

Modellprojekt: MyCareNet

Unterstützungskonzept für
Menschen mit Demenz unter 65 Jahren

Förderprojekt 1. April 2021 bis 31. März 2026

Virtueller Rundgang



HESSEN
Hessisches Ministerium
für Familie, Senioren, Sport,
Gesundheit und Pflege



Station 1:

Ausgangspunkt und Idee

Welcher Bedarf stand am Anfang und welche Idee ist daraus entstanden?

Menschen mit Demenz vor dem 65. Lebensjahr und ihre Angehörigen finden sich häufig in einer Versorgungssituation wieder, die nicht auf ihre Lebensrealität ausgerichtet ist. Orientierung fehlt, Zuständigkeiten sind unklar, passende Angebote schwer zugänglich. Zudem bestehen oft familiäre und finanzielle Verpflichtungen. Das Projekt MyCareNet setzte genau hier an mit dem Ziel, bestehende Strukturen besser zu vernetzen und Unterstützung frühzeitiger, transparenter und passgenauer zugänglich zu machen.

„Uns wurde in den Beratungsgesprächen immer wieder gespiegelt, dass fehlende Angebote sowie Orientierung, wie es nach der Diagnose weitergeht, die größten Probleme sind.“ (Dr. Katja Bär, Vorstand Hans und Ilse Breuer-Stiftung)

Station 2:

Wer hat das Projekt getragen?

Welche Akteure haben das Projekt gemeinsam gestaltet?

MyCareNet wurde gemeinsam von Akteuren aus der Praxis, insbesondere der Hans und Ilse Breuer-Stiftung, sowie aus der Wissenschaft, vertreten durch das Institut für Zukunftsfragen der Gesundheits- und Sozialwirtschaft der Evangelischen Hochschule Hessen, gestaltet. Gefördert wurde das Projekt durch das Hessische Ministerium für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege sowie die Pflegekassen.

Diese Zusammenarbeit unterschiedlicher Perspektiven – aus Praxis, Wissenschaft und Förderung – war eine zentrale Voraussetzung, um Bedarfe ganzheitlich zu verstehen und tragfähige Lösungen zu entwickeln.

Station 3:

Der Start: Wie ging es los?

Wie wurde aus einer Idee ein konkretes Projekt?

Zu Beginn stand die Analyse von bestehenden Versorgungsstrukturen und konkreten Bedarfen. Erste Netzwerke wurden aufgebaut, Kooperationen angestoßen und zentrale Handlungsfelder definiert.

„Die Menschen, die zu uns in die Beratung kamen, waren größtenteils am Ende mit ihren Kräften und haben sich gefühlt wie bei einem Marathon, der kein Ende nimmt. Deswegen stand am Anfang vor allem die Frage: Was ist vorhanden und was brauchen die Menschen wirklich – und warum erreicht sie das bestehende System oft nicht?“ (Dr. Katja Bär, Vorstand Hans und Ilse Breuer-Stiftung)

Station 4:

Die Umsetzung: Was wurde konkret gemacht?

Welche Maßnahmen wurden im Projekt erprobt?

Im Projektverlauf wurden konkrete Unterstützungsangebote entwickelt und erprobt, darunter

- Informations- und Orientierungsangebote für Bezugspersonen gebündelt über das Kompetenzzentrum für Demenz unter 65 Jahren (www.demenz-vor-65.de)
- Austauschmöglichkeiten und Qualifizierungsangebote für Multiplikatorinnen und Multiplikatoren in Form von Schulungen und Checklisten
- Schulungen für Angehörige sowie ein
- Online-Leitfaden als Wegbegleiter für ein Leben mit Demenz vor 65 Lebensjahren

Grundlage war stets die enge Rückkopplung mit den Erfahrungen aus der Praxis.

Station 5:

Der Prozess: Wie wurde gearbeitet?

Was hat die Arbeitsweise im Projekt geprägt?

Das Projekt war geprägt von einem kontinuierlichen Lernprozess.

Rückmeldungen aus der Praxis (Angehörige/Bezugspersonen bzw. Betroffene) wurden immer wieder abgefragt, Maßnahmen angepasst, evaluiert und weiterentwickelt. Offenheit für Veränderung und die Bereitschaft, bestehende Annahmen zu hinterfragen, waren zentrale Erfolgsfaktoren.

„Wichtig war, dass wir wirklich zugehört haben und uns nicht an dem orientiert haben, was bereits möglich ist, sondern an dem, was tatsächlich gebraucht wird.“
(Carmen Schulz, wissenschaftl. Projektleitung IZGS)

Station 6: Wirkung im Alltag?

Was hat sich für Betroffene und Angehörige konkret verändert?

Für Betroffene und insbesondere Angehörige konnten spürbare Verbesserungen erreicht werden: mehr Orientierung, bessere Zugänge zu Unterstützung und ein stärkeres Gefühl, nicht allein zu sein. Dies führt zu mehr Sicherheit im Alltag, stärkt das Vertrauen in die eigene Handlungsfähigkeit und unterstützt dabei, eigene Grenzen frühzeitig wahrzunehmen und zu berücksichtigen.

