztliche Intervention wichtig, da sich das Demenzrisiko nach einer Kataraktoperation signifikant reduziert, wie eine amerikanische Langzeitstudie belegt (Lee et al. 2022).

Auch die frühzeitige orthoptische Intervention (Borm et al. 2019) ist bedeutend, da dadurch die Augenbelastung und die Sturzgefahr reduziert werden. Die orthoptischen Interventionen umfassen:

- **Adäquate Brillen:** Bei Low Vision, Augenbewegungsstörungen, Diplopie, Kontrastminderung und Gehbeeinträchtigung ist es insbesondere in höherem Alter und bei Demenz wichtig, auf eine regelmäßige Adaptierung der Brillen zu achten. Dabei werden getrennte Gläser für Ferne und Nähe verordnet, da Multifokalgläser die Sehschärfe im unmittelbaren Trittbereich verringern und daher zu signifikant mehr Stürzen führen (Lord et al. 2002; Lord 2006). Damit das Tragen der richtigen Brille trotz Demenz erleichtert wird, sollten die Brillengestelle der Fern- und Nahbrille in klaren, gut erkennbaren, unterschiedlichen Farben gehalten sein (Littlejohn et al. 2022). Bildinstruktionen und visuelle Hinweisgeber können Betroffene und Betreuende an die Verwendung der Brillen erinnern (vgl. Überblick bei (Littlejohn et al. 2022)).
- **Kontraststeigernde Maßnahmen** wie die Anpassung von Kantenfiltergläsern (Hyvärinen/Jacob 2011) und **Adaptierungen des Umfeldes** (bessere Ausleuchtung, kontrastreiche Gestaltung; (Wang, Chendi/Leung, Mei-yung 2023) erleichtern die Orientierung (Deremeik et al. 2007). Dies ist besonders bei dualen Beeinträchtigungen, d. h. einer Sehkraftminderung bei Demenz, wichtig (Littlejohn et al. 2022). Handläufe, Adaptierungen der Bodenbeschaffenheit und das Anbringen von Hinweisreizen (farbige Sticker, Bewegungssensoren; Yong, K. X. et al. (2023) können hier unterstützen.
- **Vergrößernde Sehhilfen, blindenspezifische Methoden und Gerätschaften** (z. B. Farberkennungsgeräte, sprechende Uhren) können durch Orthoptistinnen und Orthoptisten entsprechend der individuellen Bedarfe empfohlen werden (Yong, K. X. et al. 2023).

Beschriftungen und Hinweiszeichen sollten nicht blenden oder glänzen (Littlejohn et al. 2022). Bei Bedarf muss auch die Schulung der Betreuenden im Umgang mit den Gerätschaften und eine Aufklärung über die besonderen Bedürfnisse erfolgen (Deremeik et al. 2007).

- Blendung und Lichthunger gehen bei Low Vision manchmal einher, es gilt, **die ideale Ausleuchtung** bei gleichzeitiger **Vermeidung von Blendung** zu finden.
- Eine Störung der Augenstellung bzw. Augenbeweglichkeit im Rahmen einer Demenz kann zu Doppelbildern führen (Olds et al. 2020). **Doppelbildausgleich und Stabilisierung der Beidäugigkeit** erfolgt orthoptisch mittels Prismen. Orthoptisches Training kann die Sturzgefahr durch verbessertes 3D-Sehen verringern (Resch 2019).

Andere Beweglichkeitsstörungen wie Störungen der Blick-Ziel-Bewegungen können besonders zu Unsicherheiten beim Explorieren des Raums und beim Bewegen im Raum führen. Hier sind insbesondere die **Sehanwendungsberatung** und **orthoptisches Training** möglich (Resch 2019).

- **Visuelle Wahrnehmungsstörungen** stellen im Alltag besonders bei Demenz gravierende Einschränkungen dar. Solange die kognitive Situation es zulässt, sind Kompensationsstrategien geeignet, Störungen auszugleichen.
- **Kompensationsstrategien:** Bei PCA kann die durch das vermehrte Crowding, die Fixationsinstabilität, die Sakkadenstörung etc. verursachte Lesestörung verringert werden. Die Eingrenzung des Lesefeldes, die Verminderung von Störfaktoren (Lärm, Unordnung) (Yong, K. X. et al. 2023) und das Einplanen von Ruhephasen für das visuelle System helfen hier (vgl. Überblick bei . Entspannungstechniken – die orthoptisch nicht schaden – können eingesetzt werden (Resch 2019).

7.2.2.6 Beratung Betroffener, Angehöriger, therapeutischer Kräfte bzw. Pflegepersonen

Die Bedeutung von visuellen Beeinträchtigungen ist auch Pflegenden, therapeutisch tätigen Personen und Angehörigen meist nicht bewusst. Durch Awareness-Schulungen, z. B. durch Selbsterfahrung (Simulation von Sehstörungen mittels Brillen oder digital), können Orthoptistinnen und Orthoptisten das Verständnis für die Situation der Betroffenen erhöhen. Die Beratung umfasst weiters Informationen zu den konkret nötigen Hilfsmitteln, Empfehlungen zur Umfeldadaptation (adäquate Beleuchtung bzw. Lichtschutz, Kontraststeigerung) und Hinweise auf Hilfsmittel (Handlauf, Vorlesegeräte ...). Wichtig ist es, darüber aufzuklären, dass bei Low Vision bereits ohne Demenz Sehfunktionen rasch „überlastet“ sein können und Ruhepausen (mit Augenentspannung) wichtig sind (Wang, C./Leung, M. Y. 2023). Insbesondere muss auf die Bedeutung der idealen visuellen Versorgung zur Sturzprophylaxe und für die Erleichterung der Teilhabe an sozialen Interaktionen hingewiesen werden (Littlejohn et al. 2022). Wesentlich ist es weiters, über die Notwendigkeit von visuellen Verlaufskontrollen und die Bedeutung der postoperativen Versorgung nach z. B. Kataraktoperationen zu informieren.

Generell muss die Awareness für die Bedeutung der Augenversorgung insbesondere bei alten Personen mit Demenz bei allen Akteuren gesteigert werden (Piano et al. 2024).

Faktenbox

Erhöhtes Risiko: Menschen mit Demenz entwickeln häufiger Grauen/Grünen Star und altersbedingte Makuladegeneration.

Auswirkungen: Sehprobleme erschweren alltägliche Aktivitäten und erhöhen Desorientierung, Stress und Rückzug. Sie erhöhen auch das Risiko für Sturzgeschehen und das Risiko, ein Delir zu entwickeln (Leroi et al. 2022).

Präventive Maßnahmen: Regelmäßige Augenuntersuchungen könnten das Demenzrisiko senken und die Auswirkungen reduzieren. Beeinträchtigtes Kontrastsehen und Gesichtsfeldausfälle können Frühwarnzeichen einer Demenz sein.

Orthoptische Maßnahmen: Sehhilfen und Umfeldanpassung, Training für dreidimensionales Sehen, kontraststeigernde Maßnahmen, optimale Beleuchtung sowie Geräte für Sehbehinderte fördern die Selbstständigkeit und Orientierung (Deremeik et al. 2007).

Pflege und Betreuung: Schulungen und Beratungen für Pflegekräfte und Angehörige zu den Bedürfnissen sehbehinderter Menschen mit Demenz sind essenziell, um deren Sicherheit und Lebensqualität zu verbessern (Littlejohn et al. 2022).

„Think VISION“: Awareness-Programme für alle im Gesundheitswesen Tätigen sollen die Bedeutung von Augenversorgung und deren positiven Einfluss auf Demenz und Sturzrisiko betonen.

7.2.3 Ergotherapie

Ulrike Fellingner, Magdalena Mangler, Verena Tatzer-Hanten

Ergotherapie (englisch: „occupational therapy“) ist ein Gesundheitsberuf, der individualisierte Interventionen anbietet, die in allen Phasen der Demenz und in unterschiedlichen Settings sinnvoll sein können: von der Primärversorgung bis hin zu Palliative Care (Ergotherapie Austria 2019). In der Grundausbildung des dreijährigen Bachelorstudiums werden alle Ergotherapeutinnen und -therapeuten in Inhalten der Geriatrie und speziell auch in den psychosozialen und kognitiven Aspekten der Gesundheitsförderung und Rehabilitation von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen ausgebildet. In vielen Fachhochschulen sind spezialisierte Kommunikationstechniken für Menschen mit Demenz wie z. B. Validation im Pflichtcurriculum verankert. Eine weitere formelle Spezialisierung in der Geriatrie in Österreich steht noch aus und erfolgt nach der Grundausbildung vor allem in der Praxis und durch Weiterbildungen.

Grundsätzliche Aufgaben von Ergotherapie-Fachkräften in der Arbeit mit Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen sind (Maclean et al. 2023):

- Das Befunden der erhaltenen Fertigkeiten und Funktionen bei Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) und anderen Handlungen.
- Das Erheben, welche Art der Hilfestellung, Kompensationsstrategien und Umfeldanpassungen nötig sind, um Aktivitäten sicher und erfolgreich durchführen zu können.
- Das Training der betreuenden Personen bei Problemlösung; Vereinfachung von Aufgaben und Aktivitäten, Kommunikation und Stressreduktionstechniken, um die Belastung der Betreuenden zu erleichtern.

Allgemeine Ziele von Ergotherapie-Interventionen bei Menschen mit Demenz sind (Graff 2009):

- Die Autonomie in der Durchführung von Alltagstätigkeiten und Aktivitäten zu erhöhen.
- Funktionelle Selbstständigkeit zu erhalten oder zu erhöhen.
- Soziale Partizipation und Lebensqualität zu erhalten oder zu erhöhen.
- Das Wohlbefinden durch gezielten Einsatz von Aktivität und bedeutungsvoller Handlung zu steigern.
- Verminderung von Stress bei informell wie auch bei professionell betreuenden Personen.

Im Folgenden werden exemplarisch relevante Ergotherapie-Interventionen speziell für Menschen mit Demenz im österreichischen Kontext erläutert.

7.2.3.1 Was hat sich den vergangenen 10 Jahren verändert?

Es zeigt sich ein Paradigmenwechsel in der Art, wie Menschen mit Demenz wahrgenommen werden – weg von einem defizitorientierten hin zu einem ressourcen- und menschenrechtsbasierten Ansatz. Demenz wird zunehmend als eine Form von Behinderung anerkannt, wie beispielsweise im Vereinigten Königreich (UK Government 2015). Gleichzeitig zeigen Forschungsergebnisse, dass für Menschen mit Demenz Potenzial für rehabilitative Ansätze besteht, die gezielt auf die Förderung von Fähigkeiten und Lebensqualität abzielen (Pool 2019). Auch psychosoziale, spezifische ergotherapeutische Interventionen und rehabilitative Maßnahmen für Menschen mit Demenz sind mittlerweile besser erforscht und werden in Leitlinien ausdrücklich empfohlen (z. B. (DGN/DGPPN 2023; NICE 2018; Rieder et al. 2020; Smallfield et al. 2024).

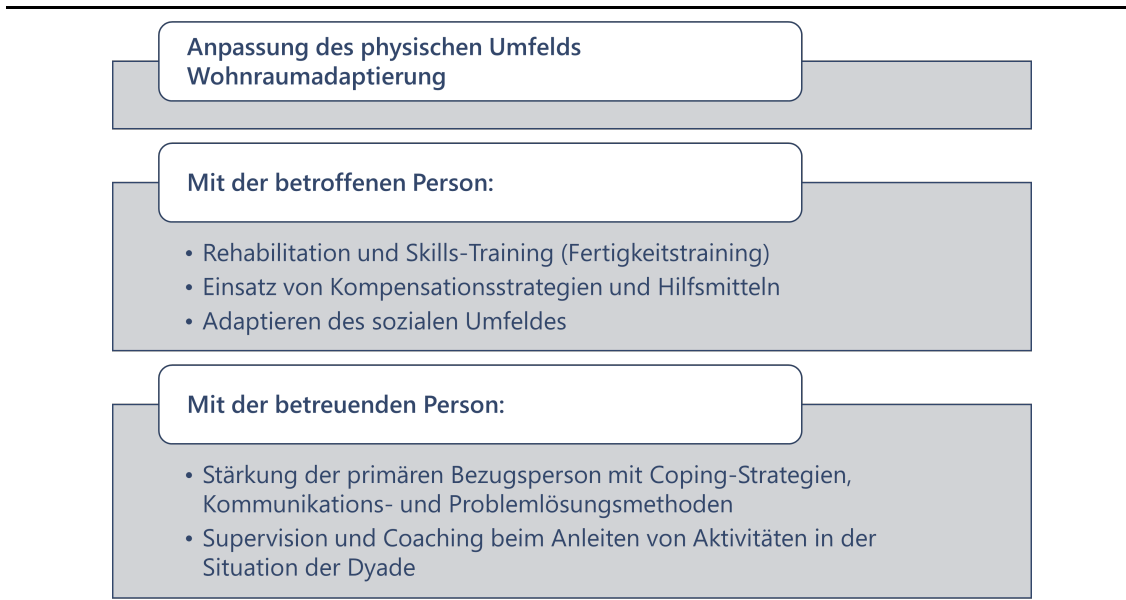
Eine ökonomische Evaluation nicht medikamentöser Interventionen für Menschen mit Mild Cognitive Impairment und Demenz in der Gemeinde (Community) sowie in Pflegeheimen hat Ergotherapie darüber hinaus als kosteneffektiv beurteilt (Eaglestone et al. 2023). Ein personenzentrierter, individualisierter Ansatz, in der Ergotherapie unter dem Begriff „klientenzentrierte Ergotherapie“ zusammengefasst, hat sich in den Interventionen mit Menschen mit Demenz etabliert (Graff 2009). Im Folgenden wird ein State-of-the-art-Abriss zu exemplarischen Interventionen und aktuellen Forschungslagen zu Ergotherapie im Kontext Demenz/kognitiver Einschränkung gegeben.

Ergotherapie im häuslichen Umfeld

Rehabilitation im häuslichen Umfeld durch Ergotherapie-Fachkräfte führt nachweislich zu einer besseren Durchführung von Aktivitäten des täglichen Lebens und zu höherer Zufriedenheit bei älteren Menschen, die in der Gemeinde leben (De Coninck et al. 2017). Im häuslichen Setting wurden spezielle Ergotherapie-Interventionsprogramme entwickelt und erforscht, die international Verbreitung gefunden haben (Bennett et al. 2019; Clare et al. 2019; Gitlin et al. 2010; Jeong et al. 2023; Raj et al. 2020). Individualisierte Ergotherapie-Interventionen, die klientenzentriert durchgeführt werden, können die Handlungsperformanz (Durchführung von Aktivitäten) von Menschen mit Demenz verbessern, die Belastung von Angehörigen reduzieren und das Gefühl von Kompetenz aufseiten von informell Pflegenden steigern (Raj et al. 2020). Ergotherapie-Interventionen im häuslichen Umfeld bewirken nach 8 bis 12 Einheiten Verbesserungen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens und bei instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens, sie bewirken eine höhere Lebensqualität, senken Verhaltensprobleme und psychologische Probleme (Bennett et al. 2019). Ein Prinzip dabei ist es, die Auswirkungen der Demenz, also die Behinderung und Einschränkung, in Aktivitäten zu erfassen sowie vorhandene Stärken und

Fähigkeiten der Person in ihrem sozialen und physischen Umfeld zu erheben. Pflegende Angehörige werden in Strategien im Umgang mit Kommunikationsschwierigkeiten und konkreten Hilfestellungen bei der Anleitung zu Aktivitäten geschult. Abbildung 25 führt die diversen Maßnahmen an, die im Rahmen ergotherapeutischer Interventionen im häuslichen Setting zum Einsatz kommen, darunter Anpassung des physischen Umfelds, Kompensation und Schulung der Angehörigen

Abbildung 25: Beispiele für Ergotherapie-Interventionen im häuslichen Setting



Quelle: Ulrike Fellingner, Magdalena Mangler, Verena Tatzer-Hanten

Ergotherapie-Interventionen im häuslichen Setting werden „dyadisch“ durchgeführt, d. h. die Person mit Demenz und ihr soziales Umfeld bilden das Klientensystem. Konkrete Zielsetzungen auf einer Aktivitätsebene stehen im Mittelpunkt der individualisierten Interventionen, die auch die Anpassung des physischen Umfeldes und Kompensationsstrategien beinhalten.

Prinzipien der häuslichen Ergotherapie am Beispiel HED-I

HED-I (Häusliche-Ergotherapie-bei-Demenz-Interventionsprogramm) wurde in Deutschland entwickelt (Flotho/Sibold 2020) und basiert auf den Prinzipien der niederländischen Leitlinie für Menschen mit Demenz (Graff 2009). Ziel ist die Förderung der Teilhabe an alltäglichen Aktivitäten wie Kaffee kochen, Frühstück zubereiten, Geschirr spülen Telefonieren, sich allein ankleiden, einkaufen oder Spaziergänge machen.

Kernelemente sind: (Wieder-)Einüben von Aktivitäten, die Menschen mit Demenz weiterhin ausführen möchten oder die von ihnen erwartet werden, sowie Analyse der Anforderungen von Aktivitäten und Anpassung der Ausführung an die individuellen Voraussetzungen. Zur Identifikation von Aktivitätsanliegen und -problemen wird das COPM-Interview (Canadian Occupational Performance Measure), ein semistrukturiertes Interview, durchgeführt – sowohl mit Betroffenen als auch Angehörigen/Unterstützer:innen. Genannte Probleme sind gleichzeitig Beispiele für

Ziele, z. B. Hecken im Garten schneiden, an einem Chor teilnehmen, Einkaufen ohne Begleitung. Die Erhebung von Fertigkeiten der Person, Ressourcen, Problemen bei der Aktivitätsausführung, Unterstützung der Angehörigen erfolgt durch eine Performance-Analyse, gefolgt von der Erstellung eines individuellen Therapieplans. Durch Maßnahmen wie Kompensation, Rehabilitation und Umweltadaptierungen (z. B. sichtbare Markierungen an Hecken, im Liederbuch, Einkaufszettel oder das Einüben von ampelgeregelten Fußwegen) gelingt trotz verminderter kognitiver Fähigkeiten eine bessere Durchführung von Aktivitäten. Zudem erfolgt eine Schulung der An- und Zugehörigen, in der eine angemessene Hilfestellung gezeigt wird – ohne die Aktivität selbst für die Person zu übernehmen.

Mit dem Programm MEMDA – Mobile Ergotherapie mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen der Mobilen Ergotherapie der Wiener Sozialdienste wurde das oben beschriebene Interventionsprogramm HED-I an die lokalen Anforderungen in Wien angepasst.

Kognitive Rehabilitation

Kognitive Rehabilitation nach (Pool 2019) umfasst eine individuelle Problemlösungstherapie, die darauf abzielt, funktionelle Behinderungen zu bewältigen oder zu verringern. Sie wird von Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten durchgeführt und basiert auf persönlichen Zielen, die von Menschen mit Demenz aus ihrem alltäglichen Kontext ausgewählt werden. Das gewählte Ziel bezieht sich immer auf eine für die Person bedeutsame Aktivität. Es wird spezifisch, messbar, erreichbar, realistisch und terminiert definiert. Kognitive Rehabilitation nach Pool (2019) umfasst die Ernährung, den Umgang mit Emotionen bzw. Beziehungen und Stressreduktion sowie die Wiedererlangung oder Kompensation kognitiver Funktionen. Beispiele für mögliche Ziele können sein (Clare et al. 2019):

- Ich möchte meine Brillengläser jedes Mal allein finden, ohne meine Frau fragen zu müssen.
- Ich werde in der Lage sein, die Namen aller meiner Enkelkinder aufzuzählen.
- Ich kann meinen Mann von meinem Mobiltelefon anrufen.

In der GREAT-Studie (Goal-oriented cognitive Rehabilitation in Early-stage Alzheimer's Trial 2019) wurde die kognitive Rehabilitation erforscht. Dabei konnte bei Menschen mit einer leichten bis mittelschweren Demenz im häuslichen Umfeld eine Verbesserung bei der Bewertung von Alltagsfunktionen durch Teilnehmende und deren betreuende Personen in Bezug auf spezifische, persönlich bedeutsame und individuelle Ziele, die in der Therapie angestrebt wurden, gezeigt werden (Clare et al. 2019). Zieldefinitionen umfassten die Verbesserung oder Beibehaltung der Fähigkeiten in bestimmten kognitiven Bereichen, die Leistung und Funktionsweise in Bezug auf gemeinsam festgelegte Verhaltens- oder Funktionsziele und die Verbesserung der allgemeinen Orientierung und des Engagements in Bezug auf bestimmte Fähigkeiten.

Das bedeutungsvolle und individuell gewählte Ziel reicht dabei von der selbstständigen Durchführung der Körperhygiene bis hin zur Bewältigung des Anfahrtsweges, um einen Freund zu besuchen. Methodisch im Vordergrund steht das implizite Lernen individuell bedeutsamer Informationen durch Ansätze wie beispielsweise das „fehlerfreie Lernen“ („errorless learning“) sowie die Prozeduralisierung von hilfreichen Alltagsroutinen und der Einsatz von Hilfsmitteln (z. B. Gedächtnishilfen) durch häufiges Wiederholen und Ausschleichen von Hinweisreizen (Klöppel et al. 2024) sowie das Vereinfachen von Aktivitäten in einzelne Handlungsschritte (Pool 2022). Trotz

erster Hinweise für die Wirksamkeit der kognitiven Rehabilitation ist weitere Forschung nötig (Kudlicka et al. 2023).

Kognitive Stimulation

Kognitive Stimulation – früher „Aktivierende Therapie“ genannt (Bach et al. 1995) – beinhaltet unterschiedliche Interventionen, die darauf abzielen, kognitive und soziale Fertigkeiten zu trainieren (Ryan/Brady 2023). Kognitive Stimulation wird in Österreich sehr häufig durch Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten durchgeführt und kann in Einzel- oder Gruppentherapien angeboten werden.

Aktivitätsorientierte Interventionen bei gestresstem Verhalten

Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) zeigen sich bei Menschen mit Demenz in gestresstem Verhalten. Dies führt zu erhöhter Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems bis hin zu erhöhter Mortalität und Morbidität. Bei pflegenden Personen führt dieses Verhalten ebenfalls zu Stress, Überforderung und Unzufriedenheit. Daraus entsteht eine Verschlechterung der Lebensqualität aller Betroffenen (Fraker et al. 2014). Laut Spiegl et al. (2021) stellen BPSD den Hauptgrund für eine Einweisung in Langzeiteinrichtungen dar.

Die Leitlinie des National Institute for Health and Care Excellence (NICE 2018) des Vereinigten Königreichs unterstützt den Einsatz nicht pharmakologischer Ansätze als Erstlinienbehandlung für BPSD, es sei denn, es bestehen unmittelbare Risiken, die eine Beruhigung oder Sedierung erfordern (James et al. 2022). Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten, die auf die Arbeit mit Menschen mit Demenz spezialisiert sind, sind in der Lage, individuell angepasste Interventionen zu BPSD/gestresstem Verhalten zu setzen (James et al. 2022). Dafür werden die vorhandenen kognitiven und funktionalen Fähigkeiten erhoben, mit deren Hilfe ein darauf abgestimmter Aktivitätsplan entworfen wird, der es Menschen mit Demenz ermöglicht, sich positiv in ihrer Umgebung zu engagieren. Dies führt im Folgenden zu einer Verringerung der problematischen Verhaltensweise (Gitlin et al. 2017). Durch die Beratung und durch die Umsetzung von angepassten Gruppenaktivitäten können durch Ergotherapie oftmals Agitation, Halluzinationen, Angst, Aggressionen, Schlafstörungen oder sonstige psychomotorische Verhaltensweisen reduziert werden (de Oliveira et al. 2019). Auch in dem Bericht der Lancet-Kommission von 2024 werden Interventionen durch Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten mit gezielter, zugeschnittener Aktivität (sogenannten „tailored activities“) als moderat effektiv in der Steigerung der Lebensqualität, der Verminderung von neuropsychiatrischen Symptomen und der Verminderung der Belastung der pflegenden Angehörigen bewertet. Darüber hinaus gelten diese aktivitätsorientierten Interventionen potenziell als kostensparend, da die Teilnehmenden nach der Intervention weniger andere Ressourcen im Gesundheitssystem nutzten. Erfolgreiche aktivitätsorientierte Interventionen sind auf die Fähigkeiten, Interessen und individuellen Vorlieben der Personen zugeschnitten und beziehen die pflegende Person mit ein.

In der systematischen Review und Metaanalyse von Jeong et al. (2023), die sich mit den Effekten von angepassten Aktivitäten durch Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten für Menschen mit Demenz beschäftigt, zeigt sich eine signifikante Verringerung der neuropsychologischen Symptome, eine Verbesserung der Leistungsfähigkeit und der Lebensqualität sowie ein Rückgang der Belastung der Angehörigen. Weiters gibt es Hinweise darauf, dass gezielte Ergotherapie-

Interventionen die Aufnahme in Langzeiteinrichtungen um bis zu 18 Monate verzögern können (Korczak et al. 2013).

7.2.3.2 Aktuelle Situation

Im Folgenden werden exemplarisch positive Entwicklungen sowie Herausforderungen näher erläutert. Ergotherapie ist in vielen Settings in Österreich gut etabliert. Sie arbeitet in Einzel- und Gruppentherapien sowie in Gemeinden und bietet neben der Rehabilitation oft gesundheitsfördernde Aspekte, z. B. die Stärkung sozialer Netzwerke und Partizipation oder angepasste kognitive Stimulation (siehe oben).

Die Praxis zeigt, dass eine Demenzerkrankung als primäre Zuweisungsdiagnose nach wie vor häufig erst erfolgt, wenn sich diese im mittleren bis späten Stadium befindet. Dadurch sind die Möglichkeiten der tertiären Prävention (Rehabilitation) durch ergotherapeutische Interventionen im leichten bis mittelschweren Stadium nicht ausgeschöpft. Wenn unmittelbar nach einer Diagnosestellung durch Fachärztinnen und Fachärzte bzw. von Gedächtnisambulanzen oder in der Primärversorgung die Betroffenen an konkrete ergotherapeutische Einrichtungen weitervermittelt werden, unterstützt das einen frühzeitigen Therapiebeginn erfahrungsgemäß deutlich. Best-Practice-Beispiele sind der „Post Diagnostic Support“ (vgl. Kapitel 6.1) nach der Diagnosestellung der häufig spezialisierte Ergotherapie inkludiert (Bamford et al. 2021).

Demenzielle Entwicklungen sind oftmals unter anderer Zuweisungsdiagnose mit umfasst, häufig als Folge von Schlaganfall oder Parkinsonerkrankungen. Für die komplexen Fragestellungen dieser Klientinnen und Klienten stehen ergotherapeutische Leitlinien zur Verfügung, die kognitive Probleme adressieren und die intensive Beratung und Schulung von An- und Zugehörigen umfassen (Aragon/Kings 2018).

Ausbau geriatrischer Versorgungsstrukturen und multiprofessioneller Interventionen

Die Ergotherapie spielt in der Akutgeriatrie eine zentrale Rolle, da sie die Fähigkeiten zur Bewältigung der Aktivitäten des täglichen Lebens bei der Entlassung verbessert, Delire reduzieren kann und die kognitiven Funktionen stärkt (Cuevas-Lara et al. 2019). Laut dem Akutgeriatriebericht 2023 werden in der Behandlung geriatrischer Patientinnen und Patienten ähnlich viele Ergotherapie- wie Physiotherapie-Leistungen dokumentiert (Gutheil et al. 2023). Dies steht jedoch im Kontrast zur deutlich geringeren Zahl an Planstellen für Ergotherapie in österreichischen Krankenanstalten (Statistik Austria 2022).

Die mobile geriatrische Rehabilitation stellt in Österreich eine vielversprechende, sich noch im Aufbau befindliche Versorgungsstruktur dar, die speziell für ältere und hochbetagte Menschen konzipiert ist (GÖG 2023). Dabei bietet ein aufsuchendes, multiprofessionelles Team Rehabilitationsmaßnahmen direkt im häuslichen Umfeld an, wobei Ergotherapie eine der zentralen Disziplinen darstellt. Das Potenzial dieser Form der Rehabilitation ist erheblich: Sie ist kosteneffizient, ebenso wirksam oder sogar effektiver als stationäre Rehabilitation und eignet sich besonders für Menschen mit kognitiven Einschränkungen oder Demenz, da der Verbleib im gewohnten Umfeld möglich bleibt (Janig/Müller 2014). Angesichts dieser Vorteile ist es wünschenswert, dass die mobile geriatrische Rehabilitation, die derzeit in Kärnten und in der Steiermark umgesetzt wird, auch in den übrigen Bundesländern etabliert wird, da sie insbesondere multimorbiden

Patientinnen und Patienten mit Demenz zugutekommt. Ein Ausbau der geriatrischen Versorgungsstrukturen ist dringend notwendig, um den steigenden Bedarf an spezialisierter Pflege und Betreuung älterer Menschen zu decken.

7.2.3.3 Herausforderungen und Ausblick

Versorgung durch ergotherapeutische Fachkräfte

Laut Gesundheitsberuferegister (Suchfunktion Ergotherapie) sind derzeit in Österreich 4.780 ergotherapeutische Fachkräfte registriert – von diesen haben 817 als Zielgruppe „alte Menschen“ angegeben (Anm.: die Angabe ist freiwillig und nicht überprüft). Von diesen 817 Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten in der Geriatrie sind 600 Personen freiberuflich bzw. sowohl angestellt als auch freiberuflich in ganz Österreich tätig ([Gesundheitsberuferegister | Gesundheitsportal 2024](#)). Die Anzahl der tatsächlich verfügbaren Stunden ist nicht bekannt. Ebenso ist die regionale Verteilung sehr unterschiedlich. Für die Gruppe der älteren Menschen mit Behinderung (auch kognitive Einschränkungen) und angesichts des massiv steigenden Bedarfs sowie des Mehrbedarfs besonders im extramuralen Setting kann jedoch von einer quantitativen Unterversorgung dieser Gruppe mit ergotherapeutischen Leistungen ausgegangen werden.

Im Verhältnis zu 1.839.744 Personen in Österreich, die im Jahr 2024 über 65 Jahre alt waren, ist die Zahl der zur Verfügung stehenden ergotherapeutischen Fachkräfte gering. Als Vergleich kann etwa Dänemark herangezogen werden. Dort stehen einer Bevölkerung von 5,8 Mio. Menschen 12.000 ergotherapeutischen Fachkräfte zur Verfügung (COTEC 2023, 5). In Österreich sind es 4.780 bei einer Gesamtbevölkerung von 8,9 Mio. Menschen. Angesichts der vergleichsweise geringen Anzahl von ergotherapeutischen Fachkräften mit einer (subjektiv genannten, nicht formalisierten) Spezialisierung im Bereich Geriatrie und einer älter werdenden Bevölkerung werden hier aktuelle und zukünftige Herausforderungen überdeutlich (Rappold/Mathis-Edenhofer 2020).

Trotz der oben genannten erfreulichen Studienlage sind individuell angepasste Interventionen im österreichischen Akutkrankenhaussetting durch knapp bemessene Plansollstellen, Mangel an spezialisiertem Gesundheitspersonal und damit einhergehenden knappen zeitlichen Ressourcen aktuell möglicherweise schwer umzusetzen. Das zeigt sich nicht zuletzt in der steigenden Anzahl der gemeldeten Freiheitsbeschränkungen in Krankenanstalten (Vertretungsnetz 2023).

Bei vielen älteren und hochbetagten Erwachsenen mit Demenz, die im Krankenhaus aufgenommen werden, liegt eine Multimorbidität vor. Ergotherapie-Fachkräfte werden dann bei den verschiedensten Diagnosen aus unterschiedlichen klinischen Fachbereichen aktiv. Sie berücksichtigen in der individuellen Therapieplanung sowohl die kognitiven Ressourcen und komplexen Gesundheitsprobleme multimorbider Menschen mit Demenz als auch die Ressourcen an sozialer Unterstützung nach der Entlassung aus dem Krankenhaus. Sie sollten noch stärker eingesetzt werden, z. B. nach Stürzen. Die World Falls Guidelines empfehlen explizit eine Wohnraumanpassung und Sturzquellenidentifikation durch ergotherapeutische Fachkräfte, insbesondere bei Personen mit (zusätzlichen) Seheinschränkungen (Montero-Odasso et al. 2022, S. 23). Ebenso soll Ergotherapie im Krankenhaus zur Prävention und zum Management bei Delir eingesetzt werden (Pozzi et al. 2020; Pozzi et al. 2023; Tobar et al. 2017; Weyerer/Lauer 2019).

Neben der Bereitstellung von State-of-the-Art-Interventionen bei Menschen mit Demenz und Multimorbidität ist es auch ökonomisch sinnvoll, in Ergotherapie-Planstellen in Krankenanstalten zu investieren. So wurde im Bereich der Inneren Medizin ein erhöhtes Investment in Ergotherapie-Leistungen im Krankenhaus als einzige Intervention identifiziert, die mit einer niedrigeren Wiederaufnahmerate in Spitälern verbunden ist (Rogers et al. 2017).

Zugang zu ergotherapeutischen Interventionen in Alten- und Pflegeheimen verbessern

Obwohl das Bedürfnis von älteren Erwachsenen in der Langzeitpflege, sich sinnvoll zu betätigen, auch in den mittleren und schweren Demenzphasen besteht (Tatzer 2019), erleben sie oft einen Mangel an sinnvoller Handlung (Wenborn 2017), eine Betätigungsdeprivation (Tatzer/Costa 2023). Auch zu wenige Personen mit kognitiver Einschränkung in österreichischen Pflegeheimen haben Zugang zu psychosozialen oder nicht medikamentösen Interventionen (Auer et al. 2018). Ergotherapeutische Fachkräfte nehmen eine wichtige Rolle im interdisziplinären Team ein – unter anderem bei der Schulung von Personal und Angehörigen –, um ein an die Fertigkeiten der Patientinnen und Patienten angepasstes Aktivitätsangebot zu ermöglichen und damit auch bei gestresstem Verhalten oder Agitation bei Delir mittels kognitiver Stimulation und anderen Maßnahmen wirksam zu werden. Kognitive Stimulation ist eine Intervention, die von ergotherapeutischen Fachkräften durchgeführt im Langzeitpflegesetting eingesetzt wird; sie sollte auch gemeindenah angeboten werden (Ryan/Brady 2023). Da wenige Pflegeeinrichtungen angestellte ergotherapeutische Fachkräfte beschäftigen, ist der Zugang zu diesen Interventionen oft eingeschränkt. Die Versorgung durch freiberufliche ergotherapeutische Fachkräfte bzw. mobile Ergotherapie wird möglicherweise nur für einzelne Klientinnen und Klienten angefordert und im Falle von Wahltherapeutinnen und -therapeuten nicht zur Gänze bezahlt.

Die dargestellten Befunde und Erkenntnisse zeigen die Notwendigkeit eines verstärkten Aufbaus und der Etablierung geriatrischer multidisziplinärer Strukturen in allen Versorgungsbereichen. Insbesondere die frühzeitige Einbeziehung von ergotherapeutischen Fachkräften in den Behandlungs- und Begleitungsprozess fordert einen verstärkten Bedarf an Personal in diesem Bereich, welchem zukünftig in Österreich Rechnung getragen werden muss.

Eine Herausforderung im Bereich einer gemeindenahen bzw. in der häuslichen Ergotherapie wird der möglichst lange Erhalt von sicherer Mobilität außer Haus darstellen. Auf der individuellen Ebene befunden ergotherapeutische Fachkräfte Klientinnen und Klienten mit Demenz bei der Lösung von komplexen Aufgaben im Bereich der IADL (Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens). Es gibt Evidenz dafür, dass die dort erbrachten Leistungen Vorhersagen hinsichtlich der Fahrtüchtigkeit im Autoverkehr erlauben (Hunt, L. 2015). Die Rückmeldung von Auffälligkeiten an zuweisende Mediziner:innen bzw. im multiprofessionellen Team können bei einem Aufklärungsgespräch über die Risiken beim Lenken eines Autos unterstützen.

Investitionen in Spezialisierung, Forschung und Entwicklung sowie multidisziplinäre Modelle

Es gibt zurzeit keine formelle Spezialisierung für ergotherapeutische Fachkräfte in Österreich für die Arbeit mit alten und hochbetagten Menschen mit und ohne Demenz. Es bleibt so der individuellen Verantwortung der Einzelperson überlassen, sich dieses Wissen über Fortbildungen anzueignen. Aus Sicht der Versorgung für Menschen mit Demenz und im internationalen Vergleich ist das ein Nachteil, dem auch durch das neue Berufsgesetz für die gehobenen medizinisch-

therapeutisch-diagnostischen Gesundheitsberufe (MTD-Gesetz) keine Abhilfe geschaffen wurde (Demenz Selbsthilfe Austria 2024). Darüber hinaus beeinträchtigt das Fehlen der geriatrischen Spezialisierung im ärztlichen Bereich (Facharztausbildung Geriatrie) auch die weitere Versorgung, da die MTD-Berufe auf Zuweisung durch Mediziner:innen angewiesen sind.

Um die bestehende Ergotherapie-Workforce möglichst effektiv einzusetzen und spezialisiertes geriatrisches Wissen gezielt in die Praxis umzusetzen, erscheint eine Spezialisierung für die Geriatrie auf Masterlevel sinnvoll. Wie exemplarisch dargestellt, gibt es eine Vielzahl von evidenzbasierten Programmen und Leitlinien im Kontext der Ergotherapie, die nachweislich positive Effekte auf Lebensqualität, Funktionalität, Zufriedenheit und andere Gesundheitsoutcomes der Betroffenen haben.

Die Übersetzungen, Validierung von Instrumenten und Umsetzung spezifischer Programme verläuft aufgrund der in Österreich knappen Forschungsstellen für Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten langsam. Es fehlt an Dissertationsmöglichkeiten, Professuren, Forschungsstellen, die explizit für Gesundheitsthemen im Kontext Alter gewidmet sind, sowie Mitteln für die Forschung und Anpassung erfolgreicher internationaler Programme. Positiv ist zu bemerken, dass trotz des schwierigen Zugangs auch Angehörige von Gesundheitsberufen aus dem MTD-Bereich – so auch der Ergotherapie – zunehmend Teil von Forschungsgruppen an Fachhochschulen und Universitäten sind.

Dieses Potenzial explizit zu fördern, ist ein wichtiger Faktor für die zukünftige Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in Österreich.

Fazit

Ergotherapeutische Interventionen wurden in den vergangenen 10 Jahren besser erforscht und sind für viele Gesundheitsoutcomes für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen empfohlen. Ergotherapie sollte spätestens im Rahmen der Diagnosestellung einer demenziellen Veränderung zugewiesen und immer wieder bedürfnisgerecht im Verlauf der sich ändernden Bedürfnisse angeboten werden. Daten über die Anzahl von und den Zugang zu ergotherapeutischen Interventionen mit Menschen mit Demenz fehlen in Österreich; es ist von einer Unterversorgung auszugehen, die sich aufgrund der demografischen Entwicklung verschärfen wird.

Weitere bzw. vermehrte Investitionen in den Ausbau der auf Menschen mit Demenz spezialisierten bzw. in Geriatrie spezialisierten Ergotherapie-Workforce sowie die Ausrollung von geriatrischen Strukturen im stationären und extramuralen Bereich, die ergotherapeutische Fachkräfte beschäftigen, ist empfohlen, um den Zugang zu ergotherapeutischen Leistungen sozial gerecht zu gewährleisten.

Praxisbeispiel: Interventionen für Autolenker:innen im frühen Stadium einer Demenz

Bei Diagnose einer Demenz im frühen Stadium können ergotherapeutische Fachkräfte mit den Klientinnen und Klienten einerseits Strategien erarbeiten, um das Autolenken möglichst sicher zu gestalten. Diese betreffen z. B. die realistische Planung von Fahrtrouten, die Wahl der besten Tageszeit, eine Klärung von Fragen wie: Wer hilft bei Ereignissen wie Pannen oder bei Verirren, das Festlegen einer Vertrauensperson für regelmäßige Testfahrten, die kritisches Feedback zu Fahrfähigkeiten geben darf, etc. Andererseits können im frühen Stadium einer Demenz bereits

vorausplanend alternative Mobilitätsformen zum Autolenken erarbeitet und geübt werden, wie z. B. die Benutzung des Autobusses für den Weg zu Bekannten, die Nutzung von Informationstafeln und Fahrkartenautomaten am Bahnhof, die Organisation von Mitfahrgelegenheiten ... Selbstverständlich erfordert dies von ergotherapeutischen Fachkräften, sich hinsichtlich der lokalen Mobilitätsangebote laufend zu informieren.

Weiters gehört es zur Aufgabe von ergotherapeutischen Fachkräften, die Angehörigen und Betreuungspersonen zu Möglichkeiten und Grenzen bei der Mobilität außer Haus zu beraten, z. B. mit Information zu den Warnzeichen für den Verlust der Fahrtüchtigkeit oder zu Hilfsmöglichkeiten für Personen, die sich verirren (Hunt, Linda 2015).

Faktenbox

Ergotherapie ist ein Gesundheitsberuf, der individuelle Interventionen für Menschen mit Demenz in allen Krankheitsstadien anbietet.

Ziele der Ergotherapie sind die Erhöhung der Autonomie bei Alltagsaktivitäten, die Förderung der sozialen Teilhabe sowie die Reduzierung von Stress bei erkrankten und betreuenden Personen.

Herausforderung: Die frühzeitige Zuweisung von Menschen mit demenziellen Erkrankungen zu ergotherapeutischen Maßnahmen ist oft nicht gegeben.

Positive Entwicklung: Bessere Zugänglichkeit zu Ergotherapie durch Kassenverträge ist mittlerweile gegeben.

7.2.4 Physiotherapie

Constance Schlegl

Demenzielle Erkrankungen gehen nicht nur mit neuropsychologischen Veränderungen einher. Häufig tritt ebenso ein verändertes Bewegungsverhalten als Symptom auf. Dies äußert sich zunächst in Form von Problemen bei der Durchführung komplexer Bewegungsabläufe. In fortgeschrittenem Stadium können häufig einfache Aufgaben nicht mehr ohne Hilfestellung bewältigt werden. Abnahme von Kraft, Koordination und Gleichgewicht gehen mit dem Verlust funktioneller Fähigkeiten einher. Dazu ist bei Demenzkranken häufig ein verstärkter Bewegungsdrang zu beobachten, der in Kombination mit der erhöhten Sturzgefahr zu erheblichen Verletzungen der Betroffenen führen kann. Die Aufgaben des täglichen Lebens (ATL) erfordern ein hohes Maß an Koordination von Bewegung und Kognition. Ist diese Fähigkeit der Koordination von Mehrfachaufgaben (Dual- oder Multitaskaufgaben) durch eine Form von Demenz herabgesetzt, ist die Bewältigung der ATLs ebenso beeinträchtigt. Durch fortschreitende Immobilität kann es zu Kontrakturen in den Gelenken ebenso wie zu Komplikationen z. B. in Form einer Pneumonie kommen.

Physiotherapie stellt eine leitlinienkonforme, nicht medikamentöse Form der Intervention in der Behandlung demenzkranker Personen in allen Phasen der Erkrankung dar. Sie bedient sich eines breiten Spektrums an Interventionen, durch welche das Fortschreiten von funktionellen Einschränkungen durch verändertes Bewegungsverhalten positiv beeinflusst werden kann.

Ebenso kann in der Physiotherapie durch entsprechende Maßnahmen der Entstehung von Kontrakturen und Pneumonien entgegenwirkt werden. Darüber hinaus korrelieren nach jüngeren Erkenntnissen Gebrechlichkeit und Demenz, wo die Physiotherapie insbesondere durch den Bewegungs- und Funktionserhalt ansetzt.

Für die Vorbeugung demenzieller Erkrankungen gibt es deutliche Hinweise in der Literatur (vgl. Kapitel 4), dass Bewegung, insbesondere in Kombination mit Aufgabenstellungen (Dual- und Multitasktraining), eine wesentliche Rolle spielt (Forbes et al. 2014). Physiotherapeutische Fachkräfte haben aufgrund ihrer Ausbildung in Bezug auf das Erkennen und Behandeln von Pathologien Potenzial, als gesundheitskompetente Schnittstelle zwischen Prävention und Kuration tätig zu sein und Personen bei Hinweisen auf demenzielle Erkrankungen frühzeitig an Ärztinnen und Ärzte zu verweisen.

7.2.4.1 Indikatoren für Physiotherapie

Im Zuge demenzieller Erkrankungen verschiedener Ausprägung stellen insbesondere folgende Symptome und Veränderungen eine Indikation für Physiotherapie dar:

- Kraftdefizite
- Koordinationsdefizite bei alltagspraktischen Handlungen
- Ausdauerdefizite
- Gelenkbeschwerden und Beweglichkeitsdefizite durch Komorbiditäten am Gelenksystem
- Gleichgewichtsdefizite
- Gangunsicherheit und Sturzgefahr
- Zunehmende Immobilität
- Zunehmende motorische Unruhe und Agitation

Dabei stehen folgende übergeordnete Interventionen zum Ziel des Erhalts der größtmöglichen Partizipation, Mobilität und Autonomie der Betroffenen im Vordergrund:

- Behandlung der vorliegenden körperlichen Symptomatik (Ziel: Erhaltung, Verbesserung und Wiedergewinnung der Mobilität)
- Anleitung und Beratung der Betreuungskräfte (unterstützende, aktivitätsfördernde Maßnahmen für die Betroffenen)
- Versorgung mit Hilfsmitteln
- Reduktion der Sturzangst
- Reduktion der Sturzgefährdung
- Entgegenwirken der motorischen Unruhe durch adäquates Bewegungsangebot

7.2.4.2 Physiotherapeutische Maßnahmen

Strukturierte Übungsprogramme verbessern laut Literatur die Ausführung der Aktivitäten des täglichen Lebens und verringern die Last der Betreuungspersonen (Venegas-Sanabria et al. 2022). Einzelne Untersuchungen belegen auch den Effekt von Übungsprogrammen auf Balancefähigkeit und körperliche Leistungsfähigkeit und es gibt Hinweise in der Literatur, dass körperliches Training den kognitiven Abbau verlangsamt und sogar die kognitive Leistungsfähigkeit erhöhen kann (Christofolletti et al. 2008).

In der physiotherapeutischen Ausbildung werden Behandlungsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz vermittelt. Postgraduell gibt es weiterführende Fortbildungsangebote für Therapeutinnen und Therapeuten, die sich in diesem Fachbereich spezialisieren wollen. Allerdings existieren nach wie vor (seit dem Demenzbericht 2014) keine offiziellen Leistungserhebungen zu physiotherapeutischen Interventionen bei Menschen mit Demenz in Österreich. Die Versorgungslage ist daher unklar. Da die Literatur jedoch nahelegt, dass durch bewegungsfördernde und aktivitätsregulierende Maßnahmen die Krankheitslast für Menschen mit Demenz reduziert werden kann, wäre es wünschenswert, strukturierte physiotherapeutische Interventionen in die Versorgung demenzkranker Personen in Österreich zu integrieren (Forbes et al. 2015).

Faktenbox

Menschen mit Demenz zeigen oft ein **verändertes Bewegungsverhalten**, das sich in Problemen bei komplexen Bewegungsabläufen, Kraftverlust, Koordinationsschwierigkeiten und erhöhter Sturzgefahr äußert.

Diese Veränderungen erschweren die Bewältigung der Aufgaben des täglichen Lebens und erhöhen das Risiko für Immobilität, Gelenksteifheit und Komplikationen wie Pneumonie.

Ziel physiotherapeutischer Maßnahmen ist die Erhaltung von Mobilität, Autonomie und größtmöglicher Partizipation der Betroffenen. Maßnahmen umfassen strukturierte Übungsprogramme, Beratung von Betreuungskräften, Versorgung mit Hilfsmitteln und Sturzprävention.

Es gibt Hinweise, dass **körperliches Training den kognitiven Abbau verlangsamen** und die kognitive Leistungsfähigkeit verbessern kann. Trotz positiver Evidenz fehlen in Österreich strukturierte physiotherapeutische Leistungserhebungen und Versorgungskonzepte für Menschen mit Demenz.

7.2.5 Diätologie

Susanne Bayer, Doris Eglseer

Die Diätologie hat sich in der Behandlung und im Verständnis von Demenz in den vergangenen 10 Jahren deutlich weiterentwickelt. Während früher allgemeine gesunde Ernährungsempfehlungen im Vordergrund standen, liegt der Fokus heute auf einer individualisierten Ernährungstherapie, die unterschiedliche und häufig komplexe Bedürfnisse und Präferenzen von Menschen mit Demenz berücksichtigt.

7.2.5.1 Entwicklungen in den vergangenen Jahren

Neben der Optimierung der Nährstoffzufuhr werden ganzheitliche Ansätze, einschließlich der sozialen Komponente des Essens, umgesetzt. Die Forschung zu den Zusammenhängen zwischen Ernährung und Demenzrisiko sowie den kognitiven Auswirkungen spezifischer Ernährungsformen nimmt zu (Charisis et al. 2025; Drouka et al. 2022). Die Ausbildung von Diätologinnen und Diätologen integriert zunehmend ausführliche Inhalte zu Demenz, um eine hochqualitative Betreuung Betroffener zu gewährleisten. Außerdem sind immer mehr Diätologinnen und Diätologen in Forschung, Lehre, aber auch in die Behandlung von Personen mit Demenz involviert, zum Beispiel in Primärversorgungseinheiten oder Pflegeeinrichtungen.

Diese Entwicklungen zeigen, dass die Diätologie heute ein unverzichtbarer Teil des interprofessionellen Teams in der Behandlung von Personen mit Demenz ist.

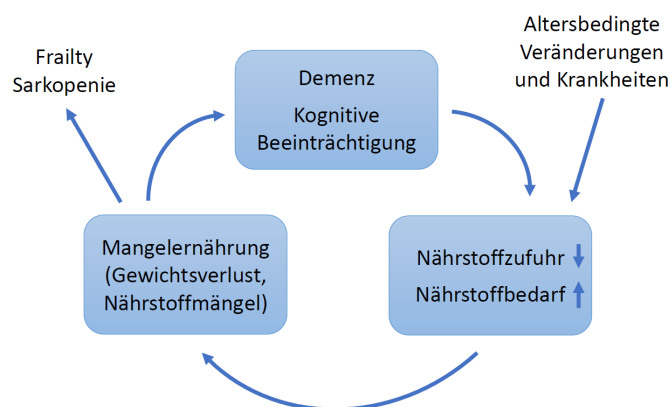
7.2.5.2 Demenz und Ernährung

Essen und Trinken dient nicht nur der Versorgung mit Nährstoffen und Flüssigkeit, sondern ist auch Quelle des Genusses und anregender Gespräche. Die pathophysiologischen Veränderungen der verschiedenen Demenzformen können sich stark auf die Ernährung auswirken. Ein auffälliges Merkmal ist der ungewollte Gewichtsverlust, der schon in den frühen Stadien der Demenz auftreten und ein Hinweis auf ein Fortschreiten der Erkrankung sein kann (Albanese et al. 2013). Ursache hierfür sind unter anderem die Abnahme des Geruchs- und Geschmackssinns sowie Appetitlosigkeit. Weitere Symptome wie Orientierungslosigkeit und Aufmerksamkeitsstörungen können das Einkaufen und Zubereiten von Speisen erschweren, was eine einseitige Ernährung verstärkt.

Mit fortschreitender demenzieller Beeinträchtigung nimmt die Fähigkeit, sich auf Essen und Trinken zu konzentrieren, ab. Kognitive bzw. zerebrale Einschränkungen wie Apraxie und Agnosie erschweren den Gebrauch von Besteck. Unruhe sowie Hyperaktivität erhöhen den Energiebedarf und beeinträchtigen die Nahrungsaufnahme. Sedierende Medikamente können den Appetit weiter verringern und Schluckstörungen sind in fortgeschrittenen Stadien häufig (Volkert et al. 2024). (Diese Faktoren führen zu einer hohen Prävalenz von Mangelernährung und Dehydration. Internationale Übersichtsarbeiten zeigen, dass in Pflegeeinrichtungen bis zu 80 Prozent der Bewohner:innen mit Demenz mangelernährt sind oder ein Risiko für Mangelernährung haben und etwa 30 Prozent dehydriert sind (Parkinson et al. 2023; Perry et al. 2023).

Mangelernährung und Dehydration können das Fortschreiten einer Demenz beschleunigen und zu weiteren gesundheitlichen Problemen wie Sarkopenie (Muskelabbau) und Frailty (Gebrechlichkeit) führen. All diese Probleme erhöhen den Bedarf an Pflege und Betreuung und schränken die Lebensqualität der Betroffenen ein (Volkert et al. 2024). Nachstehende Abbildung zeigt den sogenannten Teufelskreis zwischen Mangelernährung und Demenz.

Abbildung 26: Teufelskreis Mangelernährung und Demenz



Quelle: Susanne Bayer, Doris Eglseer in Anlehnung an Volkert et al. (2024)

Daher ist eine frühzeitige und regelmäßig evaluierte Ernährungstherapie durch Diätologinnen und Diätologen von höchster Bedeutung. Ethische Aspekte sind hierbei besonders zu berücksichtigen, bei denen individuelle Ziele, Nutzen und Risiken einer Therapie sowie der (mutmaßliche) Wille der Betroffenen vor jeder Intervention abzuwägen sind.

7.2.5.3 Wichtige Inhalte der Ernährungstherapie

Im Jahr 2024 veröffentlichte die Europäische Gesellschaft für klinische Ernährung und Metabolismus (ESPEN) eine aktualisierte evidenzbasierte Leitlinie zur Ernährung und Hydratation bei Demenz. Diese Leitlinie fasst die aktuelle Evidenz zusammen und bietet 40 Empfehlungen zur Ernährungstherapie für Menschen mit demenzieller Erkrankung. Die Empfehlungen umfassen strukturelle Maßnahmen wie die Erstellung von Standard Operating Procedures (SOPs) sowie Interventionen wie Ernährungsberatung durch die Diätologie, Speisenanreicherung, Trink- und Zusatznahrung und künstliche Ernährung. In Tabelle 23 sind einige Empfehlungen der ESPEN-Leitlinie exemplarisch aufgelistet (Volkert et al. 2024).

Tabelle 23: Ausgewählte Empfehlungen aus der ESPEN-Leitlinie

Ausgewählte Empfehlungen zur Ernährungstherapie für Menschen mit Demenz
Jede Person mit Demenz soll auf Mangelernährung und Dehydratation gescreent werden.
Bei positivem Screening muss ein umfassendes diätologisches Assessment folgen.
Ursachen für eine Mangelernährung sollen, so gut es geht, beseitigt werden.
Die individuellen Gewohnheiten, Vorlieben, Fähigkeiten und Verhaltensweisen in Bezug auf Essen und Trinken müssen berücksichtigt werden.
In Einrichtungen soll eine attraktive Auswahl an Speisen, Snacks und Getränken angeboten werden.
Personen mit Demenz und deren (informell) Pflegenden sollen eine individuelle Ernährungsberatung durch eine Diätologin oder einen Diätologen erhalten.
Trink- und Zusatznahrungen können zur Verbesserung des Ernährungszustandes eingesetzt werden (nach individueller Bedarfsabklärung).
Angereicherte Speisen und Getränke können zur Erhöhung der Nährstoffzufuhr eingesetzt werden (nach individueller Bedarfsabklärung).
Personen mit Risiko für Mangelernährung sollen immer wieder Getränke, Snacks und/oder Fingerfood angeboten werden, um die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr zu steigern.
Personen mit Kau- und Schluckproblemen können konsistenzadaptierte Speisen angeboten werden (nach individueller Bedarfsabklärung).
Jede Entscheidung für oder gegen eine enterale/parenterale Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bei Menschen mit Demenz muss individuell unter Berücksichtigung der klinischen Situation, der allgemeinen Prognose und der Präferenzen der Patientin bzw. des Patienten getroffen werden.
Enterale und parenterale Ernährung sowie parenterale Flüssigkeiten sollen NICHT bei Personen mit Demenz in der Terminalphase verabreicht werden.

Quelle: Volkert et al. (2024)

Folgende Maßnahmen können für Menschen mit Demenz aufgrund derzeitiger (fehlender) Evidenz nicht routinemäßig empfohlen werden:

- Einsatz von Appetitstimulanzien
- Demenz-spezifische Supplemente (z. B. Omega-3-Fettsäuren, Vitamine E, C, B6, B12, Folsäure, Selen etc.)
- Ketogene Ernährung (= sehr wenig Kohlenhydrate, hohe Fettzufuhr)
- Mikronährstoff-Supplemente (außer es besteht ein Mangel)
- Probiotika

7.2.5.4 Diätologinnen und Diätologen als Teil des interprofessionellen Teams

Durch multiprofessionelle Zusammenarbeit kann eine umfassende und effektive Ernährungsversorgung gewährleistet werden. Verschiedene Berufsgruppen tragen gemeinsam die Verantwortung und bringen dabei unterschiedliche Perspektiven, Kompetenzen und Fachwissen ein.

Diätologische Therapie, Beratung und Schulung

Diätologinnen und Diätologen sind aufgrund ihrer Ausbildung ein wichtiger Bestandteil von multiprofessionellen Pflege- und Betreuungsteams. Das im Jahr 2024 aktualisierte Berufsbild der Diätologinnen und Diätologen umfasst unter anderem die eigenverantwortliche ernährungsmedizinische Behandlung und Beratung (zur Erhaltung, Förderung, Verbesserung und Wiederherstellung des Gesundheitszustandes), einschließlich Ernährungs- und Verpflegungsmanagement, die Mitwirkung an sowie die Durchführung und Evaluierung von Assessments und Screeningverfahren einschließlich diätologischer Befundung. Dies erfolgt auf Basis des diätologischen Prozesses in Diagnostik und Therapie im kurativen, habilitativen, rehabilitativen und palliativen Bereich, in der Gesundheitsförderung und Prävention, in intra- und extramuralen Settings sowie in Forschung und Lehre (MTD-Gesetz). Die ernährungsmedizinische Therapie und Beratung durch diätologische Fachkräfte ist integraler Bestandteil der Versorgung von Personen mit Demenz und kann deren physische Gesundheit und Wohlbefinden erheblich verbessern (Volkert et al. 2024).

Diätologinnen und Diätologen tragen neben einer bedarfsgerechten auch zu einer bedürfnisgerechten Ernährung bei

Eine bedarfsgerechte Ernährung deckt alle Nährstoffe in ausreichender Menge ab, die notwendig sind, um die Lebensfunktionen aufrechtzuerhalten und Gesundheitsverschlechterungen durch eine Mangel- oder Fehlernährung zu vermeiden. Eine Standardisierung von Empfehlungen ist bei demenziellen Erkrankungen nicht möglich, sondern sie müssen an die individuelle Situation der Betroffenen angepasst werden.

Im Gegensatz dazu stellt die bedürfnisgerechte Ernährung die Lebensqualität sowie Emotionen und Genuss beim Essen in den Mittelpunkt. Für ältere Menschen, besonders Personen mit Demenz, treten immer stärker bestimmte Bedürfnisse in den Vordergrund anstelle der vorrangigen Deckung des Nährstoffbedarfs. Die Umsetzung bedürfnisorientierter Maßnahmen führt primär zu einem Erhalt der Lebensqualität und der Selbstbestimmung und kann in weiterer Folge auch die Nahrungsaufnahme fördern und zu einer ausreichenden Nährstoffzufuhr (bedarfsgerechte Ernährung) beitragen. Diätologinnen und Diätologen unterstützen und beraten bei allen Maßnahmen zur Steigerung der bedürfnisgerechten Ernährung. Einige dieser Maßnahmen werden nachfolgend beschrieben.

Risikomanagement Ernährung

Diätologinnen und Diätologen sind aufgrund ihres Berufsbildes mit allen notwendigen Kompetenzen ausgestattet, um ein umfassendes Risikomanagement zu implementieren. Die standardisierte Erhebung von Ernährungs- oder/und Trinkproblemen ist Grundlage einer bedarfsorientierten Ernährungsversorgung. Eine frühzeitige Erfassung von Ernährungsproblemen

(Screening/Assessment) und eine rasche Maßnahmenplanung kann die Lebensqualität erhalten und Folgeerkrankungen vorbeugen. Hierzu müssen geeignete Instrumente zur Einschätzung und Dokumentation zur Verfügung stehen (Büscher et al. 2017; Volkert et al. 2024) (Die Maßnahmen einer Ernährungstherapie reichen von der Gabe nährstoffdichter Lebensmittel über Anreicherungsmöglichkeiten bis hin zu Start, Anpassung oder Beendigung einer enteralen bzw. parenteralen Ernährung und müssen individuell eingesetzt werden (Volkert et al. 2024).

Gestaltung der Essumgebung, Essenszeiten, Speisenangebot

Angenehme Rahmenbedingungen steigern den Appetit und tragen dazu bei, den Genuss beim Essen zu bewahren. Fachliche Beratung zur Gestaltung des Essbereiches, der Ausgabe der Speisen im Rahmen eines Schöpfsystems, Anpassung des Geschirr- oder Speisenangebotes bei Bedarf (z. B. Fingerfood) und individuelle Essenszeiten ermöglichen eine geschützte Esssituation (Roller-Wirnsberger/Lampl 2021; Volkert et al. 2024).

Biografiearbeit

Die persönlichen Erfahrungen haben großen Einfluss auf das Essverhalten. Eine individuelle, personenzentrierte Betreuung ist nur möglich, wenn unterschiedliche Prägungen aus der Lebensgeschichte der:des Einzelnen (Kindheit, Beruf, sozialer Status u. v. m.) und damit Vorlieben und Abneigungen bekannt sind. Die Biografiearbeit kann außerdem als Grundlage für gemeinsame Aktivitäten in der Pflege und Betreuung genutzt werden (sowohl in Einzel- als auch in Gruppengesprächen) (Matolyicz 2013; Volkert et al. 2024). Diätologinnen und Diätologen sind sowohl in der Biografie Erfassung als auch in sich daraus ergebenden Fragestellungen für eine bedürfnisorientierte Ernährung Teil des multiprofessionellen Teams und unterstützen als Schnittstelle zu anderen Bereichen und Berufsgruppen.

Zusätzliche Erkrankungen mit Einfluss auf die Ernährung

Rund drei Viertel von mehr als 700 befragten (vorwiegend zu Hause lebenden) Menschen über 80 Jahre geben in der Österreichischen Interdisziplinären Hochaltrigenstudie. Welle III: 2019–2022 (Ruppe et al. 2022) an, 2 oder mehr chronische Erkrankungen zu haben. Rund 13 Prozent weisen sogar 5 oder mehr chronische Krankheiten auf.

Die Demenz ist somit meist nicht das einzige Problem der Betroffenen, sondern weitere Krankheiten sowie die daraus resultierende Multimedikation haben Einfluss auf die Ernährungsversorgung. Viele der Erkrankungen bedürfen (in unterschiedlichem Ausmaß, auch abhängig vom Stadium der Demenz) ernährungstherapeutischer Maßnahmen, um die Lebensqualität zu erhalten. Ebenso haben Medikamente Einfluss auf die Versorgung mit Nährstoffen und bestimmte Nahrungsbestandteile haben Auswirkungen auf die Medikamentenwirkung. In all diesen Fällen kann eine diätologische Intervention dabei helfen, zusätzliche Probleme zu vermeiden und ein gutes Leben trotz Demenz und anderer Erkrankungen zu ermöglichen. Auf der anderen Seite können unnötige Einschränkungen beim Essen vermieden werden (Volkert et al. 2024).

Palliative Care

Es ist wenig zielführend, eine ernährungstherapeutische Betreuung erst in der Terminalphase, der Endphase einer unheilbaren Krankheit, zu beginnen. In dieser Phase stellt sich häufig die Frage, ob eine laufende Therapie fortgesetzt oder beendet werden soll. Ethische Fallbesprechungen unter Einbeziehung von Diätologinnen und Diätologen können hierbei hilfreich sein. Idealerweise laufen kurative und palliative Maßnahmen in den Wochen, Monaten, Jahren davor parallel, wobei der Schwerpunkt je nach Allgemeinzustand und aktuellen Symptomen variiert. Das Risikomanagement sowie die Planung von Maßnahmen sind weiterhin durchzuführen, erst in der Terminalphase (Sterbephase) wird von Ernährungsmaßnahmen – insbesondere von künstlicher Ernährung – abgeraten. Jede Entscheidung für oder gegen eine Ernährungstherapie, insbesondere für oder gegen eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe, muss individuell und unter Berücksichtigung der generellen Prognose sowie der Patientenwünsche erfolgen (Bayer et al. 2018; Volkert et al. 2024).

Empowerment und Schulung

Wissen um die Bedeutung von Ernährung im Allgemeinen und Mangelernährung im Besonderen kann Betroffenen, deren An- und Zugehörigen sowie allen an der Betreuung Beteiligten helfen, informierte Entscheidungen zu treffen und die Gesundheitskompetenz zu stärken. Durch Empowerment wird dazu beigetragen, dass die Menschen ihre Stärken erkennen und selbstbestimmt ihr Leben gestalten können – das gilt auch bei demenziellen Erkrankungen.

Alle an der Ernährungsversorgung Mitwirkenden sollen geschult werden, um das Bewusstsein für die vielfältigen Möglichkeiten der Ernährungstherapie zu fördern, um für Risiken zu sensibilisieren und Chancen, aber auch Grenzen von Ernährungsmaßnahmen bewusst zu machen. Dies verbessert zugleich das Schnittstellenmanagement und damit die multiprofessionelle Zusammenarbeit (Volkert et al. 2024).

7.2.5.5 Herausforderungen und Ausblick in die Zukunft

Laut Sozialministerium werden etwa 80 Prozent aller Menschen mit Pflegebedarf zu Hause gepflegt. Dies trifft in besonderem Maße auch auf Personen mit Demenz zu, da diese häufig noch lange mobil sind und zu Hause betreut werden können. Das erfordert aber in besonderem Maße Unterstützungsangebote unterschiedlichster Berufsgruppen (österreich.gv.at. 2024).

Zum derzeitigen Zeitpunkt übernehmen die österreichischen Sozialversicherungsträger keine Finanzierung diätologischer Leistungen im niedergelassenen Bereich. Das bedeutet für die Betroffenen sowie deren An- und Zugehörigen, dass eine Eigenfinanzierung notwendig ist, was eine große Hürde für die Umsetzung adäquater Ernährungstherapie in der Praxis darstellt.

Auf Basis der Herausforderungen lassen sich Empfehlungen für Maßnahmen im Rahmen der österreichischen Demenzstrategien formulieren. Hierzu gehören:

- Integration diätologischer Leistungen in allen stationären und ambulanten Pflege- und Betreuungssettings (Langzeitpflegeeinrichtungen, Krankenanstalten, Rehabilitationseinrichtungen, Primärversorgungseinrichtungen, ambulanten Pflegediensten, Community Nursing usw.). Dazu sollten verpflichtend rechtliche Rahmenbedingungen geschaffen werden

(adäquat den Qualitätskriterien Hospiz gemäß § 6 HosPalFG, Gesundheit Österreich GmbH, 2022) und die Finanzierung gesichert werden.

- Vermeidung finanzieller Belastung Betroffener und deren pflegenden An- und Zugehörigen.
- Etablierung zentraler Schnittstellen, um niederschwellig und bedarfsorientiert Unterstützungsangebote (im Ernährungsbereich) zu vermitteln, vor allem im extramuralen Bereich.
- Förderung von Ernährungsprojekten und wissenschaftlichen Studien, um die Prävention von demenziellen Erkrankungen zu fördern und die therapeutischen Maßnahmen dementsprechend weiterzuentwickeln.

Faktenbox

In den vergangenen 10 Jahren hat sich die Diätologie von allgemeinen Ernährungsempfehlungen hin zu individualisierten Ernährungstherapien für Menschen mit Demenz entwickelt.

Ungewollter Gewichtsverlust, Mangelernährung und Dehydration sind häufige Probleme bei Demenz, die die Lebensqualität stark beeinträchtigen können. Eine frühzeitige und regelmäßig evaluierte Ernährungstherapie ist entscheidend, um diese Probleme zu vermeiden.

Maßnahmen wie die Anreicherung von Speisen, Trinknahrung und Anpassung der Konsistenz bei Kau- und Schluckproblemen können den Ernährungszustand verbessern.

Die Finanzierung diätologischer Leistungen im ambulanten Bereich ist unzureichend, was die Umsetzung von Ernährungstherapien erschwert. Zukünftige Strategien sollten die Integration und Finanzierung diätologischer Leistungen in allen Pflege- und Betreuungseinrichtungen sicherstellen.

Hilfreicher Link: <https://diaetologie.at/fuer-patientinnen/diaetologin-finden>

7.2.6 Logopädie

Marlies Jobstmann

Die Logopädie beschäftigt sich als anerkannte Wissenschaft mit der Diagnostik und Therapie von Sprach-, Sprech-, Stimm-, Schluck- und Hörstörungen. Eine logopädische Therapie kann entweder im stationären Setting, bspw. auf HNO- und neurologischen Abteilungen, sowie bei niedergelassenen Logopädinnen und Logopäden nach (fach-)ärztlicher Anordnung erfolgen. Die Logopädie zählt in neurologischen oder geriatrischen Kliniken zum Fachkreis der behandelnden Therapeuten und setzt sich die Verbesserung bzw. den Erhalt von Kommunikation und Schluckfunktion als primäres Ziel (logopädieaustria 2024).

7.2.6.1 Logopädie bei Demenz

Im Sinne der Internationalen Klassifikation von Funktion, Behinderung und Gesundheit (WHO 2021b) sollen Menschen mit Demenz die größtmögliche Selbstständigkeit und Eingliederung in der Gesellschaft erhalten. Die Logopädie kann dabei insbesondere bei kommunikativen Aktivitäten sowie der Aufrechterhaltung der Schluckfunktion unterstützen. Logopädie bei Demenz beinhaltet neben der Diagnostik und Therapie von kognitiv bedingten Kommunikationsstörungen sowie von Dysphagien (Schluckstörungen) ebenso die Beratung von An- und Zugehörigen. Das Leitbild in der logopädischen Behandlung von demenziellen Erkrankungen beinhaltet die alltagsnahe, individuelle und ressourcenorientierte Herangehensweise unter Einbindung des

multiprofessionellen Teams und der Angehörigen, um mögliche Einschränkungen der Sprache und Kommunikation sowie der oralen Nahrungsaufnahme bestmöglich zu reduzieren (Beushausen/Grötzbach 2018; Knels et al. 2018; Steiner 2008).

7.2.6.2 Sprache und Kommunikation bei Demenz

Bereits in frühen Stadien der Demenz kann es zu sprachlichen Veränderungen kommen, die je nach Demenzform und Verlauf variieren können. Eine Sprachstörung im Rahmen einer Demenz wurde etwa unter den Aspekten „Sprachverhaltensstörung bei Demenz“ (Romero 1997), „kognitive Dysphasie“ (Heidler 2006), „Sprachabbau bei Demenz“ (Steiner 2008) (oder „kognitive Kommunikationsstörung“ (Eibl 2019) untersucht und ist von Sprachstörungen im Rahmen von Schlaganfällen (Aphasien) abzugrenzen. Bei einer Alzheimer-Demenz sind sprachliche Symptome (z. B. Probleme in der Wortfindung oder im Sprachverständnis) zumeist von kognitiven Einschränkungen (z. B. Defiziten in Gedächtnis, Aufmerksamkeit und Konzentration) von Beginn an begleitet. Dies führt dazu, dass sowohl die Erzähl- als auch die Dialogfähigkeit der Betroffenen darunter leidet, da sie den roten Faden im Gespräch verlieren und/oder Themenwechsel nicht nachvollzogen werden können. Dadurch häufen sich oftmals Missverständnisse in Gesprächen. Schriftsprachliche Leistungen (Lesen und Schreiben) sowie non- und paraverbale Kommunikation (Blickverhalten, Augenkontakt, Mimik, Körperhaltung und -bewegungen, Berührung, Stimmhöhe, Stimm lautstärke, Stimmqualität, Emotion etc.) bleiben in der Regel länger gut erhalten und werden therapeutisch deshalb als Ressource genutzt. Bei anderen Typen der Demenz, wie bspw. der Primären Progressiven Aphasie (PPA) zeigen sich initial primär keine kognitiven, sondern vordergründig sprachliche Einschränkungen, die im Verlauf schleichend zunehmen (Knels et al. 2018).

Kommunikative Einschränkungen führen bei Betroffenen oft zu Verunsicherungen und können sich auf Aktivitäten und Teilhabe im Leben sowie auf das soziale Umfeld drastisch auswirken. Aus diesem Grund ist logopädische Therapie im Rahmen von demenziell bedingten Sprachstörungen bereits in frühen Stadien der Erkrankung zu empfehlen.

Im Rahmen der logopädischen Diagnostik bei Demenz spielt die Zusammenarbeit mit der Neuropsychologie eine wichtige Rolle. Die neuropsychologische Diagnostik liefert Informationen zu kognitiven Basisfunktionen, die wiederum direkten Einfluss auf die sprachlich-kommunikativen Leistungen der Betroffenen haben.

Die logopädische Diagnostik bei demenziell bedingtem Sprachabbau beinhaltet die Erhebung sowohl sprachlich-kommunikativer Defizite als auch individueller Ressourcen der Betroffenen. Dazu gehören u. a. ressourcen- und biografieorientierte Testverfahren (z. B. mittels Zürcher Demenz Diagnostik (Z-DD) nach Steiner 2010) sowie Bildbeschreibungsaufgaben (z. B. mittels „Cookie Theft Pictures“ aus der Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE) nach Goodglass/Kaplan 1983). Gezielte Befragungen der Angehörigen (z. B. mit Angehörigenfragebögen) liefern wichtige Hintergrundinformationen und Inhalte, die für die logopädische Therapie relevant sein können. Je nach Schweregrad und Demenztyp kann eine Quantifizierung sprachlicher Leistungen mithilfe objektiver Testverfahren (z. B. mit dem Aachener Aphasie-Test (AAT), der Aphasie-Check-Liste (ACL), dem Regensburger Wortflüssigkeits-Test (RWT) oder dem Nonverbalen Semantiktest (NVST) erfolgen bzw. die Diagnostik damit ergänzt werden (Aschenbrenner et al. 2000; Hogrefe et al. 2022; Huber et al. 1983; Kalbe et al. 2022).

Dadurch können v. a. in frühen Stadien der Demenz verschiedene sprachliche Ebenen beschrieben werden, wohingegen bei fortgeschrittener Demenz die Erhebung der kommunikativen Leistungen sowie des Kommunikationsverhaltens im Vordergrund stehen sollte (Knels et al. 2018).

Die Therapiezieldefinierung sollte stets zwischen den Logopädinnen und Logopäden und den Betroffenen sowie deren Angehörigen erfolgen. Im Rahmen des biopsychosozialen Modells der ICF (WHO 2021b) sollen die Patientinnen und Patienten in ihrer psychischen und physischen Gesamtheit sowie in ihrem sozialen Kontext erfasst werden, damit individuelle, zeitlich begrenzte sowie relevante Therapieziele gesetzt werden können. Oftmals müssen im Krankheitsverlauf entsprechende Anpassungen stattfinden, wodurch die Planung kurz- und mittelfristiger Ziele als sinnvoll erachtet wird.

Fokus der logopädischen Therapie stellt der Erhalt der kommunikativen Selbstständigkeit dar. Dazu gehört auch das Miteinbeziehen nonverbaler Kommunikation mittels Mimik, Gestik und Sprechmelodie, da diese Fertigkeiten gerade bei Menschen mit Demenz oft längerfristig gut erhalten bleiben. Ressourcenorientiertes und biografisches Arbeiten, Hervorheben eigener Kompetenz und Fähigkeiten sowie das Erleben von Gemeinschaft sind wesentliche Bausteine der Sprachtherapie. Sprachtherapeutische Ansätze und Methoden, wie bspw. KODOP (Kommunizieren, Dokumentieren, Präsentieren nach Steiner 2010), HOT (Handlungsorientierte Therapie nach Reddemann-Tschaikner/Weigl 2008), ASTRAIN (Alzheimer-Sprach-Training nach Köpf 2001) und Biografiearbeit finden Eingang in die logopädische Therapie mit Demenzbetroffenen. Die Beratung und Arbeit mit Angehörigen spielt ebenso eine große Rolle, damit auch das soziale Umfeld im Umgang mit dem Sprachverlust geschult wird und alternative kommunikative Strategien erlernt werden können.

7.2.6.3 Nahrungsaufnahme bei Demenz

Schlucken unterliegt einer Vielzahl kognitiver Funktionen, wie dem visuellen Erkennen der Nahrung, dem Erfassen der Nahrung im Mundraum sowie kortikaler Aktivierung mit (senso-)motorischer Ausführung aller am Schlucken beteiligten Strukturen. Dieser hochkomplexe Vorgang ist bei Menschen mit Demenz aufgrund der kognitiven Defizite, attentionalen Defizite (Aufmerksamkeitsdefizite), amnestischen Defizite (Gedächtnisprobleme, insbesondere beim Speichern und Abrufen von Informationen) sowie einer Apraxie (Störung der Fähigkeit, zielgerichtete Bewegungen oder Handlungen korrekt auszuführen, trotz intakter motorischer und sensorischer Funktionen) oftmals gestört.

Schluckstörungen können bereits in frühen Stadien der Demenz auftreten. Zu den typischen Symptomen (DGN/DGPPN 2023; Eibl 2019; Payne/Morley 2018) zählen:

- Gewichtsverlust
- Ablehnen von Nahrung/Flüssigkeit (Verweigerung, den Mund zu öffnen, Ausspucken von Nahrung/Flüssigkeit)
- Vorzeitiges Abgleiten der Nahrung/Flüssigkeit in den Rachen vor Auslösung des Schluckens
- Husten vor/während/nach der Nahrungsaufnahme
- „Feuchte/gurgelnde“ Stimmgebung
- Herauslaufen der Nahrung/Flüssigkeit aus dem Mund
- Vermehrtes Kauen ohne Abzuschlucken bzw. Verweilen der Nahrung/Flüssigkeit im Mundraum

70 Prozent der Patientinnen und Patienten mit Alzheimer entwickeln im Verlauf ihrer Erkrankung eine Schluckstörung, wobei sich bereits in frühen Stadien eine verlängerte orale Verarbeitung von Nahrung/Flüssigkeit/Speichel sowie eine Prolongation des gesamten Schluckvorgangs selbst zeigen können. Auch gehäuftes (ineffizientes) Schlucken – unabhängig von der Menge/Größe des Bolus, der sich im Mundraum befindet – kann ein Symptom darstellen. In weiterer Folge aggravieren die Symptome, wodurch beispielsweise Schutzmaßnahmen, die vor dem Eindringen der Nahrung/Flüssigkeit und des Speichels in den Kehlkopf- und Lungenbereich bewahren (rechtzeitiges Abhusten, Reinigungsfunktionen des Rachens etc.), deutlich reduziert oder gestört sein können. Zudem bemerken Betroffene ihre Schluckstörung meistens nicht. Schwerwiegende Folgen von Dysphagien stellen Dehydration, Malnutrition sowie Aspirationspneumonien dar, weshalb frühzeitige Diagnostik und Therapie unerlässlich sind (DGN/DGPPN 2016; Dziewas/Pflug 2020; Eibl 2019). 20 bis 30 Prozent aller Betroffenen mit Demenz leiden unter schweren Dysphagien mit stillen Aspirationen (Dziewas/Pflug 2020). Das bedeutet, dass Speichel/Nahrung/Flüssigkeiten ohne äußere Anzeichen und Schutzmaßnahmen ungehindert in die Luftröhre eindringen können.

Die Diagnostik umfasst die klinische Schluckuntersuchung, die strukturierte Befragung des sozialen Umfelds sowie objektive Verfahren mittels Fiberoptisch Endoskopischer Evaluation des Schluckens (FEES) und/oder Videofluoroskopie, wobei instrumentelle Diagnostikverfahren im Rahmen von Demenzen immer unter Berücksichtigung der individuellen Compliance und im Hinblick auf therapeutische Konsequenzen betrachtet werden sollten (DGN/DGPPN 2016; Eibl 2019; Knels et al. 2018). Auf Basis dieser Ergebnisse können Symptome erfasst, die logopädische Therapie geplant sowie der Verlauf abgebildet werden. Schwerpunkt der logopädischen Therapie stellen vorwiegend adaptive Maßnahmen dar, da kompensatorische Strategien (z. B. Veränderung der Kopfposition während des Schluckens) von Menschen mit Demenz selten umgesetzt werden können.

Zu adaptiven Verfahren gehören die sichere Koststufenwahl (im Sinne ausgewogener Ernährung) sowie die Anpassung von Konsistenzen und die Auswahl geeigneter Hilfsmittel. Hierbei sei zu erwähnen, dass nach aktueller Studienlage das Eindicken von Flüssigkeiten zu keiner statistischen Verringerung von Pneumonien führt (Payne/Morley 2018). Veränderungen von Geschmack, Temperatur und Viskosität können die sensorische Wahrnehmung von Nahrung/Flüssigkeiten bei Menschen mit Demenz positiv beeinflussen (Rogus-Pulia et al. 2015).

Das Einbeziehen und die Schulung des sozialen Umfelds spielen auch hier eine wesentliche Rolle in der logopädischen Arbeit. Neben adaptiven Maßnahmen zeigten sich in Studien auch positive Effekte der funktionellen Dysphagietherapie (Übungen im Bereich des Kopfes, der Zunge, der Lippen und Wangen, Sprechübungen sowie Massagen im orofacialen Bereich) auf das Schlucken von Speichel, die orale Diadochokinese sowie das Sprechen von Silben (Forbes et al. 2015).

Familienähnliche Esssituationen (z. B. durch gedeckten gemeinsamen Tisch) zeigen signifikante Effekte auf das Körpergewicht, die Feinmotorik sowie die Lebensqualität von Betroffenen. Zudem können visuelle Farbkontraste der angerichteten Speisen, verbale Unterstützung und positive Verstärkung das Essverhalten verbessern (DGN/DGPPN 2016).

Bei zunehmender Verschlechterung der Schluckstörung steht die Frage hinsichtlich enteraler Ernährung (z. B. mittels Perkutaner Endoskopischer Gastrostomie, PEG) im Raum, die frühzeitig mit den Betroffenen sowie den Angehörigen besprochen werden sollte. Die Ernährung über eine

PEG-Sonde schützt nicht vor Aspirationen (Payne/Morley 2018) und wirkt sich nach aktueller Studienlage nicht lebensverlängernd aus (Payne/Morley 2018). Der fehlende kommunikative Aspekt beim Anreichen von Nahrung/Flüssigkeit sowie fehlende Geschmacks- und Geruchsstimulation können zu reduzierter Lebensqualität führen, weshalb zumindest die Kombination aus gemeinsam enteraler und oraler Ernährung der rein enteralen Ernährung vorzuziehen ist (Knels et al. 2018).

Die Zusammenarbeit im interdisziplinären Team bestehend aus Ärztinnen und Ärzten (HNO, Neurologie etc.), Fachkräften aus Logopädie, Diätologie, Physiotherapie, Ergotherapie, Gesundheits- und Pflegepersonal sowie dem sozialen, betreuenden Umfeld und den Betroffenen selbst erweist sich in der Dysphagietherapie als unerlässlich, um Menschen mit Demenz bestmöglich begleiten und ihre Lebensqualität so lange wie möglich aufrechterhalten zu können.

Faktenbox

Logopädie ist die Wissenschaft zur Diagnose und Therapie von Sprach-, Sprech-, Stimm-, Schluck- und Hörstörungen. Behandlungsziele sind der Erhalt und die Verbesserung von Kommunikation und Schluckfunktion.

Bereits im frühen Stadium einer Demenz treten häufig Sprachstörungen auf, die je nach Demenztyp variieren. Während bei der Alzheimer-Demenz kognitive und sprachliche Defizite oft kombiniert auftreten, beginnt die Primäre Progressive Aphasie (Variante der Frontotemporalen Demenz) mit isolierten sprachlichen Beeinträchtigungen.

Zentrales Therapieziel ist der Erhalt der kommunikativen Selbstständigkeit. Es wird auf Ressourcenorientierung und biografische Bezüge gesetzt. Nonverbale Kommunikation bleibt oft länger erhalten und wird therapeutisch genutzt.

Schluckstörungen treten bei Menschen mit Demenz häufig auf und können schwerwiegende Folgen wie Dehydration und Aspirationspneumonien haben. Eine gründliche Diagnostik der Ursachen sowie gezielte therapeutische Maßnahmen wie die Anpassung der Konsistenzen von Nahrung und Flüssigkeit sind daher unerlässlich.

Eine erfolgreiche logopädische Behandlung erfordert eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Gesundheitsberufen (z. B. Ärztinnen und Ärzten, Pflegepersonal) sowie eine aktive Einbindung der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen, um die Lebensqualität langfristig zu sichern.

7.2.7 Psychosoziale Interventionen

Gerald Gatterer, Stefanie Auer

Psychosoziale Interventionen stellen sowohl für den Bereich der Primärprävention, der Früherkennung als auch in der Behandlung von Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen hilfreiche und wirkungsvolle Methoden zur Verfügung. Diese Methoden sind vielfältig und fokussieren auf verschiedene Zielgrößen (Olazarán et al. 2010). Ziel der Maßnahmen ist eine Verbesserung der kognitiven, emotionalen und sozialen Situation von Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen sowie der Lebensqualität und das Aufrechterhalten der Alltagsaktivitäten.

Obwohl die Evidenz nicht in allen Bereichen gesichert ist, stellen psychosoziale Interventionen einen wesentlichen Faktor für die Lebensqualität von Menschen mit Demenz dar und sollten immer stadiengerecht (dem Stadium der Erkrankung entsprechend) in eine multifaktorielle und multiprofessionelle Behandlung integriert werden. Dies bezieht sich sowohl auf die primär betroffene Person und deren Bedürfnisse, aber auch auf jene der Betreuenden (An- und Zugehörigen) und des sozialen sowie kontextuellen Umfeldes. Ziel ist ein gutes Leben als Person mit Demenz zu führen und gut in der Gesellschaft integriert zu leben.

7.2.7.1 Evidenzlage von Beispielen psychosozialer Interventionen

Kognitive Trainingsprogramme/Kognitive Verfahren: Im Rahmen eines Cochrane Reviews Woods et al. (2023) wird kognitive Stimulation generell empfohlen. Neben einer Verbesserung der Kognition kann diese auch positive Effekte auf die Lebensqualität sowie auf die Kommunikationsfähigkeit von Menschen mit Demenz haben, die mit den Ergebnissen etablierter medikamentöser Therapien vergleichbar sind (Spector et al. 2003). Bei Menschen mit leichter bis mittelgradiger demenzieller Symptomatik zeigen Multi-Komponenten-Interventionen (kognitive Trainingsprogramme kombiniert mit Aktivitäten des täglichen Lebens) die besten Ergebnisse und haben die meisten Vorteile für die Ausübung von Aktivitäten des täglichen Lebens (Ryan/Brady 2023). Reines kognitives Training zeigt weniger gute Effekte (Garrido-Pedrosa et al. 2017). Laut dem Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG 2021a) sind die Ergebnisse für die Auswirkungen von webbasierten kognitiven Trainingsprogrammen auf die Kognition, das Gedächtnis, die Aufmerksamkeit, die Exekutivfunktionen und die Aktivitäten des täglichen Lebens bei leichter bis mittelschwerer Demenz nur gering und liegen unter der Evidenz zu herkömmlichen kognitiven Trainings (Bahar-Fuchs et al. 2019). Auch die S3-Leitlinie Demenzen (DGN/DGPPN 2023) empfiehlt kognitives Training und kognitive Stimulation zur Verbesserung der Kognition bei Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz, jedoch nicht selbst durchgeführte, computerbasierte kognitive Trainingsprogramme.

Psychotherapie: Die S3-Leitlinie Demenzen (DGN/DGPPN 2023) empfiehlt kognitive Verhaltenstherapie bei Depressionen. Psychotherapeutische und psychosoziale Maßnahmen bei Menschen mit Demenz tragen wesentlich zu einer kognitiven und affektiven Stabilisierung sowie einer Minderung von Verhaltensauffälligkeiten bei und fördern die Krankheitsverarbeitung. Diese Maßnahmen sollten auf die betroffene Person und das Stadium der Erkrankung individuell zugeschnitten sein (Klöppel et al. 2024).

Ergotherapie: Ergotherapie als Therapie zur Verbesserung und zum Erhalt von Alltagsfunktionen und Handlungsfähigkeit steigert die Lebensqualität der betreuten Menschen (Klöppel et al. 2024). Ziel ist die Verbesserung von Teilhabe und Lebensqualität im individuellen Alltag und Lebenskontext sowie das gezielte Training von Fähigkeiten.

Logopädie/Physiotherapie: Gezielte logopädische und physiotherapeutische Maßnahmen zeigen positive Effekte bei der Verbesserung der Alltagsfähigkeiten und der Lebensqualität. Sie müssen jedoch – wie alle Maßnahmen – dem Stadium der Demenz und der Individualität der Personen angepasst werden, um wirkungsvoll zu sein (Klöppel et al. 2024).

