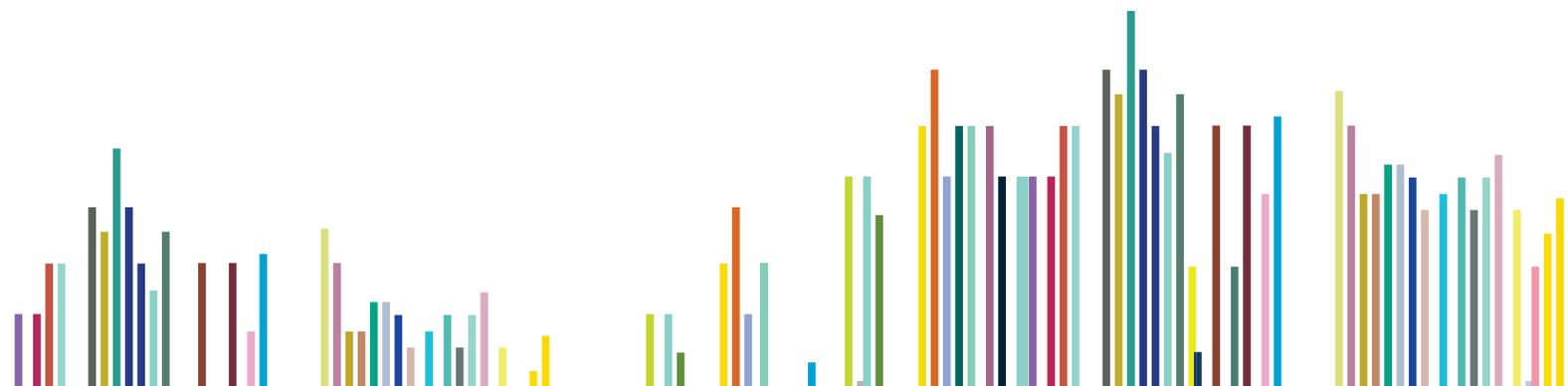




Nachhaltigkeitsbericht

# **Netzwerk „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“**



## **Impressum**

### **Herausgeberin**

Caritas der Erzdiözese Wien  
Caritas Pflege NÖ-Ost  
Albrechtskreithgasse 19–21, 1160 Wien

### **Freigegeben von**

Gabriela Hackl, Leitung Pflege NÖ-Ost  
Freigegeben im Juni 2020  
Version 1

### **Autorin**

MMag.<sup>a</sup> Petra Mühlberger  
Netzwerk- und Innovationsmanagement, Caritas Pflege NÖ-Ost

### **Co-Autorin**

Mag.<sup>a</sup> Petra Fischbacher, MBA  
Projektauftraggeberin, Caritas Pflege NÖ-Ost

### **Wissenschaftliche Beratung und Co-Autorin**

Assoziierte Prof.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> Katharina Heimerl  
Medizinerin und Gesundheitswissenschaftlerin, Institut für  
Pflegerwissenschaft der Universität Wien

### **Projekteleuierung**

Dr.<sup>in</sup> Andrea Schmidt  
Qualitätsmanagerin, Fachstelle Qualität und Innovation der Caritas Pflege

### **Fotos**

Stefanie Steindl, Katharina Wocelka, Caritas

### **Layout**

Barbara Veit, veitdesign

# Impressum

<b>1. Zusammenfassung</b>	<b>5</b>
<b>2. Ausgangslage in Österreich</b>	<b>7</b>
<b>3. Sorgende Gemeinde – Demenzfreundliche Kommunen</b>	<b>8</b>
3.1. Soziale Teilhabe von Menschen mit Vergesslichkeit	8
3.2. Sorgende Gemeinde – Caring Community	9
3.3. Demenzfreundliche Kommunen	9
<b>4. Dementia Positivity – eine kommunale Vision</b>	<b>10</b>
4.1. Dementia Positivity in der Praxis	11
<b>5. Umsetzungsstrategie</b>	<b>12</b>
5.1. Strategische Ziele	13
<b>6. Nutzen für Stakeholder-Gruppen</b>	<b>14</b>
<b>7. Das best-practice-Netzwerk „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“</b>	<b>16</b>
7.1. Allgemeine Projektinformationen	16
7.2. Neue Angebote für Betroffene, Angehörige und Interessierte	17
<b>8. Erfahrungen des Netzwerks „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“</b>	<b>19</b>
8.1. Was macht Netzwerke wirksam und erfolgreich?	19
8.2. Strukturelle Erfolgsfaktoren	20
8.2.1. Netzwerk-Koordination und Ressourcen	20
8.2.2. Netzwerk-Lenkungsgremium & Stadtgemeinde	22
8.2.3. Motive für ein Netzwerk-Engagement	22
8.2.4. Bottom-up ein Muss?	23
8.2.5. Netzwerkziele	23
8.3. Inhaltliche Erfolgsfaktoren	24
8.4. Nachhaltigkeit des Netzwerks	25
<b>9. Wie ein Netzwerk „Gut leben mit Demenz in ...“ funktioniert</b>	<b>26</b>
9.1. Die Funktionsweise als Netzwerk	26
9.2. Unterstützung des Netzwerks durch einen Verein	27
<b>10. Vorlage für „Nachahmer-Gemeinden“</b>	<b>28</b>
<b>11. Exkurs: Netzwerke in Zeiten von COVID-19</b>	<b>30</b>
<b>12. Danksagung</b>	<b>32</b>
<b>13. Appendix: Nachdenk- und Diskussionspapier: Care und Corona</b>	<b>33</b>

## **Abbildungs- und Tabellenverzeichnis**

Abbildung 1:	Eröffnung der ersten Demenz-Aktionstage	10
Abbildung 2:	Mitmach-Aktionen bei den Demenz-Aktionstagen	11
Abbildung 3:	Im Gespräch bei den Aktionstagen am Stadtplatz	12
Abbildung 4:	Treffen von NetzwerkpartnerInnen	14
Abbildung 5:	Schritte der Netzwerkarbeit (Quelle GÖG)	16
Abbildung 6:	NetzwerkpartnerInnen des Netzwerks „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“	18
Abbildung 7:	Diskussion bei einem Netzwerktreffen	21
Abbildung 8:	Netzwerke fördern Beteiligung	23
Abbildung 9:	Netzwerke fördern zivilgesellschaftliches Engagement	24
Abbildung 10:	Öffentlichkeitsarbeit von und mit Betroffenen	25
Abbildung 11:	Einladung zum Netzwerktreffen	28

## **Abkürzungsverzeichnis**

NÖGUS	Niederösterreichischer Gesundheits- und Sozialfonds
LA	Lenkungsausschuss

# 1 Zusammenfassung

Der vorliegende Nachhaltigkeitsbericht umfasst die Darstellung der Aktivitäten und Analysen aus den ersten drei Jahren des Netzwerks „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“. Das als best-practice geltende Netzwerk wurde im Jänner 2017 von der Caritas Pflege NÖ-Ost initiiert und wird von 40 Organisationen und etwa 100 Personen getragen. Die Caritas koordinierte von Jänner 2017 bis Dezember 2019 die Aktivitäten des aktiven und tragfähigen Netzwerks. Mit Jänner 2020 hat der Verein „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“ die Koordination der Netzwerkaktivitäten übernommen.

Der Bericht fasst die wichtigsten Aktivitäten des Netzwerks „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“ sowie verallgemeinerbare Kriterien für die Netzwerkarbeit für eine „demenz-positive Kommune“ zusammen. Es sind die Netzwerk-Vision, strategische Ziele sowie Nutzen für die unterschiedlichsten Stakeholder-Gruppen einleitend dargestellt und in den breiteren Kontext der Österreichischen und Niederösterreichischen Demenzstrategie sowie der Österreichischen Gesundheitsziele eingebettet. Neben dieser Darstellung sind insbesondere Erfahrungen und die unseres Erachtens wesentlichen Erfolgsfaktoren eines gelungenen Netzwerks beschrieben. Der Bericht wurde auf Basis von Gesprächen mit ExpertInnen, einer Literaturanalyse, einer Projektdokumentation und einer Prozessanalyse erstellt.

Für die schnelle Leserin, den schnellen Leser, sind hier die wichtigsten Erfolgskriterien taxativ aufgelistet:

- Ein Netzwerk braucht Beteiligung möglichst vieler BürgerInnen aus den unterschiedlichsten Bevölkerungsgruppen. Ein Netzwerk braucht Menschen die aktiv und gemeinsam ihre Lebensumwelt gestalten wollen.
- Von hoher Bedeutung ist die Beteiligung von Angehörigen und wenn möglich von Menschen mit Vergesslichkeit. So schafft das Netzwerk den Blick von der Angebots- zur Betroffenenorientierung.
- Das Commitment der politischen VertreterInnen der Gemeinde ist essentiell.
- Ein Netzwerk bindet alle Stakeholder einer Gemeinde ein. Es geht um Kooperation und nicht um Wettbewerb.
- Eine koordinierende Person ist sehr hilfreich. Hierbei ist unbedingt notwendig auf Koordination zu fokussieren und nicht auf klassisches Projektmanagement. Es muss laufend nachgesteuert werden.
- Ein Netzwerk-Lenkungsausschuss, der sich aus dem Netzwerk herausbildet, ist ebenfalls sehr hilfreich. Jener denkt und bereitet vor, um dann in Abstimmung mit dem gesamten Netzwerk zu guten und schnellen Entscheidungen zu kommen.

- Alle Beteiligten agieren in Eigenverantwortung und nicht mit der Haltung „die Politik muss das richten“.
- Es gilt immer auf Augenhöhe im Netzwerk zu arbeiten und eine gute Balance zwischen Beteiligungsmöglichkeiten, Unterstützungsangeboten und so wenig Struktur wie notwendig zu schaffen. Das bedeutet sich insbesondere in der Anfangsphase nicht in Detaildiskussionen zu verlieren und Ergebnisse möglichst rasch auf den Boden zu bringen. Hilfreich ist für die Abdeckung von Sachkosten ein Minimum an Budget zu haben (durch die Initiatorin, NetzwerkpartnerInnen, die Stadtgemeinde und/oder FördergeberInnen) um sich hier nicht in langen Diskussion zu verlieren bzw. die NetzwerkpartnerInnen zu ermüden.
- Das Netzwerk tritt immer als Netzwerk auf und weniger als Einzelperson. D.h. z.B. zu Terminen mit dem/der BürgermeisterIn gehen zumindest 2–3 Netzwerk-VertreterInnen.
- Und zuletzt gilt es die 3 E's<sup>1</sup> zu beachten: Die NetzwerkpartnerInnen wollen eingebunden sein, eigene Ziele über das Netzwerk-Engagement verwirklichen können sowie gemeinsamen Erfolg erleben.

Abgerundet wird der Nachhaltigkeitsbericht mit dem Nachdenk- und Diskussionspapier „Care und Corona“. Dieses Nachdenk- und Diskussionspapier ist zwischen März und Mai 2020 im Rahmen des Netzwerks „Demenz vernetzen“ entstanden, das vom Kardinal König Haus in Wien koordiniert wird. Auftakt war die von der Caritas Pflege initiierte ExpertInnen-Veranstaltung „Sorgende Gemeinden/Demenz-Netzwerke als ein zukunfts-festes Sozialmodell?“ am 30.03.2020, welche von der Caritas Pflege und dem Kardinal König Haus organisiert, sowie vom Institut für Pflege-wissenschaft unterstützt, wurde.

1 Martin Polak, Arnsberger „Lern-Werkstadt“ Demenz, Stadt Arnsberg (Deutschland)

# 2 Ausgangslage in Österreich

In Österreich sind heute 115.000–130.000 Menschen von einer Form von Demenz<sup>2</sup> betroffen, in Niederösterreich<sup>3</sup> geht man von 22.000 Menschen aus, Prognosen erwarten bis 2050 eine Verdoppelung der Anzahl an Betroffenen.

Mit dieser Entwicklung vor Augen wurde die „**österreichische Demenzstrategie**“<sup>4</sup> erarbeitet. Sie hat ein deutliches Bild gezeichnet, wie sich ExpertInnen unterschiedlichster Ebenen und gewählte VolksvertreterInnen den Umgang mit demenziell erkrankten Menschen vorstellen. Und was nötig wäre an geänderten Rahmenbedingungen, Angeboten, Unterstützungen, Wahrnehmungen und Einstellungen, um eine gesellschaftliche Teilhabe unabhängig von vermuteter oder diagnostizierter Demenz zu gewährleisten. Und um – um ganz konkret ein Beispiel aus der Praxis zu nennen – der Familie der erkrankten Person die Sicherheit zu geben, auch mit einem unkorrekt-essenden, Unhöflichkeitenschreienden Opa noch in ein Gasthaus gehen zu können.

In den „**Gesundheitszielen Österreich**“<sup>5</sup> wird die psychosoziale Gesundheit, als „Zustand des Wohlbefindens, in dem ein Mensch seine Fähigkeiten ausschöpfen, die normalen Lebensbelastungen bewältigen sowie produktiv arbeiten kann und im Stande ist, etwas zu seiner Gemeinschaft beizutragen“, explizit als eines der 10 Ziele erwähnt. Das Ziel „durch sozialen Zusammenhalt die Gesundheit [zu] stärken“ ist mit seinen Einsichten schon fast ein Teil der Netzwerkvision:

- dass „soziale Beziehungen und Netzwerke wichtige Beiträge für Gesundheit und Wohlbefinden leisten“
- dass „ein wertschätzender Umgang mit Vielfalt, ein gestärktes Verantwortungsbewusstsein für die Gesellschaft und verbesserte Mitgestaltungsmöglichkeiten das Gemeinschaftsgefühl erhöhen und Gesundheit und Wohlbefinden der Menschen fördern“
- dass es „für die Pflege von sozialen Beziehungen, für zivilgesellschaftliches Engagement und die Teilhabe an demokratischen, gemeinschaftlichen Prozessen Zeit und entsprechende Strukturen braucht“

Und last, aber ganz sicher not least, hat der Niederösterreichische Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS) eine eigene Demenz-Strategie<sup>6</sup> entwickelt, die auf den beiden Schwerpunkten „Demenz-Service“ (NÖ-Demenz-Hotline, aufsuchende Beratung, Informationsveranstaltungen) und „Demenz-Forschung“ (grundlegende Analysen als Basis einer lückenlosen Versorgung) beruht.

Diese strategischen Papiere haben große Bedeutung für die Kommunen. Sie machen deutlich, dass Kommunen aufgerufen sind, sich für Menschen mit Vergesslichkeit zu engagieren. Für eine Kommune heißt das, dass eine breite Übereinkunft besteht, dass etwas getan werden muss. Und dass das TUN zentral bei den Kommunen liegt, bei den Gemeinden und Städten, und somit eigentlich bei uns allen.

