

VERSORGUNGSSTRATEGIEN FÜR MENSCHEN MIT DEMENZ

**-von der Fragmentierung zur Vernetzung!?-
Tagungsband der 3. DZNE Jahrestagung**

Vom 10.10.2012 in Witten

Herausgeber:

Sabine Bartholomeyczik und Bernd Albers

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE)

Standort Witten

Postfach 6250

Stockumer Str. 12

58453 Witten

tel +49 23 02 - 926 237

fax +49 23 02 – 926 239

web: <http://www.dzne.de>

ISBN 978-3-00-043772-4

Der Tagungsband soll in folgender Form zitiert werden:

Bartholomeyczik Sabine und Albers Bernd (Hrsg.) (2013): *Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz-von der Fragmentierung zur Vernetzung!?-Tagungsband der 3. DZNE Jahrestagung vom 10.10.2012 in Witten*. Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE) Standort Witten

Vorwort

Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz – von der Fragmentierung zur Vernetzung!?-

so lautete der Titel der 3. Jahrestagung des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) am Standort in Witten, zu der wir am 10. Oktober 2012 eingeladen hatten. Hier finden Sie nun einen Tagungsband mit den Vorträgen, die das Tagungsthema aus verschiedenen Perspektiven angehen. Es geht um das stark fragmentierte Gesundheitswesen, das eine gelingende Versorgung von Menschen mit Demenz leider effektiv verhindern kann. Daher werden zu diesem Thema Ergebnisse aus verschiedenen Projekten des Standorts vorgestellt, aber auch Erfahrungen und Ergebnisse anderer Organisationen betrachtet, sowie die Möglichkeit zur Kombination unterschiedlicher wissenschaftlicher Methoden diskutiert.

Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz wissenschaftlich fundiert zu entwickeln und dabei die Perspektive des Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt zu stellen, ist das erklärte Ziel des DZNE Standortes Witten. Dies kann nur gelingen, wenn die Ergebnisse unserer Forschung vorgestellt und kritisch diskutiert werden. So freuen wir uns, Sie auch weiter auf den Jahrestagungen des DZNE Witten begrüßen zu dürfen.

Einen Überblick über die gesamte Arbeit des DZNE Standorte Witten bieten darüber hinaus die Jahresberichte (www.dzne.de).



Prof. Dr. Sabine Bartholomeyczik

Sprecherin des DZNE Standort Witten 2009- 2012

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	1
Tabellenverzeichnis.....	2
Abbildungsverzeichnisverszeichnis	2
1. Einleitung – Sabine Bartholomeyczik	4
2. Ansätze für ein vernetztes Gesundheitssystem	13
2.1 Überwinden oder fördern Leitlinien die Fragmentierung in der Versorgung von Menschen mit Demenz? Horst Christian Vollmar	13
2.2 Eine Leitlinie - viele Akteure - Interdisziplinarität in der Leitlinienentwicklung zum Schmerzassessment - Erika Sirsch	25
3. Brüche und Nahtstellen in der Versorgungspraxis	37
3.1 Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz– Navigation durch ein fragmentiertes Versorgungssystem - Milena von Kutzleben	37
3.2 Fallbesprechung als Chance für Vernetzung- Ergebnisse aus Theorie und Praxis - Rebecca Palm, Sven Reuther	50
3.3 Herausforderungen der Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus - Christiane Pinkert	62
4. Integrative Methoden der Demenzforschung.....	72
4.1 Ethnographische Methoden in der Erforschung von Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz - Andrea Newerla & Udo Kelle	72
4.2 Die Bedeutung des Teams im Implementierungsprozess – ein multimethodischer Ansatz - Tina Quasdorf, Christine Riesner, Martin Dichter, Margareta Halek	82
5. Vernetzungsmodelle in der Praxis	94
5.1 „Selbsthilfe bei Demenz – geht das?“ - Michaela Kaplaneck	94
5.2 Vernetzung bei Demenz – ein Muss für betroffene Familien - Ursel Schellenberg	103
6. Zusammenfassung – Martina Roes	110

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Vergleich der Demenz-Leitlinien	16
Tabelle 2: Auslösende Ereignisse/ Gründe für die Inanspruchnahme formeller Hilfen ...	41
Tabelle 3: Interviewte Hauptpflegepersonen	42

Abbildungsverzeichnisverzeichnis

Abb. 1: Grafik Deutschlandkarte mit DZNE-Standorten	4
Abb. 2: Struktur + Schwerpunkte mit 4 AGs.....	5
Abb. 3: Forschungsschwerpunkte des DZNE Standort Witten.....	7
Abb. 4: Menschen mit Demenz zu Hause lebend und im Krankenhaus	9
Abb. 5: Übersicht über die wesentlichen Projekte des Standorts.....	10
Abb. 6: An der LL beteiligte Fachgesellschaften/ Interessensgruppen:	29
Abb. 7: Beteiligte im Prozess	30
Abb. 8: Ablauf des Konsensus Prozesses	31
Abb. 9: Auszug aus einer SOP	32
Abb. 10: Auszug aus einem Auswertungsprotokoll	33
Abb. 11: Zielgruppen der Quellelleitlinien.....	34
Abb. 12: Die entwickelten Modelle der Fallbesprechung im Überblick.....	53
Abb. 13: Ablaufstruktur der Fallbesprechung	54
Abb. 14: Teilnehmer von Fallbesprechungen.....	57
Abb. 15: Anlass von Fallbesprechungen.....	58
Abb. 16: Inhalt der Fallbesprechungen	58
Abb. 17: Schematische Darstellung der Zusammenhänge zwischen Intervention, Implementierung und Effekten im Projekt Leben-QD II.....	83
Abb. 18: IPO-Modell of Team Performance	84
Abb. 19: Multimethodische Datenerhebung im Projekt Leben-QD II und deren Bezug zum IPO-Modell of Team Performance.....	85
Abb. 20: Funktionen des multimethodischen Vorgehens in der Leben-QD II-Studie	87

Abb. 21: Entwicklung DemenzNetz Kreis Minden-Lübbecke	103
Abb. 22: Weiterentwicklung des DemenzNetzes Kreis Minden-Lübbecke Gesundheitsversorgung für Familien von Menschen mit Demenz.....	104
Abb. 23: Netzwerkkarte der ambulanten Versorgung von Menschen mit Demenz.....	105
Abb. 24: Mit-Mach-Aktion	108

1. Einleitung – Sabine Bartholomeyczik

1.1 Strukturelle Entwicklungen

Fast genau drei Jahre vor der im Oktober 2012 durchgeführten 3. Jahrestagung wurde die erste Stelle im DZNE, Standort Witten mit der Sprecherin besetzt. Dies soll als Anlass dazu dienen, einen Rückblick über die vergangenen drei Jahre zu bieten mit der Aufbauarbeit, auf die wir heute zurückschauen können. Die Jahrestagung bietet außerdem die Gelegenheit, einige erste Ergebnisse zu präsentieren und zur Diskussion zu stellen. Zuvor allerdings soll es eine kurze Einführung darin geben, was das DZNE ist und welche Rolle der Standort Witten darin einnimmt.

Die Helmholtz Gemeinschaft hat in ihrem Gesundheitsforschungsbereich in den vergangenen Jahren Gesundheitszentren gegründet, die in Kooperation mit Partnern aus der Hochschulmedizin, anderen Forschungsinstitutionen und der Industrie die komplexen und häufig chronisch verlaufenden Volkskrankheiten erforschen sollen. Das erste dieser Zentren war das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen, das im April 2009 gegründet wurde.

Auf der Homepage des DZNE ist seine Aufgabe folgendermaßen definiert: „Unsere Mission ist die Erforschung der Ursachen und möglicher Präventionen sowie Behandlungsansätzen von neurodegenerativen Erkrankungen. Die Forschungsfelder schließen die bedeutendsten neurodegenerativen Erkrankungen wie Alzheimer und andere Demenzen ein sowie die Parkinson-Krankheit und seltene Leiden wie die Prionen- oder Huntington-Erkrankung. Das Ziel der DZNE-Forschung ist es, fundamentale Entdeckungen in die klinische Anwendung zu überführen und fortgeschrittene klinische Studien sowie Bevölkerungsstudien zu molekularen Mechanismen der Krankheitsentstehung miteinander zu verbinden. Die Forschung am DZNE schließt darüber hinaus Aspekte der Gesundheitswissenschaften ein.“ (<http://www.dzne.de/ueber-uns/leitbild.html>, 3.1.2012). Deutlich werden dabei das breite inhaltliche Feld des DZNE und sein Schwerpunkt in der Grundlagenforschung mit ihrem Übergang zur klinischen Forschung.

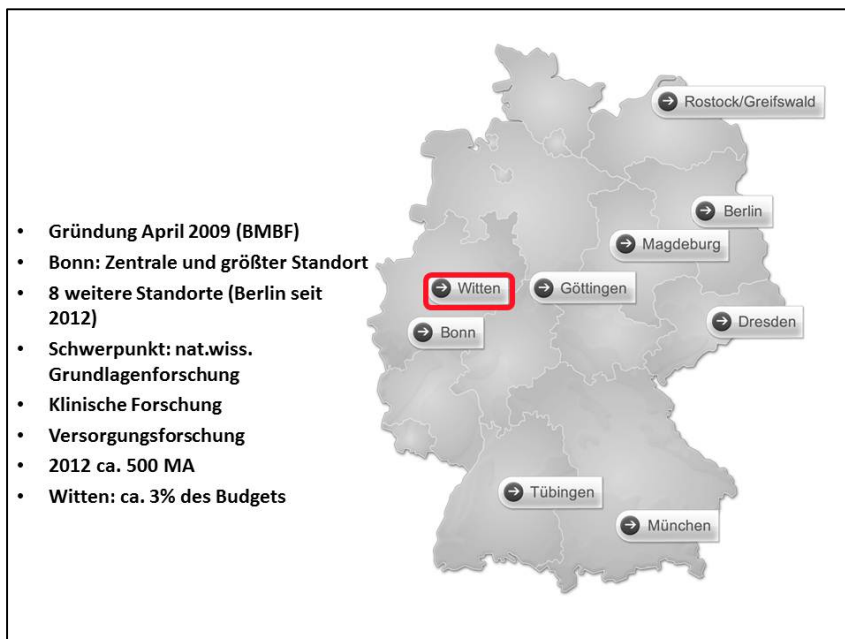


Abb. 1: Grafik Deutschlandkarte mit DZNE-Standorten

Der Standort Witten ist der einzige Standort, der sich ausschließlich mit der Erforschung und Entwicklung von Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz beschäftigt. Versorgungsforschung wird auch am Standort Rostock/Greifswald des DZNE durchgeführt. Bei der allgemein stark naturwissenschaftlich orientierten Ausrichtung stellt der Wittener Standort also eine gewisse Besonderheit dar. Da es trotz intensiver Grundlagenforschung bisher nicht gelungen ist, eine Therapie oder effektive Vorsorge für die wichtigsten Formen der Demenz zu entwickeln, kommt der Frage der Versorgung derzeit eine überaus wichtige Rolle zu

Der Standort Witten besteht aus 4 Arbeitsgruppen, die eng miteinander zusammenarbeiten.

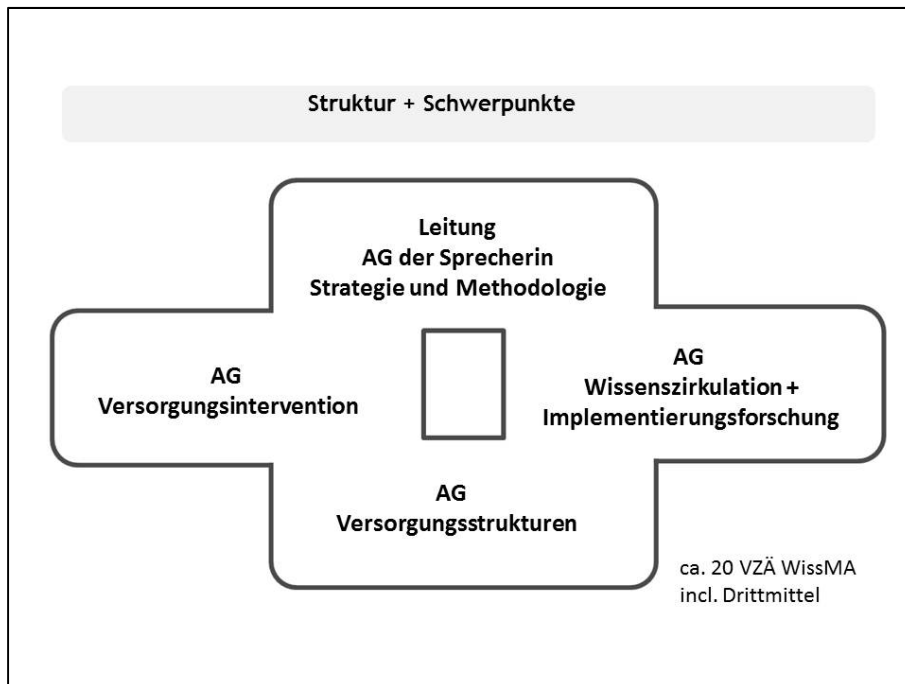


Abb. 2: Struktur + Schwerpunkte mit 4 AGs

Der Sprecherin zugeordnet war bisher die Arbeitsgruppe (AG) Strategie und Methodologie, die neben wenigen Projekten vor allem Aufgaben einer eher übergeordneten Konzeptentwicklung und auch der methodischen Unterstützung für die Projekte in den anderen AGs übernahm. Die drei anderen AGs vertreten unterschiedliche inhaltliche Schwerpunkte: Versorgungsinterventionen, Versorgungsstrukturen und Wissenszirkulation mit Implementierungsforschung.

Das Jahr 2010 war vor allem dem Aufbau des Standorts gewidmet. Bis zum Ende des Jahres waren die meisten vorgesehenen Stellen besetzt, die Projektplanungen konkretisiert und zu Teilen bereits begonnen. Bei der ersten Jahrestagung im September 2010 konnte bereits das Gesamtkonzept des Standorts mit genaueren Projektplänen vorgestellt werden, etliche Projekte hatten bereits begonnen. Ein größerer Teil der wissenschaftlichen Mitarbeiter hat einen pflegewissenschaftlichen Hintergrund, weitere eingebrachte Qualifikationen sind darüber hinaus Gesundheitswissenschaft, Medizin, Musiktherapie, Gerontologie, Psychologie, Sozialwissenschaft, Physiotherapie, Ergotherapie, Kommunikationswissenschaft und Biometrie. Einige Mitarbeiterinnen weisen mehrere Qualifikationen auf.

Insgesamt werden 19 unterschiedlich umfangreiche Projekte bearbeitet, teilweise mit Förderung durch Drittmittel. Eine genauere Beschreibung der einzelnen Projekte ist in den Jahresberichten nachzulesen (DZNE Witten 2010, 2011, 2012, www.dzne.de).

1.2 Inhaltliche Schwerpunkte

Die Inhalte des Standorts Witten bauen auf den Arbeiten der Universität im Bereich der Versorgungsforschung zum Thema Demenz auf, die vor allem im Institut für Pflegewissenschaft – heute Department für Pflegewissenschaft –, dem diesem Department angegliederten Dialog- und Transferzentrum Demenz und dem Institut für Allgemeinmedizin und Familienmedizin durchgeführt wurden (Bartholomeyczik et al. 2008, 2010).

Dazu gehört insbesondere der Themenschwerpunkt Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz, die als herausfordernd zu bezeichnen sind und Aggressivität, Agitation und Apathie beinhalten (Halek et al. 2011). Zu diesem Thema waren Rahmenempfehlungen für die stationäre Altenpflege unter der Federführung des Instituts für Pflegewissenschaft und des KDA (Kuratorium Deutsche Altenhilfe) im Auftrag des BMG (Bundministerium für Gesundheit) entwickelt worden (Bartholomeyczik et al. 2007; Halek et al. 2006). Als eines der Leuchtturmprojekte Demenz des BMG war darauf aufbauend eine interdisziplinäres Projekt (InDemA) gemeinsam mit dem Institut für Allgemeinmedizin und Familienmedizin entstanden, in dem Teile der Rahmenempfehlungen und die Leitlinie zu Demenz für Hausärzte (DEGAM Leitlinie; Vollmar et al. 2008; Vollmar et al. 2010) als Qualitätsinstrumente untersucht wurden (Bartholomeyczik et al. im Druck). Diagnostische Instrumente waren entwickelt oder übersetzt und auf ihre Qualität und Tauglichkeit untersucht worden (Riesner 2009; Halek et al. 2009). Nicht demenzspezifische Fragen, die aber eng mit der Versorgung von Menschen mit Demenz verbunden sind, waren Gegenstand weiterer Projekte wie die zur Vorbeugung von Mangelernährung insbesondere bei alten Menschen (Bartholomeyczik et al. 2010), niederschwellige Angebote und zugehende Dienste (family health nurse) waren untersucht worden (Wagner et al. 2011). In dieser Zeit wurde auch das Dialog- und Transferzentrum Demenz als Landesinitiative Demenz-Service-Zentren am Institut für Pflegewissenschaft aufgebaut, das einen regen Austausch zwischen Wissenschaft und Praxis initiierte und dessen Ideen vor allem in die AG Wissenszirkulation Eingang fanden.

Auf dieser Basis wurde ein Motto, ein *Mission Statement* entwickelt, das über den Forschungsstrategien des DZNE-Standort Witten steht:

„Der Arbeitsschwerpunkt des DZNE Standortes Witten besteht in der Entwicklung und Untersuchung von Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz.“

Das Wittener Konzept der Versorgung, Pflege und Behandlung von Menschen mit Demenz nimmt die Perspektive der Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt. Das heißt konkret, dass Interventionen auf lange Sicht immer auf den Menschen mit Demenz und seine Gefühle, unabhängig von seiner Fähigkeit diese auszudrücken, ausgerichtet sein müssen. Das zu erreichende übergeordnete Ziel ist daher eine befriedigende Lebensqualität in allen Stadien des progressiv fortschreitenden Krankheitsverlaufs.

Um dies zu erreichen, müssen nicht nur direkte Interventionen, sondern auch Strukturen, die dieses Ziel unterstützen, im Fokus stehen. Da das Fundament einer adäquaten Gesundheitsversorgung ein breiter und aktueller Wissensstand ist, der wiederum die Bedarfe und Bedürfnisse der Nutzer aufnimmt, sind auch die Wissenszirkulation und die Implementationsforschung ein Schwerpunkt der Wittener Arbeit.“

Handlungsleitend bei den Projektkonzeptionen ist immer die subjektive Perspektive der Menschen mit Demenz, deren Erforschung allerdings besondere methodische Herausforderungen mit sich bringt. Dieser subjektiven Perspektive wird ein großer Stellenwert zugemessen, da es gerade bei Menschen mit Demenz häufig zur Gewohnheit geworden ist, dass mehr über sie und mit ihren Angehörigen als mit ihnen selbst geredet wird sowie der Eindruck vermittelt wird, die Art der Versorgung und Pflege müssten ohne die Beteiligten festgelegt werden (von Kutzleben et al. 2012).

Das wichtigste und übergreifende Konzept für diese subjektive Perspektive ist die Lebensqualität der Menschen mit Demenz (Abb. 3). Wie kann sie am besten erhalten und gefördert werden? Die Lebensqualität drückt sich auch in vielerlei Phänomenen aus, von denen in Witten nur wenige genauer untersucht werden können. Dazu gehört das Herausfordernde Verhalten, von dem bereits die Rede war, der Schmerz und die Selbständigkeit oder die Fähigkeiten der Menschen mit Demenz in der Alltagsbewältigung. Außerdem wird die Seite der Versorgenden in die Projekte einbezogen, das sind sowohl die Professionellen aus Pflege und Medizin (Holle et al. 2011), aber auch die freiwillig Engagierten und Angehörigen. Die Forschungsfragen selbst bewegen sich auf unterschiedlichen Ebenen: zunächst geht es um genauere Beschreibungen und die Bewertung der Versorgungsqualität, wo bisherige differenzierte Informationen fehlen. Bekannte Modelle werden auf ihre Verbreitung und Ausgestaltung hin untersucht. In Evaluations- und Interventionsstudien werden Effekte studiert und letztlich soll es auch um nachhaltige Interventionen gehen, wenn entsprechende Ergebnisse dies nahelegen.