Körperliche Aktivität/Aktivierung: Entsprechend der S3-Leitlinie Demenzen (DGN/DGPPN 2023) wird bei Menschen mit leichter kognitiver Störung oder Demenz körperliches Training (Krafttraining und/oder aerobes Training) zur Verbesserung der kognitiven Leistung und der Aktivitäten

des täglichen Lebens empfohlen. Aerobic-Training hat bei leichter Demenz im Vergleich zu Stretching und Toning bessere Effekte auf die Exekutivfunktionen gezeigt (IQWiG 2021b; IQWiG 2021c). Aktivierungstherapie (z. B. Spazierengehen, Tanzen, Balanceübungen, Musik, Gartentherapie, Tiertherapie) hat eine moderate Evidenz auf die Stimmung, soziale Teilhabe und die Alltagsaktivitäten (Klöppel et al. 2024; NICE 2018). Interventionen und Stimulation (Basale Stimulation, Aromatherapie, Kinästhetik, Snoezelen) zeigen in der Literatur derzeit widersprüchliche Ergebnisse und können nur mit Vorbehalt empfohlen werden (Savasken et al. 2024).

Technische Unterstützung/Virtuelle Realitäten: Entsprechend der S3-Leitlinie Demenzen (2023) liegt keine ausreichende Evidenz für die Wirksamkeit und die Überlegenheit von technischen Unterstützungssystemen in der Behandlung von psychischen und Verhaltenssymptomen bei Demenz vor. Wie sich neue Technologien wie Sozialroboter (vgl. Roboterrobbe Paro im Vergleich zu Plüschtieren) oder computerbasierte kognitive Technologien im Alltag implementieren und über längere Zeit einsetzen lassen, ist noch ungenügend untersucht und kann somit nur mit Vorbehalt empfohlen werden (Yu et al. 2022). Klar ist jedoch, dass neue Technologien zukünftig eine größere Rolle spielen werden.

7.2.7.2 Psychosoziale Interventionen bei spezifischen Problembereichen

Psychosoziale Interventionen bei psychischen und Verhaltenssymptomen: Unspezifische psychosoziale Interventionen zeigen nur geringe Wirkung auf das psychische Erleben und auf Verhaltensauffälligkeiten (Oyeboode/Parveen 2019; Trivedi et al. 2019). Spezifischere Interventionen, z. B. multisensorische Stimulation, haben hingegen bessere Ergebnisse erzielt. Die Ergebnisse für Snoezelen (kontrollierte multisensorische Stimulation) und Roboter (Tiere) sind uneinheitlich (Hui et al. 2021). Hier müssten die Maßnahmen spezifischer definiert und zielorientierter durchgeführt werden. Weiters sollten auch qualitative Parameter zur Effizienzprüfung inkludiert werden. Nach Ansicht verschiedener Fachleute wäre es sinnvoll, diese Bereiche mehr strukturiert einzubeziehen und zu erforschen, da sie wesentliche Faktoren für die Betreuung von Menschen mit Demenz darstellen (Cummings et al. 2023).

Psychosoziale Interventionen zur Behandlung von Depression, Ängsten und zur Verbesserung der Lebensqualität: (Kishita et al. 2020) berichten über positive Auswirkungen von kognitiver Stimulation, Musiktherapie und psychologischen/psychotherapeutischen Interventionen (vor allem von kognitiver Verhaltenstherapie) auf diese Erkrankungen bzw. Lebensbereiche. Ebenso wird Bewegungstherapie, kognitive Verhaltenstherapie, kognitive Stimulation oder Reminiszenztherapie, Ergotherapie, Musiktherapie und Tanzen zur Behandlung von Depressionssymptomen bei Demenz empfohlen (DGN/DGPPN 2023). Es zeigen sich keine evidenzbasierten Wirkungen bei Angst, Halluzinationen und psychotischen Veränderungen bzw. Verhaltensstörungen (Kishita et al. 2020).

7.2.7.3 Begleitende Maßnahmen

Reduktion von psychischer Belastung pflegender An- und Zugehörigen/Paarberatung: Die Beratung von An- und Zugehörigen ist ein wesentlicher Faktor der multiprofessionellen Therapie von Menschen mit Demenz. Fortbildungen vermindern das Risiko von Stress und Überforderung bei Angehörigen und Betreuungspersonen (Trivedi et al. 2019). An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz wird bereits bei leichter Depression oder bei einer Anpassungsstörung

kognitive Verhaltenstherapie oder Verhaltensaktivierung oder Multikomponenten-Intervention in Kombination mit Beratung empfohlen (DGN/DGPPN 2023). Das Thema Partnerschaft und Sexualität von und mit Menschen mit Demenz sollte in diese Beratungen integriert werden (Deutsche Alzheimergesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz 2024).

Verbesserung der stationären, teilstationären und ambulanten diagnostischen Strukturen und Behandlungsstrukturen (inklusive Architektur/Umweltgestaltung/Supervision) und Ausbildung des Personals in Betreuungsstrukturen: Es gibt eine breite Palette an unterschiedlichen stationären, teilstationären und ambulanten diagnostischen Strukturen und Behandlungsstrukturen sowie innovativen Konzepten. Es liegt jedoch aktuell kein Konsens für die „beste“ Betreuungsform vor (Kirstein et al. 2021). Bedürfnisorientierte Betreuungsstrukturen, welche die Selbstständigkeit fördern, sind jedoch traditionellen Modellen vorzuziehen. Die Betreuung zu Hause bringt teilweise Vorteile bei gleichzeitiger Integration der Bezugspersonen und vermindert Heimeinweisungen (Gatterer/Croy 2020; Nationale Akademie der Naturforschung 2015; Wangler et al. 2023). Die Effizienz von neuen Technologien, die im Pflegebereich angewendet werden, z. B. Tracking-Technologien oder assistierende Technologien, computerbasierten kognitiven Interventionen und Assistenzsystemen oder Sozialrobotern, ist noch nicht hinreichend erforscht und sollte hinsichtlich ethischer und gesetzlicher Aspekte reflektiert werden.

Lichttherapie kann sich positiv auf die Verbesserung des Tag-/Nachtrhythmus auswirken, es fehlt aber ausreichende Evidenz. Der Ausbau von Beratungsstellen, Case Management, zugehender Beratung und Peer Support sowie Supervision (Angehörige, Betreuende) wird empfohlen, obwohl die Angebote hinsichtlich ihrer Heterogenität schwer beurteilt werden können. Palliative Care sollte auch auf diese Patientengruppe erweitert werden (DGN/DGPPN 2023; Klöppel et al. 2024). Eine spezifische Schulung des Betreuungspersonals hinsichtlich der Anwendung psychosozialer Maßnahmen sollte formalisiert etabliert werden und nicht der Verantwortung der einzelnen Teammitglieder überlassen bleiben. Die Entwicklung neuer und innovativer Betreuungskonzepte sollte in Zukunft immer auch betroffene Menschen und An- und Zugehörige als Fachleute mit einbeziehen. Dies hat sich bei der Entwicklung des oberösterreichischen Modells der Demenzservicestellen als sehr hilfreich erwiesen (vgl. Kapitel 6.4).

Verbesserung der Inklusion von Menschen mit Demenz in der Gesellschaft (Sozial- und Gesundheitspolitik): Insgesamt zeigte die verfügbare Evidenz signifikante positive Effekte eines Dementia-Care-Managements in Bezug auf eine Reduktion des Medikationsverbrauchs, die Verlängerung bis zur Heimeinweisung sowie eine Reduktion der Belastung der informell Pflegenden. Ein signifikanter Effekt psychosozialer Interventionen auf behaviorale und psychologische Symptome der Demenz konnte anhand der verfügbaren Evidenz nicht festgestellt werden. Für die Endpunkte Häufigkeit der Klinikeinweisung und Arztkontakte lagen in den eingeschlossenen Studien keine verwertbaren Daten vor. Somit besteht nach Ansicht der Verfasser:innen für diese Endpunkte eine Evidenzlücke (IQWiG 2021a). Dadurch wird die Inklusion von Menschen mit Demenz in die Gesellschaft von Fachleuten (Oppikofer 2020) bestätigt.

Faktenbox

Psychosoziale Interventionen haben das Ziel, die kognitiven, emotionalen und sozialen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen zu verbessern sowie die Lebensqualität und Alltagsbewältigung zu fördern.

Kognitive Verfahren: Kognitive Stimulation verbessert Kognition, Lebensqualität und Kommunikation. Kognitive Trainingsprogramme in Kombination mit Alltagsaktivitäten zeigen besonders gute Ergebnisse.

Psychotherapie: Kognitive Verhaltenstherapie hilft bei Depressionen und Verhaltensauffälligkeiten.

Ergotherapie & Logopädie: Verbessern Alltagsfähigkeiten und Lebensqualität durch gezieltes Training.

Körperliche Aktivität: Muskelkräftigendes und ausdauerorientiertes Training steigern kognitive Leistung und Alltagsfähigkeiten.

Angehörigenunterstützung: Beratung und kognitive Verhaltenstherapie für pflegende An- und Zugehörige helfen, Stress und Überforderung zu reduzieren.

7.2.8 Beispiele interdisziplinärer Projekte

Neben der klassischen therapeutischen Intervention, die häufig gesundheitsfördernde Aspekte beinhaltet, wurden in den vergangenen Jahren auch vermehrt Beiträge zu interdisziplinären Projekten geleistet:

DEA-Lebensfreude-App

Um Basisinformationen an betreuende An- und Zugehörige zu vermitteln, waren Fachkräfte der Ergotherapie, Physiotherapie und des gehobenen Dienstes der Gesundheits- und Krankenpflege an der Entwicklung einer Softwareapplikation namens DEA-Lebensfreude beteiligt. Die App bietet mithilfe von Kurzvideos oder kurzen Texten und Bildern Empfehlungen für Alltagsaktivitäten. Weiters dient sie als Informationsplattform und soll die Planung der gemeinsamen Betreuung durch mehrere Angehörige erleichtern (Rettinger et al. 2020).

Gesundheitsförderung in Organisationen

Fachkräfte aus verschiedenen Disziplinen wie Ergotherapie, Pflegewissenschaft, Sozialarbeit und Gesundheitsförderung brachten ihr Know-how in Demenzprojekte ein. Beispiele sind das Projekt „Eine Bibliothek für Alle – die demenzfreundliche Bibliothek Wiener Neustadt – (DemBib)“ (Tatzer et al. 2022), das zum Ziel hatte, die Bibliothek, ein Museum und die Bürgerservicestelle demenzsensibel weiterzuentwickeln und soziale Partizipation zu fördern, oder das Projekt „Sei-dabei“ in Pflegeheimen, das gegen Betätigungsdeprivation wirkt (FH Joanneum 2024).

Ernährung und Demenz

Ein interdisziplinärer Online-Kurs zum Thema Ernährung und Demenz vereinte die Expertise aus den Bereichen Ernährungswissenschaft, Ergotherapie und Pflege. Der Kurs stellt Wissen zur Hilfestellung bei der Aktivität Essen kostenlos zur Verfügung (Schüssler et al. 2023), abrufbar auf der iMooX Website (<https://imoox.at/course/demern>.)

7.3 Geriatrische Rehabilitation für Menschen mit Demenz

Patricia Valentiny

Die alternde Bevölkerung stellt das österreichische Gesundheitssystem vor wachsende Herausforderungen, insbesondere im Bereich der geriatrischen Versorgung. In den letzten Jahren hat sich die geriatrische Rehabilitation zunehmend als eigenständiger und bedeutsamer Versorgungsbereich etabliert, auch für Menschen mit Demenz. In mehreren Bundesländern wurden geriatrische Rehabilitationsprogramme etabliert sowohl stationär als auch ambulant, jedoch mit unterschiedlichen strukturellen und inhaltlichen Ausprägungen. Ein wesentlicher Aspekt der geriatrischen Rehabilitation ist die Remobilisation, die darauf abzielt, älteren Menschen nach Erkrankungen oder Operationen ihre Selbstständigkeit zurückzugeben und ihre Lebensqualität zu verbessern. Dieses Konzept ermöglicht es, die Patientinnen und Patienten in ihrer vertrauten Umgebung zu behandeln, wodurch nicht nur die physische Genesung, sondern auch das psychische Wohlbefinden gefördert wird. Im Folgenden wird das mobile geriatrische Remobilisationsprogramm des Bundeslandes Kärnten vorgestellt, das ein interdisziplinäres, ambulantes Versorgungsmodell darstellt und zunehmend auch auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz abgestimmt wurde.

7.3.1 Geriatrische Rehabilitation in Kärnten: Entwicklungen in den vergangenen 10 Jahren

Um den Herausforderungen der alternden Bevölkerung und der steigenden Prävalenz von Demenz zu begegnen, wurde 2013 in Klagenfurt das mobile ambulante geriatrische Remobilisationsprogramm ins Leben gerufen. Mittlerweile wurde das Angebot auf ganz Kärnten (angesiedelt im Elisabethinen-Krankenhaus Klagenfurt) ausgedehnt und bietet ein umfassendes, interdisziplinäres Programm an. Der Fokus liegt auf der Wiederherstellung der körperlichen Mobilität durch gezieltes Kraft-, Ausdauer- und Gleichgewichtstraining sowie auf der Unterstützung kognitiver und psychosozialer Funktionen – und dies direkt im häuslichen Umfeld der Betroffenen.

Ein Schlüsselaspekt dieses Programms ist die Verlagerung der Behandlung in das häusliche Umfeld der Betroffenen. Diese Entwicklung hat es ermöglicht, die Vorteile der medizinischen und therapeutischen Betreuung mit der psychologischen und sozialen Unterstützung zu kombinieren, die aus der Behandlung in einem vertrauten Umfeld resultiert. Patientinnen und Patienten profitieren davon, dass sie ihre Therapien zu Hause durchführen können, wo sie sich sicher und geborgen fühlen, was den Genesungsprozess erheblich beschleunigen kann. Besonders in den vergangenen Jahren hat sich der Fokus auf die interdisziplinäre Zusammenarbeit verstärkt. Verschiedene Fachdisziplinen wie Medizin, Physiotherapie, Ergotherapie, Psychologie und Sozialarbeit arbeiten eng zusammen, um eine maßgeschneiderte Behandlung für alle Betroffenen zu entwickeln. Dieser umfassende, ganzheitliche Ansatz berücksichtigt nicht nur die physischen, sondern auch die kognitiven und psychosozialen Bedürfnisse der älteren Menschen.

Darüber hinaus haben sich auch die diagnostischen Methoden verbessert. In den vergangenen 10 Jahren wurden standardisierte Tests wie das Geriatrische Depressions-Screening (GDS), die Mini-Mental-Status-Examination (MMSE II) und der Uhrentest fest in den Diagnostikprozess integriert, um kognitive Einschränkungen frühzeitig zu erkennen. Mit erweiterter Leistungsdiagnostik wie dem CERAD (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease) können spezifische kognitive Defizite, aber auch Ressourcen detailliert erfasst und gezielt im Therapieprozess berücksichtigt werden.

7.3.2 Aktuelle Situation

Heute stellt das mobile ambulante geriatrische Remobilisationsprogramm in Klagenfurt und Völkermarkt ein etabliertes und effizientes Modell für die geriatrische Versorgung dar. Dieses Programm legt den Schwerpunkt auf die körperliche Remobilisation, die kognitive Förderung und die psychosoziale Unterstützung. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den Fachbereichen hat sich als Schlüssel zur erfolgreichen Behandlung erwiesen. Durch regelmäßige Teambesprechungen und den Austausch von Informationen zwischen Ärztinnen und Ärzten, therapeutischen und psychologischen Fachkräften sowie Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern wird sichergestellt, dass die Therapiepläne optimal an die individuellen Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten angepasst werden. Dies umfasst eine gut adaptierte Kombination aus Kraft-, Ausdauer- und Gleichgewichtstraining sowie Maßnahmen zur Schmerzlinderung und Sturzprophylaxe. Eine der wichtigsten Errungenschaften des Programms ist die individualisierte Anpassung der Hilfsmittel wie Gehhilfen oder Accessoires im Haushalt wie Handläufe oder Badewannenbretter, die den Betroffenen zur Verfügung gestellt werden. Diese Hilfsmittel sind oft entscheidend für die Wiedererlangung der Mobilität und Selbstständigkeit und unterstützen die Sicherheit im Haushalt. Das Training zur Verbesserung der Gehfähigkeit, kombiniert mit Übungen zur Sturzprävention, hilft den Betroffenen, sicherer im Alltag zu agieren, und reduziert das Risiko schwerer Verletzungen durch Stürze (Janig et al. 2014).

Im Bereich der kognitiven Diagnostik und Förderung hat das Programm ebenfalls bedeutende Fortschritte gemacht. Bei der Erstaufnahme wird routinemäßig geprüft, ob Anzeichen für kognitive Einschränkungen wie Demenz vorliegen. Falls solche Anzeichen vorhanden sind, wird eine psychologische Fachkraft zur weiteren Untersuchung hinzugezogen. Durch standardisierte Testverfahren und detaillierte Diagnostik kann eine umfassende Bewertung der kognitiven Ressourcen und Defizite der Patientinnen und Patienten erfolgen, was eine individuelle und gezielte Therapie ermöglicht. Bei Bedarf wird auch der Kontakt zu niedergelassenen Fachärztinnen und Fachärzten, psychologischen und psychotherapeutischen Fachkräften oder spezialisierten Ambulanzen hergestellt, um eine kontinuierliche Betreuung nach erfolgter Remobilisation sicherzustellen. Ebenfalls erfolgen ein Beratungsgespräch der Angehörigen und Pflegepersonen sowie die Versorgung mit Infomaterialien.

Die:der Geriater:in überprüft bei der Aufnahme die Medikamentenliste und gibt im Falle einer Polypharmazie die Empfehlung ab, die Indikation gewisser Medikamente zu überprüfen – nicht selten werden noch angeordnete Analgetika eingenommen, die in der Dosis nicht wie empfohlen ausgeschlichen worden sind, oder Sedativa, die bekanntermaßen mitverantwortlich für einen kognitiven Abbau sein können. Bereits im Aufnahmesetting erfolgt ein Beratungsgespräch mit den Betroffenen über mögliche Risiken gewisser Wirkstoffe, auf Wunsch werden beim Gespräch auch Familienangehörige und die Hausärztin oder der Hausarzt mit einbezogen.

7.3.3 Herausforderungen und Chancen

Trotz der Erfolge des mobilen ambulanten geriatrischen Remobilisationsprogramms gibt es weiterhin bedeutende Herausforderungen, die in Angriff genommen werden müssen (Janig et al. 2014). Eine der größten Herausforderungen ist die steigende Nachfrage nach geriatrischen Dienstleistungen, die durch den demografischen Wandel verursacht wird (Statistik Austria 2024c). Mit einer alternden Bevölkerung nimmt der Bedarf an spezialisierter geriatrischer Betreuung zu, was das Gesundheitssystem vor Kapazitätsproblemen stellt. Überlastete mobile Pflegedienste und zu wenig Pflegebetten in Pflegeheimen erschweren die Organisation einer adäquaten Versorgung von geriatrischen Patientinnen und Patienten.

Das häusliche Umfeld ist für Fachkräfte oft auch mit Komplexitäten verbunden, da eigenständiges Handeln und schnelle Entscheidungen gefragt sind. Im Gegensatz zum stationären Setting fehlt die unmittelbare Unterstützung durch Kollegenschaft oder Mediziner:innen, was bedeutet, dass therapeutische Fachkräfte bei plötzlichen Verschlechterungen des Gesundheitszustands der Betroffenen rasch reagieren müssen. Dazu gehört beispielsweise das Rufen von Notdiensten oder das Einleiten stabilisierender Maßnahmen. Zudem können schwierige soziale Umstände wie beengte Wohnverhältnisse, mangelnde Hygiene oder fehlende familiäre Unterstützung die Arbeit zusätzlich erschweren. Diese Bedingungen erfordern nicht nur hohe fachliche Kompetenz, sondern auch mentale Belastbarkeit, Flexibilität und die Fähigkeit, sich an individuelle und oft komplexe Situationen anzupassen.

Das ablehnende Verhalten von Menschen mit Demenz ist häufig eine große Herausforderung für Therapeutinnen und Therapeuten. Oft fehlt anfänglich die Motivation zur Zusammenarbeit, doch durch den behutsamen Aufbau von Vertrauen und eine individuelle Beziehungsgestaltung kann dies vielfach in Bewegungsfreude und aktive Teilnahme umgewandelt werden. Die Therapeutinnen und Therapeuten greifen dabei auf ein breites Methodenrepertoire zurück, das sie durch regelmäßige Fortbildungen erworben haben.

Techniken wie Validation, Biografiearbeit oder die Unterstützung der Orientierung mithilfe von Kalendern und überdimensionalen Wanduhren zählen dazu. Zudem wird ein Großteil der Patientinnen und Patienten auf Initiative besorgter Angehöriger in das Programm aufgenommen; oft steht dann eine fehlende Eigenmotivation dem Therapieerfolg im Weg. Bei kognitiv stark beeinträchtigten Personen kann der Erfolg zusätzlich eingeschränkt sein, da neue Bewegungsmuster oft nicht mehr erlernt werden können. In solchen Situationen arbeiten die Therapeutinnen und Therapeuten eng mit Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern zusammen, um alternative Unterstützungsmaßnahmen wie die Anmeldung in Tagesstätten oder Pflegeheimen in die Wege zu leiten. Angehörige erhalten dabei umfassende Informationen über verfügbare Fremddienstleister und weiterführende Hilfsangebote. Trotz dieser Hürden bietet die ambulante geriatrische Remobilisation zahlreiche Chancen: Sie ermöglicht eine patientenzentrierte Versorgung, die gezielt auf die individuellen Bedürfnisse älterer Menschen eingeht. Neben der Verbesserung der physischen Mobilität, etwa durch gezieltes Training von Kraft, Gleichgewicht und Ausdauer, trägt das Programm auch zur psychischen Stabilisierung der Personen bei. Langfristige Effekte werden durch die gemeinsame Erarbeitung eines Heimübungsprogramms sichergestellt, das die Betroffenen auf Wunsch zusammen mit Angehörigen oder Pflegepersonen fortführen können.

Auch der technologische Fortschritt bietet neue Möglichkeiten: Mobile Gesundheitsanwendungen könnten künftig dabei helfen, Fortschritte in Echtzeit zu verfolgen und Therapiepläne

dynamisch anzupassen. Darüber hinaus könnten solche Technologien soziale Isolation reduzieren, indem sie Patientinnen und Patienten dabei unterstützen, Kontakte zu pflegen und an Aktivitäten teilzunehmen. Die Arbeit im häuslichen Umfeld ermöglicht es zudem, Missstände frühzeitig zu erkennen und anzugehen. Dazu zählen etwa eine unzureichende Flüssigkeitszufuhr, einseitige Ernährung oder mangelnde Hygiene. In solchen Fällen leiten die therapeutischen Fachkräfte gemeinsam mit Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern sowie den An- und Zugehörigen gezielte Maßnahmen ein. Bei medizinischen Problemen, wie beginnenden Infektionen, erfolgt in Absprache mit Geriaterinnen und Geriatern eine Kontaktaufnahme mit der Hausärztin oder dem Hausarzt oder die Organisation eines Rettungstransports ins Krankenhaus. Durch diese ganzheitliche und interdisziplinäre Betreuung werden nicht nur die Gesundheit, sondern auch die Lebensqualität der Betroffenen nachhaltig verbessert.

7.3.4 Ausblick und zukünftige Entwicklungen

In den kommenden Jahren wird die Nachfrage nach mobilen geriatrischen Dienstleistungen weiter steigen. Das Modell der ambulanten Remobilisation hat sich bewährt, aber es wird notwendig sein, dieses weiterzuentwickeln und an die wachsenden Anforderungen anzupassen. Die Vernetzung zwischen stationären und ambulanten Einrichtungen wird eine zentrale Rolle spielen, um eine nahtlose Versorgung zu gewährleisten, insbesondere nach Krankenhausaufenthalten. Mobile Angebote entlasten das Gesundheitssystem und schaffen Hilfe vor Ort. Zusätzlich wird die Integration von digitalen Hilfsmitteln und Telemedizin eine immer größere Bedeutung erlangen. Die Möglichkeit, Betroffene aus der Ferne zu betreuen und deren Fortschritte zu überwachen, wird zu einer effizienteren und flexibleren Versorgung führen. Die Zukunft der ambulanten geriatrischen Remobilisation wird von Innovationen geprägt sein, die sowohl die physische als auch die kognitive Rehabilitation verbessern. Virtual-Reality-Technologien und digitale Therapieplattformen könnten die Sturzprophylaxe und die kognitive Förderung revolutionieren. Zudem wird die Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Fachkräften immer wichtiger werden, um eine kontinuierliche und umfassende Betreuung sicherzustellen. Neue Testverfahren zur Früherkennung kognitiver Störungen könnten dazu beitragen, demenziellen Erkrankungen frühzeitig entgegenzuwirken und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern sowie frühzeitig therapeutische Maßnahmen zu ergreifen. Das Konzept der ambulanten geriatrischen Remobilisation wird neben Kärnten auch bereits in der Steiermark sowie auch in Linz Stadt angeboten, wünschenswert wäre ein Ausbau des Angebots in ganz Österreich.

Faktenbox

Ziel der mobilen ambulanten geriatrischen Rehabilitation ist die Förderung von Mobilität, Selbstständigkeit und Lebensqualität bei älteren Menschen mit Demenz in vertrauter Umgebung durch interdisziplinäre Betreuung.

Herausforderungen: steigende Nachfrage durch alternde Bevölkerung, Mangel an Fachpersonal, Kapazitäten in Pflegeheimen und komplexe Bedingungen im häuslichen Umfeld (z. B. beengte Wohnverhältnisse).

Erfolgsfaktoren: Interdisziplinäre Zusammenarbeit, der Einsatz standardisierter Diagnostikverfahren (z. B. GDS, MMSE II, Uhrentest, CERAD), maßgeschneiderte Therapiepläne mit Fokus auf Kraft-, Ausdauer- und Gleichgewichtstraining, die Einbindung sowie Schulung von Angehörigen. Auch die Nutzung und Integration von innovativen Ansätzen wird fokussiert, darunter Telemedizin, Virtual Reality, mobile Gesundheits-Apps oder digitale Therapieplattformen.

8 Gestaltung des Lebensumfeldes

Die Gestaltung der Umgebung, in der Menschen den Großteil ihres Lebens verbringen, ist für das Wohlbefinden und die Lebensqualität maßgeblich. Ein Umfeld, in dem die soziale Interaktion und soziale Teilhabe am gesellschaftlichen Leben möglich ist, trägt zur Förderung der physischen und psychischen Gesundheit bei. Barrierefreie Wohnungen, gut gestaltete öffentliche Räume und inklusive Gemeinschaftseinrichtungen sind Beispiele für Elemente, die dazu beitragen können, individuelle Potenziale zu entfalten und ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Besonders für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen ist ein ressourcenorientiertes Lebensumfeld von großer Bedeutung, da es den Alltag erleichtert, Sicherheit schafft und Teilhabe fördert. Dieses Kapitel beleuchtet zentrale Lebenswelten und Aspekte, die für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen relevant sind. Es zeigt, wie technische Unterstützungssysteme, durchdachte Raumgestaltung und gemeinschaftliche Ansätze zur Entwicklung eines förderlichen und inklusiven Lebensumfelds beitragen können.

8.1 Sensibilisierung und Öffentlichkeitsarbeit

Daniela Egger

Um ein besseres Verständnis und eine höhere Akzeptanz gegenüber den Betroffenen zu fördern, ist die Sensibilisierung der Öffentlichkeit in Bezug auf Demenz von entscheidender Bedeutung. Dies führt letztlich zu einer stärkeren Einbeziehung und Unterstützung der Betroffenen. Während „Information“ Wissen vermittelt, geht „Sensibilisierung“ darüber hinaus, indem sie emotionale Reaktionen hervorruft und damit das Bewusstsein für die persönlichen und gesellschaftlichen Auswirkungen von Demenz schärft. Die Maßnahmen und daraus resultierenden Erfahrungen der Aktion Demenz in den vergangenen Jahren zeigen deutlich, dass Sensibilisierung weit mehr bewirkt als reine Information und entscheidend dazu beiträgt, eine demenzfreundliche Gesellschaft zu schaffen.

8.1.1 Aktion Demenz Vorarlberg – ein zivilgesellschaftlicher Weg

Die Aktion Demenz verfolgt gemeinsam mit ihren Partnergemeinden eine gemeinsame Vision: In Vorarlberg sollen Menschen mit Demenz am öffentlichen und sozialen Leben teilhaben und auf ein kompetentes, aufgeklärtes Umfeld treffen. Dabei steht die Verbesserung ihrer Lebensbedingungen sowie jener ihrer Angehörigen im Fokus. Die Aktivitäten in den Aktion Demenz Gemeinden sind sehr vielfältig und immer geprägt von einer grundsätzlich wertschätzenden Haltung, wobei besonders die noch vorhandenen Ressourcen der Betroffenen im Mittelpunkt stehen. Mittlerweile sind 54 Gemeinden in Vorarlberg Teil der Aktion Demenz, ihre Anzahl hat sich seit der Gründung der Aktion im Jahr 2008 kontinuierlich erhöht. Die Wissensvermittlung durch Vorträge vor Ort, die Begleitung von betroffenen Familien und die kreativen Zugänge über Kunst- und Kulturprojekte verstärken sich gegenseitig, sodass sich in den vergangenen 16 Jahren vieles verändert hat.

Die Aktion Demenz setzt auf 2 strategische Ziele: Einerseits auf die Sensibilisierung für das Thema Demenz mit dem Blick auf die Bedürfnisse von Betroffenen und deren An- und Zugehörigen. Andererseits auf den Erhalt und die Schaffung von Teilhabe- und Teilgabemöglichkeiten

für Betroffene. Zur Erreichung dieser Ziele müssen diese beiden Strategien ineinandergreifen. Zusätzlich werden unterschiedliche Schwerpunkte für die Kompetenzerweiterung der Bevölkerung gesetzt – ein wichtiger Aspekt im gesamten Spektrum der Sensibilisierungsarbeit für ein gelingendes Miteinander in den Gemeinden. Die Vermittlung durch Kunst und Kultur bringt auch Menschen mit dem Thema in Berührung, die nicht persönlich oder beruflich davon betroffen sind. Das verhilft den Zielen der Aktion Demenz zu mehr Aufmerksamkeit und ist daher, wie die Erfahrung zeigt, erfolgreich. Es ist aber nicht der einzige Nutzen dieses Schwerpunktes: Die Aufbereitung des Phänomens des Vergessens durch Künstler:innen und Kulturschaffende bringt den gesellschaftlichen Diskurs auf eine neue Ebene.

8.1.2 Schulung der breiten Öffentlichkeit

Ein Projekt an Grundschulen vermittelt neun- bis zehnjährigen Kindern mit dem Buch „Mein Opa sitzt in einem Zeitreisemobil“ ein kindgerechtes Verständnis für Demenz, das sie in ihre Familien tragen. Auch Jugendliche in Schulen und Lehrberufen werden regelmäßig geschult. Institutionen wie Banken, Verkehrsbetriebe und Polizeistationen, die zunehmend mit Menschen mit Demenz in Kontakt kommen, erhalten Schulungen von der Aktion Demenz, um den Umgang im Berufsalltag zu erleichtern. Seit 2015 ist eine Schulung zum Thema Demenz Teil der Grundausbildung der Vorarlberger Sicherheitsakademie – die angehenden Polizistinnen und Polizisten prägen durch ihre Kompetenz im Umgang mit orientierungslosen Menschen auch die öffentliche Wahrnehmung.

8.1.3 Nicht über Menschen mit Demenz – mit ihnen

Der Blick auf die Ressourcen von Menschen mit Demenz wird durch Kunstprojekte, bei denen Betroffene aktiv mitgestalten, in die Öffentlichkeit getragen. So wurden beispielsweise zu Beginn humorvolle und ausgefallene Zitate von Menschen mit Demenz plakatiert. Jährlich gibt es Ausstellungen, etwa 2018 die Fotoausstellung „Alles geht so schnell“, bei der Betroffene ihren Alltag dokumentierten, oder 2024 „Ist Nachbarschaft Glückssache?“, bei der Stickereien und Gespräche über Nachbarschaft entstanden. Diese Wanderausstellungen werden in mehreren der 54 Aktion Demenz Gemeinden gezeigt. Aus der 2016 im Landesmuseum gezeigten interaktiven Ausstellung „Da war doch noch was“ entstanden zahlreiche Angebote für Menschen mit Demenz. Seitdem gibt es jährlich etwa 50 spezielle Führungen im Vorarlberg museum, im Kunsthaus Bregenz und in der inatura Erlebnis Naturschau in Dornbirn, die mit großem Interesse wahrgenommen werden. Seit 2022 bieten zwei Gemeinden sogenannte „Demenzcafés“ an, die allein durch ihren Namen Berührungsängste abbauen und zur Normalisierung des Themas beitragen. Diese Cafés wurden als Pilotprojekt gefördert und seit 2024 gibt es dafür eine spezielle Unterstützung der Landesregierung. Im Herbst 2024 eröffneten 5 weitere Gemeinden „Demenzcafés“. Das Angebot soll möglichst vielen Betroffenen in Vorarlberg wöchentlich zur Verfügung stehen.

„Schon eine halbe Stunde vor dem offiziellen Beginn trudeln die ersten Gäste ein und warten darauf, dass das Demenzcafé endlich seine Türen öffnet. Vermutlich liegt es an der herzlichen Gastfreundschaft, dass sich das Café zu einem so beliebten Treffpunkt für Menschen mit Demenz entwickelt hat. Bei einer Tasse Kaffee und einem Stück Kuchen plaudern die Besucher:innen miteinander, manchmal wird gesungen und immer viel gelacht“ (Verena Jussel, Aktion Demenz in Lustenau).

8.1.4 Teilhabe einfach gemacht

Um die Menschen mit Demenz zu erreichen, die nicht mehr gut in der Lage sind, ihr Zuhause zu verlassen, wurden Formate wie die Kunstkurriere entwickelt. Sie bringen transportierbare Kunstwerke zu Betroffenen nach Hause und vermitteln Hintergründe zum Werk und dem Künstler oder der Künstlerin. Die Musikkurriere spielen kleine Live-Konzerte im Wohnzimmer von betroffenen Familien und durchbrechen so die Einsamkeit und die oft vorhandene Eintönigkeit des Alltags. Sie erreichen gerade mit Musik auch Menschen, die sich schon weit in sich zurückgezogen haben und für die Musik noch ein Weg ist, um ihre Emotionen auszudrücken.

8.1.5 Pflegende An- und Zugehörige

Um An- und Zugehörigen den Zugang zu Informationen und Beratung zu erleichtern, bieten zwei Experten und eine Expertin kurzfristige Orientierungsgespräche in der häuslichen Umgebung oder an neutralen Orten an. Telefonische und Online-Beratung sind ebenfalls möglich. Zudem gibt es niederschwellige Veranstaltungsformate wie Büchereiabende und eine jährliche Spielfilmreihe, bei der Fachleute im Anschluss an den Film zum Thema Demenz sprechen und Fragen beantworten. Diese Formate ermöglichen es, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen, ohne sich bei einem Vortrag zeigen zu müssen. Ein weiteres, wichtiges Projekt ist der „Frühstücksgruß“: Ehrenamtliche liefern einmal jährlich frische Brötchen, Marmelade und Croissants an die Haustüren von pflegenden Angehörigen – ein Zeichen der Wertschätzung für die wertvolle Arbeit zu Hause.

8.1.6 Öffentlichkeitsarbeit

In den vergangenen Jahren wurde deutlich, wie wertvoll es ist, wenn Menschen mit Demenz öffentlich über ihre Situation sprechen. Wo dies nicht gelingt, können Kunstprojekte eine Möglichkeit sein, um diesen Menschen eine Stimme zu verleihen. Die Aktion Demenz ist durch ihre vielfältigen Projekte regelmäßig in den Gemeinden und auch in den lokalen Medien präsent. Da das Budget für Inserate begrenzt ist, wird der Zusammenarbeit mit regionalen Redaktionen besondere Bedeutung beigemessen. Ungewöhnliche Projekte und Maßnahmen tragen dazu bei, die Aktion Demenz stets sichtbar zu halten.

8.1.7 Zukünftige Schwerpunktthemen

Musik als wichtige Ressource, um Menschen mit Demenz emotional zu erreichen, wird auch in den kommenden Jahren noch ein bedeutendes Thema sein. Sie ist unterschätzt und oft zu wenig im Bewusstsein von Betreuungspersonen wie auch bei den pflegenden Angehörigen. Ein weiterer Arbeitsschwerpunkt widmet sich der Bedeutung der „caring communities“, wozu im Frühjahr 2025 eine zweitägige Fachtagung – gemeinsam mit der Aktion Demenz Deutschland – stattfindet. Es sind viele kleine Hebel, die langsam eine Veränderung in Gang setzen. Die größte Herausforderung in einer ländlichen Gegend wie Vorarlberg ist die noch immer starke Stigmatisierung der Krankheit Demenz und die damit zusammenhängende späte Diagnosestellung. Deshalb ist es nicht einfach, Betroffene und deren An- und Zugehörige früh zu erreichen. Teilhabeangebote werden inzwischen gut angenommen, aber die Selbstvertretung von Betroffenen fehlt noch gänzlich – sie ist eines der Ziele für die Zukunft der Aktion Demenz.

„Demenz ist als gesamtgesellschaftliche Herausforderung und Aufgabe wahrzunehmen, und nur dadurch lassen sich Teilhabe und Teilgabe von Menschen mit Demenz sichern. Auch wenn sich die Aktion Demenz daher vor allem mit sozialen und gesellschaftlichen Fragen beschäftigt, versteht sie sich seit über fünfzehn Jahren als Impulsgeberin zur Weiterentwicklung der gerontopsychiatrischen Versorgung in Vorarlberg. So trug die Aktion Demenz beispielsweise wesentlich zur Entwicklung der mittlerweile im ganzen Land zugänglichen ‚Ambulanten gerontopsychiatrischen Pflege‘ bei, derzeit steht der PDS im Fokus dieser Weiterentwicklung“ (Martin Hebenstreit, Geschäftsführer connexia und Initiator der Aktion Demenz in Vorarlberg).

Faktenbox

Erläuterung von Teilgabe: Menschen mit Demenz haben bis zuletzt etwas zu geben – es ist wichtig, ihnen und ihrem Umfeld diese Möglichkeit bewusst zu machen und sie wertzuschätzen.

Ziel der Aktion Demenz Vorarlberg: Sensibilisierung der Öffentlichkeit und Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen in Vorarlberg. Fokus auf Teilhabe am sozialen Leben und Schaffung eines kompetenten, aufgeklärten Umfelds.

Gemeindebeteiligung: Seit 2008 beteiligen sich 54 Gemeinden an der Aktion.

Kunst und Kultur: Kunstprojekte wie Ausstellungen und interaktive Programme bringen Demenzthemen in den öffentlichen Diskurs und fördern die Sensibilisierung und die Teilhabemöglichkeiten für Betroffene.

Innovative Angebote: „Demenzcafés“ und mobile Kunst- und Musikformate (Kunstkuriere, Musikkuriere) bieten niederschwellige Teilhabeangebote und brechen Isolation auf.

Unterstützung für Angehörige: Beratungsleistungen und Weiterbildungsveranstaltungen entlasten pflegende An- und Zugehörige.

Besonderheit: Seit 2014 werden alle Polizeischüler:innen in der Grundausbildung der Sicherheitsakademie im Umgang mit Menschen mit Demenz geschult

Zukunft: Schwerpunkt auf Musik als emotionale Ressource und Entwicklung von „caring communities“ zur Förderung eines sorgenden Gemeinwesens.

8.2 Förderung der kulturellen und sozialen Teilhabe

Caroline Leitner

Die Teilhabe von Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen am sozialen und kulturellen Leben ist einerseits durch die Stigmatisierung der Erkrankung und andererseits aufgrund der zunehmenden Einschränkungen der Betroffenen im Krankheitsverlauf erschwert. Strukturen, Angebote und Begegnungsorte, welche die soziale Teilhabe von Menschen mit Demenz fördern bzw. helfen, diese zu erhalten, unterstützen dabei, den sozialen Rückzug hintanzuhalten.

Seit der Veröffentlichung des ersten österreichischen Demenzberichts im Jahr 2014 lassen sich auf dem Gebiet der Förderung der Teilhabe und der sozialen Aktivitäten einige Fortschritte verzeichnen. Eine Entwicklung, die sich in den vergangenen Jahren beobachten ließ, ist jene des Auf- und Ausbaus von demenzsensiblen Kultur- und Freizeitangeboten. Durch auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz ausgerichteten Angeboten im Bereich von Freizeit und Kultur

haben Betroffene und An- und Zugehörige die Möglichkeit, sich weiter als aktive und wertvolle Mitglieder der Gesellschaft wahrzunehmen, da diese „leichter ein Gefühl ihrer eigenen Geschichte bewahren, indem sie einkaufen, in die Kneipe, ins Theater, in die Kirche oder in den öffentlichen Park gehen“ (Kitwood et al. 2019).

Österreichweit bieten viele Museen mittlerweile barrierefreie, inklusive oder demenzsensible Führungen an. Nur auszugsweise seien dabei unter anderem das Kunsthistorische Museum Wien, die Albertina, das Künstlerhaus, die Österreichische Galerie Belvedere oder auch das Technische Museum Wien genannt. Auch im Kunsthaus Bregenz werden regelmäßig demenzsensible Führungen angeboten. Der Wiener Musikverein veranstaltet die Konzertreihe „Souvenir“, im Wiener Konzerthaus gibt es mit „klangberührt“ ein inklusives Konzertangebot, das sich nicht explizit nur an Menschen mit Demenz richtet, dessen Format aber dem entspricht, was unter einem demenzsensiblen Angebot verstanden werden kann. Das Land Kärnten bietet eine Fortbildung für Kulturbegleitung von Menschen mit Demenz an, im Grazer Museum Joanneum werden ebenso Ehren- und Hauptamtliche als Kulturbegleiter:innen ausgebildet. Weiters gibt es zum Beispiel Kurse an den Wiener Volkshochschulen, die sich an Menschen mit Demenz richten, das Land Kärnten schult Wanderführer:innen im demenzsensiblen Umgang und der ASVÖ Salzburg bietet mit dem Programm „Be-Geisterung“ inklusive Bewegungs- und Freizeitprogramme an. Ganze Regionen und Bezirke haben sich als demenzfreundlich deklariert und damit den Willen bekundet, an einer inklusiven Gesellschaft zu arbeiten. Dies alles sind positive und begrüßenswerte Entwicklungen.

Die Angebote sind jedoch regional sehr unterschiedlich und es gibt große Unterschiede in den Bundesländern, was eine Orientierung für Angehörige und Betroffene, aber auch Fachpersonen sehr schwierig macht.

Das Schaffen von Angeboten für Menschen mit Demenz hat neben dem Mehrwert für An- und Zugehörige und Betroffene auch positive gesamtgesellschaftliche Auswirkungen. Durch spezifische Angebote und deren öffentliche Sichtbarkeit wird das Thema auch für Menschen explizit, die sonst nicht direkt mit Demenz beschäftigt sind. Es findet eine Sensibilisierung gegenüber dem Thema statt, die im besten Fall dem Stigma der Demenz entgegenwirken soll, indem neue und positive Bilder von Demenz und Vergesslichkeit gezeichnet und Betroffene als aktive Mitglieder der Gemeinde wahrgenommen werden.

Diesbezüglich heißt es in der Handlungsempfehlung 1a der österreichischen Demenzstrategie (BMASGK 2019a) „Bewusstseinsbildung forcieren und Sensibilisierungsmaßnahmen setzen“: „Auf kommunaler Ebene bzw. Gemeindeebene sind Maßnahmen zur Sensibilisierung und Information zu setzen, die die demenzsensible Gestaltung von Lebensumwelten fördern (z. B. Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen sind aktive Mitglieder von Sport- und Gesangsvereinen; Besuche bei Friseur und in Gaststätten sind selbstverständlich; Kindergärten und Schulen als Orte intergenerationellen Austausches).“ Das Ziel ist klar definiert und die Entwicklungen bereiten den richtigen Weg, jedoch besteht trotz der Initiativen und Aktivitäten der vergangenen Jahre noch weiterer Handlungsbedarf.

So haben viele Betroffene mit dem Fortschreiten einer Demenz zunehmend Schwierigkeiten, einen Besuch in einer Kultur- und Freizeitinstitution beziehungsweise Gelegenheiten sozialer Interaktion eigenständig zu organisieren. Meistens ist die Unterstützung und/oder Begleitung Dritter notwendig, die den Überblick über Organisatorisches behalten und einen Rahmen für die

Aktivität bilden. An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz sind vielfach zeitlich sehr gebunden und haben neben den Pflege- und Betreuungsaufgaben oft nicht die Kapazitäten, die Begleitung zu übernehmen. Die Möglichkeiten hauptamtlicher Unterstützung und Betreuung von Menschen mit Demenz wurden zwar seit der Veröffentlichung des ersten österreichischen Demenzberichts ausgebaut, unter anderem wurde das Berufsbild der sozialen beziehungsweise mehrstündigen Alltagbegleitung geschaffen. Jedoch sind die Rahmenbedingungen dieser Angebote nicht immer für die Begleitung zu Freizeitaktivitäten wie oben beschrieben geeignet. Die Einbindung Freiwilliger hat sich dagegen in den vergangenen Jahren als sinnvoll und praktikabel erwiesen. Unterschiedliche Angebote in Österreich bringen Freiwillige und Menschen mit Demenz zusammen, um gemeinsam Freizeit zu verbringen. Für Angehörige bringt die Involvierung Ehrenamtlicher zudem die Möglichkeit der Entlastung mit sich.

Kitwood et al. (2019) beschreibt als einen Benefit für die Einbindung Ehrenamtlicher (Freiwilliger), dass sich dadurch Barrieren abbauen lassen, was sich positiv auf die Gesamtgesellschaft auswirkt – auch dies somit wieder ein Schritt in Richtung gesamtgesellschaftlicher Sensibilisierung. Auch im Ergebnisbericht der Taskforce Pflege wird als positiv festgehalten, dass „[...] wenn die Öffentlichkeit den Menschen mit ihren demenziellen Veränderungen offen begegnet, [...] auch Teilhabe und Partizipation erfolgen“ (Rappold et al. 2021). Es wird darin das Potenzial formuliert, dass durch Sensibilisierung für das Thema Demenz und die Information, wie man Betroffene und Angehörige unterstützen kann, sich Menschen für ein Ehrenamt in Form von Begleitung von Menschen mit Demenz entscheiden und damit zu Multiplikatorinnen und Multiplikatoren werden können.

In Wien gibt es beispielsweise das Angebot der Freizeitbuddys bei Demenz. Erkenntnisse aus diesem Projekt sind, dass gerade zu Beginn der Erkrankung, aber auch darüber hinaus die stundenweise Begleitung von Menschen mit Demenz durch Freiwillige funktionieren kann und sowohl für die Betroffenen und ihre An- und Zugehörigen als auch für die Freiwilligen Mehrwert mit sich bringt. Es zeigt sich, dass die Freizeitbuddys häufig die erste Form von Betreuung außerhalb des Familiensystems darstellten und in weiterer Folge oft Türöffner für andere Betreuungsformen waren.

Im Kontext von ehrenamtlichem Engagement in der Begleitung von Menschen mit Demenz ist wichtig zu erwähnen, dass dieses nicht ohne hauptamtliche Koordination auskommt. Die Ehrenamtlichen benötigen Schulungen, um die Krankheit zu verstehen und damit Verständnis für das Verhalten der Menschen mit Demenz zu entwickeln. Ebenso braucht es kontinuierliche Begleitung der Freiwilligen, damit diese in ihrem Ehrenamt ihre persönlichen Grenzen nicht überschreiten. Der Austausch untereinander in Form eines Ehrenamt-Teams und der Rückhalt durch eine Institution unterstützen dabei, die Nachhaltigkeit des ehrenamtlichen Engagements zu fördern.

Abschließend sei zum Thema demenzsensible Kultur- und Freizeitangebote noch das Problem der Erreichbarkeit von An- und Zugehörigen und Betroffenen erwähnt. Durch das nicht flächendeckende Angebot und die teilweise fehlende Systematik und Bekanntheit finden die Menschen häufig nicht den Weg dorthin. Auch hier ist die mit der Demenz verbundene Stigmatisierung ein Faktor – vonseiten der Betroffenen gibt es vermutlich eine große Anzahl an Personen, die den Besuch eines Konzerts für Menschen mit Demenz eher ablehnen, um sich der Gruppe der erkrankten Personen nicht zurechnen zu müssen. Umgekehrt wird manchen betroffenen Menschen eventuell nicht mehr zugetraut, noch von Angeboten zu profitieren, auch wenn dies noch der Fall wäre. Kritisch zu betrachten ist im Zuge dessen auch das Thema Benennung und Zielgruppe

der Angebote. Wißmann/Ganß (2020) postulieren, dass „spezielle Demenzangebote“ mit Demenzbetroffenen als einziger Zielgruppe keine „echte Inklusion“ ist, da diese im Gegenteil eine Form der Segregation darstellen. In der Praxis in Österreich ist die Zielgruppe der Angebote häufig „Menschen mit und ohne Demenz“, um möglichst nahe an Inklusion dran zu sein. Vielfach richten sich die Angebote aber auch ganz klar an „Menschen mit Demenz (und deren Begleitpersonen)“. Es gibt aber auch Angebote, die keine klare Zielgruppe definieren, aber Wert auf eine entschleunigte, niederschwellige Vermittlung legen.

Faktenbox

Von einem demenzsensiblen Angebot kann gesprochen werden, wenn der Rahmen und die Art der Vermittlung den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz angepasst sind. Beispielsweise wird das Tempo der Vermittlung meist reduziert sein und es wird dem Verbalisieren von Erlebtem und Wahrgenommenem durch die Teilnehmer:innen ausreichend Zeit gegeben. In der Vermittlung wird die Wortwahl und die Körpersprache den Bedürfnissen der Teilnehmer:innen angepasst.

Die Inhalte bewegen sich verstärkt auf einer emotionalen, sinnlichen Ebene und weniger im Bereich der Wissensvermittlung. Im Zentrum steht das Erinnern, das gemeinsame Erleben und Ins-Gespräch-Kommen über die Themen der Vermittlung. Teilnehmer:innen erleben sich selbst als Fachleute.

Bewährt haben sich bei Museumsangeboten neben der unmittelbaren Vermittlungsphase auch eine Phase des Ankommens sowie des gemeinsamen Ausklangs.

Wichtig ist auch der Rahmen, in dem die Angebote stattfinden. Geeignet ist ein ruhiges Umfeld ohne störende Nebengeräusche und wenig andere Besucher:innen. Zudem gibt es keine strengen Verhaltenskodizes, wie diese sonst in Museen oder Konzerthäusern oftmals üblich sind.

8.3 Selbstvertretung und Selbsthilfe

Raphael Schönborn

Demenz stellt eine der größten Herausforderungen für unsere alternde Gesellschaft dar. Während der medizinische Fortschritt in vielen Bereichen voranschreitet, bleibt die Diagnose Demenz weiterhin weitestgehend eine unheilbare und stigmatisierende Belastung für Betroffene und ihre An- und Zugehörigen. In diesem Kontext gewinnen Selbsthilfe und Selbstvertretung zunehmend an Bedeutung, da sie nicht nur Unterstützung bieten, sondern auch zur Gesundheitsförderung und Selbstermächtigung beitragen. Dieses Kapitel beleuchtet die Bedeutung und Herausforderungen der Selbsthilfe für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in Österreich und zeigt auf, welche Potenziale und Chancen, aber auch welche Hindernisse sich auf diesem Weg ergeben.

8.3.1 Entwicklung der Selbsthilfe in Österreich

Die Geschichte der Selbsthilfe für Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen in Österreich ist eng verbunden mit der Gründung und dem Wachstum von Organisationen wie PROMENZ und Alzheimer Austria. PROMENZ, gegründet im Jahr 2015, war die erste unterstützte Selbsthilfeorganisation für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich.

Diese Initiative wurde ins Leben gerufen, um Menschen mit Demenz ein soziales Netzwerk zu bieten, in dem sie sich austauschen, sich gegenseitig unterstützen und für ihre Rechte eintreten können (PROMENZ 2021a).

Alzheimer Austria bietet seit 1990 Gruppen und Programme an, die darauf abzielen, Betroffene und ihre Angehörigen zu unterstützen. Diese Selbsthilfegruppen haben eine zentrale Rolle bei der Entstigmatisierung von Demenz in der Gesellschaft gespielt und sind ein wichtiger Teil der demenzfreundlichen Bewegungen in Österreich (Austria 2024).

Der Dachverband Demenz Selbsthilfe Austria (DDSA) macht es sich seit 2021 zur Aufgabe, Selbsthilfegruppen für Angehörige und unterstützte Selbsthilfegruppen für Betroffene zu vernetzen, den Wissens- und Informationsaustausch zu fördern und die positiven Effekte von Selbsthilfe stärker ins Bewusstsein zu rücken und bekanntzumachen. DDSA setzt sich für die Entstehung eines möglichst flächendeckenden Angebots von Selbsthilfegruppen ein, um eine niederschwellige, bedürfnisorientierte Erreichbarkeit sicherzustellen. Durch die Online-Plattform Demenz Selbsthilfe Austria können Menschen mit kognitiven Veränderungen und ihre Angehörigen passende Angebote in ihrer Region finden. Die Mitglieder des DDSA wirken am gemeinsamen Auftreten und an der Umsetzung der Ziele mit. Inklusion und Teilhabe von Menschen mit kognitiven Veränderungen und ihren Bezugspersonen erhalten Gewicht durch gemeinsames Engagement. Der DDSA setzt sich für den Abbau von Barrieren, Stigmata und Tabus, die mit kognitiven Beeinträchtigungen im Zusammenhang stehen, ein. Als Lobby und Interessenvertretung von Menschen mit demenziellen Veränderungen und ihren Angehörigen setzt sich der DDSA für Sichtbarkeit, Chancengleichheit und die Einhaltung der Menschenrechte ein.

Wie ersichtlich haben sich im Laufe der Jahre diese Selbsthilfegruppen weiterentwickelt und tragen heute maßgeblich dazu bei, dass Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen nicht nur besser mit der Beeinträchtigung leben, sondern auch aktiv in die Gesellschaft eingebunden bleiben. Diese Entwicklungen unterstreichen die Bedeutung von Selbsthilfeorganisationen als integraler Bestandteil der Unterstützung für Betroffene und ihre An- und Zugehörigen in Österreich (PROMENZ 2021b).

8.3.2 Bedeutung der Selbsthilfe für Menschen mit Demenz

Selbsthilfegruppen bieten Menschen mit Gedächtnisproblemen eine wertvolle Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und ihre Erfahrungen zu teilen. Initiativen wie PROMENZ und ÜBER DEN BERG KOMMEN (bei Alzheimer Austria) sowie DDSA zeigen, dass Menschen mit Demenz nicht nur in der Lage sind, sich gegenseitig zu unterstützen, sondern auch aktiv ihre Selbstvertretung wahrnehmen können. Die Organisationen, unterstützt von ehrenamtlichen Unterstützerinnen und Unterstützern, fördert nicht nur den Austausch untereinander, sondern engagiert sich auch in der Öffentlichkeitsarbeit, um das Stigma, das mit Demenz verbunden ist, zu reduzieren (Schönborn 2021b).

Zentrale Elemente der Selbsthilfe sind die Erhaltung und die Förderung der Selbstbestimmung und der sozialen Teilhabe, welche die primären Wirkungsziele der österreichischen Demenzstrategie darstellen. Diese Strategie wurde in enger Zusammenarbeit mit Betroffenen und Angehörigen entwickelt, um sicherzustellen, dass deren Bedürfnisse in den Mittelpunkt gestellt werden (Juraszovich et al. 2015). Durch die Teilnahme an Selbsthilfegruppen entwickeln viele Menschen mit Demenz Strategien, um mit ihrer Erkrankung besser umzugehen und ihre Lebensqualität zu

erhalten (Schönborn 2021b). In der Gruppe erfahren sie Unterstützung und Akzeptanz, was entscheidend zur Verbesserung ihres psychischen Wohlbefindens beiträgt (PROMENZ 2023a).

8.3.3 Bedeutung der Selbsthilfe für An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz

Die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz ist eine immense Herausforderung, die oft zu einer erheblichen physischen und emotionalen Belastung der An- und Zugehörigen führt. Selbsthilfegruppen bieten diesen An- und Zugehörigen nicht nur einen Raum für Austausch und Unterstützung, sondern auch für die Weitergabe von Wissen und Bewältigungsstrategien. In Gruppen erhalten Angehörige wertvolle Unterstützung, die ihnen hilft, ihre Rolle als Pflegende besser zu meistern (PROMENZ 2023a).

Die soziale Vernetzung, die in diesen Gruppen entsteht, hat eine stabilisierende Wirkung auf die An- und Zugehörigen. Sie ermöglicht es ihnen, ihre Herausforderungen in einem unterstützenden Umfeld zu teilen und von den Erfahrungen anderer zu profitieren. Zudem tragen diese Gruppen dazu bei, das Bewusstsein für die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen in der Öffentlichkeit zu schärfen (Biogen Österreich 2023).

8.3.4 Potenziale und Chancen der Selbsthilfe

Selbsthilfegruppen bieten ein enormes Potenzial für die Gesundheitsförderung und die soziale Teilhabe von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen. Diese Gruppen ermöglichen es den Betroffenen, aktiv am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, und fördern die Entwicklung von Bewältigungsstrategien, die ihnen helfen, trotz ihrer Beeinträchtigungen ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu führen (PROMENZ 2023b).

Ein wesentlicher Aspekt der Selbsthilfe ist ihre Rolle in der Prävention von Demenz. Gesunde Lebensstile, die durch Selbsthilfegruppen unterstützt und gefördert werden, können das Risiko einer Demenzerkrankung signifikant verringern. Laut der Lancet-Kommission 2024 könnten bis zu 45 Prozent aller Demenzfälle weltweit durch die Modifikation von 14 Risikofaktoren verhindert oder verzögert werden. Dieses Erkenntnis unterstreicht die Notwendigkeit einer umfassenden präventiven Gesundheitsförderung, die sowohl von Selbsthilfegruppen als auch von öffentlichen Gesundheitspolitiken aktiv unterstützt werden sollte. Selbsthilfegruppen können dabei eine zentrale Rolle spielen, indem sie präventive Maßnahmen in ihre Aktivitäten integrieren und so die langfristige Gesundheit und Lebensqualität der Bevölkerung fördern.

Besonders hervorzuheben ist die Rolle von unterstützten Selbsthilfegruppen, die durch gezielte Förderung und ehrenamtliches Engagement einen nachhaltigen Beitrag zur Ermächtigung von Menschen mit Demenz leisten. Diese Gruppen bieten nicht nur einen Raum für Austausch und Unterstützung, sondern auch für die Entwicklung und Erprobung neuer Ansätze im Umgang mit Gedächtnisbeeinträchtigungen. Durch ihre Arbeit tragen sie wesentlich dazu bei, dass Menschen mit Demenz ihre Fähigkeiten nutzen und ihre Ressourcen stärken können, was ihnen ein aktives und selbstbestimmtes Leben ermöglicht (Schönborn 2021a).

8.3.5 Hindernisse und Herausforderungen

Trotz der zahlreichen Vorteile stehen Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz vor erheblichen Herausforderungen. Die Fähigkeit zur Selbstorganisation nimmt bei fortschreitender Demenz ab, was die kontinuierliche Unterstützung durch Dritte unerlässlich macht. Diese notwendige Unterstützung stellt jedoch gleichzeitig eine Barriere für die öffentliche Förderung dar, da viele Förderprogramme eine ausschließlich von den Betroffenen bzw. pflegenden An- und Zugehörigen selbst organisierte Struktur voraussetzen (Schönborn 2021a). Eine nachhaltige Finanzierung und professionelle Unterstützung, etwa durch Sozialversicherungsträger, sind daher entscheidend, um die Wirksamkeit und Beständigkeit dieser Gruppen zu gewährleisten (Sozialversicherung 2024).

Ein weiteres Hindernis ist die Stigmatisierung von Demenz, die viele Betroffene und ihre Angehörigen davon abhält, offen über die Beeinträchtigungen zu sprechen und Hilfe in Anspruch zu nehmen. Die gesellschaftliche Wahrnehmung von Demenz als unheilbare und zerstörerische Krankheit trägt dazu bei, dass die Betroffenen sich isoliert fühlen und die Teilnahme an Selbsthilfegruppen vermeiden (Schönborn 2021a).

Der Soziologe Erving Goffman beschreibt Stigma als eine zutiefst diskreditierende Eigenschaft, die zur Abwertung und Marginalisierung der betroffenen Personen führt (Goffman 2016). Diese Mechanismen tragen dazu bei, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sich in ihrer sozialen Identität beschädigt fühlen. Als wirksamstes Mittel gegen das Stigma und das Tabu, die die Demenz umgeben, hat sich die Selbstvertretung der Betroffenen und deren An- und Zugehörigen herausgestellt. Selbsthilfegruppen bieten die Basis, auf der diese Selbstvertretung aufbaut. In diesen Gruppen können sich die Betroffenen ermächtigen, ihre Situation selbst zu definieren und Rückhalt in der Gemeinschaft zu finden (Schönborn 2021a).

Die Selbsthilfeorganisationen leisten darüber hinaus einen wichtigen Beitrag zur Selbstdefinition der Betroffenen. Im Gegensatz zur Fremdbestimmung bemühen sich Betroffene um Formulierungen und ein Verständnis der Beeinträchtigungen, die es ihnen erlauben, die Erkrankung zu akzeptieren und in ihre Identität zu integrieren. Sprache und Formulierungen, die von Betroffenen selbst gewählt werden, wie die Selbstbezeichnung als „Menschen mit Vergesslichkeit“, die von Nutzerinnen und Nutzern von PROMENZ entstanden ist, schwächen die Dramatik der Erkrankung ab und tragen zur Entstigmatisierung und Enttabuisierung bei. Dieser Prozess der Selbstdefinition entspricht dem Konzept der Identitätspolitik, wie es von Kastner/Susemichel (2022) sowie Appiah (2019) beschrieben wird. Er stärkt die Würde und die soziale Einbindung der Betroffenen und stellt einen zentralen Schritt zur Bewältigung der Stigmatisierung dar.

8.3.6 Ausblick und zukünftige Entwicklungen

Für die Zukunft ist es entscheidend, die Unterstützungsstrukturen für Selbsthilfegruppen weiter auszubauen und die öffentliche Wahrnehmung von Demenz zu verändern. Eine breitere gesellschaftliche Akzeptanz von Demenz mit einem Fokus auf Gesundheitsförderung und Prävention ist notwendig, um Betroffenen und Angehörigen die Teilnahme an Selbsthilfeangeboten zu erleichtern. Selbsthilfeinitiativen können hierbei einen wesentlichen Beitrag leisten, da sie die Fähigkeiten und Ressourcen der Betroffenen in den Mittelpunkt stellen und die Gruppen als soziale Netzwerke fungieren, die den Betroffenen Rückhalt und Unterstützung bieten (Schönborn 2021a).

Der Ausbau dieser sozialen Netzwerke ist besonders wichtig, da Studien gezeigt haben, dass soziale Isolation das Risiko für Demenz erhöhen kann und soziale Kontakte eine wichtige Ressource für emotionale und kognitive Stabilität darstellen (Fessler 2021). Um dies zu erreichen, muss das Stigma verringert und die gesellschaftliche Akzeptanz gefördert werden. Auch die Finanzierung und die personelle sowie strukturelle Unterstützung dieser Gruppen müssen gesichert werden, um ihre langfristige Wirksamkeit zu gewährleisten (BMSGPK 2023b).

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Digitalisierung der Selbsthilfeangebote. Durch Online-Plattformen und virtuelle Treffen, wie sie von einigen Initiativen, darunter PROMENZ angeboten werden, können Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen unabhängig von ihrem Wohnort an Selbsthilfegruppen teilnehmen und sich vernetzen.

Diese digitalen Angebote, darunter moderierte Online-Gruppen und geschützte Social-Media-Foren, bieten neue Möglichkeiten für Austausch und Unterstützung und tragen dazu bei, die Reichweite und den Einfluss dieser Gruppen zu erhöhen (PROMENZ 2024). Diese Angebote sind besonders wertvoll, da sie trotz physischer Distanz soziale Interaktion ermöglichen, die für Menschen mit Demenz kognitive und emotionale Aktivierung bietet (Fessler 2021).

8.3.7 Schlussfolgerung

Selbsthilfe und Selbstvertretung sind zentrale Elemente im Umgang mit Demenz. Sie unterstützen Betroffene und ihre An- und Zugehörigen dabei, ihre Lebensqualität zu erhalten, ihre Würde zu bewahren und weiterhin aktiv am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Es ist von großer Bedeutung, diese Initiativen zu fördern und zu stärken, um eine demenzfreundliche Gesellschaft zu schaffen, in der Menschen mit Demenz bestmöglich leben können.

Faktenbox

Aufgaben der Selbsthilfe: Organisationen wie beispielsweise PROMENZ und Alzheimer Austria und Demenz Selbsthilfe Austria bieten Austausch, Unterstützung und entstigmatisieren die Krankheit. Diese Initiativen ermöglichen Betroffenen, sich zu vernetzen und, wenn der Wunsch besteht, für ihre Rechte einzutreten.

Bedeutung für Betroffene: Selbsthilfegruppen bieten Menschen mit Demenz die Möglichkeit, Strategien zur Krankheitsbewältigung zu entwickeln und sich in die Gesellschaft zu integrieren.

Hindernisse: Herausforderungen sind die abnehmende Möglichkeit zur Selbstorganisation bei fortschreitender Demenz und die gesellschaftliche Stigmatisierung, die Betroffene von der Teilnahme an Gruppen abhalten können.

Zukunft: Die Förderung von Selbsthilfegruppen, die Digitalisierung von Angeboten und der Abbau von Stigmata sind entscheidend, um die Unterstützung von Betroffenen und An- und Zugehörigen langfristig zu sichern.

8.4 Selbstvertretung und Selbsthilfe im nationalen und internationalen Kontext aus Sicht Betroffener

Angela Pototschnigg, Johanna Püringer

Die folgenden Perspektiven beruhen auf den Erfahrungen einer aktiven Selbstvertreterin sowie dem DDSA, die sich im nationalen und europäischen Kontext für die Rechte und Sichtbarkeit von Menschen mit Demenz einsetzen. Ihre Aussagen spiegeln individuelle sowie kollektive Einschätzungen wider und geben Einblick in zentrale Themen wie Selbstvertretung, persönliche Assistenz, Inklusion und Partizipation an Forschung und Gesellschaft. Die Inhalte zeigen auf, was es für ein gutes Leben mit Demenz braucht – aus Sicht derer, die selbst davon betroffen sind.

8.4.1 Selbstvertretung – warum sie so wichtig ist

Die gesellschaftliche Wahrnehmung von Demenz ist häufig von negativen Bildern geprägt. Die Themen Hilflosigkeit, Abhängigkeit, Verlust aller Kompetenzen und Krankheitsende stehen im Vordergrund. Menschen mit Demenz erleben, dass ihre Stimme selten gehört wird. Informationsmaterialien und Unterstützungsangebote richten sich vorrangig an Angehörige. Selbstvertretung durch Betroffene selbst stellt diesem Bild eine neue Realität gegenüber. Durch öffentliches Engagement kann das dominante Narrativ korrigiert, das Stigma reduziert und die Sichtbarkeit von Menschen mit Demenz erhöht werden.

Die zentrale Botschaft ist: „Wir Betroffenen können am besten darüber sprechen, was wir uns wünschen und was wir brauchen – man muss uns nur zuhören!“

8.4.2 Assistenz bei der Selbstvertretung

Viele Menschen mit Demenz benötigen persönliche Assistenz, um sich öffentlich äußern und an gesellschaftlichen Prozessen aktiv teilnehmen zu können. Dies betrifft insbesondere Vorträge, Gremienarbeit, Konferenzen oder Interviews. Aufgaben der Assistenz reichen von organisatorischer Unterstützung, inhaltlicher Vorbereitung und Kommunikationshilfe bis zur Begleitung bei Veranstaltungen. Herausforderungen wie Orientierung, sprachliche Barrieren (z. B. bei internationalen Einsätzen) oder kognitive Belastung werden durch eine umsichtige Assistenz kompensiert. Selbstvertretung ist ohne geeignete persönliche Assistenz oft nicht realisierbar.

8.4.3 Persönliche Assistenz als Voraussetzung für ein gutes Leben mit Demenz

Ein Leben mit Demenz erfordert neue Strategien zur Alltagsbewältigung. Viele gewohnte Abläufe müssen angepasst werden, was Unsicherheiten mit sich bringt. In dieser Situation kann persönliche Assistenz ermöglichen, mit den Veränderungen umzugehen, Handlungsspielräume zu bewahren und selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen. Sie unterstützt beispielsweise bei der Orientierung im öffentlichen Raum, bei der Nutzung kultureller und sozialer Angebote oder bei der Strukturierung des Tages. Ohne diese Form der Begleitung bleiben viele gesellschaftliche Angebote, trotz guter Absichten, oft unzugänglich.

8.4.4 Öffentlichkeitsbeteiligung (Public Involvement)

Zunehmend werden Menschen mit Demenz in Forschungsprozesse eingebunden, nicht mehr nur als Teilnehmende, sondern als aktiv Mitwirkende. Im Sinne des Public Involvement bringen sie ihre Perspektiven ein, gestalten Fragestellungen mit und geben Rückmeldungen zu Materialien. Dieser partizipative Ansatz verbessert nicht nur die Qualität und Relevanz der Forschung, sondern trägt zu einem Perspektivenwechsel bei: Forschung sollte mit, nicht über Menschen mit Demenz geschehen. Diese Form der Beteiligung erhöht nicht nur die Qualität und Relevanz der Forschung, sondern stärkt auch ethische Standards, etwa in Bezug auf Datenschutz, Diskriminierung oder Stigmatisierung. Forschung, die gemeinsam mit Menschen mit Demenz erfolgt, statt über sie hinweg, trägt zu einer inklusiveren Wissenschaftspraxis bei. Sie rückt die Lebensrealität der Betroffenen in den Mittelpunkt und schafft Raum für partnerschaftliche Zusammenarbeit.

Die im Folgenden dargestellte Arbeit der European Working Group of People with Dementia (EWGPWD) verdeutlicht, wie Public Involvement im internationalen Kontext umgesetzt wird – durch direkte Mitwirkung von Menschen mit Demenz an Forschungs-, Öffentlichkeits- und Politikprozessen.

Die Europäische Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz wurde 2012 von Alzheimer Europe und seinen Mitgliedsverbänden gegründet. Die Gruppe setzt sich ausschließlich aus Menschen mit Demenz zusammen, die von ihren nationalen Alzheimer-Verbänden nominiert werden. Sie setzen sich dafür ein, dass die Aktivitäten und Projekte von Alzheimer Europe die Prioritäten und Ansichten von Menschen mit Demenz angemessen widerspiegeln, und kommen zu 3 bis 4 Arbeitstreffen im Jahr zusammen. Die Mitglieder der EWGPWD nehmen aktiv an den jährlichen Konferenzen von Alzheimer Europe teil, halten Vorträge und/oder vertreten die Gruppe auch bei Veranstaltungen und Treffen, sowohl in ihren Ländern als auch auf internationaler Ebene z. B. im EU-Parlament in Brüssel oder bei der WHO. Sie beteiligen sich an Umfragen, machen Öffentlichkeitsarbeit für verschiedene europäische Projekte, an denen Alzheimer Europe beteiligt ist, und tragen zu Forschungsprojekten externer Organisationen bei. Anlässlich der Wahlen zum Europäischen Parlament im Juni 2024 startete Alzheimer Europe die Initiative „Making dementia a priority“, an der sich zahlreiche Menschen mit Demenz, Mitglieder der EWGPWD, mit einem Video-Aufruf an die Politik beteiligten. (Link zum Video: www.youtube.com/watch?v=uVfDlt3glPE)

8.4.5 Herausforderungen

Trotz des steigenden gesellschaftlichen Interesses an Selbsthilfe und Selbstvertretung stehen viele Organisationen vor erheblichen Hürden. Es fehlt an einer stabilen Finanzierung, vielerorts basiert die Arbeit auf ehrenamtlichem Engagement unter schwierigen Bedingungen. Die Belastung ist hoch, der Nachwuchs fehlt und bestehende Strukturen sind überaltert. Öffentliche Förderungen werden nicht nur unzureichend bereitgestellt, sondern teils sogar gekürzt. Diese Entwicklungen gefährden die nachhaltige Arbeit von Selbsthilfegruppen und -initiativen und damit auch die Sicherstellung von Teilhabe, Unterstützung und Sichtbarkeit für Menschen mit Demenz. Um echte Teilhabe und die Weiterentwicklung von Inklusions- und Beteiligungsstrukturen zu ermöglichen, braucht es daher nicht nur individuelle Unterstützung, sondern auch strukturelle und politische Rahmenbedingungen.

8.5 Soziale Teilhabe und Stadtplanung

Tatjana Fischer

Im Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025 (WHO 2017) definiert die Weltgesundheitsorganisation 7 Handlungsbereiche, mit deren Hilfe es vor dem Hintergrund der demografischen Alterung der Gesellschaft gelingen soll, adäquat und auf unterschiedlichen räumlichen Bezugsebenen mit Demenz umzugehen. Dabei gilt es, Menschen mit Demenz in Entscheidungsprozesse entsprechend einzubinden. Wenngleich auf die konkrete Nennung von Institutionen und Fachdisziplinen verzichtet wird, muss sich die Stadtplanung im Zusammenhang von 2 der 7 Handlungsfeldern angesprochen fühlen. Dies sind im Einzelnen das Handlungsfeld 2 „Sensibilisierung für Demenz und Demenzfreundlichkeit“ und das Handlungsfeld 3 „Verringerung des Risikos an Demenz zu erkranken“. Handlungsfeld 2 zielt darauf ab, älteren Menschen ein autonomes Leben zu ermöglichen, deren Benachteiligung als vulnerable Personengruppe zu beseitigen und die Unterschiede der beiden Begriffe Altersfreundlichkeit und Demenzfreundlichkeit aufzulösen. Handlungsfeld 3 setzt sich die Inklusion im Alter und die Unterstützung aktiver Lebensstile demenzkranker Personen zum Ziel.

Beide Ziele fokussieren sowohl auf die Menschen mit Demenz selbst als auch auf all jene Personen im privaten Umfeld demenzkranker Personen, die zur Erhaltung der Lebensqualität derselben beitragen. Inwiefern diese Handlungsfelder mit der Stadtplanung in Beziehung stehen und was Stadtplanung zur Schaffung demenzfreundlicher Wohn- und Lebensumfelder beitragen kann, wird in diesem Kapitel dargelegt (WHO 2017).

8.5.1 Raumbezogene Aspekte von Demenz

Angesichts des anhaltenden Trends zur Verstädterung nimmt die Anzahl der in Städten lebenden älteren und hochaltrigen Menschen weltweit zu (Scott 2021). Diese Entwicklung und die Evidenz, dass erstens das Risiko, an Demenz zu erkranken, nicht nur mit zunehmendem Alter steigt, sondern auch von der Exposition gegenüber bestimmten umweltbezogenen Einflussfaktoren wie beispielsweise Verkehrslärm, Luftschadstoffen, Hitze oder optischem Unübersichtlichkeit abhängt (Burton 2006; Ho et al. 2020; Lai et al. 2023; Li et al. 2023) und zweitens ältere Menschen umweltbezogene Stressoren in Abhängigkeit von der Art ihrer Demenz wahrnehmen und darauf unterschiedlich reagieren (Su 2013), macht ältere Menschen mit Demenz zu einer besonderen Zielgruppe der Stadtplanung.

Dies deshalb, weil Verkehrslärm, unübersichtliche Straßenräume sowie hektische und zu stark funktionsgemischte Straßenzüge bzw. Quartiere zu Stress und Desorientierung führen (Chen et al. 2022) oder der Mangel an zugänglichen öffentlichen (Grün-)Räumen und Treffpunkten, eine zu hohe städtebauliche Dynamik und nicht demenzfreundliche Verkehrsmittel (Pichler et al. 2019; Simon-Philipp 2020) ungeeignete Bodenbeläge (Mitchell et al. 2003) sowie das Gefühl von Unsicherheit die Verkleinerung des Aktionsradius oder den Rückzug in die eigenen vier Wände und damit die soziale Isolation begünstigen können (Biglieri 2018). Folglich können die Wohn- und Lebensbedingungen von älteren Menschen mit Demenz innerhalb des Stadtgebiets unterschiedlich sein.

Demenzunfreundliche Lebensumfelder können demnach dazu beitragen, dass soziale Isolation entsteht – eines der größten mit Demenz zusammenhängenden identifizierten sozialen

Probleme (Ho et al. 2020). In der empirischen Wissensbasis jedoch klaffen Lücken betreffend die Zusammenhänge zwischen der Exposition gegenüber umweltbezogenen Stressoren und den Konsequenzen für die Lebensqualität und Alltagsorganisation älterer Menschen mit unterschiedlichen demenzbezogenen Krankheitsbildern (Li et al. 2023).

8.5.2 Fachbereich Stadtplanung

Unter Stadtplanung ist die leitbildorientierte bauliche (Weiter-)Entwicklung von Siedlungen (Gebäude, Straßen, öffentliche Plätze und Grünräume) und städtischer Raumtypen (Groß-, Mittel- und Kleinstädte) unter Berücksichtigung der ausverhandelten sozialen, wirtschaftlichen und ökologischen Anforderungen (Council of Europe 2007) zu verstehen. Ziel ist es, mittels entsprechender räumlicher Voraussetzungen die Menschen bei der Erfüllung ihrer Daseinsgrundfunktionen (u. a. Wohnen, Versorgen, Mobilität, Kommunikation) bestmöglich zu unterstützen oder dabei auf zielgruppenspezifische Anforderungen bestmöglich Rücksicht zu nehmen (Stöglehner 2023).

In Österreich ist Stadtplanung eine öffentliche Aufgabe, die als Teilbereich der Raumplanung rechtlich verankert ist. Planungsmethoden und Planungsinstrumente dienen dazu, Planungsgrundlagen zu schaffen und zur Umsetzung einer evidenzinformierten Politikgestaltung und (Weiter-)Entwicklung von Siedlungen beizutragen (Stöglehner 2023). Dabei adressiert Stadtplanung verschiedene räumliche Maßstabsebenen (gesamte Stadt, Bezirke, Stadtteile/Grätzle) und bringt unterschiedliche Beteiligungskulturen hervor. Angesichts der Komplexität der Raumbezogenheit von Demenz gibt es für die Stadtplanung viel zu tun – sei es im Bereich der Verbesserung der Demenzfreundlichkeit im bestehenden Siedlungskörper, sei es im Wege der Schaffung neuer demenzfreundlicher Stadtteile.

8.5.3 Der Health-in-all-Policies-Ansatz der WHO und das Nachhaltigkeitsziel 11 der Vereinten Nationen

Dem Aufruf der WHO, Gesundheit in allen Politikbereichen ressourcenorientiert und nachhaltig zu verankern, wurde durch die Entwicklung des Leitbilds „Gesunde Stadt“ nachgekommen, wenngleich es den Städten selbst überlassen bleibt, ob und wie sie dieses Leitbild umsetzen (Fischer/Stöglehner 2020). Leistbares Wohnen (in einer gesundheitsfördernden Wohnumgebung), aktive Mobilität (zu Fuß gehen) sowie der Zugang zu öffentlichen Grünräumen jedoch stellen gleichsam „gesetzte“ Handlungsfelder einer gesunden bzw. gesundheitsfördernden, nachhaltigen und klimawandelangepassten Stadtentwicklung in Österreich dar (Fischer/Puhr 2020). In diesem Zusammenhang ist zu betonen, dass Außerhausaktivitäten und soziale Kontakte entscheidend für die Erhaltung der kognitiven Gesundheit sind (Chen et al. 2022) und körperliche Aktivität dazu beitragen kann, das Risiko, an Demenz zu erkranken, zu reduzieren (Chen et al. 2022).

Diese Handlungsfelder finden sich neben anderen im Nachhaltigkeitsziel 11 „Nachhaltige Städte und Gemeinden“ der Vereinten Nationen wieder, wobei hier der Aspekt einer inklusiven und partizipatorischen Siedlungsplanung und -steuerung betont wird (United Nations 2024) und somit als direkte Aufforderung an die für die Stadtplanung politisch Verantwortlichen verstanden werden kann, Menschen mit Demenz, deren An- und Zugehörige sowie die in den Betreuungs- und Pflegeprozess eingebundenen Personen zur Beteiligung an Stadtplanungsprozessen einzuladen.

8.5.4 Beiträge der Stadtplanung zu demenzfreundlichen Wohn- und Lebensumfeldern

Die Erfassbarkeit baulicher Strukturen, die Zugänglichkeit und Erreichbarkeit von Infrastrukturen sowie die Sicherheit im Wohnumfeld und im (gewohnten) Aktionsraum stellen zentrale Elemente demenzfreundlicher (städtischer) Lebensumfelder dar (Biglieri/Dean 2024) und liegen auch im Aufgabenbereich der Stadtplanung.

Wichtig hierbei ist zu betonen, dass Stadtplanung nicht nur auf adaptive Stadtgestaltung im Sinne von Stadtmöblierung, Kennzeichnung von Wegen und Errichtung markanter Orientierungspunkte setzen sollte, sondern nach Maßgabe der Möglichkeiten im Rahmen der Nachverdichtung auf Baublock- oder Stadtteilebene sowie der Stadterweiterung auch auf integrativ-strategischer Ebene Demenzfreundlichkeit mitdenken sollte (Stichwort Superblock-Prinzipien und aktive Mobilität). In diesem Zusammenhang gilt es weiters, mittels Beteiligung von Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen auszuloten, inwiefern die Stadtplanung der Heterogenität der mit dieser Krankheit lebenden Personen Rechnung tragen kann.

Faktenbox

Herausforderungen in der Stadt: Umweltfaktoren wie Verkehrslärm, Luftverschmutzung und mangelnde Übersichtlichkeit können Menschen mit Demenz belasten und zu Stress, Desorientierung oder sozialer Isolation führen.

Stadtplanung: Zielt auf die Verbesserung der Demenzfreundlichkeit durch Maßnahmen wie angepasste Verkehrsplanung, Zugang zu Grünflächen und Integration von Orientierungshilfen. Auch die aktive Beteiligung von Menschen mit Demenz und deren Umfeld ist entscheidend.

Gesundheit und Stadtplanung: Aktivitäten im Freien und soziale Interaktionen fördern die kognitive Gesundheit und können das Demenzrisiko reduzieren.

Nachhaltigkeitsziel 11 der Vereinten Nationen: Betont die Notwendigkeit inklusiver, partizipativer Stadtentwicklung, insbesondere für vulnerable Gruppen wie Menschen mit Demenz.

8.6 Caring Communities und Demenz

Petra Plunger

Caring Communities als Konzept und Bewegung haben in den vergangenen Jahren auch in Österreich an Bedeutung gewonnen. Die Möglichkeiten, die sich daraus für ein gutes Leben mit Demenz ergeben, sollen entlang der folgenden Fragestellungen kurz umrissen werden: Wie lassen sich Caring Communities beschreiben, welche Entwicklungen hat es in Österreich bisher gegeben? Welche Fragen werden in Caring Communities bearbeitet, wenn es um ein gutes Leben mit Demenz geht? Welche Entwicklungsperspektiven für Caring Communities gibt es in Österreich?

8.6.1 Perspektiven und Zielsetzungen von Caring Communities

Wie können Menschen gemeinschaftlich vor Ort gut füreinander sorgen? Diese Frage haben Caring Communities in verschiedenen Ländern aufgegriffen. Sie betonen die Bedeutung von wechselseitiger Sorge, Reziprozität und gemeinsamer Verantwortung für ein gutes Leben aller

(Tronto 2013). Caring Communities lassen sich wie folgt beschreiben: „Unter einer Caring Community verstehen wir eine Gemeinschaft in einem Quartier, einer Gemeinde oder einer Region, in der Menschen füreinander sorgen und sich gegenseitig unterstützen. Jeder nimmt und gibt etwas, gemeinsam übernimmt man Verantwortung für soziale Aufgaben“ (Zängl 2020). Wesentliche Merkmale von Caring Communities sind das Zusammenleben auf Augenhöhe, geteilte Verantwortlichkeit, Partizipation und die Verbindung von öffentlicher und privater Sorge (Zängl 2023). Durch die Förderung von Chancengerechtigkeit und den Einbezug marginalisierter Gruppen soll verhindert werden, dass Ungleichheiten in Bezug auf Sorgeverantwortung und soziale Unterschiede reproduziert werden (Heimerl et al. 2018).

8.6.2 Caring Communities für ein gutes Leben mit Demenz

Caring Communities thematisieren Demenz als soziales und zivilgesellschaftliches Phänomen, und nicht nur als ein ausschließlich auf individueller Ebene anzusiedelndes medizinisches Problem (Gronemeyer 2013; Wißmann 2020). Fragen der Selbstgestaltung und Selbstverantwortung von Menschen mit Demenz stehen dabei im Mittelpunkt (Kruse 2018). Caring Communities unterstützen durch Netzwerke, die soziale Zugehörigkeit und Gestaltungsfähigkeiten stärken. Teilhabe und Anerkennung fördern das Wohlbefinden und die Beziehungsfähigkeit von Menschen mit Demenz (Kruse 2010). Caring Communities wirken damit einer Defizitorientierung und einer mangelnden Unterstützung von Menschen mit Demenz entgegen. Entscheidend für ihre Entwicklung sind die Förderung von Partizipationsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz, angemessene Strukturen für Begleitung, Pflege und Betreuung und eine differenzierte Darstellung des Lebens mit Demenz in den Medien.

8.6.3 Entwicklungen in Österreich

In Österreich sind in den vergangenen Jahren, ausgehend von Entwicklungen vor allem in der Schweiz, zahlreiche Caring Communities entstanden, die Themen wie Altern in der Gemeinschaft und intergenerationale Beziehungen aufnehmen. Dabei liegt der Fokus auch auf vulnerablen Gruppen und prekären Lebensumständen. Das Thema Demenz wurde in einigen Initiativen aufgegriffen, insbesondere durch demenzfreundliche Gemeinden und Projekte wie die Aktion Demenz in Vorarlberg (Rothe et al. 2015). Diese Initiativen beziehen Menschen mit Demenz sowie (betreuende) An- und Zugehörige als lebensweltliche Expertinnen und Experten sowie unterschiedliche Berufsgruppen und Settings wie Bibliotheken, Museen, Apotheken, Polizeidienststellen und Gemeinden ein.

Zwischen Caring Communities, demenzfreundlichen Gemeinden und kommunaler Gesundheitsförderung, die seit den 1970er-Jahren in Österreich etabliert ist, finden sich konzeptuelle Überschneidungen, die für eine gemeinsame Entwicklung genutzt werden können (Plunger et al. 2023). Netzwerke wie Gesunde Gemeinden und die Initiative „Auf Gesunde Nachbarschaft!“ bieten wertvolle Ressourcen für die Entwicklung von Caring Communities. Erfahrungen aus Projekten zur Gesundheitsförderung mit Menschen mit Demenz zeigen, dass die frühzeitige Einbindung der Zielgruppen, bedarfsgerechte Maßnahmen und die Anerkennung der vielfältigen Bedürfnisse entscheidend sind (Krappinger et al. 2021). Das Engagement der Beteiligten sowie ausreichende Ressourcen, u. a. für die Vernetzung vor Ort, sind ebenfalls zentrale Gelingensfaktoren.

Fachleute, die zur Kapazitätsentwicklung für demenzfreundliche Kommunen befragt wurden, heben die Bedeutung der österreichischen Demenzstrategie hervor, die Initiativen mehr Sichtbarkeit verleiht. Bürgermeister:innen spielen eine Schlüsselrolle als „Türöffner:innen“. In Zukunft sollten Fragen zur Gestaltung des öffentlichen Raums und zur Bewältigung sozioökonomischer Ungleichheiten stärker berücksichtigt werden (Plunger 2019).

8.6.4 Chancen und Herausforderungen für Caring Communities in Österreich

Zusammenfassend lässt sich auf Basis der bisherigen Erfahrungen festhalten, dass Caring Communities und ähnliche Initiativen wesentlich dazu beitragen, ein gutes Leben mit Demenz zivilgesellschaftlich zu fördern. Das Konzept der Sorgeskultur (Wißmann 2018), wie es in Caring Communities praktiziert wird, erweitert die kommunale Gesundheitsförderung in Österreich. Besonders hervorzuheben ist der Settingbezug, der das tägliche Leben in der Kommune als Ausgangspunkt für ein gutes Leben mit Demenz betrachtet. Freiwilliges Engagement, insbesondere unter älteren Menschen, ist dabei eine wichtige Ressource.