2 In diesem Bericht werden die Begriffe „Menschen mit Demenz“, „Menschen mit Vergesslichkeit“ und „Menschen mit kognitiven Einschränkungen“ synonym verwendet. Wir wollen damit darauf aufmerksam machen, dass eine sorgfältige Wahl der Begriffe für die Betroffenen und für uns als Gesellschaft wichtig ist, dass es aber keinen „idealen Begriff“ gibt.

3 Niederösterreichischer Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS): Demenz Strategie Niederösterreich.

4 [www.demenzstrategie.at](http://www.demenzstrategie.at)

5 [gesundheitsziele-oesterreich.at](http://gesundheitsziele-oesterreich.at)

6 [www.noegus.at/abteilungen/noe-psychiatrie-koordinationsstelle/demenz-strategie-noe](http://www.noegus.at/abteilungen/noe-psychiatrie-koordinationsstelle/demenz-strategie-noe)

# 3 Sorgende Gemeinde – Demenzfreundliche Kommunen

Ein Beitrag von Katharina Heimerl

„Die Tendenz, ältere Menschen an den Rand zu drängen oder zu diskriminieren, die Tendenz, ihr Selbstwertgefühl zu untergraben, die Möglichkeit der Entfremdung von sich selbst, all dies sind politische Fragen. Der Schrei der Solidarität und die Forderung nach Bürgerschaft sollte weltweit unsere Antwort sein darauf, dass die Menschenrechte großer Teile unserer Gesellschaften ausgehöhlt werden, einfach nur deswegen, weil sie älter werden und insbesondere wegen der Demenz.“  
(Julian C. Hughes)<sup>7</sup>

Wie kann soziale Teilhabe trotz schwerer Krankheit, auch im hohen Alter und im Sterben und auch für Menschen mit Vergesslichkeit ermöglicht werden? Wie können die Perspektiven und die Bedürfnisse der Betroffenen zum Ausgangspunkt der Gestaltung von Hilfe-Angeboten genommen werden? Das sind grundsätzliche Fragen, mit denen sich ‚Sorgende Gemeinden‘ befassen. Wir sprechen auch von ‚zivilgesellschaftlicher Sorgeskultur‘ und meinen damit, dass die Kommunen sich ‚gute Sorge‘ unter Einbeziehung der Zivilgesellschaft zu ihrer Aufgabe machen. Sorgende Gemeinde sehen Vergesslichkeit, Krankheit, Sterben und Tod als natürliche Prozesse an und integrieren sie in die Gesellschaft. Sie unterstützen verletzte, hochaltrige und vergessliche Menschen, dort wo sie in der Kommune leben. Das ist nicht nur eine professionelle Aufgabe, sondern eine der Zivilgesellschaft. BürgerInnen, sowie DienstleisterInnen in der Gemeinde (u.a. Apotheke, Polizei, Supermarkt, Post) bilden ein Hilfenetzwerk<sup>8</sup>.

## 3.1. Soziale Teilhabe von Menschen mit Vergesslichkeit

Gesundheitsförderung, wie sie in der Ottawa Charta der WHO definiert wird, unterscheidet sich deutlich von herkömmlicher Präventionspraxis<sup>9</sup>, geht es doch um einen Prozess, der ‚Menschen in die Lage versetzt, die Kontrolle über und die Verbesserung von ihrer Gesundheit zu erreichen‘<sup>10</sup>. Während die Präventionspraxis bis zum Verfassen der Ottawa Charta eindeutig expertInnenzentriert war, bezieht sich die Ottawa Charta auf subjektive Gesundheit, über die nur die Betroffenen selbst Auskunft geben können. Gesundheitsförderung erhält so eine politische Dimension, gesundheitsförderliche Umwelten entstehen unter Beteiligung der Menschen, um deren Gesundheit es geht. Partizi-

7 Hughes Julian C (2011): Thinking Through Dementia Oxford University Press, p. 169

8 Heimerl Katharina, Plunger Petra, Zechner Elisa, Wegleitner Klaus (2018): ‚Sorgende Gemeinden‘ – Demenzfreundliche Kommunen. Ansätze für eine gemeinsame Gestaltung gerechter Lebensbedingungen im Alter. In: Fonds Gesundes Österreich (Hg.): Faire Chancen gesund zu altern. Wien: FGÖ, 193–204

9 Wright MT, von Unger H, Block M (2010) Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. In Wright MT (Hrsg.) Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. Hans Huber, Bern, S 35–52

10 WHO (1986) Ottawa Charta der Gesundheitsförderung.  
[www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0006/129534/Ottawa\\_Charter\\_G.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charter_G.pdf)

pation in der Gesundheitsförderung bedeutet somit die „(...) individuelle oder auch kollektive Teilhabe an Entscheidungen, welche die eigene Gesundheit, die eigene Lebensgestaltung und die eigene soziale, ökonomische und politische Situation betreffen.“<sup>11</sup> Soziale Teilhabe in der Gesundheitsförderung spielt gerade für Menschen mit Demenz, die nach wie vor der gesellschaftlichen Stigmatisierung ausgesetzt sind, eine zentrale Rolle. Partizipation kann dabei auf unterschiedliche Weise definiert werden. Peter Wißmann<sup>12</sup> benennt folgende handlungsorientierte Aspekte, die Teilhabe von Menschen mit Demenz ermöglichen:

- Möglichkeit der Einflussnahme auf die eigenen Lebensumstände (empowerment)
- Kooperation auf Augenhöhe
- Möglichkeit an der Gesellschaft teilzuhaben
- Über Angehörtwerden hinaus
- Effektive Unterstützungsstruktur
- Lebendige Beteiligungskultur

## 3.2. Sorgende Gemeinde – Caring Community

Eine Sorgende Gemeinde („Caring Community“) ist ein sozialpolitisches Konzept. Eine sorgende Gemeinde unterstützt Menschen in jeder Form von Hilfsbedürftigkeit, indem sie soziale Netzwerke, soziale Angebote und zivilgesellschaftliches Engagement fördert. Dazu gehört es, Freiwillige auszubilden und zu koordinieren, Menschen am Arbeitsplatz und in Vereinen weiterzubilden und dazu anzuregen, eine Kultur der Sorge zu entwickeln, ebenso wie professionelle Angebote zu gründen und weiterzuentwickeln. Kurz: die ganze Gemeinde zu Engagement zu ermutigen. Gemeindenahe Sorgeskultur fördert den Kontakt und die Hilfe zwischen BürgerInnen, wo diese

leben, lieben, arbeiten und spielen. Als eine Form der sozialraum-, quartiers- und gemeindeorientierten Initiative setzt sich die Sorgende Gemeinde zum Ziel, das Empowerment der Betroffenen mit zivilgesellschaftlichem Engagement im Alltag zu verbinden. Im deutschsprachigen Raum werden diese Ansätze auch unter dem Begriff der Förderung einer neuen Hilfekultur im „Dritten Sozialraum“<sup>13</sup> und als Stärkung von „Caring Communities“<sup>14</sup> diskutiert. Auch der Ansatz der demenzfreundlichen Kommune zählt im weiteren Sinne zu den Sorgenden Gemeinden. Gemeinsam ist allen diesen Ansätzen, dass sie Räume zum Austausch und zur Reflexion eröffnen, in denen einander „helfensbedürftige“<sup>15</sup> und hilfebedürftige BürgerInnen begegnen können und in denen es Möglichkeiten gibt, darüber nachzudenken und zu diskutieren, ob die Gemeinde so mit ihren verletzlichen und hilfebedürftigen BürgerInnen umgeht, wie das von den Mitgliedern der Gemeinde gewollt ist und für gut geheißen wird.

## 3.3. Demenzfreundliche Kommunen

Die Demenzfreundliche Kommune ist inzwischen zu einer sozialen Bewegung geworden. Die Frage, wie die Umgebung für Menschen mit Demenz zu „Orten der Wärme“ werden kann, statt zu Orten der Stigmatisierung, steht im Zentrum. Der Ansatz ist im deutschsprachigen Raum gut verankert: Unter dem Titel „Aktion Demenz“<sup>16</sup> hat die Robert-Bosch-Stiftung insgesamt 78 Initiativen aus dem Bereich ‚Demenzfreundliche Kommune‘ im deutschsprachigen Raum gefördert. Gemeinsam ist den Initiativen, dass sie lokale Projekte sind, in denen Demenz als Thema aufgegriffen und zivilgesellschaftliche Aktivitäten zur Begleitung und Beteiligung von Menschen mit Demenz angestoßen und umgesetzt werden, wodurch ‚Demenzfreundliche Kommunen‘ entstehen.

11 Rosenbrock R, Hartung S (2012) Gesundheit und Partizipation. Einführung und Problemaufriss. In: Rosenbrock R, Hartung S (Hrsg.) Handbuch Partizipation und Gesundheit. Hans Huber, Bern, S 8-26, S. 9

12 Wißmann P (2017a) Beteiligt werden, beteiligt sein, beteiligt bleiben. In: Demenz Support Stuttgart (Hrsg) Beteiligtsein von Menschen mit Demenz. Praxisbeispiele und Impulse. Mabuse, Frankfurt a.M., S 17–36

13 Dörner, K. (2007): Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem. Paranus, Neumünster

14 Klie, T. (2015): Caring communities als Perspektive für Sorge und Pflege in einer Gesellschaft des langen Lebens. In: Heinrich-Böll-Stiftung (Hrsg.): Freiräume für die Zukunft. Plädoyer für einen Neuen Generationenvertrag, (17), 31–44. Heinrich-Böll-Stiftung, Berlin

15 Dörner, K. (2012): Helfensbedürftig. Heimfrei ins Dienstleistungsjahrhundert. Paranus, Neumünster

16 [www.aktion-demenz.de](http://www.aktion-demenz.de)

# 4 Dementia Positivity – eine kommunale Vision

Ein erster Entwicklungsschritt einer Gesellschaft zu einem konstruktiven und wertschätzenden Umgang mit Menschen mit Vergesslichkeit ist die Entwicklung hin zu einem „demenzfreundlichen“ Umfeld. **„Demenzfreundlich“** ist ein für physische Umwelten und Kommunen gebräuchlicher Begriff, er bezieht sich auf eine positiv veränderte Einstellung und ein positiv verändertes Verhalten gegenüber der Erkrankung, gegenüber Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen.

Ähnliche Ziele verfolgt der Ansatz der **„demenz-kompetenten“** Gesellschaft. Hier liegt der Fokus auf Wissensaufbau in der Gesellschaft und Ausbau der Kompetenz besonders auch von DienstleisterInnen. Sie sollten befähigt werden, Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige besser zu unterstützen.

Übergeordnetes Ziel ist aber die **„Dementia Positivity“**<sup>17 18</sup> des Umfeldes. Denn eine Gesellschaft mit Fokus auf demenzfreundlich und demenzkompetent aber ohne Dementia Positivity bleibt eine Gesellschaft die nur Unterschiede toleriert, sie kümmert sich um ihre Mitglieder, ohne aber z.B. Menschen mit Demenz als gleichberechtigte und -fähige Mitwirkende zu sehen. Menschen mit Demenz wollen, und dass zeigen unterstützte Selbsthilfegruppen wie PROMENZ<sup>19</sup> ebenfalls deutlich, dass die Gesellschaft ihre Schwächen akzeptiert, aber auch, dass sie ihre Stärken und Fähigkeiten sieht. Ohne Dementia Positivity lebt die Gesellschaft nur eine pseudo-Inklusion.

Die Gemeinde, als der räumlich nahe Teil der Gesellschaft, übernimmt somit, neben den bekannten Aufgaben der Müllentsorgung, des Meldewesens, uvm., explizit Verantwortung für Wohlbefinden und Lebensqualität für ihre GemeindegängerInnen. Was für viele Gemeinden aber auch nicht neu ist – zielt doch die „Gesunde Gemeinde“ oder die „Familienfreundliche Gemeinde“ ebenso auf die kommunale Verantwortung für die Lebensqualität ihrer BürgerInnen, auf die Verantwortung Information anzubieten, Angebote zu erstellen und Einstellungen zu ändern, und somit auf ein fundamentales „Health in all Policies“-Verständnis. Das bedeutet, dass die Gemeinde ihre Aufgaben gesundheitsfördernd erledigt, dass sie, um ein gutes Zusammenleben zu erreichen, bewusst für Dialog und Treffpunkte sorgt, dass sie „gesundheitsorientierteres Verhalten mit gesundheitsorientierten Lebensbedingungen“ beeinflusst.



Abbildung 1: Eröffnung der ersten Demenz-Aktionstage

17 [www.dementiapositive.co.uk](http://www.dementiapositive.co.uk)

18 vgl. Shih-Yin Lin und Frances Marcus Lewis/2015/The Gerontologist, 2015, Vol. 55, No. 2, 237–244

19 [www.promenz.at](http://www.promenz.at)



Abbildung 2: Mitmach-Aktionen bei den Demenz-Aktionstagen

## 4.1. Dementia Positivity in der Praxis

Die Kommune der Zukunft ist eine lebendige, demenz-positive Gemeinde. In vielen Jahren aktiver Netzwerktätigkeit haben die Menschen gelernt, auf offensichtlich verwirrte Menschen beruhigend zuzugehen und zu helfen, anstatt sich empört oder auch nur gedankenlos abzuwenden. Soziale Teilhabe von Menschen mit Demenz ist kein leeres Schlagwort, auf vielfältige Weise werden absichtliche, – und oft, aber durchaus nicht immer, künstlerische – Ansätze genutzt um diese Menschen zu ermutigen, zu aktivieren, ihnen Bestätigung und wenn gewünscht eine Aufgabe zu geben.

Die BürgerInnen können mit der Entschleunigung gut umgehen, die im öffentlichen und im gesellschaftlichen Umfeld manchmal notwendig ist, wenn Menschen mit Demenz selbst und selbstverständlich Agenden und Funktionen übernehmen bzw. ausführen.

Die Steigerung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz ist eine Steigerung der Lebensqualität von allen BürgerInnen, denn eine demenz-positive Kommune nimmt ihren BürgerInnen die Angst, selbst vielleicht einmal mit einer Schwäche, einer Diagnose, einer „Behinderung“, einem „Makel“ ausgegrenzt zu werden. Und sie nimmt enorm viel Druck von den Angehörigen. Eine demenz-positive Gemeinde ist eine menschliche Gemeinde, die allen BürgerInnen hilft.