Phänomene Über-Frage	Lebensqualität			
	Herausf. Verh.	Schmerz	Selbständigk.	Vers.Prof.Seite
Beschreibung/ Bewertung				
Intervention/ Modell				
Evaluation				
Nachhaltige Implementierung				
Ökonomie				
Methoden				

Abb. 3: Forschungsschwerpunkte des DZNE Standort Witten

1.3 Projekte

Was die Umsetzung dieses Mission Statements konkret in Form von Projekten und Forschungsfragen bedeutet, soll in einem Überblick gezeigt werden.

Ein allererstes Projekt beschäftigte sich mit den Versorgungsoptionen in 20 Jahren. Ausgehend von den üblichen schrecklichen Prognosen, nach denen die Demenz stark zunehmen und kaum jemand mehr für die Versorgung da sein wird, wurde hier ein differenziertes Modell der Zukunftsforschung genutzt, um Rahmenbedingungen für die Entwicklung unterschiedlicher Szenarien zu untersuchen (Vollmar et al. 2011). Als Ergebnis des Szenario-Prozesses wurden fünf konsistente Szenarien beschrieben. Zwei davon zeigen sehr schlechten Perspektiven; ein weiteres wurde betitelt mit „gut gemeint, aber schlecht gemacht“. Zwei Szenarien aber weisen überwiegend positive Aspekte auf, wengleich das eine mit einer problematischen Kontrolle des Gesundheitsverhaltens einhergeht.

Eingeteilt werden die weiteren Projekte nach Versorgungssettings, wobei dies auch nicht immer eindeutig zu vollziehen ist.

Die Versorgungssituation von *Menschen mit Demenz, die zu Hause leben*, ist wenig genau bekannt. Daher befassen sich einige Projekte mit einer genaueren Beschreibung der Situation, der Wünsche und Bedürfnisse und der Nutzung von Angeboten (von Kutzleben et al. 2012). In einem qualitativ ausgerichteten Projekt wurden Menschen mit Demenz, die an Selbsthilfegruppen teilnehmen, interviewt (SEIN). Bestürzend zeigen sich hier vor allem die Reaktionen der Umwelt auf die Diagnosestellung und ihre Folgen für die Betroffenen (Panke-Kochinke 2012). In einem weiteren Projekt wird untersucht, wie sich die Familien mit einem Menschen mit Demenz die notwendige Unterstützung organisieren, welche Entwicklungen dazu führen, dass sie Professionelle hinzuziehen und welche Pflegearrangements schließlich hilfreich sind (VeraDem). Ergänzend hierzu wird im Projekt NisaDem untersucht, wie niedrigschwellige Angebote funktionieren und vor allem, wie sie aus der Sicht aller unterschiedlicher Beteiligten, den Nutzern und den Anbietern beurteilt und möglicherweise optimiert werden können (Hochgraeber et al. 2012). Bisher noch kaum nach ihren Bedürfnissen und Bedarf untersucht sind Menschen mit Frontotemporaler Demenz (FTD). Diese Gruppe stellt insofern eine Besonderheit unter den Menschen mit Demenz dar, als sie besonders früh erkranken, zunächst nicht wegen kognitiver, sondern wegen Verhaltensschwierigkeiten auffallen und damit große Probleme in ihrem Umfeld verursachen. Mit qualitativen Methoden sollen hier Erfahrungen und Bedürfnisse untersucht werden.

An der Schnittstelle zwischen häuslicher und kurz-stationärer Versorgung ist das Projekt CareSafeD angesiedelt, bei dem es um sicherheitsrelevante Kommunikationsinhalte beim Wechsel zwischen Häuslichkeit und Kurzzeitpflege geht. Mit mangelhaften Informationen zu dem Betroffenen und seiner Situation sind Fehler in der Versorgung nahezu unvermeidlich. Ziel dieses Projektes ist, Empfehlungen für die Inhalte und die Art der Kommunikationsprozesse zwischen Häuslichkeit und Kurzzeitpflege zu entwickeln.

Ebenfalls weit über die Häuslichkeit alleine hinaus gehen Demenznetzwerke, von denen es inzwischen deutschlandweit eine große Zahl gibt, die alle mit unterschiedlichen Maßnahmen Versorgungsbrüche in der Versorgung von Menschen mit Demenz vermeiden wollen. In einem umfangreichen Projekt, das unter der Federführung des DZNE Standorts Rostock/Greifswald mit zwei Fachhochschulen in Berlin und Stuttgart durchgeführt wird, werden dreizehn solcher Netzwerke evaluiert. Eines dieser Netzwerke stellt sich hier auch vor (vgl. Beitrag von Schellenberg in diesem Band).

Phänomene Über-Frage	Krankenhaus		Lebensqualität	
	Herausf. Verh.	Schmerz	Selbständigk.	Vers.Prof.Seite
Beschreibung/ Bewertung	FTD	Entsch. Schmerzerf	SEIN VeraDem NisaDem	DemKH CareSafeD
Intervention/ Modell				
Evaluation			DemNet-D	
Nachhaltige Implementierung				
Ökonomie				
Methoden				

Abb. 4: Menschen mit Demenz zu Hause lebend und im Krankenhaus

Auf der Abbildung 4 sind auch zwei Projekte angezeigt, die sich mit der Situation von *Menschen mit Demenz im Krankenhaus* beschäftigen. Ausgehend von der Tatsache, dass die akutstationäre Versorgung überhaupt nicht auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz ausgerichtet ist, gibt es bereits verschiedene Konzepte, die versuchen diese Problematik zu lösen. Diese Konzepte werden im Projekt DemKH zusammengeführt mit dem Ziel, Empfehlungen für Krankenhäuser zu entwickeln. Das Projekt SMeDeK befasst sich mit einem wichtigen Spezialbereich, nämlich der Schmerzerfassung durch Pflegende im Krankenhaus. Insbesondere wird untersucht, wie sich die Pflegenden am besten entscheiden können, ob sie ein Fremderfassungsinstrument zur Einschätzung von Schmerz benötigen. Bisher lässt sich eher feststellen, dass Pflegende offensichtliche Schmerzzeichen eher ignorieren.

Einige Projekte untersuchen Möglichkeiten, wie die Pflege und Versorgung von *Menschen mit Demenz im Altenheim* aussieht und verbessert werden kann. Das thematisch breiteste Projekt ist der DemenzMonitor, der auf den bereits genannten Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten (Bartholomeyczik et al. 2007) aufbaut. Untersucht wird, welche Zusammenhänge zwischen strukturellen Rahmenbedingungen, pflegerischen Konzepten aus den Rahmenempfehlungen und gesundheitlichen Indikatoren der Bewohner bestehen. An der ersten Piloterhebung 2012 nahmen 47 Pflegeheime mit insgesamt 99 Wohngruppen, in denen etwa 1600 Bewohnerinnen eingeschlossen wurden, teil. Die einrichtungsspezifischen Ergebnisse werden an die Altenheime zusammen mit dem Durchschnitt aller Beteiligten als Benchmark zurückgegeben. Geplant ist, diese Untersuchung jährlich durchzuführen und sie dadurch auch als Instrument zur Qualitätsentwicklung ebenso wie zur Überprüfung von Veränderungen einzusetzen (vgl. Beitrag von Palm/ Reuther in diesem Band). In dem Projekt LebenQD werden zwei Fragen bearbeitet. Zum einen wird untersucht, wie sich der Einsatz des Dementia Care Mapping (DCM) auf die Lebensqualität der Bewohner auswirkt, zum anderen geht es darum, ob eine regelmäßige Erfassung der Lebensqualität ebenfalls positive Auswirkungen für die Bewohner hat (vgl. Beitrag von Quasdorf et al. in diesem

Band). Dabei wird auch die Art der Messung der Lebensqualität selbst erforscht, die besondere Herausforderungen bei Menschen mit Demenz stellt. Das Projekt FallDem baut auf dem vorher genannten Projekt InDemA auf. Hier wurde literaturbasiert und anhand von Expertenbefragungen ein strukturiertes Konzept für Fallbesprechungen entwickelt (Buscher et al. 2012; Reuther et al. 2012). Die Wirkung dieser Fallbesprechungen in Altenheimen auf das herausfordernde Verhalten der Bewohner soll in einem stepped wedge design (Brown et al. 2006) in 12 Altenheimen untersucht werden. Anders als im Vorgängerprojekt wird die Schulung jetzt von einer externen Weiterbildungsinstitution durchgeführt (vgl. Beitrag Palm, Reuther in diesem Band). Schließlich spielt auch das Thema Schmerz wieder eine wichtige Rolle. In Zusammenarbeit mit der Deutschen Schmerzgesellschaft wird eine S3 Leitlinie zur Erfassung von Schmerz bei kognitiv beeinträchtigten Personen in der stationären Altenhilfe entwickelt. Eine begleitende Doktorarbeit untersucht speziell die für eine solche Leitlinie erforderlichen Outcomeparameter. Schließlich wird in dem Projekt GesKomm gestisch-kommunikatives Handeln in der Interaktion zwischen Menschen mit fortgeschrittener Demenz und Pflegenden untersucht. Dieses Projekt basiert auf der Erkenntnis, dass Menschen, die nicht mehr sprechen können und denen eine fortgeschrittene Apraxie zu attestieren ist, dennoch Handlungsabläufe vollführen können, wenn sie ihnen entsprechend vorgemacht werden.

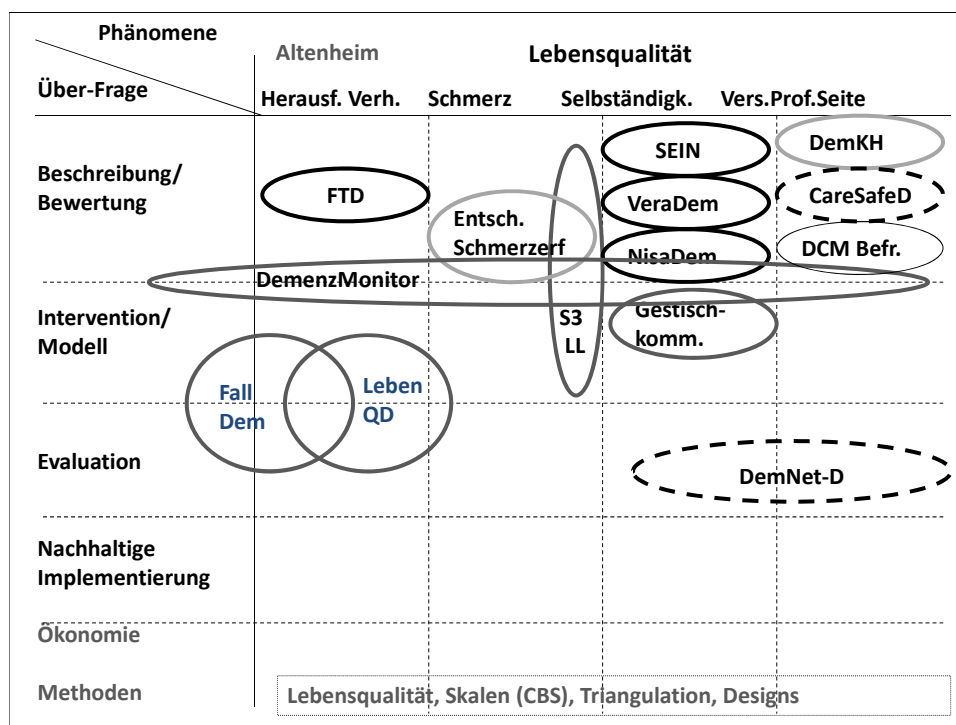


Abb. 5: Übersicht über die wesentlichen Projekte des Standorts.

Neben den inhaltlichen Schwerpunkten gibt es eine Unmenge *methodischer Fragen* zu lösen. Gerade, wenn die subjektive Perspektive von Menschen mit Demenz hervorgehoben werden soll, stellt sich natürlich die Frage, wie diese in Studien zu fassen ist, wenn die Betroffenen sich evtl. nicht selbst in der üblichen Art und Weise verständlich ausdrücken können (Dichter et al. 2011). Grundsätzlich richten sich die eingesetzten Methoden natürlich nach der Fragestellung. Sie reichen von Fragebögen oder anderen standardisierten Instrumenten, die weithin angewendet werden, wie z.B. im DemenzMonitor über eigene Entwicklungen, die dem Thema angepasst werden mussten wie z.B. in

NisA-Dem zu qualitativen Methoden wie Beobachtungen in SMeDeK oder qualitative Interviews in SEIN bis zu Videoanalyse in GesKom. In vielen Projekten werden verschiedene methodische Zugänge gewählt mit der Erwartung, dass ein mixed methods design im Sinne einer Triangulation einen umfassenden Erkenntnisgewinn bewirken kann. Deutlich wird, dass an vielen Stellen übliche Methoden kritisch hinterfragt werden müssen. Daher ist auch ein Methodensymposium geplant, in dem mit externen Experten Fragen von Triangulation und mixed methods diskutiert und weiter entwickelt werden sollen.

Ein Desiderat für die Zukunft ist die stärkere Bearbeitung ökonomischer Fragestellungen möglichst integriert in die weiteren Projekte.

1.4 Literatur

Bartholomeyczik, S./Halek, M./Sowinski, C./Besselmann, K./Dürmann, P./Haupt, M. et al. (2007): Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. Forschungsbericht 007 - Gesundheitsforschung. Berlin: BMG

Bartholomeyczik, S./Halek, M./Müller-Hergl, C./Riesner, C./Rüsing, D./Vollmar, H.C. et al. (2008): Institut für Forschung und Transfer in der Pflege und Behandlung von Menschen mit Demenz: Konzept. Pflege & Gesellschaft 13, H. 4, S. 337–49

Bartholomeyczik, S./Holle, B./Riesner, C./Halek, M./Vollmar, H. C. (2010): Versorgungsnahe Demenzforschung ermöglichen – Fragestellungen im Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen an der Universität Witten/Herdecke. Zeitschrift fuer Evidenz, Fortbildung und Qualitaet im Gesundheitswesen 104, S. 744–753.

Bartholomeyczik, S./Hardenacke, D. (Hrsg.)(2010): Prävention von Mangelernährung in der Pflege. Forschungsergebnisse, Instrumente und Maßnahmen. Hannover: Schlütersche.

Bartholomeyczik, S./Holle, D./Halek, M. (Hrsg.) (2013): Herausforderndes Verhalten bei Menschen verstehen. Die Verbesserung der Versorgung Demenzkranker im Altenheim durch Qualitätsinstrumente. Weinheim: Juventa/Beltz

Brown, C.A./Lilford, R.J. (2006): The stepped wedge trial design: a systematic review. BMC Med Res Methodol. 6:54

Buscher, I./Reuther, S./Holle, D./Bartholomeyczik, S./Vollmar, H. C./Halek, M. (2012): Das kollektive Lernen in Fallbesprechungen. Theoretische Ansätze zur Reduktion herausfordernden Verhaltens bei Menschen mit Demenz im Rahmen des Projektes FallDem. Pflegewissenschaft 14, H. 3, S. 168–178.

Dichter, M./Bartholomeyczik, S./Nordheim, J./Achterberg, W./Halek, M. (2011): Validity, reliability and feasibility of a quality of life questionnaire for people with dementia. Zeitschrift fuer Gerontologie und Geriatrie 44, H. 6, S. 405–410.

DZD www.uni-wh.de/gesundheit/pflegewissenschaft/institute-und-einrichtungen/dialogzentrum-demenz-dzd (Abruf 15.1.2013)

DZNE Witten Jahresbericht 20010, 2011, 2012 (hier bitte Homepage angeben)

Halek, M./Bartholomeyczik, S. (2006): Verstehen und Handeln. Forschungsergebnisse zur Pflege von Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten. Hannover: Schlütersche.

Halek, M./Bartholomeyczik, S. (2009): Assessmentinstrumente für verstehende Diagnostik bei Demenz: Innovatives demenzorientiertes Assessmentsystem (IdA). In: Bartholomeyczik, S./Halek, M. editors: Assessmentinstrumente in der Pflege Möglichkeiten und Grenzen. Hannover: Schlütersche, S. 94–104

Halek, M./Bartholomeyczik, S. (2011): Description of the behaviour of wandering in people with dementia living in nursing homes – a review of the literature DOI: 10.1111/j.1471-6712.2011.00932.x. Scandinavian Journal of Caring Sciences

Hochgraeber, I./Bartholomeyczik, S./ Holle, B. (2012). Low-threshold support for families with dementia in Germany. BMC Research Notes, 5(1), 317.

Holle, D./Halek, M./Mayer, H./Bartholomeyczik, S. (2011): Die Auswirkungen der Verstehenden Diagnostik auf das Belastungserleben Pflegenden im Umgang mit Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. Pflege 24, H. 5, S. 303–316.

Kutzleben von, M./Schmid, W./Halek, M./Holle, B./Bartholomeyczik, S. (2012): Community-dwelling persons with dementia: What do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia. Aging and Mental Health.

Reuther, S./Dichter N. M./Buscher I./Vollmar H. C./Holle D./Bartholomeyczik S./Halek M. (2012): Case conferences as interventions dealing with the challenging behavior of people with dementia in nursing homes: a systematic review. International Psychogeriatrics 14.

Riesner C. (2009): Versorgungsbedarfe der Familien mit Demenz im häuslichen Umfeld: Need-Assessment Carenap D (Care needs Assessment Pack for Dementia). In: Bartholomeyczik, S./Halek, M. editors: Assessmentinstrumente in der Pflege Möglichkeiten und Grenzen. Hannover: Schlütersche, S. 94–104

Panke-Kochinke, B. (2012): Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung – wie kann man ihre Selbstbestimmung fördern? Bausteine für eine Konzeptentwicklung in der Versorgungsforschung. Pflege & Gesellschaft 17, H. 2, S. 162–176.

Vollmar, H.C./Mand, P./Butzlaff, M. (2008): DEGAM-Leitlinie Demenz. Düsseldorf: omikron publishing.

Vollmar, H.C./Abholz, H.H./Egidi, G./Mand, P./Butzlaff, M.E./Wilm, S.(2010): Entwicklung und Implementierung der Leitlinie "Demenz" der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. Med Klin (Munich) 105, H. 1, S. 41–7.

Vollmar, H. C./Buscher I./Bartholomeyczik, S. (2011): Wie könnte die Versorgung von Menschen mit Demenz im Jahre 2030 aussehen? - Ergebnisse eines interdisziplinären Szenario-Prozesses (Sze-Dem). In: Günster,C./Klose, J./Schmacke, N. (Eds.): Versorgungs-Report 2012 (S. 259–272). Stuttgart: Schattauer.

Wagner, F./Schnepp, W. (Hrsg.) (2011): Familiengesundheitspflege in Deutschland, Bern: Huber.