Die Teilhabe von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen nach dem Grundsatz „Nichts für uns ohne uns“ fördert nicht nur die Perspektivenvielfalt, sondern auch die Enttabuisierung des Themas Demenz. Wichtige Entwicklungsperspektiven sind Fragen der Geschlechtergerechtigkeit und der damit zusammenhängenden Fragen nach Anerkennung von Sorge, der geteilten Sorgeverantwortung und Verteilung von Sorgearbeit. Caring Communities wirken emanzipatorisch (Laufenberg 2018), es mehren sich aber auch Stimmen, die auf das kompensatorische Potenzial von vorwiegend von Freiwilligen getragenen Initiativen hinweisen und vor einem Rückzug des Sozialstaats warnen (Van Dyk/Haubner 2019). Um diesen Herausforderungen zu begegnen, bedarf es einer breiten gesellschaftlichen Auseinandersetzung rund um die Fragen der guten und gerechten Sorge für alle.

Faktenbox

Caring Communities sind Gemeinschaften, in denen Menschen füreinander sorgen und sich gegenseitig unterstützen. Wesentlich sind Partizipation, geteilte Verantwortung, Chancengerechtigkeit und die Verbindung von öffentlicher und privater Sorge.

Caring Communities leisten einen wichtigen Beitrag zur Enttabuisierung von Demenz, zur Förderung von freiwilligem Engagement und zur Erweiterung der kommunalen Gesundheitsförderung.

Um den Gedanken der Caring Communities nachhaltig zu verankern, braucht es eine breite gesellschaftliche Diskussion zur Bedeutung von Sorge für alle und einer gerechten Verteilung von Sorgearbeit.

8.7 Technik und Digitalisierung

Das Kapitel „Technologie und Digitalisierung“ beleuchtet, wie technische Hilfsmittel und digitale Lösungen Menschen mit Demenz und ihre Betreuungs- bzw. Bezugsperson im Alltag unterstützen können. Unter anderem werden die Integration von assistiven Technologien, das Potenzial von sozialen Robotern und die Rolle digitaler Dienste in der Betreuung und Pflege behandelt. Es werden die Chancen, Herausforderungen und Anforderungen an technologische Entwicklungen diskutiert. Im Mittelpunkt steht die Frage, wie Technologie den Alltag erleichtern, die Lebensqualität verbessern und den Pflegeaufwand minimieren kann, wobei gleichzeitig ethische und soziale Aspekte berücksichtigt werden.

8.7.1 Hilfsmittel und Digitalisierung bei der Unterstützung im Alltag

Elisabeth Reitinger, Barbara Pichler, Barbara Tillmann

Viele Menschen mit Demenz möchten auch im hohen Alter so lange wie möglich zu Hause, in ihrer gewohnten Umgebung bleiben. Um den Alltag bewältigen zu können, sind sie zunehmend auf Unterstützung angewiesen. Assistive Technologien können, wenn sie entsprechend nutzerorientiert gestaltet sind, in der Alltagsbewältigung für unterschiedliche Gruppen hilfreich sein. Eine Fülle technischer Angebote steht zur Verfügung, ihre Entwicklung wird aktuell auch durch entsprechende Förderprogramme – meist unter dem Schlagwort AAL (Ambient Assisted Living) – unterstützt (Brown et al. 2019; Gisinger 2018; Pelizäus 2023). Die Anwendungsmöglichkeiten und Probleme in Verbindung mit Technologienutzung bei der Betreuung von älteren Personen und Menschen mit Demenz wird breit diskutiert (Digitale Technik für ambulante Pflege und Therapie: Herausforderungen, Lösungen, Anwendungen und Forschungsperspektiven 2022; Friedrich et al. 2023; Frommeld 2021; Luthe et al. 2022; Waldenberger et al. 2022).

Der Begriff „assistive Technologien“ bezieht sich in Österreich auf sehr unterschiedliche Arten von technischen Geräten, die das Alltagsleben unterstützen können. Vielfach sind sie in Kombination mit digitalen Diensten, wie beispielsweise Apps auf Mobiltelefonen, die Orientierung fördern sollen, zu nutzen. Aber auch Hausnotrufsysteme, Wegleitsysteme oder soziale Roboter werden dazu gezählt. Einen Überblick über aktuelle Projekte in Österreich bietet die [Projektdatenbank bei AAL Österreich](#).

Nach wie vor erreichen assistive Technologien die Zielgruppe Menschen mit Demenz oftmals nicht. Die Perspektive von Menschen mit Demenz wird zu wenig wahrgenommen (Fischer/Radzey 2022; Knoll et al. 2019; Pichler et al. 2019; Reitinger et al. 2018b; Reitinger et al. 2018a). Erst in den vergangenen Jahren setzt sich die Praxis der partizipativen Technikentwicklung und „co-creation“ in Ansätzen durch (Weidekamp-Maicher 2021).

Daher fokussiert dieses Kapitel auf die Perspektive der Menschen mit Demenz und ihrer Pflege- und Betreuungspersonen im alltäglichen Umgang mit assistiver Technologie. Es soll vor allem dargestellt werden, welche Erfahrungen die betroffenen Personen zu Hause mit assistiver Technologie haben und welche Anforderungen sich daraus für die Technikgestaltung ergeben.

8.7.1.1 Erfahrungen mit Technologie im Alltag

Es zeigte sich sowohl in der Fachliteratur als auch in den empirischen Untersuchungen, dass die Frage, welche Technologie auf welche Weise im Alltag von Menschen mit Demenz genutzt wird, von den Erfahrungen und der Bedeutung von Technik in der Biografie der befragten Personen abhängt. Ganz wesentlich beeinflusst auch das soziale Netzwerk, insbesondere die Betreuungs- und Pflegepersonen, ob und welche Nutzung erwünscht und möglich ist. Es wird eher mit technischen Geräten gearbeitet, die auch sonst schon im Alltagsleben integriert sind, als jene Hilfsmittel anzuwenden, die spezifisch für die Gruppe der Menschen mit Demenz entwickelt werden. Dazu zählen beispielsweise Smartphones und Tablets, die vielfach zum Einsatz kommen.

Darüber hinaus konnten im Rahmen der empirischen Forschung (Pichler et al. 2021; Pichler et al. 2022) vier Typen von Anwendenden identifiziert werden: **(1) Technikferne Personen** („Na ja, das sollen lieber andere machen, die Technik.“ „Nicht meine Welt.“) **(2) Personen mit hoher Technikaffinität** („Ich habe also eigentlich als Kind schon immer gerne mit Technik gespielt.“ „Weil ich mit dem Computer schon alt geworden bin.“ „Dieses Zoom gefällt mir auch irrsinnig.“) **(3) Technik ja, aber nichts Neues** („Das, was ich gewöhnt bin, das beherrsche ich noch – aber was Neues – das geht nicht mehr. – So wie eben die Handys, wie man sie jetzt hat, oder weiß der liebe Gott, wie die heißen.“) **(4) Computer und Smartphone gehören zum Alltag** („Vergessen ist wirklich mein Problem. Und also Computer und Handy sind für mich also wirklich (...) mein externes Gehirn zum Teil.“)

Betreuende und pflegende An- und Zugehörige legen durch die Aussicht, dass assistive Technologien ihr Alltagsleben erleichtern könnten, eine gewisse Offenheit und Hoffnung diesen technischen Entwicklungen gegenüber an den Tag (Radzey/Seiler 2017; Sriram et al. 2019). Die Ergebnisse einer systematischen Literatursuche (Sriram et al. 2019) bezüglich der Erfahrungen informeller Pflegepersonen bei der Anwendung assistiver Technologien bei der Betreuung einer Person mit Demenz zu Hause zeigen eine Präferenz für bestimmte assistive Technologien, z. B. GPS-Tracker, Bewegungssensor oder Medikamentenerinnerung. Diese werden durchaus als nützlich erachtet, aber zeigen keine Auswirkungen auf die erlebte Belastung, die Zufriedenheit oder das Wohlbefinden der pflegenden Personen. Bei den Erfahrungen der informellen Betreuungspersonen mit assistiver Technologie überwiegen aber die positiven Aspekte vor den negativen. Bezüglich jener Symptome, die bei Demenz auftreten und die größten Auswirkungen auf die informellen Pflegepersonen haben, wie sich wiederholende Fragen, Apathie, Verlorengehen, aggressiv erlebtes Verhalten und Inkontinenz, stellen technische Lösungen hingegen kaum eine Unterstützung dar (Sriram et al. 2019).

8.7.1.2 Anforderungen an die Technikgestaltung

Damit Technologien für Menschen mit Demenz und ihr soziales Umfeld wirksam werden können, ist es sinnvoll, die Betroffenen gemeinsam mit ihren betreuenden und pflegenden An- und Zugehörigen in die Technikentwicklung mit einzubeziehen (Hwang et al. 2015; Lorenz et al. 2019). Sowohl die aktuellen Forschungsarbeiten als auch die eigenen empirischen Erhebungen zeigen, dass der Einbezug von Menschen mit Demenz und deren Betreuungspersonen in den Entwicklungsprozess dazu führt, dass den Bedürfnissen der betroffenen Personen an die technischen Assistenzsystemen entsprochen wird (Hanson et al. 2007; Hwang et al. 2015; Moyle 2019; Sriram et al. 2019; Suijkerbuijk et al. 2015; Yousaf et al. 2020). Sriram et al. (2019) schlagen beispielsweise

auch vor, bei der Namensgebung von Geräten diese mehr von den Nutzerinnen und Nutzern her zu denken. (van Boekel et al. 2019) sprechen sich darüber hinaus dafür aus, die Perspektiven unterschiedlicher Stakeholder einzubeziehen und anzuerkennen, da es sich beim (Zusammen-)Leben mit Menschen mit Demenz immer um komplexe Situationen handelt. Einblicke in gemeinsame und widersprüchliche Perspektiven der Stakeholder sind daher unerlässlich, um den Einsatz von Technologien zu verbessern. Entgegen aller Vorurteile hat sich in Bezug auf die Aneignung technischer Fertigkeiten gezeigt, dass Menschen mit Vergesslichkeit in einer frühen Phase ihrer Erkrankung auch Neues erlernen können. Besonders wichtig dafür ist es, sie angemessen zu begleiten und sich entsprechend Zeit und Ruhe zu nehmen sowie Wiederholungen zuzulassen. Auch die Lernumgebung muss zu der konkreten Tätigkeit passen und v. a. muss der Nutzen des zu Erlernenden für die Person klar ersichtlich sein. Zu vermeiden sind Situationen, in denen das „Nicht-Können“ offensichtlich wird, um einer Beschämung vorzubeugen. Davon zu unterscheiden ist ein „Nicht-Wollen“, da manche Menschen mit Demenz kein Interesse am Erlernen neuer Technologien haben. Dies ist im Sinn eines personenzentrierten Umgangs zu respektieren.

Ein gutes Beispiel für das Lernen von Menschen mit Demenz ist die Eröffnung des Cafés PROMENZ während der Covid-19-Pandemie, das heute auch als Café Dementi per Zoom angeboten wird. Als zentral für den Aneignungsprozess während der Covid-19-Pandemie wurde angegeben, dass es ein gemeinsames Lernen der Gruppe war, von Menschen mit und ohne Demenz, das von einem spielerischen Umgang mit der Technologie und einem freudigen und angstfreien Ausprobieren geprägt war. Dass es die Gruppe schon davor gab und Vertrauen zueinander bestand, wird als Ressource dargestellt, auf die für das gemeinsame Lernen aufgebaut werden konnte.

Faktenbox

Die Nutzung im Sinn von Usability und Zugänglichkeit von Technologie für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen kann wie folgt gestärkt werden:

- Anknüpfen an bereits vorhandene Alltagstechnologien wie Smartphones, Tablets oder andere bekannte Technologien.
- Biografische Erfahrungen im Umgang mit Technologien erfassen und aufnehmen.
- Verfügbarkeit und finanzielle Leistbarkeit der Anschaffung verbessern.
- Technik als Unterstützung und Ergänzung (nicht als Ersetzung) menschlicher Beziehungen sehen.

8.7.2 Technische Unterstützungssysteme Roboter

Astrid Weiss, Ralf Vetter

In den vergangenen Jahren wurden viele technische Unterstützungssysteme, darunter auch sogenannte „Roboter“, für Menschen mit Demenz entwickelt und erforscht. Trotz der Vielfalt an Anwendungsgebieten und Entwicklungsansätzen hat sich die praktische Nutzung bisher nicht verbreitet. Dieses Kapitel bietet einen Überblick über den aktuellen Stand der Forschung und einen Ausblick auf zukünftige Entwicklungen.

Was ist ein „Roboter“?

Abgeleitet vom tschechischen Wort „robota“ (dt. Fronarbeit), bezeichnet „Roboter“ im 20. Jahrhundert zunächst eine zwangsarbeitende, künstliche Lebensform (Horáková 2011). Obwohl sich das Rollenbild von Robotern weiterentwickelt hat, gibt es in der Wissenschaft keine einheitliche Definition (Van Wynsberghe 2013). Oft werden sie als programmierbare Maschinen beschrieben, die ihre Umgebung durch Sensoren wahrnehmen und autonom handeln können (Ghafurian et al. 2021). Roboter werden auch nach ihrem Verwendungszweck unterschieden. Broekens et al. (2009) unterscheiden in Pflegekontexten etwa zwischen Rehabilitationsrobotern und sozialen Robotern, die Serviceroboter oder Begleitroboter umfassen. Außerdem werden Roboter anhand ihrer Betriebsart in vollautonom oder teleoperiert, also ferngesteuert, unterschieden.

Aktuelle Situation und die Motivation, Roboter zu entwickeln

Die Entwicklung von Technologien zur Unterstützung der pflegerischen Versorgung, insbesondere im Gesundheits- und Altenpflegebereich, ist ein zentrales Anliegen internationaler politischer Akteure (European Commission 2022; WHO 2022). Produkten der digitalen Transformation wird zugeschrieben, Unterstützung zu bieten, Kosten zu reduzieren, die Professionalisierung voranzutreiben und die Produktivität in der Pflege zu steigern (European Commission 2022). Dieses klassische Narrativ besagt, dass Roboter monotone, unangenehme und gefährliche Tätigkeiten („dull, dirty and dangerous“) übernehmen sollen. Jedoch stellt sich die Frage, ob diese Technologien tatsächlich eine Lösung für den demografischen Wandel und die damit verbundenen Herausforderungen im Pflegesektor darstellen können (Maibaum et al. 2022). Während vollautonome Roboter langfristig eine erhebliche Entlastung für Pflegekräfte in Betreuungseinrichtungen bieten könnten, zeigen sich teleoperierte Roboter als besser akzeptiert, da sie von vertrauten Personen gesteuert werden und somit das Wohlbefinden der Betroffenen fördern (Robinson/Nejat 2022). In diesem Kontext erscheint adaptive Autonomie – bei der der Modus je nach Situation angepasst wird – als eine vielversprechende Lösung (Woods et al. 2021).

Stand der Forschung und Entwicklung von Systemarten

In einer systematischen Literaturübersicht beschreiben Ghafurian et al. (2021) 5 Gruppen an Anwendungsfällen für robotische Technologien in der Betreuung und Pflege für Menschen mit Demenz:

1. Durchführung von Aktivitäten des täglichen Lebens: beispielsweise Systeme zur Unterstützung beim Händewaschen (Wang et al. 2017) oder der Einnahme von Mahlzeiten (D’Onofrio et al. 2019).
2. Kameradschaft (eng. Companionship): Systeme, die Menschen mit Demenz Gesellschaft und Interaktion anbieten, zum Beispiel Spiele spielen oder Fotos betrachten (Abdollahi et al. 2017; Mannion et al. 2020).
3. Soziale Einbindung: Hierzu zählen Systeme, die Bewohner:innen in institutionellen Settings teilweise durch ihre bloße Anwesenheit/Verfügbarkeit in Interaktion bringen (Wada/Shibata 2007), Gruppenaktivitäten begleiten (gemeinsames Singen und Tanzen (Khosla et al. 2014)), oder Tele-Kontakt zu An- und Zugehörigen herstellen (Moyle et al. 2014).

4. Gesundheitsberatung: Systeme, die Informationen zu einem gesunden Lebensstil anbieten, etwa Ernährungsvorschläge machen (Khosla et al. 2012).
5. Therapie: Systeme mit primär therapeutischem Zweck, etwa Tier- (z. B. Lane et al. 2016) oder Musiktherapie (z. B. Martín et al. 2013).

Sprachsteuerung wird als bevorzugte Interaktionsmethode angesehen, insbesondere bei Personen über 80 Jahren. Der Roboter sollte in der Lage sein, Fragen zu beantworten und einen abwechslungsreichen Dialog zu führen (Robinson/Nejat 2022). Gestenbasierte Kommunikation kann für fortgeschrittene Demenz nützlich sein, und kulturell angemessene Gesten könnten das emotionale Wohlbefinden steigern (Robinson/Nejat 2022). Die Forschung zu emotionalen Fähigkeiten in der Robotik ist noch begrenzt, jedoch könnte empathische Kommunikation die Akzeptanz der Roboter erhöhen (Abdollahi et al. 2023).

Evaluation und Limitationen

Die Evaluation der robotischen Systeme durch Ghafurian et al. (Ghafurian et al. 2021) zeigte, dass diese hauptsächlich für „soziale Einbindung“ und „Therapie“ entwickelt wurden, während andere Bereiche weniger Beachtung fanden. Der Tierroboter Paro war die am häufigsten untersuchte Einsatzform. Therapeutische Systeme konnten erfolgreich demenzielle Symptome wie Depression und nächtliches Bewegungsverhalten reduzieren. Allerdings wurden Roboter zur Unterstützung im Alltag kritisch gesehen, da sie soziale Interaktionen verringern könnten. Trotz vielversprechender Ansätze bleibt die praktische Umsetzung hinter den Erwartungen zurück, was auf technologische und organisatorische Faktoren zurückzuführen ist. Hindernisse sind u. a. die Einstellungen der Nutzer:innen, Komplexität und mangelnde Anpassbarkeit der Roboter sowie ihre fehlende Integration in bestehende Abläufe (Koh et al. 2021; Whelan et al. 2018). Fardeau et al. (2023) stellten zudem fest, dass nur wenige Studien eine Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz nachweisen konnten, da diese selten direkt befragt wurden.

Ausblick

In den vergangenen Jahren sind auf dem Gebiet der Mensch-Roboter-Interaktion zunehmend partizipative Forschungs- und Gestaltungsansätze in den Fokus gerückt (Hsu et al. 2023; Lee et al. 2017; Lee et al. 2023). Aufbauend auf Grundsätzen wie Inklusion, Empowerment und gegenseitigem Lernen werden Menschen mit Demenz, deren An- und Zugehörige sowie Pflegepersonen direkt in Gestaltungsaktivitäten einbezogen. Dies hat zum Ziel, in iterativen Prozessen Roboter zu entwickeln, deren Anwendungsfälle, Integration in Lebens- und Arbeitsabläufe und Interaktionsmodalitäten den Vorstellungen, Wünschen und Bedürfnissen der Zielgruppe entsprechen, und zuvor genannte Barrieren zu überwinden. Das österreichische FWF #connectingminds Projekt „Caring Robots /Robotic Care“ (Robotics 2024) verfolgt beispielsweise einen solchen Ansatz, indem die partizipative Entwicklung von der Frage „Was ist gute Pflege“ ausgeht.

Betrachtet man die aktuelle Ausgangslage zu robotischen Technologien für Menschen mit Demenz, gelangt man zu folgenden Schlüssen für zukünftige Forschungs- und Entwicklungsbestreben: (1) Roboter für Menschen mit Demenz wurden für diverse Anwendungsfälle, von körperlicher Unterstützung bis hin zu psycho-sozialen Interventionen, entwickelt. (2) Trotz einer Vielzahl an existierenden Forschungssystemen bleibt eine großflächige Implementation in der Praxis bisher aus. (3) Barrieren zur Implementation erklären dies mit einer fehlenden Passung der Systeme

mit individuellen und kontextuellen Faktoren der Nutzer:innen. (4) Um Roboter zu entwickeln, die entgegen lösungsorientierter Narrative die Lebensrealität und Zukunftsvorstellungen der Nutzer:innen adressieren, sind mehr partizipative Gestaltungsmethoden wünschenswert. Zukünftig braucht es daher mehr langfristige und umfangreichere Studien in realen Pflegesituationen (Whelan et al. 2018), um individualisierbare Lösungen zu entwickeln.

Faktenbox

Ziel: Robotertechnologien sollen die Pflege von Menschen mit Demenz unterstützen, indem sie körperliche Hilfe, soziale Interaktion und therapeutische Maßnahmen bieten.

Stand der Forschung: Roboter wie der Tierroboter Paro zeigen vereinzelt therapeutische Erfolge, aber eine Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz konnte oft nicht direkt nachgewiesen werden.

Zukunftsperspektive: Mehr partizipative Entwicklungsansätze, bei denen Betroffene aktiv in den Gestaltungsprozess einbezogen werden, sowie langfristige Studien in realen Pflegesituationen sind notwendig, um besser angepasste und individualisierte Lösungen zu entwickeln.

8.7.3 Digitale Services

Katrin Paldan

In Strategiepapieren aus Österreich (BMSGPK 2024b) und Deutschland (Bundesministerium für Gesundheit 2023) setzt man insbesondere auf den Ausbau von Telemedizin mittels Informations- und Kommunikationstechnologien (IKT) als Eckpfeiler der digital unterstützten ambulanten Gesundheitsversorgung. Das wirtschaftlich effizienteste Modell der Langzeitpflege besteht darin, die Zeit zu maximieren, die Menschen mit Demenz in ihrem eigenen Zuhause verbringen (Samus et al. 2018).

Hintergrund und Ziele

Dieses Modell wird auch in anderen europäischen Pflegesystemen als politische Zielsetzung verfolgt. Studien deuten darauf hin, dass es nicht nur aus ökonomischen Gründen wünschenswert ist, die Phase der Versorgung, Betreuung und Pflege zu Hause zu verlängern, sondern dass dies auch mit einer höheren Lebensqualität für Personen mit mittelschwerer Demenz verbunden ist (Olsen et al. 2016). Das Konsensgremium der BrightFocus-Stiftung zur Demenzpflege gab 2018 u. a. die Kernempfehlung aus, Technologien zur Förderung der Kommunikation, der Sicherheit und des Symptomanagements zu testen, zu integrieren und zu evaluieren (Samus et al. 2018). Nach (Samus et al. 2018) basiert hochwertige Pflege auf evidenzbasierten Praktiken und bietet eine kontinuierliche Betreuung vom Zeitpunkt der Diagnose bis zum Lebensende, einschließlich Trauerbegleitung. Sie richtet sich nach den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen und ihrer Familien und umfasst maßgeschneiderte therapeutische Maßnahmen (ebd.). Zudem gewährleistet sie Zugang zu Informationen und Therapien sowie die aktive Einbeziehung der Pflegeperson und des Menschen mit Demenz in die Entscheidungsfindung und das Behandlungsteam (ebd.).

Dieses Kapitel zeigt die Chancen und Herausforderungen von assistiven Technologien (AT) und Telepflege für die Pflege und Betreuung von zu Hause lebenden Menschen mit Demenz auf.

Dabei werden folgende Kernpunkte guter Pflege adressiert, um Pflegearrangements situativ zu unterstützen:

- Leichter Zugang zu evidenzbasierten Informationen und Therapien zur Stärkung der Eigenverantwortung und des Empowerments
- Aktive Einbeziehung der Pflegepersonen und Menschen mit Demenz in Entscheidungsprozesse (z. B. für Behandlungen, Therapien)
- Personalisierte Therapien und Interventionen, abhängig von individuellen Bedürfnissen der Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen

Ziel des Beitrages ist es, eine kompakte Übersicht über digitale Unterstützungsmöglichkeiten zu geben, die in bestehende Behandlungs- und Betreuungspfade integriert werden können (Husebo et al. 2019) und informell Pflegenden und Betreuenden sowie Menschen mit Demenz zugute kommen.

Pflegende Angehörige als Zielgruppe

Wie in Kapitel 9.1 näher erläutert, wird ein Großteil der häuslichen Pflege- und Betreuungsarbeit in Österreich von informellen Pflegepersonen, meist Angehörigen, übernommen. Rund 800.000 Menschen sind privat in die Pflege und Unterstützung einer anderen Person zu Hause eingebunden (Nagl-Cupal et al. 2018). 4 von 5 Menschen mit Demenz werden zu Hause von ihren Angehörigen betreut (Höfler et al. 2015). Eine Befragung (von 2023 bis 2024) in 4 österreichischen Bundesländern (Vorarlberg, Tirol, Salzburg und Kärnten) ergab, dass fast die Hälfte (46 %) der 153 befragten pflegenden Angehörigen durch die Pflege gemäß dem Erhebungsinstrument Zarit Burden Inventory (Bédard et al. 2001) belastet ist

Daher sind pflegende Angehörige eine zentrale Zielgruppe digitaler Services, die Entlastungsangebote zur Verfügung stellen und den Rückzug aus dem sozialen Leben verhindern sollen. Frühzeitige Vorbereitung auf die Pflege (Canazei et al. 2024; Gharavi et al. 2018), gute Vernetzung (Fonds Gesundes Österreich 2021) und sozialer Austausch (Hagendorfer-Jauk/Perchtaler 2024) sind entscheidende Ressourcen, um Überlastung, Einsamkeit und Depression zu vermeiden. Auch die betreuten Personen können von digitalen Services profitieren, z. B. durch sozialen Austausch via Videotelefonie (<https://cafe-dementi.at/>, <https://www.promenz.at/>) und die Förderung von Selbstbestimmung bei gleichzeitiger Sicherheit im Alltag (Woolham 2006). Durch Kommunikationstrainingsprogramme können die Kommunikationsfähigkeiten und die Lebensqualität sowohl von Menschen mit Demenz als auch von ihren informell Betreuenden verbessert werden (Perkins et al. 2021).

Für die Vernetzung von pflegenden Angehörigen mit regionalen Versorgungsdienstleistern und von Versorgungsdienstleistern untereinander ist ein kontinuierlicher Informationsaustausch in der mobilen Pflege erforderlich. Die technischen Voraussetzungen für Österreich werden durch verschiedenen Projekte wie z.B. Linked Care oder TeleCareHub vorangetrieben (<https://www.linkedcare.at/de/>) und tragen zur Anbindung der mobilen Pflege an medizinische, rehabilitative und psychosoziale Leistungserbringer wie Arztpraxen, Apotheken und Krankenhäuser bei. Die effektive Zusammenarbeit zwischen Primärversorgungsberufen kann Kosten eindämmen und die Ergebnisse und die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten verbessern (Bollen et al. 2018).

Hagendorfer und Perchtaler (2024) nennen als zentrale Anforderungen an digitale Services die Einbindung in das professionelle Versorgungssystem, den einfachen Zugang zu individueller professioneller Begleitung und Beratung, Transparenz in Bezug auf Datensicherheit und Kosten, leichte Zugänglichkeit und Bedienbarkeit der Anwendungen sowie einen schnell erfahrbaren individuellen Mehrwert. In Co-Creation-Workshops mit den Zielgruppen wurde der Wunsch geäußert, eine Übersicht über qualitätsgeprüfte Technologien zur Unterstützung der häuslichen Pflege zur Verfügung gestellt zu bekommen (Paldán et al. 2024).

Assistive Technologien und Telepflege

Assistive Technologie ist ein Oberbegriff für Hilfsmittel und die damit verbundenen Systeme und Dienstleistungen. Assistive Technologien umfassen Geräte, Systeme und Softwarelösungen, die die Funktionsfähigkeit einer Person in den Bereichen Kognition, Kommunikation, Hören, Mobilität, Selbstversorgung und Sehen aufrechterhalten oder verbessern, und ermöglichen Gesundheit, Wohlbefinden, Eingliederung und Teilhabe (WHO 2018). Assistive Technologien für Menschen mit Demenz lassen sich grob in die Kategorien „Überwachung und Sicherheit“, „Unterstützung des täglichen Lebens“ und „therapeutische Interventionen“ einteilen (Pappadà et al. 2021). Erinnerungs- oder Aufforderungsgeräte können an die rechtzeitige Einnahme von Medikamenten oder anstehende Ereignisse erinnern, Monitore und Detektoren können Stürze erkennen und Benachrichtigen versenden (inkl. Notruf auslösen). Zur Unterstützung des täglichen Lebens tragen Technologien für sicheres Gehen, Kochen (z. B. Herdwächter) und zur Freizeitgestaltung bei. Kommunikationsgeräte ermöglichen den sozialen Austausch (z. B. über Videotelefonie).

Das TAP-Modell systematisiert neue Technologien für die Pflege aus pflege- und arbeitswissenschaftlicher Perspektive nach den Bereichen „professionelle Zusammenarbeit“, „Steuerung und Verwaltung“, „Wissenserwerb und -weitergabe“, „Interaktion und Beziehung“ und „körpernahe Pflege“ (Wirth et al. 2023). Während wenige Technologien ausschließlich für den Einsatz in der professionellen Pflege gedacht sind (z. B. digitale Pflegedokumentation, digitale Dienst- und Tourenplanung), ist ein Großteil der Technologien grundsätzlich auch für die Unterstützung der pflegenden Angehörigen (z. B. Telepräsenzsysteme, Digitale Sturzprophylaxe und -erkennung, intelligente Inkontinenzprodukte, digitale Personenortungs- und Lokalisierungssysteme) und der zu Betreuenden und Pflegenden (wie z. B. Digital Companion, digitale Aktivitätsspiele, digitales Besteck) geeignet und können ihnen Selbstständigkeit ermöglichen und die Aktivierung fördern.

Telepflege bedeutet ergänzende Beratung zu Pflege- und Betreuungsthemen, die aus der Ferne über Informations- und Kommunikationstechnologien erbracht werden kann. Typische Anwendungsbeispiele sind die textbasierte Beratung (Chat-Beratung) oder die Video-Sprechstunde, die mit Fachpersonal über Telepräsenzsysteme geführt werden kann. Während über Textnachrichten (Chats) asynchrone, auf Wunsch auch anonyme zeit- und ortsunabhängige Beratung in Anspruch genommen werden kann, ermöglicht Videotelefonie den synchronen Austausch mit Fachpersonen oder anderen Betroffenen und erspart Fahrzeiten und Wege. Bei der Telebetreuung wird eine Kombination aus überwachten Alarmen, Sensoren und anderen Geräten eingesetzt, um den Menschen ein unabhängiges Leben zu ermöglichen (Woolham 2006; Fachinger 2014).

Ausgewählte Anwendungsfelder digitaler Services für zu Hause

Technologien zur Prävention von Überlastungen von Pflegenden und Betreuenden von Menschen mit Demenz legen den Fokus auf Information, Psychoedukation und psychosoziale Unterstützung (Paldán et al. 2024; Pappadà et al. 2021). Neben dem Aspekt der Fachberatung und des Austausches sind Telepräsenzsysteme geeignet, den zeit- und ortsunabhängigen Wissenserwerb und die Wissensweitergabe zu fördern. Informationsplattformen, die neben Wissen über Demenz maßgeschneiderte Psychoedukation und Fertigkeitstraining anbieten, können Beratungsservices sinnvoll ergänzen und zur Unterstützung der pflegenden Angehörigen beitragen (Healthcare Improvement Scotland o. J.). Für pflegende An- und Zugehörige verändert sich der Informations- und Unterstützungsbedarf über die Zeit abhängig von der Phase der „Journey“, in der sich gepflegte Menschen mit Demenz und ihre Pflegenden aktuell befinden. Daher sollten die Informationsangebote auf die konkreten Fragen und Herausforderungen im Alltag zugeschnitten sein (Defrancesco et al. 2024).

Eine effektive Prävention von Überlastung und die Stärkung sozialer Netzwerke haben einen positiven Einfluss auf die Betreuung von Menschen mit Demenz. Ebenso trägt eine optimale Kontrolle kardiovaskulärer Erkrankungen wesentlich zur Verbesserung der Betroffenen bei (Defrancesco et al. 2024). In Zukunft wird die Fernbetreuung von Patientinnen und Patienten sowie die Nutzung von Medizingeräten im häuslichen Umfeld an Bedeutung gewinnen (Komaroff 2022). Mit technischen Schnittstellen, die die Datenschutzanforderungen erfüllen, ist es möglich, kritische Vitalparameter wie beispielsweise Blutdruck (Fuchs/Whelton 2020) im häuslichen Umfeld zu erfassen und an die Primärversorgungseinheiten zu übermitteln (BMSGPK 2024c). Wichtig hierbei ist, dass die Geräte zur Erfassung von Vitalparametern wie Blutdruck als Medizinprodukt zugelassen sind, um reliable und valide Aussagen treffen zu können.

Neben der Erfassung von kardiovaskulären Gesundheitsmarkern kommt der Beobachtung der Aktivität und Tagesstruktur von betreuten Personen, gerade bei Demenz, eine große Bedeutung zu (Wetzel 2022). Das rechtzeitige Erkennen von Veränderungen im Tag- und Nachtrhythmus ist aus medizinischer und pflegerischer Sicht eine relevante Information (Homolak et al. 2018).

Fazit und Ausblick

Technologien, die Familien mit Pflegedienstleister verbinden und den Informationsaustausch effizienter gestalten, können einen erheblichen Beitrag zur Verbesserung der mobilen Pflege leisten. Diese Technologien bieten die Möglichkeit, den Gesundheitszustand und die Symptome kontinuierlich zu überwachen, wodurch ein rechtzeitiges Eingreifen bei gesundheitlichen Veränderungen ermöglicht wird. Gleichzeitig tragen sie dazu bei, die Sicherheit zu Hause zu überwachen und zu fördern, indem sie z. B. Alarmmeldungen bei Unregelmäßigkeiten senden. Darüber hinaus können solche Technologien personalisierte Pflegestrategien und -management bereitstellen, was eine individuellere und effektivere Betreuung ermöglicht.

Telemedizin und Telepflege durch Informations- und Kommunikationstechnologien ermöglichen Gespräche über Distanz und verkürzen Fahrwege. In ländlichen Regionen, wo lange Fahrzeiten zu Leistungserbringern erforderlich sind, aber auch in Zeiten extremer Wetterlagen, ist dies eine sinnvolle Ergänzung zur Inaugenscheinnahme und Vor-Ort-Besuchen. Damit vereinfacht sich der Zugang zu Beratungsdienstleistungen, sofern eine hohe Benutzerfreundlichkeit

(Usability) der digitalen Anwendungen gegeben ist. Die Einbeziehung der Zielgruppen in die Entwicklung und Gestaltung (Howard et al. 2021) sowie die Benutzerfreundlichkeit und in Erweiterung die Barrierefreiheit (Bevan et al. 2015) sind wesentliche Konzepte für den Erfolg oder Misserfolg digitaler Beratungs- oder Informationsservices in der mobilen Pflege und Betreuung (Eppler 2024).

Die Digitalisierung wirft soziale und ethische Fragen auf, etwa zu Privatsphäre, Autonomie, Sicherheit, Menschenwürde, Gerechtigkeit und Machtgleichgewicht (Royakkers et al. 2018). Eine flächendeckende Breitbandversorgung (Bündnis Digitalisierung in der Pflege 2020), hohe Usability und Barrierefreiheit schaffen die Voraussetzung dafür, niemanden systematisch von der Nutzung digitaler Services auszuschließen. Die Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) regelt in Europa mit einem konkreten rechtlichen Rahmen den ethisch verantwortungsvollen Umgang mit Daten. Um eine faire, sichere und respektvolle Pflegeumgebung im digitalen Raum zu schaffen, sind neben technischen und rechtlichen Faktoren jedoch auch menschliche Faktoren zu berücksichtigen. Hier kann es zu deutlichen Abweichungen zwischen den Bedarfen einer Pflegeperson zur Erfüllung ihrer Fürsorgepflicht und dem Selbstverständnis (Manzeschke et al. 2013) einer zu Hause betreuten und gepflegten Person kommen. Der Einsatz von Assistenztechnologie kann die empfundene Stigmatisierung der betreuten und gepflegten Person als alt oder gebrechlich noch verstärken und von ihr stark abgelehnt werden. Hier gilt es, das Recht auf Selbstbestimmung der gepflegten Person zu achten.

Durch die Nutzung von Technologien und durch die routinemäßige Einbindung im Pflegealltag etablieren sich neue Normen für Pflege und Betreuung. Der sichere und kompetente Umgang mit Technologien und die korrekte Interpretation von Daten wird immer wichtiger. Insbesondere die Übersetzung der verbesserten Datengrundlage in Präventionsmaßnahmen oder das rechtzeitige Ansuchen um Unterstützungsangebote können Belastungsspitzen für pflegende Angehörige abmildern. Eine Interpretation von Daten und das Treffen von Entscheidungen setzt jedoch eine hohe Eigenverantwortung und digitale Kompetenzen aufseiten der professionellen wie informellen Pflegenden voraus. Diese gilt es, durch geeignete Lern- und Trainingsangebote zu stärken und kontinuierlich weiterzuentwickeln.

Dieser Beitrag betont das weitgehend unumstrittene Potenzial der Telepflege für die professionelle Unterstützung über Distanz. Die Erwartung, dass Hilfstechologien und Telebetreuung kosteneffektiv gegenüber weniger technischen Ansätzen sind, konnte bislang nicht wissenschaftlich belegt werden (Gathercole et al. 2021). Jedoch erwarten Fachleute, dass durch die Digitalisierung von Kommunikationswegen und Dokumentationen sowie durch elektronische Gesundheitsakten und die Einführung intelligenter Steuerungssysteme Ressourcen bei Gesundheitsdienstleistern gezielter eingesetzt und eine hohe Versorgungsqualität in der Zukunft gewährleistet werden kann (Zukunftsinstitut 2024).

Faktenbox

Telemedizin und assistive Technologien sind zentrale Bestandteile der digital unterstützten ambulanten Gesundheitsversorgung in Österreich und Deutschland.

Ziel ist die Verlängerung der Pflege und Betreuung zu Hause, was zu einer höheren Lebensqualität für Menschen mit Demenz führt (Samus et al. 2018). Technologien sollen die Kommunikation, Sicherheit und das Symptommanagement fördern.

Assistive Technologien umfassen Geräte zur Überwachung (z. B. Sturzsensoren), zur Unterstützung im Alltag (z. B. Herdwächter) und für soziale Interaktion (z. B. Videotelefonie). Telepflege ermöglicht Beratung und Betreuung über Distanz, z. B. über Videotelefonie oder Chats, und verbessert den Zugang zu professionellen Pflegeleistungen.

Datenschutz, Benutzerfreundlichkeit und Barrierefreiheit sind zentrale Anforderungen für den Erfolg digitaler Anwendungen. Die ethische Dimension (z. B. Selbstbestimmung und Stigmatisierung) ist ebenfalls zu berücksichtigen.

Fazit: Digitale Services bieten großes Potenzial für die mobile Pflege, indem sie den Informationsaustausch verbessern und die Sicherheit erhöhen. Der Einsatz von Technologien muss mit Schulungen und ethischen Überlegungen kombiniert werden, um eine faire und respektvolle Pflege zu gewährleisten.

8.8 Mit Demenz im Krankenhaus

Verena Friedrich, Beate Czegka

Ein Krankenhausaufenthalt mit neuen Reizen und fremder Umgebung kann für Menschen mit der Diagnose Demenz eine Herausforderung darstellen (Røsvik/Rokstad 2020). Um Gesundheitseinrichtungen an die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz anzupassen, sind vielfältige Maßnahmen und Konzepte erforderlich (siehe Österreichische Demenzstrategie – Wirkungsziel 05 „Demenzgerechte Versorgungsangebote sicherstellen und gestalten“ mit der Handlungsempfehlung 5b „Anpassung der Strukturen, Prozesse, Abläufe und Umgebungsfaktoren in Krankenanstalten an die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz“, (BMSGK 2019a). Nationale Leitlinien unterstützen in vielen Ländern mit Empfehlungen und Handlungsanweisungen, in Österreich stellt die Orientierungshilfe Demenzkompetenz im Spital (BMSGPK 2024a) entsprechende Informationen bereit. Es gibt verschiedene Maßnahmen, die evidenzbasierte Auswirkungen von demenzspezifischen Konzepten auf Patientinnen und Patienten sowie Pflegepersonal haben. Hierzu zählen:

8.8.1 Bauliche Maßnahmen

Laut Marquardt et al. (2014) und Pinkert et al. (2018) können bauliche Infrastruktur- und Orientierungsmaßnahmen Einfluss auf Menschen mit der Diagnose Demenz haben und die Möglichkeit der Unabhängigkeit und Selbstbestimmtheit von Betroffenen erhöhen. Das betreuende Personal benötigt ebenfalls eine Umgebung, die für Patientinnen und Patienten ein sicheres Umfeld darstellt. Wenn dies nicht gelingt, kann dies laut Moyle et al. (2011) dazu führen, dass das betreuende Personal dazu neigt, Patientinnen und Patienten dauerhaft zu überwachen, um Risiken zu minimieren. Dies kann wiederum die Selbstbestimmtheit von Betroffenen beeinflussen. Eine

demenzfreundliche Umgebungsgestaltung wird in Gesundheitseinrichtungen empfohlen (Jensen et al. 2019).

8.8.2 Edukationsprogramme

In der Literaturanalyse mit 15 Studien (Røsvik/Rokstad 2020) wurden neben der Umgebungsgestaltung auch Edukationsprogramme durch „train the trainer“-Systeme als verändernde Elemente identifiziert und empfohlen. Die Edukationsprogramme sollten primäre Handlungsmaßnahmen rund um die Diagnose Demenz, Inhalte zum Verständnis der Diagnose Demenz und Best-Practice-Beispiele umfassen. Bedside-Teaching durch ausgebildete Trainer:innen vertieft das Basiswissen in der Praxis. Die Einbeziehung von Menschen mit Demenz in den Behandlungsplan und die Anpassung an individuelle Bedürfnisse werden von Røsvik/Rokstad (2020) und Swaffer (2014) als wichtige zusätzliche Faktoren beschrieben.

8.8.3 Spezialistinnen und Spezialisten als Multiplikatorinnen und Multiplikatoren

Handley et al. (2017) empfehlen „Demenz-Champions“ als Change Agents, um das Bewusstsein und Lernen der Mitarbeitenden zu fördern und ihnen als beratende Ressource zur Verfügung zu stehen. Zusätzlich empfehlen Elliot/Adams (2011) den Einsatz von Dementia Nurse Specialists, damit diese als Fachleute auf höherer Unternehmensebene unterstützen und Veränderungen im Unternehmen vorantreiben. Holmes et al. (2010) empfehlen den Einsatz eines psychiatrischen Liaison-Dienstes in Gesundheitseinrichtungen, um dem betreuenden Personal beratende Unterstützung anzubieten. Der Aufbau eines Multiplikatorennetzwerkes wird empfohlen, um Veränderungen im Unternehmen zu unterstützen und voranzutreiben.

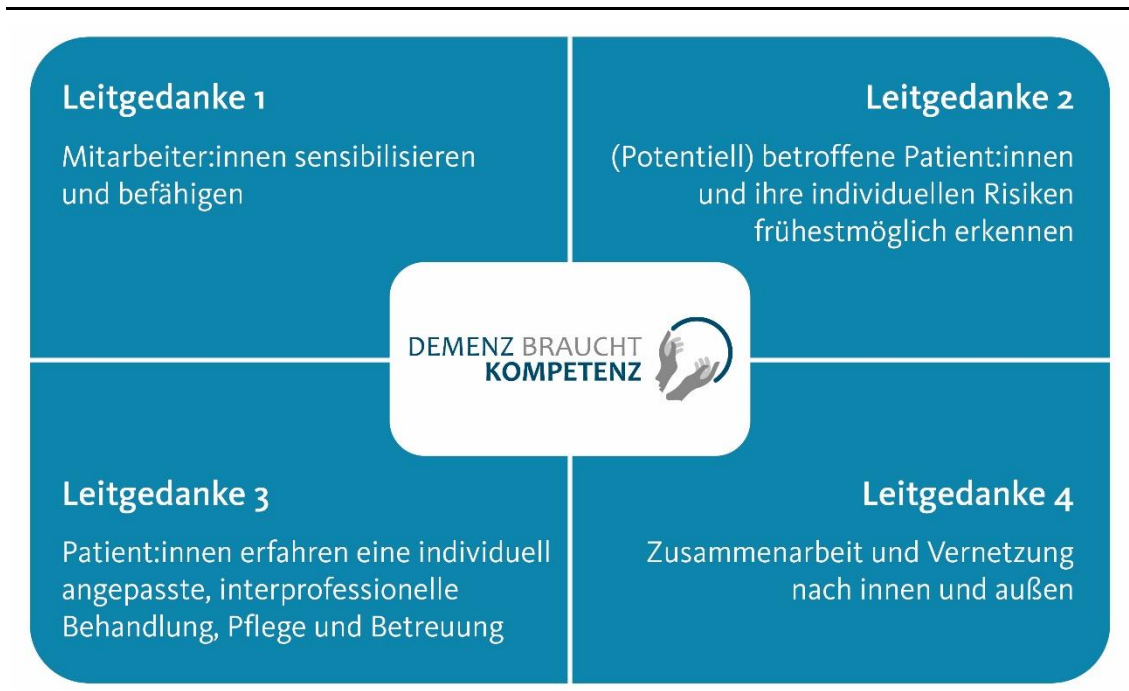
8.8.4 Die Erfahrungen der tirol kliniken in den vergangenen Jahren

Demenz im Krankenhaus wurde 2014 im Rahmen einer Führungskräftekonferenz der tirol kliniken als wesentliches Zukunftsthema identifiziert. Durch bereits bestehende und gut etablierte spezialisierte Abteilungen (Psychiatrie und Neurologie) mit 3 Gedächtnisambulanzen und einer hohen multiprofessionellen Expertise waren in den tirol kliniken gute Voraussetzungen gegeben. Die 2015 veröffentlichte österreichische Demenzstrategie und der Auftrag, diese in den Bundesländern umzusetzen, wirkte sich fördernd auf die Umsetzung in den tirol kliniken aus. Von Anfang an war klar, dass Demenz und Delir im Krankenhaus gleichbedeutend sind. Viele (präventive) Maßnahmen sowie diagnostische und pflegerisch-therapeutische Interventionen treffen auf beide Krankheitsbilder gleichermaßen zu und müssen daher im Konzept Eingang finden.

Initiative „Demenz braucht Kompetenz“

Mit der Initiative „Demenz braucht Kompetenz“ (Initiative DbK) (demenz tirol kliniken 2024) werden Demenz und Delir in den tirol kliniken bewusst in den Vordergrund gerückt. Ziel ist es, Mitarbeiter:innen zum Thema Demenz und Delir zu sensibilisieren, damit diese Patientinnen und Patienten kompetent und sensibel begleiten können. Wie in Abbildung 27 ersichtlich bilden 4 Leitgedanken die strategische Basis. Dabei steht Handlungsorientierung an erster Stelle.

Abbildung 27: 4 Leitgedanken der Initiative DbK



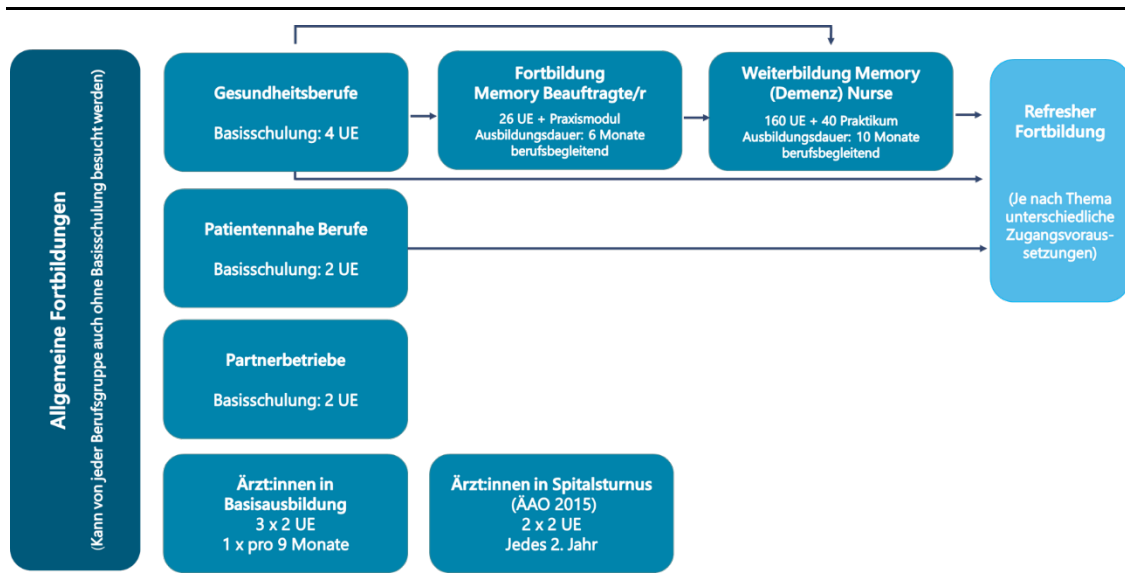
Quelle: demenz tirol kliniken (2018)

Die Inhalte der Leitgedanken decken sich mit der SPACE-Systematik der Demenzsensibilität – Kriterien für ein demenzkompetentes Krankenhaus in der 2017 erstmals veröffentlichten Orientierungshilfe „Demenzkompetenz im Spital“ (Juraszovich/Rappold 2017). Anhand von ausgewählten Beispielen wird in der Folge die Umsetzung der Leitgedanken beschrieben.

Schulungsangebote der Initiative DbK

Die ersten beiden Leitgedanken der Initiative DbK werden durch das eigens konzipierte multiprofessionelle Schulungsangebot umgesetzt und regelmäßig evaluiert. Dadurch werden alle Mitarbeitenden der tirol kliniken für das Thema Demenz sensibilisiert und befähigt, betroffene Patientinnen und Patienten und ihre Risiken frühestmöglich zu erkennen und den Behandlungs- und Pflegeplan dementsprechend anzupassen. Abbildung 28 veranschaulicht das modulare Fortbildungsmodell, das sich an unterschiedliche Berufsgruppen im Gesundheitswesen richtet. Es zeigt den stufenweisen Aufbau von allgemeinen und spezialisierten Schulungen sowie die verschiedenen Zugangswege zu weiterführenden Qualifikationen im Bereich der Demenzversorgung.

Abbildung 28: Schulungsangebote der Initiative DbK



Quelle: (tirol kliniken 2018)

Memory-Netzwerk

Mit dem Leitgedanken 3 wird gewährleistet, dass die Initiative DbK bei den Patientinnen und Patienten sowie ihren An- und Zugehörigen ankommt. Durch die Implementierung des Memory-Netzwerkes ist es gelungen, das Thema Demenz und Delir im Krankenhaus in allen Ebenen zu verankern. Es ist somit zentraler Bestandteil und Erfolgsfaktor der Initiative DbK.

Memory Nurses (Pflegekonsiliare) und Memory-Beauftragte (Expertinnen und Experten vor Ort) gewährleisten eine patientenzentrierte und individuell angepasste Behandlung von Menschen mit Demenz/Delir im Krankenhaus. Die Initiative DbK legt fest, dass jeder Standort mindestens eine Memory Nurse und jede Station bzw. jeder Bereich zwei Memory-Beauftragte haben sollte, um nachhaltig wirken zu können.

Die gute interprofessionelle Zusammenarbeit zeigt sich auch zwischen den Memory Nurses und dem psychiatrischen Konsiliar-Liasondienst, die fallweise betroffene Patientinnen und Patienten gemeinsam betreuen und sich gegenseitig zuweisen. Eine enge Kooperation besteht auch mit dem Verein Klinikbrücke, der mit eigens geschulten ehrenamtlichen Mitarbeitenden einen unverzichtbaren Beitrag in der Begleitung von Menschen mit Demenz/Delir im Krankenhaus leistet (Verein Klinikbrücke 2024).

In den tirol kliniken sind Maßnahmen wie Rooming-in für An- und Zugehörige (auch 24-Stunden-Betreuer:innen), erweiterte Besuchszeiten und der durchgehende Patientenbegleitedienst implementiert, um Patientinnen und Patienten sowie ihre An- und Zugehörigen während des stationären Aufenthaltes gut zu begleiten. Zusätzlich wurde in Zusammenarbeit mit unterschiedlichsten Berufsgruppen die Planungsempfehlung „Geriatric und Demenz“ (tirol kliniken 2023) entwickelt, welche reorientierende Maßnahmen wie Piktogramme, demenzsensible Umgebungsgestaltung und Gebäudestrukturen umfasst. Leitlinien, Informationsblätter für das betreuende Personal und Informationsbroschüren für Angehörige sowie die Möglichkeit einer kostenlosen Beratung rund um die Pflege bei Demenz/Delir durch die Memory Nurses wurden implementiert.

Weitere selbst entwickelte Maßnahmen zur Aktivierung und Beschäftigung wie die Zeitschrift „Buntes Allerlei“, Aktivierungskarten „Erinnerungspflege“, die Filmbeiträge „Auszeit TV“, die Musikaktivierung „Singen ein Leben lang“ etc. runden das Angebot der Initiative DbK ab. Diese Ressourcen stehen zum Großteil zur nicht kommerziellen Nutzung auf der Homepage der Initiative DbK und der Koordinationsstelle Demenz Tirol sowie über die Website der österreichischen Demenzstrategie zur Verfügung.

Vernetzungsarbeit

Die Zusammenarbeit und Vernetzung nach innen und außen spielt für die tirol kliniken eine zentrale Rolle (Leitgedanke 4). Der Austausch verschiedenster Berufsgruppen zum Thema Demenz und Delir ist entscheidend für die Wirksamkeit der Initiative DbK auf allen Ebenen. Wichtig sind klare Strukturen und geregelte Kommunikationswege. Koordiniert wird die Initiative DbK von der Abteilung Pflegemanagement auf Holding-Ebene. Sie verfügt über zwei zentrale Gremien, bestehend aus Mitarbeitenden verschiedener Berufsgruppen, die positive Veränderungen für das Thema Demenz/Delir vorantreiben wollen. Das Kernteam bietet eine Plattform für den multiprofessionellen Austausch aller Fachleute zu diesem Thema und unterstützt die Einführung neuer Maßnahmen. Die Resonanzgruppe ergänzt das Kernteam um Führungskräfte und weitere Stakeholder im Bereich Demenz/Delir. Die Mitglieder beider Gremien sind Mitarbeitende der tirol kliniken und dienen als Bindeglied zwischen Entscheidungsträgern und Umsetzung in der Praxis. Dadurch wird sichergestellt, dass alle Maßnahmen im Sinne des primären Ziels der Initiative DbK direkt bei den Patientinnen und Patienten sowie ihren An- und Zugehörigen ankommen. Die wichtige externe Vernetzung wird geprägt durch die enge Zusammenarbeit mit der Koordinationsstelle Demenz am Landesinstitut für Integrierte Versorgung Tirol.

8.8.5 Kooperation nach außen und zukünftige Entwicklungen

Im Jahr 2017 wurde die Koordinationsstelle Demenz am Landesinstitut für Integrierte Versorgung Tirol eingerichtet, wodurch ein bedeutender Vernetzungspartner für die Initiative „Demenz braucht Kompetenz“ entstand. Diese Einrichtung ermöglichte einerseits die Weiterentwicklung bereits bestehender Konzepte und Materialien für den extramuralen Bereich und andererseits die Umsetzung neuer Projekte und Veranstaltungsformate gemeinsam mit der Initiative DbK, die wiederum in den tirol kliniken wirken. Einige der erfolgreichen Kooperationsprojekte werden im Folgenden kurz dargestellt.

Demenzforum Tirol

In dem Bewusstsein, dass keine einzelne Institution Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen umfassend begleiten kann, wurde über die Koordinationsstelle Demenz Tirol die Vernetzungsplattform „Demenzforum Tirol“ ins Leben gerufen. Diese Plattform fördert den aktiven Austausch zwischen Partnerinnen und Partnern aus verschiedenen Settings, die Menschen mit Demenz und/oder deren An- und Zugehörige begleiten, betreuen, pflegen oder behandeln. Das Demenzforum bindet Betroffene und deren Bezugspersonen direkt und indirekt ein und findet dreimal jährlich statt. Die Initiative DbK engagiert sich seit Beginn aktiv im Demenzforum Tirol.

Veranstaltungen

Praxistage „Demenz – den Alltag meistern“

Die Praxistage, erstmals 2016 von der Initiative DbK ins Leben gerufen, werden seit 2019 über die Koordinationsstelle Demenz Tirol und in Zusammenarbeit mit regionalen Projektpartnerinnen und -partnern in allen Tiroler Regionen angeboten. Diese Veranstaltungen bieten kostenlose und niederschwellige Austausch- und Informationsmöglichkeiten für Betroffene, Angehörige und Interessierte.

Tiroler Demenzsymposium

Alle 3 Jahre organisiert die Koordinationsstelle Demenz in Zusammenarbeit mit der Initiative DbK ein interprofessionelles Demenzsymposium für Fachpublikum. Dabei werden gesundheits-, sozial- und gesellschaftspolitische Einblicke gewährt sowie praxisnahe Fortbildungsangebote zum Thema Demenz zur Verfügung gestellt.

Welt-Alzheimerntag

Anlässlich des Welt-Alzheimerntages am 21. September engagiert sich die Koordinationsstelle Demenz aktiv für die Sensibilisierung der Öffentlichkeit. In Zusammenarbeit mit der Initiative DbK werden Veranstaltungen organisiert, um das Bewusstsein für Demenz in der Gesellschaft zu stärken.

Projekte

Informationsbogen „Gut vorbereitet ins Krankenhaus oder Pflegeheim“

Der Informationsbogen „Gut vorbereitet ins Krankenhaus oder Pflegeheim“ wurde in einer Arbeitsgruppe der Memory Nurses im Rahmen der Initiative DbK auf Basis des Bogens der Deutschen Alzheimer Gesellschaft entwickelt und seither mehrfach evaluiert und weiterentwickelt. Als Hilfsmittel für eine personenzentrierte Begleitung im stationären Setting wird der Informationsbogen in den tiroler kliniken, fast allen Tiroler Krankenanstalten und einigen Wohn- und Pflegeheimen verwendet.

Leitfaden für den idealen Krankentransport insbesondere bei älteren Menschen

Die Entwicklung eines Leitfadens für den idealen Krankentransport älterer Menschen wurde auf Initiative der tiroler kliniken und des Roten Kreuz Tirol gemeinnützige Rettungsdienst GmbH in Kooperation mit weiteren Partnerorganisationen in Tirol ins Leben gerufen. Das Projekt wurde von der Koordinationsstelle Demenz des Landesinstituts für Integrierte Versorgung Tirol koordiniert. Erfahrungen aus der Praxis zeigten die Notwendigkeit einer intensiven Auseinandersetzung mit Krankentransporten älterer Menschen und der Erarbeitung von Kriterien für eine strukturierte Übergabe an nachsorgende Einrichtungen. Der Leitfaden wird seit Sommer 2023 in der Ausbildung aller Rettungsdienstmitarbeiter:innen in Tirol verwendet.

Pilotprojekt „Integrierte Versorgung Demenz“

Seit Oktober 2024 wird im Rahmen dieses Pilotprojekts eine 12-monatige, bedürfnisorientierte Begleitung für Menschen mit Demenz und ihre Bezugspersonen nach der Diagnosestellung angeboten. Dieses Angebot wird von den 3 Tiroler Gedächtnisambulanzen der tirol kliniken und dem Landeskrankenhaus Hochzirl durchgeführt.

Durch die Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Systemplayern und der Koordinationsstelle Demenz konnten zahlreiche Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung und Unterstützung von Menschen mit Demenz sowie ihren An- und Zugehörigen in Tirol umgesetzt werden. Diese Bemühungen tragen wesentlich dazu bei, das Bewusstsein und Verständnis für Demenz in der Gesellschaft zu stärken und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.

8.8.6 Erfolgsfaktoren aus Sicht der tirol kliniken

Rückblickend auf 10 Jahre Erfahrung wurden im Zuge der jährlichen Treffen der Resonanzgruppe „Demenz braucht Kompetenz“ folgende Erfolgsfaktoren identifiziert:

- Auftrag und Commitment/Präsenz der obersten Führungsebene inkl. Budget für Maßnahmen außerhalb des Regelbetriebs; die Wertschätzung und Anerkennung des Engagements aller Beteiligten, der umgesetzten Maßnahmen und Erfolge.
- Nutzung der vorhandenen Expertise und klarer Fokus auf Handlungsorientierung.
- Der offenere Rahmen der Initiative DbK (anstelle starrer inhaltlicher und struktureller Projektvorgaben): mehr Flexibilität, einzelne Maßnahmen und Projekte aufzugreifen.
- Klare Organisationsstruktur, geregelte Kommunikation auf Augenhöhe und flache Hierarchie – jede Idee zählt gleich!
- „Kümmerer“ (Memory-Netzwerk, Kernteam), um die Nachhaltigkeit zu sichern und sicherzustellen, dass die Maßnahmen bei den Patientinnen und Patienten ankommen. Erfolge sichtbar machen, Anerkennung und Wertschätzung bei gemeinsamen Veranstaltungen mit der Gelegenheit, Erfolge zu feiern.
- Laufende Evaluierung und Weiterentwicklung wie beispielhaft angeführt:
 - Mitarbeiterbefragung 2014 und Wiederholung 2019/20: Diese wurden im Zuge einer Masterthesis der UMIT verglichen und analysiert (Preindl 2023).
 - Evaluierung aller Veranstaltungen und Schulungen.
 - Interprofessionelle Präsentation von aktuellen Studien, Präsentation und Diskussion der umgesetzten und geplanten Maßnahmen im Zuge der jährlichen Resonanzgruppe der Initiative DbK.
 - Erstellung und Analyse standardisierter Reports aus der Patientendokumentation.
- Die Implementierung der Koordinationsstelle Demenz Tirol 2017 im Zuge der Umsetzung der österreichischen Demenzstrategie, die enge Zusammenarbeit bei Projekten und Veranstaltungen, die über die tirol kliniken hinauswirken, durch die gleichen Stakeholder in den Steuerungsgremien beider Einrichtungen.
- Die Initiative DbK ist Teil der Nachhaltigkeitsstrategie der tirol kliniken im Bereich „Soziale und gesellschaftliche Verantwortung“ und geht deutlich über den klassischen Versorgungsauftrag eines Krankenhauses hinaus.
- Und nicht zuletzt – die private Betroffenheit vieler Mitarbeiter:innen „trägt“ die Initiative DbK

8.8.7 Ausblick und zukünftige Entwicklungen

Die Initiative DbK ist inzwischen in den Routinebetrieb übergegangen und wird laufend weiterentwickelt. Für das Jahr 2025 ist geplant, an den tirol kliniken das Konzept des Advanced Nursing Practice (ANP) zu implementieren. Dadurch wird die Initiative DbK um einen weiteren wichtigen Baustein in der Versorgung mit einer eigenen Advanced Practice Nurse (APN) für Demenz/Delir ergänzt. Aufgrund der positiven Ergebnisse der Evaluierungen der Initiative DbK, des nachweislich gestiegenen Bedarfs an Pflegeberatungen und der hohen Akzeptanz im Unternehmen wird der Umfang der Dienstfreistellungen für die Memory Nurses laufend angepasst. Auch andere Maßnahmen, wie z. B. Schulungen, werden dem gestiegenen Bedarf berufsgruppenübergreifend erweitert und angepasst.

Faktenbox

Ein Krankenhausaufenthalt stellt für Menschen mit Demenz eine große Herausforderung dar, bedingt durch die fremde Umgebung und die Vielzahl neuer Reize.

Eine demenzfreundliche Gestaltung der Umgebung fördert die Selbstbestimmtheit der Patientinnen und Patienten. Fehlt diese, neigt das Personal zu übermäßiger Überwachung, was die Autonomie der Betroffenen einschränkt.

Programme wie „train the trainer“ verbessern das Wissen über Demenz und fördern eine individuelle Betreuung. Diese Programme sollten praxisorientierte Schulungen und Best-Practice-Beispiele umfassen. „Demenz-Champions“ und Dementia Nurse Specialists sind zentrale Akteure, um Wissen im Team zu verbreiten und als Ressource zu dienen.

Die tirol kliniken haben mit der „Demenz braucht Kompetenz“-Initiative Maßnahmen zur Verbesserung der Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Demenz/Delir implementiert. Dazu zählen Schulungsangebote, die Einrichtung eines Memory-Netzwerks und die enge Zusammenarbeit mit externen Partnerorganisationen wie der Koordinationsstelle Demenz Tirol.

Für 2025 planen die tirol kliniken die Einführung des Konzepts Advanced Nursing Practice, um die Pflegequalität weiter zu erhöhen und den steigenden Bedarf an spezialisierter Betreuung zu decken.

8.9 Rettungswesen

Monika Stickler

Mit zunehmender Anzahl von Menschen mit Demenz steigen auch die Einsatzzahlen für den Rettungsdienst. Während es bei geplanten Krankentransporten in der Regel ohne Weiteres möglich ist, Informationen über die zu transportierende Person zu erhalten, ist dies in Notfallsituationen häufig schwierig bzw. nicht möglich. Tritt nun ein Notfall im häuslichen Umfeld auf, herrscht manchmal Unsicherheit bei An- bzw. Zugehörigen, ob es sich tatsächlich um einen Notfall handelt, da Menschen mit Demenz häufig Schwierigkeiten haben, Auskünfte über ihre Beschwerden und Schmerzen zu geben. Deshalb haben Mimik, Gestik, Schonhaltung, Atmung und Gangbild große Bedeutung in der Einschätzung des gesundheitlichen Zustands der betroffenen Person. Sind Angehörige dennoch unsicher, ist es besser, den Rettungsdienst einmal zu viel als einmal zu wenig zu rufen (Österreichisches Rotes Kreuz 2024).

Für den Rettungsdienst ist die Kommunikation mit den Angehörigen essenziell. Meist ist die Patientin bzw. der Patient nicht bekannt. Ohne Hintergrundinformationen ist daher die Interpretation der Beschwerden und Symptome für die Sanitäter:innen schwierig. Auch die Unterscheidung zwischen gewohnten Verhaltensweisen der verletzten/erkrankten Person und akut aufgetretenen Veränderungen ist oft nicht möglich. Falls keine Angehörigen vor Ort sein können, um Auskunft zu geben, ist es hilfreich, wenn das Sanitätspersonal anderweitig auf eine mögliche Demenzerkrankung hingewiesen wird und entsprechende Vorbereitungen vorhanden sind. Dies kann bereits beim Notruf erfolgen oder durch vorliegende Unterlagen wie Befunde, Aufkleber, Notfalldosen, Medikamentenlisten, Biografiebögen oder weitere Notfallkontakte. Solche Informationen ermöglichen eine angepasste Kommunikation, helfen, auf die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Person einzugehen, und unterstützen die Einschätzung des Zustands, insbesondere in herausfordernden Situationen.

Herausfordernd wird es vor allem dann, wenn die betroffene Person unkooperativ ist oder nicht versteht, warum ein Transport ins Krankenhaus notwendig ist und zusätzlich keine Ansprechpersonen vor Ort verfügbar sind. Stressreaktionen wie Aggression gegen das Sanitätspersonal, autoaggressives Verhalten, Angst, Unverständnis oder Überforderung erschweren eine ruhige und gezielte Betreuung erheblich. Angehörige bzw. Betreuungs- und Pflegepersonal können im Vorfeld wesentlich zu einem reibungslosen und stressfreien Einsatz beitragen, indem sie die betroffene Person auf das Eintreffen des Rettungsdienstes vorbereiten. Im Notfall ist rasches Handeln erforderlich und ausführliche Erklärungen sind nicht möglich. Eine gute Vorbereitung kann daher helfen, Zeit zu sparen und die Situation für alle Beteiligten zu entschärfen.

Das Österreichische Rote Kreuz bietet seit einigen Jahren ein E-Learning-Modul zu den Themen Demenz, Delir und Depression an, das sowohl für Sanitäter:innen als auch für pflegende Angehörige konzipiert ist ([Link Online-Kurs Schwerpunktthema Demenz](#)). Ziel ist es, ein Grundverständnis für die damit verbundenen Themen zu vermitteln und somit den korrekten Umgang mit betroffenen Personen zu fördern. Besonders betont wird die Berücksichtigung des individuellen Verhaltens und der Bedürfnisse der jeweiligen Person. Dies ist bei jedem Einsatz zu beachten und stellt eine anspruchsvolle Aufgabe dar. Auch andere Rettungsdienste wie das Grüne Kreuz und der Samariterbund bieten vergleichbare Schulungen an, um den spezifischen Anforderungen im Umgang mit Patientinnen und Patienten mit kognitiven Einschränkungen gerecht zu werden und eine situationsgerechte Betreuung zu gewährleisten.

Faktenbox

Wichtige Faktoren bei Einsätzen: Geduld, angepasste Kommunikation und Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse sowie der Anzeichen von nonverbalen Signalen wie Mimik, Gestik und Haltung helfen, den Zustand einzuschätzen und reduzieren bei Einsätzen diverse Eskalationen. Auch unterstützende Vorbereitung wie Notfalldosen, Biografiebögen oder Medikamentenlisten erleichtern Einsätze.

Was ist eine Notfalldose?

Eine Notfalldose ist ein Behälter, der einen Infobogen mit allen wichtigen medizinischen (z. B. Vorerkrankungen, Allergien, aktuelle Medikation, Diagnosen) und persönlichen (Notfallkontakte, Wünsche oder andere wichtige Hinweise) Angaben zur Person enthält.

Vor allem in kritischen Situationen kann dadurch schnell und gezielt gehandelt werden– insbesondere, wenn die betroffene Person nicht in der Lage ist, selbst Auskunft zu geben. Besonders für alleinlebende Personen oder Menschen mit Pflegebedarf ist sie eine wertvolle Hilfe.

Ein Aufkleber an der Kühlschranktür oder im Eingangsbereich weist Rettungskräfte darauf hin, dass eine Notfalldose im Kühlschrank vorhanden ist.

9 Die Rolle von pflegenden An- und Zugehörigen

Pflegende An- und Zugehörige spielen eine tragende Rolle im österreichischen Versorgungssystem. Sie sind häufig die erste Anlaufstelle, wenn ein Familienmitglied Unterstützung benötigt. Dabei verbinden sie familiäre Verantwortung mit organisatorischen Aufgaben und tragen entscheidend zur Aufrechterhaltung des Alltags und der Lebenssituation ihrer Angehörigen bei. Im folgenden Kapitel wird neben den demografischen und ökonomischen Merkmalen pflegender An- und Zugehöriger in Österreich auf ihre Bedeutung und vielfältigen Aufgaben eingegangen. Ein besonderer Fokus liegt auf den diversen Unterstützungsmöglichkeiten, die zur Verfügung stehen.

9.1 Situation von pflegenden An- und Zugehörigen in Österreich

Martin Nagl-Cupal

Im Rahmen einer umfassenden Studie zur Angehörigenpflege in Österreich im Jahr 2018 konnten unter anderem Einblicke in die Prävalenz informeller Pflege gewonnen werden (Nagl-Cupal et al. 2018). Unter den 10 häufigsten Ursachen für Pflegebedürftigkeit zu Hause ist eine diagnostizierte Demenz aus Sicht pflegender Angehöriger mit 24 Prozent die vierthäufigste. Erweitert man die Ursache für Pflegebedürftigkeit auf die stationäre Langzeitpflege, so liegt Demenz auf dem ersten Platz und ist gleichzeitig die häufigste Ursache für die Übersiedlung in ein Pflegeheim (Nagl-Cupal et al. 2018). Laut Berechnungen des Instituts für Höhere Studien (IHS) liegt die Anzahl der durch „informell Pflegende“ gepflegten Menschen mit Demenz bei rund 74.000 (Czypionka et al. 2021).

Diese Zahl lässt sich in etwa auch für die Anzahl einer oder eines „hauptverantwortlich“ pflegenden Angehörigen annehmen. Auf Basis der Studie zur Situation pflegender Angehöriger kann geschätzt werden, dass sich in Österreich rund 195.000 Personen in die informelle Pflege, Betreuung oder Unterstützung eines Menschen mit Demenz auf irgendeine Weise involvieren, ohne pflegende Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr mitzuzählen.

9.1.1 Wert und Kosten der Pflege von Menschen mit Demenz

Laut einer Studie des IHS (Czypionka et al. 2021) wurden im Jahr 2019 rund 469.800 Stunden an informeller Pflege und Betreuung für Menschen mit Demenz erbracht. Der geschätzte Wert bzw. die Kosten dafür belaufen sich auf rund 4,9 Mrd. Euro (1,2 % des BIP). Dazu kommen 2,4 Mio. (geschätzte) Stunden an Erwerbsarbeitszeitverlust, die mit rund 31 Mio. Euro an indirekten Kosten eingepreist werden können. Weitere indirekte Kosten, wie beispielsweise durch pflegebedingte Erkrankungen von Angehörigen, sind nicht mitgerechnet (siehe Kapitel 11.4).

9.1.2 Familiäre Pflegearrangements

Auf welche Art und Weise jemand zu Hause gepflegt oder betreut wird und wer sich involviert, ist vielfältig und hängt von individuellen und familiären Normen, Erwartungen und Möglichkeiten ab. Eine beträchtliche Anzahl von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz schultert diese Aufgabe allein.

In fast zwei Drittel aller Fälle wird die Sorgeverantwortung allerdings mit Menschen aus dem informellen sozialen Umfeld geteilt, in fast 75 Prozent davon ausschließlich mit Familienmitgliedern (Nagl-Cupal et al. 2018). Pflege innerhalb eines familiären Pflegenetzwerkes verteilt Verantwortlichkeiten und entlastet dadurch einzelne Personen. Sie erfordert aber auch stetige Situationsanpassungen, bei denen Verantwortlichkeiten immer wieder neu verhandelt werden müssen (Nagl-Cupal et al. 2023). Ein bemerkenswerter Aspekt ist das Geschlechterverhältnis innerhalb dieser familiären Pflegearrangements: Rund 73 Prozent der pflegenden Angehörigen sind Frauen. Laut dem Bericht „Atypische Beschäftigung 2023“ von Statistik Austria (Statistik Austria 2024a) arbeitet jede zweite Frau in Österreich in Teilzeit, wobei knapp 40 Prozent der Frauen angeben, die Pflege eines Erwachsenen mit Pflegebedarf sei der Grund dafür.

Diese ungleiche Verteilung von unbezahlter und bezahlter Arbeit verdeutlicht die strukturellen Herausforderungen innerhalb der informellen Versorgungsstruktur und steht in Zusammenhang mit den indirekten Kosten, die durch Erwerbsarbeitszeitverlust entstehen. In vielen Pflegearrangements von Menschen mit Demenz sind auch Kinder und Jugendliche involviert. Daten hierzu sind wenig belastbar. In einer Prävalenzstudie gaben allerdings 5 Prozent dieser „Young Carers“ zwischen 10 und 14 Jahren an, an der Pflege eines Familienmitglieds mit Demenz beteiligt zu sein (Nagl-Cupal et al. 2014).

9.1.3 Belastung

Die Pflege von Menschen mit Demenz ist ein Prozess ohne klare Zeitvorgabe, der sich jedoch oft zu einer langfristigen Belastung für pflegende Angehörige entwickelt (Krutter et al. 2022). Medial negativ transportierte Bilder und Worte tragen zusätzlich dazu bei, dass positive Aspekte von Angehörigenpflege verdeckt werden (Tatzer et al. 2020). Angehörige von Menschen mit Demenz sind stark belastet, in Summe auch stärker als andere pflegende Angehörige (Nagl-Cupal et al. 2018), insbesondere im Bereich der psychischen und sozialen Belastungen, was stark den Persönlichkeitsveränderungen oder den Verhaltensauffälligkeiten von Menschen mit Demenz geschuldet ist (Krutter et al. 2020; Tatzer et al. 2020). Darüber hinaus verursachen anhaltende oder chronische Gefühle von Einsamkeit und Belastung bei pflegenden Angehörigen gesundheitliche Probleme, die eine medizinische Behandlung erfordern können (Bramboeck et al. 2020). Es deutet einiges darauf hin, dass sich weibliche pflegende Angehörige stärker belastet fühlen als männliche (Bramboeck et al. 2020; Schaffler-Schaden et al. 2021). Allerdings ist die isolierte Betrachtung des Geschlechts aufgrund der Vielschichtigkeit von Belastung wenig zielführend, wenn Aspekte wie z. B. das familiäre Verhältnis zum Betroffenen oder die Dauer und Intensität der Pflege oder entlastende Faktoren nicht in die Gleichung miteinbezogen werden (Schaffler-Schaden et al. 2021).

9.1.4 Belastungsfaktoren und Gesundheit

Eine vertiefende Auswertung der Studie zur Situation pflegender Angehöriger zeigt auch, dass Verhaltensauffälligkeiten, wie sie laut Angaben der Angehörigen in 80 Prozent der Fälle wahrgenommen werden, einer der „Top-5-Faktoren“ ist, demzufolge sich Angehörige „stark“ bis „sehr stark“ belastet fühlen. Die Betreuung einer verhaltensauffälligen Person mit Pflegebedarf erhöht die Wahrscheinlichkeit einer hohen oder sehr hohen Belastung um das Doppelte (Cartaxo et al. 2023). Darüber hinaus wirkt sich der Gesundheitszustand auf das Belastungserleben aus. Für jede Bewertungsstufe, die pflegende Angehörige ihren eigenen Gesundheitszustand negativ

einschätzen, steigt die Wahrscheinlichkeit einer Belastung um das 2,4-fache. Darüber hinaus gibt es Hinweise, dass Belastung zu einem verschlechterten Gesundheitszustand führt, was auf eine negative Wechselwirkung zwischen Belastung und Gesundheit von pflegenden Angehörigen hindeutet (Cartaxo et al. 2023).

9.1.5 Ressourcen

Die Pflege von Menschen mit Demenz wird von vielen pflegenden Angehörigen aus unterschiedlichen Gründen als sehr aufwendig empfunden. 58 Prozent erleben die Pflege zu Hause als eine „Rund-um-die-Uhr-Tätigkeit“ (im Vergleich zu 48 Prozent aller pflegenden Angehörigen). Die sozialen Ressourcen pflegender Angehörigen sind dennoch im Allgemeinen gut ausgeprägt, vor allem innerhalb der eigenen Familie. Eine Person zu haben, die sich um organisatorische Angelegenheiten kümmert oder allgemein für die pflegende Angehörige Person da ist, wenn Unterstützung benötigt wird oder Probleme auftreten, sind wichtige Aspekte sozialer Unterstützung. Diese Art der Unterstützung ist mit einer geringeren Belastung für die pflegende Person verbunden. Erwartungsgemäß geben Angehörige, die 24-Stunden-Betreuung in Anspruch nehmen oder häufige Hausbesuche von Pflegepersonen (mobilen Diensten) erhalten, ein geringeres Maß an Belastung an (Cartaxo et al. 2023).

9.1.6 Inanspruchnahme formaler Unterstützung

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz berichten häufig über einen Mangel an formaler Unterstützung oder dass sie sich Unterstützung aus finanziellen Gründen nicht leisten können (Tatzer et al. 2020). In Summe aber nimmt die Inanspruchnahme zu, was zum einen an mehr und einer besseren Passung der Angebote zum anderen an einer vermehrten Nachfrage liegen kann. Lag sie 2005 noch bei 25 Prozent, so war sie bei der Angehörigenstudie 2018 bei 35 Prozent aller pflegenden Angehörigen. Liegt bei der gepflegten Person eine ärztlich diagnostizierte Demenz vor, werden in 41 Prozent der Fälle mobile Dienste genutzt (Nagl-Cupal et al. 2018).

Die Salzburger Studie „Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz“ (PAiS) zeigt, dass formelle Unterstützungsangebote in der Pflege häufiger in Anspruch genommen werden, wenn einerseits die pflegende Angehörige Person älter ist und andererseits die Person mit Demenz weiblich ist. Männliche pflegende Angehörige (78 %) nehmen häufiger formelle häusliche Pflegedienste in Anspruch als weibliche (55 %), was im Einklang mit einer großen Anzahl internationaler Studien steht (Schaffler-Schaden et al. 2021). Die Daten geben hingegen keinen Hinweis darauf, dass formale Unterstützung im ländlichen Raum weniger in Anspruch genommen wird (Krutter et al. 2022).

9.1.7 Resümee und Ausblick

Welche Unterstützungsbedürfnisse pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz haben, ist seit langer Zeit bekannt. Auf Basis einer Literaturstudie an der UMIT in Hall in Tirol lassen sich diese neben den Bedürfnissen, die Angehörige in Bezug auf die eigene Selbstpflege äußern, wie folgt zusammenfassen (Sonntag et al. 2023): 1. Feste Ansprechpersonen und Navigation; 2. Wissen und Zugang zu Wissen in Bezug auf Erkrankung, Therapie und Pflege; 3. Formale Unterstützung; 4. Hilfe im Umgang mit einem veränderten physischen und psychischen Gesundheitszustand der Person mit Demenz.

Während sich die Forschung zum Großteil auf die sogenannte „Hauptpflegeperson“ bezieht, zeigt sich auch, dass häufig in einem größeren (Familien-)Verbund gepflegt wird. Neue Angebote wie die Community Nurse legen mehr Augenmerk auf die Familie und Nachbarschaft und können durch Wertschätzung für die vorhandenen Unterstützungsstrukturen und Moderation Entlastung ins System einbringen (Nagl-Cupal et al. 2023). Mit Fokus auf die hauptverantwortliche pflegende angehörige Person ist ein geschlechtssensibler Umgang vor dem Hintergrund unterschiedlicher Rollen und Bedürfnisse zentral. Die Betonung der Vorteile formeller Unterstützung und die Sensibilisierung für die Vielfalt der verfügbaren Dienste können dazu beitragen, die Inanspruchnahme dieser Angebote zu verbessern (Krutter et al. 2022).

Angehörige fühlen sich zu einem großen Teil durch die Pflege sehr belastet. Diese Erkenntnis ist nicht neu. Der Fokus auf Belastung kann allerdings auch zur „Pathologisierung“ von familiärer Pflege beitragen, was der Situation nur unzureichend gerecht wird. Eine ressourcenorientierte Begleitung ist deshalb zentral. Dadurch soll sichergestellt werden, dass eigene Ressourcen sichtbar gemacht werden und Angehörige im Sinne von Empowerment ein möglichst hohes Maß an Kontrolle über ihr eigenes Leben behalten können.

Danksagung: Vielen Dank an Barbara Tillmann, BSc, für die Unterstützung bei der Literaturrecherche. Dieser Beitrag berücksichtigt die qualitätsgesicherte wissenschaftliche Literatur aus Österreich nach dem Erscheinen des letzten Demenzberichtes bis zum Jahr 2024.

Faktenbox

24 Prozent aller Angehörigen von Menschen mit Demenz nennen eine diagnostizierte Demenz als Ursache für Pflegebedürftigkeit zu Hause. Demenz ist die häufigste Ursache für die Übersiedelung in ein Pflegeheim. Geschätzt rund 74.000 informell Pflegende sind für die Pflege von Menschen mit Demenz hauptverantwortlich, rund 195.000 Personen sind laut Schätzungen insgesamt in die Begleitung, Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Demenz involviert.

Unterstützungsbedürfnisse:

- Feste Ansprechpersonen und Navigation durch das Pflegesystem
- Wissen in Bezug auf Erkrankung, Therapie und Pflege
- Hilfe im Umgang mit einem veränderten physischen und psychischen Gesundheitszustand der Person mit Demenz
- Formale Unterstützung mit Fokus auf pflegende Angehörige, zum Beispiel Community Nurses

9.2 Unterstützung von Angehörigen in der Praxis

BMASGPK

Auf Basis der Studie „Angehörigenpflege in Österreich“ (Nagl-Cupal et al. 2018) ist davon auszugehen, dass rund 950.000 erwachsene Menschen in Österreich informell in die Pflege und Betreuung einer Person mit Pflegebedarf involviert sind. Dies schließt die Hauptpflegeperson mit ein, aber auch Personen aus deren privatem Umfeld, die auf die eine oder andere Art ebenfalls Verantwortung übernehmen. Gemessen an der Gesamtbevölkerung Österreichs ist das eine Quote von rund 10 Prozent, die sich entweder zu Hause oder in der stationären Langzeitpflege um einen Menschen mit Pflegebedarf kümmern.

Als Folge wurden daher in den vergangenen Jahren zahlreiche Maßnahmen gesetzt, um die Unterstützung von betreuungs- und Menschen mit Pflegebedarf und ihren An- und Zugehörigen zu verbessern. Hierzu gehört die Erhöhung des Erschweriszuschlages für die Pflege von Menschen mit schweren psychischen Behinderungen oder Demenz, die Verlängerung der Antragsfrist beim Pflegekarengeld, die Ausweitung der Zuwendungen für pflegende Angehörige oder Pflegekurse für pflegende Angehörige und die Einführung des Angehörigenbonus.

9.2.1 Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege: Hausbesuche

Um Pflegegeldbezieher:innen sowie Personen, die eine Förderung für eine 24-Stunden-Betreuung beziehen, zu unterstützen, organisiert das BMASGPK kostenlose Hausbesuche durch diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegepersonen (DGKP). Das Kompetenzzentrum Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege bei der Sozialversicherungsanstalt der Selbständigen organisiert und koordiniert diese Hausbesuche für alle Pflegegeldentscheidungsträger:innen.

Die Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege wurde in den vergangenen Jahren kontinuierlich weiterentwickelt und die Möglichkeiten der Inanspruchnahme von Hausbesuchen wurden ausgebaut. Dies trägt dem Informations- und Beratungsbedarf von Beziehenden von Pflegegeld und den mitunter starken psychischen Belastungen von Angehörigen Rechnung:

- Seit 2015 gibt es Hausbesuche auf Wunsch der Person mit Pflegebedarf oder ihrer Angehörigen.
- 2016 wurde das Angehörigengespräch als bundesweites Angebot für pflegende Angehörige mit psychischen Belastungen eingeführt.
- Seit 2018 finden Pflichthausbesuche bei allen Beziehenden von Förderungen für eine 24-Stunden-Betreuung statt.
- Seit 2018 wird zusätzlich ein Schwerpunkt auf Hausbesuche bei Pflegegeldbeziehenden mit Demenz gelegt.
- Im Jahr 2023 wurde das Angebot der Hausbesuche in der 24-Stunden-Betreuung auf bis zu 4 Hausbesuche pro Jahr ausgeweitet. Diese Maßnahme ist ein zusätzliches Angebot für alle Fördernehmer:innen und ihre Angehörigen. Es stellt eine laufende Begleitung durch qualifiziertes Personal sicher.

Die DGKP unterstützen, informieren und beraten praxisnah. Bei den Hausbesuchen stehen die Erhebung der aktuellen Pflegesituation anhand eines standardisierten Situationsberichts sowie der persönliche Kontakt der DGKP mit den Beziehenden von Pflegegeld und den Betreuungspersonen im Mittelpunkt.

2023 wurden 97 Prozent der Pflegegeldbezieher:innen durch eine angehörige Person oder eine Bekannte bzw. einen Bekannten bei der Pflege und Betreuung zu Hause unterstützt. Das Durchschnittsalter der Angehörigen lag bei knapp 64 Jahren. In 82 Prozent der Fälle waren Angehörige durch die Pflege und Betreuung psychisch belastet. Die Übernahme von Verantwortung, Verzicht und Einschränkungen sowie Angst und Sorge wurden dabei als Hauptfaktoren angegeben. Hier zeigten sich keine signifikanten Unterschiede bei der Betreuung von Menschen mit Demenz im Vergleich zur Betreuung von anderen Angehörigen mit Pflegebedarf. Zeitliche, finanzielle und körperliche Belastungen wurden von 19 bis 27 Prozent der Angehörigen angegeben.

Bei 60 Prozent der Hausbesuche wurde den Angehörigen die Inanspruchnahme von sozialen Diensten, bei 48 Prozent die Organisation einer Ersatzpflege sowie bei knapp 30 Prozent die Inanspruchnahme eines Erholungsaufenthaltes nahegelegt. Der Beratungsbedarf war u. a. hinsichtlich Angebote von sozialen Diensten und der Versorgung von Hilfsmitteln sehr hoch (Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege, Hauptzielgruppe 2023).

9.2.2 Das Angehörigengespräch

In Österreich kümmern sich mehr als 800.000 Erwachsene daheim um einen an- oder zugehörigen Menschen. Solche Verantwortung zu übernehmen ist eine enorme Herausforderung. Eine demenzielle Beeinträchtigung der bzw. des Angehörigen kann die Betreuung zusätzlich erschweren. Pflegende Angehörige können das, was auf sie zukommt, schwer einschätzen und laufen daher Gefahr, ihre eigenen Bedürfnisse und Wünsche zu negieren. Oft fehlt die Zeit und die Kraft, sich gesundheitsbewusst zu verhalten. Mitunter fällt es ihnen schwer, sich abzugrenzen, gewisse Tätigkeiten zu delegieren oder Hilfe einzufordern. Manchmal ist es die hilfebedürftige Person selbst, die Hilfe von außen ablehnt. Der Prävention von gesundheitlichen Schäden durch die informelle Pflege kommt also große Bedeutung zu. Auswertungen aus der Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege (siehe 3.5. Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege) belegen, dass 80 Prozent der pflegenden Angehörigen psychisch belastet sind. Typische Auswirkungen der Betreuung zu Hause sind Änderungen der Rollenverteilungen in der Familie, Stress und Überforderung, Verzicht und Einschränkungen, aber auch Angst und Sorge, was die Zukunft bringen wird. Die Situation erfordert in einem hohen Maß eine Ausrichtung des bisher gewohnten Lebens an die neuen Gegebenheiten.