Begleitende laufende Öffentlichkeitsarbeit und ein niederschwelliges Informationsangebot stellen sicher, dass verzerrte Schreckensbilder der „Geißel Demenz“ genauso der Vergangenheit angehören wie abwertende Witze über die „Abschiebung ins Pflegeheim“ oder einfaches Nichtwissen.

# 5 Umsetzungsstrategie

Um die oben genannte Vision erreichen zu können, um eine inklusive Gesellschaft entwickeln zu können, ein solches Umfeld gestalten zu können, braucht es viel Information, Aufklärung, es braucht spezifische Angebote für Betroffene aber auch deren Angehörige, es braucht eine geänderte Wahrnehmung – aber hauptsächlich braucht es viele Menschen die **gemeinsam aktiv und dauerhaft** an dieser Umsetzung arbeiten wollen. Denn sonst enden die mit hoher Motivation hergestellten bunten Folder bestenfalls im Altpapier, werden Angebote wegen zu geringer Nachfrage eingestellt und ja, eine Schulung gab’s mal an einem Nachmittag, aber es gelingt keine nachhaltige Implementierung. Die Strategie gelingt nur, und das ist essentiell, wenn EntscheidungsträgerInnen und BürgerInnen über einen langen Zeitraum zusammenarbeiten und gemeinsam gestalten.

Aus dem Netzwerk „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“, aber auch in anderen Demenz-Netzwerken, zeigen sich folgende Erkenntnisse:

- Keine Einzelorganisation alleine kann eine Gemeinde demenz-positiv verändern, das geht nur in vielen kleinen Schritten mit unzähligen Kontakten gemeinsam mit vielen Organisationen, Unternehmen, Freiwilligen, Angehörigen und Menschen mit Vergesslichkeit.
- Die Sensibilisierung der Bevölkerung, als erstes Zwischenziel, braucht Zeit – es gibt hier keine schnellen Veränderungen.
- Das aktive Miteinbeziehen von pflegenden Angehörigen in die „Entwicklungsarbeit“ per se ist aufgrund deren strapazierten Zeitressourcen äußerst schwierig und muss absichtlich und aktiv immer wieder versucht werden.
- Das Miteinbeziehen von Menschen mit Vergesslichkeit ist eine noch größere Herausforderung, und kann (zumindest anfänglich) durch spezielle Angebote und vor allem auch durch gemeinsame künstlerische Arbeit (Kunst als door-opener) erreicht werden.
- Es braucht eine gewisse Ausstattung, definiert durch Personal- und Sachressourcen, welche der Initiative hilft eine gewisse kritische Wahrnehmungs- und Umsetzungsschwelle zu erreichen, um nicht auf einer Minimal-Veranstaltungsschiene sowie einzelnen Aktionen hängen zu bleiben.
- Eine „operativ-koordinierende Person“ ist enorm hilfreich für eine zügige Entwicklung.



Abbildung 3: Im Gespräch bei den Aktionstagen am Stadtplatz

Als Struktur, um diese breite Einbindung von vielen Menschen mit unterschiedlichem beruflichen und persönlichen Hintergrund möglichst motivierend, weil mitbestimmend und mitgestaltend, zu organisieren, empfehlen wir ein Netzwerk. In unserem Fall war es ein ideales Format, GemeindegängerInnen, die bisher wenig über die alters- und demenzfreundlichen Ausprägungen ihrer Umgebung nachgedacht haben, für das Thema zu interessieren, dessen Bedeutung zu verstehen und Lust und Freude zu entwickeln, diese Umgebung aktiv mit anderen zu gestalten.

Die Netzwerkkoordinatorin lud alle GemeindegängerInnen laufend zum Mitmachen, Mitdenken und Mitentscheiden ein. Es gab bis zur Vereinsgründung keine Eintritts- und auch keine Austrittsbarrieren oder Formalitäten. Wer kam und machte, war dabei. Wer dabei war, entschied mit.

Ein Netzwerk ist sicher nicht die einzige mögliche Kooperationsform, aber die Errichtung eines Netzwerkes war die in Klosterneuburg<sup>20</sup> gewählte strategische Herangehensweise um das übergeordnete Ziel der „dementia-positive-society“ zu erreichen und hat sich als extrem tragfähig herausgestellt. Unser Konzept ist keine Abhandlung, welche bottom-up-Formen der aktiven Mitgestaltung möglich sind und wie sie funktionieren. Wir wollen transparent darstellen, was wir vor welchem Hintergrund mit welcher Strategie wie erreicht haben und wie weitere Schritte aussehen können.

## 5.1. Strategische Ziele

Über das Netzwerk und die Netzwerkstruktur können folgende strategische Ziele erreicht werden:

- Die Lebensbedingungen für Menschen mit Vergesslichkeit sollen vor allem durch zivilgesellschaftlichen Dialog verbessert und der Stigmatisierung entgegengewirkt werden.
- Das Netzwerk soll aufzeigen was jede/r im eigenen Umfeld tun kann und wie die (alternde) Gesellschaft insgesamt positiv mit der Krankheit Demenz umzugehen lernt.
- Das Netzwerk soll ein gemeinsames, zielgerichtetes Engagement einer vielfältigen und großen Anzahl an AkteurInnen sein. Auch jener, die im wirtschaftlichen Alltag MitbewerberInnen sind.
- Das Netzwerk soll ganz besonders auch Menschen mit Vergesslichkeit und deren Angehörige verbinden, in Kontakt und Austausch bringen.
- Das Netzwerk soll schaffen was keiner alleine schafft: Eine tatsächliche Verbesserung der Lebensqualität in der Stadtgemeinde oder im Bezirk, was nur durch eine gemeinsame Verantwortungsübernahme entwickelt und gelebt werden kann.
- Das Netzwerk muss für sich Strukturen und Prozesse erarbeiten, die sein Überdauern auch in der Zeit nach einer Anschubfinanzierung oder Förderung sichern.

# 6 Nutzen für Stakeholder-Gruppen

Netzwerke zeichnen sich durch einen losen Zusammenhang zwischen Personen und Organisationen aus. NetzwerkpartnerInnen können ähnliche Interessenslagen haben oder auch in Konkurrenz zueinanderstehen. Die Teilnahme an einem Netzwerk ist immer freiwillig und geschieht zumeist auf Basis der Verfolgung von gemeinsamen Zielen. Damit ergibt sich ein loses Gebilde an AkteurInnen, die (zumindest in der Etablierungsphase) eine gute Koordination mit viel Kompetenz und Feingefühl erfordert. Diese Koordination gelingt dann am besten, wenn sie gleichberechtigt und auf Augenhöhe geschieht. Da ein Netzwerk stets in Veränderung und ein fragiles Gebilde ist, erfordert es eine besondere Pflege.<sup>21</sup>

Abbildung 4: Treffen von NetzwerkpartnerInnen



Gerade für kommunale Projekte, für die auch eine Betroffenenperspektive zur Bedarfs- und Angebotsorientierung wichtig ist, kann ein Netzwerk eine gute Basis bilden. Netzwerke sind inklusiv und ermöglichen unterschiedlichste Blickwinkel und Perspektiven in der Ausrichtung des Projekts. Alle NetzwerkpartnerInnen arbeiten mit der gleichen Erwartung, nämlich Balance zwischen Nutzen und Aufwand zu generieren. Zudem geben Netzwerke das Gefühl von Sicherheit.<sup>22</sup>

Bevor wir konkret auf die Erfahrungen und Erkenntnisse aus den ersten drei Netzwerkjahren des Netzwerks „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“ eingehen, möchten wir noch den Nutzen solcher Initiativen für die unterschiedlichen Stakeholder darstellen.

Wir gehen von 3 Stakeholder-Gruppen aus:

1) Die BürgerInnen (inkl. Betroffene, d.h. Menschen mit Vergesslichkeit und Angehörige) einer jeweiligen Kommune, 2) die Gemeinde- und Landesebene und 3) Unternehmen, DienstleisterInnen, Vereine und Organisationen.

## Nutzen eines Netzwerks für ...:

### 1) BürgerInnen:

- Die Lebensqualität für Menschen mit Demenz und deren Angehörige wird verbessert.
- Zuversicht, auch im Falle einer Erkrankung einen Platz in der Gemeinde zu haben
- Aktives Mitgestalten: Das Netzwerk beruht auf der Eigenverantwortung der BürgerInnen, das Umfeld so zu gestalten, in dem sie selbst morgen alt sein werden.

21 Mennemann, H., Wegleitner, K. (2012): Netzwerke in Palliative Care entwickeln: auf was es ankommt – Vertrauen aufbauen, Sinn stiften. In: Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina; Heller, Andreas: Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Esslingen: hospizverlag, 398–419

22 ebd.

- Das Netzwerk bietet Information, Dienstleistungen und (wenn es gelingt) ein positiv-verändertes Lebensumfeld.
- Die kontinuierliche Kommunikation zum Thema Demenz kann für „rechtzeitiges Wissen“ bei den Betroffenen sorgen.
- Die einzelnen Netzwerk-Mitglieder sind oft auch erste Anlaufstelle für Menschen mit einschlägigen Fragen und Sorgen.

## **2) Gemeinde (Bezirk)/Land:**

- Das Netzwerk stellt eine perfekte Einbindung in die Bundes- und Landesstrategien „Demenzstrategie“ und „Gesundheitsziele“ dar und ist ein aktiver Beitrag gegen die wachsende soziale Kälte (bottom up, Gemeinwesen usw.).
- Es verbindet Interessen der Gemeinde mit dem strukturierten Engagement von Freiwilligen, d.h. kommunales Engagement bzw. Empowerment lernen und erfahren.
- Es bietet großartige Möglichkeiten zum Dialog Politik-BürgerInnen.
- Die Gemeinde kann das Netzwerk unterstützen ohne die Eigendynamik und -verantwortung (durch Übernahme in eine politische Funktion) zu untergraben.
- Erst eine geänderte Haltung macht es möglich, dass die Angebote wie z.B. aufsuchende Demenzberatung in jenem großen Ausmaß nachgefragt werden, in welchem es eigentlich im Sinne der Lebensqualität der Betroffenen nötig wäre.
- Demenz-positive Add-in-Maßnahmen kosten nicht mehr – sie sind nur anders bzw. inklusiv gestaltet.
- Vorhandene Infrastruktur und Ressourcen in der Gemeinde können mitgenützt werden.
- Letztendlich kann das Netzwerk, durch kleine Unterstützungen von sehr vielen viel mehr umsetzen als es eine Gemeinde selbst aus ihrem Sozialbudget je könnte.

## **3) Wirtschaftstreibende/Unternehmen/ Organisationen/DienstleisterInnen/Vereine:**

- Ein Netzwerk bietet den „Schirm“ und den Andockpunkt für Ideen und Bedürfnisse
- Lernen“ vom Netzwerk: z.B. über die Bedürfnisse potentieller KundInnen mit Vergesslichkeit und deren Angehörige
- Präsenz mit der eigenen Organisation/Angebot
- Teil der Öffentlichkeitsarbeit
- Austausch und Kooperation mit anderen Organisationen, die sich ebenfalls für die spezielle (wachsende) Zielgruppe von Menschen mit Demenz einsetzen
- Kooperationsmöglichkeiten auch mit den MitbewerberInnen
- Angebot von praxisorientierten Seminaren für MitarbeiterInnen, z.B. „Kompetenz im Umgang mit Demenz. Wissen und Tipps für Unternehmen im Bereich Handel und Dienstleistung“

# 7 Das best-practice-Netzwerk „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“

## 7.1. Allgemeine Projektinformationen

Das Netzwerk „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“<sup>23</sup> wurde Anfang 2017 von der Caritas Pflege NÖ-Ost in Zusammenarbeit mit der Stadtgemeinde Klosterneuburg initiiert und ist in die **Niederösterreichische** und **Österreichische Demenzstrategie** als auch in die Österreichischen Gesundheitsziele eingebettet. Die Caritas koordinierte bis Dezember 2019 die Netzwerkaktivitäten (Projektlaufzeit bis Mai 2020), mit Jänner 2020 übernahm mit Albert Gaubitzer als Obmann ein Verein.



Abbildung 5: Schritte der Netzwerkarbeit<sup>24</sup>

An folgenden Leitfragen orientierte sich die Netzwerkarbeit:

- **Wie ist ein gutes Leben für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in Klosterneuburg möglich?**
- **Was können alle BürgerInnen für dieses gute Leben tun und wie müssen dafür die Lebensräume in Klosterneuburg gestaltet sein?**

Knapp **100 MitdenkerInnen aus 40 Organisationen sowie Betroffene und pflegende Angehörige** sind Teil des Netzwerks in Klosterneuburg (Stand Dezember 2019), welches in den ersten 3 Netzwerkjahren von einem 8 Mitglieder umfassenden **Netzwerk-Lenkungsausschuss (LA)** gesteuert wurde. Alle Personen engagiert(en) sich im Netzwerk freiwillig: Der Großteil der NetzwerkpartnerInnen im Rahmen ihrer Arbeitszeit bzw. ihrer Anstellung, Privatpersonen, Angehörige und Betroffene ehrenamtlich. Es gab keine monetäre Entschädigung des Aufwands der NetzwerkpartnerInnen.

Durch Sensibilisierung<sup>24</sup>, Bewusstseinsbildung, Vernetzung und in neuen Projekten will das Netzwerk dazu beitragen ein gutes Leben mit Demenz für Betroffene und Angehörige in Klosterneuburg zu ermöglichen. Im Netzwerk lassen sich Themen und Aufgaben gut abstimmen, aufteilen oder gemeinsam ausprobieren. Nur so kann man voneinander lernen, zum großen Vorteil der Betroffenen.

Bei einer unserer Gruppendiskussionen unter pflegenden Angehörigen – kurz nach der Netz-

<sup>23</sup> [www.demenz-klosterneuburg.at](http://www.demenz-klosterneuburg.at)

<sup>24</sup> Fact Sheet: Die Demenzstrategie Gut leben mit Demenz und die Rolle von Städten und Gemeinden, eine Strategie im Auftrag des Sozialministeriums und des Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen

werkgründung veranstaltet – kamen beispielsweise drei Angehörige, die sich untereinander vom Sehen kannten. Alle drei wussten aber nicht voneinander, dass sie einen Vater oder eine Mutter, die an Demenz erkrankt sind, pfleg(t)en. Das zeigt sehr gut, was Vernetzung gerade bei diesem Thema leisten kann.

Das Netzwerk „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“ wurde von Petra Mühlberger während seiner gesamten Laufzeit koordiniert. Es wurde über drei Jahre auf einer Prozess- und Wirkungsebene durch die interne Caritas Pflege Fachstelle Qualität und Innovation (Andrea Schmidt) mit externer wissenschaftlicher Beratung durch Katharina Heimerl vom Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien **evaluiert**. Die Ergebnisse der internen Evaluierung<sup>25</sup> fließen in diesen Nachhaltigkeitsbericht ein.