2. Ansätze für ein vernetztes Gesundheitssystem

2.1 Überwinden oder fördern Leitlinien die Fragmentierung in der Versorgung von Menschen mit Demenz? Horst Christian Vollmar

2.1.1 Einleitung

Das deutsche Gesundheitswesen genießt weltweit einen guten Ruf (Offermanns 2011). Es steht allerdings unter einem starken Veränderungsdruck. Dieser Druck verlangt von den „Playern“ im System eine Anpassung von Strategien und Strukturen, um den sich ändernden Rahmenbedingungen (z.B. dem demografischen Wandel oder ökonomischen Bedingungen) Rechnung zu tragen (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen 2010; Offermanns 2011). Insbesondere die Fragmentierung (lat. Frāgmentum: Bruchstück, Überbleibsel) der Sektoren und eine unzureichende bzw. fehlende Integration werden bemängelt (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen 2010; Porter/Guth 2012). Porter und Guth führen hierzu aus: „Der Mangel an Integration findet sich zwischen den unterschiedlichen Sektoren, aber auch innerhalb der Sektoren. So ist z.B. nicht nur die ambulante Versorgung, sondern auch die Versorgung innerhalb einzelner Krankenhäuser über Ärzte oder Ärzteteams hinweg häufig hoch fragmentiert; jeder kümmert sich ausschließlich um einen Teilaspekt des Problems. Gesamtergebnisse werden dabei nicht gemessen oder diskutiert und Informationen werden nicht zwischen den behandelnden Ärzten ausgetauscht“ (Porter/Guth 2012 S. 174). Und weiter: „Verschärft wird die Fragmentierung zum einen durch die räumliche Trennung der verschiedenen Akteure, die jeweils unterschiedliche Aspekte des gleichen Problem behandeln, zum anderen aber auch durch die Aufsplitterung der Vergütung – aus der eine ständige Verlagerung der Kosten zwischen den Anbietern resultiert“ (Porter/Guth 2012 S. 174). Zu ergänzen wäre, dass sich die Fragmentierung natürlich auch auf die Versorgung durch andere Gesundheitsprofessionen bezieht (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen 2010).

Vulnerable Bevölkerungsgruppen wie beispielsweise Menschen mit chronischen Erkrankungen, etwa einer Demenzerkrankung, sind in einem fragmentierten Gesundheitssystem durch Fehl-, Unter- oder Überversorgung besonders gefährdet. An dieser Stelle stellt sich die Frage, ob Behandlungspfade oder Leitlinien hier eine Verbesserung bewirken können.

Leitlinien sind definitionsgemäß „systematisch entwickelte Entscheidungshilfen über die angemessene medizinische [Anmerkung des Autors: und pflegerische] Vorgehensweise bei speziellen gesundheitlichen Problemen“ (Field/Lohr 1992 S.38). In medizinischen Leitlinien wird das aktuell verfügbare Wissen kondensiert und in komprimierter Form den potenziellen Anwendern präsentiert. Der Zugang zu Leitlinien ist meist problemlos möglich, da die meisten frei über das Internet erhältlich sind (Butzlaff 2005; Weisz et al. 2007). Sie sollen aktuelles Wissen abbilden, zur Fortbildung dienen und das Alltagshandeln der Berufe im Gesundheitswesen beeinflussen; sie können somit als ein zentrales Umsetzungswerkzeug der evidenzbasierten Versorgung gesehen werden (Butzlaff et al. 1998).

2.1.2 Herausforderungen im Zusammenhang mit Leitlinien

Ausgehend vom „klassischen Dreiklang“ der evidenzbasierten Versorgung sind folgende drei Bausteine wichtig und somit auch für Leitlinien relevant (Haynes et al. 1996):

1. die Erfahrungen und Kompetenzen der Professionellen im Gesundheitswesen,
2. die Erfahrungen und Werte der Patienten,
3. die inhaltliche und methodische Relevanz des Studienwissens.

Alle drei Bausteine sind bereits bei der Entwicklung von Leitlinien zu berücksichtigen, insbesondere die Einbindung von Betroffenen erweist sich in der Praxis aber oft als schwierig (Dijkstra et al. 2006). Es ist offensichtlich, dass die Beteiligung von Menschen mit Demenz hier nochmals eine zusätzliche Herausforderung darstellt. Meist werden Interessensvertretungen eingebunden, wie z.B. die Deutsche Alzheimer Gesellschaft, so auch bei den hier vorgestellten Demenz-Leitlinien.

In den letzten Jahren haben die Qualitätsansprüche, die an Leitlinien gestellt werden, kontinuierlich zugenommen. Instrumente und Checklisten wie AGREE¹, DELBI² oder GRADE³ sollen Leitlinienentwickler unterstützen und die Qualität und Güte einer Leitlinie verbessern und transparent machen (AGREE 2001; Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)/AWMF 2005; Guyatt et al. 2008; Kunz et al. 2008). Trotz dieser Bemühungen besteht weiterhin Verbesserungsbedarf (Shaneyfelt et al. 1999). So verzeichnet die Leitlinienseite der Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) im Juli 2012 690 Leitlinien, davon 457 auf S1-Niveau (dem niedrigsten Qualitätsniveau), 123 auf S2 und lediglich 110 auf S3-Niveau (AWMF 2012).

Die Entwicklung von Qualitätsindikatoren aus vorhandenen Leitlinien, um deren Einfluss auf die Versorgung messen zu können, erweist sich ebenfalls als schwierig (Scherer et al. 2013). Weiterhin ungelöst ist die Frage der Berücksichtigung von Multimorbidität in Leitlinien; bisherige Leitlinien fokussieren fast immer auf ein Krankheitsbild oder auf einen Beratungsanlass (Boyd et al. 2005).

Weitere Herausforderungen stellen die notwendigen Aktualisierungen von Leitlinien dar (Vollmar et al. 2008) sowie die erfolgreiche Implementierung in die Versorgungspraxis (Ollenschlaeger et al. 2001; Grimshaw et al. 2004).

Häufig sind Leitlinien zudem auf den ärztlichen Sektor beschränkt; andere Professionen kommen allenfalls am Rande vor.

Alle angesprochenen Probleme treten – zum Teil verstärkt - auch beim Thema Demenz auf (Gifford et al. 1999; Waldorff et al. 2003).

In Deutschland kommt erschwerend hinzu, dass mehrere hochwertige Leitlinien zur Versorgung von Menschen mit Demenz konkurrierend auf dem Markt sind, z.B. eine Leitlinie der Neurologen und Psychiater (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) and Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) 2010), eine der Hausärzte (Vollmar et al. 2008) und die Rahmenempfehlungen aus der Pflege (Bartholomeyczik et al. 2006).

Das Vorliegen mehrerer Leitlinien zum gleichen Thema kann deren Nutzer verwirren, was gar zu einer „Entwertung“ der Bedeutung von Leitlinien führen könnte. Es kann auch als erster Hinweis auf eine Fragmentierung in der Versorgung von Menschen mit Demenz gewertet werden. Daher

¹ AGREE = Appraisal of Guidelines Research and Evaluation; ein Instrument zur Bewertung der Leitlinien-Qualität

² DELBI = Deutsches Leitlinien-Bewertungs-Instrument

³ GRADE = Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation; ebenfalls ein Instrument zur Bewertung der Qualität von Leitlinien

erscheint eine kurze Gegenüberstellung der beiden Leitlinien als wichtig, um Gemeinsamkeiten und Unterschiede aufzuzeigen und diese auch zu erklären. Neben inhaltlichen Aspekten werden dabei auch Unterschiede im Entwicklungs- und Bearbeitungsprozess zwischen den jeweiligen Hauptautoren-Gruppen deutlich.

2.1.3 Gemeinsamkeiten der aktuellen beiden deutschen Demenzleitlinien

Im Folgenden werden die Leitlinien der Neurologen und Psychiater (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) und Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) 2010), und der Hausärzte, entwickelt durch die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) (Vollmar et al. 2008), einander gegenüber gestellt. Beide Leitliniengruppen haben primär auf andere internationale und nationale Leitlinien zurückgegriffen und eine eigene systematische Literaturrecherche nur zu bestimmten Fragestellungen durchgeführt. Dies führt zu einer Vielzahl gleicher oder zumindest sehr ähnlicher Empfehlungen (eine Auswahl von Gemeinsamkeiten und Unterschieden wird in Tabelle 1 dargestellt).

So raten beide Leitlinien im Rahmen der Diagnosestellung zu einer ausführlichen Eigen- und Fremdanamnese unter Berücksichtigung der Medikamentenanamnese. Eine regelhafte Bestimmung des Apolipoprotein-E-Genotyps wird ebenso wenig empfohlen wie die Durchführung eines EEG. Bei der Therapie wird von beiden Leitlinien der Einsatz von Ginkgo biloba nicht empfohlen, während der Einsatz von nichtmedikamentösen Therapieverfahren insgesamt befürwortet wird. Eine kritische Sichtweise der Sondenernährung bei Demenzkranken wird von beiden Leitlinien geteilt.

2.1.4 Unterschiede der aktuellen beiden deutschen Demenzleitlinien

Ein erster Unterschied zeigt sich bereits bei der Zielgruppendefinition: Während die DEGAM-Leitlinie explizit an Hausärzte gerichtet ist und die Schnitt- bzw. Nahtstellen zur fachspezialistischen Versorgung adressiert, hat die DGPPN/DGN-Leitlinie einen deutlich breiteren Fokus und schließt weitere Gesundheitsprofessionen global mit ein („Personen, die Demenzkranke und Angehörige behandeln und betreuen“), ohne jedoch die konkreten Aufgaben in den unterschiedlichen Settings zu benennen. Auch bei dem Spektrum der Demenzerkrankungen ist die DGPPN/DGN-Leitlinie breiter angelegt und bezieht sich beispielsweise auch auf die frontotemporale Demenz und die Lewykörperchen-Demenz. Bei der Diagnosestellung sieht die DGPPN/DGN-Leitlinie eine frühzeitige Diagnosestellung für alle Betroffenen vor, während die hausärztliche Leitlinie diese Möglichkeit zwar erörtert, zugleich aber Gründe für und gegen eine frühzeitige Diagnosestellung aufführt. Die DEGAM-Leitlinie will jedem Patienten, für den dies in Frage kommt *und* der dies wünscht, eine Diagnosestellung ermöglichen, sie möchte aber auch Patienten vor einer Überdiagnostik oder einer aufgezwungenen Diagnose schützen – eine solche Zielsetzung ist bei der neuropsychiatrischen Leitlinie nicht erkennbar. Einen „echten“ Dissens zur hausärztlichen Leitlinie stellt die weitere Fassung der Indikationen für die pharmakologische Therapie. So werden in der DGPPN/DGN-Leitlinie Acetylcholinesterase-Hemmer auch für die Behandlung der schweren Alzheimer-Demenz und Memantine grundsätzlich bei Patienten mit moderater bis schwerer Alzheimer-Demenz empfohlen – trotz der anders lautenden Gutachten des IQWiG und des NICE (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen 2008, National Collaborating Centre for Mental Health 2007). Auch wird empfohlen, Patienten mit gemischter Demenz medikamentös wie Patienten mit Alzheimer-Demenz zu behandeln. Gleiches gilt für die Empfehlung zur Therapiefortführung unabhängig von der individuellen Therapieresponse.

2.1.5 Tabelle 1: Vergleich der Demenz-Leitlinien von DGPPN/DGN und DEGAM (Auswahl)

Hinweis: Zur einfacheren Lesbarkeit wurden nur die Empfehlungsstärken mit den Buchstaben A, B und C angegeben und auf die Nennung der zugrunde liegenden Evidenzgrade verzichtet. Diese entsprechen sich in beiden Leitlinien. Lediglich der Terminus „good clinical practice“ aus der DGPPN/DGN-Leitlinie entspricht einer Empfehlungsstärke C der DEGAM-Leitlinie. Die angegebenen Seitenzahlen beziehen sich immer auf die gedruckten Volltextversionen.

DGPPN/DGN (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) and Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) 2010)	DEGAM (Vollmar, Mand et al. 2008)
<p><u>Laufzeit</u></p> <p><i>Langversion S. 13</i></p> <p>2 Jahre (nach Veröffentlichung, entspricht Ende 2011)</p>	<p><u>Laufzeit</u></p> <p><i>Langversion S. 2</i></p> <p>Revision geplant bis 31.12.2011 (entspricht 3 Jahren)</p>
<p><u>Zielgruppe</u></p> <p><i>Langversion S. 6</i></p> <p>Personen, die Demenzkranke und Angehörige behandeln und betreuen. Dazu gehören Ärzte, Psychologen, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Musik-, Kunst- und Tanztherapeuten, Logopäden, Pflegekräfte und Sozialarbeiter. Der Schwerpunkt der Leitlinie liegt im medizinischen Bereich.</p>	<p><u>Zielgruppe</u></p> <p><i>Langversion S. 7</i></p> <p>In der Primärversorgung tätige Ärzte mit Schnittstellen zur fachspezialistischen Versorgung und dem wichtigen Bereich der Pflege.</p>
<p><u>Zieldefinition</u></p> <p><i>Langversion S. 6:</i></p> <p>Alzheimer Demenz</p> <p>Vaskuläre Demenz</p> <p>*Gemischte Demenz</p> <p>Frontotemporale Demenz</p> <p>*Lewykörperchen Demenz</p> <p>*Demenz bei M. Parkinson</p> <p>*jeweils Demenzsymptome der Erkrankungen, nicht aber z.B. motorische Symptome</p>	<p><u>Zieldefinition</u></p> <p><i>Langversion S. 8:</i></p> <p>Alzheimer Demenz</p> <p>kurz beschrieben: Vaskuläre Demenz</p> <p>kurz beschrieben: Gemischte Demenz</p> <p>Seltenere Formen werden erwähnt, sofern es für die Differentialdiagnose bestimmter Symptome von Bedeutung ist. Einzelne Themenkomplexe mussten ausgespart werden (Demenz im jüngeren Lebensalter, Demenzsymptome bei Morbus Parkinson, Lewy-Body-Demenz).</p>

<p><i>Langversion S. 88:</i></p> <p>Mild cognitive impairment (MCI)</p>	
<p><u>Liquor Diagnostik</u></p> <p><i>Langversion S. 37, S.38</i></p> <p>In der Erstdiagnostik einer Demenz sollte die Liquordiagnostik zum Ausschluss einer entzündlichen Gehirnerkrankung durchgeführt werden, wenn sich dafür Hinweise aus Anamnese, dem körperlichen Befund und der Zusatzdiagnostik ergeben.</p> <p>(Good clinical practice)</p> <p>Die Liquordiagnostik kann auch Hinweise für nicht-degenerative Demenzursachen geben, bei denen Anamnese, körperlicher Befund und übrige technische Zusatzdiagnostik keine pathologischen Befunde zeigen. Wenn eine Liquordiagnostik bei Demenz durchgeführt wird, sollen die Parameter des Liquorgrundprofils untersucht werden.</p> <p>(Good clinical practice)</p> <p>Die liquor-basierte neurochemische Demenzdiagnostik unterstützt im Rahmen der Erstdiagnostik die Differenzierung zwischen primär neurodegenerativen Demenzerkrankungen und anderen Ursachen demenzieller Syndrome. (B)</p> <p>1 Die kombinierte Bestimmung der Parameter beta-Amyloid 1-42 und Gesamt-Tau bzw. beta-Amyloid 1-42 und Phospho-Tau ist der Bestimmung nur eines einzelnen Parameters überlegen und wird empfohlen. (B)</p> <p>2 Die differentialdiagnostische Trennschärfe dieser Marker innerhalb der Gruppe neurodegenerativer Erkrankungen und in Abgrenzung zur vaskulären Demenz ist nicht ausreichend. (B)</p> <p>3 Die Ergebnisse der liquor-basierten neurochemischen Demenzdiagnostik sollen auf der Grundlage des Befundes der Routine-Liquordiagnostik und aller anderen zur Verfügung stehenden diagnostischen Informationen beurteilt werden.</p> <p>Good clinical practice</p>	<p><u>Liquor Diagnostik</u></p> <p><i>Langversion S. 44</i></p> <p>Im Zweifelsfall sollte bei Abklärung der Ätiologie einer demenziellen Erkrankung auch an die Liquorpunktion gedacht werden. Dies gilt besonders dann, wenn die Demenz bei jüngeren Patienten auftritt, sehr schnell verläuft oder mit ungewöhnlichen Krankheitszeichen vergesellschaftet ist. Sie leistet zurzeit keinen praxisrelevanten Beitrag zur Diagnostik der Alzheimer Demenz, kann aber in der Abgrenzung gegenüber einer entzündlichen Ursache der Demenz nützlich sein. Sie findet durch Fachspezialisten – meist in einer stationären Einrichtung – statt.</p>
<p><u>EEG</u></p> <p><i>Langversion S. 42</i></p> <p>Ein EEG ist bei bestimmten Verdachtsdiagnosen indiziert (Anfallsleiden, Delir, Creutzfeldt-Jakob-Erkrankung). Das EEG kann zur Abgrenzung von neurodegenerativen und</p>	<p><u>EEG</u></p> <p><i>Langversion S. 48</i></p> <p>Das EEG hat bei der Diagnostik – außer in Sonderfällen (z.B. Creutzfeldt-Jakob-Erkrankung) – keine</p>

<p>nicht-neurodegenerativen Erkrankungen beitragen, ist jedoch zur Differentialdiagnose von geringem Wert. Ein regelhafter Einsatz in der ätiologischen Zuordnung von Demenzerkrankungen wird nicht empfohlen.</p>	<p>Bedeutung.</p>
<p><u>Psychometrische Tests</u></p> <p><i>Langversion S. 32</i></p> <p>Bei jedem Patienten mit Demenz oder Demenzverdacht sollte bereits bei der Erstdiagnose eine Quantifizierung der kognitiven Leistungseinbußen erfolgen. Für die ärztliche Praxis sind die einfachen und zeitökonomischen Tests, z.B. MMST, DemTect, TFFD und Uhrentest als Testverfahren geeignet, um das Vorhandensein und den ungefähren Schweregrad einer Demenz zu bestimmen. Die Sensitivität dieser Verfahren ist bei leichtgradiger und fraglicher Demenz jedoch begrenzt und sie sind zur Differentialdiagnostik verschiedener Demenzen nicht geeignet. (B)</p>	<p><u>Psychometrische Tests</u></p> <p><i>Langversion S. 43</i></p> <p>Der Einsatz von psychometrischen Testverfahren ist zu erwägen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • DemTect • TFFD • MMST • UZT (Uhrentest) <p>Psychometrische Tests können an qualifiziertes (Hilfs)personal delegiert werden. Angehörige leisten einen wichtigen Beitrag zur Diagnosefindung (B).</p>
<p><u>Labor</u></p> <p><i>Langversion S. 36</i></p> <p>Im Rahmen der Basisdiagnostik werden folgende Untersuchungen empfohlen: Blutbild, Elektrolyte (Na, K, Ca), Nüchtern-Blutzucker, TSH, Blutsenkung oder CRP, GOT, Gamma-GT, Kreatinin, Harnstoff, Vitamin 12. (B)</p> <p>Im Falle klinisch unklarer Situationen oder bei spezifischen Verdachtsdiagnosen sollen gezielte weitergehende Laboruntersuchungen durchgeführt werden. Beispiele hierfür sind: Differential-Blutbild, BGA, Phosphat, HBA1c, Homocystein, fT3, fT4, SD-Antikörper, Kortisol, Parathormon, Coeruloplasmin, Vitamin B6, Lues, Borrelien, Pb, Hg, Cu, Lues, HIV, Drogenscreening, Urinteststreifen, Folsäure.</p> <p>Good clinical practice</p>	<p><u>Labor</u></p> <p><i>Langversion S. 44 und Kurzversion (inkonsistent)</i></p> <p>Folgende Laboruntersuchungen sollten durchgeführt werden (B): Blutbild, Glukose, TSH, Na, K, Ca, Vitamin B12, Urin-Teststreifen.</p> <p>Weitere bei Bedarf, z.B. Kreatinin, Gamma-GT, Folsäure, Leberwerte.</p>
<p><u>Bildgebung</u></p> <p><i>Langversion S. 39</i></p> <p>Bei vorliegendem Demenz-Syndrom soll eine konventionelle cCT oder cMRT zur Differenzialdiagnostik durchgeführt werden. (A)</p>	<p><u>Bildgebung</u></p> <p><i>Langversion S. 47</i></p> <p>Eine cCT oder cMRT wird empfohlen, wenn eines oder mehrere der folgenden Kriterien vorliegen (B):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rasche Progredienz