Um diesem vulnerablen Personenkreis rasche und kompetente Hilfe anbieten zu können, wurde das Angehörigengespräch ins Leben gerufen. Nach einem erfolgreichen Pilotprojekt im Jahr 2014 und der Schaffung der gesetzlichen Grundlage in § 33a Abs. 2 Bundespflegegeldgesetz besteht dieses Angebot seit 2016 in ganz Österreich. Es fallen keine Kosten für die Angehörigen an, diese werden gänzlich vom Sozialministerium getragen. Mit dem Angehörigengespräch soll Angehörigen geholfen werden, die eigene Gesundheit zu erhalten bzw. zu verbessern. Dabei werden individuelle Handlungsmöglichkeiten anhand bestehender Ressourcen identifiziert und regional verfügbare Unterstützungsangebote aufgezeigt, etwa durch

- das Bewusstmachen der eigenen Kräfte und Stärken,
- das Erkennen der persönlichen Grenzen,
- das Achten auf das eigene Wohlbefinden,
- Information und Aufklärung über die Situationsbewältigung sowie die
- Information zu regionalen Unterstützungsangeboten.

Vorwiegend werden dafür klinische sowie Gesundheitspsychologinnen und -psychologen eingesetzt. Das vertrauliche Gespräch kann sowohl persönlich zu Hause wie auch an einem anderen Ort telefonisch oder online erfolgen. Im Zuge der Pflegereform wurde das Angehörigengespräch ab 1. Jänner 2023 auf maximal 5 Gesprächseinheiten ausgeweitet. Seit 1. Juli 2023 können als zusätzliche Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger nunmehr bis zu 10 Gesprächstermine in Anspruch genommen werden. Bis Ende 2023 haben rund 8.900 pflegende Angehörige insgesamt 22.200 Gespräche absolviert.

Das Angehörigengespräch und Hausbesuche auf Wunsch durch DGKP können kostenlos beim Kompetenzzentrum der Sozialversicherungsanstalt der Selbständigen, das diese Angebote für alle Angehörigen von Beziehenden von Pflegegeld österreichweit organisiert und koordiniert, unter der Telefonnummer 050 808 2087 oder per E-Mail an angehoerigengespraech@svqspg.at angefordert werden.

9.2.3 Sozialversicherungsrechtliche Absicherung für pflegende Angehörige

Personen, die aufgrund der Pflege von nahen Angehörigen ihre Berufstätigkeit nicht ausüben können oder wollen, haben die Möglichkeit, eine freiwillige Versicherung in der **Pensionsversicherung** zu beantragen. Damit sollen Nachteile für die zukünftige Pension der pflegenden angehörigen Person hintangehalten werden. Unter der Voraussetzung, dass zumindest Pflegegeld der Stufe 3 bezogen wird, können pflegende Angehörige bei Vorliegen weiterer Voraussetzungen eine Weiterversicherung oder eine Selbstversicherung für pflegende Angehörige in Anspruch nehmen. Die Beiträge für diese Weiter- oder die Selbstversicherung in der Pensionsversicherung übernimmt der Bund. Somit können pflegende Angehörige kostenlos Versicherungszeiten erwerben. Im Jahr 2023 haben 11.411 pflegende Angehörige eine der obigen Versicherungsvarianten in Anspruch genommen. Ebenso besteht in der **Krankenversicherung** für bestimmte pflegende Angehörige, die eine versicherte Person mit Anspruch auf Pflegegeld zumindest in Höhe der Stufe 3 in häuslicher Umgebung pflegen, die Möglichkeit einer Mitversicherung oder einer Selbstversicherung bei sozialer Schutzbedürftigkeit. Auch diese Versicherungsvarianten sind beitragsfrei.

9.2.4 Angehörigenbonus

Pflegende Angehörige leisten den „Löwenanteil“ in der häuslichen Pflege und Betreuung. Um die Position der familiären Pflege zu stärken, wurden – im Laufe der Zeit und zuletzt im Rahmen der Pflegereform – verschiedene Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung geschaffen. Personen, die nahe Angehörige, denen zumindest Pflegegeld der Stufe 4 gebührt, in häuslicher Umgebung pflegen und sich aufgrund dieser Tätigkeit in der Pensionsversicherung begünstigt selbst- oder weiterversichert haben, erhalten seit Juli 2023 von Amts wegen einen Angehörigenbonus. Auch andere nahe Angehörige, beispielsweise Pensionistinnen und Pensionisten mit geringem Einkommen, können den Angehörigenbonus auf Antrag erhalten. Durch das amtswegige Verfahren soll der bürokratische Aufwand für die pflegenden Angehörigen minimiert werden. Der Angehörigenbonus gebührt beiden Personengruppen in Höhe von monatlich 125 Euro. Ab dem Jahr 2025 ist eine Valorisierung des Betrages vorgesehen.

9.2.5 Zuwendungen zu den Kosten der Ersatzpflege

Die Zuwendungen zu den Kosten der Ersatzpflege sollen es nahen Angehörigen von Beziehenden von Pflegegeld ab Stufe 3 (bei demenziellen Beeinträchtigungen oder minderjährigen Personen mit Pflegebedarf bereits ab Pflegegeld der Stufe 1) erleichtern, während ihrer Abwesenheit eine geeignete Ersatzpflege zu organisieren und zu bezahlen. So können Angehörige von Menschen mit Pflegebedarf eine finanzielle Unterstützung erhalten, wenn sie seit mindestens einem Jahr pflegen und wegen Krankheit, Urlaub oder aus sonstigen wichtigen Gründen an der Erbringung der Pflege verhindert sind. Die jährliche Höchstzuwendung hängt von der

Pflegegeldstufe der Person mit Pflegebedarf ab. Sie variiert zwischen 1.200 Euro und 2.500 Euro. Ansuchen auf Gewährung von Zuwendungen sind beim Sozialministeriumservice einzubringen.

9.2.6 Zuwendungen für die Teilnahme an Pflegekursen

Nahe Angehörige einer Person mit Pflegebedarf, der Pflegegeld zumindest der Stufe 1 gebührt, können Zuwendungen erhalten, wenn sie an einem oder mehreren Kursen zur Wissensvermittlung im Bereich Pflege und Betreuung teilnehmen. Unter Pflegekursen sind solche Schulungen zu verstehen, die das Wissen und die Kenntnisse in den Bereichen Pflege und Betreuung verbessern. Die Kurse können sich beispielsweise mit Basiswissen, Sturzvermeidung, Umgang mit demenziellen Beeinträchtigungen oder auch mit Tipps zur Körperpflege befassen. Der Zuschuss ist auch für die Teilnahme an Onlinekursen möglich. Die Höchstzuwendung beträgt pro Person mit Pflegebedarf und Jahr 200 Euro.

9.2.7 Pflegekarenzgeld

Anspruch auf das Pflegekarenzgeld haben seit 2014 grundsätzlich Personen, die

- eine Pflegekarenz oder eine Pflegezeit in Anspruch nehmen,
- zum Zwecke der Sterbebegleitung einer:ines nahen Angehörigen eine Familienhospizkarenz oder Familienhospizzeit wahrnehmen,
- eine Begleitung von Kindern bei Rehabilitationsaufenthalt absolvieren,
- sich zum Zwecke einer der oben genannten beruflichen Auszeiten beim AMS vom Bezug von Arbeitslosengeld oder Notstandshilfe abgemeldet haben.

Der Grundbetrag des Pflegekarenzgeldes ist einkommensabhängig und gebührt in derselben Höhe wie das Arbeitslosengeld (55 % des täglichen Nettoeinkommens) zuzüglich aller allfälliger Kinderzuschläge, zumindest jedoch in der Höhe der monatlichen Geringfügigkeitsgrenze (2024: 518,44 Euro). Ein gemeinsamer Haushalt mit der:dem nahen Angehörigen ist nicht erforderlich. Arbeitnehmer:innen können eine Pflegekarenz für nahe Angehörige in Anspruch nehmen, denen zum Zeitpunkt des Antritts der Maßnahme Pflegegeld ab Stufe 3 zuerkannt wurde. Die spezielle Situation von Menschen mit Demenz oder Minderjährigen wird insofern berücksichtigt, als für diese Personen Pflegegeldbezug der Stufe 1 ausreichend ist. Die Dauer ist auf 1 bis 3 Monate festgelegt. Im Falle der Erhöhung der Pflegegeldstufe ist einmalig eine neuerliche Vereinbarung möglich. Mit der Familienhospizkarenz haben Arbeitnehmer:innen die Möglichkeit, ihre sterbenden Angehörigen zu begleiten. Dazu können entweder das Arbeitsverhältnis karenziert, die Arbeitszeit geändert oder auch nur die Lage der Arbeitszeit geändert werden. Die Sterbebegleitung kann im Anlassfall zunächst für maximal 3 Monate in Anspruch genommen werden. Bei Bedarf ist eine Verlängerung auf insgesamt 6 Monate pro Anlassfall möglich. Im Jahr 2023 haben 4.600 Personen Pflegekarenzgeld bezogen.

9.2.8 Pilotprojekt Community Nursing

Die niederschwellige und wohnortnahe Unterstützung älterer zu Hause lebender Menschen und ihrer Angehörigen ist ein wichtiger Schritt zur Weiterentwicklung der Pflegevorsorge in Österreich. Das Pilotprojekt Community Nursing wurde im Zeitraum von 2022–2024 in allen Bundesländern umgesetzt und umfasste 117 Projekte. Community Nurses sind diplomierte

Gesundheits- und Krankenpflegepersonen und fungieren als zentrale Ansprechpersonen für gesundheits- und pflegebezogene Fragen. Sie engagieren sich für die Bedürfnisse ihrer Zielgruppen, bieten Beratung und Information an und koordinieren die Dienstleistungen verschiedener regionaler Akteure im Gesundheits- und Sozialbereich. Durch ihre Tätigkeit wird die Gesundheit von Individuen, Familien und Gemeinschaften gefördert und geschützt. Community Nurses sind durch ihre Ausbildung und Erfahrung besonders für die Herausforderungen im Umgang mit Demenzerkrankungen sensibilisiert und unterstützen mit ihrem Fachwissen sowohl Betroffene als auch deren Angehörige. Indem Community Nurses Aufklärungs- und Informationsarbeit leisten, fördern sie nicht nur die Enttabuisierung von Demenz und den Abbau von Scham im Umgang mit der demenziellen Erkrankung, sondern unterstützen durch vielfältige Angebote in den Gemeinden auch die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz. Durch präventive Hausbesuche können sie Menschen erreichen, die bisher keine Leistungen beansprucht haben, und bieten individuell angepasste Unterstützung direkt in deren Lebensumfeld. Die primären Ziele von Community Nursing umfassen:

- Förderung der Prävention von Pflegebedürftigkeit und damit des Verbleibs älterer Menschen im eigenen Zuhause durch die Stärkung der Selbsthilfefähigkeit und Gesundheitskompetenz
- Stärken von Lebensqualität, Wohlbefinden, Selbstbestimmung und Selbstständigkeit
- Sichtbarmachung und Vernetzung allgemeiner, pflegerischer und gesundheitsbezogener Angebote in der Gemeinde, Stadt oder Region
- Verbesserung der Rahmenbedingungen für die Gesundheit vulnerabler Personengruppen

Community Nurses richten ihre Angebote gezielt auch an Familien und pflegende Angehörige, um sie zu entlasten, zu stärken und zu begleiten. Zu den konkreten Maßnahmen zählen:

- Beratung und Information zu Pflege, Gesundheit und sozialrechtlichen Themen
- Vermittlung praktischer Unterstützung und Hilfsmittel im Alltag
- psychosoziale Begleitung in herausfordernden Situationen
- Stärkung der Gesundheitskompetenz und der eigenen Selbstfürsorge

Community Nursing wurde 2021–2024 von der Europäischen Kommission im Rahmen des österreichischen Aufbau- und Resilienzplans finanziert. Im Zuge der Finanzausgleichsverhandlungen zwischen Bund und Ländern für die Jahre 2024–2028 wurde der Pflegefonds auf 1,1 Milliarden Euro aufgestockt. Dabei wurde Community Nursing als achtes Angebot in den Pflegefonds integriert und somit langfristig finanziell abgesichert. Diese gesetzliche Regelung ermöglicht den Bundesländern die Fortführung von Community Nursing. Die Strategien zur Umsetzung und Weiterführung variieren zwischen den einzelnen Bundesländern und können auf der [Community Nursing Website](#) eingesehen werden.

Faktenbox

Rund 950.000 Erwachsene sind in Österreich informell in die Pflege eingebunden, was etwa 10 Prozent der Bevölkerung entspricht.

Folgende Maßnahmen unterstützen Menschen mit Pflegebedarf und ihre Angehörigen:

- Pflegekurse und der Angehörigenbonus
- Zuschläge und Fristverlängerungen für Pflegekarenz
- Zuwendungen für pflegende Angehörige
- Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege: Hausbesuche

9.3 Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger

Birgit Meinhard-Schiebel

2010 ist die Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger (IG pflegender Angehöriger) nach ihrer Gründung angetreten, um die sogenannte „Pflege im Verborgenen“ sichtbar zu machen. Fast 1 Mio. Menschen in Österreich übernehmen zumeist selbstverständlich die häusliche Pflege von erkrankten Angehörigen (Nagl-Cupal et al. 2023). Die psychische Belastung bei dieser Tätigkeit ist besonders hoch, was zu Recht den Fokus darauf gerichtet hat, den pflegenden An- und Zugehörigen möglichst niederschwellige Hilfe bereitzustellen, um sie auf dem Weg zu begleiten. Dies erfolgt durch Angebote von Beratungsstellen, durch Selbsthilfegruppen u. v. m.

Sowohl die Anzahl von Menschen mit Demenz als auch jene der pflegenden Angehörigen sind in den vergangenen Jahren angestiegen. Dass immer mehr Menschen mit demenziellen Erkrankungen leben, war teilweise durch die demografische Entwicklung vorhersehbar. Mehr Wissen in der Bevölkerung über die Erkrankung sowie erweiterte Diagnosemöglichkeiten in spezialisierten Einrichtungen wie Memory-Kliniken oder Gedächtnisambulanzen haben ebenfalls zu einem Anstieg der Diagnoseraten beigetragen. Gleichzeitig hat eine erhöhte öffentliche Sensibilisierung durch Öffentlichkeitsarbeit dazu geführt, dass Demenz sichtbarer geworden ist. Es zudem mehr Wissen darüber verbreitet, dass Demenz nicht ausschließlich hochbetagte Menschen betrifft, sondern auch jüngere Personen daran erkranken können. Dies unterstreicht die Notwendigkeit, das Thema über alle Altersgruppen hinweg umfassend zu betrachten und zu adressieren.

Trotz dieser Fortschritte wurden die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen in der Vergangenheit oft unzureichend berücksichtigt. Fehlendes Wissen über ihre Lebenssituation und eine unzureichende Datenlage führten dazu, dass notwendige Unterstützung nicht rechtzeitig bereitgestellt wurde. Um dem nun steigenden Bedarf gerecht zu werden, ist eine umfassende Zusammenarbeit auf allen Ebenen erforderlich. Ziel muss es sein, ein ausreichendes Angebot an Unterstützung und Hilfsleistungen zu schaffen, das alle Lebenssituationen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen berücksichtigt. Hierzu zählt auch der Fokus auf Forschung und Qualitätssicherung sowie die verstärkte Darstellung der Vielfalt der unterschiedlichen Demenzformen.

Die Unterstützung von Menschen mit Demenz stellt Angehörige vor erhebliche Herausforderungen. Diese reichen von alltäglichen praktischen Aufgaben bis hin zu emotionalen Belastungen und organisatorischen Anforderungen. Angehörige wenden sich häufig mit spezifischen Anliegen an Interessengemeinschaften und Unterstützungsstellen. Sie suchen u. a. Hilfestellungen bei folgenden Herausforderungen:

- **Alltagsgestaltung:** Die Organisation des täglichen Lebens ist sowohl zu Beginn der Erkrankung als auch im fortgeschrittenen Stadium eine komplexe Aufgabe, die individuelle Anpassungen und kontinuierliche Planung erfordert.
- **Unsicherheiten im Umgang:** Viele Angehörige äußern Ängste und Sorgen, ob sie im Umgang mit den kognitiven und emotionalen Veränderungen ihrer Angehörigen „richtig“ oder „falsch“ handeln.
- **Wissensdefizite:** Fehlende Informationen über die möglichen Veränderungen und Ressourcen sowie über wirksame Strategien für die Betreuung und Pflege im häuslichen Umfeld erschweren den Umgang mit Betroffenen.

- Schamgefühle: Der Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen der Betroffenen, wie Aggression oder Rückzug, kann bei Angehörigen Scham auslösen und den Austausch mit anderen erschweren.
- Diagnose und Abklärung: Angehörige suchen oft Unterstützung bei der Identifikation kognitiver Einschränkungen und der Klärung der zugrunde liegenden Ursachen.
- Familienunterstützung: Es besteht ein Bedarf an Informationen zu bestehenden Unterstützungsangeboten, die die gesamte Familie entlasten und den Pflegeprozess erleichtern können.
- Entlastungsangebote: Viele Angehörige wünschen sich konkrete Maßnahmen zur Entlastung, wie Zugang zu Kurzzeitpflege, Tagesbetreuungsangeboten oder psychosozialer Unterstützung, um die eigene Lebensqualität zu erhalten.

9.3.1 Fokus der Interessengemeinschaft

Aufgabe der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger ist es, An- und Zugehörige auf ihrem Weg zu begleiten und ihnen die vorhandenen Möglichkeiten – sowohl in medizinischer wie auch in pflegerischer Hinsicht – aufzuzeigen, um zu verhindern, dass sie sich alleingelassen fühlen. Im Mittelpunkt der Bemühungen steht, gemeinsam dafür zu sorgen, dass demenzkranke Menschen und ihre An- und Zugehörigen nicht aus der Mitte der Gesellschaft verdrängt werden oder sich zurückziehen. Ein solcher Rückzug ist nicht nur für die Partizipation am gesellschaftlichen Leben hinderlich, er erschwert zudem auch den Zugang zu Unterstützungsangeboten.

Eine weitere zentrale Aufgabe der Interessengemeinschaft besteht darin, gemeinsam mit Trägerorganisationen, den Bundesländern und politischen Akteuren an der Weiterentwicklung von Unterstützungsangeboten mitzuwirken und dafür zu sorgen, dass diese leicht zugänglich, niederschwellig und barrierefrei sind. Die Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger arbeitet an Strategien und Konzepten auf Bundes-, Länder und Gemeindeebene mit, um das Leben in der Gemeinschaft nicht nur altersfreundlich zu gestalten, sondern auch demenzfreundlich. Ziel ist es, eine gute Lebensumgebung für die Zukunft zu schaffen, die der gesamten Gemeinschaft, unabhängig vom Alter oder von Beeinträchtigungen, zugutekommt.

Um den Austausch auf europäischer Ebene zu verstärken, ist die Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger Mitglied der Eurocarers-Organisation geworden, um unterschiedliche Angebote in anderen Ländern kennenzulernen und sich mit ihnen zu vernetzen. Auf Konferenzen und Meetings werden Erfahrungen ausgetauscht und Konzepte präsentiert. Diese Arbeit fließt in die nationale Strategie mit ein.

9.3.2 Ausblick

Die Herausforderungen der Zukunft sind nicht nur die bessere medizinisch-pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz und die Sicherung ihrer Teilhabe am sozialen und öffentlichen Leben, sondern auch die Ausweitung der Entlastungsmöglichkeiten für pflegende An- und Zugehörige. Die neuen Technologien haben es möglich gemacht, mittels Online-Treffen wie dem Café Auszeit und dem Café Dementi mit allen Beteiligten in stetigem Kontakt und Austausch zu bleiben, ohne deshalb außer Haus gehen zu müssen. Gleichzeitig eröffnen sie diese Möglichkeit, denn die Kontakte, die online entstanden sind, führen im Laufe der Zeit auch zu persönlichen

Treffen unter den Beteiligten. Allerdings muss es nach wie vor auch genügend Wahlfreiheit für analoge Möglichkeiten geben, um niemanden auszuschließen.

An- und Zugehörige sind Teil des gesamten Pflege- und Betreuungssettings von Menschen mit Demenz. Es wird daher in Zukunft immer wichtiger werden, sie als gleichberechtigte Partnerinnen und Partner zur formellen Unterstützung und Pflege zu betrachten.

In den kommenden Jahren wird es auch in Pflegeeinrichtungen wichtig sein, pflegende An- und Zugehörige durch gute und auswählbare Angebote einzubinden. Gleichzeitig sollte ihnen aber auch das Recht zugestanden werden, so weit wie möglich für ihre demenzkranken Angehörigen einzutreten und gemeinsam gute Entscheidungen zu treffen, durch die der Aufenthalt in einer Pflegeeinrichtungen demenzfreundlich gestaltet werden kann.

Faktenbox

Pflege im Verborgenen: In Österreich übernehmen rund 1 Mio. Menschen die Betreuung und Pflege nahestehender Personen im häuslichen Umfeld. Diese informelle Pflege ist häufig mit hoher psychischer und physischer Belastung verbunden. Umso wichtiger sind niederschwellige Unterstützungsangebote, die pflegende Angehörige frühzeitig entlasten und begleiten.

Aktivitäten der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger:

- Die 2010 gegründete Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger setzt sich dafür ein, pflegenden Angehörigen niederschwellige Hilfsangebote bereitzustellen, um sie nicht isoliert zu lassen.
- Sie arbeitet mit der Politik, Trägerorganisationen und anderen Akteuren zusammen, um barrierefreie und demenzfreundliche Angebote zu schaffen, die allen zugänglich sind.
- Auf europäischer Ebene ist sie durch die Mitgliedschaft bei Eurocarers vernetzt und fördert den Austausch internationaler Erfahrungen zur Verbesserung der Pflegelandschaft.

Digitale Vernetzung: Online-Plattformen wie Café Auszeit und Café Dementi ermöglichen den regelmäßigen Austausch, fördern aber auch persönliche Treffen. Analoge Alternativen bleiben wichtig, um allen den Zugang zu ermöglichen.

Zukunftsperspektiven: Pflegende Angehörige sollen als gleichberechtigte Partner im Pflegeprozess gesehen werden. Auch in Pflegeeinrichtungen wird es wichtiger, die Zusammenarbeit mit Angehörigen zu stärken.

10 Unterstützung, Betreuung und Pflege

Die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz erfordert Unterstützungsangebote, die auf die Bedürfnisse von Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen abgestimmt sind. Das folgende Kapitel legt den Fokus auf die bestehenden Betreuungs- und Versorgungsmodelle und Settings für Menschen mit Demenz in Österreich, deren Potenziale und Herausforderungen. Es wird aufgezeigt, wie ein niederschwelliger Zugang zu integrierten Versorgungsmodellen, die Interdisziplinarität in der Therapie und Betreuung sowie spezialisierte Beratungs- und Begleitungsangebote die Lebensqualität der Betroffenen verbessern können. Zudem werden die Herausforderungen und Chancen des Wohnens zu Hause und in stationären Einrichtungen diskutiert. Ein besonderer Fokus liegt auf der Bedeutung der Beziehungsgestaltung und der Förderung sozialer Teilhabe durch Tagesbetreuung. Abschließend wird die Rolle der Palliative Care für Menschen mit Demenz am Lebensende thematisiert.

10.1 Interprofessionalität in der Therapie, Unterstützung, Betreuung und Pflege

Marion Bajer

Dieser Abschnitt beschäftigt sich mit den Chancen und Herausforderungen, die sich aus der Notwendigkeit interprofessioneller Zusammenarbeit bei der therapeutischen, pflegerischen und sozialen Begleitung unter anderem von Menschen mit Demenz ergeben. Zudem werden Hürden aufgezeigt, die einer guten interdisziplinären Zusammenarbeit entgegenstehen, sowie Überlegungen angestellt, wie diese überwunden werden können.

10.1.1 Die Bedeutung interprofessioneller Zusammenarbeit für Menschen mit Demenz

Menschen, die an Demenz erkrankt sind, brauchen vertraute Umgebungen und Menschen, die zu ihnen Beziehungen aufbauen, die von Akzeptanz, Vertrauen und Respekt geprägt sind. Das setzt eine koordinierte, beziehungsfördernde Planung und Umsetzung medizinischer, therapeutischer, pflegerischer und begleitender Maßnahmen voraus. Im professionellen Kontext erwächst daraus die Notwendigkeit, dass alle an der Versorgung Beteiligten gemeinsam an der Erreichung von Behandlungszielen arbeiten. Der Schlüssel dazu liegt in der interprofessionellen Zusammenarbeit.

Wenngleich sich eine einheitliche Definition von interprofessioneller Zusammenarbeit als schwierig darstellt (Atzeni et al. 2017), deutet die Definition der WHO darauf hin, dass Angehörige unterschiedlicher Gesundheitsberufe in unterschiedlichen Kontexten gemeinsam bestrebt sind, eine möglichst hohe Qualität der Versorgung sicherzustellen (WHO 2010). Aus der Perspektive der Menschen, die medizinische oder therapeutische Leistungen bzw. Unterstützung, Betreuung und Pflege benötigen, kann im Zuge einer gelingenden interprofessionellen Zusammenarbeit eine ganzheitliche und gut aufeinander abgestimmte Behandlung erwartet werden. Behandlungsprozesse, die sich systemisch an den Bedarfen und Bedürfnissen der Leistungsempfänger:innen orientieren, können Behandlungsziele sicherstellen (Walkenhorst 2015).

10.1.2 Hindernisse in der interprofessionellen Zusammenarbeit

Interprofessionelle Zusammenarbeit kann nicht einfach verordnet werden. Um interprofessionelle Zusammenarbeit zu forcieren, wäre unter anderem eine kritische Reflexion der Ausbildungs- und Sozialisierungsprozesse von Gesundheitsberufen als auch der Strukturen in den Gesundheitseinrichtungen zielführend. Ein zentrales Hindernis stellen separat verlaufende Ausbildungen des Gesundheitspersonals in der beruflichen Bildung dar (Walkenhorst 2015). Nach wie vor sind die Ausbildungen von Gesundheitsberufen in Österreich monoprofessionell ausgerichtet, obwohl entsprechende rechtliche Regelungen vermehrt interprofessionelle Ansätze ermöglichen (Kaap-Fröhlich et al. 2022). Fehlende gemeinsame Lernprozesse tragen eher zu einer Unkenntnis über andere Berufsgruppen bei und unterstützen ein eher stereotypes Denken über den Beitrag, den die einzelnen Berufe zum Versorgungsgeschehen leisten. Zudem unterstützen fehlende interprofessionelle Strukturen ein disziplinäres Denken. Allzu oft hängt es von der Motivation einzelner Mitarbeiter:innen ab, im jeweiligen Arbeitskontext entsprechende Konzepte zu entwickeln und zu etablieren (Walkenhorst 2015).

10.1.3 Möglichkeiten zur Verbesserung der interprofessionellen Zusammenarbeit

Der Anspruch an die medizinische, therapeutische und pflegerische sowie psychosoziale Versorgung von Menschen mit Demenz könnte auch in einer Verbesserung der Zusammenarbeit unterschiedlicher Gesundheits- und Sozialberufe liegen. Exemplarisch werden in der Folge Vorschläge angeführt, die auf eine Verbesserung der interprofessionellen Zusammenarbeit – auch im Kontext der Versorgung von Menschen mit Demenz – abzielen.

- Voraussetzungen für eine interprofessionelle Zusammenarbeit sollten geklärt werden. Dazu könnte die Wissenschaft die Evidenz liefern (Walkenhorst 2015).
- Auf der Ebene des Gesundheitssystems wäre es wichtig, die Erfolgsfaktoren einer gelingenden interprofessionellen Zusammenarbeit zu identifizieren, um an positiven Beispielen lernen zu können, aber auch Motivation daraus abzuleiten (Atzeni et al. 2017).
- Auf institutioneller Ebene werden unter anderem (organisationsinterne) Weiterbildungsmaßnahmen genannt. Auch gilt es, neue Kommunikationswege (vor allem im ambulanten Bereich) zu etablieren und für alle nutzbar zu machen (Atzeni et al. 2017). Gemeinsam genutzte Assessment-Tools, einheitliche Dokumentationssysteme, die für alle Berufsgruppen zugänglich und nutzbar sind, können dazu beitragen, für alle Berufsgruppen einheitliche Informationen zur Verfügung zu stellen.
- Im Bildungs- und Gesundheitswesen sollten Rahmenbedingungen geschaffen werden, die Raum für neue Formen der Ausbildung und Zusammenarbeit bieten. Das könnte dazu führen, dass die Auseinandersetzung mit dem Thema der interprofessionellen Zusammenarbeit stärker in die jeweiligen Curricula einfließt (Kaap-Fröhlich et al. 2022).
- Netzwerke zur (Weiter-)Entwicklung interprofessioneller Ausbildungen sind zu stärken (Kaap-Fröhlich et al. 2022).

10.2 Wohnen zu Hause

Vertrautheit und Sicherheit, die Aufrechterhaltung sozialer Bindungen oder auch das Gefühl von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung sind wesentliche Gründe, warum Menschen mit Betreuungs- und Pflegebedarf in ihrem eigenen Wohnumfeld bleiben möchten. Für die häusliche

Betreuung und Pflege gibt es verschiedene Möglichkeiten. Im folgenden Abschnitt werden die beiden gängigsten Formen – die mobilen Dienste und die 24-Stunden-Betreuung – mit ihren jeweiligen Möglichkeiten und Grenzen beschrieben.

10.2.1 Betreuung zu Hause durch mobile Betreuungs- und Pflegedienste

Andrea Brandhofer, Katharina Pils

Ob und wie lange bei fortschreitender demenzieller Erkrankung eine Betreuung zu Hause möglich ist, hängt von vielen Faktoren ab. Nicht nur die Wohnsituation und die zeitlichen wie auch persönlichen Ressourcen der Familienmitglieder sind dabei von Bedeutung. In jeder Familie gibt es auch spezifische, teils kulturell, teils lebensgeschichtlich geprägte Einstellungen dazu sowie individuelle Bedürfnisse und Grenzen, die bedacht werden müssen. Es ist daher wichtig, dass alle involvierten Personen offen mit den Beeinträchtigungen bzw. mit der Diagnose und dem individuell unterschiedlichen Krankheitsverlauf umgehen. Von großer Bedeutung ist es darüber hinaus, den Betroffenen zu ermöglichen, weiter am öffentlichen kulturellen und sozialen Leben teilzunehmen. Viele öffentliche Strukturen wie Bibliotheken, Museen und Veranstaltungsorte bieten mittlerweile spezielle Angebote für Menschen mit Demenz an; Mitarbeiter:innen des öffentlichen Dienstes wie der Polizei oder der Gesundheitsdienste sind im Umgang mit diesen Personen geschult. Der Umgang mit Menschen mit kognitiven Einschränkungen in der Gesellschaft ist offener geworden. Weitere Initiative wie der „demenzfreundliche Bezirk“ oder das „demenzfreundliche Krankenhaus“ tragen zu einer veränderten Einstellung gegenüber Menschen mit demenziellen Erkrankungen und ihren An- und Zugehörigen bei. Dennoch bleibt es schwierig, tradierte Schamgrenzen zu überwinden. So vielfältig wie die aufgezeigten Handlungsfelder muss daher auch das Betreuungs- und Unterstützungssystem sein, um den unterschiedlichen Lebenssituationen und Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden. Diese Bedürfnisse können sich durch das Fortschreiten der Demenz oder durch zusätzliche (chronische) Erkrankungen, die im Alter häufiger auftreten, verändern. Auch Mehrfacherkrankungen können die Demenzprogression beeinflussen, was eine besonders sorgfältige und ganzheitliche Versorgung erfordert. Um den komplexen Anforderungen gerecht zu werden, spielt neben der medizinischen Betreuung die qualifizierte und professionelle Pflege durch mobile Dienste eine zentrale Rolle.

Das Ziel dieser mobilen Dienste muss es auch sein, alltagsrelevante Funktionen so lange wie möglich zu erhalten, die Selbstständigkeit zu fördern und das individuelle Verletzungsrisiko gering zu halten. Darüber hinaus unterstützen sie betreuende An- und Zugehörige. Die Etablierung klarer Strukturen sowie ritualisierter Tagesabläufe geben Betroffenen und ihren Angehörigen Sicherheit. In Österreich existieren unterschiedliche Angebote für Menschen mit kognitiven Einschränkungen unter Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse, wobei hier auch regionale Unterschiede bestehen.

10.2.1.1 Angebote der mobilen Betreuung zu Hause

Anbieter wie das Rote Kreuz, Caritas, Volkshilfe, Hilfswerk, Diakonie und andere soziale Träger bieten stadiengerechte Interventionen im Rahmen der häuslichen Betreuung bzw. zur Unterstützung von Selbstbestimmung und Selbstständigkeit an. Diese Angebote beinhalten folgende Maßnahmen und Tätigkeiten:

- **Kognitives Training im Rahmen von Hausbesuchen:** Ziel des kognitiven Trainings ist es, das Fortschreiten der Demenz zu verlangsamen und die individuelle Lebensqualität zu verbessern. Die bisherige Praxis zeigt positive Ergebnisse und eine nachweisbare Wirkung des kognitiven Trainings. Ein positiver Nebeneffekt ist, dass Angehörige spürbar entlastet werden können. Kognitive Trainings können entweder mit einem Tablet-basierten, multimodalen und individuellen Trainingsprogramm – häufig auch von ehrenamtlichen Mitarbeitenden – durchgeführt werden oder von geschulten Demenzbegleiterinnen bzw. -begleitern oder von entsprechend ausgebildeten Demenztrainerinnen bzw. -trainern.
- **Bewegung und Mobilisation:** Je nach individueller Situation und dem Stadium der Demenz werden unterschiedliche Bewegungsprogramme angeboten. Zunächst in Wohnortnähe, meist durch ehrenamtliche Mitarbeitende. Wenn die Einschränkungen fortschreiten, gibt es Bewegungsangebote im Rahmen eines Hausbesuchs durch Gesundheitsprofessionen. Ziel ist es, Bewegungskompetenz im gewohnten Umfeld zu erhalten. Das bedeutet auch mehr Sicherheit bei den Transfers, beim Gang auf die Toilette und anderen alltagsrelevanten Tätigkeiten. Auch An- und Zugehörige werden durch die Maßnahme in ihrer Kompetenz gestärkt und fühlen sich im Umgang auch in schwierigen Bewegungssituationen sicherer.
- **Schulung von An- und Zugehörigen:** An- und Zugehörige übernehmen anfangs v. a. die Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens, müssen aber auch emotional zur Seite stehen und gleichzeitig mit den eigenen Belastungen in einer neuen Lebenssituation umgehen lernen. Mit fortschreitender Dauer der Demenz übernehmen sie häufig auch pflegerische Aufgaben und Tätigkeiten. Dabei ist es wichtig, An- und Zugehörige in diesem Kontinuum zu begleiten und ihnen gezielte Schulung durch Pflegepersonen zu ermöglichen und anzubieten, um die notwendige Pflegekompetenz zu erwerben. Mit zunehmendem Fortschreiten der Demenz können Betroffene die zeitliche und räumliche Orientierung verlieren. Es fällt An- und Zugehörigen zudem oft schwer, die Betroffenen zu verstehen und ihre Gefühle und Emotionen zu erfassen. Schulungen zur Kommunikation und Gesprächsführung können dabei helfen, einerseits das Verständnis zu erhöhen, aber auch die eigenen Gefühle besser verstehen zu lernen. In Österreich werden dafür spezielle Angebote zu Kommunikation und Validation für An- und Zugehörige zur Verfügung gestellt (s. u.).
- **Pflege- und Betreuungsleistungen:** Flächendeckend werden in Österreich mobile Pflege- und Betreuungsdienste angeboten. Hierzu gehören die medizinische und pflegerische Hauskrankenpflege, die vom gehobenen Dienst der Gesundheits- und Krankenpflege, der Pflegefachassistenz oder Pflegeassistenz erbracht wird. Ergänzt wird dieses Angebot durch mobile Hilfe und Betreuung, die Unterstützung bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten umfasst. Diese Leistungen werden v. a. durch Heimhilfen, aber auch von Sozialbetreuungsberufen und der Personenbetreuung erbracht.
- **Validationsanwendung:** Die Validation nach Naomi Feil ist eine Methode, die speziell für den Umgang mit Menschen mit kognitiven Einschränkungen entwickelt wurde. Sie zielt darauf ab, die Gefühle der betroffenen Personen anzuerkennen und zu bestätigen. Im Mittelpunkt stehen dabei 3 wesentliche Aspekte: eine empathische Grundeinstellung, die Vertrauen schafft; das Verständnis für die Entwicklungsphasen (älterer) Menschen mit kognitiven Verlusten, um deren Verhalten besser zu verstehen; und spezielle Techniken, die Betroffenen helfen, Würde und Selbstwertgefühl wiederzuerlangen. Die Methode basiert auf der Theorie der 4 Phasen von Desorientierung und bietet durch gezielte Techniken Unterstützung, um das Wohlbefinden der Betroffenen zu fördern und ihre Lebensqualität zu verbessern.

Für die Betreuung, Pflege und den Umgang mit Menschen mit Demenz braucht es spezifisches Fachwissen. Die Kommunikation und der Beziehungsaufbau mit der betroffenen Person stehen hier im Vordergrund. Gerade dafür werden spezifische Kompetenzen und Qualifikationen benötigt, um Fragen wie „Wie gehe ich mit Personen mit Verhaltensveränderungen um? Was kann der Grund für herausforderndes Verhalten sein?“ und vieles mehr beantworten zu können. Das Thema Demenz ist in der Grundausbildung der Pflege- und Betreuungsberufe noch nicht genügend verankert und häufig auf die medizinischen Aspekte beschränkt; kontinuierliche Schulungen sollten für alle Berufsgruppen im Bereich der mobilen Pflege angeboten werden. Fallbesprechungen im Team der mobilen Dienste, Supervision, Strukturen zur Förderung der Zusammenarbeit mit den An- und Zugehörigen sowie Schulungen, die einen ressourcenorientierten Ansatz fördern, sind notwendige Voraussetzungen zur guten Betreuung und Pflege im häuslichen Bereich.

10.2.1.2 Herausforderungen für die Zukunft

Angesichts der wachsenden Anforderungen in der Betreuung von Menschen mit Demenz sind bestimmte Bereiche besonders zu beachten, um die mobile Versorgung zukunftsorientiert und nachhaltig gestalten zu können. Hierzu zählen:

- **Förderung der Selbstbestimmung und Teilhabe von Menschen mit Demenz am Betreuungs- und Pflegeprozess:** Um die Selbstbestimmung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen zu ermöglichen und zu unterstützen, benötigt es bestimmte Kommunikationskompetenzen, die geschult werden müssen. Es erfordert Raum und Zeit, damit die Menschen ihre eigenen Wünsche formulieren können. Dies kann unter anderem mit einer angemessenen vorausschauenden Betreuungsplanung (Advance Care Planning, ACP) erreicht werden. Dazu muss ein Kommunikationsprozess zwischen Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihrem Betreuungsteam in Gang gesetzt werden, in dem Sorgen, Wünsche, Wertvorstellungen und Präferenzen für zukünftige Betreuung und Pflege diskutiert und geplant werden, und zwar für eine Zeit, in der die betroffenen Menschen nicht mehr in der Lage sein werden, eigene Entscheidungen zu treffen. Die bestehenden Modelle der rechtlichen Vertretung (Erwachsenenvertretung) sind weiterzuentwickeln bzw. zu vereinfachen. Instrumente vorausschauender Planung wie Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung und unterstützte Entscheidungsfindung müssen leistbar und auch im häuslichen Bereich anwendbar werden.
- **Entwicklung von Demenzkompetenz bei allen Berufsgruppen im mobilen/häuslichen Bereich:** Der professionelle Umgang mit Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen erfordert spezielles Wissen und bestimmte Interaktionsformen. Beides ist bei allen in der Pflege und Betreuung tätigen Berufsgruppen noch nicht ausreichend ausgebildet und sollte in Zukunft verstärkt in die (Ausbildungs-)Strukturen eingeplant werden. Vom Österreichischen Roten Kreuz wurde daher eine verpflichtende Online-Schulung „Demenz-Delir-Depression“ entwickelt, die sich an alle Berufsgruppen in der mobilen Betreuung richtet. Sie beinhaltet nicht nur Theorie, sondern auch praktische Beispiele.
- **Vernetzung der Angebote und Stärkung der multi- und interprofessionellen Zusammenarbeit:** Um die Lebensqualität von Menschen mit Demenz, aber auch von ihren An- und Zugehörigen so gut wie möglich erhalten zu können, bedarf es eines Miteinanders der Berufsgruppen in Betreuung, Pflege und Therapie. Die interprofessionelle Zusammenarbeit von

ärztlichem, pflegerischem, therapeutischem und Betreuungspersonal soll ausgebaut werden, wobei damit schon in der Ausbildung begonnen werden kann.

- **Digitalisierung als Herausforderung für professionelle Pflegekräfte und An- und Zugehörige:** Technische Hilfsmittel können pflegerische und Betreuungsarbeit unterstützen und erleichtern. Um diese auch effizient und zum Nutzen der betroffenen Menschen und des Pflege- und Betreuungspersonals einzusetzen, müssen Berührungängste abgebaut und Kompetenzen aufgebaut werden.
- **Rahmenbedingungen und Zielsetzung:** Die Betreuung von Menschen mit Demenz zu Hause hängt stark von der Wohnsituation, den Ressourcen der Familie und kulturellen sowie persönlichen Einstellungen ab. Wichtig ist, dass die Betroffenen am öffentlichen Leben teilnehmen können und durch angepasste Strukturen im Alltag unterstützt werden.

Faktenbox

Angebote mobiler Betreuungsdienste

- **Kognitives Training:** Tablet-gestütztes Training kann das Fortschreiten der Demenz verzögern und unterstützt die Lebensqualität der Betroffenen. Es entlastet An- und Zugehörige und wird teils durch geschulte Demenzbegleiter:innen angeboten.
- **Bewegungsprogramme:** Bewegungstraining, oft ehrenamtlich durchgeführt, erhält die Bewegungsfähigkeit und Alltagskompetenz von Menschen mit Demenz und wird anhand der individuellen Situation zu Hause oder extern angeboten.
- **Angehörigenschulungen:** An- und Zugehörige lernen im Rahmen von Schulungen praktische und kommunikative Kompetenzen, um den Alltag mit Personen mit demenziellen Beeinträchtigungen besser zu meistern.

Zukunftsperspektive

- Förderung der Selbstbestimmung der Betroffenen durch vorausschauende Betreuungsplanung.
- Ausbau von Demenzkompetenz in allen Pflegeberufen und Schulungen für den professionellen Umgang mit Menschen mit Demenz.
- Vernetzung der Berufsgruppen für eine interprofessionelle Zusammenarbeit.
- Ausbau und verstärkte Nutzung von technischen Hilfsmitteln sowie Maßnahmen zur Reduktion von Berührungängsten, um die häusliche Versorgung weiter zu optimieren.

Beispielprojekt „Validationsanwendung in der mobilen Pflege und Betreuung des Wiener Roten Kreuzes“

Die Validationsmethode unterstützt die emotionale Anerkennung der Betroffenen und stärkt ihr Selbstwertgefühl. Um diese Methode als festen Bestandteil der mobilen Pflege und Betreuung zu integrieren, hat das Wiener Rote Kreuz im Rahmen seiner Strategie 2030 dieses Projekt ins Leben gerufen. Mitarbeitende erhalten hierfür eine spezielle Ausbildung, die Theorie- und Praxiselemente umfasst. Das Angebot ergänzt nicht nur die bestehenden Betreuungsleistungen des Wiener Roten Kreuzes, sondern fungiert als wichtige Schnittstelle zu weiteren Anlauf- und Versorgungsstellen, damit Betroffene und ihre Vertrauenspersonen auch bereits vor und während der Diagnosestellung unterstützt werden und eine ganzheitliche Betreuung gewährleistet wird. Nähere Informationen auf der Website des Roten Kreuzes ([Rotes Kreuz Validation](#)).

10.2.2 Die Rolle der 24-Stunden-Betreuung für Menschen mit Demenz

Petra Köfinger, Sabine Maunz

Im Verlauf ihrer Erkrankung benötigen Menschen mit Demenz zunehmend Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens wie beispielsweise bei der Haushaltsführung, beim An- und Auskleiden, beim Essen und Trinken, der Körperpflege, der Medikamenteneinnahme sowie bei der Benutzung der Toilette und der Verwendung von Inkontinenzprodukten. Individuelle Hilfestellungen auf Basis von vorhandenen Wünschen und Fähigkeiten sind in jeder Phase der Erkrankung von enormer Bedeutung für das Wohlbefinden der Betroffenen. Ein Großteil der Menschen mit Demenz strebt danach, so lange wie möglich selbstbestimmt zu leben und auch bei größeren Einschränkungen in der vertrauten häuslichen Umgebung zu bleiben, wo sie sich sicher und geborgen fühlen (Kolland et al. 2019). In vielen Fällen sind es Angehörige, die sie dabei unterstützen, sofern diese über ausreichende Ressourcen verfügen. Sollte dies nicht der Fall sein, können 24-Stunden-Betreuer:innen diese Unterstützungsleistungen übernehmen.

Der Tätigkeitsbereich einer Personenbetreuung, umgangssprachlich auch 24-Stunden-Betreuung genannt, umfasst Handlungen zur Unterstützung der Haushaltsführung und Lebensführung (Hausbetreuungsgesetz - HBeG) und kann auf diese Weise Menschen mit Demenz hinsichtlich einer selbstständigen Lebensweise fördern. Sie unterstützt bei der Hausarbeit, sorgt für einen vertrauten Alltagsablauf und bietet Gesellschaft sowie Erleichterung und Hilfe bei der Freizeitgestaltung. Idealerweise werden der Tagesablauf und die Art der Freizeitaktivitäten jeweils an die individuellen Gewohnheiten und Bedürfnisse der betreuungsbedürftigen Person angepasst, wodurch jede Betreuungssituation einzigartig gestaltet wird.

Betreuungspersonen gewährleisten durch ihren mehrwöchigen Turnus (meist zwischen 2 und 4 Wochen) Kontinuität in der Betreuungssituation. Nach der Einarbeitungsphase in den vertrauten Tagesablauf der Person mit Demenz verläuft das Zusammenleben mit Höhen und Tiefen. Indem Betreuungskräfte ihre Arbeit darauf ausrichten, die zu betreuende Person entsprechend ihrer Fähigkeiten einzubeziehen und ihr Selbstbestimmung zu ermöglichen, können Frustrationen vermieden und herausfordernde Verhaltensweisen reduziert werden. Werden pflegerische Aufgaben übertragen, übernehmen sie nach Anleitung und Unterweisung durch eine diplomierte Pflegekraft die Rolle einer Laienpflegekraft. Sowohl die korrekte Durchführung der übernommenen Pflegehandlungen als auch die Adaptierung der Pflegehandlung an geänderte Bedarfe sollten regelmäßig durch den gehobenen Dienst der Gesundheits- und Krankenpflege überprüft werden, um die Wirksamkeit der Pflegemaßnahme und die Pflegequalität zu sichern.

Im Rahmen des österreichischen Qualitätszertifikates für Vermittlungsagenturen in der 24-Stunden-Betreuung (ÖQZ-24) wurden Maßnahmen zur Qualitätssicherung mit dem Ziel erstellt, die Situation der betreuungsbedürftigen Menschen und deren Familien zu stärken und zur nachhaltigen Qualitätssteigerung der Pflege und Betreuung beizutragen (BMSGPK 2024d). Vermittlungsagenturen können im Rahmen des Zertifizierungsverfahrens unter Beweis stellen, dass sie – über die gesetzlichen Anforderungen hinaus – höhere Qualitätsstandards erfüllen. Regelmäßige Hausbesuche von diplomierten Pflegefachkräften tragen dazu bei, den zu betreuenden Personen sowie deren An- und Zugehörigen und den Betreuungskräften selbst die erforderliche Unterstützung und fachliche Anleitung zu bieten. Dies sichert ein hohes Qualitätsniveau in der Betreuung.

Im Anlassfall bieten auch die Trägerorganisationen Hausbesuche an, um potenzielle Gefahrensituationen zu erkennen und zu beseitigen. Auch bei der Umsetzung von präventiven Maßnahmen wie der Vermeidung von gefährlichen Situationen oder der Förderung von Nahrungsaufnahme und Flüssigkeitszufuhr agiert die 24-Stunden-Betreuungspersonen im Tätigkeitsbereich der professionellen Pflege (Gesundheits- und Krankenpflegegesetz – GuKG, § 3b).

Ihre Hauptaufgabe ist jedoch die Alltagsbetreuung und -begleitung und das einfühlsame Erkennen von Bedürfnissen sowie die angemessene Unterstützung der zu betreuenden Person bei der Bewältigung des Alltags.

Menschen mit Demenz sehen sich Entmündigungsprozessen durch Menschen in ihrem sozialen Umfeld ausgesetzt. Sie erleben häufig eine pauschale Aberkennung von Kompetenzen, die in keiner Weise ihrer Selbstwahrnehmung entspricht. Sie benötigen ein Umfeld, wo sie um Unterstützung anfragen können, die von ihnen selbst als notwendig und wünschenswert bezeichnet wird, und nicht eine Hilfe aufgezwungen wird. Die Tätigkeit der 24-Stunden-Betreuungspersonen kann ein solches Umfeld fördern (Panke-Kochinke 2013).

10.2.2.1 Grenzen der 24-Stunden-Betreuung bei der Unterstützung von Menschen mit Demenz

Die 24-Stunden-Betreuung nimmt eine wichtige Rolle bei der Unterstützung von Menschen mit Demenz ein, stößt dennoch in einigen Bereichen an ihre Grenzen. Neben sprachlichen und kulturellen Barrieren zwischen den Betreuungspersonen und Betroffenen sind strukturelle Einschränkungen zu berücksichtigen. Trotz großer Bemühungen bietet eine 24-Stunden-Betreuung beispielsweise nur begrenzte Möglichkeiten, für Abwechslung und Stimulation zu sorgen. Mit dem Fortschreiten der Demenz können Betroffene im Alltag zunehmend Orientierungslosigkeit und Frustration erleben. Dies kann Ängste und Unsicherheiten verstärken, die mit herausforderndem Verhalten einhergehen können. Oft können Menschen mit Demenz ihre Gedanken, Sorgen und Ängste nicht mehr verbal äußern und drücken sich stattdessen durch solche herausfordernde Verhaltensweisen aus, wenn ihre Wünsche und Bedürfnisse nicht ausreichend berücksichtigt werden. Betreuungspersonen haben teilweise Praxiserfahrung in der Betreuung von Menschen mit Demenz, verfügen jedoch nicht zwangsläufig über fundierte Fachkenntnisse. Auch durch Anleitung und Begleitung von Fachkräften des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege können diese Wissensdefizite nicht vollständig ausgeglichen werden, da das umfassende Grundlagenwissen zur pflegerischen Beziehungsgestaltung fehlt.

10.2.2.2 Herausforderungen und Möglichkeiten

Die fortlaufende Betreuung von Menschen mit Demenz kann sowohl physisch als auch emotional sehr herausfordernd sein, weshalb Betreuungspersonen regelmäßige Erholungspausen benötigen. Wenn ihnen nicht die Möglichkeit gegeben wird, diese Pausen einzulegen, kann die Betreuungssituation als übermäßig belastend empfunden werden. Dies führt häufig zu einem Wechsel der Betreuungspersonen. Die damit einhergehende fehlende Kontinuität kann wiederum ein Stressfaktor für die Person mit Demenz sein. Ausgeprägtes Umherwandern (Hinlauftendenzen), körperliches und verbales aggressives Verhalten gegenüber der Betreuungsperson sowie die Ablehnung notwendiger Hilfestellungen sind Gründe, die zur Beendigung der 24-Stunden-Betreuung und zu einer Aufnahme in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung führen können.

Es ist wichtig, diese Grenzen anzuerkennen und nach Möglichkeiten zu suchen, die 24-Stunden-Betreuung zu verbessern und zu ergänzen, um die bestmögliche Unterstützung für Menschen mit Demenz und ihre Familien zu gewährleisten. Dies kann durch die Bereitstellung von Schulungen und Unterstützung für Betreuungspersonen, Förderung des Austauschs von betroffenen Familien zur Reduktion des Leidensdrucks sowie die Entwicklung technologischer Unterstützungssysteme zur Abwendung von Gefahren und zur Erleichterung des gemeinsamen Austauschs aller Beteiligten erfolgen.

10.2.2.3 Zukünftige Entwicklungen

Die Zukunft der 24-Stunden-Betreuung für Menschen mit Demenz sollte darauf abzielen, die Qualität der Betreuung zu steigern und sie für Familien kostengünstiger und zugänglicher zu gestalten. Technologische Fortschritte könnten die 24-Stunden-Betreuung verändern, indem sie die Unterstützung von Menschen mit Demenz verbessern. Zum Beispiel könnten intelligente Sensoren, Wearables oder Kontroll- bzw. Beobachtungssysteme eingesetzt werden, um potenzielle Gefahren zu erkennen, Stürze zu verhindern und die Sicherheit der Betroffenen zu erhöhen. Telemedizin und Telepflege könnten es Fachkräften ermöglichen, aus der Ferne mit Betreuungspersonen und Familien zu interagieren, um Ratschläge, Schulungen und Unterstützung anzubieten. Darüber hinaus sollte die Familie als größte Stütze der Betreuung und Laienpflegedienst eine umfassendere Unterstützung und Anerkennung erfahren. Dazu gehören finanzielle Anreize, Schulungen und psychosoziale Angebote, um die Belastung der Familienmitglieder zu verringern und die Qualität der Betreuung insgesamt zu verbessern. Diese Maßnahmen könnten insgesamt dazu beitragen, die 24-Stunden-Betreuung für Menschen mit Demenz zu verbessern und sie besser auf die Bedürfnisse der zu betreuenden Personen und ihrer Familien abzustimmen. Dabei müssen diese Entwicklungen stets ethisch vertretbar bleiben. Das bedeutet, dass die Wahrung der Privatsphäre, Autonomie und Würde der Betroffenen bei jeglicher Entscheidung im Mittelpunkt stehen und respektiert werden müssen. Gleichzeitig müssen die Arbeitsbedingungen der Betreuungskräfte berücksichtigt und verbessert werden. Schulungen, faire Entlohnung und psychologische Begleitung sind erforderlich, um eine qualitativ hochwertige Betreuung sicherzustellen.

Faktenbox

Aufgaben der Personenbetreuung: 24-Stunden-Betreuer:innen unterstützen im Alltag, in der Haushaltsführung, bei Freizeitaktivitäten, bieten Gesellschaft und können somit die Selbstständigkeit und soziale Teilhabe von Menschen mit Demenz fördern. **Gesetzliche Vorschriften** regeln klar die Arbeitsverhältnisse und Rahmenbedingungen sowie welche Tätigkeiten die Betreuungskräfte selbstständig oder nach Delegation ausführen dürfen.

Grenzen: Im Rahmen der Grundausbildung wird häufig nur ein begrenztes Fachwissen für gezielte Maßnahmen in der Betreuung von Menschen mit Demenz vermittelt. Dadurch sind in der Betreuungssituation häufig nur eingeschränkte Interventionen und Maßnahmen möglich. Auch die oft vorhandenen sprachlichen und kulturellen Herausforderungen wirken sich verstärkt aus.

Zukünftige Entwicklungen: Technologische Innovationen wie Sensoren und Telemedizin könnten die Betreuungssituation verbessern. Zusätzliche fachliche und psychosoziale Unterstützungsangebote für An- und Zugehörige, aber auch Betreuungskräfte sind erforderlich. Gezielte Schulungen sowie finanzielle Anreize können die Betreuungssituation langfristig verbessern.

10.3 Wohnen in stationären Wohnformen

Maria Katharina Moser, Petra Rösler

Ethische Grundlegung: würdeachtende Pflege und Betreuung

„Die Krankheit Demenz ist absolut entwürdigend“, sagt ein Angehöriger in einer Fernseh-Dokumentation, die am 6. August 2024 im ZDF ausgestrahlt wurde. Demenz aufgrund des mit ihr einhergehenden Verlusts kognitiver Fähigkeiten und zunehmenden Angewiesenseins auf die Hilfe anderer als „Würdeverlust“ zu erleben und zu beschreiben, ist intuitiv nachvollziehbar (und entspricht dem gesellschaftlich vorherrschenden Bild von Demenz). Eine solche Vorstellung von Würdeverlust steht in einem Spannungsverhältnis zu Menschenwürde als ethischem Begriff, wie er hier grundgelegt wird: Würde kommt dem Menschen als Menschen zu – unverlierbar und unantastbar. Sie ist nicht von Eigenschaften, Talenten, Fähigkeiten oder Leistungen abhängig. Die Menschenwürde verpflichtet uns, Menschen in einer bestimmten Art und Weise zu behandeln und ihre Rechte zu achten. Diese Bestimmung von Würde ist im Kontext von Demenz insofern wesentlich, als es Zugänge gibt, die Menschenwürde an tatsächlich vorhandene Fähigkeiten binden: (Selbst-)Bewusstsein oder die Fähigkeit, zukunftsgerichtete Interessen zu haben (Moser 2017). Das wirft die Frage auf, ob bei Menschen mit Demenz, deren Bewusstseinsleistungen zunehmend schwinden, von Menschenwürde gesprochen werden kann, und ob ihnen folglich jene Rechte zukommen, welche auf Menschenwürde gründen – oder ob sie aus dem moralischen Anspruch auf diese Rechte herausfallen.

Wozu verpflichtet also die unverlierbare, unantastbare und nicht an Fähigkeiten gebundene Menschenwürde? Was sind primäre Güter, die jedem Menschen als Menschen aufgrund seiner Würde zukommen sollen? Pflege und Betreuung ist ein solches primäres Gut. Menschenwürde verpflichtet zur Pflege. Pflege ist ein Akt der Achtung der Menschenwürde. Und sie muss auf würdeachtende Art und Weise durchgeführt werden.

Mit Thomas Klie können wir würdeachtende Pflege in 4 Dimensionen näher beschreiben (Klie 1998): Die Würde eines Menschen zu achten, verlangt a) seinen Subjektstatus anzuerkennen und ihn nicht zum Objekt des Handelns zu machen; b) soziale Teilhabe und Begegnung zu ermöglichen und Ausgrenzung entgegenzuwirken; c) Individualität und Freiheit zu bewahren; d) Rückzug und Privatheit zu ermöglichen. Diese Ansprüche, die Selbstbestimmung fokussieren, können in der Praxis in einem Spannungsverhältnis stehen zum Anspruch, keinen Schaden zu erleiden, der insbesondere bei Menschen mit Demenz Sorge um ihre Sicherheit verlangt. Hier gilt es, situationsspezifisch ethisch abzuwägen.

Achtung der Würde bedeutet, als Person anerkannt zu werden. Person sein wird in Beziehungen aktualisiert. Beziehungen ermöglichen es Menschen mit Demenz, sich als Personen zu erfahren (Kitwood et al. 2022). Würdeachtende Pflege verpflichtet, das Gegenüber als Person anzusprechen und in seiner individuellen Persönlichkeit wahrzunehmen – unabhängig von Diagnosen und Krankheitsstadien. In personenzentrierten Konzepten von Pflege und Betreuung wird dies praktisch gelebt

Diese (grobe) Skizzierung würdachtender Pflege und Betreuung ist handlungsleitend für konkrete Pflege- und Betreuungshandlungen (individualethische Ebene), die Gestaltung von Pflege-settings (fachliche und organisationsethische Ebene) und Rahmenbedingungen (sozialethische Ebene). Im Folgenden soll nach einem Überblick über die Situation der stationären Pflege auf konzeptionelle Fragen zum Setting Pflegeheim fokussiert werden, die in der Umsetzung immer entsprechende Rahmenbedingungen verlangen.

10.3.1 Aktuelle Situation, Herausforderungen und Chancen

96.231 Personen lebten 2022 laut Pflegedienstleistungsstatistik in einem Alten- und Pflegeheim, der Anteil von Menschen mit Demenz wurde nicht gesondert erfasst. Ein Forschungsprojekt der Donau-Universität Krems stellte mittels psychologischer Direkttestung bei 85 Prozent der Bewohnerinnen und Bewohnern demenzielle Beeinträchtigungen fest (Höfler et al. 2018). Beim Einzug ins Alten- und Pflegeheim haben die betreffenden Personen aufgrund fortgeschrittener demenzieller Symptome – in der Regel in Verbindung mit Einschränkungen der Mobilität oder mit Komorbiditäten (Dasch et al. 2018) – hohen Betreuungsbedarf (mindestens Pflegegeldstufe 4). Die Zeit, die Menschen im Pflegeheim leben, wird zunehmend kürzer. So verstarben in Oberösterreich 2019 rund 30 Prozent der Bewohner:innen (mit und ohne Demenz) in den ersten 6 Monaten nach dem Einzug (Amt der oö. Landesregierung 2020). Das Pflegeheim wird damit zum häufigsten Sterbeort für Demenzbetroffene – laut einer deutschen Studie versterben dort knapp 50 Prozent aller Menschen mit Demenz (Dasch et al. 2018).

Die stationären Betreuungsformen in Österreich haben sich seit dem österreichischen Demenzbericht 2014 nicht wesentlich verändert: integratives Wohnen von Menschen mit und ohne Demenz, Heime mit eigenen Demenzstationen und einige wenige Spezialeinrichtungen für Menschen mit fortgeschrittener Demenz und/oder gerontopsychiatrischen Diagnosen bzw. Pflegekranken Häuser, die auch medizinisch komplexere Anforderungen bewältigen. Vor allem im integrativen Bereich setzt sich das „Hausgemeinschaftsmodell“, auch „Pflegeheim 4. Generation“ (Winter et al. 2004), mit 10 bis 15 Bewohnenden pro Bereich und hauswirtschaftlich gestaltetem Alltag zunehmend durch. Es ermöglicht mehr Normalität und Geborgenheit als große krankenhausähnliche Stationen. Neue, aber noch seltene Settings sind in den Sozialraum integrierte Wohnformen wie Demenz-Wohngemeinschaften (die rechtlich ebenfalls Pflegeheime sind) und „Pflegeheime der 5. Generation“, sogenannte „Quartiershäuser“ (Michell-Auli/Sowinski 2012). Am anderen Ende des Spektrums gibt es als spezielle Betreuungsform für Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz sogenannte „Oasen“. Etwa 8 Bewohner:innen werden entweder tagsüber oder rund um die Uhr statt isoliert in Einzel- oder Zweibettzimmern im Großraum gemeinschaftlich betreut und gepflegt; sie profitieren vom Leben, das sie um sich herum spüren, und von der Geborgenheit in der Gemeinschaft. Daten zur Verteilung der geschilderten Wohnformen und den in den einzelnen Formen betreuten Personen liegen für Österreich derzeit nicht vor.

Die immer größeren Beeinträchtigungen der Menschen im stationären Wohnen bringen Herausforderungen für die Alltagsgestaltung und Betreuung mit sich: Selbstständigkeit, verbale Kommunikationsfähigkeit und die Möglichkeit, sich aktiv an der Alltagsgestaltung zu beteiligen, sind bei den meisten der dort Lebenden stark eingeschränkt. Die Umsetzung von Betreuungskonzepten, die sich am Maßstab eines „normalen Alltags“ orientieren, wird schwieriger. Medizinische und hygienische Aspekte der Pflege und der Umgang mit „störenden“ Verhaltensweisen sowie mit Depressivität, Aggression oder Apathie (Rappold/Pfabigan 2020) werden zunehmend

wichtiger und beanspruchen mehr Personalressourcen. Neue Fragestellungen und Aufgaben kommen hinzu: Fragen nach dem Umgang mit dem Lebensende, die durch das Modell „Hospizkultur und Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen“, das bereits in zahlreichen Pflegeheimen umgesetzt wird, adressiert werden; Angehörigenarbeit; eine vertiefte Auseinandersetzung mit ganzheitlichem Schmerz (Heimerl 2024). Neue Chancen, aber auch zusätzliche Herausforderungen bringt die Digitalisierung, insbesondere der Einsatz digitaler Technologien für Alltagsgestaltung und Sicherheit.

Die Leitlinie „digital vor ambulant vor stationär“ bzw. „mobil vor stationär“ wird die beschriebenen Entwicklungen voraussichtlich weiter verschärfen: Anteilsmäßig werden immer mehr Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz und mit immer höherem Pflegebedarf in stationären Einrichtungen ihr letztes Zuhause finden. Trotz der politischen Bemühungen, mobile Angebote zu stärken, wird es in Österreich in den kommenden Jahren unumgänglich sein, den stationären Sektor auszubauen, um den steigenden Anforderungen gerecht zu werden (Famira-Mühlberger/Firgo 2018).

10.3.2 Ausblick und konzeptionelle Überlegungen

Stationäre Einrichtungen, wie auch immer sie gestaltet sind, sind für die Bewohner:innen vor allem eines: Der Ort, an dem sie wohnen und ihren – wenn auch veränderten Alltag – leben. Zugleich sind stationäre Wohneinrichtungen Arbeitsort für Pflegende und Betreuende und Organisationen, die wirtschaftliche und rechtliche Anforderungen erfüllen müssen. Daraus ergibt sich ein Spannungsverhältnis, das mit dem Ansatz einer „Caring Institution“ (Heimerl 2022) bearbeitet werden kann. Mögliche Zugänge werden im Folgenden kurz anhand einiger Aspekte beschrieben.

10.3.2.1 Wohn-Ort Pflegeheim

Teilhabe und Begegnung haben räumliche Voraussetzungen. Das wurde in Österreich auch gesetzlich anerkannt. Bund und Länder haben in einer Vereinbarung gem. Art. 15a B-VG festgelegt, dass der Standort von Pflegeheimen „möglichst in der Gemeinde integriert sein [muss], sodass Beziehungen zur Umwelt erhalten bleiben“ (Volksanwaltschaft 2023). Folgende Ansätze können dazu beitragen, stationäre Einrichtungen als würdeachtenden Wohnort für Menschen mit Demenz zu gestalten.

Kleine Strukturen. Dem Erleben eines „normalen Alltags“, dem Gemeinschaftsgefühl und der Geborgenheit dienlich sind kleinere Wohneinrichtungen wie Demenz-WGs oder Hausgemeinschaften für bis zu 12 Personen. Die überschaubaren Strukturen kommen auch dem Personal zugute. „In großen Organisationen ist das Gefühl von Überforderung (...) und Stress weiter verbreitet als in kleineren Einrichtungen, wo es einfacher zu sein scheint, Entlastungsstrategien zu entwickeln“ (Bauer et al. 2018).

Pflegeheime als Teil des Sozialraums. Neben der geringen Größe ist die Einbettung in den Sozialraum von entscheidender Bedeutung. Integrative Lösungen wie die Einmietung von Demenz-WGs in einem Gemeindebau oder in geförderten Wohnbauten sowie die Einrichtung von Hausgemeinschaften in Schulgebäuden oder Wohnprojekten erleichtern die Entstigmatisierung von Demenz und nachbarschaftliches freiwilliges Engagement. Das „Leben in Gemeinschaft“, wie es

im Zentrum des Hausgemeinschafts-Modells steht, wird erweitert um die Förderung von Leben in der Öffentlichkeit (Michell-Auli/Sowinski 2012). Bei Pflege-Wohnhäusern kann die Integration in den Sozialraum durch die Öffnung des hauseigenen Cafés für die Nachbarschaft, die Nutzung von Gemeinschaftsräumen durch örtliche Vereine, die Einmietung von Kinderbetreuung oder die gemeinsame Nutzung von therapeutischen Ressourcen (z. B. Physiotherapie) erfolgen. Um die Integration in den Sozialraum zu organisieren, braucht es personelle Ressourcen. Sozialberufen kommt hier eine wesentliche Bedeutung zu.

Achtung der Privatsphäre. „Der Begriff der Privatheit markiert eine erstaunliche Leerstelle in der Diskussion um die Pflege von Menschen mit Demenz (MmD) [...] so als verlören MmD im Verlauf ihrer Erkrankung jedes nachvollziehbare Interesse an einer Privatsphäre und verfügten über keinerlei privaten Bereich mehr, den man bei ihrer pflegerischen Versorgung beachten oder schützen müsste“ (Buhr/Schweda 2022). Das Bedürfnis nach Privatheit bleibt für Menschen mit Demenz in jeder Phase der Erkrankung bedeutsam. Es darf nicht diskussionslos organisatorischen Abläufen oder der Priorisierung von Sicherheit geopfert werden. Für den Schutz der Privatsphäre in der (Pflege-)Beziehung sind auch bauliche Maßnahmen bedeutsam, etwa Rückzugsorte, die der unmittelbaren Einsehbarkeit entzogen sind. Heimträger:innen sind gefordert, sich mit guter fachlicher Argumentation gegen Behördenvorgaben durchzusetzen, die sich eher an Krankenhauslogiken ausrichten statt am Bedürfnis nach Geborgenheit und Privatsphäre. Ein Beispiel ist das datenschutzrechtlich begründete Verbot von individuell mit Namen und Fotos gestalteten Zimmertüren. Ethisch komplexer ist die digitale Überwachung zur Sturzprävention oder das Leben im Mehrbettzimmer in einer Pflegeoase. Hier gilt es, sorgfältig zu reflektieren und zu begründen, warum und mit welchen Kompensationsmaßnahmen eine Einschränkung der Privatheit in Kauf genommen werden kann.

Alltagsgestaltung. Das Leben mit Demenz ist geprägt durch abnehmende Alltagskompetenz. Weit fortgeschrittene Einschränkungen erschweren es heute vielen Bewohnerinnen und Bewohnern, gewohnte und als „normal“ empfundene Tätigkeiten aktiv auszuüben, etwa „[...] den privaten Raum sauber zu halten, sich um andere Menschen, Haustiere oder Pflanzen zu kümmern, Lesen, Fernsehen, Handarbeiten [...]“ (Rappold/Pfabigan 2020). Davon unberührt bleibt jedoch das Bedürfnis nach Beschäftigung und Teilhabe am Geschehen im Wohnumfeld. Damit werden Betreuungskonzepte und Interventionen wichtiger, die Bewohnerinnen und Bewohnern eine passive Teilnahme an Aktivitäten ermöglichen, etwa das Kochen durch Alltagsmanager:innen in der offenen Wohnküche oder die Stimulation durch Gerüche (z. B. frisch gewaschener trocknender Wäsche). Die Alltagsgestaltung mit ihren vielen kleinen Entscheidungen – „[...] wann man morgens aufsteht oder abends zu Bett geht, womit man sich beschäftigen möchte, wofür man sein Geld ausgeben möchte oder was man wann isst [...]“ (Rappold/Pfabigan 2020) – hat erhebliche Bedeutung für die Achtung der Würde der Bewohner:innen. Müssen sie sich einem an organisatorischer Effizienz orientierten Tagesablauf unterordnen oder bleibt Platz für ihre Individualität? Personalmangel und Kostendruck sind derzeit starke Gefährdungsfaktoren, aus Bewohnerinnen und Bewohnern nolens volens Objekte der standardisierten Versorgung zu machen.

10.3.2.2 Wer wohnt mit wem?

Demenz hat verschiedene Ausformungen und Stadien, dementsprechend unterscheiden sich die Bedürfnisse von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Pflegeheimen. Um ihre Würde zu achten und die Lebensqualität zu fördern, sind nach Bedürfnissen differenzierte Wohn-

und Betreuungskonzepte gefragt. Das „Drei-Welten-Modell“ nach Christoph Held schafft für verschiedene Phasen der Demenz spezielle Milieus. Held geht davon aus, dass Menschen mit Demenz „im Verlauf ihrer Krankheit drei grundsätzlich verschiedene Erlebniswelten durchlaufen. Diese Welten werden nach dem dominanten Erleben der Bewohnenden als Welt der kognitiven Erfolglosigkeit, Welt der kognitiven Ziellosigkeit und Welt der kognitiven Schutzlosigkeit umschrieben“ (Oppikofer 2023). Wohnraumgestaltung, Betreuung und Zusammensetzung der Gruppen der Bewohnenden orientieren sich in seinem Modell an den spezifischen Bedürfnissen in diesen „Welten“. So sollen Überforderung vermieden, Geborgenheit gefördert und Beziehungen konfliktärmer gestaltet werden.

Zu den Vor- und Nachteilen integrativer und segregierter Versorgungsformen gibt es keine eindeutige wissenschaftliche Evidenz. Entscheidend für Lebensqualität und Achtung der Würde scheinen vielmehr die Kompetenzen der Mitarbeitenden, die Gestaltung von Pflege und Kommunikation sowie Personal- und Organisationsentwicklung zu sein (Rappold/Pfabigan 2020).

10.3.2.3 Wer pflegt und betreut?

Welche Kompetenzen und Berufsgruppen benötigt die Gestaltung stationären Wohnens, um den eingangs geschilderten Herausforderungen zu begegnen?

Durchgängige Personenzentrierung. Mit den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz (etwa nach Bindung, Trost, Beschäftigung) sind alle Mitarbeiter:innen in einer Wohneinrichtung konfrontiert. Daher sind Haltung und Kompetenz in personenzentrierter Betreuung für alle Berufsgruppen zentral – bis hin zu Verwaltung, Küche und Empfang (Rappold/Pfabigan 2020). Mit wem Bewohner:innen in eine für sie bedeutsame Beziehung treten können, sollte sich nicht an Berufsgrenzen orientieren. Alle Mitarbeiter:innen sollten Ressourcen, sprich Basiswissen und Zeit haben, mit ihnen in Beziehung zu gehen.

Interdisziplinäres Bündnis. Orientierung am normalen Alltag, validierende Beziehungsarbeit, Begleitung am Lebensende, steigender körperlicher Pflegebedarf und medizinische Anforderungen – all dem kann (nicht zuletzt angesichts der knapper werdenden Personalressourcen in der Fachpflege) nur durch ein breites interdisziplinäres „Bündnis“ begegnet werden. Neben Pflegefachkräften und therapeutischen Fachkräften verschiedener Fachrichtungen spielen Fach- und Diplom-Sozialbetreuer:innen für Altenarbeit, aber auch Sozialarbeiter:innen eine wichtige ergänzende Rolle. Sie können die psychosozialen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz einschätzen und Interventionen zugunsten der Lebensqualität durch Begegnung, Beschäftigung und Wertschätzung setzen. Haushaltsmanager:innen tragen zur Gestaltung des gelingenden Alltags ebenso bei wie An- und Zugehörige, die in den Ablauf eingebunden werden (wie dies etwa in Deutschland im Rahmen von „Mitmachheimen“ bereits gelebt wird).

Freiwillige und Besuchsdienste ermöglichen den Bewohnenden die Anbindung und Integration in den Sozialraum. Um den Alltag am Wohnort gut gestalten zu können, braucht das Stammpersonal fachliche Unterstützung etwa für gerontopsychiatrische Assessments oder Palliative Care. Die gute medizinische Versorgung gerade von Menschen mit Demenz, die ihre Beschwerden und Schmerzen nicht direkt äußern können, ist eine Grundlage für ein Leben (und später auch Sterben) in Würde.

Caring Communities. In zahlreichen österreichischen Kommunen gibt es bereits „demenzfreundliche“ Netzwerke und Initiativen. Sie schaffen in der breiten Bevölkerung Verständnis für die Herausforderungen des Lebens mit Demenz, bringen aber auch Pflegeheime in Kontakt mit diversen Akteuren im Quartier wie Vereinen, Pfarrgemeinden oder Schulen. Die Einbeziehung von Menschen aus dem Sozialraum – sei es punktuell bei Veranstaltungen oder längerfristig als freiwillige Mitarbeiter:innen – stärkt die Teilhabe und ermöglicht mehr individuelle, diversitätsfördernde Betreuung, z. B. für Menschen mit anderen Muttersprachen und kulturellen Prägungen, die in der Demenz wieder wichtiger werden. Dafür sind in den Heimen personelle und finanzielle Ressourcen – v. a. für Freiwilligenkoordination, Vernetzung und Bildungsmaßnahmen – zu schaffen.

Faktenbox

Personenzentrierte Pflege: Beziehungen spielen eine zentrale Rolle, um das Gefühl von Würde bei Menschen mit Demenz zu erhalten. Diese Art der Pflege erfordert spezifische Rahmenbedingungen, organisatorische Ansätze und individuelle Betreuungskonzepte.

Pflegeformen in Österreich: Stationäre Modelle umfassen integratives Wohnen, spezielle Demenzstationen und Pflegekrankenhäuser. Das „Hausgemeinschaftsmodell“ mit 10 bis 15 Bewohnenden setzt sich als Alternative zu großen Einrichtungen durch. Zunehmend entstehen Wohnformen wie Demenz-WGs oder Quartiershäuser.

Pflegeheim als Wohn- und Lebensraum

- Kleine Strukturen und Sozialraumanbindung: Wohngemeinschaften und Pflegeheime, die als Teil des Sozialraums konzipiert sind, fördern die Teilhabe und Lebensqualität.
- Privatsphäre und Alltag: Privatsphäre bleibt in jeder Krankheitsphase relevant. Pflegeheime sollen Rückzugsmöglichkeiten bieten und den Alltag der Bewohner:innen an deren Bedürfnissen orientieren, um deren Würde zu wahren.
- Personale Anforderungen: Pflege erfordert interdisziplinäre Teams mit Fokus auf Personenzentrierung. Dazu zählen neben Pflegekräften auch Sozialarbeiter:innen, Haushaltsmanager:innen und Freiwillige.
- Caring Communities: Demenzfreundliche Netzwerke in Kommunen fördern Verständnis und Teilhabe, schaffen aber auch Kontakte zwischen Pflegeheimen und dem Sozialraum.

10.4 Tagesbetreuungseinrichtungen – Förderung der sozialen Teilhabe und sozialer Aktivitäten

Caroline Leitner, Norbert Partl, Johannes Hainzl

Den Jahren mehr Leben geben

„Es kommt nicht darauf an, dem Leben mehr Jahre zu geben, sondern den Jahren mehr Leben.“
(Alexis Carrel, 1873–1944)

Wenn die österreichische Demenzstrategie seit 2015 das Motto „Gut leben mit Demenz“ ausgibt, geht es für einen großen Teil der Betroffenen um viele Jahre, in denen die Lebensqualität erhalten werden soll. In der Forschung wird beispielsweise von einer Lebenserwartung von durchschnittlich rund 5 Jahren nach Stellung der Demenzdiagnose ausgegangen (Haaksma et al.

2020), wobei zu berücksichtigen ist, dass die Diagnose häufig erst in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium gestellt wird. Klar ist: Mit Fortschreiten der Erkrankung, oft aber auch schon in frühen Stadien, benötigen Menschen mit Demenz Unterstützung bei sozialen Aktivitäten im Sinne einer gesellschaftlichen Teilhabe. Oppikofer (2023) weist darauf hin, dass „Menschen mit Demenz generell an Interventionen teilnehmen wollen, die individuell bedeutsam sind“, das heißt, dass sie selbst so weit als möglich ihr „Programm“ bestimmen sollen. In späteren Demenzstadien sind auf die jeweilige Biografie und auch auf die momentanen Fähigkeiten zur Beteiligung und Beziehungsaufnahme entsprechend Bedacht zu nehmen. Von Bedeutung für ein positives Erleben ist auch die Berücksichtigung der „individuellen Bedürfnisse nach Sicherheit und Reizdichte“ (Oppikofer 2023). Der Verweis auf den Wunsch nach „genügend Sprache“ bedeutet wohl die Erwartung, dass ein Gegenüber ausreichend Zeit und Fähigkeiten für eine gelingende Kommunikation mitbringt.

10.4.1 Rahmenbedingungen

Österreichweit gibt es die Möglichkeit für Menschen mit Demenz, ihre Tage in einer Tagesbetreuungseinrichtung zu verbringen. Dies ist ganz- und teilweise auch halbtags möglich, je nach Bundesland beziehungsweise Einrichtung zwischen 1 und 7 Tagen pro Woche. In manchen Bundesländern sind die Tagesbetreuungseinrichtungen eigenständige Einrichtungen, in anderen findet die Tagesbetreuung zu einem großen Teil integriert in stationäre Pflegeeinrichtungen statt. Es gibt Einrichtungen, die sich speziell an Menschen mit demenziellen Erkrankungen richten, andere richten sich generell an ältere Menschen (BMSGPK 2023a). Eine bundesweit einheitliche Organisations- und Finanzierungslogik im Bereich der Tagesbetreuung von Menschen mit Demenz gibt es derzeit nicht.

Wie bereits festgehalten führt eine demenzielle Erkrankung oftmals zu einem starken sozialen Rückzug. Betroffene fühlen sich in den sozialen Kontexten, in denen sie sich bisher bewegt haben, oft nicht mehr wohl oder willkommen. Zudem nimmt mit dem Verlauf der Erkrankung die Notwendigkeit von Betreuung zu, die in vielen Fällen von Angehörigen übernommen wird. Pflegende An- und Zugehörige, insbesondere Hauptbezugspersonen von Menschen mit Demenz, fühlen sich sehr oft stark belastet (Nagl-Cupal et al. 2018). In fast allen dieser Fälle hat die Hauptbezugsperson des Menschen mit Demenz das Gefühl, immer vor Ort sein zu müssen (Pichler 2021). Liegt die Hauptpflegeverantwortung bei den Nachfahren, sind diese informell Pflegenden meist gleichzeitig berufstätig (oft in Vollbeschäftigung), was diese meist als ein beinahe unlösbares Problem empfinden (Riechert 2022).

Die Nutzung einer Tagesbetreuungseinrichtung ist daher ein wertvolles Angebot auf mehreren Ebenen – sowohl für die Menschen mit Demenz direkt als auch für die An- und Zugehörigen. Es trägt zum Erhalt und der Pflege von sozialen Beziehungen bei und fördert die Menschen in ihrer Selbstständigkeit und Selbstwirksamkeit, indem sie Aktivitäten nachgehen können, bei denen sie sich selbst als fähig und wertvoll erleben. Dies trägt zu einem gesteigerten Wohlbefinden bei und kann das Fortschreiten des geistigen Abbaus verzögern. Der Besuch einer Tagesbetreuungseinrichtung bietet außerdem eine geregelte Tages- beziehungsweise Wochenstruktur und wirkt dadurch dem sozialen Rückzug entgegen. Gerade für allein lebende Personen hat die Tagesbetreuung zudem positive Auswirkungen auf die eigene Sicherheit.

Für die An- und Zugehörigen bietet eine Tagesbetreuungseinrichtung Entlastung, da diese für sie planbare und häufig dringend notwendige Auszeiten und Freiräume schafft. Das Angebot an

Tagesbetreuungseinrichtungen macht es somit möglich, weiter allein oder mit Angehörigen zu Hause zu leben, und wird in vielen Fällen ergänzend zu mobilen Diensten in Anspruch genommen.

Bereits im Jahr 2014 spielte die Nutzung von Tagesbetreuungseinrichtungen in der Versorgung von Personen mit Demenz – ebenso wie heute – eine wichtige Rolle in der Versorgungslandschaft (Höfler et al. 2015). Gemessen an der ständig wachsenden Anzahl der von Demenz betroffenen Personen in Österreich gab es bei der Anzahl betreuter Personen in Tagesbetreuungseinrichtungen (teilstationäre Angebote) über die vergangenen 10 Jahre einen vergleichsweise geringen Anstieg. So besuchten im Jahr 2014 laut Pflegevorsorgebericht 2022 (BMSGPK 2023c) 7.188 Personen eine Tagesbetreuungseinrichtung. Diese Zahl stieg in den Folgejahren kontinuierlich und erreichte im Jahr 2019 mit 8.883 Nutzenden bis dato ihren Höchststand. Ein darauffolgender deutlicher Einbruch in den Jahren 2020 und 2021 ist wohl der Covid-19-Pandemie zuzuschreiben. Im Jahr 2022 stieg die Zahl der Besucher:innen von Tagesbetreuungseinrichtungen wieder auf 8.171 Personen an. Im Bundesländervergleich verzeichnen neben Wien die Länder Tirol und Oberösterreich die höchsten Besucherzahlen in Tagesbetreuungseinrichtungen (Statistik Austria 2024b).

Berücksichtigt man, dass sich die Anzahl der Tagesbetreuungseinrichtungen für ältere Menschen in Österreich seit 2014 von etwa 70 Einrichtungen (Höfler et al. 2015) (bis zum heutigen Zeitpunkt auf 202 Einrichtungen fast verdreifacht hat, hinkt der Zuwachs an tatsächlichen Nutzenden in Relation dazu über die Jahre betrachtet hinterher. Ein Grund dafür könnte sein, dass das Angebot vielen Familien nicht bekannt ist beziehungsweise das Wissen über Möglichkeiten finanzieller Unterstützung fehlt (Tatzer et al. 2020).

Bezüglich der Strukturqualität von Tagesbetreuungseinrichtungen für ältere Menschen allgemein und Menschen mit Demenz im Speziellen fehlt es an bundesweiten Kriterien. Dementsprechend liegt die genaue Zusammensetzung der multiprofessionellen Teams in Tagesbetreuungseinrichtungen, die Auswahl der Aktivierungsangebote, die Zielgruppe etc. in der Verantwortung der Bundesländer oder auch der Träger der Einrichtungen.

Kernelemente der Tagesbetreuung sind Angebote an Pflege und Betreuung, Förderung der sozialen Interaktion, Aktivierungs- und Beschäftigungsprogramme (Förderung der Kognition, Motorik, Kreativität) sowie fallweise therapeutische und rehabilitative Angebote (Dachverband der Wiener Sozialeinrichtungen 2019; Amt der Steiermärkischen Landesregierung 2023; Land Tirol 2023). Es liegen je nach Einrichtung unterschiedliche pflegerische Betreuungskonzepte zugrunde (z. B. Mäeutik, Validation etc.).

Bezüglich der Zielgruppe gibt es die Differenzierung zwischen zielgruppenspezifischer Tagesbetreuung und integrativen Konzepten. Im Sinne der gesellschaftlichen Inklusion sind integrative Konzepte anzustreben, jedoch benötigt es je nach Stadium der Demenz wohl auch Konzepte, die sich speziell an die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz richten – mehr dazu auch im Folgenden unter dem Punkt Entwicklungsmöglichkeiten.

10.4.2 Herausforderungen

Trotz der bestehenden Möglichkeiten und Angebote zeigen sich in der Praxis nach wie vor zentrale Problemfelder, die sowohl die Angebotsnutzung, Zugänglichkeit als auch die Qualität und Vielfalt der Leitungen bzw. Interventionen betreffen.