Die Caritas Pflege NÖ-Ost leistete in den ersten drei Jahren eine Investition in den Aufbau des Netzwerks durch die Finanzierung der Stelle der Netzwerkkoordinatorin im Ausmaß von ca. 15–20 Wochenstunden sowie die Übernahme von Sachkosten. Die Stadtgemeinde Klosterneuburg unterstützte ab dem zweiten Netzwerkjahr das Netzwerk finanziell, neben einer großartigen Unterstützung von Bürgermeister Mag. Stefan Schmuckenschlager, der Referatsleiterin Mag.<sup>a</sup> Gabriele Schuh-Edelmann und vielen weiteren GemeindemitarbeiterInnen. Ebenso konnten vom Fonds Gesundes Österreich sowie von einer Dt. Stiftung Fördergelder gewonnen werden.

Wie einleitend erwähnt, übernahm mit Jänner 2020 ein **neu gegründeter Verein** die Unterstützung und Förderung des Netzwerks. Der bisherige LA agiert nun als Vorstand. Dadurch soll die Nachhaltigkeit der Netzwerkaktivitäten gesichert werden.

## 7.2. Neue Angebote für Betroffene, Angehörige und Interessierte

Das Netzwerk organisierte in den ersten 3 Netzwerkjahren folgende neue Informations- und Sensibilisierungsangebote:

- **Vortragsreihe „Demenz“:** 9–10 allgemeine oder spezifische Vortragsthemen oder Vorträge mit Erfahrungswissen, gestaltet von unterschiedlichen Organisationen oder Privatpersonen (alleine oder in Kooperation). Pro Jahr nahmen knapp 300 BesucherInnen an den Vorträgen teil.
- **„Lichtblick“ – Gesprächsrunde für Angehörige von Menschen mit Demenz,** organisiert vom Alten- und Pflegeheim der Barmherzigen Brüder.
- **Validationskurs,** organisiert vom Hospiz St. Martin
- **PROMENZ-Gruppe Klosterneuburg,** Selbsthilfegruppe für Menschen mit Vergesslichkeit und beginnender Demenz, Eröffnungsvortrag von der Demenz-Aktivistin Helga Rohra am 24. April 2018, 2 x pro Monat moderierte Treffen, organisiert von Caritas Pflege [www.promenz.at/promenz-austria/promenz-klosterneuburg](http://www.promenz.at/promenz-austria/promenz-klosterneuburg)
- **Neue Bücher und Medien** in der Bibliothek St. Martin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene
- **Kostengünstiger Fahrtendienst** für Betroffene und Angehörige in Kooperation mit Taxi Glück, zum Preis eines Busfahrtscheins, organisiert und finanziert vom Lions Club Babenberg
- **Aktionstage „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“ 15.–17. Juni 2018 sowie vom 24.–26. Mai 2019**  
Das Netzwerk „Gut leben mit Demenz in

<sup>25</sup> Caritas der Erzdiözese Wien, Caritas Pflege, Fachstelle „Qualität und Innovation“: Projektbericht „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“ (Mai 2020)

Klosterneuburg“ lud Jung und Alt zu den Aktionstagen am Klosterneuburger Stadtplatz und anderen Aktionsorten ein. Nach dem ersten erfolgreichen Jahr rund um Informationsangebote für Demenz-Betroffene und Angehörige, ging das Netzwerk den nächsten Schritt hin zu Sensibilisierung. Die Angebote reichten von Information und Beratung durch ExpertInnen beim Demenzkiosk, rund um die Themen Aromapflege, Demenzwissen, Hospiz, Prävention und Finanzen sowie über Mitmachmöglichkeiten für alle Menschen beim Stationen- sowie Demenzparcours, physiotherapeutische Bewegungseinheiten, Singen, Kino, bis hin zu einer inklusiven Stiftsführung für Menschen mit Vergesslichkeit, der Ausstellung „Lebenslabyrinth der Erinnerungen“, einer geführten Erinnerungsreise sowie generationenverbindenden Gottesdiensten. Die Programme sind über [www.demenz-klosterneuburg.at](http://www.demenz-klosterneuburg.at) abrufbar.

- **Sozial-künstlerisches Erinnerungsprojekt** „Ein Ort sucht sein Gedächtnis. Klosterneuburg erzählt.“, organisiert von der Caritas Pflege in Kooperation mit dem KUNSTLABOR Graz.<sup>26</sup>
- **Kooperation mit Schulen**, organisiert vom Pflege- und Betreuungszentrum Klosterneuburg (vormals Agnesheim)
- **Eine Singrunde für Menschen mit Vergesslichkeit**, organisiert von einer betroffenen Angehörigen
- **Sprechstunde**, mit Obmann Albert Gaubitzer
- **Öffentlichkeitsarbeit**, z.B. die Artikelserie über Demenz in Kooperation mit den Niederösterreichischen Nachrichten (NÖN), der Fernsehbeitrag im Rahmen des Demenz-Schwerpunkts des ORF, lokale Berichterstattung, Fachmedien uvm.
- **Webseite** [www.demenz-klosterneuburg.at](http://www.demenz-klosterneuburg.at), Überblick über bestehende Betreuungsangebote, aktuelle Termine, Weiterbildung, Projektinfos, organisiert über Caritas Pflege



Abbildung 6: NetzwerkpartnerInnen des Netzwerks „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“

- Präsentation als Pionierprojekt beim **European Forum Alpbach am 19. August 2019**: 30 Personen nahmen teil, großes Interesse seitens EntscheidungsträgerInnen.
- uvm.

<sup>26</sup> Hier können Sie die Erinnerungsbroschüre „Ein Ort sucht sein Gedächtnis. Klosterneuburg erzählt“ sowie zwei Filme über das Projekt ansehen: [www.caritas-pflege.at/wien/aktuell/neuigkeiten/information/news/86571-stadtplan-der-erinnerung-fuer-klosterneuburg](http://www.caritas-pflege.at/wien/aktuell/neuigkeiten/information/news/86571-stadtplan-der-erinnerung-fuer-klosterneuburg) oder [kunstlabor-graz.at/projekte/projekt\\_detail?projekt\\_id=1566815559146](http://kunstlabor-graz.at/projekte/projekt_detail?projekt_id=1566815559146).

# 8 Erfahrungen des Netzwerks „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“

Im Rahmen der Evaluierung des Projektes „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“ wurde auch eine Prozessanalyse durchgeführt. Folgende zentrale Fragestellung steht im Zentrum dieser Analyse: Was sind förderliche und hinderliche Faktoren für die Etablierung und erfolgreiche Arbeitsweise eines partizipativen kommunalen Projekts?

Der Prozessanalyse liegen drei Erhebungsarten zugrunde: (A) Fragebogenerhebungen bei allen NetzwerkpartnerInnen, (B) strukturierte Interviews und eine (C) Dokumentationsanalyse. Befragt wurden die InitiatorInnen des Projektes, sowie die NetzwerkpartnerInnen (inkl. LA). Zusätzlich zu den Ergebnissen liefert die Prozessanalyse auch Erkenntnisse, die für Netzwerke generell gültig und hilfreich sind, und die hier – neben den Erfahrungen und aus der Projektdokumentation der Netzwerkkoordinatorin – in der Folge dargestellt<sup>27</sup> werden.

## 8.1. Was macht Netzwerke wirksam und erfolgreich?

Ziel von kommunalen Projekten ist immer die Involvierung und das Erreichen der Zivilgesellschaft. Netzwerke arbeiten über Organisationsgrenzen hinweg und das ist für viele NetzwerkpartnerInnen ungewohnt. Dabei treffen (oder prallen) unterschiedlichste Perspektiven und Organisationskulturen aufeinander. Oft auch Organisationen, die im Normalfall in „Konkurrenz“ zueinanderstehen. Innerhalb von Organisationen fehlen zudem oft die Ressourcen für die Netzwerkpfege. Auch diesbezüglich stellt ein Netzwerk einen Mehrwert für Organisationen dar.

Ein wesentlicher Schlüssel zum Erfolg ist Transparenz und demokratische Mitgestaltung für alle NetzwerkpartnerInnen.<sup>28</sup> Zudem erfordert ein funktionierendes Netzwerk ausreichend Ressourcen für Koordination, Treffen und Öffentlichkeitsarbeit. Eine der zentralen Herausforderungen ist es, eine gute Balance zwischen Kooperation und Konkurrenz („Co-opetition“) der Beteiligten zu schaffen.<sup>29</sup> Eine kompetente, neutral agierende Koordination kann das Netzwerk gut begleiten und unterstützen.

27 Caritas der Erzdiözese Wien, Caritas Pflege, Fachstelle „Qualität und Innovation“: Projektbericht „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“ (Mai 2020)

28 Schönhofer-Nellessen, V. (2013): Wegbegleitung, Trost und Hoffnung. Interdisziplinäre Beiträge zum Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. In: Jungbauer, J., Krockauer, R., Opladen (u.a.): Budrich (= Schriften der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen).

29 Zepke, G. (2016): Organisationsübergreifende Vernetzung. Theoretische Grundlagen und Anwendungen auf die Gesundheitsförderung.

Aus der Literatur gehen zur Wirksamkeit von Netzwerken folgende Fragen zur Evaluierung hervor. Sie dienen uns als Anhaltspunkt zur kritischen Reflexion.

- **Wie bekannt ist das Netzwerk?**
  - Wie viele Menschen der Zivilgesellschaft werden erreicht?
  - War es möglich, die Teilhabe von Menschen mit Demenz und An-/Zugehörigen zu ermöglichen?
  - Wie lebendig ist das Netzwerk?
  - Wie viele PartnerInnen sind aktiv?
  - Welche Aktivitäten setzt das Netzwerk?
  - Wie hoch ist der Zuwachs an Kooperationen?
  - Ist es gelungen, den NetzwerkpartnerInnen einen Kompetenzzuwachs zu ermöglichen?
- **Inwieweit konnten die Aktivitäten des Netzwerks zur Entstigmatisierung und damit zur Sichtbarkeit des Themas (Demenz) beitragen?**
- **Konnte das Netzwerk die gewünschte Wirkung erzielen? Ist das Leben mit Demenz in der Stadtgemeinde/im Bezirk besser geworden?**
- **Konnte das Netzwerk nachhaltig etabliert werden?**
  - Wie viele Aktivitäten der NetzwerkpartnerInnen sind dauerhaft oder auf bestimmte Zeit organisiert?

## 8.2. Strukturelle Erfolgsfaktoren

Was sind förderliche und hinderliche Faktoren für die Etablierung und erfolgreiche Arbeitsweise eines partizipativen, kommunalen Projekts? Über welche strukturellen Voraussetzungen kann die Gründung eines partizipativen Netzwerks in einer Kommune mit ca. 30.000 Gemeindegewöhnlichen gelingen? Nachfolgend werden unsere wichtigsten Erkenntnisse dargestellt.

### 8.2.1. Netzwerk-Koordination und Ressourcen

Es ist lohnend in eine gute Projektstruktur zu investieren: Es braucht eine Person, die die Einzelmitglieder und Organisationen koordiniert. Die/der KoordinatorIn sollte jedenfalls folgende Kenntnisse und Kompetenzen aufweisen: Strategiekompetenz, Fachkompetenz (z.B. Projekt- und Veranstaltungsmanagement, Marketing, Öffentlichkeitsarbeit, Moderationstechniken, Partizipation und Beteiligungsformen, Freiwilligen-Koordination), Kontakte zu Politik und Presse, Vernetzung vor Ort, Fähigkeit zu mobilisieren und sensibilisieren.

Die/der KoordinatorIn leitet das Netzwerk nicht, sondern koordiniert, moderiert, sorgt für eine transparente und demokratische Mitgestaltung und reflektiert den Prozess. Die/der KoordinatorIn bringt Ideen ein, regt neue Projekte an und vernetzt die NetzwerkpartnerInnen. Insbesondere die Reflexion ist essentiell, um eine laufende Nachsteuerung zu ermöglichen. In der Netzwerk-Koordination geht es darum möglichst alle Interessen der NetzwerkpartnerInnen abzuholen und in die weitere Ausgestaltung des Netzwerks miteinzubeziehen bzw. klar und wertschätzend zu kommunizieren, wenn etwas außerhalb der Möglichkeiten liegt.<sup>30</sup>

Bei Netzwerkstart handelt es sich um sehr viel Informations- und Kommunikationsarbeit („von Tür zu Tür gehen“) um das Projekt an den Mann und an die Frau zu bringen. Das ist eine sehr (zeit-)intensive Phase, in der es darum geht die wesentlichen Dreh- und Angelpunkte zu identifizieren und vom Projekt zu überzeugen. Auch ändert und erneuert sich das Netzwerk ständig. Neue NetzwerkpartnerInnen kommen hinzu, Personen innerhalb der Organisationen verändern sich, Organisationen fallen weg oder pausieren. Das Onboarding neuer NetzwerkpartnerInnen ist sehr zeitintensiv. Zudem ändern sich Erwartungen der NetzwerkpartnerInnen und Schwerpunkte. Die Netzwerkkoordination versucht den Rahmen zu halten und neue NetzwerkpartnerInnen in die Aktivitäten zu integrieren bzw. den Aktionsradius anzupassen.

30 iso-Report Nr. 4: Demenznetzwerke in Rheinland-Pfalz. Studie im Auftrag der Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e.V. Saarbrücken. Download unter: [www.iso-institut.de/wp-content/uploads/2018/11/iso\\_Report\\_Nr.4\\_Demenznetzwerke-in-Rheinland-Pfalz.pdf](http://www.iso-institut.de/wp-content/uploads/2018/11/iso_Report_Nr.4_Demenznetzwerke-in-Rheinland-Pfalz.pdf)



Abbildung 7: Diskussion bei einem Netzwerktreffen

Von hoher Bedeutung für eine erfolgreiche Netzwerk-Koordination ist die unterschiedlichen Motive der NetzwerkpartnerInnen für ein Netzwerk-engagement zu erfahren. Besonders hilfreich in dieser Phase sind neben politischem Support gut vernetzte und anerkannte Persönlichkeiten, die an das Projekt glauben, dessen Notwendigkeit unterstreichen, sich in der Kommune gut auskennen, die mobilisieren können und die eine oder andere Türe öffnen. Hilfreich hierbei ist die 3 E's<sup>31</sup> im Auge zu behalten:

- **Eingebundenheit:** Wie kann der/die NetzwerkpartnerIn bestmöglich eingebunden werden?
- **Eigene Ziele:** Welche eigenen Ziele verfolgt der/die NetzwerkpartnerIn und kann dies über die Netzwerkarbeit unterstützt werden?
- **Erleben von Erfolg:** Welchen Benefit, welchen Erfolg, welchen Nutzen erfährt der/die NetzwerkpartnerIn durch sein/ihr Netzwerk-engagement?