	<ul style="list-style-type: none"> • Kopfverletzung vor kurzer Zeit • Unklare/neue neurologische Symptomatik • Karzinom i.d. Vorgeschichte • Antikoagulantientherapie, Gerinnungsstörungen • Atypische Symptomatik, atypischer Verlauf • bei allen unklaren und untypischen Verläufen und wenn die Diagnose im Sinne des Ausschlusses anderer Ursachen notwendig erscheint • bei Patienten, die unter 65 Jahre alt sind
<p><u>Psychosoziale Interventionen</u></p> <p><i>Langversion S. 74ff.</i></p> <p>Werden grundsätzlich empfohlen, aber Unterschiede in der Bewertung einzelner Verfahren.</p>	<p><u>Nicht-medikamentöse Behandlungen</u></p> <p><i>Langversion S. 58ff.</i></p> <p>Werden grundsätzlich empfohlen, aber Unterschiede in der Bewertung einzelner Verfahren.</p>
<p><u>Acetylcholinesterasehemmer (bei Therapie der Alzheimer Demenz)</u></p> <p><i>Langversion S. 48ff.</i></p> <p>Acetylcholinesterase-Hemmer sind wirksam in Hinsicht auf die Fähigkeit zur Verrichtung von Alltagsaktivitäten, auf die Besserung kognitiver Funktionen und auf den ärztlichen Gesamteindruck bei der leichten bis mittelschweren Alzheimer Demenz und eine Behandlung wird empfohlen (B).</p> <p>Es sollte die höchste verträgliche Dosis angestrebt werden.</p> <p>Empfehlungsstärke (A).</p> <p>Die Auswahl eines Acetylcholinesterase-Hemmers sollte sich primär am Neben- und Wechselwirkungsprofil orientieren, da keine ausreichenden Hinweise für klinisch relevante Unterschiede in der Wirksamkeit der verfügbaren Substanzen vorliegen (B).</p> <p>Acetylcholinesterase-Hemmer können bei guter Verträglichkeit im leichten bis mittleren Stadium</p>	<p><u>Cholinesterasehemmer</u></p> <p><i>Langversion S. 70ff.</i></p> <p><i>hier Kurzversion dargestellt</i></p> <p>Bei der leichten bis mittelschweren Alzheimer Demenz ist der Einsatz von Acetylcholinesterase-hemmern (Donepezil, Galantamin, Rivastigmin) zu erwägen (B).</p> <p>Alle Antidementiva weisen nur eine begrenzte bzw. nicht überzeugend nachgewiesene Wirksamkeit auf (A).</p> <p>Die Wirkung sollte alle 3-6 Monate unter Zuhilfenahme von Testverfahren inklusive der Befragung von Patient und Betreuern evaluiert werden und bei rascher Progredienz überdacht werden (C).</p> <p>Im schweren Stadium ist das Medikament abzusetzen (C).</p> <p>Ausführliche Diskussion der Pro- und Kontra-Argumente im Volltext.</p>

<p>fortlaufend gegeben werden (B).</p> <p>Ein Absetzversuch kann vorgenommen werden, wenn Zweifel an einem günstigen Verhältnis aus Nutzen zu Nebenwirkungen auftreten (B).</p> <p>Wenn Zweifel an einem günstigen Verhältnis von Nutzen zu Nebenwirkungen eines Acetylcholinesterase-Hemmers auftreten, kann das Umsetzen auf einen anderen Acetylcholinesterase-Hemmer erwogen werden (B).</p> <p>Es gibt Hinweise für eine Wirksamkeit von Donepezil bei Alzheimer Demenz im schweren Krankheitsstadium auf Kognition, Alltagsfunktionen und klinischen Gesamteindruck und für Galantamin auf die Kognition. Die Weiterbehandlung von vorbehandelten Patienten, die in das schwere Stadium eintreten, oder die erstmalige Behandlung von Patienten im schweren Stadium kann empfohlen werden (B).</p>	
<p><u>Memantin</u></p> <p><i>Langversion S. 80</i></p> <p>Memantin ist wirksam auf die Kognition, Alltagsfunktion und den klinischen Gesamteindruck bei Patienten mit moderater bis schwerer Alzheimer-Demenz und eine Behandlung wird empfohlen (B).</p>	<p><u>Memantin</u></p> <p><i>Langversion S. 80</i></p> <p>Bei der mittelschweren bis schweren Alzheimer Demenz kann der Einsatz von Memantin als individueller Behandlungsversuch erwogen werden (B).</p>

2.1.6 Weitere Aspekte der aktuellen beiden deutschen Demenzleitlinien

Betrachtet man die Langversionen beider Leitlinien, gibt es wie oben skizziert viele Gemeinsamkeiten; trotzdem werden einige unterschiedliche Empfehlungen abgegeben, was nur zum Teil mit den verschiedenen Versorgungsebenen zu erklären ist (Gerlach 2002). Es zeigen sich zwei unterschiedliche „Philosophien“: Während die DGPPN/DGN-Leitlinie quasi einen „Goldstandard“ proklamiert, der das heute medizinisch und technologisch Machbare in den Vordergrund stellt, wägt die DEGAM-Leitlinie eher das Für und Wider einer diagnostischen oder therapeutischen Maßnahme ab und fragt in der Tradition der evidenzbasierten Medizin in erster Linie nach dem Nutzen für den Patienten und nicht nach Surrogatparametern wie der Diagnosefindung und deren Differenzierung. Da jede Maßnahme auch potenziell schaden kann, ist eine Gegenüberstellung von Nutzen und Schaden für den Patienten geboten. Dies erfolgt in der DEGAM-Leitlinie immer unter der

Fragestellung: Was bringt die Diagnostik, was bringt die Therapie für den Patienten und/oder seine Angehörigen? Hierbei sollten unbedingt auch deren Präferenzen – ebenfalls im Dreiklang des klassischen EbM-Konzeptes enthalten – berücksichtigt werden; beispielsweise ist also zu fragen, wer wie viel Diagnostik, Aufklärung usw. möchte. Wünschenswert wäre eine Gegenüberstellung von „Number needed to treat (NNT)“ und „Number needed to harm (NNH)“, was jedoch aufgrund fehlender Studien insbesondere im Bereich der Diagnostik schwierig sein dürfte.

Die DEGAM-Leitlinie ist durch ihren – in Deutschland nach wie vor einmaligen – vor Veröffentlichung erfolgten Praxistest deutlich praxisnäher und lässt den (Haus-) Ärzten mehr Spielraum; sie beschreibt analog zu der klassischen Leitlinien-Definition von Field und Lohr eher einen Handlungskorridor (Field/ Lohr 1992). Die DEGAM stellt für ihre Leitlinie zudem ein Implementierungskonzept vor – dies fehlt bisher in der DGPPN/DGN-Leitlinie. Das Thema Qualitätsindikatoren, welches in der DEGAM-Leitlinie zumindest angerissen wird, fehlt ebenfalls in der DGPPN/DGN-Leitlinie. Beide Punkte wird die gerade im Entstehen begriffene Nationale Versorgungsleitlinie (NVL) Demenz aufgreifen und bearbeiten. Die im Rahmen der Vorbereitung für die NVL vom Ärztlichen Zentrum für Qualität im Gesundheitswesen (ÄZQ) erstellte Synopse ähnelt sehr stark der Tabelle 1, würde aber mit über 80 Seiten den Rahmen dieses Beitrages sprengen. Sie stellt eine wesentliche Basis für den folgenden Prozess der Zusammenführung beider Leitlinien in die NVL dar. Hierbei sollte auch die oftmals vorhandene Multimorbidität von Personen mit Demenz berücksichtigt werden, was bisher in beiden Leitlinien noch zu wenig geschieht (Boyd et al. 2005). Zum einen kann Multimorbidität selbst eine Demenz vortäuschen oder fördern, zum anderen stellt sich spätestens hier die Frage nach der klinischen Relevanz therapeutischer Maßnahmen: Wenn z.B. zwischen Hypertonie-, Diabetes-, Osteoporose-, Herzinsuffizienz- und Demenz-Therapie abgewogen werden muss, was bei Hochbetagten häufiger vorkommt, spricht sicher vieles für den Einsatz von Substanzen mit einer höheren Wirksamkeit (niedrigere number needed to treat – NNT) als die der Acetylcholinesterase-Hemmer. Auch dieses Problemfeld sollte in einer NVL ausführlich diskutiert werden, ebenso wie die folgenden Fragen, deren Beantwortung in beiden Leitlinien bisher unterrepräsentiert ist:

- Wo genau liegen die Versorgungsdefizite, wo sind Bedarfe?
- Wo und beim wem herrscht welcher Wissensbedarf?
- Wie sieht die Perspektive der Patienten aus, wo liegen ihre Werte?
- Wie sieht die Perspektive der Angehörigen aus, wo liegen ihre Werte?

2.1.7 Ausblick

Bei leicht unterschiedlicher Gültigkeitsdauer (DGPPN/DGN: 2 Jahre, DEGAM: 3 Jahre) wären beide Leitlinien zum Dezember 2011 ausgelaufen, wurden aber durch die Autorengruppen jeweils verlängert. Nach Möglichkeit sollen beide Leitlinien durch eine Nationale Versorgungsleitlinie (NVL) substituiert bzw. ergänzt werden. Im Programm der Nationalen Versorgungsleitlinien (NVL) unter der Organisation des ÄZQ und mit Unterstützung der AWMF wird es darauf ankommen, die beiden Leitlinien (und ggf. weitere Quelldokumente wie z.B. die englischen und schottischen Leitlinien sowie Rahmenempfehlungen zu herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz) zusammenzuführen und die Naht-/Schnittstellen zu definieren (Bartholomeyczik et al. 2006; Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) 2006; National Collaborating Centre for Mental Health 2007).

Der Prozess der gemeinsamen Erstellung einer Nationalen Versorgungsleitlinie (NVL) Demenz stockt allerdings zurzeit (2012) aufgrund von Partikularinteressen. Zudem ist in der NVL-Autorengruppe zwar die Pflege(-wissenschaft) vertreten, allerdings fehlen einige andere Gesundheitsprofessionen. Gerade Hausärzte sehen aber bei der Delegation von Aufgaben beispielsweise an die Medizinischen Fachangestellten Potenzial, um die Implementierung von Leitlinien zu verbessern (Vollmar et al. 2013).

Der Vorteil bei der gemeinsamen Arbeit an der NVL besteht darin, dass ein evtl. nicht aufzulösender Dissens explizit sichtbar gemacht werden kann. Zum Nutzen der Patienten sollte am Ende des Prozesses eine möglichst stringente Leitlinie stehen, die dennoch die unterschiedlichen Anforderungen in den Versorgungsebenen angemessen berücksichtigt.

Trotz ihrer Limitationen gibt es für systematisch entwickelte, evidenzbasierte Leitlinien – auch bezogen auf die Versorgung von Menschen mit Demenz – zurzeit keinen adäquaten Ersatz. Allerdings sollte eine gute Leitlinie die relevanten Berufsgruppen, Versorgungsebenen und Naht-/Schnittstellen berücksichtigen, um einer (weiteren) Fragmentierung in der Versorgung der Patienten entgegen zu wirken.

2.1.8 Literatur

AGREE (2001): Agree-Instrument. Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation. Version in deutscher Sprache ("Checkliste zur Qualitätsbeurteilung von Leitlinien").

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) and AWMF (2005). Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI).

AWMF. (2012): "Leitlinien.", In: www.awmf.org/leitlinien/aktuelle-leitlinien.html, Abruf 23.07.2012

Bartholomeyczik, S./Halek M. et al. (2006): Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. Witten, Bundesministerium für Gesundheit.

Boyd, C. M./Darer, J. et al. (2005): "Clinical practice guidelines and quality of care for older patients with multiple comorbid diseases: implications for pay for performance." *Jama* 294, H. 6, S. 716–724.

Butzlaff, M. (2005): Wissen auf dem Weg in die Praxis – zur Implementierung evidenzbasierter Leitlinien in der Medizin Habilitationsschrift zur Erlangung der Venia Legendi für das Fach Gesundheitswissenschaften, Universität Witten/Herdecke.

Butzlaff, M./Lutz, G. et al. (1998): "Lernen ohne Ende. Die medizinische Leitlinie - ein Weiterbildungsinstrument mit Zukunft?" *Dtsch Med Wochenschr* 123, H. 20, S. 643–647.

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) and Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN), Eds. (2010): S3 Praxisleitlinien in Psychiatrie und Psychotherapie. Diagnose- und Behandlungsleitlinie Demenz. Berlin: Springer.

Dijkstra, R. F./Niessen, L. W. et al. (2006): "Patient-centred and professional-directed implementation strategies for diabetes guidelines: a cluster-randomized trial-based cost-effectiveness analysis." *Diabet.Med* 23, H. 2, S. 164–170.

Field, M. J./Lohr, K. N. (1992): Guidelines for clinical practice: from development to use. Washington: National Academy Press.

Gerlach, F. M. (2002): "Allgemeinmedizin in einem modernen Gesundheitssystem - Konsequenzen für Forschung, Lehre und Praxis (Teil 1)." Z Arztl Fortbild Qualitatssich 96, S. 243–249.

Gerlach, F. M. (2002): "Allgemeinmedizin in einem modernen Gesundheitssystem - Konsequenzen für Forschung, Lehre und Praxis (Teil 2)." Z Arztl Fortbild Qualitatssich 96, S. 307–311.

Gifford, D. R./Holloway, R. G. et al. (1999): "Improving adherence to dementia guidelines through education and opinion leaders. A randomized, controlled trial." Ann Intern Med 131, H. 4, S. 237–246.

Grimshaw, J. M./Thomas, R. E. et al. (2004). "Effectiveness and efficiency of guideline dissemination and implementation strategies." Health Technol Assess 8, H. 6, S. iii–iv, 1.

Guyatt, G. H./Oxman, A. D. et al. (2008): "GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations." Bmj 336, H. 7650, S. 924–926.

Haynes, R. B./Sackett, D. L. et al. (1996): "Transferring evidence from research into practice: 1. The role of clinical care research evidence in clinical decisions." Evid Based Med 1: 196.

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Ginkgohaltige Präparate bei Alzheimer Demenz. Abschlussbericht A05-19B . Köln: IQWiG; 2008.

Kunz, R./Burnand, B. et al. (2008): "[The GRADE System. An international approach to standardize the graduation of evidence and recommendations in guidelines]." Internist (Berl) 49, H. 6, S. 673–680.

National Collaborating Centre for Mental Health (2007): Dementia. A NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. National Clinical Practice Guideline Number 42. London, The British Psychological Society and Gaskell.

Offermanns, G. (2011): Prozess- und Ressourcensteuerung im Gesundheitssystem: Neue Instrumente zur Steigerung von Effektivität und Effizienz in der Versorgung. Berlin, Heidelberg: Springer.

Ollenschlaeger, G./Kirchner, H. et al. (2001): "Leitlinien in der praktischen Medizin - scheitern sie an der Umsetzung." Internist (Berl) 42, H. 4, S. 473–474, 477.

Porter, M. E./Guth, C. (2012): Chancen für das deutsche Gesundheitssystem: Von Partikularinteressen zu mehr Patientennutzen. Berlin, Heidelberg: Springer.

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2010): Koordination und Integration - Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens. Baden Baden: SVR.

Scherer, M./Wollny, A. et al. (2013): "Entwicklung und Bewertung von Qualitätsindikatoren aus den Leitlinien Halsschmerzen, Nackenschmerzen und Demenz der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM)." Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ) 107, H. 1.

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (2006): Management of patients with dementia. A national clinical guideline 86. Edinburgh, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN).

Shaneyfelt, T. M./Mayo-Smith, M. F. et al. (1999). "Are guidelines following guidelines? The methodological quality of clinical practice guidelines in the peer-reviewed medical literature." *Jama* 281, H. 20, S. 1900–1905.

Vollmar, H. C./Gerlach, F. M. et al. (2008). "Wissenstransfer DEGAM-Serie: " Betreuung von Menschen mit chronischen Krankheiten ". " *Z Allg Med* 2008, H. 84, S. 1–4.

Vollmar, H. C./Mand, P. et al. (2008). DEGAM - Leitlinie Nr. 12: Demenz. Düsseldorf, omikron publishing.

Vollmar, H. C./Oemler, M. et al. (2013): "Einschätzung von Hausärzten zu Leitlinien, Fortbildung und Delegation." *Z Allg Med* 88, H. 1, S. 23–30.

Waldorff, F. B./Almind, G. et al. (2003): "Implementation of a clinical dementia guideline. A controlled study on the effect of a multifaceted strategy." *Scand J Prim. Health Care* 21, H. 3, S. 142–147.

Weisz, G./Cambrosio, A. et al. (2007): "The emergence of clinical practice guidelines." *Milbank Q* 85, H. 4, S. 691–727.

2.2 Eine Leitlinie - viele Akteure - Interdisziplinarität in der Leitlinienentwicklung zum Schmerzassessment - Erika Sirsch

„Schmerz ist das, was der Betroffene als solchen beschreibt. Er ist immer dann vorhanden, wenn er geäußert wird.“ Diese Definition von McCaffery (1968) hat auch heute immer noch Gültigkeit.

2.2.1 Hintergrund der Leitlinienentwicklung

Für Menschen mit Demenz hat diese Definition allerdings nur bedingt Geltung, da eine verbale Äußerung zu Schmerz von dieser Personengruppe nicht oder nur eingeschränkt möglich ist. Schmerzen sollten, so die Empfehlung, als fünftes Vitalzeichen erhoben werden (Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) 2011), was impliziert, dass Schmerzen genauso wie Blutdruckwerte oder die Körpertemperatur messbar sind. Das „Messen“ von Schmerz scheint auch inzwischen weit verbreitet zu sein und wird ebenfalls im Expertenstandard des DNQP (2011) empfohlen. Aber nicht nur das „Messen“ mittels einer Selbsteinschätzung, zu der die Betroffenen nach ihrer Schmerzintensität gefragt werden, ist gängige Praxis. Auch die Fremdeinschätzung von Schmerz, die auf der Beobachtung von Verhaltensveränderungen beruht, wird mehr und mehr zur Regel im Versorgungsalltag alter Menschen. Das scheint auch erforderlich zu sein, denn Schmerz war und ist ein weitverbreitetes Phänomen bei dieser Gruppe. In einer internationalen Studie wird für die Niederlande, Finnland und Italien beschrieben, dass circa 43% (n= 5761) aller BewohnerInnen in der stationären Altenhilfe Schmerzen haben (Achterberg et al. 2010). Wobei Schmerz und kognitive Beeinträchtigung negativ korrelierten, das heißt je stärker die kognitiven Beeinträchtigungen waren, desto geringer wurden Angaben zu Schmerz gemacht. Die Autoren gingen allerdings nicht davon aus, dass weniger Schmerz erlebt wurde, vielmehr konnten die Betroffenen diesen nicht ausreichend verbal kommunizieren. Bereits vor 13 Jahren berichteten Morrison und Siu (2000) in einer kleinen Studie (n= 97), dass im Krankenhaus nach einer Oberschenkelhalsfraktur operativ versorgte PatientInnen unterschiedliche Schmerztherapien erhielten. PatientInnen ohne Demenz erhielten postoperativ die dreifache Dosis morphinäquivalenter Medikamente verglichen mit PatientInnen mit Demenz.

Ebenfalls beschrieben bereits vor Jahren Closs et al. (2004) für Altenpflegeeinrichtungen Unterschiede in der Schmerztherapie. Sie zeigten auf, dass BewohnerInnen aus 15 Heimen (n=113) mit niedrigem kognitiven Status, gemessen am Mini-Mental-Status-Test (MMST) (Folstein et al.-1975), in geringerem Umfang eine Schmerztherapie erhielten als BewohnerInnen ohne kognitive Beeinträchtigungen.