Angebotsnutzung und Zugangsmöglichkeiten

Auch bei Berücksichtigung von Datenmängeln bei der Erfassung (so werden in der Pflegedienstleistungsstatistik in vielen Bundesländern jene Personen erfasst, die in eigenen Tagesstätten sind, nicht jene, die in stationären Einrichtungen integriert sind) kann angenommen werden, dass Menschen mit Demenz, für die und deren Angehörige Tagesbetreuung eine adäquate Unterstützungsform bedeutet, von dieser nicht in entsprechender Zahl erreicht werden. Als Ursachen lassen sich festhalten:

- **Lücken bei regionaler Erreichbarkeit bzw. Fahrten- und Abholdiensten:** Die unzureichende regionale Verfügbarkeit und die mangelnde Mobilität der Betroffenen – Letztere wurde bereits 2014 als größte Herausforderung bei der Nutzung von Tageszentren ausgewiesen (Juraszovich et al. 2015) – können nach wie vor als gravierendes Hindernis für die Nutzung solcher Einrichtungen gesehen werden. Wie schon vor 10 Jahren scheinen die regionalen Unterschiede der Versorgungsangebote groß – sowohl bezogen auf das Angebot selbst als auch auf entsprechende Fahrtendienste.
- **Mangelndes Wissen über Fördermöglichkeiten zur Finanzierung:** Aus der täglichen Praxis in der Beratung von pflegenden Angehörigen in Niederösterreich lässt sich berichten, dass diese oft mangelnde finanzielle Mittel als Hinderungsgrund für die Inanspruchnahme einer Tagesbetreuungseinrichtung ins Treffen führen. Aus Studien (AOK 2016) ist bekannt, dass derlei Befürchtungen sich nicht mit der tatsächlichen Leistbarkeit decken müssen. Umso dringender scheint im Sinne von Donath et al. (2009) die Information und praktische Unterstützung bei den Zugangswegen inklusive der jeweiligen Fördermöglichkeiten.
- **Mangelnde Beratung, die auf Überwindung psychologischer Hürden abzielt:** Der Schritt, eine betreuungsbedürftige Person – wenn auch nur tageweise – „wegzugeben“, stellt für viele Angehörige eine emotionale Hürde dar, die über Informationsberatung hinaus entsprechende psychosoziale Unterstützung erfordert (Nagl-Cupal et al. 2018).
- **Verdrängung und Tabuisierung des Demenzsyndroms:** Vor allem Betroffene selbst können ihre Erkrankung manchmal als Teil des Syndroms nicht wahrhaben, verdrängen die sichtbaren Zeichen oder nehmen ihr soziales Umfeld deutlich stärker verändert wahr als die eigenen, krankheitsbedingten Veränderungen im Verhalten. Nicht selten kommentieren Betroffene das Angebot, eine Tagesbetreuungseinrichtung zu besuchen, mit Sätzen wie: „Was mache ich denn dort? Da sind nur alte, seltsame Leute!“ Aussagen wie diese unterstreichen die Wichtigkeit der bereits vielfach auf Basis der bundesweiten Demenzstrategie in Umsetzung befindlichen Sensibilisierungsmaßnahmen (BMSGPK 2023a). Dass trotz aller Bemühungen, das Thema Demenz und damit verbundene Hilfsleistungen niederschwellig für die Bevölkerung verfügbar zu machen, bei Betroffenen und pflegenden An- und Zugehörigen nach wie vor eine Hemmschwelle vorhanden ist, geht auch aus dem folgenden Kommentar einer Community Nurse aus Wien hervor: „In Wien [...] gäbe es schon viele Angebote, vom Pensionist:innenklub über das Tageszentrum bis hin zu Besuchsdiensten. Oft scheitert es aber an der Angst der Betroffenen, diese Angebote wahrzunehmen“ (Brouka 2023). Die

Annahme des Angebots einer Tagesbetreuung setzt eine gewisse Einsicht bezüglich einer Diagnose und/oder von Defiziten voraus.

Angebotsqualität, adäquates Beschäftigungsangebot und jüngere Betroffene

Die – oft zu Recht – bestehende Skepsis bezüglich der Angebotsqualität wird z. B. durch das Dialogzentrum Demenz (2012) als Hürde für eine Angebotsnutzung genannt. Relevant scheint in diesem Zusammenhang die von Gräbel et al. (2009) angeführte hohe Erwartungshaltung der Angehörigen bezüglich einer sinnvollen Beschäftigung und des liebevollen Umgangs mit den Menschen mit Demenz. Von Tagesbetreuungseinrichtungen kaum erreicht werden jüngere Personen mit Demenz (etwa 60- bis 70-Jährige), deren stetig zunehmender Bevölkerungsanteil in Australien von Draper/Withall (2016) untersucht wurde. Laut Pawlowski et al. (2020) ist davon auszugehen, dass die dort erarbeiteten Erkenntnisse auch bei Versorgungsstrukturen in anderen Ländern mit ähnlich entwickelten Gesundheitssystemen angewendet werden können. So haben die auf Menschen mit Demenz ausgerichteten Angebote in der teilstationären Versorgung hauptsächlich Strukturen, die älteren oder hochbetagten Personen und damit auch deren Bedürfnissen und Interessen angepasst sind. Jüngere Menschen mit Demenz, aber auch körperlich noch sehr mobile Demenzbetroffene fühlen sich in diesen Strukturen häufig fehl am Platz oder können dort nicht ihren Bedürfnissen entsprechend betreut werden (Draper/Withall 2016).

Personalmangel und Qualifizierung

Angehörige von Nutzerinnen und Nutzern von Tageszentren berichten immer wieder, dass die adäquate Beschäftigung am zu geringen Personalstand scheitert. Hier spielt der allgemeine Personalmangel bei Pflegekräften ebenso eine Rolle wie oft zu niedrig angesetzte Personalschlüssel. Neben einer entsprechenden quantitativen personellen Ausstattung scheint es beim Personal nach wie vor häufig an entsprechender Qualifizierung bezüglich eines „stadiengerechten“ Beschäftigungsangebotes zu mangeln (Auer et al. 2010).

10.4.3 Entwicklungsmöglichkeiten

Das Entwicklungspotenzial bezüglich der Tagesbetreuungseinrichtungen und ihrer effektiveren Nutzung in Österreich ist also entsprechend vielfältig. Gemäß den oben angeführten Herausforderungen ließen sich folgende Maßnahmen ableiten:

Verbesserung der Zugangsmöglichkeiten zu vorhandenen Einrichtungen

Hier ist vor allem für den ländlichen Bereich das Mobilitätsproblem anzuführen. Das Angebot müsste prinzipiell mit einem (kostenfreien) Fahrtendienst kombiniert sein. Wie oben erwähnt reicht eine Informationsberatung oft nicht aus, um die Hürden zur Inanspruchnahme zu überbrücken. Hausbesuche durch die anbietende Institution könnten ein Weg zum nötigen Vertrauensaufbau darstellen. Ebenfalls ist die Beseitigung von bürokratischen und finanziellen Hürden ein entscheidendes Thema der „Anbahnung“.

Die vorhandenen Sensibilisierungsprogramme könnten noch intensiviert werden, wobei sich besonders die Frage nach der Integration der Hausärztinnen und Hausärzte stellt, die von vielen Angehörigen als wichtigste Informationsquelle betrachtet werden (Nagl-Cupal et al. 2018).

Stadiengerechte Angebote – auch für Jüngere

Eine mögliche Antwort gibt hier das in Deutschland weit verbreitete Modell der Betreuungsgruppen, das in Österreich (noch) nicht Fuß gefasst hat. Hier geht es um ein mehrstündiges Angebot an einem oder mehreren Wochentagen, das speziell auch für jüngere Betroffene ein annehmbares Angebot darstellen kann. Diese sehen sich hier nicht einer großen Gruppe Hochaltriger gegenüber und können auch nach ihren Fähigkeiten Aufgaben mit übernehmen – etwa rund um die Mahlzeiten oder beim Musizieren. Speziell in ländlichen Regionen ist es für eine kleinere Einrichtung auch einfacher, entsprechende Räumlichkeiten zu finden, und auch das Mobilitätsproblem ist besser lösbar.

Vor allem gegenüber einer tageweisen Mitbetreuung in stationären Pflegeeinrichtungen stellt die Form der Betreuungsgruppen eine ungleich adäquatere Lösung dar. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft formuliert als Rahmenbedingungen für solche Gruppen folgende Anforderungen: „Niedriger Teilnahmebeitrag; auf Dauer angelegt; wohnortnah, nach Möglichkeit Fahrdienst; Gruppengröße sollte 12 nicht überschreiten; Betreuungsschlüssel: Möglichst 1:2 (Mix aus Fachkräften, Hilfskräften, Freiwillige); Wertschätzender Umgang; Klar strukturierter Rahmen und Ablauf, aber auch Flexibilität, um auf individuelle Bedürfnisse eingehen zu können; Orientierung an der Lebenswelt und Lebensgeschichte der Gäste sowie milieuthérapeutischer Ansatz“ (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz 2021). Die Finanzierung (Förderung) der Betreuungsgruppen erfolgt im deutschen Pflegesystem über die Pflegekassen. Wie in anderen Bereichen der Pflege wird es hier wohl gemeinsamer Anstrengungen von Bund und Ländern bedürfen, um dieses Angebotssegment im Sinne von „Gut leben mit Demenz“ zu implementieren. So empfiehlt auch der Evaluationsbericht zu einem einschlägigen Projekt der Volkshilfe in Österreich (Richter 2013) „stabile Finanzierungsmöglichkeiten zu entwickeln, um das Angebot geographisch und inhaltlich weiterhin auszubauen“.

Bezüglich der Thematik fehlender Nachtbetreuung bei Ausfällen von Angehörigen wären Pilotprojekte im Zusammenhang mit Tagesbetreuungseinrichtungen wünschenswert. Die Bekanntheit der Örtlichkeit und des Personals könnte auch bei kurzfristiger Notwendigkeit die Problematik einer plötzlichen Unterbringung und die damit oft einhergehenden gesteigerten Verwirrtheit- und Angstzustände bei Menschen mit Demenz deutlich lindern.

Personalschlüssel und Personalmix

Im oben erwähnten Modell der Betreuungsgruppen ist ein Ideal von einer Betreuungskraft für zwei Nutzer:innen angeführt. Auch wenn dies angesichts der aktuellen Herausforderungen durch Personalknappheit und Finanzierungsprobleme schwierig umsetzbar erscheint, muss überlegt werden, wie im Sinn der Lebensqualität für die Menschen mit Demenz eben anstelle einer „Aufbewahrung“ eine entsprechende Unterstützung eines sinnerfüllten Alltags gewährleistet werden kann. Wie oben ebenfalls angeführt, wird ein Personalmix aus Fachkräften und (ausgebildeten) Begleitpersonen angezeigt sein. Fachkräfte aus den Bereichen Ergotherapie, Sozialarbeit, Sozialpädagogik etc. sind hier noch stärker in die Konzepte zu integrieren.

Ausblick: ein gut strukturiertes Demenzangebot für ganz Österreich

Die kommenden 10 Jahre könnten und sollten unter dem Motto „Vom Stückwerk zum Ganzen“ stehen. Noch gibt es große Unterschiede in den Regionen und es fehlt an einer für eine breite Öffentlichkeit durchschaubaren Systematik von tagesstrukturierenden Angeboten. Dieser Systematik bedarf es auch, um die Weitervermittlung durch Akteure des Gesundheitssystems zu gesundheitserhaltenden und -fördernden (sozialen) Aktivitäten (im Sinne von „Social Prescribing“) durchführbar zu machen. Vorbild hierfür kann etwa der Bereich der mobilen Pflege oder auch der Palliativ- und Hospizbereich sein. Nicht zuletzt wird es auch im Bereich der Versorgung von Menschen mit Demenz nützlich sein, gelungene Modelle guter Praxis bekannt zu machen und durch die öffentliche Hand zu unterstützen. Durch Standardisierungen, wie sie z. B. das Land Oberösterreich für seine Demenzservicestellen punkto Angebotsbreite und Qualität festgelegt hat (Land Oberösterreich, Abt. Soziales 2015), und entsprechende Förderungen bzw. das flächen-deckende Ausrollen von Angeboten wird das Motto „Gut leben mit Demenz“ für von Demenz betroffene Menschen in Österreich Realität.

10.5 Palliative Care in der letzten Lebensphase

Elisabeth Reitingner, Katharina Heimerl

Im Leben mit Menschen mit Demenz stellt sich früher oder später auch die Frage nach der palliativen Betreuung. Aber: Wann kann bei Menschen mit Demenz überhaupt vom Lebensende gesprochen werden? Der Krankheitsverlauf erstreckt sich zumeist über mehrere Jahre, wenn nicht sogar Jahrzehnte. Daher soll im Folgenden auf ein paar zentrale Aspekte in Bezug auf Palliative Care für Menschen mit Demenz eingegangen werden.

10.5.1 Welche Bedürfnisse haben Menschen mit Demenz am Lebensende?

Zunächst ist es wichtig, im Bewusstsein zu halten, dass Menschen mit Demenz weiterhin einfach als Menschen mit allen ihren Wünschen, Bedürfnissen, Nöten und ihrer Suche nach Sinn im eigenen Leben gesehen werden müssen. Es geht also darum, anzuerkennen, dass Menschen mit Demenz grundsätzlich ganz ähnliche Bedürfnisse haben wie alle anderen Menschen – in psychischer, physischer, sozialer und spiritueller Hinsicht.

Demenz ist eine lebensbegrenzende Erkrankung. Besondere Lebenssituationen gibt es vor allem dort, wo Vergesslichkeit, Unmöglichkeit verbaler Kommunikation, körperliche Gebrechlichkeit und andere Einschränkungen von Fähigkeiten besondere Aufmerksamkeit erfordern. Spezielle Symptome und Veränderungen im Verhalten, die bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz zu beobachten sind, können sowohl aus medizinischer Sicht, aber auch aus pflegerischer, sozialer und psychischer Sicht beschrieben oder diagnostiziert werden. Die besondere **Vulnerabilität** von Menschen mit Demenz ergibt sich auch aus den spezifischen Symptomatiken.

„Im letzten Stadium einer Demenz ist die Erkrankung so weit fortgeschritten, dass die geistigen Fähigkeiten wie Gedächtnis, Sprache und Orientierung sehr stark beeinträchtigt sind. Manche Demenzkranke entwickeln einen gestörten Tag-Nacht-Rhythmus. Die Selbstversorgung, also Essen, Trinken und Körperpflege, ist nicht mehr selbstständig möglich. Meist liegt auch eine Inkontinenz vor. Häufig sind Betroffene nicht mehr in der Lage, sich ohne Hilfe fortzubewegen. Manche

Betroffene sind bettlägerig. Muskelversteifungen, Verstopfung und Schluckstörungen können komplizierend dazu kommen. Die Betroffenen werden zunehmend anfällig für Infektionskrankheiten. Die letzte Lebensphase kann bei Menschen mit Demenz viele Monate, manchmal sogar Jahre dauern“ (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz).

10.5.2 Palliative Geriatrie: Kommunikation und Total Pain

Die Palliative Geriatrie ist ein Betreuungsansatz, der es sich zum Ziel setzt, hochbetagten Menschen mit und ohne Demenz ein gutes Leben bis zuletzt zu ermöglichen. Im Zentrum steht die gelingende Kommunikation. Das Fortschreiten der Demenz schränkt die Möglichkeiten zu kommunizieren ein (Kojer 2022). Es braucht eine Haltung, die von Respekt und Empathie getragen ist, wie sie in der **personenzentrierten Kommunikation** Grundlage ist (Kitwood et al. 2022). Die Validation nach Naomi Feil (Feil/de Klerk-Rubin 2023) hat sich bewährt, um Menschen in allen Phasen der Demenz zu erreichen. Oftmals erfolgt Kommunikation nonverbal, mehr über den Körper als über die wortgebundene Sprache. Auch Signale wie Unruhe, abwehrendes Verhalten, lautes Schreien oder andere „störende“ Verhaltensweisen haben zumeist Ursachen. Oftmals sind es Gefühle von Angst, Trauer, Einsamkeit oder auch Schmerzen und anderes körperliches Unbehagen (Kojer 2022). Wenn die Betreuenden in der Kommunikation mit Menschen mit Demenz weitergebildet sind, verbessert das nachweislich die Lebensqualität aller Beteiligten (Eva et al. 2013).

Auch Menschen mit Demenz erleben ihren **Schmerz ganzheitlich**, bereits vom ersten Tag der Diagnose an und in allen Dimensionen – körperlich, psychisch, sozial und spirituell (Birkholz 2024). Der Verlust der kognitiven Fähigkeiten schmerzt im wahrsten Sinn des Wortes. Körperliche Nähe und Berührung können Halt geben und signalisieren Zuwendung, die für ein Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit so wichtig ist. Soziale Teilhabe und Teilgabe sind existenziell für Menschen mit Demenz und fördern ihre Gesundheit (Heimerl et al. 2019).

10.5.3 Erkenntnisse und Empfehlungen im internationalen Kontext

Für Palliative Care bei Menschen mit Demenz konnten in einer europaweiten Studie folgende Dimensionen als besonders relevant identifiziert werden: 1) Personenzentrierte Betreuung und Pflege, Kommunikation und gemeinsames Entscheiden; 2) Optimale Symptombehandlung und Wohlbefinden fördern; 3) Pflegeziele formulieren und vorausschauende Planung sicherstellen; 4) Kontinuierliche Pflege und Betreuung; 5) Psychosoziale und spirituelle Begleitung; 6) Betreuung und Pflege sowie Integration von An- und Zugehörigen; 7) Schulung des Care-Teams und 8) soziale und ethische Aspekte (Van der Steen et al. 2014). Die Begleitung von Menschen mit Demenz am Lebensende in Pflegeheimen erfordert neben diesen Aspekten vor allem auch einen guten Umgang mit Unsicherheiten: 1) Unsicherheit in der Behandlung: Welche Therapie ist angemessen? 2) Unsicherheit in den Beziehungen: Wer soll wann was tun? und 3) Unsicherheit in Bezug auf die richtige Dienstleistung: Welches Setting passt? (Goodman et al. 2015).

Diese Aspekte machen deutlich, wie wichtig es ist, für jede Person mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase immer wieder neu zu fragen und zu überprüfen, welche Entscheidung für diese Person in dieser spezifischen Situation am besten geeignet ist (Reitinger 2017). Dafür ist auch die Frage, wie Wünsche von Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen für die Zukunft aussehen, von großer Bedeutung. Advance Care Planning als vorausschauende Gesundheitsplanung

kann im weitesten Sinn als ein Kommunikationsprozess zwischen Betroffenen und dem Betreuungsteam (das aus An- und Zugehörigen und Professionellen aus entsprechenden Gesundheitsberufen, Pflege, Medizin u. a. bestehen kann) verstanden werden.

Inhalte dieser Gespräche sind persönliche Sorgen und Werthaltungen in Bezug auf das eigene Wohlergehen und Krankheitsverständnis sowie Wünsche und Präferenzen für aktuelle und zukünftige Betreuung, Pflege, Begleitung, Therapie und Behandlung. Diese können im Idealfall offen besprochen und so dokumentiert werden, dass die wichtigsten Betreuungspersonen über den Willen der betroffenen Person Bescheid wissen und entsprechend handeln können. Gerade für Menschen mit Demenz werden Chancen in dieser Vorgangsweise gesehen, da aufgrund des Verlusts von kognitiven Fähigkeiten Willensbekundungen und Entscheidungsfähigkeit bei fortschreitender Erkrankung schwieriger werden. In einer Untersuchung von Betroffenen und ihren Familienmitgliedern über ihre Wünsche und Präferenzen in Bezug auf zukünftige Pflege und Betreuung identifizierten Denning et al. (2013) drei Hauptthemen: 1) Qualität der Betreuung und Pflege, 2) Unabhängigkeit und Kontrolle sowie 3) Belastungen für Pflegenden. Es zeigte sich auch, dass Menschen mit Demenz Schwierigkeiten hatten, sich selbst in der Zukunft vorzustellen. Gerade in Bezug auf Fragen nach vorausschauender Gesundheitsplanung ist es daher von besonderer Bedeutung, dass die Perspektiven Betroffener und ihrer An- und Zugehörigen unabhängig voneinander ernst genommen werden. Der Frage, wie Entscheidungshilfen und vorausschauende Gesundheitsplanung gerade auch bei fortschreitender demenzieller Erkrankung und in der letzten Lebensphase entsprechend ausgestaltet werden können, ist sowohl in der Praxis als auch in der Forschung noch weiter nachzugehen.

Faktenbox

Der Verlauf von Demenz kann viele Jahre oder Jahrzehnte dauern. Am Ende des Lebens sind häufig Gedächtnis, Sprache, Orientierung und Selbstversorgung stark beeinträchtigt.

Mit fortschreitender Demenz wird verbale Kommunikation zunehmend schwieriger. Eine personenzentrierte und respektvolle Kommunikation, die auch nonverbal erfolgen kann, ist essenziell.

Palliative Betreuung erfordert u. a. personenzentrierte Pflege, vorausschauende Planung und Einbeziehung von An- und Zugehörigen. Unsicherheiten in der Behandlung und Betreuung müssen kontinuierlich besprochen werden.

Vorausplanende Gesundheitsgespräche (Advance Care Planning) sind wichtig, um die Wünsche der Betroffenen trotz fortschreitenden kognitiven Verlusts zu berücksichtigen.

10.6 Mäeutik als Zugang zu Menschen mit Vergesslichkeit

Christina Hallwirth-Spörk

Die Mäeutik oder erlebensorientierte Pflege wurde in den Neunzigerjahren, in denen das Phänomen „Demenz“ in den Blickpunkt rückte, von Cora van der Kooij entwickelt. Sie beobachtete erfahrene und erfolgreiche Pflegepersonen dabei, wie sie es schafften, die Beziehung zu Menschen mit Demenz so zu gestalten, dass professionelle Betreuung und Pflege überhaupt möglich wurden. Dabei entdeckte sie das Pflege-talent vieler Pflegepersonen und die Intuition als „faszinierende Form des Erkenntnisgewinns“ (van der Kooij 2017). Van der Kooij forschte zu den damals gängigen Methoden des Umgangs mit Menschen mit Demenz und integrierte die

hilfreichen Konzepte in ihr Pflegemodell, das sie immer offen hielt für neue Entwicklungen. Sie beließ es aber nicht bei der Beschreibung von guten Herangehensweisen, sondern entwickelte eine mäeutische Methodik, die Pflege- und Betreuungskräfte in der Beziehungsgestaltung, in ihrer Wahrnehmung und Kommunikation mit Betroffenen, Angehörigen und untereinander anleitet.

10.6.1 Konzepte, auf denen die Mäeutik basiert

In die Mäeutik sind viele hilfreiche Herangehensweisen eingeflossen. Van der Kooij verweist in ihren Abhandlungen (van der Kooij 2015; van der Kooij 2017; van der Kooij 2019) insbesondere auf die Validation nach Naomi Feil, den personenzentrierten Umgang nach Kitwood, die basale Stimulation nach Fröhlich und Bienstein und die Theorie über Stress, Coping und Adaption von Rose-Marie Dröes.

10.6.2 Das Menschenbild in der Mäeutik

Kern der Mäeutik ist der Mensch als verletzliches Wesen. Die Verletzlichkeit ist dabei das, was allen Menschen gemeinsam ist: Menschen mit und ohne Demenz, deren An- und Zugehörigen und den Betreuenden. Das Bewusstsein aller um diese gemeinsame Verletzlichkeit bildet damit auch den Zugang zur Herangehensweise, besonders zur Einfühlsamkeit.

Gesundheit

Die Mäeutik geht nicht nur vom Idealbild der Gesundheit (und den Maßnahmen zur Wiederherstellung dieser im Krankheitsfall) aus, sondern vom Erleben der Bewohner:innen (hier sind auch Tagesgäste mit gemeint). Was ist in dieser Lebensphase individuell für die oder den Einzelne wichtig? Wobei wird Freude im Alltag empfunden? Jeder Mensch wird als verletzlich verstanden. Gefühle werden ernst genommen und damit umgegangen. Wenn ich traurig bin, dass ich manche Fähigkeit verloren habe, darf ich darüber traurig sein, und wenn ich durch einen schönen Film, gute Musik glückliche Momente erlebe, freuen sich andere mit mir. Das trifft natürlich für Menschen mit Pflegebedarf, Angehörige und Betreuende gleichermaßen zu.

Transition, Lebenskrisen

Jeder Mensch hat Erfahrungen mit Lebensphasen, Lebenskrisen und Transition. Wenn Betreuende sich eigener Erfahrungen bewusst sind – z. B. wie sie Flucht, Scheidung, Abschied von geliebten Menschen erlebt, aber auch aus welchen schönen Erlebnissen sie Freude geschöpft haben –, gewinnen sie an Einfühlungsvermögen. Gemeinsam lernen sie Gefühle zu reflektieren, die hinter diesen Ereignissen stehen. Die Reflexion persönlicher Erfahrungen spielt in der mäeutischen Pflege eine zentrale Rolle: Wenn ich als Pflegeperson aus meiner Heimat flüchten musste oder nach einer Scheidung aus meinem Zuhause ausziehen musste, kann ich erahnen, was es für den alten Menschen bedeuten kann, in ein Pflegeheim zu ziehen. Gezielt werden die Wechselwirkungen zwischen Erfahrungen in der Arbeit und im Privatleben genutzt und auf eine professionelle Ebene gehoben. Im Rahmen von Angeboten eines Grundkurses zur Einführung in die mäeutische Pflege werden persönliche Erfahrungen reflektiert.

Radikal positiv

Viele Pflegekonzepte (wie z. B. von Dorothea Orem, Nancy Roper, Monika Krohwinkel und anderen) betonen die Ressourcenorientierung. Der Pflegeprozess – mit Informationssammlung, Erkennen von Problemen und Ressourcen, Festlegen der Pflegeziele, Planung von Maßnahmen, Durchführung und Evaluation –, wie er in Österreich noch häufig von Pflegepersonen verstanden und angewandt wird, fokussiert dennoch auf die Probleme und Defizite. Pflegepersonen sind dafür zuständig, Probleme zu entdecken, zu kompensieren oder zu beheben. Im Gegensatz dazu schaut die Mäeutik radikal auf das Positive: die positiven Kontaktmomente, die die Grundlage für die Beziehungsgestaltung und den Umgang mit den Menschen mit Pflegebedarf bilden; die Dinge, die der Mensch noch selbst kann oder wieder erlernen möchte und die daher kein „Pflegeproblem“ darstellen; die Bereiche, die dem Menschen Sinn und Lebensqualität geben und ein gutes Leben trotz aller Einschränkungen möglich machen. Selbstverständlich wird die Pflege weiterhin als geplanter Prozess verstanden und entsprechend umgesetzt, bekommt aber mit dem Blick auf Wohnen, Familie, Kontakt, Lebensüberzeugung und Kommunikation einen anderen Stellenwert.

10.6.3 Erlebenswelten und Beziehung

In Pflegeheimen stoßen verschiedene Erlebenswelten aufeinander: Die Erlebenswelt der Bewohner:innen – die sich in ihrer neuen Wohnumgebung eingewöhnen müssen, die vielleicht neue Freundschaften schließen, die lernen können, ihre Krankheit ein Stück weit zu bewältigen. Die Erlebenswelt der An- und Zugehörigen, die die Bewohner:innen anderen Menschen zur Betreuung übergeben, die sich an ihr neues Leben z. B. allein zu Hause gewöhnen müssen, die die Betreuenden, aber auch die Mitbewohner:innen kennenlernen. Und die Erlebenswelt der Mitarbeiter:innen, die immer wieder neue Beziehungen zu Bewohner:innen und Bewohnern sowie deren Angehörigen knüpfen und gestalten, die sich im und mit ihrem Team weiterentwickeln und die in ihrem Privatleben mit ihren Herausforderungen und Freuden umgehen. In den vielfältigen Beziehungen zwischen diesen Erlebenswelten werden alle ernst und wichtig genommen. Gemeinsam bildet und gestaltet man die Erlebenswelt Pflegeheim.

Der Begriff Kontaktmoment spielt in der Mäeutik eine wichtige Rolle. Betreuende erzählen einander, wie sie Kontakt zu den ihnen Anvertrauten knüpfen und welche Türöffner sie finden, und lernen damit voneinander und über die Persönlichkeit der Menschen mit Pflegebedarf. Vielleicht gibt es für den einen ein hilfreiches Ritual vor dem Einschlafen, für die andere ein bestimmtes Gesprächsthema, das Sicherheit gibt, wenn sie ängstlich wird (bedrohtes Ich). Die positiven Kontaktmomente werden erlebensorientiert verstanden, sind wechselseitig und führen zu Zufriedenheit und Freude sowohl bei den Betreuenden als auch bei den Menschen mit Pflegebedarf. Sie werden oft auch Angehörigen erzählt, die sich mitfreuen können und manchmal dabei etwas über den Umgang mit ihren Angehörigen lernen. Die eigenen Gefühle wahrnehmen zu lernen, sich ihrer bewusst zu werden, unterstützt dabei, einen professionellen Abstand zu bekommen. Betreuende reagieren suchend, sie probieren aus, sie trachten danach, die Bedeutung zu erkennen, die eine Verhaltensweise heute haben könnte.

Vor allem aber hilft das gemeinsame Reflektieren und die gemeinsame Sprache, sei es in der Dienstübergabe, bei einem kurzen Gespräch oder in der Bewohnerbesprechung. Im Tageszentrum wird die Bewohnerbesprechung Tagesgastbesprechung genannt.

10.6.4 Verhaltensbilder der Demenz

In der Mäeutik werden demenzielle Erkrankungen – ergänzend zum psychologischen oder psychiatrischen Verständnis – nicht nur in Phasen eingeteilt, weil die Erfahrung zeigt, dass Menschen mit Demenz im Laufe des Tages oder der Wochen verschiedene Verhaltensbilder zeigen. Van der Kooij beschreibt dies wie folgt: „Sie (die Verhaltensbilder) sind nicht als steifes Korsett gemeint, sondern vielmehr als Bezugssystem der Beobachtung – eben gerade weil das Verhalten (der Betroffenen) so wechselhaft sein kann“ (van der Kooij 2017).

Cora van der Kooij hat die Beschreibung des Verhaltens von Naomi Feil weiterentwickelt und nennt die Verhaltensbilder „bedrohtes Ich“, „verirrtes Ich“, „verborgenes Ich“, „versunkenes Ich“ (IMOZ Austria o. J.). Sie fokussiert damit über das Verhalten hinaus auf das Erleben des betroffenen Menschen. Die verschiedenen Verhaltensbilder erfordern einen unterschiedlichen Umgang. Das spiegelt die Erfahrung vieler Pflegepersonen wider und zeigt, wie vielfältig und individuell Pflege und Begleitung vor allem von Menschen mit kognitiven demenziellen Beeinträchtigungen sein muss. Einem Menschen mit Vergesslichkeit droht ein sukzessiver Identitätsverlust, sein Lebensthema ist laut Cora van der Kooij das zerbröckelnde Selbstbild. Sie schreibt: „Aber Pflegende und Betreuer können sich bemühen, sein Leben kennen zu lernen und die drohende Diskontinuität zu lindern. Sie sollten verstehen, welche Bedeutung der Mensch seiner Situation im Hier und Jetzt beimisst“ (van der Kooij 2017).

10.6.5 Mäeutische Methodik

Der Beobachtungsbogen, die Charakteristik, die Bewohnerbesprechung, die Umgangsempfehlung und die Pflegeübersicht unterstützen die mäeutische Herangehensweise. In der Eingewöhnungsphase wird nicht nur nach Gewohnheiten gefragt und die Lebensgeschichte erhoben, sondern immer wieder hinterfragt, wie die zu Betreuenden die verschiedenen Lebensbereiche heute erleben. Betreuende versuchen, den Menschen in seiner ganzen Persönlichkeit zu erfassen und ein gemeinsames Bild – oft mit Unterstützung der An- und Zugehörigen – zu bekommen, um aufgrund der je eigenen Persönlichkeit zu verstehen, wie der geeignete Umgang gestaltet werden könnte. Das ist die Grundlage eines gemeinsamen Bildes und Vorgehens. Der positive Kontaktmoment, von dem alle Teilnehmenden im Rahmen einer Bewohnerbesprechung erzählen können, erleichtert die Erstellung der Umgangsempfehlung.

Mitarbeiter:innen reflektieren dabei, warum eine Herangehensweise bei jemandem funktioniert und was man voneinander lernen kann. Eine besondere Form der Bewohnerbesprechung ist die Bewohnerbesprechung zum herausfordernden Verhalten. Unter einer geschulten Moderation hilft diese dem Team, einen klareren Blick auf die Situation, die Bedürfnisse und das Erleben der Bewohner:innen sowie die eigene Gefühlslage und Reaktionen zu bekommen (van der Kooij 2017).

10.6.6 Unterstützung durch die Methodik

Die mäeutische Methodik unterstützt Pflege und Betreuung nicht nur inhaltlich, sondern zeigt sich auch in der Dokumentation, der interdisziplinären Zusammenarbeit und der strukturierten Schulung aller Berufsgruppen.

Dokumentation

In Organisationen, die nach der Mäeutik pflegen und betreuen, ist die Methodik fest in der EDV-gestützten Pflege- und Betreuungsdokumentation (z. B. carecenter oder Vivendi) verankert. So lernen Mitarbeiter:innen und Praktikant:innen der verschiedensten Ausbildungen vom ersten Tag ihrer Praxis in einem Pflegeheim, Tageszentrum oder einer Einrichtung für Menschen mit Behinderungen die Fragestellungen der Mäeutik. Ihr Blick wird sozusagen automatisch vom Problem zu den Ressourcen, von der Außensicht zum Erleben der Betroffenen gelenkt. Gleichzeitig wird eine gemeinsame Sprache erlernt, die dann auch in der Reflexion im Team hilft.

Berufsgruppen

Die Methodik unterstützt sämtliche Berufsgruppen, die in den diversen Institutionen zum Einsatz kommen: Die Beziehungsgestaltung und die Arbeit mit der Gefühlswelt, die für Menschen mit Demenz ausschlaggebend sind, sind für alle pflegenden und betreuenden Berufsgruppen relevant (dazu zählen auch die für Reinigung, Haustechnik oder Küche verantwortlichen Mitarbeiter:innen). Daher werden auch alle Professionen in der Mäeutik geschult, damit die multiprofessionellen Teams sich in ihrem Menschenbild, ihrem Bild von Demenz und in ihrer Sprache angleichen. Zu Themen wie Erlebenswelt der Bewohner:innen, Verbesserung oder Erhalt der Lebensqualität oder Möglichkeiten des Beziehungsaufbaus haben Pflegepersonen, Reinigungspersonen, Seniorenbetreuer:innen, Seelsorge und viele mehr einen wichtigen Beitrag zu leisten. Der passende und individuelle Umgang mit der Person ist eine menschliche Fragestellung und daher per se interdisziplinär.

Einschulung in die Mäeutik

Wenn in einer Organisation nach dem Modell der Mäeutik betreut wird, machen alle Mitarbeiter:innen den Mäeutikgrundkurs, der von eigens ausgebildeten Trainerinnen und Trainern gehalten wird. Die Dachorganisation IMÖZ Austria bildet die Trainer:innen aus und berät Organisationen in der Einführung des Pflegemodells der Mäeutik. IMÖZ Austria koordiniert die Schulung der Mitarbeitenden in den Grundkursen, stellt für jeden Kurstag Schulungsunterlagen zusammen und konzipiert Aufbau-tage. Im Grundkurs werden die Zielsetzung, die Methodik und die gemeinsame Haltung interaktiv gelehrt. Darüber hinaus werden Aufbau-tage zu wechselnden Themen wie Lebensgeschichte, Umgang mit herausforderndem Verhalten, Zusammenarbeit mit An- und Zugehörigen und Ähnliches für Betreuende zur Vertiefung angeboten.

10.6.7 Ausblick

In der Mäeutik wurde ein Pflegemodell gefunden, das sich – nicht nur, aber besonders gut – für die Betreuung von Menschen mit Demenz eignet. Die Talente der Betreuungspersonen in der Beziehungsgestaltung können in den verschiedenen Settings genutzt werden. Das Bewusstmachen der Erlebenswelten nützt den Betreuten genauso wie den An- und Zugehörigen und allen Betreuenden. Es erscheint wünschenswert, dass die Mäeutik als Pflegemodell verbreitet wird, weil so die Lebensqualität sowohl der Betreuten als auch der Betreuenden verbessert werden kann.

Faktenbox

Anwendungsbereiche: Mäeutik wird in der stationären und teilstationären Altenpflege sowie im Behindertenbereich in Deutschland, Österreich und den Niederlanden eingesetzt. Sie ist besonders geeignet für die Betreuung von Menschen mit Demenz, Multipler Sklerose und anderen chronischen Erkrankungen.

Grundlagen: Mäeutik als erlebensorientierte Pflege basiert auf Konzepten wie Validation, Personzentrierung und der basalen Stimulation. Mäeutik fokussiert radikal auf das Positive: Pflegekräfte konzentrieren sich auf die Fähigkeiten und positiven Erlebnisse der betreuten Personen.

Zukunftsaussicht: Mäeutik hat sich als wirksames Pflegemodell für Demenzbetreuung bewährt und könnte helfen, die Lebensqualität der Betreuten und Betreuenden langfristig zu verbessern.

10.7 Konzepte für eine ganzheitliche pflegerische Versorgung

Elisabeth Rappold, Lisa Katharina Mayer

Professionelle Pflege beinhaltet die zielgerichtete Versorgung, die sich an den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen orientiert und wissenschaftlich fundierte Methoden anwendet (Schewior-Popp et al. 2020). Menschen mit Demenz zeigen ein breites Spektrum an kognitiven, emotionalen und verhaltensbezogenen Symptomen, deren Ausprägung von der jeweiligen Demenzform, den individuellen Lebensumständen sowie weiteren Krankheiten bzw. möglichen Begleiterkrankungen abhängt. Wesentlich ist jedoch, dass betroffene Personen über erhaltene Ressourcen und Fähigkeiten verfügen oder neue entwickeln, die es zu nutzen und zu fördern gilt. Hierzu zählen emotionale Wahrnehmung, sensorische und kreative Kompetenzen sowie biografische Erfahrungen. Daher gehört die professionelle Pflege von Menschen mit Demenz zu den vielschichtigsten Aufgaben in der Gesundheits- und Krankenpflege in den verschiedenen Settings. Hinzu kommt, dass Pflegefachkräfte gefordert sind, nicht nur auf die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Person einzugehen, sondern auch An- und Zugehörige in den Pflegeprozess einzubeziehen und dementsprechend pflegerische Interventionen nicht ausschließlich an die betroffene Person, sondern auch an ihr soziales Umfeld zu richten. Ein interprofessionelles Team kann dabei eine wertvolle Unterstützung bieten (Gatterer/Croy 2020).

10.7.1 Begleitung in allen Lebensphasen

Aufgrund der vielschichtigen Anforderungen sind in der Pflege von Menschen mit Demenz differenzierte pflegerische Konzepte notwendig, die eine interprofessionelle Zusammenarbeit von Fachkräften unterschiedlicher Disziplinen erfordern. Nicht nur die Unterstützung der alltäglichen Lebensführung steht im Mittelpunkt, sondern auch die Überwindung existenzieller Krisen und der Umgang mit Herausforderungen und Schwierigkeiten. Nach Corbin/Strauss (2010) liegt der Schwerpunkt in der Pflege von Menschen mit chronischen Erkrankungen darauf, die Selbstständigkeit, Selbsthilfe und Selbstbestimmung zu fördern. Personen mit Pflegebedarf sollen trotz zunehmender Einschränkungen befähigt werden, neue Lebensinhalte und Ziele zu entwickeln und eine Alltagsnormalität zu erleben.

10.7.2 Die Anwendung von Konzepten

Wie in den vorherigen Kapiteln ausgeführt, kann die Versorgung von Menschen mit Demenz in verschiedenen Settings – von der häuslichen Versorgung über Krankenanstalten, Rehabilitationseinrichtungen bis hin zur (teil-)stationären Langzeitpflege – stattfinden. Pflegerisches Handeln ist immer in die jeweilige Organisationsstruktur eingebettet. Daher können unterschiedliche Konzepte zur Anwendung kommen. Zu den häufigsten Konzepten zählen:

- Validation nach Naomi Feil – Förderung der emotionalen Kommunikation
- Personenzentrierter Ansatz nach Tom Kitwood – Erhalt der Würde und Identität
- Basale Stimulation nach Andreas Fröhlich / Christel Bienstein – Förderung der Sinneswahrnehmung
- Mäeutik nach van der Kooij – beziehungsorientierte Begleitung
- Realitätsorientierungstraining (ROT) nach James C. Folsom / Lucille R. Taulbee – strukturgebende Maßnahmen
- Psychobiografisches Modell nach Böhm – Biografiearbeit zur Stärkung der Identität
- Social Care-Related Quality of Life (SCRQoL) – Förderung der Autonomie durch den Capability-Ansatz nach Amartya Sen / Martha Nussbaum

Ziel der systematischen Integration eines Konzepts ist ein Perspektivenwechsel. Diese Ansätze unterstützen, dass Menschen mit Demenz – unabhängig vom Fortschritt der Erkrankung – ein positives Selbstbild bewahren, eine gute Lebensqualität erleben sowie autonom und selbstbestimmt bleiben. Innerhalb dieser Konzepte können zusätzlich pflegerische Angebote wie Biografiearbeit, Sinnesübungen, Bewegungsangebote, Aromapflege, Wickel und Auflagen, gezielt eingesetzte Musik oder Milieugestaltung durchgeführt werden.

10.7.3 Spezielle Situationen

Neben den häufig auftretenden demenzbezogenen Begleiterscheinungen wie Orientierungsproblemen, Artikulationsschwierigkeiten, Verhaltensveränderungen sowie psychischen und körperlichen Symptomen zählen Pflegephänomene wie Schmerz, Angst, Trauer, Verlust, Inkontinenz, Immobilität, Hör- und Sehprobleme sowie Komorbiditäten und Delir zu den besonderen Herausforderungen im Zusammenhang mit Demenz (Kopf 2015, Gove et al. 2017, Gagliese et al. 2018, Waddington et al. 2023).

Die angeführten Phänomene können die Lebensqualität erheblich beeinflussen und erfordern bei der pflegerischen Versorgung ein differenziertes und individuelles Vorgehen. Angstzustände sowie Hör- und Sehprobleme können sich auf die Orientierung, soziale Interaktion und emotionale Stabilität auswirken. Zwei zentrale Aspekte, welche die Lebensqualität auch wesentlich beeinflussen, sind Schmerzmanagement und Delirprävention.

Menschen mit Demenz können ihr Befinden und ihre Beschwerden oft nicht mehr verbal äußern, was eine frühzeitige Schmerzerkennung erschwert. Stattdessen können unspezifische Verhaltensänderungen wie Ruhelosigkeit, Aggressivität oder sozialer Rückzug ein Hinweis auf Schmerzen sein.

Zudem kann sich mit fortschreitender Demenz auch die individuelle Schmerzäußerung verändern und durch folgende Anzeichen ausdrücken:

- körperliche Symptome wie Muskelverspannungen, veränderte Mimik oder vermehrtes Stöhnen
- Verhaltensauffälligkeiten wie nächtliche Unruhe oder plötzliche Aggression
- reduzierte Schmerzäußerung trotz objektiver Schmerzursachen (Kopf 2015, Gove et al. 2017, Gagliese et al. 2018, Waddington et al. 2023).

Die Einschätzungskompetenz der Pflegekräfte spielt daher eine entscheidende Rolle. Standardisierte Assessmentinstrumente wie die PAINAD-Skala (Pain Assessment in Advanced Dementia Scale) oder die BESD (Beurteilung von Schmerzen bei Demenz) können hier unterstützend eingesetzt werden. Wichtig hierbei ist, dass nicht nur die Identifikation von Schmerzen relevant ist, sondern dass auch der Erfolg der eingeleiteten schmerzlindernden Maßnahmen regelmäßig zu überprüfen und gegebenenfalls anzupassen ist (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz 2022; Teh et al. 2023).

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Differenzierung von Demenz und Delir (vgl. Kapitel 5.2), da diese in einer engen Wechselwirkung stehen. Die gezielte Delirprophylaxe in den verschiedenen Settings ist besonders wichtig. Bei geplanten Spitalsaufenthalten eröffnen sich dabei mehrere pflegerische Möglichkeiten, welche vom Beginn des Aufenthalts bis zur Entlassung ausgeschöpft werden sollten (Blättler et al. 2023; Kim et al. 2022). Da ein Delir die kognitiven Fähigkeiten zusätzlich verschlechtern kann, ist eine gezielte Delirprophylaxe essenziell. Risikofaktoren für Delir bei Menschen mit Demenz sind:

- Krankenhausaufenthalte oder Operationen,
- starke Schmerzen oder unzureichende Schmerztherapie,
- Flüssigkeitsmangel und Mangelernährung,
- Schlafmangel oder übermäßige Sedierung,
- Reizüberflutung oder sensorische Deprivation (z. B. fehlende Brille oder Hörgerät).

Beispiele für Maßnahmen sind:

- Schaffung einer vertrauten Umgebung (persönliche Gegenstände, bekannte Bezugspersonen),
- frühzeitige Mobilisation zur Vermeidung von Bettlägerigkeit,
- angemessene Schmerztherapie zur Reduktion von Unruhe und Desorientierung,
- optimierte Flüssigkeits- und Nährstoffversorgung,
- Vermeidung unnötiger Medikamentenwechsel oder
- Einsatz von sensorischen Hilfsmitteln (Brillen, Hörgeräte) (Blättler et al. 2023; Kim et al. 2022).

10.7.4 Wesentliche Erkenntnisse in der pflegerischen Versorgung

Die Pflege von Menschen mit Demenz erfordert eine kontinuierliche Versorgung über alle Phasen der Bedürfnisse und Erkrankung hinweg. Sie umfasst die Unterstützung der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen, um trotz zunehmender Herausforderungen ein selbstbestimmtes, würdevolles und möglichst autonomes Leben zu ermöglichen. Während sich die pflegerischen Aufgaben im Laufe der Zeit an veränderte Bedürfnisse anpassen, bleibt die ressourcenorientierte Haltung, die sich am individuellen Bedarf orientiert, stets bestehen.

Mit dem Fortschreiten einer Demenz erfolgt die Versorgung der Betroffenen häufig in unterschiedlichen Settings, von der häuslichen Pflege über spezialisierte Einrichtungen bis hin zur (akut-)medizinischen Versorgung in Krankenhäusern oder Hospizen. Daher ist das Thema Demenz ein integraler Bestandteil der pflegerischen Ausbildung und es werden entsprechende Schulungen sowie Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten für Pflegekräfte angeboten. Die Komplexität der Demenzversorgung verdeutlicht jedoch, dass die Einführung von speziell qualifizierten diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegepersonen (DGKP), die im Rahmen von Advanced Nursing Practice (ANP) erweiterte pflegerische Kompetenzen einsetzen können, in Zukunft eine immer wichtigere Rolle spielen wird.

Faktenbox

Menschen mit Demenz werden über alle Lebensphasen hinweg von Angehörigen von Gesundheits- und Krankenpflegeberufen begleitet und betreut. Dabei ändert sich der pflegerische Schwerpunkt und die Maßnahmen passen sich den individuellen Bedürfnissen an.

Während in den frühen Phasen der Demenz die Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags und der Erhalt kognitiver sowie praktischer Fähigkeiten im Vordergrund stehen, liegt der Fokus in späteren Phasen zunehmend auf dem Umgang mit Verhaltensänderungen und einer einfühlsamen palliativen Begleitung.

Eine wesentliche pflegerische Aufgabe ist die Begleitung der An- und Zugehörigen in den verschiedenen Phasen der Erkrankung, um das familiäre Unterstützungssystem zu entlasten.

DGKP mit Spezialqualifikationen (Advanced Practice Nurses) für komplexe pflegerische Situationen können Angehörige anderer Gesundheitsberufe in besonders herausfordernden Situationen in der Versorgung unterstützen und Lösungen entwickeln.

11 Regulatorische, finanzielle und datenbezogene Rahmenbedingungen

Die Organisation der Demenzversorgung in Österreich benötigt rechtliche, finanzielle und datenbasierte Rahmenbedingungen. Rechtliche Rahmenbedingungen regeln dabei sowohl die individuellen Ansprüche von Betroffenen als auch die institutionelle Verantwortung des Sozial- und Gesundheitssystems. Gleichzeitig sind Finanzierungsmechanismen entscheidend, um den steigenden Versorgungsbedarf mit angemessenen Ressourcen zu decken und soziale Ungleichheiten in der Inanspruchnahme von Leistungen zu minimieren. Parallel dazu gewinnt die datenbasierte Steuerung von Versorgungsprozessen an Bedeutung. Kapitel 11 analysiert diese 3 zentralen Steuerungsmechanismen – Recht, Finanzierung und Datenqualität – im Kontext der österreichischen Demenzstrategie.

11.1 Rechtliche Grundlagen

Barbara Stulik

Das österreichische Recht definiert Fähigkeiten, die die Grundlage für viele juristische Entscheidungen darstellen. Zu diesen gehören etwa die Entscheidungsfähigkeit oder die Handlungsfähigkeit, welche ihre Rechtsgrundlagen im Allgemeinen bürgerlichen Gesetzbruch (ABGB) haben. Entscheidungsfähig zu sein heißt, die Bedeutung und die Folgen des Handelns im jeweiligen Zusammenhang zu verstehen sowie den Willen und das Verhalten danach anpassen zu können (§ 24 ABGB). Handlungsfähig zu sein bedeutet, die Fähigkeit zu haben, sich im jeweiligen rechtlichen Zusammenhang durch eigenes Handeln zu berechtigen beziehungsweise sich zu verpflichten. Damit eine Person im rechtlichen Kontext als handlungsfähig gilt, muss sie entscheidungsfähig sein (§ 24 ABGB). Eine demenzielle Erkrankung entwickelt sich in der Regel über Jahre hinweg und ist mit dem schrittweisen Verlust kognitiver Fähigkeiten verbunden. Dies bedeutet, dass eine Person mit Demenz bestimmte Fähigkeiten meist nicht von einem auf den anderen Tag verliert, sondern dass diese tendenziell – mit dem Fortschreiten der Erkrankung – abnehmen.

Das folgende Kapitel gibt einen Überblick über einige rechtliche Aspekte, die im Kontext Demenz von Bedeutung sind.

11.1.1 Situation in Österreich

Eine verbindliche **Patientenverfügung** ist eine höchstpersönlich errichtete, schriftliche Willenserklärung, in der eine Person festlegt, welche bestimmten medizinischen Behandlungen sie zukünftig ablehnt. Sie repräsentiert den Willen einer Person im Fall einer Entscheidungsunfähigkeit. Es ist notwendig, dass der in der Patientenverfügung beschriebene Wille möglichst konkret ausformuliert ist, die Folgen der Willenserklärung müssen von der betroffenen Person außerdem richtig eingeschätzt werden. Für die Errichtung einer **Patientenverfügung** ist erforderlich, dass die betroffene Person entscheidungsfähig ist (Patientenverfügungs-Gesetz – PatVG).

Für die Errichtung einer **Sterbeverfügung** sind bestimmte, im Sterbeverfügungsgesetz geregelte Voraussetzungen zu erfüllen beziehungsweise muss bei der Errichtung ein klar definierter

Prozess eingehalten werden. Vorausgesetzt sind beispielsweise Volljährigkeit, Entscheidungsfähigkeit, ein freier und selbstbestimmter Entschluss, das Leben beenden zu wollen, das Vorliegen einer unheilbaren, zum Tod führenden Krankheit oder anhaltende Symptome einer Krankheit, die eine Einschränkung der Lebensführung bedeuten (Sterbeverfügungsgesetz - StVfG).

In eine **medizinische Behandlung** kann eine entscheidungsfähige Person immer nur selbst einwilligen. Ob eine Entscheidungsfähigkeit vorliegt, wird im Aufklärungsgespräch ermittelt. Personen, die nicht entscheidungsfähig sind, können bei der Einwilligung in eine medizinische Behandlung durch Angehörige, nahestehende Personen, Vertrauenspersonen oder geübte Fachpersonen unterstützt werden. Eine solche Unterstützung kann allerdings auch abgelehnt werden. Für den Fall, dass eine entscheidungsunfähige Person eine Vertretungsperson hat, die über eine Vertretungsbefugnis für medizinische Belange verfügt, entscheidet diese, ob eine medizinische Behandlung durchgeführt wird oder nicht. Die vertretungsbefugte Person muss dabei nach dem (vermeintlichen) Willen der Patientin oder des Patienten entscheiden. Divergiert die Ansicht der vertretenden mit jener der vertretenen Person, muss ein Gericht dazu angerufen werden. Das Gericht kann im Zweifelsfall die Zustimmung der vertretenden Person ersetzen oder der vertretenen Person auch eine andere Vertreterin oder einen anderen Vertreter zur Seite stellen. Eine Person muss – auch wenn sie nicht entscheidungsfähig ist – immer über die Grundzüge einer medizinischen Behandlung informiert werden (§§ 252-254 ABGB). Unter den Aspekt der medizinischen Behandlung fällt beispielsweise auch die Verabreichung von **künstlicher Nahrung**.

Sowohl für Patienten- und Sterbeverfügung als auch für die Einwilligung in eine medizinische Behandlung ist das Vorliegen der Entscheidungsfähigkeit wichtig. Ist eine solche nicht vollumfänglich vorhanden, könnte die Gültigkeit angefochten werden. Die gewählte, gesetzliche oder gerichtliche Erwachsenenvertretung steht in Österreich im Fall einer Entscheidungsunfähigkeit als Vertretungsoption zur Verfügung. Es besteht außerdem die Möglichkeit, eine Vorsorgevollmacht zu errichten.

Bei der **gewählten Erwachsenenvertretung** kann eine betroffene Person eine oder mehrere Personen auswählen, die für sie bestimmte festgelegte Angelegenheiten regelt beziehungsweise regeln. Eine solche gewählte Erwachsenenvertretung kann auch dann errichtet werden, wenn die Entscheidungsfähigkeit der betroffenen Person nicht mehr vollumfänglich gegeben ist. Die errichtende Person muss jedoch die Bedeutung und die Folgen einer solchen Bevollmächtigung im Kern verstehen. Ist die Entscheidungsfähigkeit einer Person so weit eingeschränkt, dass sie nicht mehr für sich selbst sorgen und selbst keine Vertretung mehr wählen möchte oder kann, kommt eine **gesetzliche Erwachsenenvertretung** in Betracht. Vertreten können in diesem Fall beispielsweise Kinder, Enkelkinder oder die Ehepartnerin bzw. der Ehepartner in klar definierten Wirkungsbereichen. Eine **gerichtliche Erwachsenenvertretung** wird dann von einem Gericht bestellt, wenn keine gesetzliche Erwachsenenvertretung erwirkt werden kann. Im Rahmen einer **Vorsorgevollmacht** kann eine entscheidungsfähige Person eine Vertretung festlegen, die im Fall einer Entscheidungsunfähigkeit bestimmte Angelegenheiten übernimmt (§ 264 ff ABGB).

Auch für die **Teilnahme an Forschungsprojekten** ist die Entscheidungsfähigkeit voraussetzend. Hat eine entscheidungsunfähige Person eine Vorsorgevollmacht oder eine Erwachsenenvertretung, so darf die vertretende Person einer Teilnahme an einem Forschungsprojekt nicht zustimmen, wenn die körperliche Integrität gefährdet ist. Ist eine Teilnahme der Gesundheit oder dem Wohlbefinden der vertretenen Person dienlich, darf die Vertretung dennoch eine Zustimmung erteilen (§ 265 ABGB).

Breit diskutiert wird die **Fahrtauglichkeit von Menschen mit Demenz**. Die Erlaubnis zum Lenken eines Kraftfahrzeugs wird in Österreich auf Lebenszeit ausgestellt, es sind die in der Gesundheitsverordnung des Führerscheingesetzes festgelegten Voraussetzungen zu erfüllen. Im Zweifelsfall kann eine verkehrspsychologische Stellungnahme erforderlich werden (Führerscheingesetz – FSG). Pentzek et al. (2015) resümieren aus einer Metasynthese, dass eine demenzielle Erkrankung nicht per se einen Grund für den Verlust der Fahrtauglichkeit darstellt, ab einer mittleren Demenzstufe jedoch von einer Fahruntauglichkeit auszugehen ist. Laut einer Leitlinie des Kuratoriums für Verkehrssicherheit wird eingeschätzt, dass für Menschen mit Demenz für das Lenken eines Kraftfahrzeugs der Gruppe 1 nur dann eine Fahreignung besteht, wenn eine leicht Erkrankungsform besteht (Kuratorium für Verkehrssicherheit 2019).

Im Heimaufenthaltsgesetz wird genau definiert, was als **freiheitsbeschränkende Maßnahme** gilt und wann eine solche zulässig ist. Zulässig ist sie nur, wenn die Freiheitsbeschränkung im Verhältnis zur Gefahr angemessen erscheint und wenn keine andere Maßnahme als Alternative ergriffen werden kann, um die Gefahr abzuwenden. Die Settings, auf die sich das Gesetz bezieht, sind beispielsweise Alten- und Pflegeheime, Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen und - unter bestimmten Voraussetzungen - auch Krankenanstalten oder ähnliche Einrichtungen (Heimaufenthaltsgesetz – HeimAufG). Luo et al. (2011) legen dar, dass Menschen mit Demenz häufiger von freiheitsbeschränkenden Maßnahmen betroffen sind als Personen ohne demenzielle Erkrankung.

In Österreich ist das Recht auf politische Teilhabe – anders als in manch anderen Ländern – nicht an Kriterien wie Entscheidungsfähigkeit oder Handlungsfähigkeit geknüpft. Jede Person, die das 16. Lebensjahr vollendet hat, kann – auch wenn sie eine gesetzliche Vertretung hat – von ihrem Wahlrecht Gebrauch machen (Art. 26, Art. 60 Bundes-Verfassungsgesetz – B-VG).

Ein Testament gilt in Österreich nur dann als rechtmäßig erstellt, wenn die erstellende Person zum Zeitpunkt der Errichtung des letzten Willens testierfähig ist. **Testierfähig** zu sein bedeutet, dass eine Person die Bedeutung und die Folgen des erklärten letzten Willens versteht und das Handeln danach ausrichten kann (§§ 566 ff ABGB). Die Testierfähigkeit ist eine spezielle Ausprägung der Handlungsfähigkeit.

11.1.2 Ausblick

Viele für Menschen mit Demenz relevante rechtliche Themenbereiche werden sehr kontrovers diskutiert, einheitliche Vorgehensweisen bestehen nicht in allen Fällen.

Um die größtmögliche Selbstbestimmung und Teilhabe zu gewährleisten, kann es vorteilhaft sein, sich bereits vor dem Eintreten einer (demenziellen) Erkrankung Gedanken über eine Vorsorgevollmacht oder eine Vertretungsmöglichkeit zu machen. Möglichst genau sollte festgehalten werden, was gewünscht wird und was nicht. Es empfiehlt sich auch, mit Vertrauenspersonen über zukünftige Wünsche zu sprechen. Eine Herausforderung stellt es dar, wenn eine Entscheidungsfähigkeit nicht mehr vollumfänglich gegeben ist. Die Errichtung einer Patientenverfügung oder einer Sterbeverfügung gestaltet sich dann erfahrungsgemäß schwer. Darauf hinzuweisen ist, dass auch der aktuelle Wille einer Person mit Vorsorgevollmacht oder Vertretung immer berücksichtigt werden muss. Das ist beispielsweise besonders herausfordernd, wenn sich der zuvor in der Vorsorgevollmacht festgeschriebene Wille nicht mit dem aktuell geäußerten Willen einer entscheidungsunfähigen Person oder mit einer Entscheidung der vertretenden Person deckt.

Faktenbox

- Entscheidungsfähigkeit ist die Fähigkeit, die Folgen von Handlungen zu verstehen und das Verhalten anzupassen.
- Handlungsfähigkeit erfordert Entscheidungsfähigkeit und erlaubt es, Rechte auszuüben und Verpflichtungen einzugehen.
- Für das Errichten einer Patientenverfügung ist Entscheidungsfähigkeit erforderlich. Sie legt fest, welche medizinischen Behandlungen abgelehnt werden.
- Eine Sterbeverfügung setzt Entscheidungsfähigkeit, Volljährigkeit und eine unheilbare oder schwere und dauerhafte Krankheit voraus.
- Nur entscheidungsfähige Personen können selbst in medizinische Eingriffe einwilligen. Ist dies nicht gegeben, entscheiden Vertreter:innen wie Angehörige oder Fachpersonen oder das Gericht.
- Bei eingeschränkter Entscheidungsfähigkeit kann eine gewählte, gesetzliche oder gerichtliche Erwachsenenvertretung handeln.
- Eine Vorsorgevollmacht legt fest, wer im Fall einer Entscheidungsunfähigkeit Angelegenheiten übernimmt.
- Eine leichte Demenz schließt die Fahrtauglichkeit nicht aus, bei mittlerer Demenz ist jedoch von Fahruntauglichkeit auszugehen.
- Freiheitsbeschränkende Maßnahmen sind nur zulässig, wenn sie zur Gefahrenabwehr notwendig und angemessen sind.
- Politische Teilhabe: Menschen mit Demenz können unabhängig von ihrer Entscheidungsfähigkeit in Österreich wählen.
- Für ein rechtmäßiges Testament muss die Person die Folgen ihres Handelns verstehen.

11.2 Finanzielle Leistungen und Finanzierung

BMASGPK

Die stetigen Veränderungen und Anforderungen an die Pflege- und Betreuungsleistungen erfordern regelmäßig gezielte Anpassungen und Fördermaßnahmen. Die finanzielle Unterstützung von Menschen mit Betreuungs- und Pflegebedarf sowie ihrer An- und Zugehörigen ist ein zentraler Bestandteil der österreichischen Gesundheits- und Sozialpolitik. Das BMASGPK bietet daher eine Reihe von finanziellen Unterstützungsleistungen – darunter das Pflegegeld mit einem speziellen Erschwerniszuschlag für demenzielle Beeinträchtigungen, die Förderung der 24-Stunden-Betreuung zur Entlastung der pflegenden Angehörigen sowie den Pflege- und Hospizfonds zur Unterstützung einer bedarfsgerechten und würdevollen Versorgung. Im Folgenden werden diese Leistungen sowie die Bezugsvoraussetzungen und Anpassungen näher erläutert.

11.2.1 Pflegegeld

Der Zweck des Pflegegeldes ist es, einen Teil der pflegebedingten Mehraufwendungen durch eine Geldleistung abzugelten und ein so weit wie möglich selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Insbesondere soll die Entscheidung über die Verwendung des Pflegegeldes und die Wahl der Betreuungsart dem Menschen mit Pflegebedarf überlassen werden. Durch das Pflegegeld werden sowohl die familiäre als auch die ambulante Pflege gleichermaßen gefördert.

Pflegegeld gebührt, wenn ein monatlicher Pflegebedarf von durchschnittlich mehr als 65 Stunden besteht, der voraussichtlich mindestens sechs Monate andauern wird. Dabei ist es unerheblich, ob die Pflegebedürftigkeit aufgrund einer körperlichen, intellektuellen oder psychischen Behinderung oder einer Sinnesbehinderung besteht. Maßgeblich ist, ob Verrichtungen im persönlichen Lebensbereich (z. B. tägliche Körperpflege, An- und Ausziehen) oder im sachlichen Bereich (z. B. Einkaufen, Reinigung der Wohnung) selbstständig durchgeführt werden können oder nicht. Das Pflegegeld wird abhängig vom Ausmaß des festgestellten Pflegebedarfs zwölfmal pro Jahr geleistet und ist unabhängig von Einkommen und Vermögen.

Auf die besondere Situation von Menschen mit einer demenziellen Beeinträchtigung wird bei der Feststellung des Pflegebedarfs durch die nachfolgend angeführten Punkte Bedacht genommen:

Berücksichtigung von Anleitung und Beaufsichtigung

Personen mit einer psychischen oder intellektuellen Behinderung wären aufgrund ihrer motorischen Fähigkeiten zwar häufig in der Lage, die lebensnotwendigen Verrichtungen ganz oder teilweise selbst vorzunehmen, können jedoch oft Sinn und Notwendigkeit solcher Handlungen nicht erkennen oder diese sinnvoll umsetzen. Ohne die Hilfe einer Pflegeperson würden sie alltägliche Verrichtungen wie etwa die Körperpflege oder das An- und Auskleiden unterlassen und in der Folge verwahrlosen. Ist Anleitung oder Beaufsichtigung erforderlich, wird der volle Zeitwert für die jeweilige Pflegemaßnahme bei der Ermittlung des Pflegebedarfs berücksichtigt.

Erschwerniszuschlag

Um den erweiterten Pflegebedarf von Menschen mit demenziellen Erkrankungen zu erfassen, wird zusätzlich zu den Zeitwerten für die einzelnen Betreuungs- und Hilfsverrichtungen ein Pauschalwert im Ausmaß von 45 Stunden hinzugerechnet (Erschwerniszuschlag, siehe Kapitel 3.4).

Die Erhöhungen des Pflegegeldes sind in den Fällen, in denen ein Erschwerniszuschlag bereits zuvor Berücksichtigung gefunden hatte, grundsätzlich ohne neuerliche ärztliche oder pflegerische Begutachtung seit 1. Jänner 2023 von Amts wegen erfolgt. Für jene Fälle, in denen sich ein mögliches qualitatives Zusatzerfordernis der Stufen 5 bis 7 nicht aus den bereits vorliegenden Gutachten ableiten lässt, wurde eine neuerliche Begutachtung durchgeführt.

11.2.2 Förderung der 24-Stunden-Betreuung

Die Betreuung in Privathaushalten kann sowohl in Form eines unselbstständigen als auch in Form eines selbstständigen Betreuungsverhältnisses erfolgen. Dabei muss die Betreuung den Bestimmungen des Hausbetreuungsgesetzes bzw. der Gewerbeordnung entsprechen. Um einen finanziellen Zuschuss für die (bis zu) Personenbetreuung gemäß § 21b Bundespflegegeldgesetz (BPGG) in Anspruch nehmen zu können, müssen folgende Voraussetzungen erfüllt sein:

- Anspruch auf Pflegegeld zumindest in Höhe der Stufe 3
- Notwendigkeit einer bis zu 24-Stunden-Betreuung: Bei Beziehenden von Pflegegeld ab der Stufe 5 wird von der Notwendigkeit einer solchen Betreuung ausgegangen, bei Beziehenden von Pflegegeld der Stufen 3 und 4 wird die Notwendigkeit einer bis zu 24-Stunden-

Betreuung durch die zuständige Landesstelle des Sozialministeriumservice von Amts wegen geprüft.

- Vorliegen eines Betreuungsverhältnisses im Sinne des Hausbetreuungsgesetzes.
- Aufnahme der Betreuungsperson für die Dauer des Turnus in die Hausgemeinschaft der zu betreuenden Person.
- Betreuungspersonen müssen entweder eine theoretische Ausbildung (die im Wesentlichen derjenigen von Heimhelferinnen und Heimhelfern entspricht) nachweisen oder seit mindestens sechs Monaten die Betreuung der Person mit Pflegebedarf sachgerecht durchgeführt haben, oder es muss eine fachspezifische Ermächtigung der Betreuungsperson zu pflegerischen/ärztlichen Tätigkeiten vorliegen.
- Das Einkommen der Person mit Pflegebedarf darf 2.500 Euro netto pro Monat nicht überschreiten; diese Einkommensgrenze erhöht sich um 400 Euro pro unterhaltsberechtigter Angehöriger/pro unterhaltsberechtigtem Angehörigen bzw. um 600 Euro pro unterhaltsberechtigter Angehöriger/pro unterhaltsberechtigtem Angehörigen mit Behinderung.

Um Personen mit Betreuungs- und Pflegebedarf und ihren Angehörigen jene Hilfe, die sie benötigen, nunmehr noch rascher und unkomplizierter zukommen zu lassen, besteht die Möglichkeit, Ansuchen auf einen Zuschuss zur Unterstützung der 24-Stunden-Betreuung digital auf der Website des Sozialministeriumservice einzubringen.

Im Rahmen der Pflegereformpakete I und II wurden die Zuwendungen zur Unterstützung der 24-Stunden-Betreuung mit Wirksamkeit vom 1. Jänner 2023 um rund 16,67 Prozent sowie mit Wirksamkeit vom 1. September 2023 um weitere 25 Prozent erhöht. Die Förderung beträgt bei der Beschäftigung zweier selbstständig tätiger Betreuungspersonen maximal 800 Euro pro Monat. Sollte die Betreuung durchgehend durch eine selbstständig erwerbstätige Betreuungsperson zumindest 28 Tage lang erfolgen, beträgt der Zuschuss ebenfalls maximal 800 Euro monatlich. Bei der Beschäftigung zweier unselbstständig tätiger Betreuungspersonen beträgt der Zuschuss maximal 1.600 Euro pro Monat. Der Zuschuss wird zwölfmal im Jahr und unabhängig vom Vermögen gewährt.

11.2.3 Pflegefonds

Seit Inkrafttreten des Pflegefondsgesetzes mit 30. Juli 2011 (BGBl. I Nr. 57/2011) unterstützt der Bund die Länder und Gemeinden mittels Zweckzuschüssen, um die wachsenden Kosten im Bereich der Betreuungs- und Pflegedienstleistungen in der Langzeitpflege abzudecken. Gleichzeitig soll eine Weiterentwicklung der bedarfsgerechten Versorgung sowie eine Harmonisierung im Bereich der Betreuungs- und Pflegedienstleistungen in der Langzeitpflege erfolgen, wobei bei der Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen auf die Anwendung evidenzbasierter pflegewissenschaftlicher Ergebnisse Bedacht zu nehmen sein soll.

Für die Jahre 2011 bis 2023 wurden Zweckzuschüsse in der Höhe von insgesamt rund 4,14 Mrd. Euro zur Verfügung gestellt. In Umsetzung der Ergebnisse der Verhandlungen für die Finanzausgleichsperiode 2024 bis 2028 erfolgte eine deutliche Aufstockung der Dotierung. So sind allein für das Jahr 2024 1,1 Mrd. Euro vorgesehen. In den folgenden Jahren erhöhen sich die Mittel jährlich um durchschnittlich 4,5 Prozent. Dieser bedeutende Anstieg ergibt sich vor allem durch die Aufnahme neuer Materien in den Pflegefonds.

Die Pflegefondsmittel sind für folgende Angebote zweckgewidmet:

- Mobile Betreuungs- und Pflegedienste
- Stationäre Betreuungs- und Pflegedienste
- Teilstationäre Tagesbetreuung
- Kurzzeitpflege in stationären Einrichtungen
- Case und Care Management
- Alternative Wohnformen
- Mehrstündige Alltagsbegleitungen und Entlastungsdienste (ab 2017)
- Community Nursing (ab 2024)

Weiters wird der Zweckzuschuss für Digitalisierungsmaßnahmen, für begleitende qualitätssichernde Maßnahmen und für innovative Projekte gewährt, die auch Menschen mit Demenz als Zielgruppe haben können. Ab 2024 können die Mittel zudem für monatliche Ausbildungsbeiträge an Auszubildende in Pflege- und Betreuungsberufen in Höhe von 600 Euro sowie für Entgelterhöhungen für Angehörige der Pflege- und Betreuungsberufe verwendet werden.

Die Mittel des Pflegefonds sind vorrangig für die nicht stationäre Versorgung zu verwenden, allerdings obliegt die Ausgestaltung des Betreuungs- und Pflegedienstleistungsangebotes dem jeweiligen Land und folgt den regionalen Erfordernissen.

11.2.4 Hospiz- und Palliativfondsgesetz

Mit 1. Jänner 2022 ist das Bundesgesetz über die Einrichtung eines Hospiz- und Palliativfonds und über die Gewährung von Zweckzuschüssen an die Länder zur finanziellen Unterstützung der Hospiz- und Palliativversorgung ab dem Jahr 2022 (HosPalFG 2022) in Kraft getreten.

Das HosPalFG hat zum Ziel, die Länder durch Gewährung von Zweckzuschüssen bei der Umsetzung eines österreichweiten, bedarfsgerechten und nach einheitlichen Kriterien organisierten Hospiz- und Palliativversorgungsangebotes zu unterstützen, damit insbesondere für Palliativpatientinnen und -patienten und deren An- und Zugehörigen ihren besonderen Bedürfnissen angepasste Unterstützungsleistungen erreichbar, zugänglich und leistbar angeboten werden können und die Grundversorgung ergänzt werden kann. Finanziell unterstützt werden jene spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgungsangebote, die nicht unter die Leistungsorientierte Krankenanstaltenfinanzierung (LKF) fallen oder anderweitig finanziert sind.

Davon erfasst sind:

- Mobile (Kinder-)Palliativteams,
- Palliativkonsiliardienste,
- (Kinder-)Hospizteams,
- Tageshospize und
- stationäre (Kinder-)Hospize.

Die Zweckzuschüsse des Bundes, die für die Jahre 2022 bis 2025 insgesamt rund 108 Mio. Euro betragen und deren Höhe ab dem Jahr 2026 valorisiert wird, werden jeweils in gleicher Höhe auch von den Trägern der Sozialversicherung sowie von den Ländern zur Verfügung gestellt und sind für die Durchführung qualitätssichernder Maßnahmen, die Sicherstellung eines österreichweiten, bedarfsgerechten und flächendeckenden Aus- und Aufbaus sowie des laufenden

Betriebs für die erfassten Angebote zu verwenden. Darüber hinaus können diese zur Finanzierung von Bildungsmaßnahmen sowie zur Durchführung von Vorsorge- und Informationsgesprächen in diesen spezialisierten Angeboten sowie auch in der Grundversorgung in Anspruch genommen werden.

Faktenbox

Pflegegeld: Hat den Zweck, pflegebedingte Mehraufwendungen und ein selbstbestimmtes Leben zu fördern. Der Anspruch besteht ab einem monatlichen Pflegebedarf von mehr als 65 Stunden (mind. 6 Monate). Es wird unabhängig von Einkommen und Vermögen gewährt. Für Demenz gibt es einen 45-Stunden-Erschwerniszuschlag (seit 2023).

Förderung der 24-Stunden-Betreuung: Anspruch besteht ab Pflegegeld Stufe 3 und Notwendigkeit, die ab Stufe 5 automatisch angenommen wird. Es wird ein maximaler Zuschuss von 800 Euro/Monat für selbstständige Betreuung (2 Personen) bzw. 1.600 Euro für 2 unselbstständige Betreuungspersonen gewährt. Einkommensgrenze: 2.500 Euro netto/Monat.

Pflegefonds: Enthält Zweckzuschüsse des Bundes für Länder und Gemeinden zur Finanzierung von Langzeitpflege. Die Gesamtzuschüsse zwischen 2011 und 2023 betrugen 4,14 Mrd. Euro. Für das Jahr 2024 umfassten sie 1,1 Mrd. Euro. Priorität liegt auf nichtstationärer Pflege, u. a. mobile Dienste, Tagesbetreuung und Community Nursing (ab 2024).

Hospiz- und Palliativfonds: Förderung spezialisierter Hospiz- und Palliativangebote seit 2022. Zweckzuschüsse für Auf- und Ausbau und Deckung des laufenden Betriebs sowie Qualitätssicherung, ebenso für Bildungsmaßnahmen des Personals und Durchführung von Vorsorge- und Informationsgesprächen. Das Gesamtbudget umfasst für die Periode 2022–2025 108 Mio. Euro.

Auf der Website des Sozialministeriumservice sind alle Informationen angeführt: https://sozialministeriumservice.at/Angehoerige/Pflege_und_Betreuung/24-Stunden-Betreuung/24-Stunden-Betreuung.de.html.

11.3 Daten und Datenqualität: Demenz-Qualitätsregister

Ana Cartaxo

Im Kontext von Versorgungsforschung und Public Health stellen Register eine wesentliche Informationsquelle für die Aufbereitung von Entscheidungsgrundlagen für die Gesundheitspolitik dar. Register sind organisierte Systeme zur Erfassung, Speicherung und Verarbeitung einheitlicher gesundheitsbezogener Daten (McGettigan et al. 2019). Sie fokussieren auf definierte Gesundheitsphänomene und zielen darauf ab, eine bestimmte Exposition, eine bestimmte Erkrankung sowie gesundheitsrelevante Zustände in einer Population zu beobachten und über einen bestimmten Zeitraum hinweg abzubilden (McGettigan et al. 2019; Strohmaier/Gassner 2022).

11.3.1 Demenz-Qualitätsregister: zentrale Konzepte, Ziele und internationale Beispiele

Eine besondere Art von Registern stellen Qualitätsregister dar. Sie erheben systematisch Daten über eine Population, die sowohl von einem definierten Gesundheitsphänomen betroffen ist *als auch* regelmäßig bestimmten Gesundheitsdienstleistungen und den behandelnden Gesundheits- und Sozialberufen ausgesetzt ist (Gliklich et al. 2014). Qualitätsregister unterscheiden sich

von anderen Registern durch die gezielte Überwachung von Gesundheitsdienstleistungen und deren Abgleich mit internationalen Erfahrungen und evidenzbasierten Leitlinien. Sie sind in der Lage, relevante regionale, demografische oder sozioökonomisch bedingte Unterschiede in der Versorgung und in den damit verbundenen Ereignissen zu identifizieren (McGettigan et al. 2019). Vor diesem Hintergrund verfolgen Qualitätsregister in erster Linie das Ziel, Informationen für die Planung, Gestaltung und Umsetzung von Interventionsprogrammen im Gesundheitswesen bereitzustellen. Ergänzend bieten sie eine Datengrundlage für die Evaluation bestehender Versorgungsangebote sowie für die Qualitätsentwicklung in der Praxis (Gliklich et al. 2014).

Ein Demenz-Qualitätsregister (DQR) ist nach den oben genannten Definitionen eine strukturierte und systematische Datenbank, die umfassende Informationen über Betroffene mit verschiedenen Formen von Demenz und anderen kognitiven Störungen (kurz: Demenz) und deren Versorgung sammelt (Strohmaier/Gassner 2022). Ziel eines solchen Registers ist es, die Qualität der Versorgung von Personen mit Demenz zu überwachen, zu evaluieren und kontinuierlich zu verbessern (Ayton et al. 2020; Religa et al. 2015; Strohmaier/Gassner 2022). Es enthält Daten zu Diagnose, Behandlungsverlauf, psychosozialen und medizinisch-therapeutischen Leistungen, Betreuung und Pflege sowie weiteren relevanten Aspekten der sozialen und finanziellen Unterstützung (Strohmaier/Gassner 2022).

Bestehende internationale Beispiele von DQR stellen das Schwedische Register für kognitive und demenzielle Störungen (Religa et al. 2015), das Nationale Demenzregister Irland (Hopper et al. 2016) oder das Register des australischen Demenznetzwerks (Ward et al. 2023) dar. Die verschiedenen DQR decken ein breites Spektrum an Demenzformen ab und überschneiden sich in ihren Zielsetzungen. Einige DQR erfassen nur Betroffene mit bestätigter oder neuer Demenzdiagnose, während andere alle Personen berücksichtigen, die auf kognitive Symptome untersucht wurden, unabhängig vom Alter. Die Teilnahme von klinischen Einrichtungen an den DQR erfolgt international meist auf freiwilliger Basis. Die Bereitschaft zur Teilnahme ist hoch, besonders in Schweden, wo viele Primärversorgungseinheiten und alle Spezialkliniken beteiligt sind. Neben der Verbesserung der Versorgungsqualität dienen die DQR auch der Forschung und der Rekrutierung von Teilnehmenden für klinische Studien (Strohmaier/Gassner 2022).

11.3.2 Das österreichische Demenz-Qualitätsregister

Die Implementierung eines Demenzqualitätsregisters in Österreich ist aus mehreren Gründen notwendig. Zum einen steigt die Prävalenz von Demenzerkrankungen in der österreichischen Bevölkerung und damit auch der Bedarf an Unterstützungsmaßnahmen zur Gestaltung der Lebenssituation dieser Personengruppe. Schätzungen zufolge leben in Österreich zwischen 139.200 und 174.600 Menschen mit Demenz, Tendenz steigend (Alzheimer Europe 2019) – wobei die genaue Zahl der Personen mit Demenz aufgrund von Unterdiagnose und damit verbundener Unterversorgung nicht feststellbar ist (Czypionka et al. 2021). Wie bereits mehrfach erwähnt, werden die meisten Personen mit Demenz zu Hause von ihren An- und Zugehörigen mit Unterstützung verschiedener Pflege- und Betreuungsdienste versorgt (Statistik Austria 2024c). Aktuelle Daten zur Qualität der Lebenssituation der Betroffenen sowie zu assoziierten gesundheitsrelevanten Ereignissen fehlen.

Andererseits werden in Österreich erhebliche finanzielle Mittel in die Versorgung von Menschen mit Demenz investiert. Laut (Czypionka et al. 2021) beliefen sich die monetären Kosten für die Versorgung von Personen mit Demenz im Gesundheits- und Sozialbereich im Jahr 2019 auf

2,7 Mrd. Euro. Hinzu kommen die Kosten der informellen Pflege, die für den gleichen Zeitraum auf 4,9 Mrd. Euro geschätzt werden (Czypionka et al. 2021). Trotz dieser großen Investition fehlen Daten über den aktuellen Stand der Sicherstellung der Versorgung und Betreuung dieser Personengruppe in Österreich, was die Formulierung von Empfehlungen für die Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen und deren Finanzierung derzeit erschwert.

Darüber hinaus gibt es für die Versorgung von Menschen mit Demenz in Österreich keine national abgestimmten, versorgungsbereichsübergreifenden Qualitätsstandards. Solche Qualitätsstandards können aufgrund der heterogenen Versorgungslandschaft hierzulande nur bedingt aus bestehenden internationalen evidenzbasierten Leitlinien abgeleitet werden, d. h. es bedarf einer lokalen und kulturspezifischen Datenbasis, die eine Adaption bestehender internationaler Standards für Österreich ermöglichen kann. Vor diesem Hintergrund wurde, eingebettet in die österreichische Demenzstrategie, die Entwicklung eines österreichischen Demenz-Qualitätsregisters (öDQR) in der GÖG unter der strategischen Steuerung des BMASGPK und der fachlichen Steuerung der Österreichischen Alzheimer Gesellschaft initiiert.

11.3.3 öDQR: Konzeption und Ist-Stand der Entwicklungsarbeiten

Hauptziel des öDQR ist es, sozial- und gesundheitsrelevante Daten von Personen mit Demenz in Österreich und deren Versorgung anhand wissenschaftlich definierter Indikatoren zu erheben und daraus ableitend eine Verbesserung in der Versorgungslandschaft herbeizuführen. Das Register verfolgt somit das übergeordnete Ziel, die Diagnostik, Therapie sowie Betreuung und Pflege von Personen mit kognitiven Störungen sowie die Unterstützung ihrer An- und Zugehörigen zu optimieren. Es wird dazu beitragen, wichtige neue Informationen über die gegenwärtige Versorgung von Menschen mit demenziellen Erkrankungen zu liefern und gleichzeitig die Entwicklungen in der Betreuung und Pflege abzubilden.

Zielgruppe des öDQR werden voraussichtlich alle Personen sein, die nach ärztlicher oder klinisch psychologischer Begutachtung eine Verdachtsdiagnose einer kognitiven Beeinträchtigung/Störung/Demenz erhalten haben bzw. alle Personen, die eine definitive ärztliche Diagnose aus der Kategorie der ICD-10-F-Diagnosecodes inkl. F06.7, vor allem aber F03, erhalten haben. Eine weitere Zielgruppe stellt die Gruppe der primären An- und Zugehörigen dar, d. h. jene An- und Zugehörigen, die die registrierte Person mit Demenz am häufigsten unterstützen.

Der konzeptuelle Rahmen, der für das öDQR entwickelt wurde, hat zum Ziel, die inhaltliche Einbettung, die Herleitung und Interpretation der deskriptiven und Qualitätsindikatoren des öDQR sowie deren Operationalisierung in Form eines Datenmodells zu unterstützen und dementsprechende Auswertungen zu definieren. Die Entwicklung des konzeptuellen Rahmens basiert auf der narrativen Synthese von systematischen Übersichtsarbeiten (Górska et al. 2018; Strohmaier/Gassner 2022; Wolverson et al. 2016) gefolgt von einer iterativen inhaltlichen Validierung mit Expertinnen und Experten von Facharbeitsgruppen.

Insgesamt wurden für das öDQR und ableitend aus dem konzeptuellen Rahmen 15 deskriptive Indikatoren und 30 Qualitätsindikatoren definiert, die auf folgende Dimensionen fokussieren: 1) die Person mit Demenz und ihre Lebenssituation, inkl. wichtige gesundheitsrelevante Ereignisse und soziale Partizipation; 2) die Versorgungsprozesse der Diagnostik, Therapie, Pflege und Betreuung von Personen mit Demenz sowie die Gewährung von finanziell und sozial relevanten Leistungen; und 3) die Involvierung von pflegenden An- und Zugehörigen.

Diese Indikatoren wurden in verschiedenen standardisierten Fragen und Antwortkategorien mit Hilfe von methodischen Standards für die Gestaltung von Fragebögen operationalisiert (GESIS - Leibniz Institute for the Social Sciences 2024; Lenzner/Menold 2016). Gleichzeitig wurden bestehende Datenbestände in Österreich identifiziert, die für die Berechnung von Qualitätsindikatoren im öDQR wertvolle Informationen liefern können (wie z. B. PFIF-Daten bezogen auf die Pflegegeldbeziehenden in Österreich).

Entsprechend den definierten Indikatoren und operationalisierten Daten wurde ein Standardauswertungsplan für das öDQR definiert, der voraussichtlich jährlich ausgeführt und in Berichten präsentiert wird. Dies wird ebenfalls von der GÖG ausgeführt. Dabei sollen Häufigkeitszählungen, Gruppenunterschiede und Korrelationstests den Kern der Berichterstattung bilden. Die Berechnung komplexerer statistischer Modelle im Hinblick auf spezifische Zielsetzungen des öDQR soll im Rahmen wissenschaftlicher Arbeiten, z. B. im Rahmen von Sekundärdatenanalysen, erfolgen.

Bevor jedoch mit der Datenerhebung begonnen werden kann, muss eine rechtliche Grundlage zum Schutz der Persönlichkeitsrechte unter Berücksichtigung datenschutzrechtlicher Aspekte geschaffen werden. Dies ist von besonderer Bedeutung, da Menschen mit Demenz häufig mit eingeschränkter Entscheidungsfähigkeit konfrontiert sind und die Klärung von Einwilligungsprozessen sowie die Klärung der Zulässigkeit von Datenübermittlungen, -verwendungen und -auswertungen in diesem Zusammenhang besonders relevant ist.

11.3.4 Ausblick

Ein Demenz-Qualitätsregister ist ein wertvolles Instrument zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz. Es ermöglicht die systematische Erfassung und Analyse von Daten zur Qualität der Behandlung und Pflege, unterstützt die Forschung und Entwicklung neuer Therapien und trägt zur Transparenz und Qualitätssicherung in der Gesundheitsversorgung bei. In den kommenden Jahren soll ein solches Register für Österreich entwickelt, pilotiert, evaluiert und implementiert werden. Der Erfolg dieses Prozesses setzt stark auf die Expertise, Kooperation und Mitwirkung der bestehenden Fachleute für Demenzerkrankungen im österreichischen Gesundheits- und Sozialsystem.

Faktenbox

Ein Demenz-Qualitätsregister (DQR) ist ein strukturiertes System zur Erfassung und Analyse von Daten zur Versorgung von Menschen mit Demenz. Es zielt darauf ab, die Versorgungsqualität kontinuierlich zu überwachen und zu verbessern.

Ziele: Die Erhebung und Analyse von Daten zur Verbesserung der Diagnostik, Therapie und Pflege von Menschen mit Demenz sowie die Unterstützung der pflegenden An- und Zugehörigen.

Zukunftsperspektive: Pilotierung und Implementierung des öDQR zur Verbesserung der Versorgungsqualität und Unterstützung von Forschung und Therapieentwicklung in den kommenden Jahren.

11.4 Gesellschaftliche und wirtschaftliche Kosten von Demenz

Johannes Marent

In Berechnungen der volkswirtschaftlichen Kosten von Demenz wird zumeist zwischen direkten und indirekten Kosten differenziert (Cantarero-Prieto et al. 2020; Meijer et al. 2022). Direkte Kosten umfassen die Kosten für die medizinische Versorgung wie auch professionelle Pflege- und Betreuungsleistungen. Unter direkten Kosten werden sowohl private Zahlungen wie auch Leistungen, die von Versicherungsträgern (öffentliche wie private) übernommen werden, berechnet. Indirekte Kosten umfassen vor allem Kosten für informelle Pflege.

Manche Berechnungen inkludieren zudem den Produktivitätsverlust (informell Pflegende stehen dem Arbeitsmarkt eingeschränkt zur Verfügung) wie auch die gesundheitlichen und sozialen Folgekosten, denn informell Pflegende sind oft mehrfach belastet, was sich negativ auf deren Gesundheit und teilweise auch deren Sozialkontakte auswirken kann (Cantarero-Prieto et al. 2020).

Hochrechnungen zeigen, dass die indirekten Kosten für informelle Pflege- und Betreuungsleistungen, die direkten meist übertreffen (Cantarero-Prieto et al. 2020; Jönsson et al. 2023; Meijer et al. 2022). Nach Cantarero-Prieto machen sie in Europa etwa 60% der Gesamtkosten aus (Cantarero-Prieto et al. 2020). Im europäischen Vergleich zeigen sich große Unterschiede in Hinblick darauf, wie sich die Kosten für Demenz verteilen. So zeigen etwa Meijer et al. 2022, dass in Schweden im Jahr 2018 nur 323 Stunden informelle Pflegeleistungen auf eine Person mit Demenz entfallen sind, wobei in Österreich 1042 Stunden informelle Pflege pro Person mit Demenz geleistet wurden und in Italien gar 1809 Stunden aufgewendet wurden. Dementsprechend schwanken die Zahlen hinsichtlich des Umfangs der indirekten und direkten Kosten von Demenz. In Ländern mit mehr Angeboten und Leistungen im professionellen Sektor, nehmen die Kosten, die dem informellen Sektor zugerechnet werden zumeist ab. Meijer et al. (2022) differenzieren in ihren Berechnungen in Bezug darauf, wie viel der direkten Kosten auf Privatpersonen entfallen und in welchem Umfang die direkten Kosten von Versicherungsträgern übernommen werden. Die jährlichen direkten Kosten, die von Privatpersonen (Menschen mit Demenz und deren Angehörigen) getragen werden, waren 2018 in Tschechien mit 705 Euro am niedrigsten, gefolgt von Dänemark (941 Euro) und Schweden (949 Euro) (Meijer et al. 2022). Am anderen Ende der Skala befinden sich die Länder, Belgien, Deutschland und auch Österreich. Dort lagen die direkten Kosten, die von den Betroffenen selbst übernommen werden mussten bei über 1500 Euro pro Jahr (Meijer et al. 2022).