Für viele NetzwerkpartnerInnen ist eine organisationsübergreifende Zusammenarbeit ein neues, ungewohntes Terrain. Daher ist es wichtig, die einzelnen NetzwerkpartnerInnen darin zu begleiten und sie jeweils dort abzuholen, wo sie gerade stehen. Insbesondere ist es wichtig Privatpersonen (wie Angehörige, Betroffene oder

Freiwillige) intensiver zu unterstützen, z.B. in der Projekt- und Angebotsentwicklung sowie in der Bekanntmachung der Angebote.

Last but not least braucht es Ressourcen für die Koordination, Treffen, Projekte und Öffentlichkeitsarbeit.

Im Rahmen der Befragungen bei den NetzwerkpartnerInnen wurde die Arbeitsweise des Netzwerks sowohl 2018, als auch 2019 durchwegs mit „sehr gut“ bewertet. Besonders hervorgehoben wurde dabei die professionelle Arbeitsweise, der Innovationscharakter des Projekts, die Möglichkeit des regelmäßigen Feedbacks, dass Synergien genutzt wurden und dass Persönliches berücksichtigt wurde.

Im Rahmen einer weiteren Befragung der NetzwerkpartnerInnen wurde deutlich, dass eine gut koordinierte und strukturierte Arbeitsweise von Seiten der Netzwerkkoordination ein Muss ist. Die NetzwerkpartnerInnen, die Großteils in ihrer Freizeit zu Treffen kommen, wollen produktive Netzwerktreffen, eine gut nachvollziehbare Agenda, die jedoch nicht überladen sein darf. Die Treffen gut vorzubereiten, bewirkt bei den NetzwerkpartnerInnen ein ebenso professionelles Vorgehen.

Es hat sich als günstig erwiesen, wenn die Kommunikation als direkt, unkompliziert und part-

nerschaftlich wahrgenommen wird, die NetzwerkpartnerInnen sich konsequent informiert und gut begleitet fühlen. Eine gute Stimmung und Humor tragen ihr eigenes dazu bei.

### 8.2.2. Netzwerk-Lenkungsgremium & Stadtgemeinde

Ein steuernder LA ist unbedingt notwendig: Jener denkt vor und bereitet Themen vorab auf. Das Commitment zum Netzwerk und die Unterstützung der Stadtgemeinde, von den Gemeindeverantwortlichen wie BürgermeisterIn, SozialstadträtIn oder ReferatsleiterIn, ist unerlässlich. Transparenz in den Aktivitäten und der Kommunikation sind elementar, um ein Gefühl der Gleichberechtigung aller PartnerInnen herstellen zu können. Insbesondere in der Etablierungsphase nahm das Abgleichen der Vorstellungen und Erwartungen eine relativ lange Zeitspanne in Anspruch. Es hat sich jedoch gezeigt, dass dies das Wachstum und die Stabilität des Netzwerks wesentlich befördert.

Im Netzwerk „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“ wurden die Netzwerkaktivitäten neben der Netzwerk-Koordination durch einen LA, der mittels art of hosting-Methoden aus dem Netzwerk gewählt wurde, unterstützt. Dabei wurde darauf geachtet, dass sowohl VertreterInnen von Organisationen, als auch Privatpersonen (pflegende Angehörige) im LA (5–8 Personen) vertreten waren. Der LA (bzw. konstituierende Vorstand) traf sich 4 – 6 x im Jahr (im dritten Netzwerkjahr vor der Vereinsgründung monatlich) und wurde von der Netzwerkkoordinatorin unterstützt. Wesentlich ist, dass die Interessen, privater oder beruflicher Natur, der LA-Mitglieder transparent sind und die LA-Mitglieder das Netzwerk in keine bestimmte Richtung drängen oder Eigennutz dominiert. Einmal im Jahr wurden die bestehenden LA-Mitglieder sowie alle NetzwerkpartnerInnen persönlich befragt, ob sie weiterhin in der Funktion bleiben möchten bzw. ob jemand sich auch im LA engagieren möchte. Im zweiten Netzwerkjahr kamen deshalb zwei weitere Personen hinzu, im dritten Netzwerkjahr eine weitere Person.

### 8.2.3. Motive für ein Netzwerk-Engagement

Von Anfang an galt es unterschiedliche Motivationslagen zu berücksichtigen und in die Arbeit des Netzwerks zu integrieren. Aus den Befragungen gingen sowohl intrinsische, als auch extrinsische Motivatoren der Netzwerkpartner-

Innen hervor:

#### Intrinsische Motivatoren:

- Überzeugung von der Wichtigkeit des Projekts
- Etwas Sinnstiftendes tun wollen
- Zunehmende Wichtigkeit des Themas für die Allgemeinheit
- Kompetenzaufbau im Umgang mit Demenz
- Netzwerkaufbau
- Die Verantwortung im Umgang mit demenzen Menschen verbessern
- Interesse
- Hoffnung auf ein gutes Leben für Betroffene, Angehörige und BetreuerInnen

#### Extrinsische Motivatoren:

- Berufliche Motivation: Netzwerkaufbau, Themenbedeutung für die eigene Organisation; KlientInnen eine demenzfreundliche Umgebung zu schaffen; der Zielgruppe ein schönes und einfacheres Leben in Klosterneuburg ermöglichen
- Strategische Allianzen z.B. unter den GesundheitsdienstleisterInnen
- Behandlungs- und Handlungsmöglichkeiten kennenlernen

Daraus geht hervor, dass es aufgrund der Heterogenität der Motivationslagen essentiell ist die Motivationen der jeweiligen NetzwerkpartnerInnen zu kennen und dementsprechend einzugehen.

Die NetzwerkpartnerInnen betonten immer wieder, dass es für sie etwas Besonderes ist an einem so innovativen Projekt mitzuarbeiten. Die Zusammenarbeit zwischen den KollegInnen aus unterschiedlichen Organisationen und Privatpersonen (Betroffene, pflegende Angehörige) wurde als sehr bereichernd empfunden. Der Austausch sowohl formell, als auch informell (zufällig auf der Straße) gab das Gefühl von Zusammenhalt und „an einem Strang zu ziehen“ und motivierte die NetzwerkpartnerInnen zusätzlich, ebenso wie das „Zusammen-sind-wir-mehr-Gefühl“. Die Arbeit im Netzwerk wird als ein hochmotiviertes Miteinander erlebt, bei dem der multiprofessionelle Austausch sehr geschätzt wird. Gemeinsam wird das „Tabuthema“ Demenz aufgebrochen und in den Mittelpunkt des Miteinander gestellt.

Die gut gelungene Öffentlichkeitsarbeit in unterschiedlichen Medien (lokal, Fernsehen, Zeitung, Radio etc.) aber auch Einladung wie z.B. zum European Forum Alpbach verliehen dem Projekt eine besondere Wertschätzung und motivierten insbesondere.

Die NetzwerkpartnerInnen gaben an, dass fehlende zeitliche Ressourcen (und die daraus resultierende Überforderung), wenn das Projekt keinen Fortschritt mehr machen würde, Streitigkeiten unter den Organisationen, eine weniger professionelle Arbeitsweise oder eine politische Vereinnahmung, zum Ausstieg aus dem Netzwerk führen würden.

#### 8.2.4. Bottom-up ein Muss?

Strukturen in Netzwerken sind ein absolutes MUSS, auch wenn es wenig Strukturen sind und es viel Raum für Querverbindungen gibt.

Werden Netzwerke nun ausschließlich bottom-up gesteuert? Aus unserer Sicht, gilt es eine Balance zwischen bottom-up und einer top-down-Resonanz zu finden und umgekehrt. Menschen haben meist schon viele Projekte erlebt, oftmals auch, dass Projekte scheitern oder einfach nach einer Vorstellung verschwinden. Auch in Klosterneuburg gab es zu Beginn viel Skepsis. Stimmen wie „Was soll das bringen?“, „Nicht schon wieder ein Projekt!“ und „Demenz? So direkt angesprochen, geht das ja gar nicht!“ wurden laut. Die Netzwerkkoordination hat versucht viele Involvementelemente in die Netzwerktreffen zu integrieren, auf Vielstimmigkeit zu setzen, bottom-up-Elemente einzubauen. Gleichzeitig hat die Netzwerk-Koordination darauf mit top down reagiert: Vorhaben die schnell umzusetzen waren, wurden schnell auf den Boden gebracht um zu zeigen, wie die für viele neue Form der Zusammenarbeit funktionieren kann und natürlich auch, um schnell Erfolge aufweisen zu können.

Sichtbar wurde auch, dass sich viele NetzwerkpartnerInnen besonders gerne engagiert haben, gerade weil es keine formalen Strukturen gab, weil sie nicht für Einladungsmanagement oder Dokumentation zuständig waren, weil es eine zentrale Ansprechperson gab usw.. Die Aufgabe der Moderation wurde z.B. nach und nach von LA-Mitgliedern übernommen.

Es ist ein schmaler Grat Strukturen aufzubauen



Abbildung 8: Netzwerke fördern Beteiligung

und nach jenen zu arbeiten, die Involvement fördern, jedoch keine ewig langen, oftmals ermüdenden Diskussionen hervorbringen und Angebote nicht zu Boden bringen lassen. Wesentlich ist, wie auch einleitend angeführt, dass es im Netzwerk Personen gibt, die einfach immer wieder etwas tun, da sind, anpacken und mitdenken.<sup>32</sup>

#### 8.2.5. Netzwerkziele

Ziele zu formulieren, die idealerweise smart formuliert sind, kommt aus einer starken Projektlogik heraus. In klassischen Projekten ist es heutzutage unvorstellbar, dass in Projekten keine kurz-, mittel- und langfristigen Ziele formuliert sind. Daraus leiten sich die Zielgruppe/n, Maßnahmen, Werbemittel etc. ab. Die Erfahrung zeigt jedoch auch, dass Zielformulierungen schwierige Unterfangen sind und oftmals mit Maßnahmen verwechselt werden.

Wie bereits erwähnt, braucht es für das Netzwerk mehr Koordination als klassisches Projektmanagement. Das ist auch der Grund und das hat die Erfahrung gezeigt, dass Netzwerke unbedingt eine Vision brauchen und Motive, die wiederum auch messbar sind. Daraus leiten sich dann Jahrespläne mit Maßnahmen wie z.B. Vorträge, Aktionstage etc. ab, die mit dem Netzwerk abgestimmt sind und in das große Ganze passen.

Unserer Meinung nach greift die „klassische Zielformulierung“ bei Netzwerken nicht. Sie kann sogar hinderlich sein, indem sie einengt und zu nahe am „normalen Berufsalltag“ der NetzwerkpartnerInnen ist, grob gesagt die Dynamik und Flexibilität einschränkt. Das heißt allerdings nicht,

32 Die Darstellung zu bottom-up-Strukturen ist aus der Diskussion der ExpertInnen-Veranstaltung „Sorgende Gemeinden/ Demenz-Netzwerke als ein zukunftsfestes Sozialmodell? Austausch – Lernen – Weiterdenken, am 30. März 2020, organisiert von Katharina Heimerl, Petra Mühlberger und Petra Rösler“ entnommen.

dass es keine Vereinbarungsmodi gibt. Dieser wird jedoch über Ausschüsse, Foren, Zukunftskonferenzen und mit Hilfe von art of hosting-Methoden von den NutzerInnen heraus geregelt. Die Demenzstrategie und die Gesundheitsziele sind bei den meisten Demenz-Netzwerken die Grundlage für ihre Arbeit.

Klassische Ziele zu formulieren und dementsprechende Maßnahmen zu setzen wird spätestens bei der Antragsstellung auf Fördergelder natürlich Thema. Es ist wichtig, insbesondere, wenn wie in unserem Fall die Caritas Fördernehmer ist (und auch den Großteil der Kosten trug), die Ziele im Netzwerk auf einer möglichst abstrakten Ebene gemeinsam gut auszuverhandeln. Die Ziele sind relativ offen formuliert, so dass sie einen gewissen Spielraum lassen. Netzwerkarbeit und partizipative Prozesse bedeuten, dass es Richtungsänderungen geben kann, die man berücksichtigen kann und muss, d.h. – im Gegensatz zu klassischem Projektmanagement mit höherer Planungssicherheit – ist es essentiell in Netzwerken laufend nachzusteuern.

Nachdem sich im Netzwerk viele Personen aus Organisationen beteiligen, gilt es ebenfalls die Ziele der Organisation zu beachten bzw. werden die vereinbarten Netzwerkziele auch in den Organisationen (v.a. im Rahmen von Öffentlichkeits- oder Vernetzungsarbeit) verankert.

Aus unserer Erfahrung heraus, sollte sich das Netzwerk keine Ziele setzen, die Defizite auf einer strukturellen Ebene auszugleichen versuchen (und das auch nicht der Gemeinde oder FördergeberInnen versprechen). Ein Netzwerk oder auch andere Formen von sorgeskulturellen Projekten ersetzen keine Entscheidungen und Ressourcen, die auf einer politischen Ebene getroffen werden müssen. So wie mehr ehrenamtliches oder freiwilliges Engagement nicht weniger Hauptamtlichkeit bedeuten kann.<sup>33 34</sup>



Abbildung 9: Netzwerke fördern zivilgesellschaftliches Engagement

## 8.3. Inhaltliche Erfolgsfaktoren

Netzwerke ermöglichen den Blick von der **Angebots- zur Betroffenenorientierung**. Sie zeigen deutlich: Was ist in der Gemeinde schon vorhanden? Was kennen wir? Was braucht es noch? Zum großen Vorteil für Betroffene lassen sich Themen und Aufgaben abstimmen, aufteilen oder gemeinsam ausprobieren. Tatsächlich werden in Kooperation neue **konkrete Angebote für Menschen mit dementieller Beeinträchtigung und ihren An- und Zugehörigen** geschaffen.