„Hätte ich diese Schulung direkt nach der Diagnose erhalten, hätte ich mir viel Zeit und Aufregung erspart.“ (Angehöriger nach der Angehörigenschulung)

Station 7: Herausforderungen unterwegs

Welche Hürden mussten auf dem Weg überwunden werden?

Eine zentrale Herausforderung bestand darin, Angehörige überhaupt für wissenschaftliche Formate zu erreichen. Viele stehen unter hoher zeitlicher, emotionaler oder organisatorischer Belastung, empfinden Scham und haben neben Pflege, Beruf und Familie kaum Ressourcen, um an Interviews, Schulungen oder begleitenden Angeboten teilzunehmen.

Gleichzeitig wurde in den Gesprächen immer wieder deutlich, dass der Unterstützungsbedarf oft über Information und Orientierung hinausgeht und auch therapeutische Begleitung notwendig sein kann. Diese Bedarfe sichtbar zu machen, war wichtig – auch wenn das Projekt sie nicht vollständig auffangen oder ersetzen konnte.

Station 8:

Was wir gelernt haben?

Welche Erkenntnisse bleiben aus dem Projekt?

Im Projekt wurde deutlich, dass bestehende Angebote für Menschen mit Demenz vor dem 65. Lebensjahr oft nicht passgenau sind – und es auch gar nicht sein können – da die Bedarfe sehr individuell und häufig biografisch geprägt sind.

Erfolgreiche Ansätze entstehen dort, wo Praxisnähe, Vernetzung und Raum für individuelle Lösungen zusammenkommen. Voraussetzung dafür ist ein ganzheitlicher Blick auf die Lebenssituation der Betroffenen und ihrer Angehörigen sowie ein gemeinsames Verständnis und Ziel aller beteiligten Akteure.

Perspektivisch ist es wichtig, das Gesamtsystem in den Blick zu nehmen.

Station 9: Was bleibt?

Welche Ergebnisse wirken über das Projekt hinaus?

Ein zentrales Ergebnis ist der Leitfaden für Angehörige, der Orientierung in einer oft unübersichtlichen Situation direkt nach der Diagnose bietet und auch als Wegbegleiter dient. Der Leitfaden ist online abrufbar.

Darüber hinaus bestehen aufgebaute Informationen, Netzwerke, Qualifizierungsangebote und gewonnene Erkenntnisse fort.

„Wir haben eine fundierte Grundlage für Veränderungen geschaffen. Der nächste Schritt liegt nun bei den Akteuren im Gesundheitswesen und der Politik, diese Impulse wirksam umzusetzen.“ (Dr. Katja Bär, Vorstand Hans und Ilse Breuer-Stiftung)

Station 10:

Die Grundlage: Förderung

Was hat das Projekt möglich gemacht?

Die Förderung nach § 45c SGB XI hat den notwendigen Rahmen geschaffen, um sich gezielt einer Zielgruppe zu widmen, die im bestehenden Versorgungssystem häufig durch mehrere Raster fällt.

Auch wenn die Anzahl der Menschen mit Demenz vor dem 65. Lebensjahr vergleichsweise gering ist, zeigen die im Projekt entwickelten Ansätze, dass neue Wege möglich sind. Die gewonnenen Erkenntnisse und Handlungsempfehlungen sind dabei nicht auf diese spezifische Zielgruppe beschränkt, sondern lassen sich auf andere, ähnlich komplexe Lebenslagen übertragen.

„Das Projekt hat gezeigt, dass es sich lohnt, genauer hinzuschauen, und zwar auch bei kleinen Zielgruppen, weil genau dort wichtige Impulse für das Gesamtsystem entstehen.“ (Carmen Schulz, wissenschaftl. Projektleitung IZGS)

Station 11: Und wie geht es weiter?

Welche Perspektiven ergeben sich aus dem Projekt?

Die Erfahrungen aus dem Projekt machen deutlich, dass die zentralen Herausforderungen weniger im Krankheitsbild selbst liegen als in fehlender Abstimmung, verspäteter Orientierung und unklaren Zuständigkeiten. Die Handlungsempfehlungen greifen diese Erkenntnisse auf und formulieren Impulse für eine frühzeitige, koordinierte und systemübergreifende Unterstützung. Die Weiterführung des Kompetenzzentrums für Demenz unter 65 Jahren durch die Hans und Ilse Breuer-Stiftung ist ein erster Ansatz, um Betroffenen und Angehörigen eine erste zentrale Anlaufstelle zu sein.

„Eine zentrale Anlaufstelle kann ein Anfang sein. Entscheidend ist, dass daraus ganzheitliche Strukturen entstehen.“ (Dr. Katja Bär, Vorstand Hans und Ilse Breuer-Stiftung)