Das Institut für Höhere Studien (IHS) hat die volkswirtschaftlichen Kosten von Demenz für das Jahr 2019 für Österreich berechnet. Diese belaufen sich laut der Studie auf insgesamt 2,7 Milliarden Euro (Czypionka et al. 2021). Es wird davon ausgegangen, dass 3,9 Prozent der laufenden Gesundheitsausgaben (ohne Langzeitpflege), 15,8 Prozent der Gesamtausgaben für stationäre Pflege und 22,5 Prozent der Ausgaben für mobile Pflege durch Demenz verursacht werden. Darüber hinaus verweist die IHS-Studie darauf, dass erhebliche Kosten durch die informelle Pflege von Menschen mit Demenz, die zu Hause betreut werden, entstehen. Diese Kosten werden auf 4,9 Mrd. Euro einschließlich der Beaufsichtigungszeit geschätzt, während sie ohne Berücksichtigung der Beaufsichtigungszeit bei etwa 3 Mrd. Euro liegen (Czypionka et al. 2021). Als Berechnungsgrundlage diente dafür der Marktwert einer professionellen Pflegekraft.

Die IHS-Studie zeigt deutlich, dass Demenz zu hohen Ausgaben im Gesundheits- und Pflegesektor führt. Zudem wird ersichtlich, dass Angehörige einen erheblichen Teil der Betreuung und Pflege übernehmen, was die große Bedeutung der informellen Pflege unterstreicht. Diese Art der Versorgung bringt aber auch schwer fassbare Kosten mit sich. Dazu zählen psychische und körperliche Belastungen wie der Verlust von Freizeit, soziale Isolation, depressive Verstimmungen und die Verschlechterung des Gesundheitszustandes – Faktoren, die das Demenzrisiko der pflegenden Person erhöhen kann. Die zunehmende Prävalenz von Demenz stellt deshalb für Versorgung und Behandlung der Betroffenen eine Herausforderung dar, für die es geeignete Strategien zu entwickeln gilt.

Faktenbox

Die **volkswirtschaftlichen Kosten von Demenz** setzen sich aus direkten (medizinische Versorgung, Pflegeleistungen) und indirekten Kosten (informelle Pflege, Produktivitätsverluste) zusammen. In Österreich lagen die jährlichen Gesamtkosten laut IHS im Jahr 2019 bei 2,7 Milliarden Euro für das Gesundheitssystem und bei bis zu 4,9 Milliarden Euro für informelle Pflege. Besonders hohe Belastungen tragen Angehörige, die oft unbezahlte Pflege leisten – mit gesundheitlichen, sozialen und ökonomischen Folgen.

12 Versorgungsaspekte bei ausgewählten Personengruppen

Eine bedarfsgerechte Versorgung erfordert die Berücksichtigung individueller Anforderungen unterschiedlicher Personengruppen. Menschen mit Demenz, die beispielsweise eine Migrationsbiografie haben, mit intellektuellen Beeinträchtigungen leben, geschlechtliche Diversität erfahren oder sich im Strafvollzug befinden, stehen vor spezifischen Herausforderungen. Dieses Kapitel betrachtet Versorgungsaspekte bei marginalisierten Personengruppen und untersucht, wie soziale, kulturelle und strukturelle Gegebenheiten berücksichtigt werden müssen, um eine angemessene Unterstützung und Versorgung sicherzustellen und somit Chancengerechtigkeit sowie einen gleichberechtigten Zugang zu gewährleisten.

12.1 Demenz im jüngeren Lebensalter

Lisa Katharina Mayer, Barbara Stulik

Demenzielle Erkrankungen werden häufig mit fortgeschrittenem Alter assoziiert. Wird die Diagnose Demenz allerdings vor dem 65. Lebensjahr gestellt, wird sie als früh beginnende Demenz oder als Demenz im jüngeren Lebensalter bezeichnet. Im Englischen hat sich für diese Ausprägung der Demenz der Begriff „Young Onset Dementia“ (YOD) durchgesetzt. Klar abgegrenzt werden muss dieser Begriff von der „Early Stage Dementia“, da dieser das Frühstadium der Demenz unabhängig vom Alter beschreibt (Dinand et al. 2022).

12.1.1 Schätzungen für Österreich und internationale Datenlage

Die österreichische Datenlage zur Demenz konzentriert sich derzeit primär auf Personen ab 65 Jahren und lässt den Bereich der Young Onset Dementia (YOD) noch weitgehend unberücksichtigt. Laut den Hochrechnungen und Angaben aus Kapitel 3 lebten im Jahr 2018 in Österreich rund 7.671 Menschen unter 65 Jahren mit einer Form von Demenz – davon 4.735 in der Altersgruppe 30 bis 59 Jahre und 2.936 im Alter von 60 bis 64 Jahren. Da Alzheimer-Demenz etwa 60 bis 70 Prozent aller Demenzformen ausmacht, ergibt sich eine grobe Schätzung von rund 5.000 Personen unter 65 Jahren mit Alzheimer-Demenz in Österreich. Diese Zahlen stimmen in ihrer Größenordnung mit internationalen Vergleichsdaten überein. So ermittelte eine systematische Metaanalyse von (Hendriks et al. 2021) eine weltweite Inzidenz von 119 Fällen pro 100.000 Personen im Alter von 30 bis 64 Jahren. Die Ergebnisse zeigen zudem, dass YOD global häufiger vorkommt, als bislang angenommen wurde (Hendriks et al. 2021). Eine neuere Studie auf Basis der Daten aus der Global Burden of Disease Study (Nichols et al. 2022) bestätigt diesen Befund weitgehend und berichtet für das Jahr 2021 eine weltweite Prävalenz von 96 sowie eine Inzidenz von 17 Fällen pro 100.000 Personen mit einer tendenziell höheren Betroffenheit bei Frauen. Beide Studien verdeutlichen, dass YOD zwar seltener auftritt als Demenz im höheren Alter, jedoch mit grundlegend anderen Belastungen einhergeht, vor allem in einem Lebensabschnitt, in denen Beruf, Familie und soziale Rollen stark im Vordergrund stehen.

12.1.2 Implikationen für die Betroffenen und deren Angehörige

Chirico et al. (2022) untersuchten die Erfahrungen von Partnerinnen, Partnern und Kindern von Menschen mit YOD anhand semistrukturierter Interviews. Die 38 Interviews zeigten, dass drei Hauptthemen die Befragten besonders beschäftigten: (1) Probleme rund um die Diagnose, (2) mangelnde Unterstützung nach der Diagnose (PDS) und (3) das Leben mit der YOD-Diagnose eines Familienmitglieds. Zu den diagnostischen Problemen zählten eine verspätete Diagnose und unangemessene Kommunikation, bei der die Diagnose eher mit Euphemismen umschrieben als klar benannt wurde. Die Befragten berichteten zudem von einem erhöhten Beratungsbedarf in der Phase der Diagnosestellung. Im Themenbereich „Mangel an Unterstützung nach der Diagnose“ wurden vor allem die finanziellen Belastungen durch den erschwerten Zugang zu finanziellen Unterstützungsleistungen, bürokratische Hürden sowie ein Mangel an einem adäquaten Case und Care Management beschrieben (Chirico et al. 2022).

Diese Erkenntnisse lassen sich auch auf Österreich übertragen. Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter sowie ihre sozialen Bezugspersonen sind mit multiplen, teils systemisch bedingten Herausforderungen konfrontiert. Ein wesentliches Defizit zeigt sich in der unzureichenden Berücksichtigung neurologischer Erkrankungen wie YOD im arbeits- und sozialrechtlichen Rahmen. Viele Betroffene befinden sich zum Zeitpunkt der Diagnosestellung noch im Erwerbsleben, jedoch sind die bestehenden rechtlichen Strukturen häufig nicht auf die komplexen Bedürfnisse dieser Zielgruppe ausgerichtet. Einen relevanten Ansatzpunkt für einen weiterführenden Diskurs bietet hier das Spannungsfeld zwischen Demenz und der rechtlichen Definition von Behinderung. Besonders im Kontext von Young Onset Dementia (YOD) in Österreich wird deutlich, dass bestehende gesetzliche Rahmenbedingungen und gesellschaftliche Wahrnehmungen nicht ausreichend auf die komplexen, kognitiv geprägten Beeinträchtigungen dieser Erkrankung reagieren. Gerade bei Menschen mit YOD, die häufig noch im Erwerbsleben stehen, familiäre Verantwortung tragen und in einem aktiven gesellschaftlichen Umfeld eingebunden sind, führt das Fehlen einer klaren Zuordnung zu erheblichen Nachteilen. Weder die Schutzmechanismen des Behinderteneinstellungsgesetzes noch spezifische arbeitsrechtliche oder sozialpolitische Regelungen greifen in ausreichendem Maße. Betroffene laufen Gefahr, durch das Raster bestehender Hilfesysteme zu fallen, mit weitreichenden Folgen für ihre ökonomische Absicherung, soziale Teilhabe und gesundheitliche Versorgung.

Young Onset Dementia rückt zunehmend in den Fokus der Forschung, dennoch besteht in Österreich weiterhin Entwicklungsbedarf, insbesondere im Hinblick auf gezielte Versorgungslösungen für erwerbsfähige Betroffene. In diesem Zusammenhang ist ein koordiniertes Vorgehen zielführend, das Akteurinnen und Akteure aus dem Gesundheits-, Sozial- und Arbeitswesen einbindet, um sektorenübergreifende Maßnahmen zu etablieren und rechtliche sowie strukturelle Rahmenbedingungen weiterzuentwickeln. Darüber hinaus sollte YOD stärker in Aus- und Weiterbildung, praxisrelevante Leitlinien und strategische Gesundheitsplanung integriert werden, um der Komplexität dieser Versorgungsrealität besser gerecht zu werden. Ergänzend können strukturierte Informationsangebote, frühzeitige diagnostische Abklärung und gezielte Unterstützungsmaßnahmen wesentlich dazu beitragen, die Lebensqualität von Betroffenen zu verbessern und die Angehörigen in ihrer Rolle nachhaltig zu entlasten.

Faktenbox

Eine diagnostizierte Demenz vor dem 65. Lebensjahr wird als früh beginnende Demenz oder als Demenz im jüngeren Lebensalter bezeichnet, im Englischen „Young Onset Dementia“.

Die aktuelle Situation ist momentan noch wenig erforscht und die aktuelle Datenlage bislang unzureichend, was Herausforderungen für Diagnose, Versorgung und Versorgungsplanung dieser spezifischen Personengruppe mit sich bringt.

Der Zugang zu arbeitsrechtlichem Schutz, Pflegeleistungen und Rehabilitationsmaßnahmen ist häufig unklar oder wird durch bürokratische Hürden erschwert.

Interdisziplinäre lebensphasensensible Angebote sowie die Weiterentwicklung rechtlicher Rahmenbedingungen sind als Unterstützungsmaßnahmen erforderlich.

12.2 Demenz bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen

Dominik Pendl

In den vergangenen Jahrzehnten ist die allgemeine Lebenserwartung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen stetig gestiegen und hat sich immer mehr der Lebenserwartung der Allgemeinbevölkerung angenähert (Bahk et al. 2022; Denninger 2020; Dieckmann/Giovis 2014; Ng et al. 2015). Diese Entwicklung ist unter anderem auf den medizinischen Fortschritt und eine bessere medizinische Versorgung, aber auch auf die Deinstitutionalisierung, intensivere soziale Beziehungen sowie mehr kognitive Stimulation und Veränderungen in der Ernährung zurückzuführen (Dieckmann/Giovis 2014; Haveman/Stöppler 2010; Putnam et al. 2021).

Aufgrund des fortschreitenden Alterungsprozesses kommt es jedoch auch bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen zu einem erhöhten Auftreten von altersinduzierten psychischen und körperlichen Erkrankungen (García-Domínguez et al. 2020; Kuske et al. 2016). Darüber hinaus gehören insbesondere Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung zur Hochrisikogruppe für die Entwicklung einer demenziellen Erkrankung (Gaugler et al. 2022; Grunwald et al. 2017; McCallion et al. 2021).

Bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen liegt die Prävalenz von Demenz im Alter von 65 Jahren zwischen 13,9 Prozent (Takenoshita et al. 2020) und 18 Prozent (Strydom et al. 2007), während diese Prävalenzrate der Allgemeinbevölkerung im Alter von 65 Jahren in Österreich bei 1,8 Prozent liegt (Alzheimer Europe 2019). Allerdings ist nicht nur die Prävalenz von Demenzerkrankungen bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen höher, sondern auch das durchschnittliche Erkrankungsalter ist deutlich niedriger als in der Allgemeinbevölkerung (Strydom et al. 2013; Takenoshita et al. 2020).

Traditionell konzentriert sich die Betreuung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen auf die Förderung ihres Wohlbefindens, des Lernens und der Entwicklung von Fähigkeiten (Balogh et al. 2016; Doody et al. 2023). Tritt jedoch bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen zusätzlich eine Demenz auf, kommt es zu einer Vielzahl an Veränderungen hinsichtlich ihren Gedächtnisfunktionen, Alltagsfähigkeiten, der Kommunikation, neurologischen Aspekten und der Persönlichkeit (Cleary/Doody 2017a; Wissing et al. 2022).

Janicki et al. (2003) nennen neben dem Vergessen auch Symptome wie die Abnahme von Fähigkeiten und Fertigkeiten, Schlafstörungen, Herumwandern und aggressives Verhalten, insbesondere verbale Aggression. Diese Veränderungen wirken sich nicht nur auf das Leben der Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen, sondern auch auf ihr Umfeld aus (Herron et al. 2020; Moran et al. 2013; Watchman et al. 2021), das eine der wichtigsten Ressourcen in der Unterstützung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen und Demenz darstellt (Carling-Jenkins et al. 2012; Cleary/Doody 2017b; Doody et al. 2023).

12.2.1 Aktuelle Situation

Obwohl sich im internationalen Vergleich zahlreiche Forschungen mit Demenz bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen beschäftigen (z. B. Niederlande: (Dekker et al. 2021; Wissing et al. 2022); England: (Jacobs et al. 2023); Amerika: (Janicki et al. 2022)), stellt das Forschungsfeld in Österreich auch heute nur ein Randthema in der Fachdiskussion dar (Denninger 2020; Köhncke 2009). So zeigen Ergebnisse einer aktuellen Studie aus Österreich (Schachner et al. 2022), dass zwar 66 Prozent der befragten Einrichtungen ältere Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen und zusätzlicher Demenz betreuen, sie jedoch unzureichend auf die spezielle Pflege und Betreuung dieser Zielgruppe vorbereitet sind, was sich mit anderen internationalen Befunden deckt (Habermann-Horstmeier/Bührer 2014; Thimm et al. 2019). Betreuungspersonen berichten zudem, dass sich mit dem Auftreten einer Demenz der Pflege- und Betreuungsbedarf von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen deutlich erhöht (Cleary/Doody 2017a; Janicki et al. 2005; McCarron/McCallion 2005) – insbesondere im fortgeschrittenen Stadium der Demenz (Sheerin et al. 2020) –, jedoch nur wenige zeitliche Ressourcen zur Verfügung stehen, um auf die individuellen Bedürfnisse der Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen einzugehen (Habermann-Horstmeier/Bührer 2014; Schachner et al. 2022). Betreuungspersonen wünschen sich daher eine Aufstockung der personellen Ressourcen, um eine Eins-zu-eins-Betreuung gewährleisten zu können, eine weitgehend selbstständige Lebensführung zu ermöglichen und ein Höchstmaß an Selbstbestimmung und Lebensqualität zu bewahren (Pendl et al. 2024).

Aufgrund historischer Gegebenheiten wie der Aktion T4, dem systematischen Massenmord an Menschen mit intellektuellen und körperlichen Behinderungen durch die Nationalsozialisten während des Zweiten Weltkriegs, sind die Auswirkungen bis heute zu spüren. Gegenwärtig lebt die erste Generation von älteren Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen in Österreich, die – auch hinsichtlich demenzieller Beeinträchtigungen – betreut werden. Doch den Betreuungspersonen der Behindertenhilfe fehlt es an Erfahrung und speziellem Wissen im Umgang mit Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen und Demenz (Denninger 2020; Haveman/Stöppler 2020; Pendl et al. 2024).

Hinzu kommt, dass das Thema Demenz derzeit nicht in den Curricula der Ausbildungsstätten für Betreuungsberufe in der Behindertenhilfe rechtlich verankert ist (AusbildungsVO-StSBBG) und es an spezifischen Fort- und Weiterbildungen zur Themenkombination Demenz und intellektuelle Beeinträchtigung mangelt (Pendl et al. 2024; Schachner et al. 2022). Dadurch fühlen sich Betreuungspersonen oft nicht in der Lage, mit der zunehmenden Komplexität der Betreuung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen mit Demenz umzugehen (Gövert et al. 2016; Iacono et al. 2014; Schachner et al. 2022).

12.2.2 Diagnostische Herausforderungen und Chancen

Eine Demenzdiagnose mit herkömmlichen Testverfahren ist bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen nicht möglich und daher besonders schwierig, da die Merkmale der vorliegenden intellektuellen Beeinträchtigung nicht adäquat berücksichtigt werden (Walsh et al. 2015; Zeilinger et al. 2022). Die Gruppe der Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen setzt sich aus sehr heterogenen Personen mit unterschiedlichen Fähigkeiten und Fertigkeiten zusammen, was die Erhebung von Normdaten und die Vergleichbarkeit von Ergebnissen erschwert (Bowers et al. 2014; Hatzidimitriadou/Milne 2005; Haveman et al. 2011). Daher sollten bei der Demenzdiagnostik bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen Veränderungen nicht an allgemeinen Normwerten gemessen werden, sondern das individuelle Ausgangsniveau der Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen sollte als Vergleichsmaßstab herangezogen werden. Nur so kann der tatsächliche Abbau in den Fähigkeiten und Fertigkeiten genau erfasst werden (De Vreese et al. 2021).

Erste Anzeichen einer Demenz sind bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen oft schwer zu erkennen, da die Veränderungen der Fähigkeiten und Fertigkeiten sehr schleichend und subtil sind (Fortea et al. 2021) und häufig der bestehenden intellektuellen Beeinträchtigung zugeschrieben werden – ein Phänomen, das als „overshadowing effect“ bezeichnet wird (Benejam et al. 2020; Mason/Scior 2004). Dies führt dazu, dass eine ärztliche Abklärung häufig erst zu einem späteren Zeitpunkt erfolgt, was auch eine spätere medikamentöse Intervention und Therapie zur Folge hat (Cleary/Doody 2017a). Um dies zu vermeiden, sind kontinuierliche Verlaufsbeobachtungen und die systematische Erfassung von Veränderungen wichtig (Evenhuis et al. 2009; Grunwald et al. 2012; Kuske et al. 2016).

Derzeit gibt es jedoch (vor allem im deutschsprachigen Raum) nur wenige Instrumente, die den spezifischen Voraussetzungen von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen gerecht werden (Zeilinger et al. 2022). Die Universität Graz entwickelt daher derzeit in einem partizipativen Prozess mit Betreuungseinrichtungen der Behindertenhilfe ein digitales Tool zur Früherkennung von Demenz bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen, das die individuellen Fähigkeiten und Fertigkeiten von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen berücksichtigt und eine Verlaufsdokumentation ermöglicht (Universität Graz 2024).

12.2.3 Ausblick und zukünftige Entwicklungen

In Zukunft sollte ein besonderes Augenmerk auf die Früherkennung von Demenz bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen mittels standardisierter Verfahren durch Fachkräfte gelegt werden, auch wenn es derzeit in Österreich noch an entsprechenden Anlaufstellen mangelt (Schachner et al. 2022). Die Früherkennung kann den fortschreitenden degenerativen Verlauf der Demenz zwar nicht stoppen, jedoch kann eine frühzeitige Therapie das Fortschreiten verlangsamen und sich positiv auf die Lebensqualität von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen auswirken (Falk 2015).

Zudem sollten Betreuungspersonen über Demenzerkrankungen und deren Symptome Bescheid wissen, um das Verhalten von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen einschätzen und darauf reagieren zu können (Lubitz 2014; Pendl et al. 2024). So können rechtzeitig Maßnahmen ergriffen werden, die auf die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen und Demenz eingehen, ihnen Sicherheit geben und die Anpassung an die

veränderten Lebensumstände erleichtern. Dadurch kann präventiv dazu beigetragen werden, emotionale Belastungen und Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion zu reduzieren. Dies ist jedoch nur möglich, wenn die Betreuungspersonen über ausreichend Erfahrung und fundiertes Wissen im Umgang mit Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen und Demenz verfügen (McCarron/Lawlor 2003; National Institute for Health and Care Excellence 2018).

Daher sollte das Thema Demenz und intellektuelle Beeinträchtigung in die Curricula aller Ausbildungsstätten aufgenommen werden, um eine umfassende Ausbildung für Betreuungspersonen, die mit dieser Zielgruppe arbeiten, zu gewährleisten (National Institute for Health and Care Excellence 2018). Zudem sollte das Angebot an spezifischer Aus- und Weiterbildung zum Themenkomplex Demenz und intellektuelle Beeinträchtigung in Österreich ausgebaut werden (Pendl et al. 2024). Nur so kann sichergestellt werden, dass sich Betreuungspersonen ausreichend auf ihre beruflichen Aufgaben vorbereitet fühlen (Cleary/Doody 2017a; Iacono et al. 2014).

Faktenbox

Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen zeigen im Alter von 65 Jahren eine höhere Prävalenz von Demenz (13,9 % bis 18 %) im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (1,8 %), was auf spezifische Risiken und Bedürfnisse dieser Personengruppe hinweist.

Anpassungen der Betreuungskonzepte: Bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen und Demenz müssen die traditionellen Betreuungsschwerpunkte – wie die Förderung von Wohlbefinden und Selbstständigkeit – durch zusätzliche Konzepte erweitert werden. Diese sollten gezielt auf die individuellen Veränderungen in Gedächtnis, Alltagskompetenzen und Persönlichkeit eingehen und spezialisierte Pflegeansätze integrieren, um den spezifischen Bedürfnissen gerecht zu werden.

Diagnostische Schwierigkeiten: Die Diagnostik von Demenz bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen ist aufgrund der heterogenen Fähigkeiten schwierig; herkömmliche Tests sind oft ungeeignet.

Ausblick und Empfehlungen: Früherkennung ist essenziell, um die Lebensqualität zu erhalten. Eine verstärkte Ausbildung und spezifische Fortbildungen für Betreuungspersonen sind erforderlich, um die besonderen Herausforderungen der Kombination von Demenz und intellektueller Beeinträchtigung zu meistern.

12.3 Demenz im Kontext von Diversität

Marianne Buchegger, Johanna Pfabigan

Das folgende Kapitel widmet sich marginalisierten Gruppen, die in Zusammenhang mit demenziellen Erkrankungen bis dato wenig Beachtung gefunden haben. Marginalisierung bezieht sich auf Prozesse, durch welche Personen aufgrund bestimmter Merkmale aus bestimmten gesellschaftlichen Bereichen ausgeschlossen, übersehen oder nicht berücksichtigt werden. Diese Merkmale gelten als abweichend von den Normen der „Mehrheit“.

Durch diese Unsichtbarkeit sind betroffene Personengruppen in ihrer Handlungsfreiheit, ihrem Zugang zu materiellen Ressourcen und ihrer Sicherheit stark eingeschränkt (Universität der Künste Berlin o. J.). Insbesondere liegt der Fokus auf 4 spezifischen Gruppen:

- Menschen mit Migrationsbiografie
- Angehörige geschlechtlicher Minderheiten (nicht-binäre, trans- und intergeschlechtliche Personen)
- Personen mit Trisomie 21
- Personen im Strafvollzug

Für jede dieser Gruppen ergeben sich spezifische Herausforderungen aus den sozialen und strukturellen Bedingungen ihrer Lebensrealitäten, die die Demenzversorgung erheblich beeinflussen. Die Differenzlinien, das sind Trennlinien, die auf unterschiedlichen sozialen, kulturellen oder ökonomischen Merkmalen basieren und Ungleichheiten verstärken, vermindern die Ermöglichungschancen für ein gutes und gesundes Altern und führen zu gesundheitlichen Ungleichheiten bis ins hohe Alter (Leiprecht 2022).

Diese Bedingungen fördern einerseits die Entstehung von Demenz und verhindern andererseits eine bedarfsorientierte Gesundheitsversorgung. Die Analyse der Lebensrealitäten dieser sozialen Gruppen folgt einem intersektionalen Ansatz, um die komplexen und oft übersehenen Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Dimensionen der sozialen Identität – wie etwa Alter, Ethnie, Nicht-/Behinderung bzw. kognitiver Entwicklung, sozialem Status sowie Geschlecht und Geschlechtsidentität – detailliert zu erfassen und die Bedürfnisse und Herausforderungen dieser Gruppen in der Versorgung besser zu verstehen und zu adressieren. Intersektionalität – ein Konzept, das ursprünglich von der Schwarzen Rechtswissenschaftlerin Kimberlé Crenshaw (2022) geprägt wurde – beschreibt, wie diese verschiedenen Dimensionen der sozialen Identität sich überschneiden und gemeinsam wirken. Diese Überschneidungen führen zu spezifischen Erfahrungen von Diskriminierung und Privilegierung, die nicht isoliert betrachtet werden können. Für marginalisierte Gruppen bedeutet dies, dass sie vielfältigen Formen von Ungleichheit ausgesetzt sind, die sich in ihren Lebensrealitäten und im Zugang zu Ressourcen, einschließlich der Gesundheitsversorgung, widerspiegeln. Im Kontext der Gesundheitsversorgung und speziell der Versorgung von Menschen mit Demenz ist die intersektionale Perspektive besonders wichtig. Menschen mit Migrationsbiografie, Angehörige geschlechtlicher Minderheiten, Menschen mit Trisomie 21 und Menschen in Haft können, wie alle sozialen Gruppen der Gesellschaft, im Laufe ihres Lebens an einer Demenz erkranken und benötigen dafür bedarfsorientierte Versorgungsangebote (Asti et al. 2024; Chan 2024; Ellissen 2024; Kupfer/Gamper 2020).

Die folgenden Abschnitte zeigen den notwendigen Handlungsbedarf in der Begleitung marginalisierter Gruppen. Diese sollen exemplarisch für die breite Vielfalt älterer Menschen stehen. Diversität im Alter umfasst ein noch viel breiteres Spektrum an individuellen Lebenssituationen und Herausforderungen. Durch die Betrachtung der unterschiedlichen Lebensrealitäten wird deutlich, dass die Versorgung von Menschen mit Demenz nicht nur eine gesundheitliche, sondern auch eine tiefgreifende soziale und strukturelle Herausforderung darstellt.

12.3.1 Demenz bei Menschen mit Migrationsbiografie

Fallbeispiel

Herr F. kam mit seiner Frau in den frühen 80er-Jahren aus der Türkei nach Wien, wo er als Dreher in der Werkzeugindustrie arbeitete und sich wohlfühlte. Seine Kinder wurden in Wien geboren, der Bezug zur Türkei war immer stark. Vor einigen Jahren wurde bei Herrn F. Demenz

diagnostiziert. Anfänglich konnte seine Frau, gemeinsam mit den inzwischen erwachsenen Kindern, Herrn F. gut begleiten, mit zunehmender Demenz wurde die Belastung für die Familie größer. Mobile Pflege und Betreuung zu Hause zuzulassen kam für Frau F. nicht infrage, in ihrer Lebensrealität war allein die (Groß-)Familie für das Wohl des betroffenen Angehörigen zuständig. Gemeinsam mit dem Hausarzt organisierte die älteste Tochter heimlich einen Termin zur Beratung in einem Tageszentrum. Beim Erstgespräch im Tageszentrum wurde schnell klar, dass Herr F. die deutsche Sprache zwar noch verstehen, aber kaum mehr sprechen konnte. Immer wieder vermischten sich die deutsche und türkische Sprache. Die Verständigung war zunächst schwierig, wurde mit zunehmender Vertrautheit zwischen Herrn F. und den Teammitgliedern jedoch besser und eine (Betreuungs-)Beziehung konnte entstehen. Parallel dazu war die Beratung und Begleitung der erwachsenen Kinder zentral. Lange Zeit war es den Kindern nicht möglich, die Demenz ihres Vaters anzunehmen und sich entsprechend darauf einzulassen. Durch kontinuierliche Gespräche konnte eine Annäherung an die Demenz stattfinden. Die Informationen der Familie zu Herrn F.s Biografie sowie zu Ritualen, die Herrn F. wichtig waren, waren für das Pflege- und Betreuungsteam unerlässliche Ressourcen im Umgang. Mittlerweile ist Herr F. seit mehr als einem Jahr im Tageszentrum und gut angekommen. Im Fortschritt der Demenz wird jedoch die sprachliche Barriere zwischen dem Team und Herrn F. größer werden, die Vorbereitung auf die Begleitung in seinen spirituellen und sozialen Bedürfnissen wird immer wichtiger. Das Wissen um Validation, Total Pain und der Verlust der Wurzeln sind für das betreuende Team in der Begleitung von Herrn F. zentral.

In Österreich leben etwa 229.400 Menschen mit Migrationshintergrund, die 65 Jahre alt oder älter sind. Von diesen Menschen weisen schätzungsweise 15.800 eine Form von Demenz auf. Die am stärksten betroffenen Gruppen von Menschen mit Migrationsbiografie stammen aus Deutschland (ca. 3.300), Serbien (ca. 2.100), Bosnien und Herzegowina (ca. 1.400), der Tschechischen Republik (ca. 1.400) und der Türkei (ca. 1.000) (Monsees et al. 2021). Die Tendenz ist stark steigend.

Dies führt sowohl in der Ansprache als auch in der Diagnostik, Pflege und Betreuung von Menschen mit Migrationshintergrund zu zahlreichen Herausforderungen. Auch wenn die Gruppe der Personen mit Migrationshintergrund mit Demenz in sich sehr heterogen ist, gibt es doch einige Gemeinsamkeiten. Zum Beispiel werden Personen mit Migrationshintergrund mit bestehenden Informations- und Unterstützungsangeboten kaum erreicht (Monsees et al. 2022) – und wenn doch, gibt es oftmals sprachliche Barrieren (Feil/de Klerk-Rubin 2020; Saunders 2011; Stenberg/Hjelm 2023).

Schouler-Ocak (2015) hob hervor, dass die „Schwierigkeiten des Alterns“ bei Menschen mit und ohne Migrationsbiografie auftreten. Jedoch stellen sprachliche Barrieren einen zentralen Unterschied dar. Kultursensible Kommunikation zwischen Ärztin bzw. Arzt und Patientin bzw. Patient mit Migrationshintergrund ist eine große Herausforderung für beide Seiten. Sprachliche und kulturgebundene Missverständnisse sind häufig die Folge (Schouler-Ocak 2015). Zudem haben Studien gezeigt, dass es kaum kultursensible Instrumente zur Demenz-Diagnostik bzw. kultursensible Screenings gibt (Berdai Chaouni/De Donder 2019; Nielsen/Waldemar 2016).

Gove et al. (2021) sehen den hohen Stellenwert der Familie oder der jeweiligen Community als wichtigen Aspekt in der Diskussion um die Begleitung und Betreuung von Menschen mit

Migrationshintergrund und Demenz. In vielen kulturellen Kontexten sind nach wie vor die (erwachsenen) Kinder für die Betreuung und Pflege der Eltern zuständig. In einigen Kontexten gilt Demenz als Strafe oder Schande, die nicht nach außen hin sichtbar sein darf (Gülal 2017; Mogar/von Kutzleben 2015). Viele pflegende Angehörige von Menschen mit Migrationshintergrund und Demenz müssen nicht nur mit der Verantwortung als Pflegeperson zurechtkommen, was bereits für eine Person ohne Migrationshintergrund äußerst anspruchsvoll ist. Häufig treten die demenzspezifischen Herausforderungen in der häuslichen Versorgung unerwartet auf und treffen Familien unvorbereitet. Zu den unvorhergesehenen Herausforderungen zählen etwa der krankheitsbedingte Verlust der (deutschen) Sprache, was die Kommunikation erschwert und Missverständnisse im Pflegealltag verstärkt. Hinzu kommen Persönlichkeitsveränderungen und herausfordernde Verhaltensweisen der betroffenen Person, die das emotionale und psychische Belastungsniveau von pflegenden Angehörigen weiter erhöhen (Mogar/von Kutzleben 2015).

Obwohl das Thema Demenz und Migration ein immer dringlicheres wird, gibt es derzeit keine flächendeckende Versorgungs- oder Beratungsstruktur in Österreich. Spezialisierte Angebote zur Begleitung, Betreuung und Pflege von Menschen mit Migrationshintergrund und Demenz gibt es nur punktuell, zum Beispiel in der transkulturellen Ambulanz im AKH oder bei TERRA – Beratungsstelle für ältere Migrantinnen und Migranten in Muttersprache zu den Themen Gesundheit und Migration. Community Education kann hier ansetzen, um Stigmata aufzuweichen und die Gesundheitskompetenz zu stärken. Wissen um die Demenzerkrankung, ihre Auswirkungen und Belastungen muss, genauso wie Beratung und Begleitung der An- und Zugehörigen, in den jeweiligen Sprachen und unter Beachtung der kulturellen Einbettung vermittelt und zur Verfügung gestellt werden.

12.3.2 Trans und nicht-binäre Personen und Demenz

Fallbeispiel

Jamie ist 94 Jahre alt. Ihr wurde bei der Geburt das männliche Geschlecht zugewiesen. Jamie war 66 Jahre lang mit einer Frau verheiratet. Das Paar hat eine Tochter. Mit 80 Jahren begann Jamie, vollständig als Frau zu leben. Sie begann mit einer Hormonersatztherapie, wodurch sie eine Gynäkomastie entwickelte. Jamie änderte ihren Namen (von John), kleidete sich in Frauenkleidung und veränderte ihre Stimme, um weiblicher zu klingen. Eine geschlechtsangleichende Operation hatte sie nicht. Nach dem Tod ihrer Ehefrau zog sie in eine Langzeitpflegeeinrichtung. Dort wurde Jamie in Bezug auf ihr Geschlecht ambivalent. Sie stellt häufig Fragen wie: „Was bin ich?“ Manchmal äußert sie den Wunsch, als Frau angesprochen zu werden, manchmal jedoch auch als Mann. Nachts möchte sie weiterhin ein (Frauen-)Nachthemd tragen. Für Jamies Tochter ist diese Ambivalenz ein Zeichen dafür, dass Jamie keine Frau, sondern ein Mann ist, und sie setzt das Elternteil dementsprechend unter Druck. Sie besucht Jamie zweimal pro Woche und entfernt häufig femininere Kleidungsstücke aus dem Kleiderschrank. Nach einiger Zeit äußert Jamie schließlich den Wunsch, als Mann zu leben und als „er“ angesprochen zu werden. Der Name Jamie sollte beibehalten werden. Andere Bewohnerinnen und Bewohner fühlen sich aufgrund Jamies Geschlechtsambiguität in ihrer Gegenwart unwohl, was zu sozialer Isolation führt. Auch die Pflegekräfte in der Einrichtung sind unsicher, wie sie mit der Situation und mit Jamie umgehen sollen, zum Beispiel welche Pronomen oder welche Kleidung sie für Jamie verwenden sollen (Marshall et al. 2015).

Die Sichtbarkeit von transgeschlechtlichen Personen ist in den vergangenen Jahren angestiegen (Baril/Silverman 2019) und es gibt zunehmend Menschen, die sich beispielsweise als nicht-binär oder genderfluid identifizieren, was bedeutet, dass ihre Geschlechtsidentität nicht oder nicht ausschließlich weiblich oder männlich ist. Bei der Diskussion von Fragen im Zusammenhang mit Langzeitversorgung ist es wichtig, das breite Spektrum der trans Identitäten als gleichwertig zu betrachten und dennoch die Homogenität der Erfahrungen von trans Personen zu berücksichtigen, die einige gemeinsame Merkmale, aber auch viele signifikante Unterschiede aufweisen (Harper 2024).

Diese Differenzierung ist im Kontext der Demenzversorgung besonders relevant, da trans Personen aufgrund dokumentierter Risikofaktoren wie Depression, Isolation, Substanzgebrauchsstörungen und erschwertem Zugang zum Gesundheits- und Sozialsystem ein höheres Risiko haben, an Demenz zu erkranken als cis Personen (Brady et al. 2024; Gaiswinkler et al. 2023; Zeeman et al. 2019). Darüber hinaus stehen trans Personen Barrieren und Diskriminierung in der Gesundheitsversorgung und auch im Bereich der Langzeitpflege gegenüber (Asti et al. 2024; Fredriksen-Goldsen et al. 2014; Gaiswinkler et al. 2023; Zeeman et al. 2019).

Die Forschung zu den Sorgen älterer trans Personen in Bezug auf das Altern zeigt, dass Demenz ein wiederkehrendes Thema ist (Asti et al. 2024). Eine Studie von Witten (2016) zeigte, dass aus der Perspektive älterer trans Personen die größten Ängste in Bezug auf Demenz darin bestehen, ihre Transition zu vergessen und vom Gesundheitspersonal nicht angemessen behandelt zu werden. Darüber hinaus haben einige trans Personen auch die Sorge, bei einer Demenzerkrankung zwangsgeoutet zu werden oder in einem Geschlecht leben zu müssen, das nicht ihrer Identität entspricht (Benbow/Kingston 2022). Die Dokumentation derartiger Fälle zeigt, dass die Befürchtungen real und begründet sind (Barrett et al. 2015). Einige Studien berichten, dass Betroffene ihre Transition tatsächlich vergessen oder aufgrund sozialen Drucks wieder in ihrem bei der Geburt zugewiesenen Geschlecht leben möchten (Beehuspoteea/Badrakalimuthu 2021). Dies kann zu Verwirrung und Belastung für die Personen selbst, aber auch für das soziale Umfeld führen.

Die Bedürfnisse und Lebenserfahrungen von trans und nicht-binären Personen unterscheiden sich oft erheblich von jenen von cisgeschlechtlichen Personen:

- **Geschlechtsidentität und -ausdruck** können bei trans Personen mit Demenz variieren und durch Vorannahmen auch zu Missverständnissen führen. Wie auch eingangs im Fallbeispiel gezeigt, kann die Variation aus sozialem Druck entstehen (Marshall et al. 2015). Sie könnte aber auch als Fluidität und Ausbruch aus einem streng binären Geschlechtersystem verstanden werden (Baril/Silverman 2019; Marshall et al. 2015). In Bezug auf gesellschaftliche Vorstellungen von Geschlecht wird der Geschlechtsausdruck bei trans Personen besonders kritisch beurteilt. Während beispielsweise maskuline Formen des Ausdrucks bei cis Frauen, wie kurze Haare oder Anzüge, in der Regel nicht zu einer grundsätzlichen Infragestellung ihrer Weiblichkeit führen, werden solche Merkmale bei trans Frauen oft als Beweis dafür interpretiert, dass sie keine „echten“ Frauen seien. Diese Annahme ist falsch und führt in vielen Fällen zu diskriminierendem Verhalten. Die strikte Beurteilung des Geschlechtsausdrucks bei trans Personen im Vergleich zu cis Personen deutet auf tief verankerte normative Vorstellungen von Geschlecht und dessen Darstellung hin (Asti et al. 2024; Baril/Silverman 2019).
- **Biografie und Transition:** Nicht alle trans Personen wollen oder können alle Schritte einer Transition durchführen (A4TE 2024). Viele davon haben Brüche in ihrer Biografie, die unter anderem durch gesetzliche Rahmenbedingungen, Diskriminierungserfahrungen und

Zurückweisung durch ihr soziales Umfeld bedingt/passiert sind. Die Korrektur des Geschlechtseintrags ist für binäre trans Personen in Österreich erst seit 1983 möglich und war lange mit einem Scheidungszwang verbunden (TransX 2024). Zudem kann es auch vorkommen, dass sich Personen erst in der Demenz outen (Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V. 2024)

- **Soziales Umfeld:** Viele trans und nicht-binäre Personen haben durch ihr Outing Zurückweisung durch ihr soziales und familiäres Umfeld erlebt. Im Alter kann dies zu Isolation oder, im Falle von Pflegebedürftigkeit, zu ungewünschten Abhängigkeitsverhältnissen führen (siehe Fallbeispiel). Viele trans Personen haben soziale Netzwerke, eine „Family of choice“, die oftmals als An- und Zugehörige übersehen werden, da sie nicht den heteronormativen Vorstellungen von Familie entsprechen (Baril/Silverman 2019).
- **Medizinische und pflegerische Versorgung:** Geschlechtsaffirmative und respektvolle medizinische Versorgung, einschließlich Hormonersatztherapie, ist bei trans Personen von besonderer Bedeutung. Beispielsweise haben ältere trans Personen ein höheres Risiko für bestimmte Komorbiditäten und folglich auch für Wechselwirkungen, beispielsweise zwischen Hormonersatztherapie und anderen Medikamenten. Folglich können einige ältere trans Personen ihre Hormontherapie nicht beginnen oder fortsetzen. Dies kann für die betroffenen Personen sehr belastend sein (Asti et al. 2024).

Ältere trans Personen müssen vielfältige, aber auch gruppenspezifische gesundheitliche und soziale Herausforderungen im Alter bewältigen. Hindernisse im Gesundheits- und Sozialsystem führen häufig zu verzögerter medizinischer Versorgung und dem Druck, ihre Identität zu verbergen. Trans Personen weisen eine hohe Prävalenz an langfristigen physischen und psychischen Gesundheitsproblemen auf, was auf Faktoren wie psychisches Wohlbefinden und Zugangsbarrieren zur Gesundheitsversorgung zurückzuführen ist. Dies trägt zu einem erhöhten Demenzrisiko bei.

Faktenbox

Trans Personen: Der Begriff „trans/transgeschlechtlich“ wird als Überbegriff für Personen verwendet, deren Geschlechtsidentität nicht mit dem bei der Geburt zugewiesenen Geschlecht übereinstimmt. Das können binäre trans Personen, also Männer und Frauen, oder nicht-binäre Personen sein. Der Begriff ist jedoch insofern begrenzt, als sich nicht alle unter ihm zusammengefassten Personen mit ihm identifizieren (Harper 2024).

Der Begriff „cisgeschlechtlichkeit/cis“ (vom lateinischen „cis“, also „diesseitig“) wird verwendet, um Personen zu beschreiben, deren Geschlechtsidentität mit dem bei der Geburt zugewiesenen Geschlecht übereinstimmt. Der Begriff ist eine Möglichkeit, trans als kategorisch gleichwertig in die komplexe Art und Weise einzubeziehen, in der wir uns als geschlechtliche und geschlechtsspezifische Menschen identifizieren (Aultman 2014).

Die Transition beschreibt den Prozess, in dem eine Person beginnt, gemäß ihrer Geschlechtsidentität zu leben anstatt gemäß dem Geschlecht, das ihr bei der Geburt zugewiesen wurde. Dies kann soziale (z. B. Änderung des Geschlechtsausdrucks, Namensänderung etc.), rechtliche (z. B. Änderung des juristischen Geschlechts oder des Namens) und/oder medizinische Maßnahmen (z. B. Hormonersatztherapie, geschlechtsaffirmative Operationen) nach sich ziehen. Die Transition ist ein individueller Prozess und kann je nach Person unterschiedlich verlaufen (A4TE 2024).

Informationen zur Korrektur des Geschlechtseintrags von nicht-binären Personen auf der Website „Die Kläger*in der Genderklage“ (<https://www.genderklage.at/>).

Fallbeispiel

Erwin ist 61 Jahre alt. Neben der Diagnose Trisomie 21 leidet er an Alzheimer-Demenz. Viele Jahre hat Erwin in einer produktiven Werkstatt gearbeitet. 2017 ist er schließlich in das Tageszentrum für beeinträchtigte Seniorinnen und Senioren gewechselt. Gewohnt hat er immer schon in einem dem Tageszentrum und der Werkstatt angeschlossenen Wohnheim.

Die ersten kognitiven Einschränkungen, zusätzlich zu jenen, die Trisomie 21 mit sich bringt, wurden 2022 merkbar. Erwin verstand nicht mehr, weshalb er ins Tageszentrum gehen soll. In Gesprächen mit den Betreuenden erklärte er mit fester Überzeugung, dass das Tageszentrum geschlossen ist. Zeitliche und örtliche Orientierung wurden zunehmend schwierig, Erwin verwechselte immer öfter Wochentage. „Klärende Gesprächsversuche“ der betreuenden Personen begegnete Erwin immer öfter mit aggressivem Verhalten. Erst als das Team eine validierende Haltung Erwin gegenüber einnimmt, verändert sich das aggressive Verhalten. Bis zu diesem Zeitpunkt war eine mögliche Demenzerkrankung für das Betreuungsteam nicht vorstellbar gewesen.

In Österreich leben etwa 9.000 Menschen mit der Diagnose Trisomie 21, auch als Downsyndrom bezeichnet (Touchdown 21 2024). Die Wahrscheinlichkeit dieser Menschen, an Alzheimer-Demenz zu erkranken, liegt bei über 90 Prozent, die Forschung spricht daher auch von einer „genetischen Form der Demenz“ (Wisch et al. 2024). Aufgrund der steigenden Lebenserwartung von Menschen mit Trisomie 21 wird das Thema Demenz im Zusammenhang mit dieser Personengruppe immer sichtbarer (Fessler 2020).

Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung entwickeln Personen mit Trisomie 21 demenzielle Erkrankungen in einem jüngeren Alter. Während der Beginn von Alzheimer in der betroffenen Gesamtbevölkerung bei etwa 60 bis 70 Jahren liegt, treten bei Personen mit Trisomie 21 die ersten Symptome bereits in ihren 30ern oder 40ern auf (Wilson et al. 2014). Dabei stellt die Demenz für Menschen mit Downsyndrom ein zunehmendes Problem dar: So ist die Sterblichkeit demenzerkrankter Menschen mit Downsyndrom gegenüber Nichterkrankten signifikant erhöht. Dies ist von höchster Relevanz für die etwa 60 Prozent der Menschen mit Downsyndrom jenseits des 60. Lebensjahres, die an einer Demenz erkranken. Bisher gibt es zu Alzheimer bei Trisomie 21 keine Medikamentenstudien. In den meisten Studien zu Medikamenten, die bei Alzheimer-Demenz oder anderen Demenzformen wirken sollen, werden Menschen mit Trisomie 21 oder anderen intellektuellen Einschränkungen sogar explizit ausgeschlossen (Larsen et al. 2024). Erschwerend kommt hinzu, dass derzeit Menschen mit Downsyndrom nicht in Studien für neue, innovative Therapieansätze zur Behandlung und Begleitung von Demenz eingeschlossen sind (Ellissen 2024). Dies hat zur Folge, dass Behandlungsempfehlungen für die Alzheimer-Krankheit bei Trisomie 21 nur von den Erfahrungen in der Gesamtbevölkerung abgeleitet werden können, was letztlich einen Behandlungsnachteil für Menschen mit Downsyndrom darstellt (Larsen et al. 2024). Darüber hinaus widerspricht dies dem Artikel 25 der UN-Behindertenrechtskonvention, wonach die Vertragsstaaten „das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderungen“ anerkennen (CRPD 2024).

Obwohl das Thema Demenz bei Menschen mit Trisomie 21 immer sichtbarer wird, gibt es wenig adäquate Diagnostikverfahren im deutschsprachigen Raum, um eine Demenz bei Personen mit Trisomie 21 festzustellen (Fessler 2020). Josef Marksteiner, Ärztlicher Leiter der Abteilung Psychiatrie und Psychotherapie A am LKH Hall, beschreibt die fehlenden Diagnostikverfahren, um Demenz bei Menschen mit Trisomie 21 festzustellen, als besondere Herausforderung für Ärztinnen und Ärzte. Im angloamerikanischen Raum gibt es bereits Instrumente, die auf Personen mit Trisomie 21 abgestimmt sind. Neben den Testverfahren betont Marksteiner die Bedeutung der Beobachtungen von Betreuungspersonen und der Familie bei der Diagnostik. Diese spielen in diesem Zusammenhang eine wichtige Rolle (Fessler 2020). Generell können Symptome von Demenz bei Personen mit Trisomie 21 schwer zu erkennen sein, insbesondere in frühen Stadien, da viele kognitive und Verhaltensänderungen bereits aufgrund der Trisomie 21 vorhanden sein können. Folglich kommt es oftmals zu einer späten Diagnose (Lautarescu et al. 2017).

Neben den Herausforderungen im Kontext der Diagnostik gibt es auch Problemstellungen für Begleit- und Betreuungspersonen von Menschen mit Trisomie 21. Der Weg zur Diagnose und Unterstützung ist oft kompliziert (Carling-Jenkins et al. 2012). Fehlende Fachkenntnisse zu Demenz und deren Entwicklung, emotionale Erschöpfung und Stress führen bei Begleit- und Betreuungspersonen von Menschen mit Trisomie 21 und Demenz häufig zu Überforderung. Die kognitiven Veränderungen und die Symptome (Verwirrtheit, Gedächtnisstörungen, Kommunikationsschwierigkeiten etc.) wirken sich dabei besonders belastend auf die Beziehung zwischen der Begleitperson und der Person mit Demenz aus (Carling-Jenkins et al. 2012). In den Curricula der Ausbildungen im Gesundheits- und Sozialbereich ist dem Thema Demenz bei Menschen mit Behinderungen (noch) kein Platz eingeräumt (Fessler 2020). Die Entwicklung individueller Pflegepläne für Menschen mit Trisomie 21 und Demenz sollte sich auf die spezifischen Bedürfnisse und Vorlieben der Person konzentrieren. Es ist wichtig, dass diese Pläne personenzentriert sind, was bedeutet, dass sie die individuellen Lebensumstände und Wünsche der betroffenen Person berücksichtigen. Die Planung sollte auch die Einbeziehung der Familie und der Betroffenen selbst umfassen, um sicherzustellen, dass alle relevanten Aspekte des Lebens und der Pflege berücksichtigt werden (Wilkinson/Towers 2014). Derzeit gibt es aber, bis auf wenige Ausnahmen wie zum Beispiel den Verein LebensGroß oder die Diakonie Österreich, kaum Angebote.

Unzureichende und komplexe Diagnostikverfahren, Ausschlüsse aus klinischen Studien und damit verbundene Wissenslücken führen zu einer Benachteiligung in der medizinischen Versorgung von Menschen mit Trisomie 21, die an einer Demenz erkranken.

12.3.4 Personen mit Demenz im Strafvollzug

Fallbeispiel

Im März 2023 griff eine 93-jährige Wienerin mit Demenz im Zustand ihrer Verwirrtheit ihre Personenbetreuung mit einem Messer an. Sie hatte ihre neue Betreuerin für eine Einbrecherin gehalten, weshalb sie mit einem Küchenmesser auf die vermeintliche Unbekannte losging. Die Betreuerin schrie um Hilfe und schützte sich mit einem Schneidbrett, worauf die 93-jährige Frau das Messer fallen ließ, ihre Betreuerin blieb unverletzt. Aufgrund des Angriffs und der Tatsache, dass die Behörden nicht wussten, was sie mit ihr machen sollten, wurde sie in eine Haftanstalt gebracht. Im Gefängnis war sie völlig überfordert, fand sich nicht zurecht, fürchtete sich vor den uniformierten Beamten und war desorientiert. Der Rechtsvertreter der 93-jährigen Frau schaltete

schließlich einen psychiatrischen Sachverständigen ein, der eine Demenz erkannte und zu dem Schluss kam, dass die Frau weder schuldig noch gefährlich ist. Zwei Wochen verbrachte die Wienerin in Haft, ehe sie in ein Pflegeheim gebracht wurde (Kaster 2022).

Wenn Demenz bei marginalisierten Gruppen untersucht wird, ist es auch notwendig, die besondere Situation älterer Personen in Haftanstalten in den Blick zu nehmen. (Meyer 2021) beschreibt in ihrer Studie „Strafvollzug und demografischer Wandel“, dass der demografische Wandel der Gesellschaft auch im Strafvollzugssystem zu beobachten ist. So sinkt die Anzahl der Inhaftierten insgesamt (vor allem bei den jüngeren Insassen) kontinuierlich. Gleichzeitig steigt die Anzahl der über 50-jährigen Personen in Haft seit über 25 Jahren kontinuierlich an. Laut Studie ist dieses Phänomen sowohl auf die Zunahme des älteren Bevölkerungsanteils als auch auf eine Veränderung der Sanktionspraxis, insbesondere die häufigere Verhängung von lebenslangen Freiheitsstrafen und Sicherungsverwahrung, zurückzuführen. Dies stellt den Strafvollzug vor besondere Herausforderungen, da die bestehenden Strukturen und Routinen nicht auf die gesundheitlichen und sozialen Bedürfnisse von älteren Gefangenen ausgelegt sind. Diese Problematik wird durch die oft isolierten und bewegungsarmen Lebensbedingungen in Haft noch verstärkt. Dies wiederum begünstigt das Fortschreiten von Demenzerkrankungen (Meyer 2021). Weitere Risikofaktoren für die Entwicklung kognitiver Defizite im Kontext der Haft umfassen unter anderem körperliche, geistige und soziale Inaktivität sowie eine einseitige Ernährung (Verhülsdonk et al. 2023). Bezogen auf Menschen mit Demenz im Strafvollzug bedeuten diese Risikofaktoren ein rascheres Voranschreiten der Erkrankung. Aufgrund der starren Routine des Haftalltags, dem Fehlen von zu erledigenden Alltagsaufgaben oder spontaner Herausforderungen sowie die generelle Versorgungssituation liegt die Vermutung nahe, dass eine Demenz oft nicht festgestellt wird.

Studien zeigen, dass der Gesundheitszustand älterer Personen im Gefängnis im Vergleich zur extramuralen Gruppe älterer Menschen schlechter ist (Fazel et al. 2001; Greene et al. 2018; Meuschke 2018). Laut Kenkmann et al. (2023) macht der beschleunigte Alterungsprozess einen Unterschied von bis zu 15 Jahren hinsichtlich des kognitiven Abbaus aus. Haftanstalten sind grundsätzlich für eine viel jüngere Zielgruppe erdacht und gebaut und daher für pflege- und betreuungsbedürftige, hochaltrige Personen in Haft nicht geeignet (Kenkmann et al. 2023). Die gesundheitliche Situation älterer Strafgefangener macht eine Anpassung der Versorgung und der Gestaltung des Tagesablaufs in den Vollzugseinrichtungen notwendig (Meyer 2021).

Ein weiteres zentrales Problem ist die mangelnde Anpassung der baulichen Gegebenheiten in Haftanstalten an die Bedarfe und Bedürfnisse älterer Menschen. In diesem Zusammenhang beschreibt Kaster (2022), wie die unzureichende Barrierefreiheit dazu führt, dass mobilitätseingeschränkte Personen in Haft oft monatelang keinen Zugang zu Außenbereichen haben. Diese baulichen Defizite verschärfen die Isolation und mindern die Lebensqualität erheblich, da grundlegende Bedürfnisse wie der Zugang zu frischer Luft oder ein selbstbestimmtes Fortkommen nicht erfüllt werden können. Diese Einschränkungen tragen dazu bei, dass das Risiko für kognitive Beeinträchtigungen oder die Entwicklung einer Demenz steigt (Kaster 2022). Vor diesem Hintergrund wird deutlich, dass die besonderen Bedürfnisse von älteren Personen in Haft, insbesondere solchen mit kognitiven Einschränkungen, im Strafvollzug häufig unzureichend berücksichtigt werden.

Ein weiteres Problem, das in diesem Zusammenhang an Bedeutung gewinnt, ist laut Erwachsenenvertreter Martin Marlovits (2022) die steigende Zahl von Menschen mit Demenz, die aufgrund ihrer Erkrankung straffällig werden. Demnach begingen diese Personen oft minder schwere Delikte, wie zum Beispiel eine gefährliche Drohung, deren Tragweite ihnen aufgrund ihrer Erkrankung nicht bewusst seien, und werden daraufhin in den Maßnahmenvollzug überstellt. Statistische Belege für dieses Phänomen gibt es bislang keine.

Trotz der steigenden Zahl von inhaftierten Menschen mit Demenz wird ihre Erkrankung allein nicht als ausreichender Grund für eine Minderung der Haftfähigkeit anerkannt, da die rechtlichen Kriterien für Haft- oder Maßnahmenvollzug auf anderen Grundlagen beruhen. Kaster (2023) bestätigt, dass gemäß der rechtlichen Praxis alle rechtskräftig Verurteilten grundsätzlich hafttauglich sind, solange das Gericht keine gegenteilige Entscheidung trifft. Krankheit, körperliche Gebrechen, psychische oder sensorische Beeinträchtigungen, kognitive Störungen oder Invalidität an sich stellen keine Hindernisse für den Vollzug einer Freiheitsstrafe oder einer freiheitsentziehenden Maßnahme dar. Stattdessen liege es in der Verantwortung der Vollzugsverwaltung, allen Gefangenen Bedingungen zu bieten, die eine Benachteiligung oder Diskriminierung vermeiden.

In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, ob der Maßnahmenvollzug für Menschen mit Demenz tatsächlich das geeignete Setting darstellt, da dieser auf „Behandlung“ und „Besserung“ abzielt, um erneute Straftaten zu verhindern. Diese Zielsetzung steht jedoch im Widerspruch zu den Bedürfnissen und Fähigkeiten von Menschen mit Demenz. Menschen mit Demenz oder kognitiven Beeinträchtigungen sind aufgrund ihrer Erkrankung oftmals nicht in der Lage, den Grund ihrer Inhaftierung zu verstehen oder die geforderte Regelbefolgung zu leisten. Damit haben sie keinerlei Perspektive auf Entlassung oder auch nur auf Lockerungen, was wiederum zu extrem langen Unterbringungszeiten führt (Marlovits 2022).

Die Herausforderungen, die durch die unzureichende Anpassung des Strafvollzugssystems an die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz entstehen, werden durch die zunehmende Anzahl älterer Inhaftierter weiter verschärft. Dies wirkt sich auch negativ auf die Arbeitsbedingungen des Pflegepersonals in Haftanstalten aus (Gaupmann 2020). Sandra Gaupmann, Leiterin des Psychologischen Dienstes der Justizanstalt Stein, weist darauf hin, dass die Alterung von inhaftierten Personen durch eine geringere Anzahl an Entlassungen sowie die verstärkte Einweisung psychisch kranker Personen in den Maßnahmenvollzug weiter vorangetrieben wird – ein Trend, der sowohl den Maßnahmen- als auch den Normalvollzug betrifft. Um diesem wachsenden Pflegebedarf von älteren inhaftierten Personen gerecht zu werden, sind bereits jetzt und in Zukunft verstärkt Pflegekräfte und weitere Maßnahmen notwendig. Gaupmann empfiehlt daher die Einrichtung speziell konzipierter Justizanstalten oder die Unterbringung älterer, besonders pflegeintensiver Insassinnen und Insassen in spezialisierten Nachsorgeeinrichtungen, um eine angemessene Betreuung sicherzustellen. Aus-, Fort-, Weiterbildung, entsprechende Entlohnung des Personals, Anpassung der Begleitung, Pflege und Betreuung für lebensältere, inhaftierte Menschen, Reformierung des Maßnahmenvollzugs, Gesundheitsförderung für Menschen in Haft – das, was „die Gesellschaft draußen“ für den Umgang mit ihren hochaltrigen und/oder Menschen mit Demenz braucht, braucht „die Gesellschaft drinnen“ ebenso, auch wenn sie weggesperrt und nicht sichtbar sind (Gaupmann 2020).

12.3.5 Fazit

Die Untersuchung der spezifischen Herausforderungen und Bedürfnisse marginalisierter Gruppen im Kontext demenzieller Beeinträchtigungen offenbart tiefgreifende soziale und strukturelle Ungleichheiten. Menschen mit Migrationsbiografie, Angehörige geschlechtlicher Minderheiten, Personen mit Trisomie 21 und Personen in Haft erleben nicht nur verstärkt gesundheitliche Benachteiligungen, sondern auch erhebliche Barrieren im Zugang zu einer bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung. Diese Differenzlinien basieren auf sozialen, kulturellen und ökonomischen Merkmalen, die Ungleichheiten im Alter verstärken.

Ein intersektionaler Ansatz ist unerlässlich, um die komplexen Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Dimensionen der sozialen Identität zu erfassen und die Bedürfnisse dieser Gruppen besser zu verstehen und zu adressieren. Die Berücksichtigung von Diversität und die Implementierung spezialisierter, kultursensibler und inklusiver Gesundheits- und Pflegedienste sind entscheidend für eine gerechtere Versorgung sowie für ein würdevolles Altern. Wissen um die Demenzerkrankungen, Auswirkungen und Belastungen muss, genauso wie Beratung und Begleitung der An- und Zugehörigen, in den jeweiligen Sprachen und unter Beachtung der kulturellen und sozialen Positionierung vermittelt und zur Verfügung gestellt werden. Dazu müssen die Themen Diversität und Total Pain bei Menschen mit Demenz fixer und selbstverständlicher Teil der Grundausbildung aller Gesundheitsfachkräfte sein.

Die Ausführungen in diesem Kapitel verdeutlichen, dass die Versorgung von Menschen mit Demenz weit über rein medizinische Aspekte hinausgeht und tiefgreifende soziale und strukturelle Veränderungen erfordert. Es ist von größter Bedeutung, dass Politik, Gesellschaft sowie Gesundheits- und Sozialwesen zusammenarbeiten, um diese Herausforderungen anzugehen und eine inklusive, respektvolle und effektive Versorgung für alle Menschen mit Demenz zu gewährleisten. So kann sichergestellt werden, dass niemand aufgrund der sozialen Identität oder der individuellen Lebensrealität benachteiligt wird und alle Menschen die Unterstützung erhalten, die sie für ein würdevolles Leben im Alter benötigen.

Faktenbox

Menschen mit Migrationsbiografie: Sprachbarrieren und mangelnde kultursensible Versorgungsangebote erschweren die Demenzdiagnostik und -versorgung.

Trans und nicht-binäre Personen haben ein höheres Demenzrisiko durch Faktoren wie Isolation, psychische Belastungen (z. B. Depression) und Diskriminierung im Gesundheitssystem. Die Angst vor einem demenzbedingten Verlust der Geschlechtsidentität kann diese Zielgruppe zusätzlich belasten.

Menschen mit Trisomie 21 haben ein erhöhtes Risiko für eine Alzheimer-Demenz und sind von einem oft früheren Krankheitsbeginn betroffen. Erste Symptome treten meist im Alter zwischen 30 und 40 auf. Fehlende Diagnostikverfahren im deutschsprachigen Raum für Personen mit Trisomie 21 stellen eine Herausforderung für ihre bedarfsgerechte Versorgung dar.

Personen im Strafvollzug: Die im Gefängnis häufig vorhandenen Risikofaktoren wie Bewegungsmangel, Isolation, einseitige Ernährung und fehlende Alltagsaufgaben erhöhen nicht nur das Risiko für eine Demenz, sondern können auch das Fortschreiten einer bestehenden Demenz beschleunigen und dazu führen, dass Symptome häufig unerkannt bleiben.

13 Schlussbetrachtung

Lisa Katharina Mayer

Der österreichische Demenzbericht 2025 fasst zentrale Entwicklungen, Erfahrungen und Erkenntnisse aus zehn Jahren strategischer und praktischer Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz zusammen. Auf Basis einer mehrdimensionalen und interdisziplinären Bestandsaufnahme bietet er nicht nur eine analytische Rückschau auf Versorgungsrealitäten und gesellschaftliche Dynamiken, sondern auch eine strukturierte Grundlage für künftige Entscheidungen in Politik, Praxis und Forschung. Die thematischen Darlegungen und vorliegenden Betrachtungen verdeutlichen die kontinuierlichen Fortschritte innerhalb der österreichischen Versorgungsstrukturen sowie bei der Begleitung von Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen. Seit Einführung der Demenzstrategie im Jahr 2015 konnten in zahlreichen Bereichen bedeutende Wissens- und Strukturzuwächse erzielt werden. Für eine systematische Übersicht über aktuelle Erkenntnisse werden die einzelnen Themenschwerpunkte zusammengefasst:

Epidemiologische Grundlagen und aktuelle Datenlage

Im Jahr 2025 sind in Österreich schätzungsweise rund 168.650 Menschen von Demenz betroffen. Die Alzheimer-Demenz ist mit einem Anteil von 70 bis 75 Prozent die häufigste Form und betrifft etwa 109.000 Personen über 65 Jahre. Prognosen zufolge könnte die Zahl der Alzheimer-Erkrankungen bis 2050 auf rund 232.000 Fälle ansteigen. Hauptgründe hierfür sind die Verdopplung der Bevölkerung über 75 Jahre und die Verdreifachung der Gruppe über 85 Jahre. Epidemiologische Daten wurden durch statistische Hochrechnungen auf Basis repräsentativer Studienmodelle ermittelt. Ergänzend liefern klinische Diagnoseaufzeichnungen und Medikamentenverschreibungen Daten zur aktuellen medizinischen Versorgung von Menschen mit Demenz. Auch Daten aus der Pflegegeldstatistik sowie der Betreuungsdokumentation liefern wertvolle Hinweise auf die Anzahl und die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz.

Gesundheitsförderung und Prävention

Für eine erfolgreiche Umsetzung gesundheitsfördernder Maßnahmen in die Praxis ist eine verstärkte interdisziplinäre Zusammenarbeit erforderlich. Wichtig ist, dass Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention in ihrer Zielsetzung klar zu unterscheiden sind, jedoch komplementär zu denken. Besonders im Kontext demenzieller Veränderungen zeigt sich, dass Prävention auf das Verhindern beziehungsweise Hinauszögern kognitiver Einschränkungen zielt, während Gesundheitsförderung auf den Erhalt von Lebensqualität und Teilhabe fokussiert, auch im fortgeschrittenen Stadium der Demenz. International wird die gezielte Förderung der Hirngesundheit als zentraler Bestandteil präventiver Strategien angesehen. Multimodale Programme, die auf Risikogruppen abgestimmt sind und kognitive, physische sowie soziale Komponenten einbeziehen, gelten als nachweislich wirksam und kosteneffizient.

Die gezielte Reduktion der 14 modifizierbaren Risikofaktoren, wie sie von der Lancet-Kommission identifiziert wurden, kann das Auftreten sowie den Verlauf von Demenz erheblich verzögern. Daher kommt dem Aufbau evidenzbasierter Präventionskonzepte, die idealerweise bereits in frühen Lebensphasen ansetzen, eine entscheidende Rolle zu. Zur Förderung der Hirngesundheit unter anderem durch Bewegung, soziale Teilhabe und kognitive Stimulation sollten entsprechende Programme in bestehende Versorgungsstrukturen integriert und durch Kooperationen

mit Schulen, Sportvereinen, Gemeinden und Seniorenzentren systematisch ausgebaut werden. Auch breit angelegte Aufklärungskampagnen sowie spezialisierte Initiativen wie „Brain Health Centers“ zeigen vielversprechendes Potenzial. Ein flächendeckender Zugang zu diagnostischen Verfahren, insbesondere in der hausärztlichen Primärversorgung, ist eine grundlegende Voraussetzung für frühzeitige Interventionen.

Früherkennung und Diagnostik

Die frühe Erkennung von Demenz ist eine zentrale Voraussetzung für rechtzeitige Interventionen und eine gezielte Versorgungsplanung. In Österreich erfolgt die Diagnostik auf mehreren Ebenen, auch mithilfe von klinisch-psychologischen Testverfahren, bildgebenden Verfahren oder Biomarker. Die Differenzialdiagnostik zur Abgrenzung gegenüber Delir oder Depression ist dabei ebenso wichtig wie die individuelle Abstimmung der diagnostischen Schritte auf den jeweiligen Lebenskontext der Betroffenen. Zudem gewinnt die klinisch-psychologische Diagnostik an Bedeutung, da sie über standardisierte Verfahren wie MMST, MoCA oder CERAD eine frühe Erkennung kognitiver Beeinträchtigungen ermöglicht und wichtige Informationen für stadienspezifische Therapieentscheidungen liefert.

Regionale Unterschiede im Zugang zu diagnostischen Ressourcen führen nach wie vor zu einer ungleichen Versorgungsrealität. Während Fortschritte in der Entwicklung kognitiver Screening-Methoden und biomarkerbasierter Diagnostik erzielt worden sind, bleibt deren flächendeckende Implementierung in der Primärversorgung bzw. der hausärztlichen Früherkennung und vor allem fachspezifischen Diagnostik unzureichend. Einen besonderen Stellenwert nimmt die hausärztliche Primärversorgung ein, da Hausärztinnen und Hausärzte oftmals die erste Anlaufstelle für Betroffene und Angehörige darstellen. Ihre Rolle als kontinuierliche Begleiter:innen und Vermittler:innen an spezialisierte Einrichtungen wie Memory-Kliniken oder Fachärztinnen bzw. Fachärzte für Neurologie oder Psychiatrie ist zentral.

Demenzberatung und -begleitung

Die Demenzberatung bietet umfassende Unterstützung bei der Planung der Betreuung und Pflege sowie Informationen zu finanziellen Hilfen wie Pflegegeld und verwandten Leistungen. Sie umfasst zudem die Aufklärung über Krankheitsbilder, Verlaufsformen und Therapiemöglichkeiten. Die Beratung erfolgt durch qualifizierte Fachkräfte und verfolgt einen integrativen ganzheitlichen Ansatz, der sowohl individuelle Bedürfnisse als auch das soziale Umfeld einbezieht. Die Demenzbegleitung ergänzt die Beratung durch alltagspraktische Unterstützung, soziale Aktivitäten und psychosoziale Stabilisierung und unterstützt so in der Selbstbestimmung und Selbsthilfe. Regelmäßige Kontakte helfen, Isolation zu vermeiden, und fördern emotionale Entlastung. Die Zusammenarbeit unterschiedlicher Professionen trägt wesentlich zur Qualität dieser Angebote bei und schafft Sicherheit für die Betroffenen.

Für eine bedarfsgerechte Versorgung ist eine bessere Koordination dieser Angebote sowie eine strukturierte Navigation durch das Versorgungssystem erforderlich. Dies erfordert eine stärkere interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Angehörigen der Gesundheits- und Sozialberufe sowie ehrenamtlichen Strukturen. In einzelnen Regionen zeigen integrierte Versorgungsmodelle, dass niederschwellige koordinierte Unterstützungsangebote und mobile Dienste wirksam umgesetzt werden können.

Therapeutische Interventionen

Die Behandlung von Demenz erfordert einen ganzheitlichen interdisziplinären Therapieansatz, der pharmakologische und nicht medikamentöse Interventionen in einem multimodalen Konzept vereint. Das primäre Ziel besteht darin, die Lebensqualität zu erhalten sowie kognitive und funktionale Fähigkeiten zu stabilisieren. Regionale Unterschiede in der Medikation deuten darauf hin, dass sowohl Verschreibungsgewohnheiten als auch strukturelle Rahmenbedingungen Einfluss auf die Behandlung haben. Die S3-Leitlinie bietet evidenzbasierte Empfehlungen zur differenzierten Anwendung in spezifischen Krankheitsstadien. Neue pharmakologische Entwicklungen, insbesondere im Bereich antiamyloider Wirkstoffe, zeigen Potenzial zur Krankheitsmodifikation. Ihre Anwendung erfordert jedoch weiterführende Forschung und eine verantwortungsvolle Einbettung in die klinische Praxis unter Berücksichtigung ethischer und wirtschaftlicher Aspekte.

Nicht medikamentöse Behandlungsansätze umfassen diverse Interventionen, werden durch eine Vielzahl an Gesundheitsberufen umgesetzt und zielen auf den Erhalt und die Förderung funktionaler, kognitiver, sensorischer und psychosozialer Ressourcen von Menschen mit Demenz ab. Ergotherapie setzt gezielt auf Maßnahmen zur Förderung alltagspraktischer Fähigkeiten und zur Unterstützung der Selbstständigkeit durch strukturierte Trainingsprogramme. Ergänzend dazu verfolgt die Physiotherapie einen evidenzbasierten Ansatz zur Verbesserung der Mobilität mit Fokus auf Gleichgewichtstraining und präventive Maßnahmen zur Sturzvermeidung. Zur Förderung der kommunikativen und kognitiven Ressourcen kommt die Logopädie zum Einsatz, die Sprachfähigkeiten erhält und Schluckstörungen frühzeitig behandelt, um eine adäquate Nahrungsaufnahme zu gewährleisten. Musik- und Kunsttherapien erweisen sich als vielversprechende Ansätze, um durch multisensorische Reize emotionale Stabilität und kognitive Stimulation zu fördern. Zu diätologischen Interventionen gehören individualisierte Ernährungskonzepte zur Reduktion von Mangelernährung und Dehydratation. Interventionen der Orthoptik beinhalten die Ergänzung zu speziellen Sehhilfen, Training für dreidimensionales Sehen, kontraststeigernde Maßnahmen und Beachtung optimaler Beleuchtung zur Unterstützung der Orientierung.

Gestaltung des Lebensumfelds

Soziale Teilhabe und das Lebensumfeld werden als zentrale Elemente zur Stärkung der Selbstbestimmung und Autonomie gesehen. Demenzsensible Kultur-, Freizeit- und Bildungsangebote spielen eine entscheidende Rolle bei der Förderung gesellschaftlicher Teilhabe von Menschen mit Demenz. Um Stigmatisierung weiter abzubauen und ein demenzsensibles Umfeld zu schaffen, sind kontinuierlich Sensibilisierungsmaßnahmen in der breiten Öffentlichkeit notwendig. Besonders wirksam sind generationenübergreifende Initiativen, Begegnungszentren und niederschwellige Freizeitformate wie Lesungen, Tanz- oder Musikgruppen. Betreute Wohngemeinschaften, Tagesbetreuung oder Caring Communities bieten alltagsnahe integrative Betreuungslösungen. Auch die Selbsthilfe gewinnt zunehmend an Bedeutung. Organisationen wie PRO-MENZ oder die Alzheimer Selbsthilfe Österreich leisten wertvolle Arbeit im Bereich der Selbstvertretung und -hilfe sowie in der Gesundheitsförderung.

Stadtplanerische Maßnahmen wie barrierefreie Gehwege, kontrastreiche Beschilderungen und gut beleuchtete öffentliche Räume verbessern die Alltagsorientierung von Menschen mit Demenz und sind gleichzeitig positiv für andere Zielgruppen. Digitale Assistenzsysteme wie GPS-gestützte Ortungshilfen oder sprachgesteuerte Smart-Home-Anwendungen bieten zusätzliche

Sicherheit. Die Einführung solcher Technologien erfordert jedoch eine sorgfältige Auseinandersetzung mit Fragen der Datensicherheit, Ethik und Autonomie.

Unterstützung, Betreuung und Pflege

Die Versorgung von Menschen mit Demenz erfordert ein breit abgestimmtes Betreuungs- und Pflegenetzwerk, das sowohl professionelle als auch informelle Strukturen einbezieht. Wesentliche Elemente sind dabei eine kontinuierliche Bezugspflege, die individuelle Bedürfnisse berücksichtigt, sowie flexible Versorgungsangebote, die stationäre, teilstationäre und ambulante Leistungen miteinander verknüpfen.

Tagesbetreuungseinrichtungen, Kurzzeitpflegeplätze sowie aufsuchende Pflegedienste tragen dazu bei, Pflegearrangements zu stabilisieren und stationäre Aufnahmen zu verzögern oder zu vermeiden. Auch ehrenamtliche Begleitstrukturen und gemeindenahе Netzwerke leisten einen wichtigen Beitrag zur sozialen Inklusion und Entlastung pflegender Angehöriger. Der Fachkräftemangel in der Langzeitpflege stellt jedoch eine zunehmende Herausforderung dar und erfordert innovative Personal- und Versorgungskonzepte, um die Qualität und Verfügbarkeit der Pflege sicherzustellen.

Rolle der pflegenden Angehörigen

Die Rolle pflegender Angehöriger bleibt zentral. Vor diesem Hintergrund bedarf es verstärkter Entlastungsangebote, um eine physische und psychische Überlastung sowie soziale Isolation zu verhindern. In den vergangenen Jahren wurden vielfältige Maßnahmen etabliert, darunter psychosoziale Beratungen, Schulungen und finanzielle Hilfen wie Pflegegeld oder der Angehörigenbonus. Trotz dieser Angebote besteht weiterer Bedarf an zusätzlichen Unterstützungsstrukturen, insbesondere in Form flexibler Kurzzeitpflege, erweiterter Tagesbetreuungsangebote und niederschwelliger Hilfen. Eine bessere Vernetzung zwischen professionellen und informellen Versorgungsakteuren sowie quartiersnahe Unterstützungsmodelle können dazu beitragen, pflegende Angehörige nachhaltig zu entlasten. Für alleinstehende Betroffene ohne familiäres Unterstützungsnetz sind gezielte Konzepte für alternative Betreuungsformen erforderlich, um eine bedarfsgerechte Versorgung sicherzustellen.

Rahmenbedingungen und Versorgungsaspekte bei marginalisierten Personengruppen

Trotz struktureller Fortschritte bestehen weiterhin erhebliche Versorgungslücken für marginalisierte Personengruppen. Darunter fallen Menschen mit Migrationsbiografie, Personen mit intellektuellen Beeinträchtigungen, Menschen im Justizvollzug, jüngere Betroffene sowie geschlechtliche und sexuelle Minderheiten. Die bestehenden Versorgungsangebote müssen an die spezifischen Bedürfnisse dieser Gruppen angepasst und kultursensibel ausgestaltet werden.

Zielgruppenspezifische Informations- und Beratungsangebote, mehrsprachige Ressourcen sowie der Ausbau niederschwelliger Kontaktstellen und aufsuchender Hilfeformate sind dringend erforderlich. Ergänzend sollte die gezielte Vernetzung mit Interessen- und Selbstvertretungen (z. B. Behindertenrat, LGBTIQ+-Beratungsstellen etc.) gestärkt werden, um den Zugang zu Versorgung für diese Gruppen nachhaltig zu verbessern. Ebenso notwendig sind arbeitsrechtliche Anpassungen, etwa zur Verlängerung der Erwerbsfähigkeit bei früh einsetzender Demenz. Die Gleichstellung aller von Demenz betroffenen Menschen muss als integraler Bestandteil einer inklusiven Gesundheitspolitik verankert werden.

Fazit

Die Versorgung von Menschen mit Demenz sowie deren An- und Zugehörigen bleibt eine bedeutende gesundheitspolitische und gesellschaftliche Aufgabe in Österreich. Der Demenzbericht 2025 zeigt, dass in den vergangenen 10 Jahren beachtliche Fortschritte erzielt worden sind, etwa durch die stärkere Verankerung personenzentrierter Zugänge, den Ausbau regionaler Versorgungsmodelle und die zunehmende Sichtbarkeit des Themas in der öffentlichen Wahrnehmung. Ebenso hervorzuheben sind die gewachsene Bedeutung nicht medikamentöser multiprofessioneller Therapieansätze sowie die gezielte Förderung von Lebensqualität durch sozialräumliche und kulturelle Teilhabeangebote. Initiativen zur Gestaltung eines demenzsensiblen Umfelds, von Caring Communities über Tageszentren bis hin zur barrierefreien Stadtplanung, tragen dazu bei, dass Menschen mit Demenz länger am gesellschaftlichen Leben teilhaben und in ihrem gewohnten Umfeld leben können.

Gleichzeitig verdeutlichen die Befunde auch bestehende strukturelle Schwächen: Regionale Unterschiede im Zugang zu Leistungen, Koordinationsdefizite entlang der Versorgungspfade, Fachkräftemangel und unzureichende Ressourcenausstattung beeinträchtigen eine durchgängige gerechte Versorgung. Die Versorgung marginalisierter Gruppen wie Menschen mit Migrationsbiografie und/oder intellektuellen Beeinträchtigungen oder jüngerer Betroffener ist nach wie vor lückenhaft. Ebenso braucht es neue Konzepte für Betroffene ohne familiäre Unterstützung.

Vor dem Hintergrund eines sich wandelnden Verständnisses von Demenz, weg von einer defizitorientierten hin zu einer ressourcenorientierten Sichtweise, müssen Prinzipien wie Autonomie, Inklusion, soziale Teilhabe und Lebensqualität stärker als bisher in allen Versorgungsbereichen systematisch berücksichtigt werden. Dies erfordert nicht nur strukturelle Anpassungen, sondern auch ein Umdenken in der Planung, Steuerung und Umsetzung von Unterstützungsleistungen.

Seit 2015 bildet die österreichische Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“ ein wesentliches Steuerungsinstrument zur Verbesserung der Versorgungssituation. Durch den Aufbau von Netzwerken, die Bündelung bestehender Angebote und die Förderung innovativer Modelle wurde die gesellschaftliche Sichtbarkeit des Themas gestärkt. Eine Weiterentwicklung der Strategie ist notwendig, um neue wissenschaftliche Erkenntnisse und Versorgungsrealitäten zu integrieren und deren langfristige Wirksamkeit zu sichern.

Eine zukunftsorientierte Demenzversorgung setzt einen sektorenübergreifenden interprofessionellen Versorgungsansatz voraus, der sich konsequent an den Lebenswelten und Bedarfen der Betroffenen orientiert. Zentral ist dabei die koordinierte Einbindung aller relevanten Berufsgruppen und Strukturen – von medizinischen Fachkräften über Pflege-, Sozial- und Therapieberufe bis hin zu psychosozialen Diensten und ehrenamtlichem Engagement. Auch informelle Pflegepartnerschaften müssen systematisch unterstützt und als wesentlicher Bestandteil der Versorgungsrealität anerkannt werden. Der Bericht unterstreicht die Notwendigkeit, diese vielfältigen Akteurinnen und Akteure nicht isoliert, sondern entlang integrierter Versorgungspfade wirksam zu vernetzen, von der Früherkennung über multiprofessionelle Therapieangebote bis hin zur alltagsnahen Begleitung. Eine differenzierte Versorgungsplanung muss diesem breiten Kompetenzspektrum Rechnung tragen und die Schnittstellen zwischen medizinischer, pflegerischer und sozialer Unterstützung gezielt stärken.

Zentrale Handlungserfordernisse für die kommenden Jahre betreffen sowohl den Ausbau von Versorgungsstrukturen als auch die Stärkung systemischer und gesellschaftlicher Rahmenbedingungen:

- Sicherstellung wohnortnaher, mobiler und niederschwelliger Unterstützungsangebote, insbesondere in strukturschwachen und ländlichen Regionen
- Förderung interprofessioneller und sektorenübergreifender Kooperationen mit klar definierten Rollen entlang integrierter Versorgungspfade
- Stärkung der Gesundheitskompetenz sowie nachhaltige Entstigmatisierung durch gezielte Informations- und Sensibilisierungskampagnen
- bedarfsgerechte und langfristig gesicherte Ressourcenverteilung, um soziale und regionale Versorgungsungleichheiten zu verringern
- Investitionen in Ausbildung, Fortbildung und Arbeitsbedingungen aller relevanten Berufsgruppen im Gesundheits-, Pflege- und Sozialbereich
- verstärkte strukturelle Unterstützung informeller Pflegepartnerschaften, etwa durch flexible Entlastungsangebote, finanzielle Absicherung und psychosoziale Begleitung
- Ausbau partizipativer Strukturen, in denen Menschen mit Demenz sowie ihre An- und Zugehörigen aktiv an der Gestaltung von Versorgungsangeboten beteiligt sind
- Förderung von Selbstvertretung, um die Perspektiven von Betroffenen wirksam in fachliche, politische und gesellschaftliche Entscheidungsprozesse einzubringen

Ein entscheidender Schritt hin zu einer evidenzbasierten Versorgungsplanung ist die Implementierung des geplanten österreichweiten Demenz-Qualitätsregisters, das als datenbasierte Grundlage für Steuerung, Qualitätssicherung und politische Entscheidungsfindung dienen kann. Außerdem ist die konsequente Verankerung der Public-Health-Perspektive in allen Versorgungsstrategien entscheidend, um gesundheitsfördernde Lebensverhältnisse zu schaffen, präventive Ansätze zu stärken und strukturelle Ungleichheiten gezielt abzubauen.

Die Bewältigung zukünftiger Herausforderungen erfordert ein abgestimmtes Zusammenspiel gesundheitspolitischer, sozialer, ethischer und technologischer Maßnahmen. Nur durch eine professionsübergreifende, systematisch koordinierte und inklusionsorientierte Versorgungslandschaft kann eine zukunftsorientierte, gerechte und menschenwürdige Demenzversorgung nachhaltig sichergestellt werden.