Die aktuelle Entwicklung in Deutschland zeigt auch weiterhin Bedarf an einer Optimierung der Schmerztherapie in der stationären Pflege. So berichteten in der Untersuchung von Osterbrink et al. (2012) 25% der BewohnerInnen (n= 436) mittelstarke bis unerträgliche Schmerzen. Bei 45% der BewohnerInnen trat der Schmerz bei Belastung (am häufigsten beim Aufstehen, Sitzen, Liegen und Gehen) auf und dreiviertel der betroffenen BewohnerInnen hatten diese Schmerzen seit mehr als einem Jahr (Osterbrink et al. 2012).

Das unterstützt die These, dass Menschen, die in stationären Einrichtungen der Altenhilfe leben, häufig an chronischen Schmerzen leiden. Das Schmerzassessment und -management von chronischem Schmerz bei älteren Menschen ist nicht nur die Aufgabe einer Profession. Neben den betroffenen Personen und ihren Angehörigen sind Mitarbeitende aller an der Versorgung beteiligten

Berufsgruppen involviert. So kann es die Aufgabe der Pflegenden sein, verändertes Verhalten zu erkennen, es gemeinsam mit dem Betroffenen und deren Angehörigen zu interpretieren und diese Informationen gebündelt an die behandelnde ÄrztIn weiterzuleiten. Oder aber Verhaltensveränderungen, die während der Physiotherapie auftreten, sind in Ruhe nicht beobachtbar. Alle an der Versorgungssituation beteiligten Personen müssen aber davon Kenntnis haben, um z. B. die ablehnende Haltung von BewohnerInnen gegenüber der Mobilisation einschätzen zu können. Darauf aufbauend kann dann gemeinsam mit allen Beteiligten eine Schmerztherapie initiiert, im interdisziplinären Team weitergeführt und evaluiert werden. Aber was heißt jetzt interdisziplinäres Team?

2.2.2 Beginn der Leitlinienentwicklung

Eine rasche, sicherlich nicht ausreichende Recherche beim Internet Portal –wikipedia- ergibt folgende Formulierung als Definition der Interdisziplinarität: „die Nutzung von Ansätzen, Denkweisen oder zumindest Methoden verschiedener Fachrichtungen“ ([http://de.wikipedia.org/wiki/Interdisziplinarit / 09.10.2012](http://de.wikipedia.org/wiki/Interdisziplinarit/09.10.2012)).

Diese eher vereinfachte Definition zeigt Parallelen zum Verständnis der Mitglieder des interdisziplinären Arbeitskreis – Schmerz und Alter – der Deutschen Schmerzgesellschaft zur Interdisziplinarität auf. Diese Gruppe hatte die Entwicklung einer Leitlinie initiiert, da derzeit in Deutschland keine Leitlinie oder Standard für diese spezielle Problematik des Schmerzmanagements bei Menschen in der vollstationären Altenhilfe verfügbar ist. Der „Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei akuten Schmerzen“ (Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) 2011) bietet für die spezielle Thematik des chronischen Schmerz nur partiell Wissen an.

Leitend war dabei die Absicht, die unterschiedliche Ansätze und Denkweisen der Personen aus den beteiligten Professionen zu nutzen.

Für die Mitglieder des Arbeitskreises „Schmerz und Alter“ war die Ausweisung eines evidenzbasierten und interdisziplinären Schmerzassessment dabei die dringendste Aufgabe. Als Kooperationspartner in der Leitlinien Entwicklung konnte das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten gewonnen werden.

2.2.3 Zielsetzung der Leitlinienentwicklung

Ziel der S3-Leitlinie „Schmerzassessment bei älteren Menschen in der vollstationären Altenhilfe“ ist es, die wissenschaftliche Erkenntnisse zu bestehenden Assessmentinstrumenten zur Schmerzerfassung zu sichten, bewerten und für die Praxis zu interpretieren. Ebenso sollen der Nutzen, respektive die Verbesserungspotentiale zum Schmerzassessment, für die Versorgungspraxis älterer Menschen in diesem Setting aufgezeigt werden (Sirsch et al. 2012). Die Leitlinie soll sich an unterschiedliche Akteure im Schmerzassessment bei älteren Menschen in der stationären Altenhilfe richten: AltenpflegerInnen, ÄrztInnen, ErgotherapeutInnen, Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, LogopädInnen, PsychologInnen, PhysiotherapeutInnen und alle weiteren an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen.

2.2.4 Steuerung der Leitlinienentwicklung

Zunächst wurde aus dem Arbeitskreis heraus eine interdisziplinär besetzte Steuergruppe gebildet. Ihr gehören Mitglieder des bereits genannten Arbeitskreises „Schmerz und Alter“ aus unterschiedlichen Professionen an. Bereits von Beginn an waren sieben Pflegende, drei ÄrztInnen, eine Physiotherapeutin und eine Psychologin in der Steuergruppe vertreten. Darüber hinaus wurde es als unbedingt erforderlich bewertet, dass die Perspektive der Betroffenen und der FachärztInnen für Allgemein- und Familienmedizin einbezogen wurde. Dazu wurde je ein Vertreter aus der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V. (BAGSO) und aus Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) in die Steuergruppe berufen.

In der Startformation der Steuergruppe arbeiteten 12 Personen mit:

Esther Berkemer	Netzwerk Alternsforschung, Heidelberg
Dr. Corinna Drebenstedt	Klinikum, Nürnberg
Prof Dr. Thomas Fischer	Evangelische Hochschule, Dresden
Irmela Gnass	Paracelsus Private Universität, Salzburg
Dr. Kirsten Kopke	LEUPHANA Universität, Lüneburg
Marjan Laekeman	DZNE, Witten
Dr. Corinna Leonhardt	Philipps-Universität Marburg
Evelin Löseke	Brüderkrankenhaus St. Josef, Paderborn
Dr. Albert Lukas	AGAPLESION BETHESDA KLINIK, Ulm
PD Dr. Matthias Schuler	Diakoniekrankenhaus Mannheim
Gerhard Schwarzmann	Universitätsklinikum, Frankfurt
Erika Sirsch	DZNE, Witten

Verstärkt wurde die Steuergruppe durch die beiden ergänzend einberufen Mitglieder als Vertreter der Betroffenenverbände und der Familienmedizin und Allgemeinmedizin:

Dr. Klaus-Heinrich Bründel	DEGAM, Frankfurt
Olaf Christen	BAGSO, Berlin (Stand 10.10.2012)

Die Mitglieder der Steuergruppe bestimmten eine Pflegewissenschaftlerin und einen Mediziner zu KoordinatorInnen dieser Leitlinie. Diese nahmen Kontakt zur Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), zum Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V. (DNEbM) und zum Deutschen Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) auf, mit der Anfrage zur methodischen Beratung.

Ein besonderer Dank ergeht an dieser Stelle an Frau Prof. Dr. Ina Kopp (AWMF), an Frau Prof. Dr. Gabriele Meyer (DNEbM) und Herrn Prof. Dr. Andreas Büscher (DNQP) für die kollegiale Unterstützung und Beratung.

Die Methodik der Leitlinie richtet sich an den durch die AWMF definierten Kriterien einer S-3 Leitlinie aus und ist in einem Methodenpapier beschrieben (Sirsch et al. 2012). Die Erarbeitung der abschließenden Empfehlungen der Leitlinie wird sich an modifizierten Empfehlungen der GRADE-Gruppe (Guyatt et al. 2011; Schünemann et al. 2011) orientieren.

Das erfordert neben der systematischen Literatursichtung, Bewertung und Ausweisung der Evidenz auch die Konsentierung der ausgesprochenen Empfehlungen mit allen betroffenen Berufs- und Personengruppen (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften/(AWMF); 2008; S. 19). Dazu wurden die, durch die Steuergruppe als relevant eingestuft, Fachgesellschaften und Interessensgruppen zur Mitarbeit eingeladen und darum gebeten, Delegierte zu entsenden.

2.2.5 Interdisziplinarität in der Leitlinienentwicklung

Internationale Leitlinien zum Thema Schmerzempfindung werden von Beginn an interdisziplinär entwickelt und zielen auf eine interdisziplinäre Anwendung ab. Dabei entscheidet jede Entwicklergruppe einer Leitlinie individuell über den Umfang und den Zeitpunkt der Einbeziehung der Delegierten in den Entwicklungsprozess. Um eine größtmögliche Akzeptanz der Leitlinie in der Praxis zu erzielen, ist für diese Leitlinie eine möglichst umfassende Beteiligung der relevanten Professionen angestrebt. Ebenso hat sich die Steuergruppe entschieden, dass die Einbeziehung der Delegierten ebenfalls so zeitig wie möglich erfolgen soll. Dazu wurden die relevanten Fachgesellschaften und Interessensgruppen während eines Abstimmungsprozess durch die Mitglieder der Steuergruppe identifiziert und durch die KoordinatorInnen kontaktiert. Es war eine sehr bewusste Entscheidung der Steuergruppe, eine sehr große Zahl von sehr unterschiedlichen Gruppen zu einem gemeinsamen Vorhaben einzuladen. Derzeit sind insgesamt 38 Fachgesellschaften und Interessensverbände durch Delegierte vertreten und an der Entwicklung der Leitlinie beteiligt. Die Spanne reicht dabei von Angehörigen- und Betroffenenverbänden bis zur Zahnmedizin (Abb. 6) und schließt sowohl fachspezifisch wissenschaftlich als auch eher berufspolitisch arbeitende Gruppen ein. Auch übergreifend tätige Organisationen, wie z. B. die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAzG), sind vertreten.

Die Mitglieder der Steuergruppe haben sich entschieden, gleichzeitig auch in den Arbeitsgruppen (AGs) inhaltlich mitzuarbeiten. Über diese Personengruppe hinaus, konnte eine Delegierte aus den weiteren beteiligten Fachgesellschaften zur Mitarbeit in einer Arbeitsgruppe gewonnen werden. Einige Delegierte waren sehr an einer Mitarbeit interessiert, konnten dann aufgrund des doch hohen Arbeitsaufkommens ihre aktive Mitarbeit in dieser Ebene allerdings nicht realisieren.

Die detailltere Auflistung der Delegierten ist auf Homepage der AWMF, unter <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/anmeldung/1/II/145-001.html> einsehbar.

Alle beteiligten Delegierten und die Mitglieder der Steuergruppe legen zu Beginn und ein zweites Mal zum Abschluss der Leitlinienentwicklung ihre vorhandenen und potentiellen Interessenskonflikte offen.

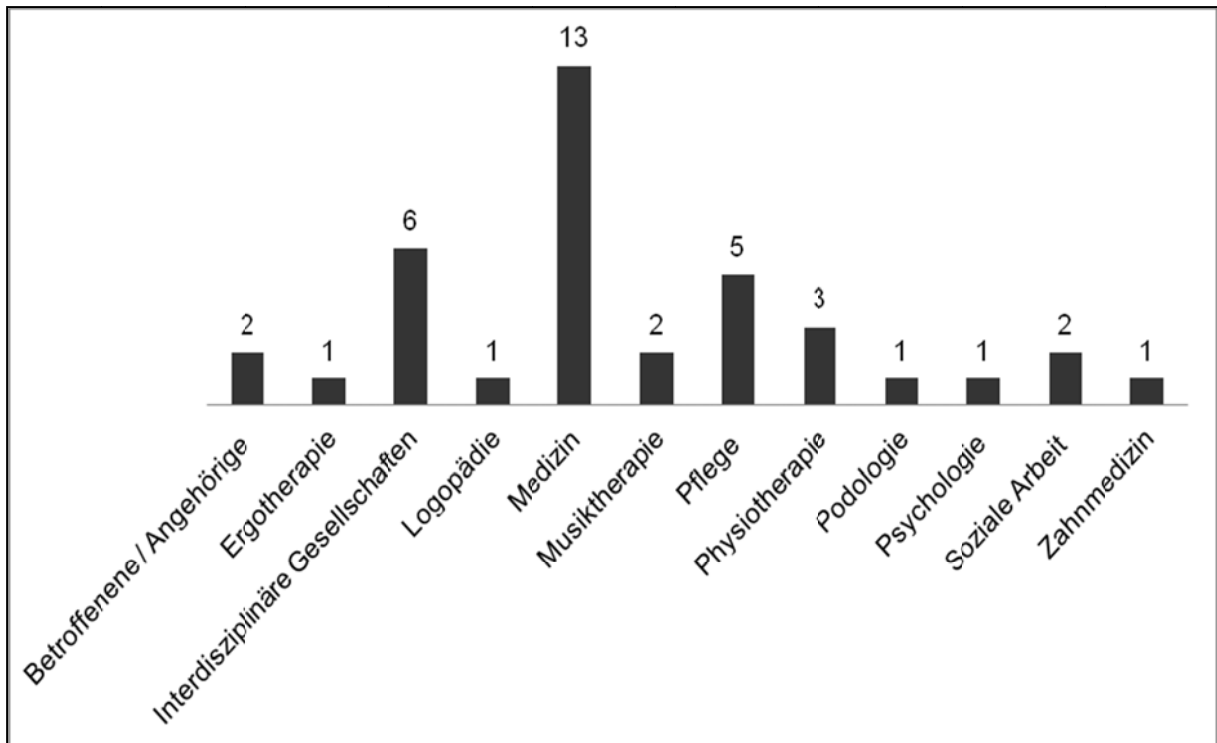


Abb. 6: An der LL beteiligte Fachgesellschaften/ Interessensgruppen (n=38):

2.2.6 Die Arbeitsebenen in der Leitlinienentwicklung

Die eigentliche Entwicklung der Leitlinie erfolgt auf mehreren Arbeitsebenen (Abb. 7): Steuergruppe – Arbeitsgruppen – Expertengruppe – Konsensusgruppe.

Dazu hatten alle Delegierten von Beginn an die Möglichkeit, sich für die aktive Teilnahme an den unterschiedlichen Arbeitsebenen zu entscheiden. Die Voraussetzung dazu war allerdings eine möglichst kontinuierliche Teilnahme an den Aktivitäten auf der jeweiligen Arbeitsebene. So hatten sie die Auswahlmöglichkeit, sich an den Arbeits- Experten und/oder der Konsensusgruppen zu beteiligen. Teilnahme bedeutet allerdings für die allermeisten Delegierten, sich in ihrer Freizeit ehrenamtlich zu engagieren, da diese Tätigkeit nicht finanziell honoriert wird.

Zunächst wurden durch die Mitglieder der Steuergruppe relevante Fragen identifiziert. Diese Fragen bilden die Grundlage für die abschließenden Empfehlungen und sollen möglichst nach Fertigstellung der Leitlinie beantwortet sein. Dieser Fragenkatalog von insgesamt 38 Fragen leitet damit für jeden Themenbereich die Literatursuche und –analyse und ist die Basis für die abschließenden Empfehlungen.

Beispielhaft hier einige der Fragen aus dem Gesamtkatalog:

Screening:

- „Inwieweit ist der gegenwärtige gesundheitliche Zustand des Bewohners/ der Bewohnerin zur Erfassung der Auskunftsfähigkeit zu Schmerz relevant?“

Assessment von Schmerz:

- „Welche Schmerzerfassungsinstrumente sind geeignet?“
- Wie zeitstabil muss das Ergebnis des Schmerzassessments sein?

Verlaufserfassung von Schmerz

- „Welche Kommunikations- und Entscheidungswege (Schnittstellen) sind für die Verlaufserfassung notwendig?“

Da diese Fragen auf drei Themenbereiche im Schmerzassessment: das Screening, das eigentliche Assessment und die Verlaufserfassung, fokussieren, geben sie dadurch auch die Gliederung der drei Arbeitsgruppen vor (Abb. 7).

Bei der Besetzung der AGs wurde eine möglichst interdisziplinäre Besetzung angestrebt. Das ließ sich aufgrund der geringen Teilnehmerzahl allerdings nicht optimal erreichen, nur drei Personen bilden den Kern einer Arbeitsgruppe. Es wurde allerdings darauf geachtet, dass die Mitglieder einer Arbeitsgruppe nicht nur einer einzigen Profession (z. B. Pflege oder Medizin) angehören. Es musste darüber hinaus auch die unterschiedliche Expertise der Einzelnen berücksichtigt werden. So sind in der AG Screening ein Mediziner und zwei PflegewissenschaftlerInnen vertreten. Die Teilnehmenden haben Expertise auf dem Gebiet der Forschung und der klinischen Anwendung des Schmerzassessments. In der AG Assessment arbeiten eine Psychologin, die eine Ausbildung zur Krankenschwester hat, eine Ergotherapeutin und eine Physiotherapeutin zusammen. Alle drei sind in Lehre und Forschung eingebunden und haben darüber hinaus klinische Erfahrungen im Schmerzassessment. Die AG Verlaufskontrolle setzt sich aus zwei PflegewissenschaftlerInnen und einer Medizinerin zusammen, auch hier ist Expertise aus Forschung und klinischer Anwendung vertreten.



Abb. 7: Beteiligte im Prozess

Die weitere Arbeitsebene ist die der Expertengruppe. Diese Experten nehmen an den Konsensfindungen zu den Zwischenergebnissen mittels Delphi-Verfahren teil (Abb. 8). Das methodische Vorgehen sieht vor, dass zu vier Zeitpunkten Teilergebnisse, EDV gestützt, konsentiert werden. Die Perspektiven, Expertise und die Erwartungen aller beteiligten Professionen, sollen dadurch von Beginn an in die Entwicklung der Leitlinie breit einbezogen werden. Eine erste Konsentierung unter Mitwirkung der Expertengruppe war die Konsentierung der leitenden Fragen.

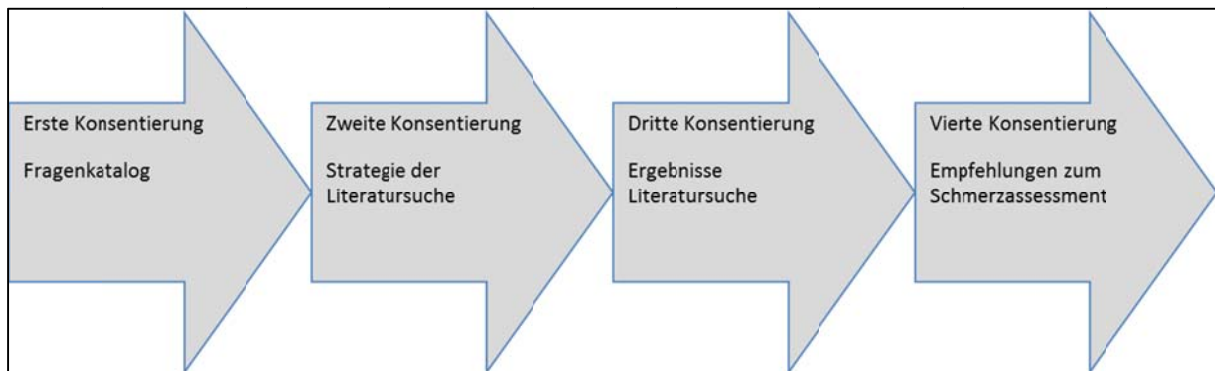


Abb. 8: Ablauf des Konsensus Prozesses

Nach der Analyse der Quelleitlinien und der Primärliteratur werden die Evidenz und Empfehlungsgrade der abschließenden Empfehlungen in der Leitlinie ausgewiesen. Dazu wird eine abschließende Konsentierung dieser Empfehlungen im Zuge einer Konsensuskonferenz erfolgen. Diese Konsentierung wird die Aufgabe der Delegierten in der vierten Arbeitsebene, der Konsensusgruppe sein. Die Teilnahme einer Delegierten in dieser Konsensusgruppe ist die Mindestvoraussetzung für Fachgesellschaft oder einer Interessensgruppe als aktiv an der Mitwirkung in der Leitlinienentwicklung benannt zu werden.