Für uns hat sich gezeigt, dass es wesentlich war, die thematische Ausrichtung des Netzwerks in den ersten drei Jahren auf die **Krankheit Demenz zu fokussieren** und nicht allgemein auf das Alter. Viele kritische Stimmen begegneten uns zu Beginn dazu, die v.a. Angst hatten, dass die direkte Ansprache von Demenz Menschen abschrecken wird. Drei Jahre später wissen wir, dass es sehr wichtig war, dass Thema Demenz direkt anzusprechen um es aus dem Eck der Tabuisierung zu holen und um einen anderen, ressourcenorientierten und unterstützenden Blick auf das Thema zu legen. Im Laufe der Netzwerk-Entwicklung wurden allgemeine Themen für ältere Menschen aufgegriffen oder auch andere marginalisierte Gruppen konnten vom Netzwerk-Engagement aufgrund einer erhöhten Aufmerksamkeit der BürgerInnen profitieren.

33 Die Darstellung zu den Zielen ist aus der Diskussion der ExpertInnen-Veranstaltung „Sorgende Gemeinden/Demenz-Netzwerke als ein zukunftsfestes Sozialmodell? Austausch – Lernen – Weiterdenken“, am 30. März 2020, organisiert von Katharina Heimerl, Petra Mühlberger und Petra Rösler“ entnommen.

34 iso-Report Nr. 4: Demenznetzwerke in Rheinland-Pfalz. Studie im Auftrag der Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e.V. Saarbrücken. Download unter: [www.iso-institut.de/wp-content/uploads/2018/11/iso\\_Report\\_Nr.4\\_Demenznetzwerke-in-Rheinland-Pfalz.pdf](http://www.iso-institut.de/wp-content/uploads/2018/11/iso_Report_Nr.4_Demenznetzwerke-in-Rheinland-Pfalz.pdf)

Das Netzwerk geht hier über die Vernetzung von Organisationen hinaus: Es bindet erfolgreich die **Zivilgesellschaft** mit ein. Dadurch wird das Thema Demenz für den Großteil der BürgerInnen ein relevant nachbarschaftliches und jeder trägt seinen Teil dazu bei – mit unterschiedlichen Stufen des Engagements und der Teilhabe. Und das wiederum hilft allen in der Gemeinde.

*Gut Leben mit Demenz*

---

## Niemanden im Stich lassen

*Die Krankheit Demenz ist eine Herausforderung auch für die Angehörigen. Das Netzwerk „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“ schafft Abhilfe.*



Albert Gaubitzer mit seinem Vater

**Darüber reden hilft**

Dort erfuhr Familie Gaubitzer in welchem Stadium sich der Vater schon befand. Danach wurden alle Familienmitglieder und die Geschwister der Eltern eingebunden, in vielen persönlichen Gesprächen habe ich versucht zu erklären, welche Auswirkungen diese Krankheit hat bzw. haben wird und was wir gemeinsam tun können, um diese Herausforderung zu meistern. Das brachte eine gewisse Erleichterung, denn wir waren irritiert vom ungewöhnlichen Verhalten meines Vaters. Heute haben wir schon einige Schritte gemeinsam gut gemeistert und es ist für niemand mehr ein Stress, wenn der Vater etwas vergisst oder Personen und Zeiträume nicht mehr zuordnen kann. Wir haben uns darauf eingestellt, man muss nichts mehr überspielen. Seitdem treffen wir uns wieder regelmäßig mit Freunden und Verwandten und alle genießen die gemeinsame Zeit, mein Vater ebenso. Das hat auch unserer Mama sehr geholfen. Denn eigentlich ist es die Mutter, welche unsere Unterstützung bei der Betreuung benötigt. Sie wollen wir vor allem entlasten.

Die Caritas hat gemeinsam mit der Alzheimer Austria ein Kärtchen in der Größe einer Visitenkarte entwickelt, auf dem steht: „Ich bitte um Ihr Verständnis: Mein Angehöriger ist ein Demenzpatient und benimmt sich manchmal ungewöhnlich.“ Eine Möglichkeit, die auch Albert Gaubitzer nutzen möchte.

Die Kärtchen kann man bei bestellen bei 01-878 12 197 oder [info@caritas-pflege.at](mailto:info@caritas-pflege.at)

Waltraud Fastl, Caritas Wien

16

Abbildung 10: Bericht von und mit Betroffenen

Die **Medien- und Öffentlichkeitsarbeit**, insbesondere Berichte mit Betroffenen und Angehörigen, tragen dazu bei, dass die Krankheit Demenz entstigmatisiert wird. Das stark medizinisch geprägte Demenzbild wird hin zu den sozialen Aspekten der Krankheit aufgebrochen.

## 8.4. Nachhaltigkeit des Netzwerks

Nachhaltigkeit war sowohl für die Caritas als Initiatorin als auch für die NetzwerkpartnerInnen ein wichtiges Thema, welches von Beginn an thematisiert wurde. Es gab ein Übereinkommen, dass das Netzwerk auch nach „formellem“ Projektende (bei der Caritas) bestehen bleiben sollte. Es hat sich deutlich gezeigt, dass strukturelle Maßnahmen, wie Dokumentation und Kommunikation, Austausch mit anderen NetzwerkpartnerInnen und das Thema nachhaltige Strukturen aufbauen, hier zentral sind.

Das Netzwerk braucht eine klare Ausrichtung, bei denen die Betroffenen (nicht eine Organisation) im Fokus stehen. Es ist es eine Arbeit, die ständig weitergeführt werden muss und in die auch immer mehr Privatpersonen miteinbezogen werden sollten. Die Einbindung der Politik (in der richtigen Dosierung) sorgt dabei für eine gute Basis in der Gemeinde.

Etablierte Strukturen wie die zwei Mal jährlich stattfindenden Netzwerktreffen und die Tatsache, dass man „sich nun einfach kennt“ erleichtert den Austausch zum Thema.

Um das Netzwerk weiter am Laufen halten zu können, war es wichtig eine Struktur aufzubauen, welche die Aktivitäten und die Arbeitsweise des Netzwerks weiter unterstützt und befördert. Das Netzwerk hat sich deshalb dazu entschieden, einen Verein zu gründen (der Lenkungsausschuss agiert nun als Vorstand), der die Netzwerk-Koordination übernommen hat. Wir danken an dieser Stelle den ersten Vorstandsmitgliedern: Albert Gaubitzer (Obmann), Susanne Wolf-Eberl (Obmann-Stellvertreterin), Waltraud Fastl (Kassierin), Michael Strozer (Stv. Kassier), Heinz Goldemund (Schriftführer), Christian Gröschl (Stv. Schriftführer), Elisabeth Penzias (Vorstandsmitglied, Angehörige) und Ulrike Rajki-Urban (Vorstandsmitglied, Stadt-Apotheke) (Stand Mai 2020).

# 9 Wie ein Netzwerk „Gut leben mit Demenz in ...“ funktioniert

Im Folgenden finden sich die aus unserer Erfahrung nach wichtigsten Strukturen für ein Demenz-Netzwerk:

## 9.1. Die Funktionsweise als Netzwerk

**In den ersten drei Netzwerkjahren gab es folgende Struktur:**

- Eine Netzwerkkoordination mit 15–20 Wochenstunden (von der Caritas zur Verfügung gestellt)
- Die Caritas stellte Rechtssicherheit sicher wo nötig (z.B. bei Abschluss von Kaufverträgen, Förderanträge etc.).
- Ein LA mit 5–8 Mitgliedern (eine ungerade Zahl ist für die Entscheidungsfähigkeit des Gremiums wichtig)
- NetzwerkerInnen
- Keine „Belastung“ des Netzwerkes mit Statuten, formellen Zielen, Funktionsbeschreibungen, etc.
- In jedem Netzwerktreffen: Absichtliches, geplantes Abholen und Einbringen von Ideen, Vorschlägen, Feedback der Anwesenden (Diskussionsrunden, Wandplakate zum Ergänzen, Thementische, etc.) durch die Netzwerk-Koordination.
- Neben den Netzwerktreffen gab es Arbeitsgruppen-Besprechungen (z.B. zur Vortragsreihe oder zu den Aktionstagen), so dass sich die Kerngruppe (rund 30 Personen) alle 6 Wochen begegnete.
- Laufende begleitende Öffentlichkeitsarbeit. Wichtig ist hier die Neutralität der Berichterstattung in zweierlei Richtung: einmal i.S.v. Hintan-Stellen der eigenen Organisation und einer intern abgestimmten, sachlichen, ressourcenorientierten Schreibweise.
- Verteilung der Netzwerkangebote über die NetzwerkpartnerInnen
- Aufbau einer DSGVO-gerechten Kontaktliste all jener, die informiert werden/bleiben wollen

**Kommunikationsstrukturen:**

- 2–4 x/Jahr Netzwerktreffen zu denen alle GemeindegängerInnen eingeladen werden, über Öffentlichkeitsarbeit (Amtsblatt, lokale Medien, Gemeinde-Webseite, Veranstaltungswebseiten), Einladungen per E-Mail, Anrufe etc. Hierbei gilt „always be a guest“, das bedeutet, dass die Netzwerktreffen idealerweise immer bei unterschiedlichen NetzwerkpartnerInnen veranstaltet werden.
- Besprechungen der Netzwerk-Koordination mit dem LA im ca. 6–8 Wochen-Rhythmus
  - zu wichtigen strategischen Fragen
  - zur Vorbereitung der Inhalte und Fragen, die im Rahmen der Netzwerktreffen an alle TeilnehmerInnen gestellt werden
  - nach den Netzwerktreffen: zur Operationalisierung/Berücksichtigung des Feedbacks der TeilnehmerInnen
- Bei wichtigen Themen (z.B. Schwerpunktsetzungen): Empfehlung des LA wird in den Netzwerktreffen vorgelegt und von allen darüber abgestimmt.

### Operative Umsetzung:

- Die Netzwerk-Koordination übernimmt folgende Aufgaben:
  - Finanzplanung
  - Definition (in Abstimmung mit dem LA und dem Netzwerk) der wichtigsten strategischen Stoßrichtungen für 3 Jahre + jeweilige Jahrespläne
  - Angebote & Projekte wie Aktionstage, Vortragsreihe etc. organisieren sowie grafische Umsetzung und Bewerbung/Bekanntmachung der Angebote und Projekte
  - Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
  - Netzwerkpflege und Kontaktpflege zu politischen EntscheidungsträgerInnen & ExpertInnen
  - Vernetzungsarbeit in NÖ, Wien und Österreich mit demenzfreundlichen Kommunen sowie mit ProjektleiterInnen von Demenz-Projekten
  - Organisation und Planung von 2–4 Netzwerktreffen pro Jahr
  - Organisation und Planung der LA-Sitzungen
  - Organisation und Vorbereitung von Abstimmungsterminen mit dem Bürgermeister
  - Organisation eines Weihnachtstreffens
  - Administration der Netzwerkkontakte sowie Angehörigen- und Betroffenen-Kontakte
  - Umsetzung von Netzwerkangeboten, die von der Caritas getragen sind, wie z.B. die PROMENZ-Gruppe oder community-art-Projekte
  
- Basierend auf den eigenen Ressourcen und Möglichkeiten melden sich „Aktionsverantwortliche“ und setzen auf eigene Kosten ein Angebot um, unterstützen mit ihrem eigenen Netzwerk (z.B. Freiwillige MitarbeiterInnen die bei den Aktionstagen mithelfen) oder übernehmen auch finanziell einzelne Arbeitspakete.

### Finanzierung:

- Die Caritas Pflege NÖ-Ost hat die ersten drei Netzwerkjahre finanziert. Die Stadtgemeinde Klosterneuburg hat ganz zentral die Sachkosten der beiden Aktionstage getragen. Es konnten auch zwei Fördergeber, den Fonds Gesundes Österreich sowie die Deutsche Stiftung für Demenzerkrankte, gewonnen werden. Netzwerke ohne Anschubfinanzierung können genauso gut bestehen. Die Erfahrung zeigt, dass es jedoch viel an Aufwand bedeutet die

finanzielle Übernahme von einzelnen Arbeitspaketen (z.B. Druck eines Flyers) zu organisieren und dies ermüden kann. Ohne Anschubfinanzierung können Netzwerke jedoch noch unabhängiger agieren.

## 9.2. Unterstützung des Netzwerks durch einen Verein

Wenn keine eigene Rechtspersönlichkeit nötig ist, weil eine Organisation für die Anschubfinanzierung aufkommt, würden wir auch NachahmerInnen empfehlen in einer offenen Netzwerkstruktur zu beginnen, ohne von Anfang an einen Verein zu gründen, denn es ermöglicht einen offeneren Zugang, ein Involvieren von allen Beteiligten, ein Ausprobieren etc. Wenn von vornherein Gremien bestehen, gibt es Hierarchien und Strukturen, die einer bereichsübergreifenden, bottom-up orientierten Netzwerkarbeit nicht unbedingt förderlich sind.

In Klosterneuburg entschied sich der LA in Abstimmung mit dem Netzwerk für die Gründung eines Vereins mit dem Fokus die Lebensqualität von Menschen mit kognitiven Einschränkungen und ihre Angehörigen zu verbessern, Informations- und Sensibilisierungsarbeit zu leisten sowie das Netzwerk nachhaltig zu unterstützen. Der Verein besteht im ersten Schritt aus 8 Personen und in einem nächsten Schritt ist seitens des Vereins geplant, die Netzwerkmitglieder als Vereinsmitglieder aufzunehmen.

Netzwerke sind stark von den Personen dahinter geprägt: Es hat sich gezeigt, dass durch die Übernahme der Netzwerkaktivitäten durch den Verein einiges neu ausverhandelt werden musste z.B. werden Strukturen, die sich verankert haben, hinterfragt, neue Funktionen und Rollen sind besetzt und auch die Ziele oder die Vision werden neu ausverhandelt. Im Idealfall können FördergeberInnen gewonnen werden, die eine operative Unterstützung ermöglichen.

# 10 Vorlage für „Nachahmer-Gemeinden“



Abbildung 11: Einladung zum Netzwerktreffen

Unsere Erfahrung hat gezeigt, dass eine Ausrichtung der einzelnen Aktionen und Projekte in folgenden Kategorien sinnvoll ist. Damit wollen wir anderen Gemeinden Anknüpfungspunkte für eine eigene Umsetzung bieten. Im Folgenden ist der Verlaufs- und Tätigkeitsabriss aus dem ersten Netzwerkjahr des Netzwerks „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“ dargestellt, an der sich Nachahmer-Gemeinden orientieren können.

- **1. Netzwerktreffen (Jänner):** Vorstellen der Idee, kurzer fachlicher Input eines/r DemenzexpertIn und erste Diskussion anhand folgender Leitfragen:
  - Was „kenne“ ich, erlebe ich? Welche Erfahrungen habe ich im Umgang mit Menschen mit einer dementiellen Erkrankung gemacht – beruflich/privat?
  - Was „gibt es“? Welche Angebote, Initiativen, etc. gibt es schon?
  - Was braucht es in Klosterneuburg um eine „demenzfreundliche Gemeinde“ zu gestalten? Was fehlt in Klosterneuburg?