Literatur

- A4TE (2024): Understanding Transgender People: The Basics [online]. Advocates for trans equality. <https://transequality.org/issues/resources/understanding-transgender-people-the-basics> [Zugriff am 04.09.2024]
- Abdollahi, Hojjat; Mahoor, Mohammad H; Zandie, Rohola; Siewierski, Jarid; Qualls, Sara H (2023): Artificial emotional intelligence in socially assistive robots for older adults: a pilot study. In: IEEE Transactions on Affective Computing 14/3:2020-2032
- Abdollahi, Hojjat; Mollahosseini, Ali; Lane, Josh T; Mahoor, Mohammad H (2017): A pilot study on using an intelligent life-like robot as a companion for elderly individuals with dementia and depression. 2017 IEEE-RAS 17th International Conference on Humanoid Robotics (Humanoids), Birmingham
- ABGB: Allgemeines bürgerliches Gesetzbuch - ABGB, JGS Nr. 946/1811, in der geltenden Fassung.
- Akenine, Ulrika; Barbera, Mariagnese; Beishuizen, Cathrien RL; Pour, Mandana Fallah; Guillemont, Juliette; Rosenberg, Anna; Coley, Nicola; Mangialasche, Francesca; Salo, Lotta; Savy, Stephanie (2020): Attitudes of at-risk older adults about prevention of cardiovascular disease and dementia using eHealth: a qualitative study in a European context. In: BMJ open 10/8:e037050
- Aktion Demenz Vorarlberg (2024): aktion demenz [online]. connexia – Gesellschaft für Gesundheit und Pflege GmbH. <https://www.aktion-demenz.at/startseite/> [Zugriff am 30.10.2024]
- Albanese, Emiliano; Taylor, Clare; Siervo, Mario; Stewart, Robert; Prince, Martin J; Acosta, Daisy (2013): Dementia severity and weight loss: a comparison across eight cohorts. The 10/66 study. In: Alzheimer's & Dementia 9/6:649-656
- Albert, M. S.; DeKosky, S. T.; Dickson, D.; Dubois, B.; Feldman, H. H.; Fox, N. C.; Gamst, A.; Holtzman, D. M.; Jagust, W. J.; Petersen, R. C.; Snyder, P. J.; Carrillo, M. C.; Thies, B.; Phelps, C. H. (2011): The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. In: Alzheimer's & Dementia 7/3:270-279
- Ali, N; Tian, H; Thabane, L; Ma, J; Wu, H; Zhong, Q; Gao, Y; Sun, C; Zhu, Yi; Wang, Tong (2022): The effects of dual-task training on cognitive and physical functions in older adults with cognitive impairment; a systematic review and meta-analysis. In: The journal of prevention of Alzheimer's disease 9/2:359-370
- Allen Justin; Gay Bernard; Crebolder Harry; Heyrman Jan; Svab Igor; Paul, Ram (2023): The European definition of general practice/family medicine. Hg. v. WONCA, Barcelona
- Alzheimer Europe (2019): Dementia in Europe Yearbook. 2019 Estimating the prevalence of dementia in Europe. Hg. v. Alzheimer Europe, Luxembourg

- Alzheimer Europe (2023): European Dementia Monitor - Comparing and benchmarking national dementia policies and strategies. Hg. v. Alzheimer Europe, Luxembourg
- Alzheimer Europe (2024): National Dementia Strategies [online]. Alzheimer Europe <https://www.alzheimer-europe.org/policy/national-dementia-strategies> [Zugriff am 15.11.2024]
- Alzheimer Forschung Initiative e.V. (2024): Alzheimer Forschung. Alzheimer [online]. Alzheimer Forschung Initiative e.V. <https://www.alzheimer-forschung.de/> [Zugriff am 17.10.2024]
- Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V. (2024): Demenz und queer. Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V. / Selbsthilfe Demenz – Landesverband, Norderstedt
- Alzheimer Scotland (2024): Brain Health Scotland [online]. <https://www.brainhealth.scot/>. [Zugriff am 16.09.2024]
- Alzheimer's Disease International (2019): World Alzheimer Report 2019: Attitudes to Dementia. Hg. v. Alzheimer's Disease International, London
- Alzheimers Dement (2024): 2024 Alzheimer's disease facts and figures. In: Alzheimers Dement 20/5:3708-3821
- Amt der oö. Landesregierung, Direktion Soziales und Gesundheit (2020): Alten- und Pflegeheime in Oberösterreich. APH-Bericht 2019. Hg. v. Amt der Oö. Landesregierung, Linz
- Antony, Gabriele; Haas, Sabine; Braunegger-Kallinger, Gudrun; Delcour, Jennifer; Griebler, Robert; Marbler, Carina; Winkler, Petra (2019): Die Gesundheit der Bevölkerung effektiv und nachhaltig fördern: Gesundheitsziele Österreich – Konzept Phase 4. Gesundheit Österreich, Wien
- AOK (2016): Statement auf der Pressekonferenz zum Pflege-Report 2016 [online]. AOK-Bundesverband eGbR - Arbeitsgemeinschaft von Körperschaften des öffentlichen Rechts. http://www.aok-bv.de/imperia/md/aokbv/presse/pressemitteilungen/archiv/2016/06_statement_schwinger_pk_pflege_2016_rz.pdf. [Zugriff am 18.02.2016]
- Appiah, Kwame Anthony (2019): Identitäten. Die Fiktionen der Zugehörigkeit. Unter Mitarbeit von Michael Bischoff. Hanser Berlin, München
- Aragon, A.; Kings, J. (2018): Occupational therapy for people with Parkinson's. The Royal College of Occupational Therapists. 2 Aufl., The Lavenham Press, Suffolk
- Arora, Sarah; Santiago, Jose A; Bernstein, Melissa; Potashkin, Judith A (2023): Diet and lifestyle impact the development and progression of Alzheimer's dementia. In: Frontiers in Nutrition 10/:1213223
- Aschenbrenner, S.; Tucha, O.; Lange, K. W. (2000): Regensburger Wortflüssigkeits-Test (RWT). Hogrefe, Göttingen
- Asti, Emily; Beale, Naomi; Thorne, Nat; Dening, Tom (2024): Transgender and gender diverse older people: health, aging and dementia. In: International Journal of Transgender Health:1-31

- Atzeni, Gina; Schmitz, Christof; Berchtold, Peter (2017): Die Praxis gelingender interprofessioneller Zusammenarbeit. In: Swiss academies reports 12/2:1-59
- Auer, S; Gamsjäger, M; Donabauer, Y; Span, E (2010): Stadienspezifisches retrogenetisches Training für Personen mit Demenz: Wichtigkeit der psychologischen Merkmale der einzelnen Stadien. In: Gedächtnistraining: Theoretische und praktische Grundlagen. Hg. v. Schloffer, Helga. Springer. S. 187-S. 181
- Auer, S. R.; Hofler, M.; Linsmayer, E.; Berankova, A.; Prieschl, D.; Ratajczak, P.; Steffl, M.; Holmerova, I. (2018): Cross-sectional study of prevalence of dementia, behavioural symptoms, mobility, pain and other health parameters in nursing homes in Austria and the Czech Republic: results from the DEMDATA project. In: BMC Geriatr 18/1:178
- Aultman, B. (2014): Cisgender. In: TSQ: Transgender Studies Quarterly 1/1-2:61-62
- AusbildungsVO-StSBBG: Verordnung der Steiermärkischen Landesregierung vom 9. März 2009 über die Ausbildung zu den Sozialbetreuungsberufen (AusbildungsVO-StSBBG), LGBI. Nr. 77/2018, in der geltenden Fassung
- Austria, Alzheimer (2024): Alzheimer Austria. Unterstützung für Angehörige und Betroffene [online]. Verein Alzheimer Austria. <https://www.alzheimer-selbsthilfe.at/> [Zugriff am 30.11.2024]
- AWMF (2023): S3-Leitlinie Demenzen - Living Guideline [online]. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/038-013> [Zugriff am 01.09.2024]
- Ayton, Darshini; Gardam, Madeleine; Ward, Stephanie; Brodaty, Henry; Pritchard, Elizabeth; Earnest, Arul; Kryszynska, Karolina; Banaszak-Holl, Jane; McNeil, John; Ahern, Susannah (2020): How can quality of dementia care be measured? The development of clinical quality indicators for an Australian pilot dementia Registry. In: Journal of Alzheimer's disease 75/3:923-936
- Bach, D; Bach, M; Bohmer, F; Fruhwald, T; Grilc, B (1995): Reactivating occupational therapy: a method to improve cognitive performance in geriatric patients. In: Age and ageing 24/3:222-226.
- Bahar-Fuchs, Alex; Martyr, Anthony; Goh, Anita MY; Sabates, Julieta; Clare, Linda (2019): Cognitive training for people with mild to moderate dementia. In: Cochrane database of systematic reviews 3/3:1
- Bahk, Jinwook; Kang, Hee-Yeon; Khang, Young-Ho (2022): Disability type-specific mortality patterns and life expectancy among disabled people in South Korea using 10-year combined data between 2008 and 2017. In: Preventive Medicine Reports 29/:101958
- Balogh, Robert; McMorris, Carly A; Lunskey, Yona; Ouellette-Kuntz, Helene; Bourne, Laurie; Colantonio, Angela; Gonçalves-Bradley, Daniela C (2016): Organising healthcare services for persons with an intellectual disability. In: Cochrane database of systematic reviews 4/4:1

- Bambo, M.P.; Garcia-Martin, E.; Otin, S.; Pinilla, J.; Larrosa, J.M.; Polo, V.; Pablo, L.E. (2015): Visual function and retinal nerve fibre layer degeneration in patients with Alzheimer disease: correlations with severity of dementia. In: *Acta ophthalmologica* 93/6:507-508
- Bamford, Claire; Wheatley, Alison; Brunskill, Greta; Booi, Laura; Allan, Louise; Banerjee, Sube; Harrison Denning, Karen; Manthorpe, Jill; Robinson, Louise; on behalf of the PriDem study, team (2021): Key components of post-diagnostic support for people with dementia and their carers: A qualitative study. In: *PLOS ONE* 16/12:e0260506
- Bargagli, Alessia; Fontanelli, Enrica; Zanca, Dario; Castelli, Ilaria; Rosini, Francesca; Maddii, Silvia; Di Donato, Ilaria; Carluccio, Alessandra; Battisti, Carla; Tosi, Gian M (2020): Neuroophthalmologic and orthoptic ambulatory assessments reveal ocular and visual changes in patients with early Alzheimer and Parkinson's disease. In: *Frontiers in Neurology* 11/577362
- Baril, Alexandre; Silverman, Marjorie (2019): Forgotten lives: Trans older adults living with dementia at the intersection of cisgenderism, ableism/cogniticism and ageism. In: *Sexualities* 25/1-2:117-131
- Barrett, Catherine; Cramer, Pauline; Lambourne, Sally; Latham, J. R.; Whyte, Carolyn (2015): Understanding the experiences and needs of lesbian, gay, bisexual and trans Australians living with dementia, and their partners. In: *Australasian Journal on Ageing* 34/2:34-38
- Bauer, Gudrun; Rodrigues, Ricardo; Leichsenring, Kai; Six, Magdalena (2018): Arbeitsbedingungen in der Langzeitpflege aus Sicht der Beschäftigten in Österreich. Eine Untersuchung auf Basis der internationalen NORDCARE-Befragung. Hg. v. Europäisches Zentrum für Wohlfahrtspolitik und Sozialforschung im Auftrag der Arbeiterkammer Wien, Wien
- Bayer, Susanne; Maierhofer, Maria; Domkar, Susanne (2018): Nein, meine Suppe ess' ich nicht. Ernährungstherapie in der palliativen Geriatrie. In: *Lebenswelt Heim* 77/: https://www.lebensweltheim.at/images/zeitschrift/LWH_77_Maerz-2018_Nein_meine_Suppe.pdf
- Bédard, Michel; Molloy, D William; Squire, Larry; Dubois, Judith A; Lever, Lever; O'Donnell, Martin (2001): The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. In: *Gerontologist* 41/5:652-657
- Beehuspoteea, Nirja; Badrakalimuthu, Vellingiri Raja (2021): Dementia in transgender population: case vignette. In: *Progress in Neurology and Psychiatry* 25/4:12-14
- Benbow, Susan Mary; Kingston, Paul (2022): Older trans individuals' experiences of health and social care and the views of healthcare and social care practitioners: 'they hadn't a clue'. In: *Educational Gerontology* 48/4:160-173
- Benca, Ruth; Herring, W Joseph; Khandker, Rezaul; Qureshi, Zaina P (2022): Burden of insomnia and sleep disturbances and the impact of sleep treatments in patients with probable or possible Alzheimer's disease: a structured literature review. In: *Journal of Alzheimer's disease* 86/1:83-109
- Benejam, Bessy; Videla, Laura; Vilaplana, Eduard; Barroeta, Isabel; Carmona-Iragui, Maria; Altuna, Miren; Valldeneu, Silvia; Fernandez, Susana; Giménez, Sandra; Iulita, Florencia (2020): Diagnosis of prodromal and Alzheimer's disease dementia in adults with Down syndrome

using neuropsychological tests. In: *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring* 12/1:e12047

Bennett, Sally; Laver, Kate; Voigt-Radloff, Sebastian; Letts, Lori; Clemson, Lindy; Graff, Maud; Wiseman, Jodie; Gitlin, Laura (2019): Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home: a systematic review and meta-analysis. In: *BMJ open* 9/11:e026308-e026308

Berdai Chaouni, S.; De Donder, L. (2019): Invisible realities: Caring for older Moroccan migrants with dementia in Belgium. In: *Dementia* 18/7-8:3113-3129

Beushausen, U.; Grötzbach, H. (2018): *Evidenzbasierte Sprachtherapie*. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein

Bevan, Nigel; Carter, James; Harker, Susan (2015): ISO 9241-11 revised: What have we learnt about usability since 1998? *Human-Computer Interaction: Design and Evaluation: 17th International Conference, HCI International 2015, Los Angeles*

Biglieri, Samantha (2018): Implementing dementia-friendly land use planning: An evaluation of current literature and financial implications for greenfield development in suburban Canada. In: *Planning Practice & Research* 33/3:264-290

Biglieri, Samantha; Dean, Jennifer (2024): Fostering mobility for people living with dementia in suburban neighborhoods through land use, urban design and wayfinding. In: *Journal of Planning Education and Research* 44/3:1704-1718

Bindoff, Aidan D; Summers, Mathew J; Hill, Edward; Alty, Jane; Vickers, James C (2021): Studying at university in later life slows cognitive decline: A long-term prospective study. In: *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions* 7/1:e12207

Biogen Österreich (2023): Weißbuch Alzheimer-Demenz. Wien: Biogen Österreich GmbH [online]. https://www.biogen.at/content/dam/corporate/de_AT/pdfs/alzheimers/whitebook-alzheimer.pdf [Zugriff am 23.08.2024]

Birkholz, Carmen (2024): Die unerkannte Trauer von Menschen mit Demenz. In: *Total Pain in der Palliativen Geriatrie*. Hg. v. Heimerl Katharina, Millius Sabien. Hogrefe, Bern S. 248-S. 239

Blättler, Nadia; Schaffert, Bianca; Schubert, Maria (2023): Evaluation der Umsetzung nicht-pharmakologischer Massnahmen zur Delirprävention und -behandlung. In: *Pflege* 36/4:198-208

BMASGK (2019a): Demenzstrategie. Gut leben mit Demenz. Hg. v. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK), Wien

BMASGK (2019b): Gesundheitsziel 9: Psychosoziale Gesundheit bei allen Bevölkerungsgruppen fördern. Ergänzt der Arbeitsgruppe. Hg. v. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK), Wien

BMGF (2017a): Gesundheitsziel 1: Gesundheitsförderliche Lebens- und Arbeitsbedingungen für alle Bevölkerungsgruppen durch Kooperation aller Politik- und Gesellschaftsbereiche

schaffen. Bericht der Arbeitsgruppe / Update 2017. Bundesministerium für Gesundheit und Frauen, Wien

BMGF (2017b): Gesundheitsziel 2: Für gesundheitliche Chancengerechtigkeit zwischen den Geschlechtern und sozioökonomischen Gruppen, unabhängig von der Herkunft, für alle Altersgruppen sorgen. Bericht der Arbeitsgruppe / Update 2017. Bundesministerium für Gesundheit und Frauen, Wien

BMGF (2017c): Gesundheitsziele Österreich. Richtungsweisende Vorschläge für ein gesünderes Österreich. Ausgabe mit aktualisiertem Vorwort. Bundesministerium für Gesundheit und Frauen, Wien

BMSGPK (2022): Gesundheitsziel 5: Durch sozialen Zusammenhalt die Gesundheit fördern. Bericht der Arbeitsgruppe. Hg. v. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK), Wien

BMSGPK (2023a): Angebote für Angehörige von Menschen mit dementiellen Beeinträchtigungen. Ein Produkt der Demenzstrategie. Hg. v. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK), Wien

BMSGPK (2023b): Gedächtnisprobleme? Erkennen, abklären und Hilfe annehmen [online]. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK). <https://goeg.at/sites/goeg.at/files/inline-files/Ged%C3%A4chtnisprobleme.pdf> [Zugriff am 23.08.2024]

BMSGPK (2023c): Österreichischer Pflegevorsorgebericht 2022. Hg. v. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK), Wien

BMSGPK (2024a): Demenzkompetenz im Spital. Eine Orientierungshilfe. Aktualisierung 2024. Hg. v. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK), Wien

BMSGPK (2024b): eHealth-Strategie Österreich, v1.0 im Juni 2024 Hg. v. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK), Wien

BMSGPK (2024c): Mehr Gesundheit durch eine gestärkte Primärversorgung [online]. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz. [https://www.sozialministerium.gv.at/Themen/Gesundheit/Gesundheitssystem/Gesundheitsreform-\(Zielsteuerung-Gesundheit\)/Mehr-Gesundheit-durch-eine-gestaerkte-Primaerversorgung.html](https://www.sozialministerium.gv.at/Themen/Gesundheit/Gesundheitssystem/Gesundheitsreform-(Zielsteuerung-Gesundheit)/Mehr-Gesundheit-durch-eine-gestaerkte-Primaerversorgung.html) [Zugriff am 18.10.2024]

BMSGPK (2024d): ÖQZ24 – Österreichisches Qualitätszertifikat für Vermittlungsagenturen in der 24-Stunden-Betreuung [online]. <https://www.sozialministerium.at/Ministerium/Preise-und-Guetesiegel/OEQZ24-Oesterreichisches-Qualitaetszertifikat-fuer-Vermittlungsagenturen-in-der-24-Stunden-Betreuung.html> [Zugriff am 14.08.2024]

- Bolsewig, K.; Hok, A. Hin Y. S.; Sepe, F. N.; Boonkamp, L.; Jacobs, D.; Bellomo, G.; Paoletti, F. P.; Vanmechelen, E.; Teunissen, C. E.; Parnetti, L.; Willemse, E. A. J. (2022): A Combination of Neurofilament Light, Glial Fibrillary Acidic Protein, and Neuronal Pentraxin-2 Discriminates Between Frontotemporal Dementia and Other Dementias. In: *J Alzheimers Dis* 90/1:363-380
- Borm, Carlijn DJM; Smilowska, Katarzyna; de Vries, Nienke M; Bloem, Bastiaan R; Theelen, Thomas (2019): The neuro-ophthalmological assessment in Parkinson's disease. In: *Journal of Parkinson's disease* 9/2:427-435
- Bowen, Michael; Edgar, David F; Hancock, Beverley; Haque, Sayeed; Shah, Rakhee; Buchanan, Sarah; Iliffe, Steve; Maskell, Susan; Pickett, James; Taylor, John-Paul (2016): The Prevalence of Visual Impairment in People with Dementia (the ProVIDe study): a cross sectional study of 60-89 year old people with dementia and qualitative exploration of individual, carer and professional perspectives. In: *Health and Social Care Delivery Research* 4/21:1-200
- Bowers, Barbara; Webber, Ruth; Bigby, Christine (2014): Health issues of older people with intellectual disability in group homes. In: *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 39/3:261-269
- Brady, Brooke; Zheng, Lidan; Kootar, Scherazad; Anstey, Kaarin Jane (2024): Sex and gender differences in risk scores for dementia and Alzheimer's disease among cisgender, transgender, and non-binary adults. In: *Alzheimer's & Dementia* 20/1:5-15
- Bramboeck, Verena; Moeller, Korbinian; Marksteiner, Josef; Kaufmann, Liane (2020): Loneliness and Burden Perceived by Family Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. In: *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 35/1:1-8
- Bransby, Lisa; Rosenich, Emily; Buckley, Rachel F; Yassi, Nawaf; Pase, Matthew P; Maruff, Paul; Lim, Yen Ying (2023): Multidomain modifiable dementia risk factors are associated with poorer cognition in midlife. In: *Neuropsychology* 37/5:582-594
- Broekens, Joost; Heerink, Marcel; Rosendal, Henk (2009): Assistive social robots in elderly care: a review. In: *Gerontechnology* 8/2:94-103
- Brouka, Josef (2023): Länger zuhause leben — in Stadt und Land Ein Lokalausweis des EU-Projekts „Community Nursing“ in Österreich. In: *PRO CARE* 28/3: 8-10
- Brown, Ellen Leslie; Ruggiano, Nicole; Li, Juanjuan; Clarke, Peter J; Kay, Emma S; Hristidis, Vagelis (2019): Smartphone-based health technologies for dementia care: opportunities, challenges, and current practices. In: *Journal of Applied Gerontology* 38/1:73-91
- Buhr, Eike; Schweda, Mark (2022): Der Wert des Privaten für Menschen mit Demenz. In: *Ethik in der Medizin* 34/4:591
- Burns, A.; Robert, P. (2019): Dementia Care: International Perspectives. In: *Curr Opin Psychiatry* 32/4: 361-365
- Burton, Elizabeth (2006): *Inclusive Urban Design: streets for life*. Elsevier, Burlington

- Büscher, Andreas; Blumenberg, Petra; Krebs, Moritz; Moers, Martin; Schiemann, Doris; Stehling, Heiko; Stomberg, Dalien (2017): Expertenstandard Ernährungsmanagement zur Sicherung und Förderung der oralen Ernährung in der Pflege. 1. Aktualisierung 2017. Hg. v. Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege. Osnabrück
- Cantarero-Prieto, David; Leon, Paloma Lanza; Blazquez-Fernandez, Carla; Juan, Pascual Sanchez; Cobo, Carmen Sarabia (2020): The economic cost of dementia: a systematic review. In: *Dementia* 19/8:2637-2657
- Carling-Jenkins, R.; Torr, J.; Iacono, T.; Bigby, C. (2012): Experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in aged care and family environments. In: *J Intellect Dev Disabil* 37/1:54-60
- Cartaxo, Ana; Koller, Martina; Mayer, Hanna; Kolland, Franz; Nagl-Cupal, Martin (2023): Risk Factors with the Greatest Impact on Caregiver Burden in Informal Homecare Settings in Austria: A Quantitative Secondary Data Analysis. In: *Health & Social Care in the Community* 2023/:1-14
- Cervinka, Renate; Schwab, Markus (2019): Natur und Demenz. In: *Gesundheitsförderung und Prävention für Menschen mit Demenz: Grundlagen und Interventionen*. Hg. v. Gebhard, D; Mir, E. Springer, Berlin. S. 210-S. 195
- Chan, Ian (2024): Health optimization of older people in prison. In: *Healthcare Management Forum* 38/1:35-40
- Charisis, S.; Yannakoulia, M.; Scarmeas, N. (2025): Diets to promote healthy brain ageing. In: *Nat Rev Neurol* 21/1:5-16
- Chen, Xi; Lee, Chanam; Huang, Hao (2022): Neighborhood built environment associated with cognition and dementia risk among older adults: a systematic literature review. In: *Social Science & Medicine* 292/:114560
- Cherbuin, Nicolas; Kim, Sarang; Anstey, Kaarin J (2015): Dementia risk estimates associated with measures of depression: a systematic review and meta-analysis. In: *BMJ open* 5/12:e008853
- Chirico, Ilaria; Ottoboni, Giovanni; Linarello, Simona; Ferriani, Elisa; Marrocco, Enrica; Chattat, Rabih (2022): Family experience of young-onset dementia: the perspectives of spouses and children. In: *Aging & mental health* 26/11:2243-2251
- Christofolletti, G.; Oliani, M. M.; Gobbi, S.; Stella, F.; Bucken Gobbi, L. T.; Renato Canineu, P. (2008): A controlled clinical trial on the effects of motor intervention on balance and cognition in institutionalized elderly patients with dementia. In: *Clin Rehabil* 22/7:618-626
- Cipriani, A.; Furukawa, T. A.; Salanti, G.; Chaimani, A.; Atkinson, L. Z.; Ogawa, Y.; Leucht, S.; Ruhe, H. G.; Turner, E. H.; Higgins, J. P. T.; Egger, M.; Takeshima, N.; Hayasaka, Y.; Imai, H.; Shino-hara, K.; Tajika, A.; Ioannidis, J. P. A.; Geddes, J. R. (2018): Comparative efficacy and acceptability of 21 antidepressant drugs for the acute treatment of adults with major depressive disorder: a systematic review and network meta-analysis. In: *Lancet* 391/10128:1357-1366

- Clare, Linda; Kudlicka, Aleksandra; Oyebode, Jan R.; Jones, Roy W.; Bayer, Antony; Leroi, Iracema; Kopelman, Michael; James, Ian A.; Culverwell, Alison; Pool, Jackie; Brand, Andrew; Henderson, Catherine; Hoare, Zoe; Knapp, Martin; Woods, Bob (2019): Individual goal-oriented cognitive rehabilitation to improve everyday functioning for people with early-stage dementia: A multicentre randomised controlled trial (the GREAT trial). In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 34/5:709-721
- Cleary, Josephine; Doody, Owen (2017a): Nurses' experience of caring for people with intellectual disability and dementia. In: *Journal of Clinical Nursing* 26/5-6:620-631
- Cleary, Josephine; Doody, Owen (2017b): Professional carers' experiences of caring for individuals with intellectual disability and dementia: A review of the literature. In: *Journal of Intellectual Disabilities* 21/1:68-86
- Clemson, Lindy; Stark, Susan; Pighills, Alison C; Fairhall, Nicola J; Lamb, Sarah E; Ali, Jinnat; Sherrington, Catherine (2023): Environmental interventions for preventing falls in older people living in the community. In: *Cochrane database of systematic reviews* 3/3:1
- Corbin, Juliet M.; Strauss, Anselm L. (2010): *Weiterleben lernen: Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit*. Hg. v. AG, Hogrefe. Hans Huber, Bern
- Corder, E. H.; Saunders, A. M.; Strittmatter, W. J.; Schmechel, D. E.; Gaskell, P. C.; Small, G. W.; Roses, A. D.; Haines, J. L.; Pericak-Vance, M. A. (1993): Gene dose of apolipoprotein E type 4 allele and the risk of Alzheimer's disease in late onset families. In: *Science* 261/5123:921-923
- Corev-Bloom, J; Anand, R; Veach, J (1998): A randomized trial evaluating the efficacy and safety of ENA 713 (rivastigmine tartrate), a new acetylcholinesterase inhibitor, in patients with mild to moderately severe Alzheimer's disease. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1/55-64
- COTEC (2023): Summary of the occupational therapy profession in Europe. Hg. v. Council, COTEC - Council of the Occupational Therapies for the European
- Council of Europe (2007): Spatial development glossary European Conference of Ministers responsible for Spatial/Regional Planning (CEMAT). Glossaire du développement territorial Conférence européenne des ministres responsables de l'aménagement du territoire (CEMAT) Territory and landscape, No. 2 Territoire et paysage, no 2 [online]. <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016804895e5#:~:text=Drawn%20up%20by%20the%20European%20Conference%20of%20Ministers%20responsible%20for> [Zugriff am 01.10.2024]
- Crenshaw, Kimberlé (2022): Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics [1989]. In: *Contemporary Sociological Theory*. Hg. v. Calhoun, Craig et al. Aufl. 4th. John Wiley & Sons Ltd., Oxfors. S. 362-S. 354

- CRPD (2024): Artikel 25 Gesundheit. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen [online]. <https://www.behindertenrechtskonvention.info/uebereinkommen-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinderungen-3101/#25-artikel-25-gesundheit> [Zugriff am 25.06.2024]
- Cuevas-Lara, César; Izquierdo, Mikel; Gutiérrez-Valencia, Marta; Marín-Epelde, Itxaso; Zambom-Ferraresi, Fabricio; Contreras-Escámez, Beatriz; Martínez-Velilla, Nicolás (2019): Effectiveness of occupational therapy interventions in acute geriatric wards: A systematic review. In: *Maturitas* 127/:43-50
- Cummings, J; Apostolova, L; Rabinovici, GD; Atri, A; Aisen, P; Greenberg, S; Hendrix, S; Selkoe, D; Weiner, M; Petersen, RC (2023): Lecanemab: appropriate use recommendations. In: *The journal of prevention of Alzheimer's disease* 10/3:362-377
- Cummings, Jeffrey; Froelich, Lutz; Black, Sandra E; Bakchine, Serge; Bellelli, Giuseppe; Molinuevo, José L; Kressig, Reto W; Downs, Pamela; Caputo, Angelika; Strohmaier, Christine (2012): Randomized, double-blind, parallel-group, 48-week study for efficacy and safety of a higher-dose rivastigmine patch (15 vs. 10 cm²) in Alzheimer's disease. In: *Dementia and geriatric cognitive disorders* 33/5:341-353
- Cummings, Jeffrey L; Dubois, Bruno; Molinuevo, José L; Scheltens, Philip (2013): International Work Group criteria for the diagnosis of Alzheimer disease. In: *Medical Clinics* 97/3:363-368
- Cummings, Jeffrey L; Koumaras, Barbara; Chen, Michael; Mirski, Dario; Team, Rivastigmine Nursing Home Study (2005): Effects of rivastigmine treatment on the neuropsychiatric and behavioral disturbances of nursing home residents with moderate to severe probable Alzheimer's disease: a 26-week, multicenter, open-label study. In: *The American journal of geriatric pharmacotherapy* 3/3:137-148
- Czypionka, Thomas; Reiss, Miriam; Reitzinger, Stephanie; Riedel, Monika; Heimerl, Nikolaus (2021): Volkswirtschaftliche Kosten von Demenz in Österreich. Hg. v. Institut für Höhere Studien, Wien
- D'Cunha, Nathan Martin; Isbel, Stephen; McKune, Andrew J; Kellett, Jane; Naumovski, Nenad (2020): Activities outside of the care setting for people with dementia: a systematic review. In: *BMJ open* 10/10:e040753
- D'Onofrio, Grazia; Sancarolo, Daniele; Raciti, Massimiliano; Burke, Megan; Teare, Aimee; Kovacic, Tanja; Cortis, Keith; Murphy, Kathy; Barrett, Eva; Whelan, Sally (2019): MARIO project: validation and evidence of service robots for older people with dementia. In: *Journal of Alzheimer's disease* 68/4:1587-1601
- Dasch, Burkhard; Bausewein, Claudia; Feddersen, Berend (2018): Place of death in patients with dementia and the association with comorbidities: a retrospective population-based observational study in Germany. In: *BMC palliative care* 17/:1-12

- De Coninck, Leen; Bekkering, Geertruida E.; Bouckaert, Leen; Declercq, Anja; Graff, Maud J. L.; Aertgeerts, Bert (2017): Home- and Community-Based Occupational Therapy Improves Functioning in Frail Older People: A Systematic Review. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 65/8:1863-1869
- de Oliveira, A. M.; Radanovic, M.; Homem de Mello, P. C.; Buchain, P. C.; Dias Vizzotto, A.; Harder, J.; Stella, F.; Piersol, C. V.; Gitlin, L. N.; Forlenza, O. V. (2019): An intervention to reduce neuropsychiatric symptoms and caregiver burden in dementia: Preliminary results from a randomized trial of the tailored activity program-outpatient version. In: *Int J Geriatr Psychiatry* 34/9:1301-1307
- De Vreese, LP; Gomiero, T; De Bastiani, E; Marangoni, A; Weger, E; Mantesso, U (2021): Short forms of Prudhoe Cognitive Function Test in adults and aging people with intellectual disabilities: Italian validation study. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 65/2:162-172
- Defrancesco, Michaela; Volgger, Christiana; Schütz, Simone; Teichmann, Julia; Doganyigit, Burak (2024): Geschlechtsspezifische Einflussfaktoren auf den „PatientJourney“ von Menschen mit Demenz nach Diagnosestellung. Usability Day XXII · TeleCareHub: Digitale Services für die Pflege und Betreuung zu Hause, Dornbirn
- Dekker, Alain D; Wissing, Maureen BG; Ulgiati, Aurora M; Bijl, Bas; van Gool, Gaby; Groen, Marieke R; Grootendorst, Esther S; van der Wal, Ina A; Hobbelen, Johannes SM; De Deyn, Peter P (2021): Dementia in people with severe or profound intellectual (and multiple) disabilities. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 4/1-16
- Demenz Selbsthilfe Austria (2024): Stellungnahme neues MTD Gesetz Demenz Selbsthilfe Austria [online]. Parlament Österreich. <https://www.parlament.gv.at/gegenstand/XXVII/SNME/254461/> [Zugriff am 14.08.2024]
- demenz tirol kliniken (2018): Demenz braucht Kompetenz. Leitgedanken - Die Initiative [online]. tirol kliniken. <https://demenz.tirol-kliniken.at/page.cfm?vpath=die-initiative/leitgedanken>
- demenz tirol kliniken (2024): Demenz braucht Kompetenz [online]. Tirol Kliniken GmbH. <https://demenz.tirol-kliniken.at/page.cfm?vpath=index> [Zugriff am 04.09.2024]
- Demenzstrategie - Gut leben mit Demenz (2024): Demenzstrategie - Gut leben mit Demenz [online]. <https://www.demenzstrategie.at/> [Zugriff am 10.10.2024]
- Dening, Karen H; Jones, Louise; Sampson, Elizabeth L (2013): Preferences for end-of-life care: a nominal group study of people with dementia and their family carers. In: *Palliative medicine* 27/5:409-417
- Denninger, Tina (2020): Behinderung und Alter–Betrachtungen aus einer intersektionalen Perspektive. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 53/3:211–215
- Deremeik, James; Broman, Aimee T; Friedman, David; West, Sheila K; Massof, Robert; Park, William; Bandeen-Roche, Karen; Frick, Kevin; Munoz, Beatriz (2007): Low vision rehabilitation in a nursing home population: the SEEING study. In: *Journal of Visual Impairment & Blindness* 101/11:701-714

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz Informationsblatt 24: Palliative Versorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, Berlin
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (2021): Angebote zur Unterstützung im Alltag. Informationen zu Aufbau und Durchführung. Leitfaden für Beratung und Gruppenarbeiten. Hg. v. Demenz, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe. Aufl. 1, Berlin
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (2022): Informationsblatt 18. Schmerz erkennen und behandeln. Demenz, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe, Berlin
- Deutsche Alzheimergesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (2024): Schwerpunkt: Sexualität und Intimität – Ausgabe 4. Alzheimer Info [online]. <https://www.deutsche-alzheimer.de/artikel/schwerpunkt-sexualitaet-und-intimitaet> [Zugriff am 04.09.2024]
- DGN/DGPPN (2016): S-3 Leitlinie Demenzen. Deutsche Gesellschaft für Neurologie. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde. Hg. v. DGN/DGPPN, Berlin
- DGN/DGPPN (2023): S3-Leitlinie Demenzen Langfassung. Deutsche Gesellschaft für Neurologie. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde. Hg. v. DGN/DGPPN, Berlin
- Dieckmann, Friedrich; Giovis, Christos (2014): Demographic Changes in the Older Adult Population of Persons with Intellectual Disability in Germany. In: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 11/3:226-234
- Digitale Technik für ambulante Pflege und Therapie: Herausforderungen, Lösungen, Anwendungen und Forschungsperspektiven. (2022): Hg. v. Weber, Karsten et al. transcript Verlag, Bielefeld
- Dinand, Claudia; Berwig, Martin; Halek, Margareta (2022): Menschen mit Frontotemporaler Demenz: Versorgungsbedarfe und Interventionen. In: Pflege-Report 2022 Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege. Hg. v. Jacobs, Klaus et al. Springer, Berlin. S. 168-S. 155
- Donath, Carolin; Winkler, Angelika; Gräbel, Elmar (2009): Short-term residential care for dementia patients: predictors for utilization and expected quality from a family caregiver's point of view. In: International psychogeriatrics 21/4:703-710
- Doody, Owen; Hennessy, Therese; Moloney, Mairead; Lyons, Rosemary; Bright, Ann-Marie (2023): The value and contribution of intellectual disability nurses/nurses caring for people with intellectual disability in intellectual disability settings: A scoping review. In: Journal of Clinical Nursing 32/9-10:1993-2040
- Draper, B.; Withall, A. (2016): Young onset dementia. In: Intern Med J 46/7:779-786
- Drouka, Archontoula; Mamalaki, Eirini; Karavasilis, Efstratios; Scarneas, Nikolaos; Yannakoulia, Mary (2022): Dietary and Nutrient Patterns and Brain MRI Biomarkers in Dementia-Free Adults. In: Nutrients 14/11:2345

- Dubois, B.; Villain, N.; Frisoni, G. B.; Rabinovici, G. D.; Sabbagh, M.; Cappa, S.; Bejanin, A.; Bombois, S.; Epelbaum, S.; Teichmann, M.; Habert, M. O.; Nordberg, A.; Blennow, K.; Galasko, D.; Stern, Y.; Rowe, C. C.; Salloway, S.; Schneider, L. S.; Cummings, J. L.; Feldman, H. H. (2021): Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: recommendations of the International Working Group. In: *Lancet Neurol* 20/6:484-496
- Dubois, Bruno; Padovani, Alessandro; Scheltens, Philip; Rossi, Andrea; Dell'Agnello, Grazia (2016): Timely diagnosis for Alzheimer's disease: a literature review on benefits and challenges. In: *Journal of Alzheimer's disease* 49/3:617-631
- Dubois, Bruno; Tolosa, Eduardo; Katzenschlager, Regina; Emre, Murat; Lees, Andrew J; Schumann, Günther; Pourcher, Emmanuelle; Gray, Julian; Thomas, Gail; Swartz, Jina (2012): Donepezil in Parkinson's disease dementia: a randomized, double-blind efficacy and safety study. In: *Movement disorders* 27/10:1230-1238
- Dyer, Owen (2024): Donanemab: FDA experts recommend approval of Alzheimer's drug. In: *Bmj* 385/:1
- Dziawas, Rainer; Pflug, Christina (2020): Neurogene Dysphagie. Entwicklungsstufe: S1. Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Hg. v. Neurologie, Deutsche Gesellschaft für; Deutschen; Dysphagie, interdisziplinären Gesellschaft für, online
- Eaglestone, G.; Gkaintatzi, E.; Jiang, H.; Stoner, C.; Pacella, R.; McCrone, P. (2023): Cost-Effectiveness of Non-pharmacological Interventions for Mild Cognitive Impairment and Dementia: A Systematic Review of Economic Evaluations and a Review of Reviews. In: *Pharmacoeconomics - Open* 7/6:887-914
- Egger, Josef W (2020): Die Einheit von Körper und Seele. Die bio-psychosoziale Perspektive auf Krankheit und Gesundheit. DMV-Schriften zur Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie. Deutscher Wissenschafts-Vverlag (DWV), Kappelrodeck
- Eggink, Esmé; Hafdi, Melanie; Hoevenaar-Blom, Marieke P; Richard, Edo; van Charante, Eric P Moll (2022): Attitudes and views on healthy lifestyle interventions for the prevention of dementia and cardiovascular disease among older people with low socioeconomic status: a qualitative study in the Netherlands. In: *BMJ open* 12/2:e055984
- Eibl, Katrin (2019): Sprachtherapie in Neurologie, Geriatrie und Akutrehabilitation. Elsevier, München
- Elliot, R; Adams, J (2011): The creation of a dementia nurse specialist role in an acute general hospital. In: *Journal of psychiatric and mental health nursing* 18/7:648-652
- Ellissen, Pia (2024): Risiko für Menschen mit Down-Syndrom deutlich erhöht. Alzheimer & Demenz bei Down-Syndrom (Trisomie 21) [online]. Alzheimer Forschung Initiative e.V. <https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/genetische-grundlagen/down-syndrom/> [Zugriff am 05.07.2024]
- Elvira-Hurtado, L.; López-Cuenca, I.; de Hoz, R.; Salas, M.; Sánchez-Puebla, L.; Ramírez-Toraño, F.; Salobar-García, E. (2023): Alzheimer's disease: a continuum with visual involvements. In: *Frontiers in psychology* 14/:1

- Emre, Murat; Aarsland, Dag; Albanese, Alberto; Byrne, E Jane; Deuschl, Günther; De Deyn, Peter P; Durif, Franck; Kulisevsky, Jaime; van Laar, Teus; Lees, Andrew (2004): Rivastigmine for dementia associated with Parkinson's disease. In: New England Journal of Medicine 351/24:2509-2518
- Eppler, Johanna (2024): Konkrete Umsetzungsbeispiele von Barrierefreiheit und Benutzerfreundlichkeit für die TeleCareHub Plattform. TeleCareHub: Digitale Services für die Pflege und Betreuung zu Hause Beiträge zum Usability Day XXII, Dornbirn
- Ergotherapie Austria (2019): Unterstützung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen durch Ergotherapeut*innen. Arbeiterkammer, Wien
- European Commission (2022): Communication From the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions on the European Care Strategy. European Commission [online]. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A52022DC0440> [Zugriff am 10.10.2024]
- European Commission (2024): Brain research. EU support for research and innovation in the area of the brain [online]. https://research-and-innovation.ec.europa.eu/research-area/health/brain-research_en [Zugriff am 09.12.2024]
- Eva, Eggenberger; Katharina, Heimerl; Michael, Bennett (2013): Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. In: Int Psychogeriatr 25/3: 345-358
- Evenhuis, HM; Kengen, MMF; Eurlings, HAL (2009): The dementia questionnaire for people with intellectual disabilities. In: Neuropsychological assessments of dementia in Down syndrome and intellectual disabilities 1/39-51
- Falk, Juliane (2015): Basiswissen Demenz. Lern und Arbeitsbuch für berufliche Kompetenz und Versorgungsqualität. Beltz Juventa, Weinheim
- Famira-Mühlberger, Ulrike; Firgo, Matthias (2018): Aktuelle und künftige Versorgungsfunktion der mobilen Pflege- und Betreuungsdienste in Österreich. WIFO Studies. Hg. v. Wirtschaftsforschung, Österreichisches Institut für, Wien
- Fardeau, Erika; Senghor, Abdou Simon; Racine, Eric (2023): The Impact of Socially Assistive Robots on Human Flourishing in the Context of Dementia: A Scoping Review. In: International Journal of Social Robotics 15/6:1025-1075
- Farlow, Martin R; Salloway, Stephen; Tariot, Pierre N; Yardley, Jane; Moline, Margaret L; Wang, Qin; Brand-Schieber, Elimor; Zou, Heng; Hsu, Timothy; Satlin, Andrew (2010): Effectiveness and tolerability of high-dose (23 mg/d) versus standard-dose (10 mg/d) donepezil in moderate to severe Alzheimer's disease: a 24-week, randomized, double-blind study. In: Clinical therapeutics 32/7:1234-1251
- Fazel, Seena; Hope, Tony; O'Donnell, Ian; Piper, Mary; Jacoby, Robin (2001): Health of elderly male prisoners: worse than the general population, worse than younger prisoners. In: Age and ageing 30/5:403-407

- Feil, Naomi ; de Klerk-Rubin, Vicki (2020): Validation in Anwendung und Beispielen: der Umgang mit verwirrten alten Menschen. Ernst Reinhardt Verlag, München
- Feil, Naomi; de Klerk-Rubin, Vicki (2023): Validation: Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. Ernst Reinhardt Verlag, München
- Felbecker, A.; Limmroth, V.; Tettenborn, B. (2019): Demenzerkrankungen: Das Wichtigste für Ärzte aller Fachrichtungen. Urban & Fischer, München
- Feldman, H; Gauthier, S; Hecker, J; Vellas, B; Subbiah, P; Whalen, E; Group*, Donepezil MSAD Study Investigators (2001): A 24-week, randomized, double-blind study of donepezil in moderate to severe Alzheimer's disease. In: Neurology 57/4:613-620
- Feng, Jiayi; Huang, Cuihong; Liang, Lei; Li, Chuang; Wang, Xiaojie; Ma, Jianping; Guan, Xinhui; Jiang, Bin; Huang, Shaofen; Qin, Pei (2023): The association between eye disease and incidence of dementia: Systematic review and meta-analysis. In: Journal of the American Medical Directors Association 24/9: 1363-1373
- Ferguson, Erin L; Thoma, Mary; Buto, Peter; Wang, Jingxuan; Glymour, M Maria; Hoffmann, Thomas J; Choquet, Hélène; Andrews, Shea J; Yaffe, Kristine; Casaletto, Kaitlin (2024): Relationships of visual impairment and eye conditions with imaging markers, cognition, and diagnoses of dementia: a bi-directional Mendelian randomization study. In: medRxiv 1/1
- Fessl, Sophie (2020): Demenz bei Down-Syndrom: Steigende Tendenz. In: Österreichische Ärztezeitung 23.08.2024:
- Fessl, Sophie (2021): Lockdown und Demenz: Soziales Netzwerk schützt. In: Österreichische Ärztezeitung 07/2021/23.08.2024:
- FH Joanneum (2024): Sei dabei! Sinnvolle Handlungen in Einrichtungen und DAheim BEstärken und Initiieren! [online]. <https://www.fh-joanneum.at/projekt/sei-dabei/> [Zugriff am 27.06.2024]
- Fiest, K. M.; Roberts, J. I.; Maxwell, C. J.; Hogan, D. B.; Smith, E. E.; Frolkis, A.; Cohen, A.; Kirk, A.; Pearson, D.; Pringsheim, T.; Venegas-Torres, A.; Jetté, N. (2016): The Prevalence and Incidence of Dementia Due to Alzheimer's Disease: a Systematic Review and Meta-Analysis. In: Can J Neurol Sci 43 Suppl 1/51-82
- Fischer, T; Puhr, G. (2020): Gesunde Stadt und Grüne Infrastruktur. In: Grundlagen der Raumplanung 2 Strategien, Schwerpunkte, Konzepte. Facultas Universitätsverlag Wien
- Fischer, T; Stöglehner, G (2020): Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Alter als Thema der Raumplanung. Zusammenhänge und Handlungsoptionen. In: Gesundheitliche Lebensqualität im Alter Ein Interdisziplinäres Handbuch für Health Professionals. Hg. v. Kolland, F., Dörner, T.E., MANZ, Wien
- Fischer, Ulrike; Radzey, Beate (2022): Technik: Hoffnungsträger für Menschen mit Demenz. In: Heilberufe 74/1:24-27

- Flotho, W.; Sibold, C. (2020): HED-I Häusliche Ergotherapie bei Demenz: Interventionsprogramm für Menschen mit leichter bis mittlerer Demenz und ihre Angehörigen im häuslichen Umfeld. Schulz-Kirchner, Idstein
- Forbes, D.; Forbes, S. C.; Blake, C. M.; Thiessen, E. J.; Forbes, S. (2015): Exercise programs for people with dementia. In: Cochrane Database Syst Rev 2015/4: Cd006489
- Forbes, P. A.; Siegmund, G. P.; Schouten, A. C.; Blouin, J. S. (2014): Task, muscle and frequency dependent vestibular control of posture. In: Front Integr Neurosci 8/:94
- Fortea, Juan; Zaman, Shahid; Hartley, Sigan; Rafii, Michael; Head, Elizabeth; Carmona-Iragui, María (2021): Alzheimer's disease associated with Down syndrome: a genetic form of dementia. In: The Lancet Neurology 20/:930-942
- Fraker, J.; Kales, H. C.; Blazek, M.; Kavanagh, J.; Gitlin, L. N. (2014): The role of the occupational therapist in the management of neuropsychiatric symptoms of dementia in clinical settings. In: Occup Ther Health Care 28/1:4-20
- Fredriksen-Goldsen, Karen I.; Cook-Daniels, Loree; Kim, Hyun-Jun; Erosheva, Elena A.; Emlet, Charles A.; Hoy-Ellis, Charles P.; Goldsen, Jayn; Muraco, Anna (2014): Physical and Mental Health of Transgender Older Adults: An At-Risk and Underserved Population. In: The Gerontologist 54/3:488-500
- Friedrich, O.; Seifert, J.; Schleidgen, S. (2023): Mensch-Maschine-Interaktion. Konzeptionelle, soziale und ethische Implikationen neuer Mensch-Technik-Verhältnisse. Hg. v. mentis, Brill, Paderborn
- Frisoni, Giovanni B; Altomare, Daniele; Ribaldi, Federica; Villain, Nicolas; Brayne, Carol; Mukadam, Naaheed; Abramowicz, Marc; Barkhof, Frederik; Berthier, Marcelo; Bieler-Aeschlimann, Melanie (2023): Dementia prevention in memory clinics: recommendations from the European task force for brain health services. In: The Lancet Regional Health–Europe 26/100576. doi: 10.1016/j.lanepe.2022.100576. PMID: 36895446; PMCID: PMC9989648.
- Frommeld, Debora (2021): Gute Technik für ein gutes Leben im Alter? Akzeptanz, Chancen und Herausforderungen altersgerechter Assistenzsysteme. transcript Verlag, Bielefeld
- Fruhwald, T.; Weissenberger-Leduc, M.; Jagsch, C.; Singler, K.; Gurlit, S.; Hofmann, W.; Bohmdorfer, B.; Iglseder, B. (2014): [Delirium: an interdisciplinary challenge]. In: Z Gerontol Geriatr 47/5:425-438; quiz 439-440
- Fuchs, Flávio D; Whelton, Paul K (2020): High blood pressure and cardiovascular disease. In: Hypertension 75/2:285-292
- Führerscheingesetz – FSG: Bundesgesetz über den Führerschein (Führerscheingesetz – FSG), BGBl. I Nr. 120/1997, in der geltenden Fassung
- G7 Health Ministers' (2023): G7 Nagasaki Health Ministers' Communiqué. G7 Health Minister's Meeting in Nagasaki, 13th and 14th May 2023 [online]. https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hokabunya/kokusai/g8/g7health2023_en.html [Zugriff am 25.01.2025]

- G20 2019 Japan (2020): G20 Osaka Leaders' Declaration [online]. Ministry of Foreign Affairs of Japan, Tokyo. https://www.mofa.go.jp/policy/economy/g20_summit/osaka19/en/documents/final_g20_osaka_leaders_declaration.html [Zugriff am 25.01.2025]
- Gaiswinkler, Sylvia; Pfabigan, Johanna; Pentz, Richard; Teufl, Lukas; Winkler, Roman (2023): LGB-TIQ+-Gesundheitsbericht 2022. Hg. v. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, Wien
- Galvin, James E (2020): Screening for mild cognitive impairment: There is the will but is there a way? In: The journal of prevention of Alzheimer's disease 7/3: 144-145
- García-Domínguez, Laura; Navas, Patricia; Verdugo, Miguel Ángel; Arias, Víctor B (2020): Chronic health conditions in aging individuals with intellectual disabilities. In: International Journal of Environmental Research and Public Health 17/9:3126
- Garrido-Pedrosa, Jessica; Sala, Isabel; Obradors, Nuria (2017): Effectiveness of cognition-focused interventions in activities of daily living performance in people with dementia: A systematic review. In: British Journal of Occupational Therapy 80/7:397-408
- Gathercole, Rebecca; Bradley, Rosie; Harper, Emma; Davies, Lucy; Pank, Lynn; Lam, Natalie; Davies, Anna; Talbot, Emma; Hooper, Emma; Winson, Rachel (2021): Assistive technology and telecare to maintain independent living at home for people with dementia: the ATTILA RCT. In: Health Technology Assessment (Winchester, England) 25/19:1
- Gatterer, Gerald (2007): Multiprofessionelles Geriatisches Assessment. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie &-psychiatrie 20/2/3:125-134
- Gatterer, Gerald; Croy, Antonia (2020): Leben mit Demenz. Praxisbezogener Ratgeber für Pflege und Betreuung 2. Auflage. Springer, Berlin
- Gaugler, Joseph; James, Bryan; Johnson, Tricia; Reimer, Jessica; Solis, Michele; Weuve, Jennifer; Buckley, Rachel F; Hohman, Timothy J (2022): 2022 Alzheimer's disease facts and figures. In: Alzheimers & Dementia 18/4:700-789
- Gaupmann, Sandra (2020): 2020: Internationales Jahr der Pflege(probleme)? [online]. Unabhängige GewerkschafterInnen im Öffentlichen Dienst und in ausgegliederten Betrieben (U-GÖD). <https://www.ugoed.at/2020-internationales-jahr-der-pflege-probleme/> [Zugriff am 06.06.2024]
- Gauthier, Serge; Schlaefke, Sandra (2014): Efficacy and tolerability of Ginkgo biloba extract EGb 761® in dementia: a systematic review and meta-analysis of randomized placebo-controlled trials. In: Clinical interventions in aging 2014/9: 2065-2077
- Gebhard, D.; Lang, L.; Maier, M J; Dichter, M N (2024): Social interaction of people living with dementia in residential long-term care: An eco-logical momentary assessment study. In: BMC Health Serv Res 24/1: 1-13
- GESIS - Leibniz Institute for the Social Sciences (2024): GESIS Survey Guidelines [online]. <https://www.gesis.org/en/gesis-survey-guidelines/home> [Zugriff am 15.03.2024]

- Gesundheits- und Krankenpflegegesetz - GuKG: Bundesgesetz über Gesundheits- und Krankenpflegeberufe (Gesundheits- und Krankenpflegegesetz - GuKG), BGBl. I Nr. 108/1997, in der geltenden Fassung
- Ghafurian, Moojan; Hoey, Jesse; Dautenhahn, Kerstin (2021): Social robots for the care of persons with dementia: a systematic review. In: ACM Transactions on Human-Robot Interaction (THRI) 10/4:1-31
- Gisinger, Christoph (2018): Pflegeroboter aus Sicht der Geriatrie. In: Pflegeroboter. Hg. v. Bendel, O. (eds). Springer Gabler, Wiesbaden, S. 113-124
- Gitlin, L. N.; Winter, L.; Dennis, M. P.; Hodgson, N.; Hauck, W. W. (2010): Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: a randomized trial of a nonpharmacological intervention. In: Journal of the American Geriatrics Society 58/8:1465-1474
- Gitlin, Laura N.; Marx, Katherine A.; Alonzi, Dana; Kvedar, Tristen; Moody, Jennifer; Trahan, Maranda; Van Haitsma, Kimberly (2017): Feasibility of the Tailored Activity Program for Hospitalized (TAP-H) Patients With Behavioral Symptoms. In: The Gerontologist 57/3:575-584
- Goffman, Erving (2016): Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. 24. Auflage. Suhrkamp, Frankfurt am Main
- GÖG (2023): Standorte mobiler geriatrischer Rehabilitation [online]. Gesundheit Österreich GmbH. [https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Gesundheitssystem/Gesundheitssystem-und-Qualitaetssicherung/Planung-und-spezielle-Versorgungsbereiche/Akutgeriatrie-Remobilisation-\(AG-R\)-und-Remobilisation-Nachsorge-\(RNS\)-in-Oesterreich.html](https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Gesundheitssystem/Gesundheitssystem-und-Qualitaetssicherung/Planung-und-spezielle-Versorgungsbereiche/Akutgeriatrie-Remobilisation-(AG-R)-und-Remobilisation-Nachsorge-(RNS)-in-Oesterreich.html) [Zugriff am 10.10.2024]
- Goodman, Claire; Froggatt, Katherine; Amador, Sarah; Mathie, Elspeth; Mayrhofer, Andrea (2015): End of life care interventions for people with dementia in care homes: addressing uncertainty within a framework for service delivery and evaluation. In: BMC palliative care 14/1:1-9
- Górska, Sylwia; Forsyth, Kirsty; Maciver, Donald (2018): Living with dementia: a meta-synthesis of qualitative research on the lived experience. In: The Gerontologist 58/3:e180-e196 <https://doi.org/10.1093/geront/gnw1195>
- Gove, Dianne; Georges, Jean; Smits, Carolien; Plejert, Charlotta; Golan-Shemesh, Daphna; Lahav, Debi; Herz, Michal; Rauf, Mohammed Akhlak; Kaur, Ripaljeet; Parveen, Sahdia; Thyrian, René; Monsees, Jessica; Nielsen, T. Rune; Jaakson, Siiri (2021): Interkulturelle Demenzpflege: Ein Leitfaden zur Sensibilisierung von Gesundheits- und Sozialpflegern. Hg. v. Europe, Alzheimer. Luxembourg
- Gövert, Uwe; Wolff, Christian; Kuske, Bettina; Müller, Sandra Verena (2016): Demenz im Arbeitsalltag der Mitarbeiter (innen) von stationären Behinderteneinrichtungen. Lebensqualität im Alter: Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen. . In: Springer Verlag:169-184

- Graff, Maud JL (2009): Teaching and supporting clients with dementia and their caregivers in daily functioning. In: International Handbook of Occupational Therapy Interventions. Hg. v. Söderback, I. Springer Verlag, New York. S. 449-S. 433
- Gräbel, E; Römer, H; Donath, C (2009): Betreuungsgruppen. Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger eines Demenzkranken. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 42/394:401
- Gredinger, Gerald; Haindl, Anita; Pleschberger, Sabine; Pochobradsky, Elisabeth; Schmidt, Andrea E.; Zuba, Martin (2020): Evaluierung des Projekts „Integrierte Versorgung Demenz in Wien. Bericht zur Projektphase 2. Hg. v. Gesundheit Österreich, Wien
- Greene, Meredith; Ahalt, Cyrus; Stijacic-Cenzer, Irena; Metzger, Lia; Williams, Brie (2018): Older adults in jail: high rates and early onset of geriatric conditions. In: Health & Justice 6/1:3
- Griebler, Robert; Straßmayr, Christa; Mikšová, Dominika; Link, Thomas; Nowak, Peter und die Arbeitsgruppe Gesundheitskompetenz-Messung der ÖPGK (2021): Gesundheitskompetenz in Österreich: Ergebnisse der Österreichischen Gesundheitskompetenz-Erhebung HLS19-AT. Hg. v. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, Wien
- Gronemeyer, Reimer (2013): Das 4. Lebensalter: Demenz ist keine Krankheit. Pattloch eBook, München
- Grunwald, Klaus; Kuhn, Christina; Meyer, Thomas (2017): Demenz bei ‚Menschen mit Lernschwierigkeiten‘–Ergebnisse eines Forschungsprojekts und Herausforderungen für die Versorgungsgestaltung. In: Evolution durch Vernetzung: Beiträge zur interdisziplinären Versorgungsforschung:105-120
- Grunwald, Klaus; Kuhn, Christina; Meyer, Thomas; Voss, Anna (2012): Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung: eine empirische Bestandsaufnahme. Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn
- Gu, Lihua; Shu, Hao; Wang, YYanjuan; Wang, Pan (2023): Blood Neurofilament Light Chain in Different Types of Dementia. In: Current Alzheimer Research 20/3:149-160
- Gülal, Filiz (2017): Kultursensible Pflege und Betreuung von muslimischen Menschen. Ein kompakter Ratgeber für die berufliche Praxis. Stabsstelle Partizipation und Integration, Heilbronn
- Gutheil, Julian; Feichtner, Franz; Mrak, Peter; Pinter, Georg; Müller, Walter; Dovjak, Peter; Huber, Joakim; Fasching, Peter; Iglseder, Bernhard (2023): Akutgeriatriebericht 2023. Hg. v. QiGG, Graz
- Haaksma, Miriam L.; Eriksdotter, Maria; Rizzuto, Debora; Leoutsakos, Jeannie-Marie S.; Olde Rikkert, Marcel G. M.; Melis, René J. F.; Garcia-Ptacek, Sara (2020): Survival time tool to guide care planning in people with dementia. In: Neurology 94/5:e538-e548

- Habermann-Horstmeier, Lotte; Bühner, Stefanie (2014): Arbeiten in Wohneinrichtungen für behinderte Menschen in Deutschland: eine Studie zur Arbeitssituation von Betreuungskräften aus Sicht der Wohneinrichtungen. Petaurus-Verlag, Villingen-Schwenningen
- Hamedani, Ali G; Abraham, Danielle S; Maguire, Maureen G; Willis, Allison W (2020): Visual impairment is more common in Parkinson's disease and is a risk factor for poor health outcomes. In: *Movement disorders* 35/9:1542-1549
- Handley, Melanie; Bunn, Frances; Goodman, Claire (2017): Dementia-friendly interventions to improve the care of people living with dementia admitted to hospitals: a realist review. In: *BMJ open* 7/7:e015257
- Hannaway, Naomi; Zarkali, Angeliki; Leyland, Louise-Ann; Bremner, Fion; Nicholas, Jennifer M; Wagner, Siegfried K; Roig, Matthew; Keane, Pearse A; Toosy, Ahmed; Chataway, Jeremy (2023): Visual dysfunction is a better predictor than retinal thickness for dementia in Parkinson's disease. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 94/9:742-750
- Hanson, Elizabeth; Magnusson, Lennart; Arvidsson, Helene; Claesson, Anette; Keady, John; Nolan, Mike (2007): Working together with persons with early stage dementia and their family members to design a user-friendly technology-based support service. In: *Dementia* 6/3:411-434
- Hansson, Oskar (2021): Biomarkers for neurodegenerative diseases. In: *Nature Medicine* 27/6:954-963
- Harper, Phil (2024): 11: Reframing gender neutrality in dementia care cultures. In: *Trans and Gender Diverse Ageing in Care Contexts*. Hg. v. Toze, Michael; Willis, Paul; Hafford-Letchfield, Trish. Policy Press, Bristol. S. 203-S. 190
- Harrington, Karra D.; Vasan, Shradha; Sliwinski, Martin J.; Lim, Michelle H. (2023): Loneliness and cognitive function in older adults without dementia: A systematic review and meta-analysis. In: *Journal of Alzheimer's disease* 91/4:1243-1259
- Hasemann, Wolfgang; Kressig, Reto W.; Ermini-Funfschilling, Doris; Pretto, Mena; Spirig, Rebecca (2007): [Delirium: screening, assessment and diagnosis]. In: *Pflege* 20/4:191-204
- Hatzidimitriadou, Eleni; Milne, Alisoun (2005): Planning ahead: Meeting the needs of older people with intellectual disabilities in the United Kingdom. In: *Dementia* 4/3:341-359
- Hausbetreuungsgesetz - HBeG: Hausbetreuungsgesetz, BGBl. I Nr. 33/2007, in der geltenden Fassung
- Haveman, Meindert; Perry, Jonathan; Salvador-Carulla, Luis; Walsh, Patricia Noonan; Kerr, Mike; Van Schrojenstein Lantman-de Valk, Henny; Van Hove, Geert; Berger, Dasa Moravec; Azema, Bernard; Buono, Serafino (2011): Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: results of the European POMONA II study. In: *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 36/1:49-60

- Haveman, Meindert; Stöppler, Reinhilde (2010): Altern mit geistiger Behinderung: Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. (2. überarb.). Kohlhammer Verlag, Stuttgart
- Haveman, Meindert; Stöppler, Reinhilde (2020): Altern mit geistiger Behinderung: Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. (3. überarb.). Kohlhammer Verlag, Stuttgart
- Heffernan, Megan; Andrews, Gavin; Fiatarone Singh, Maria A.; Valenzuela, Michael; Anstey, Kaa-rin J.; Maeder, Anthony J.; McNeil, John; Jorm, Louisa; Lautenschlager, Nicola T.; Sachdev, Perminder S. (2019): Maintain your brain: protocol of a 3-year randomized controlled trial of a personalized multi-modal digital health intervention to prevent cognitive decline among community dwelling 55 to 77 year olds. In: Journal of Alzheimer's disease 70/1:S221-S237
- Heidler, Maria-Dorothea (2006): Kognitive Dysphasien: Differenzialdiagnostik aphasischer und nichtaphasischer zentraler Sprachstörungen sowie therapeutische Konsequenzen. Peter Lang, Frankfurt am Main
- Heimaufenthaltsgesetz – HeimAufG: Bundesgesetz über den Schutz der persönlichen Freiheit während des Aufenthalts in Heimen und anderen Pflege- und Betreuungseinrichtungen (Heimaufenthaltsgesetz – HeimAufG) BGBl. I Nr. 11/2004, in der geltenden Fassung
- Heimerl, Katharina (2022): Pflegeheime als „Caring Institutions “. In: Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis: Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen. Springer. S. 331-S. 319
- Heimerl, Katharina (2024): Total Pain in der Palliativen Geriatrie: vom Umgang mit dem existenziellen Schmerz im hohen Alter. Hogrefe, Bern
- Heimerl, Katharina; Pichler, Barbara; Plunger, Petra; Tatzer, Verena C.; Reitingner, Elisabeth (2019): Partizipation von Menschen mit Demenz fördert ihre Gesundheit. In: Gesundheitsförderung und Prävention für Menschen mit Demenz: Grundlagen und Interventionen. Hg. v. Eva, Mir. Springer, Wien. S. 122-S. 105
- Heimerl, Katharina; Plunger, Petra; Zechner, Elisa; Wegleitner, Klaus (2018): ‚Sorgende Gemeinden ‘–Demenzfreundliche Kommunen. Ansätze für eine gemeinsame Gestaltung gerechter Lebensbedingungen im Alter. In: Faire Chancen gesund zu altern: Beiträge zur Förderung gesundheitlicher Chancengerechtigkeit älterer Menschen in Österreich. Gesundheit Österreich, Geschäftsbereich Fonds Gesundes Österreich. S. 204-S. 193
- Hendriks, Stevie; Peetoom, Kirsten; Bakker, Christian; Van Der Flier, Wiesje; Papma, Janne; Ko-opmans, Raymond; Verhey, Frans; De Vugt, Marjolein; Köhler, Sebastian; Withall, Adrienne (2021): Global prevalence of young-onset dementia: a systematic review and meta-analysis. In: JAMA Neurology 78/9:1080-1090
- Herron, Daniel Lee; Priest, Helena M; Read, Sue (2020): Supporting people with an intellectual disability and dementia: A constructivist grounded theory study exploring care providers' views and experiences in the UK. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 33/6:1405-1417

- Ho, Hung Chak; Fong, Kenneth N. K.; Chan, Ta-Chien; Shi, Yuan (2020): The associations between social, built and geophysical environment and age-specific dementia mortality among older adults in a high-density Asian city. In: International journal of health geographics 19/1-13
- Höfler, Margit; Ratajczak, Piotr; Schoisswohl, Stefan; Linsmayr, Elisabeth; Prieschl, Doris; Span, Edith; Auer, Stefanie (2018): Wie viele Menschen mit Demenz leben in österreichischen Pflegeheimen? Erste Ergebnisse aus dem DEMDATA-Projekt. Abrufbar unter https://www.donauuni.ac.at/dam/jcr:1133d211-3427-4068-8ca0-0d85a3a89ebf/ergebnisse_demdata.Pdf
- Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra; Griebler, Robert (2015): Österreichischer Demenzbericht 2014. Bundesministerium für Gesundheit & Sozialministerium, Wien
- Hogrefe, Katharina; Glindemann, Ralf; Ziegler, Wolfram; Goldenberg, Georg (2022): Nonverbaler Semantiktest (NVST). Hogrefe, Göttingen
- Holmes, John; Montana, Carolyn; Powell, Gwen; Hewison, Jenny; House, Allan; Mason, James; Farrin, Amanda; McShane, Phil; McParland, Lucy; Gilbody, Simon (2010): Liaison mental health services for older people: a literature review, service mapping and in-depth evaluation of service models. Executive Summary. Produced for the National Institute for Health Research Service Delivery and Organisation programme Hg. v. Leeds Institute of Health Sciences, Leeds
- Homolak, Jan; Mudrovčić, Monika; Vukić, Barbara; Toljan, Karlo (2018): Circadian rhythm and Alzheimer's disease. In: Medical sciences 6/3:52
- Hopper, Louise; Hughes, Suzanne; Burke, Teresa; Irving, Kate (2016): A National dementia registry for Ireland: a feasibility analysis. Hg. v. The Alzheimer Society of Ireland, Dublin
- Horáková, Jana (2011): Looking backward at the robot. Research and Education in Robotics-EUROBOT 2011: International Conference, Prague, Czech Republic, June 15-17, 2011 Proceedings, Springer
- HosPalFG (2022): Bundesgesetz über die Einrichtung eines Hospiz- und Palliativfonds und über die Gewährung von Zweckzuschüssen an die Länder zur finanziellen Unterstützung der Hospiz- und Palliativversorgung ab dem Jahr 2022 (Hospiz- und Palliativfondsgesetz – HosPalFG), BGBl. I Nr. 29/2022
- Howard, Robert; Gathercole, Rebecca; Bradley, Rosie; Harper, Emma; Davis, Lucy; Pank, Lynn; Lam, Natalie; Talbot, Emma; Hooper, Emma; Winson, Rachel (2021): The effectiveness and cost-effectiveness of assistive technology and telecare for independent living in dementia: a randomised controlled trial. In: Age and ageing 50/3:882-890
- HSE National Dementia Services; HSE Services for Older People (2023): Model of care for dementia in Ireland. Health Service Executive, Tullamore
- Hsu, Long-Jing; Bays, Janice K; Tsui, Katherine M; Sabanovic, Selma (2023): Co-designing social robots with people living with dementia: Fostering identity, connectedness, security, and autonomy. Proceedings of the 2023 ACM Designing Interactive Systems Conference,

- Huang, Xiuxiu; Zhao, Xiaoyan; Li, Bei; Cai, Ying; Zhang, Shifang; Wan, Qiaoqin; Yu, Fang (2022): Comparative efficacy of various exercise interventions on cognitive function in patients with mild cognitive impairment or dementia: a systematic review and network meta-analysis. In: Journal of sport and health science 11/2:212-223
- Huber, Walter; Poeck, K.; Weniger, D.; Willmes, Klaus (1983): Aachener Aphasie Test. Hogrefe, Göttingen
- Hui, Esther K; Tischler, Victoria; Wong, Gloria HY; Lau, WY Tiffany; Spector, Aimee (2021): Systematic review of the current psychosocial interventions for people with moderate to severe dementia. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 36/9:1313-1329
- Hunt, L. (2015): Überlegungen zu Assessment mit Menschen mit Alzheimer Krankheit. In: Hg. v. Autofahren und kommunale Mobilität für ältere Menschen (Leitlinien der Ergotherapie, Bd. 15). Hogrefe.
- Hunt, Linda (2015): Überlegungen zu Assessments bei Personen mit Alzheimer-Krankheit. In: Autofahren und kommunale Mobilität für ältere Menschen (Leitlinien der Ergotherapie, Bd. 15). Hg. v. Stav Wendy. Hogrefe, Bern
- Husebo, Bettina S.; Heintz, Hannah L.; Berge, Line I.; Owoyemi, Praise; Rahman, Anika T.; Vahia, Ipsit V. (2019): Sensing Technology to Monitor Behavioral and Psychological Symptoms and to Assess Treatment Response in People With Dementia. A Systematic Review. In: Frontiers in pharmacology 10:1699
- Hwang, Amy S; Truong, Khai N; Cameron, Jill I; Lindqvist, Eva; Nygård, Louise; Mihailidis, Alex (2015): Co-designing ambient assisted living (AAL) environments: Unravelling the situated context of informal dementia care. In: BioMed research international 2015/1:720483
- Hyvärinen, Lea; Jacob, Namita (2011): WHAT and HOW Does This Child See?: Assessment of visual functioning for development and learning. Vistest Limited, Helsinki
- Iacono, Teresa; Bigby, Christine; Carling-Jenkins, Rachel; Torr, J (2014): Taking each day as it comes: staff experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in group homes. In: Journal of Intellectual Disability Research 58/6:521-533
- Iglseder, Bernhard; Fruhwald, Thomas; Jagsch, Christian (2022): Delirium in geriatric patients. In: Wiener Medizinische Wochenschrift 172/5-6:114-121
- International, Alzheimer's Disease (2024): World Alzheimer Report 2024: Global changes in attitudes to dementia. Alzheimer's Disease International, London
- IQWiG (2021a): Dementia Care Management Evidenzbericht zur S3-Leitlinie Demenzen. IQWiG-Berichte – Nr. 1044. Hg. v. Gesundheitswesen, Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im, <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/038-013>
- IQWiG (2021b): Kognitives Training / kognitive Stimulation Evidenzbericht zur S3-Leitlinie Demenzen. IQWiG-Berichte – Nr. 1083. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/038-013>

- IQWiG (2021c): Nicht medikamentöse Interventionen bei milder kognitiver Einschränkung und Biomarker-Nachweis Evidenzbericht zur S3-Leitlinie Demenzen. IQWiG-Berichte – Nr. 1018. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Hg. v. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/038-013>
- Jack, C. R., Jr.; Bennett, D. A.; Blennow, K.; Carrillo, M. C.; Dunn, B.; Haeberlein, S. B.; Holtzman, D. M.; Jagust, W.; Jessen, F.; Karlawish, J.; Liu, E.; Molinuevo, J. L.; Montine, T.; Phelps, C.; Rankin, K. P.; Rowe, C. C.; Scheltens, P.; Siemers, E.; Snyder, H. M.; Sperling, R.; Contributors (2018): NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. In: *Alzheimers Dement* 14/4:535-562
- Jack, Clifford R; Holtzman, David M (2013): Biomarker modeling of Alzheimer's disease. In: *Neuron* 80/6:1347-1358
- Jackson, Eva M J; O'Brien, Kelly; McGuire, Lisa C; Baumgart, Matthew; Gore, Janelle; Brandt, Katie; Levey, Allan I; Lamont, Helen (2023): Promoting Healthy Aging: Public Health as a Leader for Reducing Dementia Risk. In: *Public Policy & Aging Report* 33/3:92-95
- Jackson, Gregory R; Owsley, Cynthia (2003): Visual dysfunction, neurodegenerative diseases, and aging. In: *Neurologic clinics* 21/3:709-728
- Jacobs, Paula; Watchman, Karen; Wilkinson, Heather; Hoyle, Louise; McGenily, Laura (2023): Experiences of people with intellectual disability and dementia: A systematic review. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 36/2:241-258
- James, Ian Andrew; Gray, Kristina; Moniz-Cook, Esme; Lee, Katy; Reichelt, Katharina; Richardson, Jonathan (2022): Behavioural and psychological symptoms of dementia: a new framework for holistic understanding and non-pharmacological management. In: *BJPsych Advances* 28/1:11-20
- Janelidze, S.; Teunissen, C. E.; Zetterberg, H.; Allue, J. A.; Sarasa, L.; Eichenlaub, U.; Bittner, T.; Ovod, V.; Verberk, I. M. W.; Toba, K.; Nakamura, A.; Bateman, R. J.; Blennow, K.; Hansson, O. (2021): Head-to-Head Comparison of 8 Plasma Amyloid-beta 42/40 Assays in Alzheimer Disease. In: *JAMA Neurol* 78/11:1375-1382
- Janicki, Matthew P; Dalton, Arthur J; McCallion, Philip; Baxley, Diann Davies; Zendell, Anna (2005): Group home care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease. In: *Dementia* 4/3:361-385
- Janicki, Matthew P; Hendrix, James A; McCallion, Philip; Panel, Neuroatypical Conditions Expert Consultative (2022): Examining older adults with neuroatypical conditions for MCI/dementia: Barriers and recommendations of the Neuroatypical Conditions Expert Consultative Panel. In: *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring* 14/1:e12335
- Janicki, Matthew P; McCallion, Philip; Dalton, Arthur J (2003): Dementia-related care decision-making in group homes for persons with intellectual disabilities. In: *Journal of Gerontological Social Work* 38/1-2:179-195

- Janig, H.; Janig, C.; Müller, W. (2014): Ambulante geriatrische Remobilisation – Erste Ergebnisse. In: Physikalische Medizin, Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin 24/05:A4
- Janig, H.; Müller, W. (2014): Ambulante geriatrische Rehabilitation. In: J Miner Stoffwechs 21/3:89-95
- Jehu, D. A.; Davis, J. C.; Falck, R. S.; Bennett, K. J.; Tai, D.; Souza, M. F.; Liu-Ambrose, T. (2021): Risk factors for recurrent falls in older adults: A systematic review with meta-analysis. In: Maturitas 144/: 23-28
- Jensen, Anders Møller; Pedersen, Birthe D; Wilson, Rhonda L; Bang Olsen, Rolf; Hounsgaard, Lise (2019): Nurses' experiences of delivering acute orthopaedic care to patients with dementia. In: International Journal of Older People Nursing 14/4:e12271
- Jeong, Jiin; Yoo, Eun-Young; Pryor, Loree; Kang, Byoung-Ho; Ha, Yae-Na (2023): The Effects of a Tailored Activity Program for Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. In: Physical & Occupational Therapy in Geriatrics 41/2:280-291
- Jin, Huiyan; Zhou, Yunshu; Stagg, Brian C; Ehrlich, Joshua R (2024): Association between vision impairment and increased prevalence of falls in older US adults. In: Journal of the American Geriatrics Society:
- Jönsson, Linus; Tate, Ashley; Frisell, Oskar; Wimo, Anders (2023): The costs of dementia in Europe: an updated review and meta-analysis. In: Pharmacoeconomics 41/1:59-75
- Juraszovich, Brigitte; Rappold, Elisabeth (2017): Demenzkompetenz im Spital. Eine Orientierungshilfe. Hg. v. Gesundheit Österreich, Wien
- Juraszovich, Brigitte; Sax, Gabriele; Rappold, Elisabeth; Pfabigan, Doris; Stewig, Friederike (2015): Demenzstrategie. Gut leben mit Demenz. Abschlussbericht - Ergebnisse der Arbeitsgruppen. Gesundheit Österreich, Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz und Bundesministerium für Gesundheit, Wien
- Kaap-Fröhlich, Sylvia; Ulrich, Gert; Wershofen, Birgit; Ahles, Jonathan; Behrend, Ronja; Handgraaf, Marietta; Herinek, Doreen; Mitzkat, Anika; Oberhauser, Heidi; Scherer, Theresa (2022): Position paper of the GMA Committee Interprofessional Education in the Health Professions—current status and outlook. In: GMS Journal for Medical Education 39/2:
- Kalbe, E.; Reinhold, N.; Kessler, J.; Hoppe, C. (2022): Aphasie-Check-Liste (ACL): Ein Screeningverfahren zur Erfassung zentraler aphasischer Störungen. Hogrefe, Göttingen
- Kaster, Peter (2022): Es gibt noch viel zu tun. Über Inklusion und Barrierefreiheit im Österreichischen Strafvollzug. In: BAG – S Informationsdienst Straffälligenhilfe 3/:26-29
- Kaster, Peter (2023): Barrierefreiheit und Inklusion im österreichischen Strafvollzug (Referat zu dem Thema „Barrierefreiheit und Inklusion im Justizvollzug). Hg. v. k. A., Wien
- Kastner, Jens; Susemichel, Lea (2022): Identitätspolitik - Konzepte und Kritiken in Geschichte und Gegenwart der Linken. Unrast, Münster

- Kelly, Michelle E; Duff, Hollie; Kelly, Sara; McHugh Power, Joanna E; Brennan, Sabina; Lawlor, Brian A; Loughrey, David G (2017): The impact of social activities, social networks, social support and social relationships on the cognitive functioning of healthy older adults: a systematic review. In: *Systematic Reviews* 6/:1-18
- Kenkmann, A. Research Associate; Ghanem, C. Professor; Erhard, S. Research Associate (2023): The Fragmented Picture of Social Care for Older People in German Prisons. In: *J Aging Soc Policy* 35/4:509-520
- Khosla, Rajiv; Chu, Mei-Tai; Kachouie, Reza; Yamada, Keiji; Yoshihiro, Fujita; Yamaguchi, Tomoharu (2012): Interactive multimodal social robot for improving quality of care of elderly in Australian nursing homes. *Proceedings of the 20th ACM international conference on Multimedia*
- Khosla, Rajiv; Nguyen, Khanh; Chu, Mei-Tai (2014): Assistive robot enabled service architecture to support home-based dementia care. *2014 IEEE 7th International Conference on Service-Oriented Computing and Applications, IEEE*
- Kim, Yun Hee; Kim, Nam Young; Ryu, Seang (2022): Effects of non-pharmacological interventions for preventing delirium in general ward inpatients: A systematic review & meta-analysis of randomized controlled trials. In: *PLOS ONE* 17/5:e0268024
- Kintzoglanakis, Kyriakos; Diamantis, Christos; Mariolis, Anargiros; Paschou, Stavroula A (2024): Patient-important outcomes in type 2 diabetes: The paradigm of the sodium-glucose co-transporter-2 inhibitors and glucagon-like peptide-1 receptor agonists. In: *Diabetes & Vascular Disease Research* 21/4:1-7
- Kirstein, Katharina; Seidel, Jonas; Stehle, Esther; Friedrich, Detlef; Herten, Benjamin; Müller, Nils; Schulte-Coerne, Nora (2021): Literaturstudie zu innovativen Versorgungsansätzen für Menschen mit Demenz. – Endbericht – Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Hg. v. IEGUS – Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft, Berlin
- Kishita, Naoko; Backhouse, Tamara; Mioshi, Eneida (2020): Nonpharmacological interventions to improve depression, anxiety, and quality of life (QoL) in people with dementia: an overview of systematic reviews. In: *Journal of geriatric psychiatry and neurology* 33/1:28-41
- Kitwood, T; Brooker, D; Müller-Hergl, C; Güther, H (2022): Demenz: Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten, kognitiv beeinträchtigten Menschen, 9., vollst. überarb. u. erw. Auflage. Verlag Hogrefe, Bern
- Kitwood, T; Müller-Hergl, Christian; Güther, Helen (2019): Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. 8., ergänzte Auflage. Hogrefe Verlag, Bern
- Klemperer, D. (2020): Sozialmedizin – Public Health – Gesundheitswissenschaften: Lehrbuch für Gesundheits- und Sozialberufe. 4. überarbeitete und erweiterte Auflage Aufl., Hogrefe AG,
- Klie, Thomas (1998): Menschenwürde als ethischer Leitbegriff für die Altenhilfe. In: *Ethik in Gerontologie und Altenpflege Leitfaden für die Praxis*. Hg. v. Blonski, Harald. Brigitte Kunz, Hagen. S. 139-S. 123

- Klöppel, Stefan; Meyer-Heim, Tatjana; Ehrensperger, Michael; Rüttimann, Angelika; Weibel, Isabelle; Schnell, Angela; Frehner, Daniela; Mittaz Hager, Anne-Gabrielle; Hasler, Fabienne; Fuchsberger, Ylena; Haag, Fiona; Roth-Sutter, Rahel; Röker, Manuela; Wirz, Franziska; Popp, Julius; Becker, Stefanie; Choudery, Elisa; Felbecker, Ansgar (2024): Therapieempfehlungen Demenz. Die Empfehlungen der Swiss Memory Clinics für die Therapie der Demenzerkrankungen. Hg. v. Swiss Memory Clinics. Nationale Plattform Demenz (Bundesamt für Gesundheit BAG), Adligenswil
- Knels, Christina; Grün, Heike D.; Schuster, Petra (2018): Sprache und Ernährung bei Demenz – Klinik, Diagnostik und Therapie. Georg Thieme, Stuttgart
- Knoll, Bente; Hofleitner, Birgit; Renkin, Agnes; Pichler, Barbara; Egger, Barbara; Reitingner, Elisabeth (2019): Gut unterwegs mit Demenz in der Stadt! – Handlungsempfehlungen für Planung, Verkehrsunternehmen und Technologie. Wien [online]. <https://unterwegs-mit-demenz.at/wp-content/uploads/2019/10/Handlungsempfehlungen-umfassend.pdf> [Zugriff am 11.09.2024]
- Koh, Wei Qi; Felding, Simone Anna; Budak, Kübra Beliz; Toomey, Elaine; Casey, Dymna (2021): Barriers and facilitators to the implementation of social robots for older adults and people with dementia: a scoping review. In: BMC geriatrics 21/1:351
- Köhncke, Ylva (2009): Alt und behindert: Wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt. Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Berlin
- Kojer, Marina (2022): Kommunikation–Kernkompetenz der Palliativen Geriatrie. In: Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis: Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen (3 überarb). Hg. v. Kojer Marina, Schmidl Martina, Heimerl Katharina Springer, Wien, New York. S. 18-S. 9
- Kolland, Franz; Bischof, Christian; Richter, Lukas (2019): Altersalmanach 2018: Altwerden in Niederösterreich. Karl Landsteiner Universität, St. Pölten
- Komaroff, AL (2022): What's the future of remote patient monitoring? [online]. Harvard Health. <https://www.health.harvard.edu/staying-healthy/whats-the-future-of-remote-patient-monitoring> [Zugriff am 07.05.2025]
- Korczak, Dieter; Habermann, Carola; Braz, Sigrid (2013): Wirksamkeit von Ergotherapie bei mittlerer bis schwerer Demenz. HTA-Bericht 129. Hg. v. DIMDI. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, Köln
- Krappinger, Anna; Zeuschner, Verena ; Antony, Gabriele; Metzler, Birgit (2021): Lernerfahrung aus Gesundheitsförderungsprojekten für Menschen mit Demenz und deren Angehörige. Wissensband 21. Fonds Gesundes Österreich, Wien
- Kruse, Andreas (2010): Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter. AKA, Heidelberg

- Kruse, Andreas (2018): Sorge bei Demenz. In: Harm-Peer Zimmermann (Hg): Kulturen der Sorge Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann Frankfurt am Main, New York: Campus:39-68
- Krutter, Simon; Schaffler-Schaden, Dagmar; Essl-Maurer, Roland; Wurm, Laura; Seymer, Alexander; Kriechmayr, Celine; Mann, Eva; Osterbrink, Juergen; Flamm, Maria (2020): Comparing perspectives of family caregivers and healthcare professionals regarding caregiver burden in dementia care: results of a mixed methods study in a rural setting. In: Age Ageing 49/:207
- Krutter, Simon; Schaffler-Schaden, Dagmar; Essl-Maurer, Roland; Seymer, Alexander; Osterbrink, Juergen; Flamm, Maria (2022): Home care nursing for persons with dementia from a family caregivers' point of view: Predictors of utilisation in a rural setting in Austria. In: Health & Social Care in the Community 30/:399
- Kudlicka, Aleksandra; Martyr, Anthony; Bahar-Fuchs, Alex; Sabates, Julieta; Woods, Bob; Clare, Linda (2023): Cognitive rehabilitation for people with mild to moderate dementia. In: Cochrane database of systematic reviews 6/6: CD013388. doi: 013310.011002/14651858.CD14013388.pub14651852. PMID: 37389428; PMCID: PMC10310315.
- Kuo, Chih-Yun; Stachiv, Ivo; Nikolai, Tomas (2020): Association of late life depression,(non-) modifiable risk and protective factors with dementia and Alzheimer's disease: literature review on current evidences, preventive interventions and possible future trends in prevention and treatment of dementia. In: International Journal of Environmental Research and Public Health 17/20:7475
- Kupfer, Annett; Gamper, Markus (2020): Migration als gesundheitliche Ungleichheitsdimension? Natio-ethno-kulturelle Zugehörigkeit, Gesundheit und soziale Netzwerke. In: Soziale Netzwerke und gesundheitliche Ungleichheiten: Eine neue Perspektive für die Forschung. Hg. v. Klärner, Andreas et al. Springer Fachmedien Wiesbaden, WiesbadenS. 369-397
- Kuratorium für Verkehrssicherheit (2019): Leitlinien für die gesundheitliche Eignung von Kraftfahrzeuglenkern. Ein Handbuch für Amts- und Fachärzte und die Verwaltung. Bundesministerium für Verkehr, Innovation und Technologie, Wien
- Kuske, Bettina; Wolff, Christian; Gövert, Uwe; Müller, Sandra Verena (2016): Besonderheiten der Demenzdiagnostik bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. In: Lebensqualität im Alter: Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen. Hg. v. Müller, S.; Gärtner, C. Springer, Wiesbaden. S. 151-S. 141
- Lad, Meher; Sedley, William; Griffiths, Timothy D (2024): Sensory loss and risk of dementia. In: The Neuroscientist 30/2:247-259
- Lai, Ka Yan; Kumari, Sarika; Webster, Chris; Gallacher, John EJ; Sarkar, Chinmoy (2023): Neighbourhood residential density, urbanicity and incident dementia and Alzheimer's disease: A 12-year prospective cohort study from the UK Biobank. In: Environmental Research 226/:115627

- Lampinen, Josefine; Conradsson, Mia; Nyqvist, Fredrica; Olofsson, Birgitta; Gustafson, Yngve; Nilsson, Ingeborg; Littbrand, Håkan (2022): Loneliness among very old people with and without dementia: prevalence and associated factors in a representative sample. In: *European journal of ageing* 19/4:1441-1453
- Land Salzburg (2022): Plattform Pflege II. Ergebnisbericht [online]. https://www.salzburg.gv.at/soziales/_Documents/pflegebericht2022.pdf [Zugriff am 23.08.2024]
- Land Salzburg (2023): Sozialbericht 2023. Land Salzburg. 25. Ausgabe [online]. https://www.salzburg.gv.at/soziales/_Documents/Publikationen/Sozialbericht2023.pdf [Zugriff am 28.06.2024]
- Land Salzburg (2024a): Angehörigenentlastung [online]. https://www.salzburg.gv.at/soziales/_Seiten/angehoerigenentlastung.aspx [Zugriff am 28.06.2024]
- Land Salzburg (2024b): Pflegeberatung [online]. https://www.salzburg.gv.at/soziales/_Seiten/pflegeberatung.aspx [Zugriff am 28.06.2024]
- Land Salzburg (2024c): Seniorenheime [online]. https://www.salzburg.gv.at/soziales/_Seiten/seniorenheim.aspx [Zugriff am 28.06.2024]
- Land Salzburg (2024d): Tageszentren - Bezirke [online]. https://www.salzburg.gv.at/soziales/_Seiten/tageszentren_bezirke.aspx [Zugriff am 28.06.2024]
- Landesinstitut für Integrierte Versorgung, Koordinationsstelle Demenz (2024): Landesinstitut für Integrierte Versorgung. Koordinationsstelle Demenz [online]. Landesinstitut für Integrierte Versorgung Tirol Kliniken GmbH. <https://www.demenz-tirol.at/page.cfm?vpath=demenz&pagemode=betroffene> [Zugriff am 07.05.2024]
- Lane, Geoffrey W; Noronha, Delilah; Rivera, Alexandra; Craig, Kathy; Yee, Christina; Mills, Brent; Villanueva, Eimee (2016): Effectiveness of a social robot, "Paro," in a VA long-term care setting. In: *Psychological services* 13/3:292-299
- Lange-Asschenfeldt, C. (2023): [Antidepressant drugs-State of the art]. In: *Z Gerontol Geriatr* 56/2:100-106
- Larsen, Frode Kibsgaard; Baksh, R. Asaad; McGlinchey, Eimear; Langballe, Ellen Melbye; Benejam, Bessy; Beresford-Webb, Jessica; McCarron, Mary; Coppus, Antonia; Falquero, Segolene; Fortea, Juan; Levin, Johannes; Loosli, Sandra V.; Mark, Ruth; Rebillat, Anne-Sophie; Zaman, Shahid; Strydom, Andre (2024): Age of Alzheimer's disease diagnosis in people with Down syndrome and associated factors: Results from the Horizon 21 European Down syndrome consortium. In: *Alzheimer's & Dementia* 20/5:3270-3280
- Laufenberg, Mike (2018): Sorgende Gemeinschaften?: ‚Demenzfreundliche Kommunen‘ zwischen sozialstaatlichem Sparmodell und Emanzipationsgewinn. In: *Suburban: Zeitschrift für kritische Stadtforschung* 6/1:77-96
- Lautarescu, B. A.; Holland, A. J.; Zaman, S. H. (2017): The Early Presentation of Dementia in People with Down Syndrome: a Systematic Review of Longitudinal Studies. In: *Neuropsychol Rev* 27/1:31-45