Bereits zu Beginn der Leitlinienentwicklung waren die unterschiedlichen Voraussetzungen der Mitglieder in der Steuergruppe eine Herausforderung für alle Beteiligten. Auch ein universitäres Studium war keine Garantie dafür, dass das Arbeiten nach evidenzbasierten Kriterien vertraut war. Die unterschiedlichen Grundvoraussetzungen durch andersgeartete Qualifikationen waren inhaltlich bereichernd, da sie wie gewünscht die verschiedenen Sichtweisen und Erfahrungen der Mitglieder widerspiegeln. Das Vorwissen und die Expertise waren allerdings breit gestreut. So hatten einige Mitglieder als wissenschaftliche MitarbeiterInnen in Forschungsprojekten langjährige Erfahrung in der Forschung, andere eher klinisch arbeitende KollegInnen hatte ihre Expertise eher in der Anwendung von evidenzbasierten Forschungsergebnissen. Zur Harmonisierung des Informationsstands fanden bereits im Vorfeld mehrere Beratungstermine mit Frau Prof. Dr. Kopp (AWMF) in Marburg statt. Bereits da zeigte sich, dass das vorhandene Wissen nicht ausreichte, um eine Auswertung auf einem Niveau zu gewährleisten. Die Mitglieder der Steuergruppe wurden daher gebeten, ihr Wissen auch durch Selbststudium aufeinander anzupassen. Es wurden Literaturempfehlungen ausgesprochen: z.B. ein Fachbuch zu evidenz-basiertem Arbeiten (Behrens/Langer 2010). Zusätzlich erfolgte ein eintägiger Workshop für alle Steuergruppenmitglieder, die zugleich auch Arbeitsgruppenmitglieder sind, und weitere interessierte Delegierte. Dieser wurde

durch eine Fachdozentin für evidenz-basiertes Forschung durchgeführt und war individuell auf den Bedarf der Teilnehmenden ausgerichtet.

2.2.7 Inhaltliche Arbeit in den Arbeitsgruppen

Die Strukturierung des Vorgehens in der Entwicklung der Leitlinie wurde durch das vordefinierte methodische Vorgehen vorgegeben. Diese wurden operationalisiert und in den sogenannten Standard Operation Procedure (SOP) festgehalten (Abb. 9). Auch in den einzelnen Arbeitsgruppen war es erforderlich, dass eine Person das Vorgehen strukturierte. Diese Person wurde als Arbeitsgruppenleiter benannt und ist die AnsprechpartnerIn für die KoordinatorInnen der Leitlinie.

Standard Operation Procedure (SOP) Arbeit der Arbeitsgruppen für Leitlinienerstellung S3 „Schmerzassessment in Einrichtungen der stationären Altenhilfe“ (Stand 06.12.2011)	
	TO DO wer?
1. Sichtung und Bewertung bereits vorliegender Leitlinien (nach DELBI methodisch, nach Tabelle inhaltlich- in Absprache mit Marjan Laekeman)	
a. Alle LL werden durch zwei unabhängige Rater beurteilt	2 unabhängige Rater der AG
b. Aufteilung innerhalb der AGs, (vgl. Dokument: Übersicht LL in Bewertungsphase_20.11.2011)	AG Leiter
c. Der Volltext der Leitlinien <u>wird überprüft ob als Quelleitlinie geeignet. Bei Eignung erfolgt die methodische(d) danach die inhaltliche Bewertung (e).</u>	2 unabhängige Rater der AG
d. Eintragen der Ergebnisse der methodische Bewertung in Excel-Tabelle „Delbi-Bewertung_2011_11_17). Vor der Bewertung bitte die Gebrauchsanweisung von DELBI lesen, s. S. 10 ff. im DELBI-Instrument: s. http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/delbi/pdf/delbi05_08.pdf Auch die Kurzfassung S. 47 ff. könnte bei der Bewertung behilflich sein.	2 unabhängige Rater (method Bewertung liegt z.T. vor Ergebnisse durch Koordinationsstelle zusammengestellt)
e. Eintragen der Ergebnisse der inhaltliche Bewertung im Dokument: „Arbeitsblatt: Bewertung der Leitlinien-Volltexte“	2 unabhängige Rater der AG
f. Zusammentragen der Ergebnisse	Marjan Laekeman

Abb. 9: Auszug aus einer SOP

In die erste Arbeitsphase der AGs fiel die Konsentierung der leitenden Fragen. Diese 38 Fragen wurden auf der ersten Konsensuskonferenz vorgestellt und diskutiert, abschließend in einem online gestützten Delphi-Verfahren durch die Experten konsentiert. Auch hier zeigten sich die sehr unterschiedlichen Sichtweisen der beteiligten Experten. Zum Teil mussten die Delphi-Runden nicht aus methodischen Gründen wiederholt werden, vielmehr auch, da die Formulierungen für die teilnehmenden Experten nicht eindeutig genug waren und/oder es lag ein unterschiedliches Grundverständnis vor. Zum Teil mussten Begriffe, die im Vorfeld eindeutig schienen, erneut definiert werden. Beispielhaft sei hier die Frage aus der Arbeitsgruppe Assessment genannt:

„Welche Vortest-Wahrscheinlichkeit aus dem Screening spricht für die Durchführung eines Assessments?“.

Hier entstand durch den Begriff „Vortestwahrscheinlichkeit“ eine große Verwirrung und es bedurfte zweier Delphi-Runden, um mit den Delegierten der Expertengruppe ein einheitliches Begriffsverständnis herbeizuführen.

An die Konsentierung des Fragenkatalogs schloss sich die Literatursuche nach Quelleitlinien an. Diese Suche wurde zentral durch ein Mitglied der Steuergruppe im DZNE durchgeführt. Die inhaltliche und methodische Bewertung der identifizierten Leitlinien erfolgte dann wieder auf der Ebene der AGs.

Die methodische Bewertung der Quelleitlinien erfolgte durch zwei Rater, die anhand des DELBI-Instrument (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften/(AWMF) 2008) alle vorliegenden Quelleitlinien bewerteten. Die Interrater-Reliabilität der Rater wurde erfasst und kann dadurch im Leitlinienreport ausgewiesen werden. Dazu wurde eine Matrix in Excel Format angelegt, in die die jeweiligen Bewertungen eingetragen und ausgewertet wurden. Aufgrund der insgesamt geringen Evidenzlage wurden zunächst keine Leitlinien aufgrund der methodischen Güte ausgeschlossen, die Aussagekraft der einzelnen Aussagen muss daher kritisch geprüft werden.

S 2002
AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons. (2002) The management of persistent pain in older persons. Journal of American Geriatrics Society 50, S 205-224.
Frage Nr 8: Wie sollte nach Schmerzen gescreent werden?
Seite: <u>210</u>
Zitat (in Originalsprache): G. 2. A variety of terms synonymous with pain should be used to screen older patients (e.g., burning, discomfort, aching, soreness, heaviness, tightness).
Evidence-Grad und oder Empfehlungsstärke: III A
Referenzen: nicht zugeordnet
Anmerkung zur Aktualität der Referenzen /z. b alte Quell LL/Empfehlungen (bitte Jahrgang der ursprünglichen Empfehlung angeben): 1990-2001
Ggf. weitere Bemerkungen

Abb. 10: Auszug aus einem Auswertungsprotokoll

Die inhaltliche Bewertung orientiert sich an den Bewertungskriterien des SIGN-Handbuch (Scottish Intercollegiate Guidelines Network/(SIGN) 2008). Dazu wurde für die Rater ebenfalls eine Vorlage erstellt, in die die identifizierten Antworten inkl. der Quellen und den Evidenz- und Empfehlungsgraden eingetragen wurden (Abb. 10). Die inhaltliche Bewertung erfolgte arbeitsgruppenspezifisch. Das heißt, die Rater aus den jeweiligen Arbeitsgruppen bewerten die jeweilige Quelleitlinie bezogen auf die, die Arbeitsgruppen betreffenden Fragen. Für die Arbeitsgruppe Screening betraf das 16 Fragen, die Arbeitsgruppe Assessment hatte 13 Fragen und die Arbeitsgruppe Verlauf im Schmerzassessment 9 Fragen als Analysegrundlage. Nach den Rahmeninformationen der jeweiligen Quelleitlinien zu Entwicklergruppe, beteiligten Professionen, Adressatengruppe und Entwicklungsland u. s w. lasen jeweils zwei Rater einer Arbeitsgruppe alle Quelleitlinien daraufhin, ob sich zu den jeweiligen Fragen Antworten ergaben. Wenn ja, mussten

diese Antworten als Originalzitate inkl. der dazugehörigen Referenzen identifiziert und auf das Auswertungsblatt übertragen werden. Ebenso wie die Evidenzgrade und Empfehlungsstärken der identifizierten Antworten auf diese leitenden Fragen. Daneben war die Aktualität der identifizierten Zitate zu ermitteln, was meist aufgrund der Referenzen gelang, aber nicht durchgehend möglich war.

Es wurden 15 Leitlinien identifiziert, die zunächst als Quelleleitlinien genutzt werden konnten. Davon wurden acht in den USA entwickelt, drei in Kanada, zwei in Großbritannien und je eine in den Niederlanden und Australien.

Bei der Interpretation und den Empfehlungen zur Anwendung aus diesen Leitlinien muss in besonderem Maße die unterschiedliche Struktur der Versorgungssituation in den Herkunftsländern berücksichtigt werden. Insgesamt waren von den 15 Leitlinien nur drei in Europa entwickelt worden. Der weitaus überwiegende Teil entstand im Nordamerikanischen Raum und in Australien, wo z. B. Pflegende weitaus weitreichendere Befugnisse haben. Daher muss differenziert geprüft werden, ob eine Empfehlung aus den Quelleleitlinien aktuell mit ausreichender Evidenz belegt und übertragbar auf deutsche Verhältnisse ist. Nach dieser Analyse ist für jede der Arbeitsgruppen der nächste Schritt, eine Primärliteratursuche für die relevantesten und nicht ausreichend beantworteten Fragen anzuschließen.

Bei sieben der identifizierten Leitlinien waren interdisziplinäre Zielgruppen ausgewiesen (Abb. 11). Vier richteten sich ausschließlich an Ärzte, drei an Pflegende und eine ausschließlich an Physiotherapeuten. Wobei die beiden in Großbritannien entwickelten Leitlinien sich als zwei Ausgaben einer zusammenhängenden Leitlinienentwicklung mit unterschiedlichen Adressaten herauskristallisierten. Sie richtet sich einmal an eine interdisziplinäre Zielgruppe und eine weitere Ausgabe nur an Mediziner.

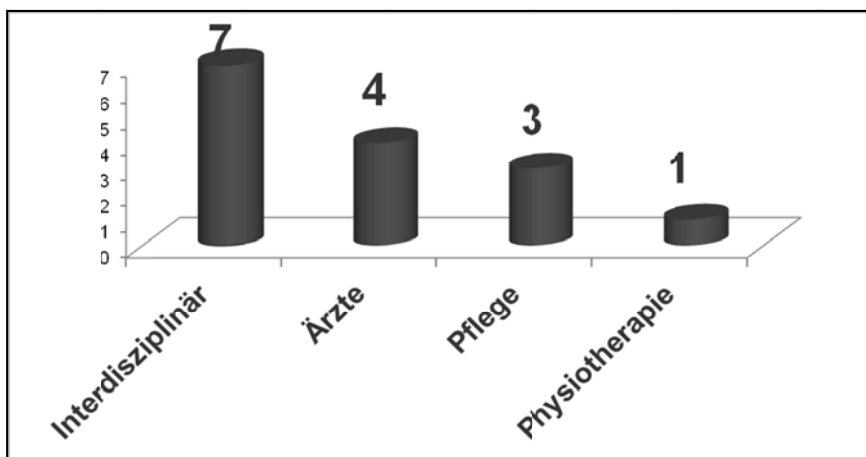


Abb. 11: Zielgruppen der Quelleleitlinien

2.2.8 Herausforderungen die sich bei der Leitlinienentwicklung stellten und auch weiterhin begleiten werden:

Die ursprüngliche Zeitplanung wurde sehr stark strapaziert, da die zeitlichen Ressourcen der Teilnehmenden sich anders darstellten als ursprünglich angenommen wurde. Es war und wird weiterhin für die handelnden Personen eine große Arbeitsbelastung sein, die neben dem beruflichen Alltag zu erledigen und zu bewältigen sein wird.

So war es z.B. für die KollegInnen aus den klinischen Bereichen nur nach Dienstschluss möglich, Bewertungen vorzunehmen.

Ein weiteres Handicap waren die so sehr unterschiedlichen Voraussetzungen der Mitglieder der Arbeitsgruppen. Die erforderliche Harmonisierung der Vorsetzungen zur Ausarbeitung nahm ebenfalls einen großen Raum ein und ist dennoch dringend erforderlich um bei der Auswertung einheitliches Vorgehen zu ermöglichen.

Trotz der unerwartet schwierigen Ausgangssituation ist die Einbeziehung der zum Teil sehr unterschiedlichen Perspektiven bei der Entwicklung der Leitlinie befruchtend. Nur wenn die Expertise der am Schmerzmanagement bei älteren Menschen in der vollstationären Altenhilfe beteiligten Personen eingebracht wird, kann ein umfassendes Bild der Situation entstehen. Da auch das Vorgehen im Versorgungsalltag durch Interdisziplinarität gekennzeichnet ist, muss sich dies auch in der Entwicklung von Leitlinienempfehlungen niederschlagen.

2.2.9 Literatur

Achterberg, W. P./Gambassi, G./Finne-Soveri, H./Liperoti, R./Noro, A./Frijters, D. H./Cherubini, A./Dell'aquila, G./Ribbe, M. W. (2010): Pain in European long-term care facilities: cross-national study in Finland, Italy and The Netherlands. *Pain* 148, H. 1, S. 70–74.

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (2008): Deutsches Instrument zur methodischen Leitliniense Bewertung (DELBI). In: http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/delbi/pdf/delbi05_08.pdf

Behrens, J./Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring: Methoden und Ethik der Pflegepraxis und Versorgungsforschung* (Vol. 3). Bern: Verlag Hans Huber.

Closs, S. J./Barr, B./Briggs, M. (2004): Cognitive status and analgesic provision in nursing home residents. *Br J Gen Pract* 54, H. 509, S. 919–921.

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) (2011): *Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei akuten Schmerzen*. Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP), Osnabrück.

Folstein, M. F./Folstein, S. E./McHugh, P. R. (1975): Mini-Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 12, H. 3, S. 189–198.

Guyatt, G./Oxman, A. D./Akl, E. A./Kunz, R./Vist, G./Brozek, J./Norris, S./Falck-Ytter, Y./Glasziou, P./DeBeer, H./Jaeschke, R./Rind, D./Meerpohl, J./Dahm, P./Schunemann, H. J. (2011): GRADE guidelines: 1. Introduction-GRADE evidence profiles and summary of findings tables. *J Clin Epidemiol* 64, H. 4, S. 383–394.

McCaffery, M. (1968): *Nursing practice theories related to cognition, bodily pain, and man-environment interactions*. Los Angeles: University of California Students Store.

Morrison, R. S./Siu, A. L. (2000): A comparison of pain and its treatment in advanced dementia and cognitively intact patients with hip fracture. *J Pain Symptom Manage* 19, H. 4, S. 240–248.

Osterbrink, J./Hufnagel, M./Kutschar, P./Mitterlehner, B./Krüger, C./Bauer, Z./Aschauer, W./Weichbold, M./Sirsch, E./Drebenstedt, C./Perrar, K. M./Ewers, A. (2012): Die Schmerzsituation von Bewohnern in der stationären Altenhilfe. *Der Schmerz* 26, H. 1, S. 27–35.

Schünemann, H./Hill, S./Guyatt, G./Akl, E. A./Ahmed, F. (2011): The GRADE approach and Bradford Hill's criteria for causation. *J Epidemiol Community Health* 65, H. 5, S. 392–395.

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (2008): SIGN 50, A guideline developer's handbook, In: <http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/50/index.html>, Abruf 25.05.2011

Sirsch, E./Schuler, M./Fischer, T./Gnass, I./Laekeman, M./Leonhardt, C./Berkemer, E./Drebenstedt, C./Löseke, E./Schwarzmann, G./Kopke, K./Lukas, A. (2012): Schmerzassessment bei älteren Menschen in der vollstationären Altenhilfe. Methodenpapier zur S3-Leitlinie. *Der Schmerz* 26, H. 4, S. 410–418.

3. Brüche und Nahtstellen in der Versorgungspraxis

3.1 Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz– Navigation durch ein fragmentiertes Versorgungssystem - Milena von Kutzleben

3.1.1 Hintergrund

Der in 2011 erschienene Demographiebericht der Bundesregierung bestätigt neuerlich: Die Bevölkerung in Deutschland schrumpft und sie wird älter (Bundesministerium des Inneren 2011). Dieser Wandel hat Auswirkungen auf verschiedenen gesellschaftlichen Ebenen; auf dem Mikrolevel in den Familien, wo immer weniger Jüngere die Betreuung von immer mehr Älteren bewerkstelligen müssen, ebenso wie auf volkswirtschaftlicher Ebene und dabei insbesondere auf die Finanzierung und Kostenentwicklung in den sozialen Sicherungssystemen. Die in allen Industrieländern zu beobachtende demographische Transition und eine Verschiebung des Krankheitspanoramas hin zu den chronischen Erkrankungen, bei einer gleichzeitigen Verringerung der altersspezifischen Mortalitätsraten chronisch-degenerativer Erkrankungen wie z. B. Schlaganfall oder ischämischer Herzkrankheit (Deutsche Gesellschaft für Public Health zitiert nach Schwartz/Walter 2003, S. 11), begünstigen das Fortschreiten der Prävalenz vorwiegend altersassoziierter neurodegenerativer Erkrankungen wie Demenz. Vor diesem Hintergrund ist mit einem gravierenden Anstieg der Zahlen von Menschen mit Demenz in unserer Gesellschaft zu rechnen (Bickel 2008; Rothgang et al. 2010).

Ein Großteil der Pflegebedürftigen⁴ in Deutschland lebt in Privathaushalten. Dies entspricht sowohl dem Wunsch der meisten Betroffenen, so lange wie möglich in der häuslichen Umgebung leben zu können (Blinkert 2007; Oswald et al. 2006; Schneekloth/Wahl 2008), als auch dem mit Einführung der Pflegeversicherung im Jahre 1995 gesetzlich durch das SGB XI gestützten Grundsatz *ambulant vor stationär* (Schaeffer/Ewers 2001). Obwohl die Einführung der Pflegeversicherung zunächst die Inanspruchnahme professioneller ambulanter und stationärer Pflege- und Betreuungsleistungen förderte (Hackmann/Moog 2010), ist die Familie - oftmals als 'Pflegedienst der Nation' bezeichnet - nach wie vor der zentrale Stützpfeiler der Versorgung alter und pflegebedürftiger Menschen. Die soziale Pflegeversicherung stellt dabei entsprechend ihrem 'Teilkasko'-Charakter ergänzend formelle Hilfen bereit (Dammert 2009).

So werden ca. zwei Drittel der zu Hause lebenden Pflegebedürftigen ausschließlich von Angehörigen und ca. ein Drittel zusammen mit bzw. durch professionelle ambulante Pflegedienste versorgt (Statistisches Bundesamt 2010).