- **2. Netzwerktreffen (März)**
  - Worldcafé und Ideenbörse anhand folgender Themen:
    - Was stellen wir uns unter einem guten Leben mit Demenz in Klosterneuburg vor?
    - Dienstleistungen für Menschen mit Demenz & deren Angehörige.
    - Wissen über Demenz für Betroffenen, Angehörige, Gesellschaft/Öffentlichkeit.
    - Menschen mit Demenz & ihre Angehörigen leben ihren Bedürfnissen entsprechend in Klosterneuburg
- **3. Netzwerktreffen (Juni)**
  - TeilnehmerInnen stellen mit Hilfe eines Projektplans ihr Projekt oder ihre Angebotsideen vor, arbeiten es weiter aus, suchen für die Organisation der weitere Projektmitglieder (z.B. für die Vortragsreihe, Singrunde, Webseite etc.)
  - Wählen eines LA, Vereinbarung von Arbeitsmodi inkl. Vereinbarung von Kompetenzen
- **4. Netzwerktreffen (Oktober)**
  - Festlegung der Schwerpunkte für das Folgejahr
  - Z.B. Diskussion und Überlegungen zu Demenz-Aktionstagen
- **Weihnachtstreffen (informeller Austausch)**
- **Arbeitsgruppen-Treffen zu den Aktionstagen (Jänner des Folgejahres)**

Bei jedem Netzwerktreffen darauf achten, dass Informationen (fachlich, Veranstaltungstipps, Informationen aus anderen Netzwerken etc.) von der Netzwerkkoordination und allen NetzwerkpartnerInnen geteilt werden.

Nach dem ersten Netzwerkjahr gab es dann regulär pro Jahr 2 Netzwerktreffen, zusätzlich Treffen der Arbeitsgruppen.

### Empfohlene Umsetzungskategorien:

- Aufbau von „BotschafterInnen“: Pflegende Angehörige sollen speziell in der Öffentlichkeitsarbeit für eine „Sichtbarmachung“ der Herausforderungen, Erfahrungen und Bedürfnisse zur Verfügung stehen.
  - Unterstützung jeglicher Form der unterstützten Selbstvertretung von Menschen mit Vergesslichkeit und Demenz
  - Regelmäßiges Bereitstellen von niederschweligen Informationsmöglichkeiten in unterschiedlichsten Formaten (Fach-Vorträge, Workshops, Austauschtreffen, Informationsstand im öffentlichen Raum, etc.) zu grundlegenden Fragen der Erkrankung und dem Umgang mit ihr
  - Erstellung einer laufend aktualisierten Übersicht von hilfreichen einschlägigen Kontaktadressen und Angeboten auf der eigenen Website, um eine erste Orientierung zu erleichtern. Erstellung von allgemeinen Informationsmaterialien jeglichen Formates (analog/digital).
  - Initiierung und Durchführung von Aktivitäten zu Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihrer An- und Zugehörigen
  - Absichtliche Verwendung von Kunst und Kultur von und für Menschen mit Demenz als bedeutsamer „Türöffner“ hinein in einen gemeinsamen Erlebnis- bzw. Kurationsraum von Menschen mit und ohne Vergesslichkeit
  - Breite Öffentlichkeitsarbeit soll das Thema der demenziellen Beeinträchtigungen über das Jahr verteilt in den Medien positionieren, Bewusstsein schaffen und Handlungsbereitschaft wecken. Besonders zu beachten ist die Vermittlung eines ressourcenorientierten Bildes von Demenz (ohne Horrorszenarien, stattdessen Fokussierung auf Ressourcen)
  - Kompetenz im Umgang mit Demenz: Basisinformation für öffentliche Einrichtungen, DienstleisterInnen, Vereine etc. in Bezug auf auffälliges Verhalten von KundInnen in Alltagssituationen
  - Zusammenarbeit mit Kindergärten und Schulen z.B. fächerübergreifende Projektstage, Interviews mit Betroffenen, Luftballon-Aktion, Gestaltung von Kurzfilmen für Aktionstage usw.
  - Regelmäßige Abstimmung des Aktionsplans und der Schwerpunkte mit der Stadtgemeinde sowie den NetzwerkpartnerInnen
  - Regelmäßiger Austausch mit Beratungsstellen, wie z.B. dem NÖGUS und dessen Angebot der aufsuchenden Demenzberatung; Austausch mit anderen Gruppierungen mit ähnlichen Zielen (Vernetzung)
  - Laufende Akquisition von NetzwerkpartnerInnen die aktiv (durch Zeit- bzw. finanzielle Ressourcen, durch Erstellung eines speziellen Angebotes, etc.) die Netzwerkziele unterstützen
  - Laufende Akquisition Auswahl, Qualifizierung und Einsatz von Freiwilligen für die Begleitung und Unterstützung von Menschen mit Vergesslichkeit
  - Aufbauen einer wirtschaftlich nachhaltigen Finanzierung
- Konkrete Maßnahmen des Netzwerks „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“ wurden in Punkt 7.2 dargestellt. Weitere Ideen sind z.B. ein Mitfahrbankerl, gemeinsames Garteln, gemeinsame Spazierstunden, Erzählcafés, eine Generationenschatzkarte, ein Pflegestammtisch oder der Aufbau einer lokalen Ehrenamtsbörse.

# 11

## Exkurs: Netzwerke in Zeiten von COVID-19

Ein Beitrag von Katharina Heimerl

Am Übergang zwischen dem Netzwerk „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“ zum gleichnamigen Verein hat die COVID-19 Pandemie begonnen, die das Leben aller Beteiligten einschneidend verändert hat. Die Pandemie wird zu Recht als Krise bezeichnet. Wir erleben einerseits eine gesundheitliche Krise, in der sogenannte Risikogruppen vor der Infektion mit dem Virus geschützt werden müssen und andererseits eine wirtschaftliche Krise, in der – bedingt durch die COVID-19 Maßnahmen – viele Menschen ihren Arbeitsplatz oder ihre Existenzgrundlage verloren haben. Darüber hinaus führen COVID-19 und die mit der Eindämmung der Pandemie verbundenen Maßnahmen auch zu einer sozialen Krise. Zu den herausragendsten sozialen Problemen gehören:

- Menschen werden einer „Risikogruppe“ zugeteilt, mit dem Bemühen, sie zu schützen. Dies führt gleichzeitig und als Kollateralschaden zu einer Stigmatisierung. Es trifft hochbetagte Menschen und Menschen mit Demenz ganz besonders.
- Lange schon (bereits kurz nach dem 2. Weltkrieg) haben wir ein umfassendes Verständnis von Gesundheit entwickelt, auf dem unter anderem heute die Ottawa Charter für Gesundheitsförderung beruht. Gesundheit wird hier als umfassendes körperliches, seelisches, soziales Wohlbefinden gesehen, Palliative Care hat hier noch die spirituelle Gesundheit hinzugefügt. In der COVID-19 Krise wurde (in Teilaspekten zu Recht) Gesundheit auf ihre körperliche, genauer genommen auf ihre virologische Seite reduziert.

- Die Einschränkungen der sozialen Kontakte, die die Krise notwendig gemacht hat, sind besonders belastend für Menschen mit kognitiven Einschränkungen und für deren Angehörige. Hilfreiche Begegnungen mit Familie oder NachbarInnen sind plötzlich nicht mehr möglich, unterstützende Dienste wie Tageszentren oder Austauschgruppen fallen aus.
- Der Personalnotstand in der Pflege und Betreuung wird auf vielfältige Weise sichtbar. Nicht zuletzt durften die schon vor der COVID-19 Krise prekären 24-h Betreuungen aus osteuropäischen Ländern nicht nach Hause reisen oder von zu Hause nicht mehr einreisen. Die zu Pflegenden blieben dadurch unverorgt oder die ohnehin schon überlasteten Angehörigen mussten einspringen, die 24-h-Betreuerinnen konnten ihre eigenen Familien nicht sehen oder mussten einen massiven Verdienstentgang hinnehmen.

Netzwerke leben von der direkten Begegnung. Sie sind lebendige und prozessorientierte soziale Strukturen, in denen sich Menschen miteinander austauschen. Viel Hilfreiches und Innovatives entsteht im Prozess der Begegnung und lässt sich nicht planen oder managen. Nicht zuletzt deswegen haben Netzwerke keine LeiterInnen und kein Management, sondern eine/n Koordinator/in. Social distancing – wie dies in Zeiten von COVID-19 gefordert oder sogar verordnet wurde – verträgt sich nicht mit dem Netzwerkgedanken.

Andererseits: Gerade in Zeiten der Krise ist es von besonderer Bedeutung, dass es Räume und Zeiten für den Austausch gibt. Oft bringt in der Krise alleine das Erkennen, dass andere engagierte Menschen die selben Sorgen wie man selbst haben, Entlastung. Es hilft in der Krise lösungsorientiert dort weiterzudenken, wo ein/e andere/r NetzwerkpartnerIn gerade steht, da heißt Lösungen zu übernehmen und weiterzuentwickeln.

Es gilt also, Kommunikationsstrukturen zu finden, wie vernetzter Austausch auch trotz Kontaktbeschränkungen stattfinden kann. Für Menschen mit Vergesslichkeit können Telefonketten eine Möglichkeit sein, miteinander und mit Angehörigen und Freunden in Kontakt zu bleiben, für Angehörige können das Messenger sein wie Whatsapp oder Signal, oder Videokommunikation per Tablet wie beispielsweise skype oder ZOOM.

In den letzten wenigen Monaten ist unter dem Titel „Demenz vernetzen“ ein professionelles Netzwerk von in der Sorge für Menschen mit Demenz engagierten Personen und Organisationen entstanden. Das Netzwerk wird vom Kardinal König Haus koordiniert, das auch die Treffen moderiert. Alle zwei Wochen treffen sich die NetzwerkpartnerInnen zu einem 2-stündigen Austausch mit Hilfe des Videokonferenztools ZOOM. Im Laufe der drei Monate, die das Netzwerk besteht, haben über 40 Personen teilgenommen. Sie repräsentieren fast alle österreichischen Bundesländer, sowie unterschiedliche Träger und Forschungseinrichtungen im Bereich der Sorge für Menschen mit Demenz. Das Netzwerk ist im Zuge der ExpertInnen-Veranstaltung „Sorgende Gemeinden/Demenz-Netzwerke als ein zukunftsfestes Sozialmodell? Austausch – Lernen – Weiterdenken“, initiiert durch Petra Mühlberger, am 30. März 2020 entstanden. Die Veranstaltung wurde von der Caritas Pflege und vom Kardinal König Haus, mit Unterstützung vom Institut für Pflegewissenschaft veranstaltet. Die Tatsache, dass das Netzwerk „Demenz vernetzen“ auf Ersuchen der TeilnehmerInnen dieser Veranstaltung hin entstanden ist und weiterhin einberufen wird, spricht dafür, wie wichtig Netzwerkarbeit gerade in Zeiten von COVID-19 ist.

Neben dem engagierten Austausch von Sorgen, Wissen, Ressourcen und Lösungsideen ist im Netzwerk „Demenz vernetzen“ auch ein sogenanntes „Nachdenk- und Diskussionspapier“ zu „Care und Corona“ entstanden, das diesem Bericht als Anhang (Punkt 12) beiliegt.

# 12 Danksagung

**Wir danken** der Stadtgemeinde Klosterneuburg, allen voran Bürgermeister Stefan Schmuckenschlager und Referatsleiterin Gabriele Schuh-Edelmann, den Mitgliedern des LA (bzw. heutigen Vorstand) sowie allen NetzwerkpartnerInnen für das großartige Engagement und Vertrauen!

**Wir danken insbesondere für viele wertvolle Gespräche** Daniela Egger (Projektmanagement Aktion Demenz Vorarlberg), Regina Ertl (ehem. Leiterin Caritas Pflege, Fachstelle Qualität und Innovation), Reingard Lange, (Obfrau PROMENZ Austria), Petra Plunger (Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien), Petra Rösler (Bildungsmanagerin Kardinal König Haus, Koordination der Netzwerke „Demenz vernetzen“ sowie „Miteinander im demenzfreundlichen Hietzing“) sowie Petra Jenewein (ehem. Caritas Tirol Leiterin Demenz-Servicezentrum Tirol, heute Projektmanagerin Tiroler Gesundheitsfonds, Land Tirol).

**Wir danken für die finanzielle Unterstützung** dem Fonds Gesundes Österreich, der Stadtgemeinde Klosterneuburg sowie der Deutschen Demenzstiftung.

# 13 Appendix: Nachdenk- und Diskussions- papier: Care und Corona

## Care trotz Corona mit und für Menschen im Alter

Wie in einem Brennglas macht die Corona-Krise zentrale Themen der Sorge für und mit Menschen im Alter bzw. mit Demenz sichtbar, die oft schon vorher problematisch waren. Sie zeigt aber auch neue Wege auf.

### Ein Nachdenk- und Diskussionspapier

Dieses Papier möchte zum Nachdenken und zur Diskussion anregen. Es ist zwischen März und Juni 2020 im Rahmen des Netzwerks „Demenz vernetzen“ entstanden, das vom Kardinal König Haus in Wien koordiniert wird. Das Netzwerk bilden Menschen und Organisationen, die sich für die Sorge und Versorgung von Menschen im Alter in Praxis, Bildung und Wissenschaft engagieren. Sie tauschen sich über Probleme und Lösungsansätze aus, die sich in der sogenannten „Corona-Krise“ aus der Sicht der Pflege, Betreuung, Begleitung und Beratung von Menschen mit Demenz und aus der Forschung mit ihnen und ihren An- und Zugehörigen zeigen.

Wir wenden uns mit diesem Nachdenk- und Diskussionspapier an informell Sorgende, an An- und Zugehörige, Ehrenamtliche, nachbarschaftlich und zivilgesellschaftlich Engagierte. Wir wenden uns an formell Sorgende in Betreuung, Pflege und deren Koordination. Wir wenden uns an „Betroffene“ und meinen damit Menschen mit erhöhtem Schutzbedarf und mit Einschränkungen. Und wir wenden uns an entsprechende Organisationen und politische Entscheidungsträger\*innen.