- Le Bars, Pierre L; Katz, Martin M; Berman, Nancy; Itil, Turan M; Freedman, Alfred M; Schatzberg, Alan F (1997): A placebo-controlled, double-blind, randomized trial of an extract of Ginkgo biloba for dementia. In: *Jama* 278/16:1327-1332
- Lee, C. S.; Gibbons, L. E.; Lee, A. Y.; Yanagihara, R. T.; Blazes, M. S.; Lee, M. L.; Larson, E. B. (2022): Association between cataract extraction and development of dementia. In: *JAMA internal medicine* 182/2: 134-141
- Lee, Chan-Nyoung; Ko, Deokwon; Suh, Young-Woo; Park, Kun-Woo (2015): Cognitive functions and stereopsis in patients with Parkinson's disease and Alzheimer's disease using 3-dimensional television: a case controlled trial. In: *PLOS ONE* 10/3:e0123229
- Lee, Hee Rin; Šabanović, Selma; Chang, Wan-Ling; Nagata, Shinichi; Piatt, Jennifer; Bennett, Casey; Hakken, David (2017): Steps toward participatory design of social robots: mutual learning with older adults with depression. Proceedings of the 2017 ACM/IEEE international conference on human-robot interaction, Wien
- Lee, Hee Rin; Sun, Fei; Iqbal, Tariq; Roberts, Brenda (2023): Reimagining robots for dementia: From robots for care-receivers/giver to robots for carepartners. Proceedings of the 2023 ACM/IEEE International Conference on Human-Robot Interaction, Stockholm
- Leiprecht, Rudolf (2022): Diversitätsbewusste Soziale Arbeit und die Differenzlinie/Differenzordnung Alter. In: *Soziale Arbeit mit alten Menschen: Ein Studienbuch zu Hintergründen, Theorien, Prinzipien und Methoden*. Hg. v. Bleck, Christian; van Rießen, Anne. Springer Fachmedien Wiesbaden, WiesbadenS. 403-421
- Lenzner, T; Menold, N (2016): Question Wording (GESIS Survey Guidelines) (2.0). https://doi.org/10.15465/GESIS-SG_EN_017. GESIS–Leibniz Institute for the Social Sciences, Mannheim, Germany
- Leroi, Iracema; Wolski, Lucas; Charalambous, Anna Pavlina; Constantinidou, Fofi; Renaud, David; Dawes, Piers; Hann, Mark; Himmelsbach, Ines; Miah, Jahanarah; Payne, Magali (2022): Support care needs of people with hearing and vision impairment in dementia: a European cross-national perspective. In: *Disability and Rehabilitation* 44/18:5069-5081
- Lewis, Sharon R; McGarrigle, Lisa; Pritchard, Michael W; Bosco, Alessandro; Yang, Yang; Gluchowski, Ashley; Sremanakova, Jana; Boulton, Elisabeth R; Gittins, Matthew; Spinks, Anneliese (2024): Population-based interventions for preventing falls and fall-related injuries in older people. In: *Cochrane database of systematic reviews*1:1
- Li, Dongying; Zhang, Yue; Li, Xiaoyu; Zhang, Kai; Lu, Yi; Brown, Robert D (2023): Climatic and meteorological exposure and mental and behavioral health: A systematic review and meta-analysis. In: *Science of the Total Environment* 892/:164435
- Li, Z.; Fan, Z.; Zhang, Q. (2024): The Associations of Phosphorylated Tau 181 and Tau 231 Levels in Plasma and Cerebrospinal Fluid with Cognitive Function in Alzheimer's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. In: *J Alzheimers Dis* 98/1:13-32

- Littlejohn, Jenna; Bowen, Michael; Constantinidou, Fofi; Dawes, Piers; Dickinson, Christine; Heyn, Patricia; Hooper, Emma; Hopper, Tammy; Hubbard, Isabel; Langenbahn, Donna (2022): International Practice Recommendations for the Recognition and Management of Hearing and Vision Impairment in People with Dementia. In: *Gerontology* 68/2: 121-135
- Livingston, Gill; Huntley, Jonathan; Liu, Kathy Y.; Costafreda, Sergi G.; Selbæk, Geir; Alladi, Suvarna; Ames, David; Banerjee, Sube; Burns, Alistair; Brayne, Carol; Fox, Nick C.; Ferri, Cleusa P.; Gitlin, Laura N.; Howard, Robert; Kales, Helen C.; Kivimäki, Mika; Larson, Eric B.; Nakasujja, Noeline; Rockwood, Kenneth; Samus, Quincy; Shirai, Kokoro; Singh-Manoux, Archana; Schneider, Lon S.; Walsh, Sebastian; Yao, Yao; Sommerlad, Andrew; Mukadam, Naaheed (2024): Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. In: *The Lancet* 404/10452:572-628
- Livingston, Gill; Huntley, Jonathan; Sommerlad, Andrew; Ames, David; Ballard, Clive; Banerjee, Sube; Brayne, Carol; Burns, Alistair; Cohen-Mansfield, Jiska; Cooper, Claudia; Costafreda, Sergi G.; Dias, Amit; Fox, Nick; Gitlin, Laura N.; Howard, Robert; Kales, Helen C.; Kivimäki, Mika; Larson, Eric B.; Ogunniyi, Adesola; Orgeta, Vasiliki; Ritchie, Karen; Rockwood, Kenneth; Sampson, Elizabeth L.; Samus, Quincy; Schneider, Lon S.; Selbæk, Geir; Teri, Linda; Mukadam, Naaheed (2020): Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. In: *The Lancet* 396/10248:413-446
- Livingston, Gill; Sommerlad, Andrew; Orgeta, Vasiliki; Costafreda, Sergi G.; Huntley, Jonathan; Ames, David; Ballard, Clive; Banerjee, Sube; Burns, Alistair; Cohen-Mansfield, Jiska; Cooper, Claudia; Fox, Nick; Gitlin, Laura N.; Howard, Robert; Kales, Helen C.; Larson, Eric B.; Ritchie, Karen; Rockwood, Kenneth; Sampson, Elizabeth L.; Samus, Quincy; Schneider, Lon S.; Selbæk, Geir; Teri, Linda; Mukadam, Naaheed (2017): Dementia prevention, intervention, and care. In: *The Lancet* 390/10113:2673-2734
- logopaediaustria (2024): Berufsverband der österreichischen Logopädinnen und Logopäden [online]. <https://logopaediaustria.at> [Zugriff am 03.05.2024]
- Lord, Stephen R (2006): Visual risk factors for falls in older people. In: *Age Ageing* 35/42-45
- Lord, Stephen R; Dayhew, Julia; Sc, B App; Howland, Amelia (2002): Multifocal glasses impair edge-contrast sensitivity and depth perception and increase the risk of falls in older people. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 50/11:1760-1766
- Lorenz, Klara; Freddolino, Paul P; Comas-Herrera, Adelina; Knapp, Martin; Damant, Jacqueline (2019): Technology-based tools and services for people with dementia and carers: Mapping technology onto the dementia care pathway. In: *Dementia* (London, England), 18/2:725-741
- Lövdén, Martin; Fratiglioni, Laura; Glymour, M Maria; Lindenberger, Ulman; Tucker-Drob, Elliot M (2020): Education and cognitive functioning across the life span. In: *Psychological science in the public interest* 21/1:6-41

- Lubitz, Heike (2014): "Das ist wie Gewitter im Kopf!" - Erleben und Bewältigung demenzieller Prozesse bei geistiger Behinderung: Bildungs-und Untertützungsarbeit mit Beschäftigten und Mitbewohner/Innen von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz. Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn
- Luo, Guangxin; Zhang, Junqiu; Song, Zeyi; Wang, Ying; Wang, Xiaojing; Qu, Haifeng; Wang, Fang; Liu, Chengjiang; Gao, Fujia (2023): Effectiveness of non-pharmacological therapies on cognitive function in patients with dementia—A network meta-analysis of randomized controlled trials. In: *Frontiers in Aging Neuroscience* 15/:1131744
- Luo, Huabin; Lin, Michael; Castle, Nicholas (2011): Physical restraint use and falls in nursing homes: a comparison between residents with and without dementia. In: *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®* 26/1:44-50
- Luthe, Ernst-Wilhelm; Müller, Sandra Verena; Schiering, Ina (2022): *Assistive Technologien im Sozial-und Gesundheitssektor*. Springer, Wiesbaden
- Ma, N; Low, S; Hasan, S; Banna, S; Patel, S; Kalsi, T (2023): Provision of eye care services and interventions in care homes: a narrative synthesis review. In: *European geriatric medicine* 14/1:153-164
- Macleane, Fiona; Warren, Alison; Hunter, Elaine; Westcott, Lyn; Rankin, Wendy; Hocking, Clare; Scottish Dementia Working, Group (2023): *Occupational therapy and dementia : promoting inclusion, rights and opportunities for people living with dementia*. Jessica Kingsley Publishers, London
- Maibaum, Arne; Bischof, Andreas; Hergesell, Jannis; Lipp, Benjamin (2022): A critique of robotics in health care. In: *AI & society* 37/2:467-477
- Mannion, Arlene; Summerville, Sarah; Barrett, Eva; Burke, Megan; Santorelli, Adam; Kruschke, Cheryl; Felzmann, Heike; Kovacic, Tanja; Murphy, Kathy; Casey, Dymna (2020): Introducing the social robot MARIO to people living with dementia in long term residential care: Reflections. In: *International Journal of Social Robotics* 12/:535-547
- Mansfield, E.; Bryant, J.; Nair, B. R.; Zucca, A.; Pulle, R. C.; Sanson-Fisher, R. (2022): Optimising diagnosis and post-diagnostic support for people living with dementia: geriatricians' views. In: *BMC Geriatr* 22/1:143
- Manzeschke, Arne; Weber, Karsten; Rother, Elisabeth; Fangerau, Heiner (2013): *Ethische Fragen im Bereich Altersgerechter Assistenzsysteme. Ergebnisse der Studie. Begleitforschung AAL. Studienergebnisse*. Hg. v. (BMBF), VDI/VDE Innovation +Technik GmbH im Rahmen der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung, München
- Marlovits, M (2022): *Maßnahmenvollzugsgesetz: Reform geht nicht weit genug [Pressemeldung] Vertretungsnetz*

- Marogianni, Chrysoula; Rikos, Dimitrios; Provatas, Antonios; Dadouli, Katerina; Ntellas, Panagiotis; Tsitsi, Panagiota; Patrinos, George; Dardiotis, Efthimios; Hadjigeorgiou, George; Xiromerisiou, Georgia (2019): The role of C9orf72 in neurodegenerative disorders: a systematic review, an updated meta-analysis, and the creation of an online database. In: *Neurobiology of aging* 84/:238. e225-238. e234
- Marshall, Jeanine; Cooper, Michael; Rudnick, Abraham (2015): Gender Dysphoria and Dementia: A Case Report. In: *Journal of Gay & Lesbian Mental Health* 19/1:112-117
- Martens, Yuka A; Zhao, Na; Liu, Chia-Chen; Kanekiyo, Takahisa; Yang, Austin J; Goate, Alison M; Holtzman, David M; Bu, Guojun (2022): ApoE Cascade Hypothesis in the pathogenesis of Alzheimer's disease and related dementias. In: *Neuron* 110/8:1304-1317
- Martín, Francisco; Agüero, Carlos E; Cañas, José M; Valenti, Meritxell; Martínez-Martín, Pablo (2013): Rotherapy with dementia patients. In: *International Journal of Advanced Robotic Systems* 10/1:10
- MAS Alzheimerhilfe (2021): MAS Alzheimerhilfe bietet Angehörigen Videotreffen - MAS Alzheimerhilfe Bad Ischl [online]. <https://www.alzheimerhilfe.at/mas-alzheimerhilfe-bietet-angehoerigen-videotreffen/> [Zugriff am 18.06.2024]
- MAS Alzheimerhilfe (2024): MAS Alzheimerakademie [online]. <https://www.alzheimerhilfe.at/alzheimerakademie/> [Zugriff am 18.06.2024]
- Mason, Jonathan; Scior, Katrina (2004): 'Diagnostic overshadowing' amongst clinicians working with people with intellectual disabilities in the UK. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 17/2:85-90
- Matar, Elie; Phillips, Joseph R; Martens, Kaylena A Ehgoetz; Halliday, Glenda M; Lewis, Simon JG (2019): Impaired color discrimination—a specific marker of hallucinations in Lewy body disorders. In: *Journal of geriatric psychiatry and neurology* 32/5:257-264
- Matolycz, Esther (2013): 100 Fragen zur Biografiearbeit. Brigitte Kunz, Hannover
- Matyas, Nina; Aschenberger, Filiz Keser; Wagner, Gernot; Teufer, Birgit; Auer, Stefanie; Gisinger, Christoph; Kil, Monika; Klerings, Irma; Gartlehner, Gerald (2019): Continuing education for the prevention of mild cognitive impairment and Alzheimer's-type dementia: a systematic review and overview of systematic reviews. In: *BMJ open* 9/7:e027719
- Matyas, Nina; Auer, Stefanie; Gisinger, Christoph; Kil, Monika; Keser Aschenberger, Filiz; Klerings, Irma; Gartlehner, Gerald (2017): Continuing education for the prevention of mild cognitive impairment and Alzheimer's-type dementia: a systematic review protocol. In: *Systematic Reviews* 6/:1-8
- Mayer, Lisa Katharina (2023): Frühzeitige Unterstützung bei demenziellen Erkrankungen und Beeinträchtigungen – Status quo und Perspektiven in Österreich. *Gesundheit Österreich, Wien*
- McCallion, Philip; Ferretti, Lisa; McCarron, Mary (2021): The emergence of ageing with long-term disability populations. In: *Handbook on ageing with disability*. RoutledgeS. 219-228

- McCarron, M; Lawlor, BA (2003): Responding to the challenges of ageing and dementia in intellectual disability in Ireland. In: *Aging & mental health* 7/6:413-417
- McCarron, Mary; McCallion, Philip (2005): A revised stress and coping framework for staff carers of persons with intellectual disabilities and dementia. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2/2:139-148
- McGettigan, Patricia; Alonso Olmo, Carla; Plueschke, Kelly; Castillon, Mireia; Nogueras Zondag, Daniel; Bahri, Priya; Kurz, Xavier; Mol, Peter GM (2019): Patient registries: an underused resource for medicines evaluation: operational proposals for increasing the use of patient registries in regulatory assessments. In: *Drug safety* 42/11:1343-1351.
<https://doi.org/1310.1007/s40264-40019-00848-40269>
- McKeith, Ian; Del Ser, Teodoro; Spano, PierFranco; Emre, Murat; Wesnes, Keith; Anand, Ravi; Cincin-Sain, Ana; Ferrara, Roberto; Spiegel, René (2000): Efficacy of rivastigmine in dementia with Lewy bodies: a randomised, double-blind, placebo-controlled international study. In: *The Lancet* 356/9247:2031-2036
- McKhann, G. M.; Knopman, D. S.; Chertkow, H.; Hyman, B. T.; Jack, C. R., Jr.; Kawas, C. H.; Klunk, W. E.; Koroshetz, W. J.; Manly, J. J.; Mayeux, R.; Mohs, R. C.; Morris, J. C.; Rossor, M. N.; Scheltens, P.; Carrillo, M. C.; Thies, B.; Weintraub, S.; Phelps, C. H. (2011): The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. In: *Alzheimers Dement* 7/3:263-269
- McMaster, Mitchell; Kim, Sarang; Clare, Linda; Torres, Susan J; Cherbuin, Nicolas; D'Este, Catherine; Anstey, Kaarin J (2020): Lifestyle risk factors and cognitive outcomes from the Multidomain dementia risk reduction randomized controlled trial, body brain life for cognitive decline (BBL-CD). In: *Journal of the American Geriatrics Society* 68/11:2629-2637
- Mehta, Dev; Jackson, Robert; Paul, Gaurav; Shi, Jiong; Sabbagh, Marwan (2017): Why do trials for Alzheimer's disease drugs keep failing? A discontinued drug perspective for 2010-2015. In: *Expert opinion on investigational drugs* 26/6:735-739
- Meijer, Erik; Casanova, Maria; Kim, Hyewon; Llana-Nozal, Ana; Lee, Jinkook (2022): Economic costs of dementia in 11 countries in Europe: Estimates from nationally representative cohorts of a panel study. In: *The Lancet Regional Health–Europe*, 20:
- Meuschke, Norman (2018): Der Lebensabend im Gefängnis. In: *Das Gefängnis auf dem Prüfstand: Zustand und Zukunft des Strafvollzugs*. Hg. v. Maelicke, Bernd; Suhling, Stefan. Springer, Wiesbaden. S. 422-S. 403
- Meyer, Liane (2021): *Strafvollzug und demografischer Wandel: Herausforderungen für die Gesundheitssicherung älterer Menschen in Haftanstalten*. Mit Online-Materialien. Beltz Juventa, Weinheim Basel
- Michell-Auli, P; Sowinski, C (2012): Die fünfte Generation: KDA-Quartiershäuser. In: *Ansätze zur Neuausrichtung von Alten- und Pflegeheimen Köln*: Kuratorium Deutsche Altershilfe Abrufbar unter https://kdade/wp-content/uploads/2022/04/5_quartiershaeuserpdf

- Mitchell, Lynne; Burton, Elizabeth; Raman, Shibu; Blackman, Tim; Jenks, Mike; Williams, Katie (2003): Making the outside world dementia-friendly: design issues and considerations. In: *Environment and Planning B: Planning and Design* 30/4:605-632
- Mogar, M.; von Kutzleben, M. (2015): Demenz in Familien mit türkischem Migrationshintergrund. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 48/5:465-472
- Monsees, Jessica; Öztürk, Sümeyra; Thyrian, Jochen René (2022): Dementia and migration: culturally sensitive healthcare services and projects in Germany. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 55/4:269-275
- Monsees, Jessica; Schmachtenberg, Tim; Thyrian, Jochen René (2021): EU-Atlas. Demenz & Migration. Hg. v. (DZNE), Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen, Greifswald
- Montero-Odasso, Manuel; van der Velde, Nathalie; Martin, Finbarr C.; Petrovic, Mirko; Tan, Maw Pin; Ryg, Jesper; Aguilar-Navarro, Sara; Alexander, Neil B.; Becker, Clemens; Blain, Hubert; Bourke, Robbie; Cameron, Ian D.; Camicioli, Richard; Clemson, Lindy; Close, Jacqueline; Delbaere, Kim; Duan, Leilei; Duque, Gustavo; Dyer, Suzanne M.; Freiberger, Ellen; Ganz, David A.; Gómez, Fernando; Hausdorff, Jeffrey M.; Hogan, David B.; Hunter, Susan M. W.; Jauregui, Jose R.; Kamkar, Nellie; Kenny, Rose-Anne; Lamb, Sarah E.; Latham, Nancy K.; Lipsitz, Lewis A.; Liu-Ambrose, Teresa; Logan, Pip; Lord, Stephen R.; Mallet, Louise; Marsh, David; Milisen, Koen; Moctezuma-Gallegos, Rogelio; Morris, Meg E.; Nieuwboer, Alice; Perracini, Monica R.; Pieruccini-Faria, Frederico; Pighills, Alison; Said, Catherine; Sejdic, Ervin; Sherrington, Catherine; Skelton, Dawn A.; Dsouza, Sabestina; Speechley, Mark; Stark, Susan; Todd, Chris; Troen, Bruce R.; van der Cammen, Tischa; Verghese, Joe; Vlaeyen, Ellen; Watt, Jennifer A.; Masud, Tahir; the Task Force on Global Guidelines for Falls in Older Adults (2022): World guidelines for falls prevention and management for older adults: a global initiative. In: *Age and ageing* 51/9:1-244
- Moran, Julie A.; Rafii, Michael S.; Keller, Seth M.; Singh, Baldev K.; Janicki, Matthew P. (2013): The National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices consensus recommendations for the evaluation and management of dementia in adults with intellectual disabilities. In: *Mayo Clinic Proceedings* 88/8:831-840
- Moser, Maria Katharina (2017): Gutes Leben mit Demenz. „Für Selbstbestimmung sorgen“ als Imperativ einer advokatorischen Demenz-Ethik. In: *Zeitschrift für Evangelische Ethik* 61/2:89-106
- Moyle, Wendy (2019): The promise of technology in the future of dementia care. In: *Nature Reviews Neurology* 15/6:353-359
- Moyle, Wendy; Jones, Cindy; Cooke, Marie; O'Dwyer, Siobhan; Sung, Billy; Drummond, Suzie (2014): Connecting the person with dementia and family: a feasibility study of a telepresence robot. In: *BMC geriatrics* 14/1:1-11
- MTD-Gesetz: Bundesgesetz über die Regelung der gehobenen medizinisch-technischen Dienste, BGBl. Nr. 460/1992, Fassung vom 12.12.2018

- Mukadam, Naaheed; Sommerlad, Andrew; Huntley, Jonathan; Livingston, Gill (2019): Population attributable fractions for risk factors for dementia in low-income and middle-income countries: an analysis using cross-sectional survey data. In: *The Lancet Global Health* 7/5:e596-e603
- Murueta-Goyena Larrañaga, Ane; Del Pino Sáez, Rocío; Reyero Lobo, Paula; Galdós Iztueta, Marta; Arana Larrea, Begoña; Lucas Jiménez, Olaia; Acera, Marian; Tijero Merino, Beatriz; Ibarretxe Bilbao, Naroa; Ojeda, Natalia (2019): Parafoveal thinning of inner retina is associated with visual dysfunction in Lewy body diseases. In:
- Nagl-Cupal, Martin; Daniel, Maria; Koller, Martina; Mayer, Hanna (2014): Prevalence and effects of caregiving on children. In: *Journal of Advanced Nursing* 70/10:2314-2325
- Nagl-Cupal, Martin; Kolland, Franz; Zartler, Ulrike; Mayer, Hanna; Bittner, Marc; Koller, Martina; Parisot, Viktoria; Stöhr, Doreen (2018): Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke. Hg. v. BMSGPK, Universität Wien, Wien
- Nagl-Cupal, Martin; Parisot, Viktoria; Stöhr, Doreen; Zartler, Ulrike (2023): Towards a typology of negotiating care in families: a qualitative multiple perspectives study in Austria. In: *International Journal of Care and Caring* 8/4:1-21
- National Institute for Health and Care Excellence (2018): Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers (NG97). Hg. v. National Institute for Health and Care Excellence, London
- Nationale Akademie der Naturforschung, acatech – Deutsche Akademie der Technikwissenschaften, Deutsche Akademie der Technikwissenschaften (2015): Medizinische Versorgung im Alter – Welche Evidenz brauchen wir? Hg. v. Nationale Akademie der Naturforschung, acatech – Deutsche Akademie der Technikwissenschaften; Technikwissenschaften, Deutsche Akademie der, Halle (Saale)
- Netzwerk DEMENZ OÖ (2021): Das Modell der OÖ. Demenzservicestellen - Manual. unveröffentlicht
- Netzwerk Demenz Steiermark (2024): needs - Netzwerk Demenz Steiermark [online]. Netzwerk Demenz Steiermark. <https://www.demenz-steiermark.at/> [Zugriff am 15.12.2024]
- Neuvonen, Elisa; Lehtisalo, Jenni; Solomon, Alina; Antikainen, Riitta; Havulinna, Satu; Hänninen, Tuomo; Laatikainen, Tiina; Lindström, Jaana; Rautio, Nina; Soininen, Hilka (2022): Psychosocial determinants for adherence to a healthy lifestyle and intervention participation in the FINGER trial: an exploratory analysis of a randomised clinical trial. In: *Aging Clinical and Experimental Research* 34/8:1793-1805
- Ng, Lorraine; Oliver, Eliza; Laver, Kate (2023): Beyond garden design: A review of outdoor occupation in hospital and residential care settings for people with dementia. In: *Australian Occupational Therapy Journal* 70/1:97-118

- Ng, Nawi; Sandberg, Magnus; Ahlström, Gerd (2015): Prevalence of older people with intellectual disability in Sweden: a spatial epidemiological analysis. In: Journal of Intellectual Disability Research 59/12:1155-1167
- Ngandu, Tiia; Lehtisalo, Jenni; Solomon, Alina; Levälahti, Esko; Ahtiluoto, Satu; Antikainen, Riitta; Bäckman, Lars; Hänninen, Tuomo; Jula, Antti; Laatikainen, Tiina (2015): A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. In: The Lancet 385/9984:2255-2263
- NICE (2010): Delirium: Diagnosis, Prevention and Management. National Institute for Health and Clinical Excellence, London
- NICE (2018): Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers (NG97) [online]. National Institute for Health and Care Excellence. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97/resources/dementia-assessment-management-and-support-for-people-living-with-dementia-and-their-carers-pdf> [Zugriff am 04.09.2024]
- Nichols, Emma; Steinmetz, Jaimie D; Vollset, Stein Emil; Fukutaki, Kai; Chalek, Julian; Abd-Allah, Foad; Abdoli, Amir; Abualhasan, Ahmed; Abu-Gharbieh, Eman; Akram, Tayyaba Tayyaba (2022): Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. In: The Lancet Public Health 7/2:105-125
- Nielsen, T. R.; Waldemar, G. (2016): Knowledge and perceptions of dementia and Alzheimer's disease in four ethnic groups in Copenhagen, Denmark. In: Int J Geriatr Psychiatry 31/3:222-230
- Niu, H.; Álvarez-Álvarez, I.; Guillén-Grima, F.; Aguinaga-Ontoso, I. (2017): Prevalence and incidence of Alzheimer's disease in Europe: A meta-analysis. In: Neurologia 32/8:523-532
- NÖ Gesundheits- und Sozialfonds (2024): NÖGUS 10.11.2024. NÖ Gesundheits- und Sozialfonds, Sankt Pölten
- Nowotny, Monika; Kern, Daniela; Breyer, Elisabeth; Bengough, Theresa; Griebler, Robert (2019): Depressionsbericht Österreich. Eine interdisziplinäre und multiperspektivische Bestandsaufnahme. Hg. v. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, Wien
- Nyman, Samuel Robert; Innes, Anthea; Heward, Michelle (2017): Social care and support needs of community-dwelling people with dementia and concurrent visual impairment. In: Aging & mental health 21/9:961-967
- O'Shea, Eoman; Keogh, Fiona; Heneghan, Ciara (2018): Post-Diagnostic Support for People with Dementia and their Carers. Centre for Economic and Social Research on Dementia, Irland
- Okoye, Safiyyah M; Fabius, Chanee D; Reider, Lisa; Wolff, Jennifer L (2023): Predictors of falls in older adults with and without dementia. In: Alzheimer's & Dementia 19/7:2888-2897

- Olazarán, Javier; Reisberg, Barry; Clare, Linda; Cruz, Isabel; Peña-Casanova, Jordi; Del Ser, Teodoro; Woods, Bob; Beck, Cornelia; Auer, Stefanie; Lai, Claudia (2010): Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. In: *Dementia and geriatric cognitive disorders* 30/2:161-178
- Olds, Jennifer J; Hills, William L; Warner, Judith; Falardeau, Julie; Alasantro, Lori Haase; Moster, Mark L; Egan, Robert A; Cornblath, Wayne T; Lee, Andrew G; Frishberg, Benjamin M (2020): Posterior cortical atrophy: characteristics from a clinical data registry. In: *Frontiers in Neurology* 11:358
- Oppikofer, Sandra (2020): Überblick über grundsätzlich bekannte Aspekte der Lebensqualität bei Menschen mit Demenz bzw. von lebensqualitätserhaltenden Interventionen. Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie, Zürich
- Oppikofer, Sandra (2023): Lebensqualität bei Demenz. In: *Schweizerische Ärztezeitung (SÄZ)* 104/36:69-70
- Ormseth, C. H.; LaHue, S. C.; Oldham, M. A.; Josephson, S. A.; Whitaker, E.; Douglas, V. C. (2023): Predisposing and Precipitating Factors Associated With Delirium: A Systematic Review. In: *JAMA Netw Open* 6/1:e2249950
- Österreichische Sozialversicherung (2024): Gesundheitsdienstleister. Der Erstattungskodex. Infotool Erstattungskodex [online]. Dachverband der Sozialversicherungsträger. <https://www.sozialversicherung.at/cdscontent/?contentid=10007.844493&portal=svportal> [Zugriff am 05.10.2024]
- Österreichisches Rotes Kreuz (2024): Bilanz der Menschlichkeit, Jahresbericht des Österreichischen Roten Kreuzes 2023 [online]. Österreichisches Rotes Kreuz. <https://austrian-red-cross.foleon.com/jahresberichte/jahresbericht-2023/vorwort-prsident> [Zugriff am 23.09.2024]
- Oyebode, Jan R; Parveen, Sahdia (2019): Psychosocial interventions for people with dementia: An overview and commentary on recent developments. In: *Dementia* 18/1:8-35
- Paldán, Katrin; Eppler, Johanna; Krainer, Daniela; Wohofsky, Lukas; Rieser, Harald (2024): TeleCareHub–Nutzer: innen-zentrierte Entwicklung von Telecare-Services in Österreich. TeleCareHub: Digitale Services für die Pflege und Betreuung zu Hause Beiträge zum Usability Day XXII, Dornbirn
- Panke-Kochinke, Birgit (2013): Eine Analyse der individuellen Wahrnehmungs- und Bewältigungsstrategien von Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung unter Beachtung der Funktion und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen auf der Grundlage von Selbstäußerungen. In: *Pflege* 26/6:387-400
- Pappadà, Alessandro; Chattat, Rabih; Chirico, Ilaria; Valente, Marco; Ottoboni, Giovanni (2021): Assistive Technologies in Dementia Care: An Updated Analysis of the Literature. In: *Frontiers in psychology* 12:587-644

- Parkinson, Ellice; Hooper, Lee; Fynn, Judith; Wilsher, Stephanie Howard; Oladosu, Titilopemi; Poland, Fiona; Roberts, Simone; Van Hout, Elien; Bunn, Diane (2023): Low-intake dehydration prevalence in non-hospitalised older adults: Systematic review and meta-analysis. In: *Clinical Nutrition* 42/8:1510-1520
- Patientenverfügungs-Gesetz – PatVG: Bundesgesetz über Patientenverfügungen (Patientenverfügungs-Gesetz – PatVG), BGBl. I Nr. 12/2019, in der geltenden Fassung
- Patil, Sonal J; Ruppar, Todd; Koopman, Richelle J; Lindbloom, Erik J; Elliott, Susan G; Mehr, David R; Conn, Vicki S (2018): Effect of peer support interventions on cardiovascular disease risk factors in adults with diabetes: a systematic review and meta-analysis. In: *BMC public health* 18/1-10
- Pawlowski, Matthias; Johnen, Andreas; Duning, Thomas (2020): Früh beginnende Demenzen. In: *Der Nervenarzt* 91/10:936-945
- Payne, M; Morley, John E (2018): Dysphagia, Dementia and Frailty. In: *J Nutr Health Aging* 22/:562-565
- Pelizäus, Helga (2023): Förderprogramme im Forschungsfeld Alter und Technik. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 56/1:13-17
- Pendl, Dominik; Glatz, Mathieu; Gasteiger-Klicpera, Barbara (2024): Intellectual disabilities and dementia: New tasks and experiences of Austrian formal caregivers. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 37/1:e13165
- Pentzek, Michael; Michel, Jacqueline Verena; Ufert, Marie; Vollmar, Horst Christian; Wilm, Stefan; Leve, Verena (2015): Fahrtauglichkeit bei Demenz–Theoretische Rahmung und Konzept einer Vorgehensempfehlung für die Hausarztpraxis. In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 109/2:115-123
- Perry, Emma; Walton, Karen; Lambert, Kelly (2023): Prevalence of malnutrition in people with dementia in long-term care: a systematic review and meta-analysis. In: *Nutrients* 15/13:1
- Petersen, R. C. (2004): Mild cognitive impairment as a diagnostic entity. In: *J Intern Med* 256/3:183-194
- Piano, Marianne EF; Nguyen, Bao N; Gocuk, Sena A; Joubert, Lynette; McKendrick, Allison M (2023): Primary eyecare provision for people living with dementia: what do we need to know? In: *Clinical and Experimental Optometry* 106/7:711-725
- Piano, Marianne; Nguyen, Bao; Hui, Flora; Pond, Constance Dimity (2024): Access to primary eye care for people living with dementia: a call to action for primary care practitioners to 'think vision'. In: *Australian Journal of Primary Health* 30/2:PY23200
- Pichler, Barbara; Egger, Barbara; Heimerl, Katharina; Reitingner, Elisabeth (2021): Menschen mit Demenz und (assistive) Technologie. Perspektive der Betroffenen und ihrer informellen und formellen Betreuungs- und Pflegepersonen im häuslichen Setting. Hg. v. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, Wien

- Pichler, Barbara; Knoll, Bente; Hofleitner, Birgit; Egger, Barbara; Renkin, Agnes; Reitingner, Elisabeth (2019): Gut unterwegs mit Demenz in der Stadt? Spannungsfelder & Mobilitätsmuster im öffentlichen Raum (Grundlagenstudie). Hg. v. Projektkonsortium Demenz in Bewegung, Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft, Wien
- Pichler, Barbara; Reitingner, Elisabeth; Heimerl, Katharina; Egger, Barbara (2022): Technik im Leben von Menschen mit Demenz: Was es zu beachten gilt. In: Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie 8/1:9-13
- Pichler, Gerald (2021): Abgestufte Demenzversorgung – Wunsch und Realität. In: Das ganze Leben leben Holt Euch das Alter wieder zurück! Hg. v. Schippinger, Walter; Rudolf Likar, Rudolf; Pinter, Georg. Springer, Berlin/Heidelberg
- Plunger, Petra (2019): Wissen und Kompetenzen entwickeln für Demenzfreundliche Gemeinden. Hg. v. Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft, Kardinal König Haus – Bildungszentrum der Jesuiten und der Caritas, Wien
- Plunger, Petra; Wosko, Paulina; Schlee, Lisa; Rohrauer-Näf, Gerlinde (2023): Handlungsfelder, Potenzial und Entwicklungsperspektiven für gesundes Altern in der Kommune Kommunale Gesundheitsförderung und Caring Communities. Hg. v. Gesundheit Österreich, Wien
- Polo, V; Rodrigo, MJ; Garcia-Martin, E; Otin, S; Larrosa, JM; Fuertes, MI; Bambo, MP; Pablo, LE; Satue, M (2017): Visual dysfunction and its correlation with retinal changes in patients with Alzheimer's disease. In: Eye 31/7:1034-1041
- Pool, Jackie (2019): Reducing the Symptoms of Alzheimer's Disease and Other Dementias: A Guide to Personal Cognitive Rehabilitation Techniques. Jessica Kingsley Publishers, Vereinigtes Königreich
- Pool, Jackie (2022): The Pool Activity Level (PAL) Instrument for Occupational Profiling. A Practical Resource for Carers of People With Cognitive Impairment. University of Bradford Dementia Good Practice Guides 5Aufl., Jessica Kingsley Publishers, Vereinigtes Königreich
- Pot, AM; Petrea, I (2013): Improving dementia care worldwide. Ideas and advise on developing and implementing a national dementia plan. Hg. v. Bupa/ADI, London
- Pozzi, C.; Tatzer, V. C.; Álvarez, E. A.; Lanzoni, A.; Graff, M. J. L. (2020): The applicability and feasibility of occupational therapy in delirium care. In: Eur Geriatr Med 11/2:209-216
- Pozzi, Christian; Tatzer, Verena C.; Strasser-Gugerell, Cornelia; Cavalli, Stefano; Morandi, Alessandro; Bellelli, Giuseppe (2023): Innovative Non-Pharmacological Management of Delirium in Persons with Dementia: New Frontiers for Physiotherapy and Occupational Therapy? In: Geriatrics 8/2:28
- Primärversorgungsgesetz: Bundesgesetz über die Primärversorgung in Primärversorgungseinheiten (Primärversorgungsgesetz – PrimVG), BGBl. I Nr. 131/2017, in der geltenden Fassung
- PROMENZ (2023a): Demenz - Angehörigengruppen: Aufbau und Betrieb. Wien: PROMENZ Verein [online]. [https://www.promenz.at/wp-content/uploads/2023/11/Promenz Broschuere_F2.pdf](https://www.promenz.at/wp-content/uploads/2023/11/Promenz_Broschuere_F2.pdf) [Zugriff am 23.08.2024]

- PROMENZ (2023b): Mit Betroffenen gemeinsam Entscheiden. In: ÖKUSS (2023): Transparenz in der Selbsthilfe [online]. <https://oekuss.at/sites/oekuss.at/files/OeKUSS-Themenheft-Transparenz%20bf.pdf> [Zugriff am 23.08.2024]
- PROMENZ (2024): Online-Angebote für Menschen mit Vergesslichkeit und Gedächtnisproblemen [online]. <https://www.promenz.at/angebote> [Zugriff am 23.08.2024]
- Putnam, Michelle; Coyle, Caitlin E; Ogden, Lydia P; Bigby, Christine (2021): Understanding ageing with disability. In: Handbook on ageing with disability. Routledge, New York. S. 13-S. 3
- Radzey, Beate; Seiler, Martina (2017): Kommunen machen sich technikfit. Empfehlungen und Anregungen zur Förderung des Einsatzes technischer Hilfen im Alter. Hg. v. Demenz Support Stuttgart Zentrum für Informationstransfer, Stuttgart
- Raj, Sujatha E.; Mackintosh, Shylie; Fryer, Caroline; Stanley, Mandy (2020): Home-Based Occupational Therapy for Adults With Dementia and Their Informal Caregivers: A Systematic Review. In: The American Journal of Occupational Therapy 75/1:1
- Rami, L; Serradell, M; Bosch, B; Villar, A; Molinuevo, JL (2007): Perception Digital Test (PDT) for the assessment of incipient visual disorder in initial Alzheimer's disease. In: Neurologia 22/6:342-347
- Ransmayr, Gerhard N (2022): Neuropharmacology of Dementias. In: NeuroPsychopharmacotherapy. Hg. v. Riederer, Peter et al. Springer. S. 4230-S. 4207
- Rappold, Elisabeth; Juraszovich, Brigitte; Weißenhofer, Sabine; Edtmayer, Alice (2021): Taskforce Pflege. Begleitung des Prozesses zur Erarbeitung von Zielsetzungen, Maßnahmen und Strukturen. Gesundheit Österreich, Wien
- Rappold, Elisabeth; Mathis-Edenhofer, Stefan (2020): MTD-Personalprognose für Österreich bis 2030. Gesundheit Österreich, Wien
- Rappold, Elisabeth; Pfabigan, Doris (2020): Demenzkompetenz im Pflegeheim. Eine Orientierungshilfe. Gesundheit Österreich, Wien
- Raskind, MA; Peskind, ER; Wessel, T; Yuan, W; Group, Galantamine USA-Study (2000): Galantamine in AD: a 6-month randomized, placebo-controlled trial with a 6-month extension. In: Neurology 54/12:2261-2268
- Reichhart, Tatjana; Pusch, Claudia (2023): Risiko- und Schutzfaktorenmodell. Resilienz-Coaching: Ein Praxismanual zur Unterstützung von Menschen in herausfordernden Zeiten. Springer Fachmedien, Wiesbaden
- Reisberg, Barry; Doody, Rachelle; Stöffler, Albrecht; Schmitt, Frederick; Ferris, Steven; Möbius, Hans Jörg (2003): Memantine in moderate-to-severe Alzheimer's disease. In: New England Journal of Medicine 348/14:1333-1341
- Reitingner, Elisabeth (2017): Menschen mit Demenz am Lebensende. In: Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie 3/1:14-17

- Reitingner, Elisabeth; Egger, Barbara; Heimerl, Katharina; Knoll, Bente; Hellmer, Silvia (2018a): Menschen mit Demenz im öffentlichen Verkehr. Handlungsempfehlungen für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Verkehrsunternehmen. Hg. v. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, Wien
- Reitingner, Elisabeth; Hofleitner, Birgit; Pichler, Barbara; Egger, Barbara; Knoll, Bente; Plunger, Petra; Dressel, Gert; Heimerl, Katharina (2018b): Mit Menschen mit Demenz forschen-ethische Reflexionen einer qualitativen Forschungspraxis zur Mobilität im öffentlichen Raum. In: Forum: Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research 19/3:1-27
- Religa, Dorota; Fereshtehnejad, Seyed-Mohammad; Cermakova, Pavla; Edlund, Ann-Katrin; Garcia-Ptacek, Sara; Granqvist, Nicklas; Hallbäck, Anne; Kåwe, Kerstin; Farahmand, Bahman; Klander, Lena (2015): SveDem, the Swedish Dementia Registry—a tool for improving the quality of diagnostics, treatment and care of dementia patients in clinical practice. In: PLOS ONE 10/2:e0116538
- Ren, Yi; Savadlou, Aisouda; Park, Soobin; Siska, Paul; Epp, Jonathan R; Sargin, Derya (2023): The impact of loneliness and social isolation on the development of cognitive decline and Alzheimer's disease. In: Frontiers in Neuroendocrinology 69/:101061
- Resch, Ruth E. (2019): Orthoptische Augenentspannung, entspannende Übungen ohne falsche Versprechungen. Hg. v. Orthoptik-austria, Wien
- Rettinger, L.; Zeuner, L.; Werner, K.; Ritschl, V.; Mosor, E.; Stamm, T.; Haslinger-Baumann, E.; Werner, F. (2020): A mixed-methods evaluation of a supporting app for informal caregivers of people with dementia. In: Association for Computing Machinery, New York, United States (Hg.): PETRA '20: Proceedings of the 13th ACM International Conference on Pervasive Technologies Related to Assistive Environments, Corfu Greece
- Richter, Veronika (2013): Evaluierung des Projekts Betreuungsgruppen für demenzkranke Menschen. Sozialökonomische Forschungsstelle. Hg. v. FGÖ, Wien
- Riechert, Ina (2022): Was kommt bei Demenz auf uns zu? Ein Ratgeber für Angehörige und Betreuende. Hg. v. Springer. Berlin/Heidelberg
- Rieder, Anita; Dorner, Thomas; Grabovac, Igor; Haidinger, Gerald; Ilic, Lazo; Sönnichsen, Andreas; Hochwallner, Christina; Reitter-Pfoertner, Sylvia (2020): „Demenz im Alter“—Empfehlungen medizinischer Leitlinien für die hausärztliche Praxis – eine Übersicht. Hg. v. Competence Center Integrierte Versorgung. Abteilung Versorgungsmanagement (ÖGK), Wien
- Rijksoverheid (2023): 2023 Den Haag gezamenlijke verklaring over dementie [online]. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/diplomatieke-verklaringen/2023/10/02/joint-statement-defeating-dementia-conferentie> [Zugriff am 25.01.2025]
- Risacher, S.L.; WuDunn, D.; Pepin, S.M.; MaGee, T.R.; McDonald, B.C.; Flashman, L.A.; Wishart, H.A.; Pixley, H.S.; Rabin, L.A.; Paré, N. (2013): Visual contrast sensitivity in Alzheimer's disease, mild cognitive impairment, and older adults with cognitive complaints. In: Neurobiology of aging 34/4:1133-1144

- Rivera-Torres, Solymar; Fahey, Thomas D; Rivera, Miguel A (2019): Adherence to exercise programs in older adults: informative report. In: Gerontology and geriatric medicine 5/:2333721418823604
- Robinson, Fraser; Nejat, Goldie (2022): An analysis of design recommendations for socially assistive robot helpers for effective human-robot interactions in senior care. In: Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering 9/:20556683221101389
- Robotics, Caring (2024): Caring Robotics [online]. TU Wien – Institut für Managementwissenschaften/E330. <https://www.caringrobots.eu/?lang=de> [Zugriff am 2024]
- Rogers, Andrew T.; Bai, Ge; Lavin, Robert A.; Anderson, Gerard F. (2017): Higher Hospital Spending on Occupational Therapy Is Associated With Lower Readmission Rates. In: Medical Care Research and Review 74/6:668-686
- Rogers, Sharon L; Doody, Rachelle S; Mohs, Richard C; Friedhoff, Lawrence T; Group, Donepezil Study (1998): Donepezil improves cognition and global function in Alzheimer disease: a 15-week, double-blind, placebo-controlled study. In: Archives of internal medicine 158/9:1021-1031
- Rogus-Pulia, Nicole; Malandraki, Georgia A; Johnson, Sterling; Robbins, JoAnne (2015): Understanding dysphagia in dementia: The present and the future. In: Current physical medicine and rehabilitation reports 3/:86-97
- Röhr, Susanne; Rodriguez, Francisca S; Siemensmeyer, Rosa; Müller, Felix; Romero-Ortuno, Roman; Riedel-Heller, Steffi G (2022): How can urban environments support dementia risk reduction? A qualitative study. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 37/1:1
- Roller-Wirnsberger, R.; Lampl, Ch. (2021): Qualitätsstandard für die Ernährung in Wohn- und Pflegeeinrichtungen für Seniorinnen und Senioren. Hg. v. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK), Wien
- Romero, Barbara (1997): Sprachverhaltensstörungen bei Morbus Alzheimer. In: Handbuch Morbus Alzheimer Psychologie Verlags Union Weinheim:921-973
- Rosenberg, Anna; Coley, Nicola; Soulier, Alexandra; Kulmala, Jenni; Soininen, Hilkka; Andrieu, Sandrine; Kivipelto, Miia; Barbera, Mariagnese (2020): Experiences of dementia and attitude towards prevention: a qualitative study among older adults participating in a prevention trial. In: BMC geriatrics 20/:1-12
- Rösler, Michael; Bayer, Tony; Anand, Ravi; Cicin-Sain, Ana; Gauthier, Serge; Agid, Yves; Dal-Bianco, Peter; Stähelin, Hannes B; Hartman, Richard; Gharabawi, Marguirguis (1999): Efficacy and safety of rivastigmine in patients with Alzheimer's disease: international randomised controlled trialCommentary: Another piece of the Alzheimer's jigsaw. In: Bmj 318/7184:633-640
- Rosteius, Katharina; de Boer, Bram; Staudacher, Sandra; Schols, Jos; Verbeek, Hilde (2022): How the interrelated physical, social and organizational environment impacts daily life of residents with dementia on a Green Care Farm. In: Frontiers in public health 10/:946962

- Røsvik, Janne; Rokstad, Anne Marie Mork (2020): What are the needs of people with dementia in acute hospital settings, and what interventions are made to meet these needs? A systematic integrative review of the literature. In: BMC Health Services Research 20/:1-20
- Rothe, Verena; Kreutzner, Gabriele; Gronemeyer, Reimer (2015): Im Leben bleiben: unterwegs zu demenzfreundlichen Kommunen. Bd. Gesellschaft der Unterschiede Band 24. Hg. v. transcript Verlag. Bielefeld
- Royakkers, Lambèr; Timmer, Jelte; Kool, Linda; van Est, Rinie (2018): Societal and ethical issues of digitization. In: Ethics and Information Technology 20/2:127-142
- Ruppe, G.; Stückler, A.; Söllner, M.; Gluske, H. (2022): Österreichische Interdisziplinäre Hochaltrigenstudie. Welle III 2019-2022. Die Herausforderungen des hohen Alters. Hg. v. Österreichische Plattform für Interdisziplinäre Altersfragen (ÖPIA), Wien
- Ryan, Simone; Brady, Orla (2023): Cognitive stimulation and activities of daily living for individuals with mild-to-moderate dementia: A scoping review. In: British Journal of Occupational Therapy 86/8:540-559
- Salobar-Garcia, Elena; de Hoz, Rosa; Rojas, Blanca; Ramirez, Ana I; Salazar, Juan J; Yubero, Raquel; Gil, Pedro; Triviño, Alberto; Ramirez, José M (2015): Ophthalmologic psychophysical tests support OCT findings in mild Alzheimer's disease. In: Journal of Ophthalmology 2015/1:736949
- Samus, Quincy M.; Black, Betty S.; Reuland, Melissa; Leoutsakos, Jeannie-Marie S.; Pizzi, Laura; Frick, Kevin D.; Roth, David L.; Gitlin, Laura N.; Lyketsos, Constantine G.; Johnston, Deirdre (2018): MIND at Home-Streamlined: Study protocol for a randomized trial of home-based care coordination for persons with dementia and their caregivers. In: Contemporary clinical trials 71/:103-112
- Santini, Ziggi Ivan; Jose, Paul E; Cornwell, Erin York; Koyanagi, Ai; Nielsen, Line; Hinrichsen, Carsten; Meilstrup, Charlotte; Madsen, Katrine R; Koushede, Vibeke (2020): Social disconnectedness, perceived isolation, and symptoms of depression and anxiety among older Americans (NSHAP): a longitudinal mediation analysis. In: The Lancet Public Health 5/1:62-70
- Sapsford, Timothy P; Johnson, Susannah R; Headrick, John P; Branjerdporn, Grace; Adhikary, Sam; Sarfaraz, Muhammad; Stapelberg, Nicolas JC (2022): Forgetful, sad and old: Do vascular cognitive impairment and depression share a common pre-disease network and how is it impacted by ageing? In: Journal of Psychiatric Research 156/:611-627
- Saunders, Cicely (2011): The Treatment of Intractable Pain in Terminal Cancer. In: Cicely Saunders: selected writings 1958 – 2004. Hg. v. Oxford University Press, Oxford
- Savasken, E.; Georgescu, D.; Zúñiga, F. (2024): Behaviorale und psychische Symptome der Demenz (BPSD): Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie. Hogrefe AG, Bern
- Schachner, Anna; Mandl, Sabine; Weber, Roman; Breuer, Simeon; Romm, Lea (2022): Studie Inklusives Altern. Unterstützung und Begleitung von älteren Menschen mit lebensandauernder intellektueller Behinderung und hohem Unterstützungsbedarf in Österreich. Hg. v. que-raum. kultur- und sozialforschung, Wien

- Schaffler-Schaden, Dagmar; Krutter, Simon; Seymer, Alexander; EBl-Maurer, Roland; Flamm, Maria; Osterbrink, Jürgen (2021): Caring for a relative with dementia: Determinants and gender differences of caregiver burden in the rural setting. In: Brain sciences 11/:1511
- Schewior-Popp, Susanne; Sitzmann, Franz; Ullrich, Lothar (2020): Thiemes Pflege: Das Lehrbuch für Pflegenden in der Ausbildung. Thieme, Stuttgart
- Schönborn, Raphael (2021a): Der Demenz den Schrecken nehmen. In: Pflegenden Angehörige/Das Beratungsmagazin für pflegenden Angehörige & Zugehörige 04/:
- Schönborn, Raphael (2021b): Reden wir Demenz schön? In: demenz 43/:46-48
- Schouler-Ocak, Meryam (2015): Vorwort. In: Lebenswelten von Menschen mit Migrationserfahrung und Demenz. Hg. v. Feldhaus-Blumin, Erika; Piechotta-Henze, Gudrun; Dibelius, Olivia. Hogrefe Verlag, Bern. S. 12-S. 11
- Schüssler, Sandra; Pleyer, Brigitte Ursula; Ulbrich, Eva; Maurer, Lisa; Holasek, Sandra; Staubmann, Wolfgang; Hatz, Manuela; Resinger, Eva; Tatzler, Verena; Fabianits, Helga; Selzer-Haslauer, Ulrike; Roller-Wirnsberger, Regina; Horn, Natalie Sofia; de Beaulieu, Maurice Charles; Paletta, Lucas; Zuschnegg, Julia (2023): Dementia and Nutrition: A Multidisciplinary Massive Open Online Course for Health Care Professionals, Students and Non-Professionals. In: Alzheimer's & Dementia 19/S20:e080249
- Schuermans, M. J.; Shortridge-Baggett, L. M.; Duursma, S. A. (2003): The Delirium Observation Screening Scale: a screening instrument for delirium. In: Res Theory Nurs Pract 17/1:31-50
- Schwartz, F.W.; Walter, U.; Siegrist, J.; Kolip, P.; Leidl, R.; Busse, R.; Amelung, V.; Dierks, M.L. (2022): Public Health: Gesundheit und Gesundheitswesen. Urban & Fischer,
- Scott, Mark (2021): Planning for age-friendly cities: edited by Mark scott. In: Planning Theory & Practice 22/3:457-492
- Sheerin, Fintan; McCallion, Philip; McGlinchey, Eimear; O'Dwyer, Máire; Reilly, Evelyn; McCarron, Mary (2020): Aging with intellectual disability: dementia and cognitive decline. In: Handbook of Dual Diagnosis: Assessment and Treatment in Persons with Intellectual Disorders:311-330
- Shen, X.; Pai, Y. S.; Kiuchi, D.; Bao, K.; Aoki, T. Meguro, H.; Minamizawa, K. (2023): Dementia Eyes: Co-Design and Evaluation of a Dementia Education Augmented Reality Experience for Medical Workers. . In: Proceedings of the 2023 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems. Hg. v. Association for Computing Machinery New York, United States
- Simon-Philipp, Christina (2020): Vergessen in der Stadt. Stadtgestaltung von und für Menschen mit Demenz. Hg. v. Wüstenrot Stiftung. Ludwigsburg
- Simpkins, Caroline; Khalili, Sara Mahmoudzadeh; Yang, Feng (2024): Meta-Analysis-Based Comparison of Annual Fall Risk between Older Adults with Alzheimer's Disease and Mild Cognitive Impairment. In: Advances in geriatric medicine and research 6/1:
- Singler, K.; Frühwald, T. (2014): Delir. In: [Delirium]/Der Internist 55/7:775-781

- Smallfield, Stacy; Metzger, Lizabeth; Green, Melissa; Henley, Laura; Rhodus, Elizabeth K (2024): Occupational therapy practice guidelines for adults living with Alzheimer's disease and related neurocognitive disorders. In: The American Journal of Occupational Therapy 78/1:7801397010-1
- Söderberg, Linda; Johannesson, Malin; Nygren, Patrik; Laudon, Hanna; Eriksson, Fredrik; Osswald, Gunilla; Möller, Christer; Lannfelt, Lars (2023): Lecanemab, aducanumab, and gantenerumab—binding profiles to different forms of amyloid-beta might explain efficacy and side effects in clinical trials for Alzheimer's disease. In: Neurotherapeutics 20/1:195-206
- Sonntag, Julia; Schwaizer, Claudia; Kreyer, Christiane (2023): Unterstützungsbedürfnisse pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz: Ein integratives Review mit Bezug zum KOMMA-Ansatz. In: Pflege 36/:86
- Sozialversicherung (2024): Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe. Eine Initiative der Sozialversicherung in Kooperation mit dem BMASGK und FGÖ [online]. <https://www.sozialversicherung.at/cdscontent/load?contentid=10008.715484&version=1529647727> [Zugriff am 23.08.2024]
- Spector, Aimee; Thorgrimsen, Lene; Woods, BOB; Royan, Lindsay; Davies, Steve; Butterworth, Margaret; Orrell, Martin (2003): Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. In: The British Journal of Psychiatry 183/3:248-254
- Spiegl, Klara; Luttenberger, Katharina; Graessel, Elmar; Becker, Linda; Scheel, Jennifer; Pendergrass, Anna (2021): Predictors of institutionalization in users of day care facilities with mild cognitive impairment to moderate dementia. In: BMC Health Services Research 21/1:1009
- Sriram, Vimal; Jenkinson, Crispin; Peters, Michele (2019): Informal carers' experience and outcomes of assistive technology use in dementia care in the community: a systematic review protocol. In: Systematic Reviews 8/:1-6
- Statistik Austria (2022): T4 Nichtärztliches Gesundheitspersonal 2022 in Krankenanstalten nach Geschlecht, Fachrichtung und Bundesland. Personal in Krankenanstalten. Statistik Austria, Wien
- Statistik Austria (2023): Bevölkerung nach Alter/Geschlecht [online]. Statistik Austria. <https://www.statistik.at/statistiken/bevoelkerung-und-soziales/bevoelkerung/bevoelkerungsstand/bevoelkerung-nach-alter/geschlecht> [Zugriff am 16.04.2025]
- Statistik Austria (2024a): Atypische Beschäftigung 2023. Arbeitsmarkt im Fokus. Hg. v. Statistik Austria, Wien
- Statistik Austria (2024b): Betreuungs- und Pflegedienste 2023 [online]. Statistik Austria. <https://www.statistik.at/statistiken/bevoelkerung-und-soziales/sozialleistungen/betreuungs-und-pflegedienste> [Zugriff am 10.06.2024]
- Statistik Austria (2024c): Pflegedienstleistungsstatistik [online]. <https://www.statistik.at/statistiken/bevoelkerung-und-soziales/sozialleistungen/betreuungs-und-pflegedienste> [Zugriff am 20.06.2024]

- Steiner, Jürgen (2008): Sprachabbau bei beginnender Demenz: Bausteine für eine heilpädagogisch-logopädische Diagnostik. In: Forum Logopädie 6/22:14-21
- Stenberg, Jenny; Hjelm, Katarina (2023): Migrant informal caregiver perceptions and experiences of caring for a family member with dementia: A systematic review and thematic synthesis. In: Journal of Clinical Nursing 32/9-10:2178-2192
- Stephen, Ruth; Barbera, Mariagnese; Peters, Ruth; Ee, Nicole; Zheng, Lidan; Lehtisalo, Jenni; Kulmala, Jenni; Håkansson, Krister; Chowdhary, Neerja; Dua, Tarun; Solomon, Alina; Anstey, Kaarin J.; Kivipelto, Miia (2021): Development of the First WHO Guidelines for Risk Reduction of Cognitive Decline and Dementia: Lessons Learned and Future Directions. In: Frontiers in Neurology 12/:
- Sterbeverfügungsgesetz - StVfG: Bundesgesetz über die Errichtung von Sterbeverfügungen (Sterbeverfügungsgesetz – StVfG), BGBl. I Nr. 242/2021, in der geltenden Fassung
- Stern, Yaakov (2021): How can cognitive reserve promote cognitive and neurobehavioral health? In: Archives of Clinical Neuropsychology 36/7:1291-1295
- Stern, Yaakov; Albert, Marilyn; Barnes, Carol A; Cabeza, Roberto; Pascual-Leone, Alvaro; Rapp, Peter R (2023): A framework for concepts of reserve and resilience in aging. In: Neurobiology of aging 124/:100-103
- Stöglehner, Gernot (2023): Grundlagen der Raumplanung 1: Theorien, Methoden, Instrumente. 2. Aufl., Facultas, Wien
- Strohmaier, C.; Gassner, L. (2022): Quality Registries in Dementia Care: Mapping of Registries to improve Quality and Service Delivery (AIHTA Project Report No.: 150. HTA Austria – Austrian Institute for Health Technology Assessment GmbH.
- Strydom, A.; Livingston, G.; King, M.; Hassiotis, A. (2007): Prevalence of dementia in intellectual disability using different diagnostic criteria. In: The British Journal of Psychiatry 191/2:150-157
- Strydom, Andre; Chan, Trevor; King, Michael; Hassiotis, Angela; Livingston, Gill (2013): Incidence of dementia in older adults with intellectual disabilities. In: Research in developmental disabilities 34/6:1881-1885
- Stuber, Josine M; Middel, Cédric NH; Mackenbach, Joreintje D; Beulens, Joline WJ; Lakerveld, Jeroen (2020): Successfully recruiting adults with a low socioeconomic position into community-based lifestyle programs: a qualitative study on expert opinions. In: International Journal of Environmental Research and Public Health 17/8:2764
- Su, Jason (2013): Built for Dementia: Urban Design Analysis for Dementia-Friendly Communities. Master's Projects. Hg. v. San Jose State University, San Jose, Kalifornien
- Suijkerbuijk, Sandra; Brankaert, Rens; De Kort, Yvonne AW; Snaphaan, Liselore JAE; Den Ouden, Elke (2015): Seeing the first-person perspective in dementia: a qualitative personal evaluation game to evaluate assistive technology for people affected by dementia in the home context. In: Interacting with Computers 27/1:47-59

- Supprian, Tillmann (2010): Progression verzögern, Symptome lindern: Umfassende Behandlungskonzepte bei Demenz. In: MMW-Fortschritte der Medizin 152/:54-58
- Swaffer, Kate (2014): Dementia: Stigma, language, and dementia-friendly. In: Dementia 13/6:709-716
- Swenor, B.K.; Wang, J.; Varadaraj, V.; Rosano, C.; Yaffe, K.; Albert, M. Simonsick, E.M. (2019): Vision Impairment and Cognitive Outcomes in Older Adults: The Health ABC Study. In: J Gerontol A Biol Sci Med Sci 74/9: 1454-1460
- Takenoshita, Shintaro; Terada, Seishi; Kuwano, Ryozi; Inoue, Tomokazu; Cyoku, Atsushi; Suemitsu, Shigeru; Yamada, Norihito (2020): Prevalence of dementia in people with intellectual disabilities: Cross-sectional study. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 35/4:414-422
- Tariot, Pierre N; Solomon, PR; Morris, JC; Kershaw, P; Lilienfeld, S; Ding, C; Group, Galantamine USA-Study (2000): A 5-month, randomized, placebo-controlled trial of galantamine in AD. In: Neurology 54/12:2269-2276
- Tatzer, Verena C.; Reitingner, Elisabeth; Plunger, Petra; Heimerl, Katharina (2020): Wenn es nicht schlimmer wird, kann ich damit leben. Bedürfnisse und Erfahrungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in Österreich. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 53/:245-250
- Tatzer, Verena C.; Pichler, Barbara; Plunger, Petra; Ullmer, rebecca; Heimerl, Katharina (2022): Gut leben mit Demenz in der Gemeinde. Bibliothek, Museum, Bürgerservicestelle für ALLE. Projekthandbuch. Hg. v. ARGE Demenzfreundliche Bibliothek Wiener Neustadt, Wiener Neustadt
- Tatzer, Verena C. (2019): Narratives-in-action of People with Moderate to Severe Dementia in Long-Term-Care. Understanding the Link between Occupation and Identity. In: Journal of Occupational Science 26/2:245-257
- Tatzer, Verena C.; Costa, Ursula (2023): Sinnvolle Handlung im hohen Alter – Impulse aus Ergotherapie und Handlungswissenschaft. In: Total Pain in der Palliativen Geriatrie Hg. v. Heimerl, Katharina; Millius, Sabine. Hogrefe, BernS. 119-127
- Teh, Hoon Lang; Tan, In Jiann; Lim, Hong Tak; Ho, Yun Ying; Ng, Chai Chen; Mohd Ali, Rosmahani; Ling, Jia Nee; Lim, Wan Chieh; Pang, Gordon Hwa Mang; Chua, Hwee Hwee; Norizan, Faisal; Ibrahim, Norazlina; Goh, Chin Eang; Chai, Gin Wei; Suppamutharwyam, Malarkodi; Ang, Melinda; Musa, Dyascynthia; Chan, Soo Chin; Obet, Nurulakmal; Yew, Yan Xi; Yee, Zhen Aun; Lee, Ai Vuen; Ooi, Way Ti; Ho, Hee Kheen; Lee, Yee Leng; Justa, Rohilin; Lee, Yoong Wah; Tay, Hwei Wern; Teo, Kuo Zhau; Makhtar, Nor Hakima; Ungku Mohd Zam, Ungku Ahmad Ameen (2023): Multi-Center Validation of Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale in Malaysia. In: Psych 5/3:792-801
- The Scottish Government (2023): Dementia in Scotland: Everyone's Story. Hg. v. Scottish Government, Edinburgh

- Thimm, Antonia; Dieckmann, Friedrich; Haßler, Theresia (2019): In welchen Wohnsettings leben ältere Menschen mit geistiger Behinderung? Ein quantitativer Vergleich von Altersgruppen für Westfalen-Lippe. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 52/2:220-227
- tirol kliniken (2018): Schulungsangebote der Initiative DbK. tirol kliniken, unveröffentlicht
- Tobar, Eduardo; Alvarez, Evelyn; Garrido, Maricel (2017): Cognitive stimulation and occupational therapy for delirium prevention. In: Revista Brasileira de Terapia Intensiva 29/2: 248-252
- Touchdown 21 (2024): Wie viele Menschen mit Downsyndrom leben in Österreich? [online]. TOUCHDOWN 21. <https://touchdown21.info/de/seite/20-faq/article/286-wie-viele-menschen-mit-down-syndrom-leben-in-oesterreich.html> [Zugriff am 06.07.2024]
- Toups, Kat; Hathaway, Ann; Gordon, Deborah; Chung, Henrianna; Raji, Cyrus; Boyd, Alan; Hill, Benjamin D; Hausman-Cohen, Sharon; Attarha, Mouna; Chwa, Won Jong (2022): Precision medicine approach to Alzheimer's disease: Successful pilot project. In: Journal of Alzheimer's disease 88/4:1411-1421
- Townsend, Braedon G; Chen, Jessamine TH; Wuthrich, Viviana M (2021): Barriers and facilitators to social participation in older adults: a systematic literature review. In: Clinical gerontologist 44/4:359-380
- TransX (2024): Rechtsentwicklung [online]. TransX - Verein für Transgender Personen. <https://www.transx.at/Pub/Rechtsentwicklung.php> [Zugriff am 04.09.2024]
- Trivedi, Daksha P; Braun, Andreas; Dickinson, Angela; Gage, Heather; Hamilton, Laura; Goodman, Claire; Ashaye, Kunle; Iliffe, Steve; Manthorpe, Jill (2019): Managing behavioural and psychological symptoms in community dwelling older people with dementia: 1. A systematic review of the effectiveness of interventions. In: Dementia 18/7-8:2925-2949
- Tronto, Joan C (2013): Caring democracy: Markets, equality, and justice. New York University Press, New York and London
- Tsoi, Kelvin KF; Chan, Joyce YC; Hirai, Hoyee W; Wong, Samuel YS; Kwok, Timothy CY (2015): Cognitive tests to detect dementia: a systematic review and meta-analysis. In: JAMA internal medicine 175/9:1450-1458
- UK Government (2015): When a mental health condition becomes a disability [online]. Government UK. www.gov.uk/when-mental-health-condition-becomes-disability [Zugriff am 19.06.2024]
- United Nations (2024): Goal 11: Make cities inclusive, safe, resilient and sustainable [online]. United Nations. <https://unric.org/en/sdg-11> [Zugriff am 01.10.2024]
- Universität der Künste Berlin (o. J.): Marginalisierung [online]. Universität der Künste Berlin. <https://criticaldiversity.udk-berlin.de/glossar/marginalisierung/> [Zugriff am 23.06.2024]
- Universität Graz (2024): DigIDe 2.0 und DigIDe [online]. Universität Graz. <https://bildungs-forschung.uni-graz.at/de/unsere-forschung/inklusive-bildung-und-heilpaedagogische-psychologie/digide-und-digide-2.0/> [Zugriff am 06.11.2024]

- van Boekel, Leonieke C; Wouters, Eveline JM; Grimberg, Bea M; van der Meer, Nardo JM; Luijckx, Katrien G (2019): Perspectives of stakeholders on technology use in the care of community-living older adults with dementia: a systematic literature review. In: *Healthcare* 2:73
- van Charante, Eric P Moll; Richard, Edo; Eurelings, Lisa S; van Dalen, Jan-Willem; Ligthart, Suzanne A; Van Bussel, Emma F; Hoevenaer-Blom, Marieke P; Vermeulen, Marinus; van Gool, Willem A (2016): Effectiveness of a 6-year multidomain vascular care intervention to prevent dementia (preDIVA): a cluster-randomised controlled trial. In: *The Lancet* 388/10046:797-805
- van der Kooij, Cora (2015): Die Magie der Bewohnerbesprechung. Die Mäeutik-Toolbox für Teams in der stationären Langzeit-, Alten- und Behindertenbetreuung. Hogrefe, Bern
- van der Kooij, Cora (2017): Das mäeutische Pflege- und Betreuungsmodell: Darstellung und Dokumentation. Hogrefe AG, Bern
- van der Kooij, Cora (2019): Komm doch mal in meine Welt: Mäeutische Betreuung und Pflege für alternde Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Hogrefe AG, Bern
- Van der Steen, Jenny T; Radbruch, Lukas; Hertogh, Cees MPM; de Boer, Marika E; Hughes, Julian C; Larkin, Philip; Francke, Anneke L; Jünger, Saskia; Gove, Dianne; Firth, Pam (2014): White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. In: *Palliative medicine* 28/3:197-209
- Van Dyk, Silke; Haubner, Tine (2019): Gemeinschaft als Ressource? Engagement und Freiwilligenarbeit im Strukturwandel des Wohlfahrtsstaats. In: *Sozialstaat unter Zugzwang? Zwischen Reform und radikaler Neuorientierung*:259-279
- Van Wynsberghe, Aimee (2013): Designing Robots for Care: Care Centered Value-Sensitive Design. *Science and Engineering Ethics*. In: *Machine ethics and robot ethics*.S. 407–433
- Varadaraj, Varshini; Chung, Shang-En; Swiatek, Kayla S; Sheehan, Orla C; Deemer, Ashley; Ehrlich, Joshua R; Wolff, Jennifer L; Assi, Lama; Roth, David L; Swenor, Bonnielin K (2020): Caring for older adults with vision impairment and dementia. In: *Innovation in Aging* 4/6:igaa043
- Venegas-Sanabria, L. C.; Cavero-Redondo, I.; Martínez-Vizcaino, V.; Cano-Gutierrez, C. A.; Álvarez-Bueno, C. (2022): Effect of multicomponent exercise in cognitive impairment: a systematic review and meta-analysis. In: *BMC Geriatr* 22/1:617
- Verein Klinikbrücke (2024): Klinikbrücke. ein "Mehr" an Menschlichkeit
- Ehrenamtliche im Krankenhaus [online]. Verein Klinikbrücke. <https://www.klinikbruecke.at/> [Zugriff am 09.2024]
- Verhülsdonk, Sandra; Bohn, Claire; Folkerts, Ann-Kristin (2023): Kognitive Beeinträchtigungen und Möglichkeiten der Intervention. In: *Alter, Delinquenz und Inhaftierung: Perspektiven aus Wissenschaft und Praxis*. Hg. v. Ghanem, Christian; Hostettler, Ueli; Wilde, Frank. Springer Fachmedien Wiesbaden, WiesbadenS. 223-238

- Vertretungsnetz (2023): Jahresbericht 2023. Hg. v. VertretungsNetz – Erwachsenenvertretung, Patienten-anwaltschaft, Bewohnervertretung, Wien
- Volkert, Dorothee; Beck, Anne Marie; Faxén-Irving, Gerd; Frühwald, Thomas; Hooper, Lee; Keller, Heather; Porter, Judi; Rothenberg, Elisabet; Suominen, Merja; Wirth, Rainer (2024): ESPEN guideline on nutrition and hydration in dementia–Update 2024. In: Clinical Nutrition 43/6:1599-1626
- Volksanwaltschaft (2023): Präventive Menschenrechtskontrolle 2022. Bericht an den Nationalrat und an den Bundesrat. Hg. v. Volksanwaltschaft, Wien
- Wada, Kazuyoshi; Shibata, Takanori (2007): Robot therapy in a care house-change of relationship among the residents and seal robot during a 2-month long study. RO-MAN 2007-The 16th IEEE International Symposium on Robot and Human Interactive Communication, IEEE
- Waldenberger, Franz; Naegele, Gerd; Kudo, Hiroko; Matsuda, Tomoo (2022): Alterung und Pflege als kommunale Aufgabe: Deutsche und japanische Ansätze und Erfahrungen. Springer Nature,
- Walkenhorst, Ursula (2015): Interprofessionelle Kompetenzen im Gesundheitswesen. In: Erfolgreich in die Zukunft: Schlüsselkompetenzen in Gesundheitsberufen Konzepte und Praxismodelle für die Aus-, Weiter- und Fortbildung in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Hg. v. Heyse, Volker; Giger, Max. medhochzwei. S. 567-S. 590
- Walsh, David M; Doran, Eric; Silverman, Wayne; Tournay, Anne; Movsesyan, Nina; Lott, Ira T (2015): Rapid assessment of cognitive function in down syndrome across intellectual level and dementia status. In: Journal of Intellectual Disability Research 59/11:1071-1079
- Wang, C.; Leung, M. Y. (2023): Effects of subjective perceptions of indoor visual environment on visual-related physical health of older people in residential care homes. In: Building and environment 237/:110301
- Wang, Chendi; Leung, Mei-yung (2023): Effects of subjective perceptions of indoor visual environment on visual-related physical health of older people in residential care homes. In: Building and environment 237/:110301
- Wang, Rosalie H; Sudhama, Aishwarya; Begum, Momotaz; Huq, Rajibul; Mihailidis, Alex (2017): Robots to assist daily activities: views of older adults with Alzheimer's disease and their caregivers. In: International psychogeriatrics 29/1:67-79
- Wang, Shanshan; Molassiotis, Alex; Guo, Chunlan; Leung, Isaac Sze Him; Leung, Angela Yee Man (2023): Association between social integration and risk of dementia: A systematic review and meta-analysis of longitudinal studies. In: Journal of the American Geriatrics Society 71/2:632-645
- Wangler, Julian; Geschke, Katharina; Wuttke-Linnemann, Alexandra; Fellgiebel, Andreas; Jansky, Michael (2023): Prävention von demenzbedingten Versorgungskrisen im hausarztbasierten Setting–das Projekt DemStepCare als innovative Versorgungsform. In: Prävention und Gesundheitsförderung 18/1:145-151

- Ward, Stephanie Alison; Brodaty, Henry; Rowe, Christopher C; Wallis, Kasey; Ahern, Susannah (2023): The Australian Dementia Network (ADNeT) Registry 2022 Annual Report. Monash University, School of Public Health and Preventive Medicine. Hg. v. School of Public Health and Preventive Medicine, Monash University
- Watchman, Karen; Mattheys, Kate; McKernon, Michael; Strachan, Heather; Andreis, Federico; Murdoch, Jan (2021): A person-centred approach to implementation of psychosocial interventions with people who have an intellectual disability and dementia—A participatory action study. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 34/1:164-177
- Weidekamp-Maicher, Manuela (2021): Menschen mit Demenz in der partizipativen Entwicklung von Technik. Möglichkeiten und Grenzen einer besonderen Kooperation. Hg. v. Springer VS. Wiesbaden
- Weil, R. S.; Pappa, K.; Schade, R. N.; Schrag, A. E.; Bahrami, B.; Schwarzkopf, D. S.; Morris, H. R. (2017): The cats-and-dogs test: a tool to identify visuoperceptual deficits in Parkinson's disease. In: *Movement disorders* Epub/12:1789-1790
- Wenborn, J. (2017): Meaningful Activities. In: *Dementia in Nursing Homes*. Hg. v. Schüssler, Sandra; Lohrmann, Christa. Springer International Publishing, Cham. S. 2-S. 5-20
- Wetzel, Ruth (2022): Rituale und Gewohnheiten bei Demenz. Teil I: Theoretische Grundlagen. In: *praxis ergotherapie* 05/2022/:301-306
- Wetzstein, Verena (2005): Alzheimer-Demenz: Perspektiven einer integrativen Demenz-Ethik. In: *Zeitschrift für medizinische Ethik* 51/1:27-40
- Weyerer, Miriam; Lauer, Norina (2019): Delirmanagement auf der Intensivstation: Effektivität nicht-pharmakologischer Ansätze zur Prävention eines Delirs auf der Intensivstation bei erwachsenen PatientInnen. In: *Pflegewissenschaft* 21/11/12:439-450
- Whear, Rebecca; Coon, Jo Thompson; Bethel, Alison; Abbott, Rebecca; Stein, Ken; Garside, Ruth (2014): What is the impact of using outdoor spaces such as gardens on the physical and mental well-being of those with dementia? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. In: *Journal of the American Medical Directors Association* 15/10:697-705
- Whelan, Sally; Murphy, Kathy; Barrett, Eva; Krusche, Cheryl; Santorelli, Adam; Casey, Dymrna (2018): Factors affecting the acceptability of social robots by older adults including people with dementia or cognitive impairment: a literature review. In: *International Journal of Social Robotics* 10/2018/5:643-668
- WHO (2010): Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice. Hg. v. World Health Organization Department of Human Resources for Health, Geneva
- WHO (2012): „GESUNDHEIT 2020“ Führungsarbeit für Gesundheit und Wohlbefinden in der Europäischen Region des 21. Jahrhunderts. Hg. v. World Health Organization, Kopenhagen
- WHO (2013a): Gesundheit 2020. Rahmenkonzept und Strategie der Europäischen Region für das 21. Jahrhundert. WHO Regional Office for Europe. Hg. v. World Health Organization, Kopenhagen

- WHO (2013b): Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020. Hg. v. World Health Organization, Geneva
- WHO (2013c): Mental health action plan 2013-2020. Hg. v. World Health Organization, Geneva
- WHO (2016): The Global strategy and action plan on ageing and health 2016–2020: towards a world in which everyone can live a long and healthy life. World Health Organization, Geneva
- WHO (2017): Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Hg. v. World Health Organization, Geneva
- WHO (2018): Towards a dementia plan: a WHO guide. Hg. v. World Health Organization, Geneva
- WHO (2021a): Global status report on the public health response to dementia. Hg. v. World Health Organization, Geneva
- WHO (2021b): UN Decade of Healthy Ageing (2021-2030) [online]. World Health Organization. <https://www.who.int/initiatives/decade-of-healthy-ageing> [Zugriff am 25. Jänner 2025]
- WHO (2022): A blueprint for dementia research. Hg. v. World Health Organization, Geneva
- WHO (2023): Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022-2031. Hg. v. World Health Organization, Geneva
- WHO (2024): Brain health [online]. World Health Organization. https://www.who.int/health-topics/brain-health#tab=tab_1 [Zugriff am 16.09.2024]
- WHO (2025): Rehabilitation 2030 Initiatives [online]. World Health Organization. <https://www.who.int/initiatives/rehabilitation-2030> [Zugriff am 25. Jänner 2025]
- Wilfling, Denise; Calo, Stella; Dichter, Martin N; Meyer, Gabriele; Möhler, Ralph; Köpke, Sascha (2023): Non-pharmacological interventions for sleep disturbances in people with dementia. In: Cochrane database of systematic reviews1:
- Wilkinson, Heather; Towers, Christine (2014): Planning Ahead: Supporting families to shape the future after a diagnosis of dementia. In: Intellectual Disability and Dementia. Hg. v. Watchman, Karen. Jessica Kingsley Publishers, LondonS. 161-183
- Wilson, LR; Annus, T; Zaman, S; Holland, A (2014): Understanding the process; links between Down Syndrome and dementia. In: Intellectual Disability and Dementia: Research into Practice. Hg. v. Watchman, Karen. Jessica Kingsley Publishers, LondonS. 34-52
- Winkler, Petra; Pochobradsky, Elisabeth; Wirl, Charlotte (2012): Gesundheit und Krankheit der älteren Generation in Österreich. Hg. v. Gesundheit, Bundesministerium für, Wien
- Winter, Hans-Peter; Gennrich, Rolf; Haß, Peter (2004): Die 4. Generation des Altenpflegeheimbaus. KDA Hausgemeinschaften. Eine Dokumentation von 34 Projekten. Hg. v. Gesundheit, Bundesministerium für. 2. Auflage Aufl., Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln

Wirth, Lena Marie; Jalass, Isabel; Garthaus, Marcus; Hülsken-Giesler, Manfred (2023): Eine Systematisierung neuer Technologien für die Pflege aus pflege- und arbeitswissenschaftlicher Perspektive: „Das TAP-Modell“. In: *Pflege Gesellschaft* 2023/3:275-279

Wisch, Julie K.; McKay, Nicole S.; Boerwinkle, Anna H.; Kennedy, James; Flores, Shaney; Handen, Benjamin L.; Christian, Bradley T.; Head, Elizabeth; Mapstone, Mark; Rafii, Michael S.; O'Bryant, Sid E.; Price, Julie C.; Laymon, Charles M.; Krinsky-McHale, Sharon J.; Lai, Florence; Rosas, H. Diana; Hartley, Sigan L.; Zaman, Shahid; Lott, Ira T.; Tudorascu, Dana; Zammit, Matthew; Brickman, Adam M.; Lee, Joseph H.; Bird, Thomas D.; Cohen, Annie; Chrem, Patricio; Daniels, Alisha; Chhatwal, Jasmeer P.; Cruchaga, Carlos; Ibanez, Laura; Jucker, Mathias; Karch, Celeste M.; Day, Gregory S.; Lee, Jae-Hong; Levin, Johannes; Llibre-Guerra, Jorge; Li, Yan; Lopera, Francisco; Roh, Jee Hoon; Ringman, John M.; Supnet-Bell, Charlene; van Dyck, Christopher H.; Xiong, Chengjie; Wang, Guoqiao; Morris, John C.; McDade, Eric; Bateman, Randall J.; Benzinger, Tammie L. S.; Gordon, Brian A.; Ances, Beau M.; Aizenstein, Howard J.; Andrews, Howard F.; Bell, Karen; Birn, Rasmus M.; Bulova, Peter; Cheema, Amrita; Chen, Kewei; Clare, Isabel; Clark, Lorraine; Cohen, Ann D.; Constantino, John N.; Doran, Eric W.; Feingold, Eleanor; Foroud, Tatiana M.; Hartley, Sigan L.; Hom, Christy; Honig, Lawrence; Ikonovic, Milos D.; Johnson, Sterling C.; Jordan, Courtney; Kamboh, M. Ilyas; Keator, David; Klunk, William E.; Kofler, Julia K.; Kreisl, William C.; Krinsky-McHale, Sharon J.; Lao, Patrick; Laymon, Charles; Lott, Ira T.; Lupson, Victoria; Mathis, Chester A.; Minhas, Davneet S.; Nadkarni, Neelesh; Pang, Deborah; Petersen, Melissa; Price, Julie C.; Pulsifer, Margaret; Reiman, Eric; Rizvi, Batool; Sabbagh, Marwan N.; Schupf, Nicole; Tudorascu, Dana L.; Tumuluru, Rameshwari; Tycko, Benjamin; Varadarajan, Badri; White, Desiree A.; Yassa, Michael A.; Zaman, Shahid; Zhang, Fan; Bateman, Randall; Daniels, Alisha J.; Courtney, Laura; McDade, Eric; Llibre-Guerra, Jorge J.; Supnet-Bell, Charlene; Xiong, Chengjie; Xu, Xiong; Lu, Ruijin; Wang, Guoqiao; Li, Yan; Gremminger, Emily; Perrin, Richard J.; Franklin, Erin; Ibanez, Laura; Jerome, Gina; Herries, Elizabeth; Stauber, Jennifer; Baker, Bryce; Minton, Matthew; Cruchaga, Carlos; Goate, Alison M.; Renton, Alan E.; Picarello, Danielle M.; Benzinger, Tammie; Gordon, Brian A.; Hornbeck, Russell; Hassenstab, Jason; Smith, Jennifer; Stout, Sarah; Aschenbrenner, Andrew J.; Karch, Celeste M.; Marsh, Jacob; Morris, John C.; Holtzman, David M.; Barthelemy, Nicolas; Xu, Jinbin; Noble, James M.; Berman, Sarah B.; Ikonovic, Snezana; Nadkarni, Neelesh K.; Day, Gregory; Graff-Radford, Neill R.; Farlow, Martin; Chhatwal, Jasmeer P.; Ikeuchi, Takeshi; Kasuga, Kensaku; Niimi, Yoshiki; Huey, Edward D.; Sallo-way, Stephen; Schofield, Peter R.; Brooks, William S.; Bechara, Jacob A.; Martins, Ralph; Fox, Nick C.; Cash, David M.; Ryan, Natalie S.; Jucker, Mathias; Laske, Christoph; Hofmann, Anna; Kuder-Buletta, Elke; Graber-Sultan, Susanne; Obermueller, Ulrike; Levin, Johannes; Roedenbeck, Yvonne; Vöglein, Jonathan; Lee, Jae-Hong; Roh, Jee Hoon; Sanchez-Valle, Raquel; Rosa-Neto, Pedro; Allegri, Ricardo F.; Chrem Mendez, Patricio; Surace, Ezequiel; Vazquez, Silvia; Lopera, Francisco; Leon, Yudy Milena; Ramirez, Laura; Aguillon, David; Levey, Allan I.; Johnson, Erik C. B.; Seyfried, Nicholas T.; Ringman, John; Mori, Hiroshi (2024): Comparison of tau spread in people with Down syndrome versus autosomal-dominant Alzheimer's disease: a cross-sectional study. In: *The Lancet Neurology* 23/5:500-510

Wissing, Maureen BG; Ulgiati, Aurora M; Hobbelen, Johannes SM; De Deyn, Peter P; Waninge, Aly; Dekker, Alain D (2022): The neglected puzzle of dementia in people with severe/profound intellectual disabilities: A systematic literature review of observable symptoms. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 35/1:24-45

- Wißmann, Peter (2018): Wahrhaftige Sorge über künstlicher Umgang mit demenziell veränderten Bürgerinnen und Bürgern. In: Kulturen der Sorge Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann. Hg. v. Zimmermann, Harm-Peer. Campus, Frankfurt am Main/New York. S. 511-S. 525
- Wißmann, Peter (2020): Demenz als soziales Phänomen. In: Handbuch Soziale Arbeit und Alter. Springer. S. 516-S. 509
- Wißmann, Peter; Ganß, Michael (2020): Öffentliche Einrichtungen als Orte gesellschaftlicher Teilhabe für Menschen mit Demenz. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Referat Öffentlichkeitsarbeit, Berlin
- Witten, Tarynn M (2016): Trans* people anticipating dementia care: Findings from the Trans-gender MetLife Survey. In: Lesbian, gay, bisexual and trans* individuals living with dementia. Hg. v. Westwood, Sue; Price, Elizabeth. Aufl. 1st. Routledge, London S. 110-123
- Wittich, Walter; Pichora-Fuller, M; Mick, Paul; Phillips, Natalie (2022): Sensory health to support function and wellbeing in people living with dementia. In: World Alzheimer Report:224-226
- Wolter, Dirk K. (2016): Depression in old age, part 1: Origin, clinical symptoms, diagnosis and interaction between depression and dementia. In: Z Gerontol Geriatr 49/4:48-335
- Wolverson, Emma L; Clarke, Christopher; Moniz-Cook, ED (2016): Living positively with dementia: a systematic review and synthesis of the qualitative literature. In: Aging & mental health 20/7:676-699
- Woods, Bob; Rai, Harleen Kaur; Elliott, Emma; Aguirre, Elisa; Orrell, Martin; Spector, Aimee (2023): Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. In: Cochrane database of systematic reviews1:CD005562
- Woods, Daniel; Yuan, Fengpei; Jao, Ying-Ling; Zhao, Xiaopeng (2021): Social robots for older adults with dementia: A narrative review on challenges & future directions. Social Robotics: 13th International Conference, ICSR 2021 Lecture Notes in Computer Science, Singapore, Springer
- Yong, K. X.; Graff-Radford, J.; Ahmed, S.; Chapleau, M.; Ossenkoppele, R.; Putcha, D.; ... & Harding, E. (2023): Diagnosis and management of posterior cortical atrophy. Current treatment options in neurology, 25, 23-43
- Yong, K.X.; Graff-Radford, Jonathan; Ahmed, Samrah; Chapleau, Marianne; Ossenkoppele, Rik; Putcha, Deepti; Rabinovici, Gil D; Suarez-Gonzalez, Aida; Schott, Jonathan M; Crutch, Sebastian (2023): Diagnosis and management of posterior cortical atrophy. In: Current treatment options in neurology 25/2:23-43
- Yousaf, Kanwal; Mehmood, Zahid; Awan, Israr Ahmad; Saba, Tanzila; Alharbey, Riad; Qadah, Talal; Alrige, Mayda Abdullateef (2020): A comprehensive study of mobile-health based assistive technology for the healthcare of dementia and Alzheimer's disease (AD). In: Health Care Management Science 23/:287-309

- Yu, Clare; Sommerlad, Andrew; Sakure, Lena; Livingston, Gill (2022): Socially assistive robots for people with dementia: systematic review and meta-analysis of feasibility, acceptability and the effect on cognition, neuropsychiatric symptoms and quality of life. In: Ageing research reviews 78/:101633
- Yuan, Yuan; Yang, Yong; Hu, XiaoFei; Zhang, Lin; Xiong, Zhiyu; Bai, Ying; Zeng, JiaLe; Xu, Feng (2024): Effective dosage and mode of exercise for enhancing cognitive function in Alzheimer's disease and dementia: a systematic review and Bayesian Model-Based Network Meta-analysis of RCTs. In: BMC geriatrics 24/1:1-13
- Zängl, Peter (2020): Caring Community. Eine definitorische Annäherung. Jahrestagung Caring Communities. 19.10. 2020, Online-Konferenz
- Zängl, Peter (2023): Was ist eine caring community? In: Care schafft Community – Community braucht Care. Hg. v. Sempach, Robert; Steinebach, Christoph ; Zängl, Peter. Springer, WiesbadenS. 3-23
- Zaninotto, L.; Guglielmo, R.; Calati, R.; Ioime, L.; Camardese, G.; Janiri, L.; Bria, P.; Serretti, A. (2015): Cognitive markers of psychotic unipolar depression: a meta-analytic study. In: J Affect Disord 174/:580-588
- Zeeman, L.; Sherriff, N.; Browne, K.; McGlynn, N.; Mirandola, M.; Gios, L.; Davis, R.; Sanchez-Lambert, J.; Aujean, S.; Pinto, N.; Farinella, F.; Donisi, V.; Niedźwiedzka-Stadnik, M.; Rosińska, M.; Pierson, A.; Amaddeo, F. (2019): A review of lesbian, gay, bisexual, trans and intersex (LGBTI) health and healthcare inequalities. In: Eur J Public Health 29/5:974-980
- Zeilinger, Elisabeth L; Novakovic, Irina Zrnic; Komenda, Sophie; Franken, Fabian; Sobisch, Marc; Mayer, Anna-Maria; Neumann, Lennart C; Loosli, Sandra V; Hoare, Sarah; Pietschnig, Jakob (2022): Informant-based assessment instruments for dementia in people with intellectual disability: A systematic review and standardised evaluation. In: Research in developmental disabilities 121/:104-148
- Zhang, Wanyu; Roberts, Timothy V; Poulos, Christopher J; Stanaway, Fiona F (2023): Prevalence of visual impairment in older people living with dementia and its impact: a scoping review. In: BMC geriatrics 23/1:63
- Zukunftsinstitut (2024): 10 Trends Für Die Zukunft der Gesundheit [online]. Zukunftsinstitut GmbH. <https://www.zukunftsinstitut.de/zukunftsthemen/megatrendstudie-gesundheit> [Zugriff am 28.06.2024]