Demenz ist eine der Hauptursachen für Pflegebedürftigkeit - anders formuliert geht eine Demenzerkrankung mit einem sehr hohen Risiko einher, einmal pflegebedürftig zu werden (Rothgang et al. 2010). Laut Häcker et al. weisen im ambulanten Bereich ca. 30% der Pflegebedürftigen eine Demenzerkrankung auf, mit steigender Tendenz (ebd. 2009). Obwohl Demenz ein signifikanter Risikofaktor für die Einweisung in ein Pflegeheim ist (Agüero-Torres et al. 2001) und ca. 70% aller Pflegeheimbewohner in Deutschland dementielle Veränderungen aufweisen (Schäufele et al. 2009), ist die Häuslichkeit noch immer das zentrale Versorgungssetting für Menschen mit Demenz.

Informelle Pflegepersonen, zumeist weibliche Angehörige (R+V/Institut für Demographie Allensbach 2012), tragen auch hier die Hauptlast, indem sie einen Großteil der tatsächlichen Pflege- und

⁴ *Pflegebedürftige* werden hier im Sinne des Pflegeversicherungsgesetz als Leistungsempfänger gemäß SGB XI definiert.

Betreuungsarbeit übernehmen. Sie tragen darüber hinaus aber vor allem auch die Hauptverantwortung für die Organisation der Versorgung. Tatsächlich fungieren (pflegende) Angehörige oftmals als *Gatekeeper* an der Schnittstelle zwischen informeller und formeller Versorgung. Meist sind sie diejenigen, die die Versorgung maßgeblich organisieren, die Kontaktaufnahme zu und Inanspruchnahme von professionellen Hilfen initiieren und den so entstehenden Versorgungsmix im weiteren Verlauf koordinieren. In dieser Rolle sind sie sowohl direkte Nutzer des Systems als auch Stellvertreter für ihre hilfebedürftigen Angehörigen mit Demenz – sie agieren also quasi als informelle *care manager* bzw. repräsentieren sie in ihrer Rolle die *key care provider* (Büscher et al. 2011; Carpentier/Grenier 2012; Carpentier et al. 2008; Orpin et al. 2012; Schäufele et al. 2008).

Häusliche Versorgungsarrangements sind primär durch informelle Hilfestrukturen gekennzeichnet, während formelle Dienste eher punktuell zur Erfüllung konkreter - zumeist somatisch pflegerischer - Bedarfe ergänzend in Anspruch genommen werden (Schäufele et al. 2008). Es ist davon auszugehen, dass diese Arrangements vor allem zu Beginn, im familiären Rahmen mit wenig Intervention oder Beratung von professioneller Seite als erste Reaktion auf auftretende Hilfebedürftigkeit gestaltet werden und im Verlauf eher spontan den Bedarfslagen angepasst werden. Meist münden sie in einen Versorgungsmix aus formellen und informellen Hilfen (Blinkert/Klie 1999; Büscher et al. 2011; Carpentier/Grenier 2012; Carpentier et al. 2008; Gräßel 1998; Rose/Lopez 2012).

Angehörige von Menschen mit Demenz sind nicht nur in die familiäre Bewältigung der Erkrankung (Langehennig/Obermann 2006), sondern aufgrund der kognitiven Defizite, des meist hohen Alters und der oftmals einhergehenden Multimorbidität der Betroffenen auch insbesondere in Entscheidungen bezüglich der Organisation und Form der Versorgung besonders stark involviert und es wird ihnen ein hohes Maß an Eigenengagement abverlangt. Die Versorgung eines an Demenz erkrankten Angehörigen kann für informelle Pflegepersonen aufgrund der mit der Erkrankung einhergehenden Herausforderungen besonders belastend sein (Pinquart/Sorensen 2003) und unterscheidet sich u.U. in einigen Aspekten von der Versorgung hilfebedürftiger Angehöriger ohne eine dementielle Erkrankung. Sie ist gekennzeichnet durch:

- 1) Einen schleichenden Beginn und allmählich fortschreitenden Verlauf mit einem in den späteren Phasen hohen allgemeinem Aufsichts- und Betreuungsbedarf.
- 2) Schwierigkeiten, die Erkrankung zu akzeptieren (Tabuisierung, Angst vor Stigmatisierung).
- 3) Den Verlust gewohnter Kommunikationsformen, Verhaltensänderung bei der Person mit Demenz und das Angewiesensein auf einen stellvertretenden Entscheider.
- 4) Eine hohe Emotionalität der Situation.

(Schmidt 2005; Werner et al. 2010; Robinson et al. 2011; Wolfs et al. 2011).

Insbesondere im Falle einer Demenzerkrankung kann davon ausgegangen werden, dass die meisten Familien die Versorgung nicht schrittweise und vorausschauend planen, sondern erst dann Handlungsentscheidungen treffen, wenn sich eine Krise anbahnt und die Stabilität der Versorgung oder die Sicherheit des Menschen mit Demenz gefährdet ist (Wackerbarth 1999). Häufig kommt es erst sehr spät oder gar nicht zu einer ärztlichen Diagnosestellung (Hausner et al. 2012) und Angehörige von Menschen mit Demenz bemängeln die Beratungskompetenzen von Hausärzten

bezüglich der Erkrankung (Langehennig/Obermann 2006). Hinzu kommt die Sorge vor Unverständnis für die Erkrankung aus dem sozialen Umfeld und gesellschaftlicher Stigmatisierung (Werner et al. 2010). All diese Faktoren tragen dazu bei, dass informelle Pflegepersonen von Menschen mit Demenz in ihrer Rolle als primäre Pflegepersonen häufig sehr eigenverantwortlich und mitunter einsam agieren (müssen).

Schnittstellen innerhalb von Sektoren und über Sektorengrenzen hinaus, werden in den meisten Gesundheitssystemen als Problem diskutiert. Ältere Menschen nutzen die gesundheitlichen Versorgungssysteme besonders intensiv und sind deshalb mit der Fragmentierung sowohl zwischen als auch innerhalb der Systeme in besonders hohem Maße konfrontiert (Clarfield et al. 2001).

Aus den oben genannten Gründen obliegt es in der Versorgung von Menschen mit Demenz meist den versorgenden Angehörigen, ein Netz aus formellen und informellen Hilfen innerhalb dieses fragmentierten Versorgungssystems zu knüpfen.

Bisher fehlen systematische Untersuchungen dazu, wie sich betroffene Familien im privaten Umfeld organisieren, zu welchen Zeitpunkten und ausgelöst durch welche Ereignisse sie Hilfen aus dem professionellen Versorgungssystem in Anspruch nehmen, und wie sich ihre Bedürfnisse und Bedarfe über den Krankheitsverlauf hinweg entwickeln.

Das laufende Forschungsprojekt VerAH-Dem am DZNE-Standort Witten untersucht häusliche Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz im Zeitverlauf.

3.1.2 Methodisches Vorgehen

Die hier präsentierten Ergebnisse wurden im Rahmen einer explorativen Querschnittstudie in einem kleinstädtisch-ländlichen Kreis erhoben. Informelle Pflegepersonen, die einen Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit versorgen, wurden zunächst mittels einer Fragebogenerhebung (Instrument zur Erfassung häuslicher Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz *D-IVA*⁵) zur Organisation der häuslichen Betreuungssituation und zur Zusammensetzung der informellen und formellen Hilfen befragt. Die Fragebögen wurden über Wohlfahrtsverbände, Beratungsstellen für Menschen mit Demenz und ihre Familien, Pflegedienste, Tagespflegen und andere Betreuungsangebote sowie über Hausärzte, Neurologen und Psychiater verteilt. Darüber hinaus wurde der Fragebogen in den Apotheken im Kreis ausgelegt.

In einem zweiten Schritt wurden vertiefende persönliche Interviews geführt. Das Untersuchungssample für die qualitativen Interviews wurde unter den Teilnehmern der Fragebogenerhebung rekrutiert. Diese hatten die Möglichkeit, sich freiwillig für ein persönliches Gespräch zu melden. Beide Teile der Untersuchung zielten vor allem darauf ab, Versorgungsarrangements im Zeitverlauf rekonstruieren zu können.

Der vorliegende Beitrag widmet sich den Sichtweisen versorgender Angehöriger bei der Navigation durch das deutsche Versorgungssystem. Zu diesem Zweck wurden die offenen Antwortkategorien des Fragebogens zu Gründen für die Inanspruchnahme einzelner formeller Hilfen analysiert⁶ und es wurde das qualitative Datenmaterial aus den Interviews inhaltsanalytisch im Hinblick auf den Umgang mit Schnittstellen- und Fragmentierungsproblematiken ausgewertet.

⁵ Das Instrument ist auf Anfrage beim Standort Witten einsehbar.

⁶ Eine ausführliche Darstellung der statistischen Ergebnisse aus der Fragebogenerhebung erfolgt an anderer Stelle.

3.1.3 Ergebnisse

Im Folgenden werden zunächst ausgewählte Ergebnisse der quantitativen Analyse präsentiert. Anschließend erfolgt eine Darstellung der inhaltsanalytischen Auswertung der qualitativen Interviews im Hinblick auf Fragmentierungsproblematiken aus Sicht der informellen Pflegepersonen.

Strukturelle Merkmale der Versorgungsarrangements und Auslöser für die Inanspruchnahme formeller Hilfen – Ergebnisse der Fragebogenerhebung

Mit der Fragebogenerhebung konnten ca. 3% aller Menschen mit Demenz im untersuchten Kreis⁷ (Sütterlin 2010) erfasst werden; es beteiligten sich 102 Versorgungsarrangements an der Befragung. Die meisten Personen mit Demenz lebten mit dem Partner (43%) oder mit dem bzw. den versorgenden Angehörigen (13% im selben Haus bzw. 26% im selben Haushalt), ca. 12 % leben allein.

Die ausfüllenden Hauptpflegepersonen waren im Durchschnitt 58,8 Jahre und zu 79,5% weiblich.

Ein Großteil der Befragten (85%) des Gesamtsamples (n=102) versorgte seinen Angehörigen mit Demenz unter Zuhilfenahme mind. einer formellen Hilfe. Dies waren Pflegedienste (36%), gefolgt von Kurzzeitpflege (27%) und Tagespflege (22%). Besuchsdienste und Betreuungsgruppen wurden mit 4% bzw. 2% eher selten in Anspruch genommen. Die Angehörigen waren seit durchschnittlich 3,4 Jahre (min. 0,08; max. 11,17 J.) in die Versorgung der Person mit Demenz involviert. Informelle Hilfenetze setzten sich zum Großteil aus (Schwieger-)Kindern (32%) der Person mit Demenz, gefolgt von (Ehe-)Partnern (19%) und weiteren Familienmitgliedern (16%) zusammen. Nachbarn (12%, überwiegend „Erreichbarkeit im Notfall“) und Freunde/ Bekannte (13%, diverse Aufgaben außer Körperpflege) wurden weniger häufig genannt. Obwohl die meisten Familien in Kontakt zum professionellen Hilfesystem standen, gab die Hälfte der Befragten an, es schwierig zu finden, sich einen Überblick über Hilfs- und Unterstützungsangebote zu verschaffen. Zeitmangel, fehlende Kenntnis und ein fehlender Überblick über Hilfsangebote sowie die Fragmentierung des Systems und viel Bürokratie (insbesondere im Bezug auf Finanzielles) wurden als Zugangsbarrieren zu Informationsangeboten angegeben.

In der Fragebogenerhebung wurden auslösende Ereignisse für die Inanspruchnahme einzelner formeller Hilfen mittels offener Frageformate erfasst. Von den insgesamt 102 erfassten Versorgungsarrangements machten 59 Angaben zu den Auslösern bzw. den Gründen bestimmte Hilfen in Anspruch zu nehmen. Eine thematische Analyse (Burnard 1991) der Textantworten mündete in 14 Kategorien (siehe Tabelle 1). Die meisten dieser Kategorien befinden sich auf der Ebene der versorgten Personen mit Demenz. Der (zunehmende) Verlust von Selbständigkeit durch schwindende kognitive und physische Fähigkeiten sowie akute somatische Ereignisse (z.B. Apoplex oder dekompensierte koronare Insuffizienz) waren die am häufigsten genannten Auslöser, zusätzliche formelle Hilfen in Anspruch zu nehmen; in den meisten Fällen geschah dies in Form eines ambulanten Pflegedienstes. Weitere Beweggründe für die Inanspruchnahme professioneller Unterstützung waren die Sicherung einer kontinuierlichen Versorgung und die Sicherheit der Person mit Demenz. Darüber hinaus schien die Förderung sozialer Integration und Kontakte für die Person

⁷ Der Kreis selbst stellt keine Zahlen zur Prävalenz zur Verfügung. Unter Rückgriff auf die Zahlen des Berlin Institut für Bevölkerung und Entwicklung (Sütterlin 2010) hochgerechnet auf den aktuellen Bevölkerungsstand kann von ca. 3560 Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt der Untersuchung im Kreis ausgegangen werden. Diese Zahl schließt allerdings auch diejenigen Menschen mit Demenz ein, die in einer Einrichtung der stationären Altenhilfe untergebracht waren.

mit Demenz ein Motiv formelle Formen der Unterstützung, z. B. Tagespflege, in Anspruch zu nehmen.

Auslöser für die Inanspruchnahme	Formelle Hilfs- und Betreuungsangebote							Insgesamt
	Ambulante Pflege	Tagespflege	Betreuungsgruppe	Besuchsdienst	Kurzzeitpflege	Essen auf Rädern	Haushaltshilfe	
Ebene Person mit Demenz								
Verlust der Selbständigkeit/ Fortschreiten der Erkrankung	10	4				2	11	27
Akute somatische Ereignisse	5	4					3	12
Sturzereignisse	4			1				5
Im Anschluss an einen Krankenhausaufenthalt	4	1				1		6
Soziale Kontakte ermöglichen und fördern	1	3		1				5
Sicherung und Aufrechterhaltung der Versorgung	4				1		2	7
Persönliche Sicherheit		1	1	1		2	2	7
Essenauswahl						1		1
Vermeidung einer Heimeinweisung							1	1
Ebene informelle Pflegeperson								
Allgemeine Entlastung	7	8	1					16
(Akute) Überlastung		5	1		5		2	13
Krankheit/ Tod der informellen Pflegeperson oder des (Ehe-)Partners der Person mit Demenz		2			5			7
Ferien/ Erholungszeit					10			10
Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Pflege		3					1	4

Tabelle 2: Auslösende Ereignisse/ Gründe für die Inanspruchnahme formeller Hilfen (n=59, Ergebnisse der thematischen Analyse der offenen Fragen der Fragebogenbefragung bezüglich einzelner formeller Hilfen)

Auf der Ebene der informellen Pflegepersonen war die Entlastung der pflegenden Angehörigen das zentrale Motiv, zusätzlich professionelle Hilfen in Anspruch zu nehmen; hier waren Tagespflege und ambulante Pflegedienste die am häufigsten genannte Form. Damit einhergehend wurden (akute) Überlastung und der Bedarf nach Erholungszeiten für die versorgenden Angehörigen als weitere Gründe genannt. Neben der Inanspruchnahme von Tagespflege war die Kurzzeitpflege eine prominente Form der Hilfe. Krankheit oder Tod der Hauptpflegeperson oder auch des (Ehe-) Partners der Person mit Demenz waren weitere Gründe für die Inanspruchnahme kompensierender Versorgungsformen, meist in Form von Kurzzeitpflege oder Tagesspflege. Letztere wurde auch in den

Fällen in Anspruch genommen, in denen die Vereinbarkeit von Pflege und Berufstätigkeit ein Motiv war.

Interviewte Hauptpflegepersonen (Interviews 1-6 und 8-9) Soziodemographische und versorgungsrelevante Merkmale							
Kodierung	Inter_I	Inter_II	Inter_III	Inter_IV	Inter_V	Inter_VI	Inter_VIII
Verhältnis zur PmD	Ehefrau	Ehemann	Tochter	Tochter & Schwiegersohn	Stieftochter (nicht-ehelich)	Tochter	Ehemann (getrennt in neuer Partnerschaft, jedoch Wiedereinzug nach Auftreten der Demenz)
Alter	81 J.	78 J.	55 J.	47 J.; 52 J.	49 J.	55 J.	73 J.
Wohnsituation der PmD	Gemeinsamer Haushalt Hauptpflegeperson	Gemeinsamer Haushalt mit Hauptpflegeperson	Mehrgenerationenhaushalt	PmD wohnt in der Nachbarschaft im eigenen Haushalt mit dem Ehemann	PmD wohnt in der gleichen Stadt allein im eigenen Haushalt	Im gleichen Haus, PmD hat eigenen Haushalt	Gemeinsamer Haushalt mit Hauptpflegeperson
Pflegestufe PmD	III	III	II	III	keine	II	III
Beginn der Demenz/erste Symptome	Vor 8 Jahren	Vor 10 Jahren	Vor 3,5 Jahren	Vor 4,5 Jahren	Vor einem Jahr Jahren	Vor 2,5 Jahren	Vor 8 Jahren
In Anspruch genommene externe Hilfen	Ambulanter Pflegedienst, Tagespflege	Ambulanter Pflegedienst	Tagespflege, Kurzzeitpflege, privat organisierte Betreuerinnen	Tagespflege	Ambulanter Pflegedienst	Tagespflege, 24-Stunden Haushaltshilfe	Ambulanter Pflegedienst, nachbarschaftliche Hilfe
Familienstand der Hauptpflegeperson und im Haushalt lebende Kinder	Verheiratet	Verheiratet	In fester Partnerschaft, ein volljähriges Kind	Verheiratet, zwei minderjährige Kinder	Verheiratet, ein volljähriges Kind	Verheiratet, vier volljährige Kinder	Verheiratet
Berufstätigkeit	Rentnerin	Rentner	Halbtags (im sozialen Bereich)	Teilzeit; Vollzeit (Bürotätigkeit)	Teilzeit im Einzelhandel	Teilzeit (Bürotätigkeit)	Rentner

Tabelle 3: Interviewte Hauptpflegepersonen: Soziodemographische und versorgungsrelevante Merkmale (n=7)

Fragmentierungsproblematiken aus Sicht der informellen Pflegepersonen von Menschen mit Demenz – Ergebnisse der qualitativen Interviews

Im Anschluss an die Fragebogenerhebung wurden mit 9 Hauptpflegepersonen qualitative Interviews geführt. Dabei lag der Fokus auf den subjektiven Erfahrungen und Sichtweisen bezüglich Versorgungsentscheidungen im Zeitverlauf. Eine Interviewpartnerin (Inter_7) verweigerte die Zustimmung zur Aufzeichnung des Gesprächs, weshalb die Daten nicht mit in die Analyse einfließen konnten. Ein weiteres Interview mit einer gesetzlichen Betreuerin wurde für den vorliegenden Beitrag nicht analysiert, da an dieser Stelle ausschließlich pflegende Angehörige im Fokus stehen. Alle Interviews wurden in der Häuslichkeit der informellen Pflegepersonen geführt, davon lebten 5 mit der Person mit Demenz in einem Haushalt. Bei zwei Interviews war die Person mit Demenz während des Gesprächs anwesend, konnte sich jedoch aufgrund des fortgeschrittenen Stadiums der Erkrankung kaum an der Unterhaltung beteiligen.

Das zugrundeliegende Konzept für fast alle Versorgungsentscheidungen ist Stabilität bzw. ist die Aufrechterhaltung und Stabilisierung der häuslichen Versorgungssituation das zentrale handlungsleitende Motiv (Wackerbarth 1999).

In den Gesprächen mit versorgenden Angehörigen, die einen Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit versorgen, wurde an vielen Stellen deutlich, wie sehr eine gelungene Versorgung auch von den Fähigkeiten der informellen Pflegepersonen abhängt, sich im Versorgungssystem zurecht zu finden und Fragmentierungen im System zu überwinden bzw. zu kompensieren und mit welchen Schwierigkeiten Angehörige sich dabei konfrontiert sehen.