### Für ein ganzheitliches Verständnis von Gesundheit und ein ganzheitliches Menschenbild

Wir erleben, dass die Vorstellung von Gesundheit derzeit einseitig von einer körperlichen – oder präziser formuliert – von einer virologischen Sicht auf Gesundheit geprägt ist. Mit großem Einsatz ist die Politik und mit ihr die Bevölkerung darum bemüht, das Virus und seine Ausbreitung zu bekämpfen. Das möchten wir jedenfalls würdigen. Trotz der Krise ist es uns ein Anliegen, einander als Mitmenschen und nicht nur als potenzielle virologische Gefahr oder als mögliche Risikoträger\*innen zu begegnen. Begegnungen sollen nicht von der Angst, das Virus zu übertragen oder sich zu infizieren, geprägt sein. Wir fragen uns daher: Warum sind Menschen über 65 plötzlich pauschal, fremddefiniert und über die akute Phase der Maßnahmen hinaus Teil einer Risikogruppe? Was macht diese Zuschreibung mit uns als Gesellschaft? Wir sehen die Gefahr der systematischen Ausgrenzung und Diskriminierung. Wir plädieren für eine ganzheitliche Perspektive, denn der Mensch ist so viel mehr als nur Risiko. Und: Soziale Isolation und Einsamkeit können ebenfalls krank machen, zu Leid/en führen und das Sterblichkeitsrisiko erhöhen. Gesundheit ist weit mehr als physische Unversehrtheit und Überleben. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Gesundheit umfassend in ihrer körperlichen, seelischen, sozialen und spirituellen Dimension. In diesem Sinne sollte Politik, so herausfordernd das auch ist, die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse von Menschen wahrnehmen und ausbalancieren.

## **Handeln im Spannungsfeld zwischen Fürsorge und Selbstbestimmung**

- Dürfen Menschen im Alter für sich selbst entscheiden, auch wenn sie sich und damit eventuell die Kapazitäten des Versorgungssystems in Gefahr bringen?
- Nehmen wir die soziale Isolation von Menschen im Alter in Kauf, um sie zu schützen?
- Sollen Menschen, um das Infektionsrisiko gering zu halten, einsam sterben?
- Sind wir bereit, auf körperliche Nähe zu verzichten, um das Virus in den Griff zu bekommen?
- Schließen sich Sicherheit und Würde aus?
- (Wie) ist Selbstbestimmung in diesem Spannungsfeld realisierbar?

Diese und andere Fragen fordern Organisationen und Professionen im Gesundheits- und Sozialbereich sowie informell Sorgende derzeit besonders heraus. Sowohl Mitarbeiter\*innen in der Betreuung und Pflege als auch betreuende und pflegende An- und Zugehörige werden als Held\*innen des Alltags gefeiert. Sie werden gleichzeitig dafür kritisiert, dass sie Empfehlungen zu streng oder zu milde auslegen.

Unser Anliegen lautet: Menschen im Alter vor COVID-19 schützen und ihr Recht auf Selbstbestimmung anerkennen. Die Balancierung dieses Spannungsfeldes ist nicht leicht, denn physische Distanz kann soziale Isolation bedeuten. Isolation gilt wiederum als Risikofaktor für die Entstehung einer neurokognitiven Störung (Demenz). Und: Der „totale Schutz“ von vulnerablen Gruppen bedeutet ihre Exklusion und Diskriminierung. Offen bleibt auch, wer die Vulnerabilität bestimmter Gruppen, die es zu schützen gilt, definiert. Die alleinige Orientierung an einem biomedizinischen, virologischen Verständnis ist ein Rückschritt gegenüber einem biopsychosozialen Modell, in dem Autonomie immer auch in der Relation zu Würde und persönlichem Wohlergehen verstanden wird.

Fürsorge und Selbstbestimmung, Sicherheit und Autonomie – diese Spannungsfelder sind nicht neu. Die Frage, ob freiheitseinschränkende Maßnahmen bei Menschen mit Demenz aufgrund von gesundheitlicher Eigen- oder Fremdgefährdung angemessen sind, hat Betroffene und mit dem Thema Befasste schon immer beschäftigt. Denn Selbstbestimmung lässt sich ein Leben lang, insbesondere aber in Zeiten des Alt-Seins und der Demenz nur in Beziehung zu anderen Menschen realisieren. Konflikte sind im Spannungsfeld zwischen Sicherheit und Selbstbestimmung vorprogrammiert. Es gibt keine einfachen Lösungen. Trotz aller Fürsorgeverantwortung: Wir müssen stets aufs Neue in einem offenen, inklusiven Diskurs um würdevolle Formen der persönlichen Begleitung und Betreuung ringen.

## **Handeln im Spannungsfeld zwischen persönlichem Wohl und Gemeinwohl**

In Zeiten der Pandemie stehen einander auch der Wert des persönlichen Wohls und jenes der Gesellschaft als Ganzes, des Gemeinwohls, gegenüber. Was bedeutet „solidarische oder sorgende Gesellschaft“, wenn ältere Menschen das Haus nicht nur zum individuellen Schutz, sondern auch zum Schutz des Gesundheitswesens („Kapazitäten“) nicht verlassen sollen? Wenn eine Person sich ganz bewusst für ein individuell höheres Risiko entscheidet: Was bedeutet dies für das Gemeinwohl? Wer entscheidet, mit wem, auf welchen Grundlagen, wie groß die persönliche Freiheit sein kann und die Einschränkungen zugunsten des Gemeinwohls zu sein haben? Auch hier gibt es keine einfachen Lösungen. Es gibt einen großen Bedarf nach neuen Formen der öffentlich-politischen Diskussion solcher gesellschaftlicher Grundsatz- und Grundrechtsfragen.

## **Fragil und ungerecht – das Sorgesystem**

Die Corona-Krise führt vor Augen, wie fragil das österreichische Betreuungs- und Pflegesystem ist: Die plötzliche Schließung nationaler Grenzen ließ einen Turnuswechsel im Bereich der 24-Stunden-Betreuung nicht mehr zu. Von heute auf morgen sind Tagesbetreuungsstätten geschlossen, mobile Betreuungs- und Pflegedienste vieler Orts zurückgefahren und Beratungszentren auf Hotlines reduziert. Die ambulante und stationäre medizinische Versorgung ist auf das Notwendigste reduziert und für Senior\*innen-Wohnhäuser ist ein Aufnahmestopp verhängt worden. Das führte dazu, dass Betreuung und Pflege noch mehr zur Privatangelegenheit werden. Mit der Corona-Pandemie und der Maßnahme des „physical distancing“ wird Sorgearbeit zunehmend in den informellen Bereich verlagert. Das geht mit einer zunehmenden psychischen und physischen Belastung für Menschen im Alter und deren An- und Zugehörigen einher. Zudem wird sichtbar, dass wir in der Krise auf traditionelle, überholt geglaubte Geschlechterrollen zurückgreifen. Da waren wir als Gesellschaft schon einmal weiter. Eine gute „Sorgepolitik“ setzt hingegen voraus, dass Care in allen Politikbereichen als Querschnittsthema mitbedacht und gefördert wird. Dazu gehört auch, die Arbeitsbedingungen aller, die in Sorgeberufen tätig sind, finanziell und strukturell grundsätzlich zu verbessern.

## **Was trägt in der Krise und darüber hinaus?**

In den vergangenen Wochen sind zahlreiche nachbarschaftliche und zivilgesellschaftliche Angebote zur Unterstützung von Menschen im Alter und von ihren An- und Zugehörigen initiiert worden. Gerade auch junge Menschen haben sich helfend engagiert. Die Bereitschaft der Bürger\*innen, einander zu helfen, gehört zu den Sternstunden dieser Krise. Schon länger entstehen Netze und Netzwerke einer kommunalen Sorgeskultur (Caring Community). Gerade jene, die schon länger bestehen, greifen jetzt schneller und unterstützen Betroffene und ihr Umfeld. Diese Netze haben sich schnell an die neue Situation angepasst und schaffen soziale Nähe trotz physischer Distanz. Unabhängig von Corona gilt es, solche Nachbarschafts-, Grätzel- und Gemeinde-Initiativen sowie tragende Netzwerke strukturell zu fördern und zu stärken – als wichtiges zivilgesellschaftliches Element neben einer institutionellen und familialen Unterstützung in Sorge- und Pflegearrangements für Menschen im Alter. Gleichzeitig bleibt die Notwendigkeit bestehen, Gesundheits- und Sozialeinrichtungen und die darin arbeitenden professionell Tätigen mit entsprechenden Ressourcen auszustatten, um angemessene Gesundheits- und Sozialleistungen allen, die sie brauchen, zugutekommen zu lassen.

## **Orte des Dialogs in einer sorgenden Gesellschaft**

Wir leben in Zeiten, in denen permanent Lösungen erwartet und Entscheidungen getroffen werden. Das kontrollorientierte Krisenmanagement hat dazu beigetragen, dass die intensivmedizinische Versorgung in Österreich nicht kollabiert ist. Die Politik suggeriert nun, dass sich die Situation in die richtige Richtung verändert und die Gesellschaft nun „hochgefahren“ werden kann. Nach allem, was wir bislang wissen, wird uns – und vor allem die als Risikogruppen titulierten – SARS-CoV-2 aber noch länger begleiten. Wir müssen daher lernen, mit dieser Unsicherheit, dem Nichtwissen und dem Restrisiko zu leben.

Dabei geht es darum, gemeinsam einen „leb-  
baren“ Umgang mit dem Risiko einer Infektion zu  
finden, der auf einem ganzheitlichen Menschen-  
bild und einem ebensolchen Gesundheitsver-  
ständnis beruht. Dafür braucht es den Dialog. Zu  
einer sorgenden Gesellschaft gehören Räume des  
Dialogs, in denen Erfahrungen, Bedürfnisse und  
Interessen vieler sichtbar, Konflikte diskutiert und  
gemeinsame Wege ausgehandelt werden.

Mit diesem Papier möchten wir alle, aber auch  
Entscheidungsträger\*innen dazu ermutigen, die  
allzu oft individualisierte Entscheidungsfindung  
in breitere Prozesse der Beteiligung einzu-  
betten, damit in herausfordernden Zeiten und bei  
komplexen Themenstellungen Entscheidungen  
aus ganzheitlicher Perspektive getroffen werden  
können.

Erstellt im Juni 2020

**Kontakt** für Unterstützungs-Meldungen  
und Rückfragen:  
Mag.<sup>a</sup> Petra Rösler, Kardinal König Haus,  
roesler@kardinal-koenig-haus.at,  
Tel: +43-1-804 75 93-607

**Folgende Organisationen und Personen unter-  
stützen das Nachdenk- und Diskussionspapier:**

**Kardinal König Haus**  
**Caritas Österreich**  
**Diakoniewerk**  
**PROMENZ**  
**Verein Sorgenetz**  
**Abteilung Public Care, Universität Graz**  
**Age & Care Research Group, Universität Graz**  
**Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien**  
**Plattform demenzfreundliches Wien**  
**Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw**  
**(Belgien)**  
**„Leben mit Demenz“ Verein Soziale Dienste**  
**Hartberg Fürstenfeld**  
**Demenzservice Niederösterreich**  
**Österreichisches Rotes Kreuz**

wird laufend ergänzt Stand: 12. Juni 2020

**Redaktion:**

**Katharina Heimerl**, Institut für Pflegewissenschaft,  
Universität Wien  
**Gert Dressel**, Verein Sorgenetz und Institut für  
Pflegewissenschaft, Universität Wien  
**Nicole Bachinger-Thaller**, Diakoniewerk  
**Petra Rösler**, Kardinal König Haus  
**Raphael Schönborn**, PROMENZ  
**Klaus Wegleitner**, Abteilung Public Care,  
Universität Graz und Verein Sorgenetz

**Dieses Papier entstand im Rahmen eines  
regelmäßigen Austausches im Netzwerk  
„Demenz vernetzen“ zwischen 30.03. und  
18.5.2020 mit folgenden Teilnehmer\*innen:**

**Petra Rösler**, Kardinal König Haus (Moderation)  
**Anita Augsten**, Diakoniewerk Tagesbetreuung Wels  
**Nicole Bachinger-Thaller**, Diakoniewerk  
**Verena Bramböck**, Koordinationsstelle  
Demenz Tirol  
**Johanna Breuer**, FH Kärnten  
**Antonia Croy**, Alzheimer Austria  
**Gert Dressel**, Verein Sorgenetz und Institut für  
Pflegewissenschaft, Universität Wien  
**Karin Eder**, Wiener Rotes Kreuz  
**Daniela Egger**, aktion demenz  
**Renate Gabler-Mostler**, NÖ Gesundheits- und  
Sozialfonds  
**Gabriele Hagendorfer-Jauk**, FH Kärnten  
**Katharina Heimerl**, Institut für Pflegewissenschaft,  
Universität Wien  
**Björn Helling**, TH Nürnberg, Deutschland  
**Lea Hofer-Wecer**, Caritas St. Pölten

Ines Jungwirth, Styria vitalis  
 Brigitte Juraszovich, GÖG  
 Claudia Knopper, SALZ Graz  
 Reingard Lange, PROMENZ  
 Daniela Martos, Verein Sorgenetz/Initiative  
 ACHTSAMER 8.  
 Birgit Meinhard-Schiebel, IG Pflegende Angehörige  
 Christina Mittendorfer, Caritas Wien  
 Petra Mühlberger, Caritas Wien  
 Gabriela Neveril, GerAnimationstrainerin  
 Ute Ötsch, Caritas Wien  
 Norbert Partl, Caritas Wien  
 Ronald Pelikan, Rotes Kreuz Landesverband NÖ,  
 Bezirksstelle Groß-Enzersdorf  
 Christina Pletzer, Caritas Innsbruck,  
 Selbsthilfegruppe  
 Petra Plunger, Institut für Pflegewissenschaft,  
 Universität Wien  
 Claudia Rathmanner, Caritas St. Pölten  
 Elisabeth Reitingner, Institut für Pflegewissenschaft,  
 Universität Wien  
 Petra Schmidt, Österr. Rotes Kreuz  
 Raphael Schönborn, PROMENZ  
 Ulrike Schröer, Gerontopsychiatrisches Zentrum,  
 Wien  
 Verena Tatzner, FH Wiener Neustadt  
 Silvia Tromayer, „Leben mit Demenz“ Verein  
 Soziale Dienste Hartberg Fürstenfeld  
 Jurn Verschraege, Experisecentrum Dementiee,  
 Belgien  
 Carmen Viereckl, MAS Alzheimerhilfe  
 Klaus Wegleitner, Abteilung Public Care,  
 Universität Graz und Verein Sorgenetz  
 Stefanie Weigerstorfer, Caritas Linz  
 Lorenz Winkler, Caritas Tirol

**Unter Mitwirkung von:**

Karin Reis-Klingspiogl, Styria vitalis  
 Monika Wild, Österreichisches Rotes Kreuz