Defizite in der Versorgung sind nach Ansicht der versorgenden Angehörigen dem System und seinen Strukturen bereits immanent. Häufig sind es nicht die gravierenden medizinischen oder pflegerisch-somatischen Bedarfe, die die Versorgung zu einer Herausforderung machen, sondern scheinbar eher triviale alltagspraktische Dinge wie beispielsweise die Fahrten zu Ärzten. Diese Bedarfslagen sind von der gesetzlichen Pflegeversicherung mit ihrem Teilkaskocharakter nur unzureichend abgedeckt und es bleibt in der Verantwortung der informellen Helfer, die entsprechende Versorgungsarbeit selbst zu leisten bzw. die Versorgung anderweitig zu organisieren und ggf. auch privat zu finanzieren.

Wie komplex und auch wenig nachvollziehbar die Abläufe bei der Inanspruchnahme einzelner Leistungen aus Sicht der versorgenden Angehörigen sind, wurde in den Interviews immer wieder deutlich. Insbesondere die Leistungen, für die regelmäßig eine erneute Beantragung notwendig ist, sind für die Befragten sehr mühsam. Es wird bemängelt, dass institutionelle Abläufe mit den bestehenden Bedarfslagen kollidieren und Hilfen nicht situationsgerecht abgefragt werden können. Besonders deutlich wurde diese Problematik am Beispiel der Pflegekassen. Die Kommunikation mit Sozialversicherungsträgern, insbesondere mit den Pflegekassen, wird oftmals als ein Faktor wahrgenommen, der den Versorgungsgalltag zusätzlich erschwert. Hier werden nicht nur bürokratische Hürden und daraus resultierende Versorgungsengpässe, insbesondere mit täglich benötigten Hilfsmitteln wie Inkontinenzmaterialien beklagt, sondern pflegende Angehörige fühlen sich zum Teil regelrecht boykottiert in ihrer Versorgungsarbeit und zeigen sich darüber persönlich

betroffen. Von einigen Interviewpartnern wurden diese als fortwährende Kämpfe empfundenen Prozeduren als belastender beschrieben, als die Versorgung des Angehörigen mit Demenz an sich.

„Ja, Pflegekassen, das ist [...] anstrengend. Es ist einfach anstrengend, weil ab nächstes Quartal haben die ja schon wieder den Film laufen, die müssen irgendwo eine andere Reha-, Pampers-, Maßnahmen-, Gedönskram-Firma sich da nehmen, aber sie schreiben uns nicht, wer der neue Ansprechpartner ist. Ich muss dann wieder hinterher telefonieren, muss dann wieder alles neu beantragen, das muss genehmigt werden. Ich warte heute schon seit anderthalb Wochen auf Unterlagen für meine Mutter, wo die drauf schläft, damit das Bett nicht nass wird. Das ist die Verwaltung der Verwaltung und ich brauche die Unterlagen sofort. Es ist krank ist das, ich finde es krank. Weil ich brauche es jetzt. Und das finde ich, das das ist irgendwie man macht zwei Schritte vor und die gucken, dass man irgendwie drei wieder zurück macht, also das ist nicht normal.“ (Inter_III)

Die Interviewpartner drückten an diversen Stellen das Bedürfnis aus, in ihrer Rolle als informelle Pflegepersonen vom System unterstützt zu werden. Selten wurde der Wunsch geäußert, Verantwortung in großem Umfang abgeben zu können. Es bestand vielmehr der Bedarf in der Rolle als *primary carer* so auf punktuelle Hilfen zurückgreifen zu können, dass die Ausführung dieser Rolle möglichst lange durchgehalten werden kann und die Versorgungssituation von einer gewissen Stabilität gekennzeichnet ist.

Die Angehörigen im untersuchten Sample berichten, in ihrer Rolle ständig verantwortlich für die Aufrechterhaltung der Versorgung zu sein. Auch wenn bestimmte Aufgaben delegiert würden, beispielsweise an einen ambulanten Pflegedienst, so seien sie doch permanent in der Koordinatorenrolle und müssten Sorge dafür tragen, dass die Versorgung funktioniere. Dies gilt insbesondere für diejenigen, die einen Menschen in fortgeschrittenen Stadien der Demenz versorgen. Da die hilfebedürftigen Menschen mit Demenz häufig selbst nicht mehr in der Lage sind, Absprachen mit professionellen Helfern zu treffen und für ihre Belange einzutreten.

Insbesondere ambulante Pflegedienste werden von informellen Helfern als eine zwar häufig in Anspruch genommene aber oftmals wenig bedürfnis- und bedarfsgerechte Form der Hilfe empfunden. Die Strukturen seien auch hier oftmals wenig flexibel und insbesondere der kontinuierliche Betreuungsbedarf von Menschen mit Demenz sei mit den Routinen der Dienste teilweise schwer zu vereinbaren. Zudem ist es für die Nutzer bei allem im Allgemeinen geäußerten Verständnis für einzelne Situationen und die zeitlich begrenzten Ressourcen in der Pflege, schwer verständlich, dass das System insgesamt so wenig auf die Bedürfnisse von Demenz betroffenen Familien ausgerichtet ist.

„Ich hatte an sich eine Zeit mit denen ausgemacht. Die [der Pflegedienst] kamen dann entweder viel früher oder viel später [...] kamen sie manchmal also wirklich eine Stunde später. Da habe ich immer ein ganz blödes Gefühl gehabt, weil ich muss um acht Uhr aus dem Haus und wenn die dann noch nicht da waren, dann wusste man ja auch nicht, was macht sie [die Mutter mit Demenz] gerade so, ne. Also das fand ich gar nicht gut.“ (Inter_VI)

Und dann wurde sie am Anfang immer noch vom Taxi zur Tagespflege gebracht, das hatte ich ja dann auch immer für eine Zeit bereit stehen lassen, so dass das dann kam, aber wenn die natürlich nicht in die Pötte kamen, war auch das Taxi dann wieder weg, ne. Also auch so die Bereitschaft dann von von so einem Pflegedienst zu sagen, Ja, übernehmen wir dann eben das Taxi bestellen. Das habe ich dann

anbringen müssen [...] Da denke ich immer, ich bin doch nicht die Erste, die so etwas macht, ne, das muss ja irgendwie besser gehen.“ (Inter_VI)

Die Organisation nicht nur einzelner informeller und formeller Hilfen, sondern insbesondere das Ineinandergreifen dieser wurde von den Interviewpartnern als besondere Herausforderung beschrieben, insbesondere dann, wenn die Hauptpflegeperson berufstätig war. Diese hält bei der Koordination des Versorgungsmix die Fäden in der Hand, muss aber gleichzeitig externen Verpflichtungen gerecht werden. Hilfe von Nachbarn oder Freunden und Bekannten, überwiegend im Bereich von Betreuungsaufgaben (Spaziergehen, Beaufsichtigung, Unterhaltung etc.), scheint in den Versorgungsarrangements, in denen diese Hilfe zur Verfügung steht, ein essentieller Faktor für die Wahrung von Stabilität zu sein. Die Gesprächspartner, die über diese Form der Unterstützung verfügten, schätzen insbesondere deren Niedrigschwelligkeit. Meist wohnen die helfenden Personen in der Nähe der hilfebedürftigen Person mit Demenz und sind auch kurzfristig verfügbar.

„Die Erika kommt und die Gertrud kommt, das sind zwei berentete Frauen. Die eine ist eine berentete Kollegin von mir und das passt auch wunderbar alles [...] Und Montag und Freitags geht sie immer in die Tagespflege [...] ich muss flexibel sein in meinen Einsätzen [meint eigene Berufstätigkeit] dann rufe ich schon mal da an in der Tagespflege und sage, Könnt ihr mal eben vielleicht dann morgen doch meine Mama in die Tagespflege mitnehmen. Und das ist dann manchmal nicht machbar und daran scheitert mein Plan dann oft, weil ich arbeite im sozialen Bereich in der Familien- und Jugendpflege. Und da gibt es eben auch schon mal Einsätze, wo man von jetzt auf eben [...] zack, da musst du rein und das geht dann eben nicht.“ (Inter_III)

Neben der eigenen Berufstätigkeit war für jüngere Studienteilnehmer insbesondere der Spagat zwischen Pflege und Versorgung des Angehörigen mit Demenz und Familienleben und Versorgung der eigenen Kinder ein konfliktbeladenes Thema. Einige der Pflegepersonen hatten noch minderjährige zu versorgende Kinder oder Enkelkinder, und beklagten mangelnde zeitliche Ressourcen aufgrund der Verpflichtungen gegenüber der hilfebedürftigen Person mit Demenz.

Neben der pflegerischen Versorgung und der Sicherung der allgemeinen Betreuung ist der Kontakt zum medizinischen Versorgungssystem für viele pflegende Angehörige mit großen Unsicherheiten, vor allem bezüglich Diagnose und Therapie, aber auch mit Stigmatisierungserfahrungen verbunden.

„Dann sind wir dann zum Krankenhaus gefahren, als die hörten, die war demenzkrank „Brauchen wir nicht zu röntgen, da ist nichts gebrochen, können Sie Ihre Schwiegermutter wieder mit nach Hause nehmen“. Ich sage, Nächstes Mal rufe ich den Rettungswagen, da geht mir nichts mit nach Hause!“ (Inter_IV)

Krankenhausaufenthalte waren in vielen Gesprächen ein Thema. Zum einen beklagten die Interviewteilnehmer, dass die Abläufe in Krankenhäusern nicht auf Patienten mit Demenz ausgerichtet seien und diese im Versorgungsalltag durch die Maschen fallen würden. So wurde mehrfach berichtet, dass Angehörige das Gefühl hatten, dass eine ausreichende Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung im Krankenhaus nicht gewährleistet gewesen sei und sie deshalb selbst dafür hätten sorgen müssen. Zum anderen wurde teilweise aber auch von einer direkten Benachteiligung in der medizinischen Versorgung aufgrund der dementiellen Erkrankung berichtet.

Insgesamt empfanden sich die interviewten Personen als "Einzelkämpfer" bei der täglichen Versorgung ihres Angehörigen mit Demenz, auch innerhalb der Familie war es in den meisten Fällen

die Hauptpflegeperson, die die Versorgung organisiert und die notwendigen Entscheidungen fällt. Die Rolle wurde jedoch recht unterschiedlich wahrgenommen. Während einige Angehörige diese Herausforderung als gut zu bewältigen empfanden, bewerteten andere ihre Situation als große Belastung oder auch als Überforderung. Eine vertiefende Analyse des Datenmaterials wird u. a. der Frage nachgehen, welche Faktoren zur einer als stabil empfundenen Versorgungssituation beitragen.

3.1.4 Diskussion

Fragmentierung im Versorgungssystem ist nicht nur für versorgende Angehörige von Menschen mit Demenz ein Problem, es wird hier aber möglicherweise besonders deutlich. Ältere hilfebedürftige Menschen weisen in der Regel nicht nur eine Vielzahl von medizinisch-pflegerischen Bedarfslagen auf, sondern es besteht oft auch ein hohes Maß an psycho-sozialer Unterstützung in der Bewältigung des Alltags. Für Menschen mit Demenz gilt diese aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen in besonderer Weise. Diesen Bedarfen wird das bestehende Versorgungssystem jedoch in zweierlei Hinsicht derzeit nicht gerecht: Zum einen werden nicht genügend Hilfen bereitgestellt, um die Vielfältigen Bedarfslagen von Menschen mit Demenz und ihren Familien zu decken, zum anderen sind die bestehenden Versorgungsstrukturen so strukturiert, dass die von den Betroffenen als zu wenig flexibel und bedürfnisorientiert empfunden werden. Insgesamt bemängelten die befragten informellen Pflegepersonen, dass Beratungs- und Versorgungsangebote sehr allgemein seien und sie sich eine dem individuellen Bedarf angepasste Unterstützung wünschten. Angehörige von Menschen mit Demenz sind im Versorgungsdschungel häufig noch auf sich allein gestellt und müssen sich die für sie relevanten Hilfen mühsam zusammensuchen. Gleichzeitig werden Informationsstellen wie Pflegestützpunkte, Demenzservice-Zentren und Alzheimergesellschaften bisher selten in Anspruch genommen. Eine ärztlich gesicherte Diagnose war für die meisten befragten Angehörigen wichtig, weil sie Klarheit bringt. Sie erzählten aber auch, dass Ärzte häufig lange für eine Diagnosestellung bräuchten und nicht die erwartete Unterstützung im Umgang mit den Erkrankten geben könnten.

Dieser Beitrag verdeutlicht die Schwierigkeiten, mit denen sich versorgende Angehörige von als Manager der Versorgung eines Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit konfrontiert sehen. Er kann aber auch als Diskussionsgrundlage dafür dienen, wie das Versorgungssystem in Zukunft zielgerichteter und individueller Unterstützung bieten kann.

3.1.5 Literatur

Agüero-Torres, H./von Strauss, E./Viitanen, M./Winblad, B./Fratiglioni, L. (2001): Institutionalization in the elderly: The role of chronic diseases and dementia. Cross-sectional and longitudinal data from a population-based study. *Journal of clinical epidemiology* 54, H. 8, S. 795–801.

Bickel, H. (2008): Das Wichtigste 1 – Die Epidemiologie der Demenz. In: http://deutsche-alzheimer.de/index.php?id=37&no_cache=1&file=7&uid=224

Blinkert, B. (2007): Bedarf und Chancen. Die Versorgungssituation pflegebedürftiger Menschen im Prozeß des demographischen und sozialen Wandels. *Pflege und Gesellschaft* 12, S. 227–239.

Blinkert, B./Klie, T. (1999): *Pflege im sozialen Wandel*. Hannover: Vinzentz-Verlag.

Bundesministerium des Inneren (Ed.) (2011): *Demographiebericht. Bericht der Bundesregierung zur demografischen Lage und künftigen Entwicklung des Landes*. Berlin: Eigenverlag.

- Burnard, P. (1991): A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Educ Today* 11, H. 6, S. 461–466.
- Büscher, A./Astedt-Kurki, P./Paavilainen, E./Schnepp, W. (2011): Negotiations about helpfulness—the relationship between formal and informal care in home care arrangements. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.
- Carpentier, N./Grenier, A. (2012): Successful Linkage Between Formal and Informal Care Systems The Mobilization of Outside Help by Caregivers of Persons With Alzheimer’s Disease. *Qualitative Health Research* 22, H. 10, S. 1330–1344.
- Carpentier, N./Pomey, M. P./Contreras, R./Olazabal, I. (2008): Social care interface in early-stage dementia: practitioners' perspectives on the links between formal and informal networks. *J Aging Health*, 20, H. 6, S. 710–738.
- Clarfield, A. M./Bergman, H./Kane, R. (2001): Fragmentation of care for frail older people — an international problem. Experience from three countries: Israel, Canada, and the United States. *Journal of the American Geriatrics Society* 49, H. 12, S. 1714–1721.
- Dammert, M. (2009): Angehörige im Visier der Pflegepolitik. Wie zukunftsfähig ist die subsidiäre Logik der deutschen Pflegeversicherung? : VS Verlag.
- Gräbel, E. (1998): Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil I: Inanspruchnahme professioneller Pflegehilfe. *Z Gerontol Geriatr* 31, H. 1, S. 52–56.
- Häcker, J./Hackmann, T./Moog, S. (2009): Demenzkranke und Pflegebedürftige in der Sozialen Pflegeversicherung - Ein intertemporaler Kostenvergleich (Vol. 129 (3)). Berlin: Dunkler & Humblot.
- Hackmann, T./Moog, S. (2010): Pflege im Spannungsfeld von Angebot und Nachfrage. *Zeitschrift für Sozialreform* 56, H. 1, 113–137.
- Hausner, L./Damian, M./Jekel, K./Richter, M./Frölich, L. (2012): Attitudes toward dementia management in Germany. *Deutsche medizinische Wochenschrift* 137, H. 25/26, S. 1351–1355.
- Langehennig, M./Obermann, M. (2006): Das soziale Frühstadium der Alzheimer-Krankheit. Eine kritische Wegstrecke der Krankheitsbewältigung in der Familie (1. Auflage ed.). Frankfurt am Main: Fachhochschulverlag. Der Verlag für angewandte Wissenschaft.
- Orpin, P./Stirling, C./Hetherington, S./Robinson, A. (2012): Rural dementia carers: formal and informal sources of support. *Ageing & Society, FirstView*, S. 1–24.
- Oswald, F./Wahl, H.-W./Naumann, D./Mollenkopf, H./Hieber, A. (2006): The Role of the Home Environment in Middle and Late Adulthood. In: Wahl, H.-W./Brenner, H./Mollenkopf, H./Rothenbacher, D./Rott, C. (Eds.): *The Many Faces of Health, Competence and Well-Being in Old Age* (S. 7–24): Springer Netherlands.
- Pinquart, M./Sorensen, S. (2003): Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 58, H. 2, S. 112–128.

R+V/ Institut für Demographie Allensbach. (2012): Weil Zukunft Pflege braucht. Die R+V-Studie zu Frauen und Pflege.

Robinson, A./ Emden, L./, Croft C. G./ Vosper, T. D./ Elder, G. C./ Stirling, J. A. C./ Vickers, J. C. (2011). Mixed Methods Data Collection in Dementia Research: A "Progressive Engagement" Approach. *Journal of Mixed Methods Research*, 5(4), 330-344. doi: 10.1177/1558689811416940

Rose, K. M./Lopez, R. P. (2012): Transitions in dementia care: theoretical support for nursing roles. *Online J Issues Nurs* 17, H. 2, S. 4.

Rothgang, H./Iwansky, S./Müller, R./Sauer, S./Unger, R. (Eds.) (2010): BARMER GEK Pflegereport 2010 (Band 5 ed.). St. Augustin: Asgard-Verlag.

Schaeffer, D./Ewers, M. (2001): Ambulantisierung - Konsequenzen für die Pflege. *G+G Wissenschaft* 1, H. 3, S. 13–20.

Schäufele, M./Köhler, L./Lode, S./Weyerer, S. (2009): Menschen mit Demenz in stationären Altenpflegeeinrichtungen: aktuelle Versorgungssituation. In: Schneekloth, U./Wahl, H. W. (Eds.): *Pflegebedarf und Versorgungssituation bei älteren Menschen in Heimen. Demenz, Angehörige und Freiwillige, Beispiele für "Good Practice"*. (S. 159–219). Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Schäufele, M./Köhler, L./Teufel, S./Weyerer, S. (2008): Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potentiale und Grenzen. In: Schneekloth U./Wahl, H.-W. (Eds.): *Selbstständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote* (2 ed., S. 103–143). Stuttgart: Kohlhammer.

Schmidt, R. (2005): Geteilte Verantwortung: Angehörigenarbeit in der vollstationären Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz. In: Otto, U.; Bauer, P.(Hrsg.; 2005): *Mit Netzwerken professionell zusammenarbeiten*, Bd, 1.

Schneekloth, U./Wahl, H. (Eds.) (2008): *Selbstständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz. Versorgungsangebote* (2 ed.). Stuttgart: Kohlhammer.

Schwartz, F. W./Walter, U. (2003): Altsein – Kranksein? In: F. W. e. a. Schwartz (Ed.): *Das Public Health Buch* (S. 163–180). München & Jena: Elsevier, Urban&FischerVerlag.

Statistisches Bundesamt. (2010): *Pflegestatistik 2009. Pflege im Rahmen der gesetzlichen Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse*. Wiesbaden.

Sütterlin, S. (2010): Demenz-Report. Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können. In: <http://www.berlin-institut.org/studien/demenz-report.html#c3357>(Abruf 28.02.2011).

Wackerbarth, S. (1999): Modeling a dynamic decision process: supporting the decisions of caregivers of family members with dementia. *Qualitative Health Research* 9, H. 3, S. 294.

Werner, P./Goldstein, D./Buchbinder, E. (2010): Subjective Experience of Family Stigma as Reported by Children of Alzheimer's Disease Patients. *Qualitative Health Research* 20, H. 2, S. 159–169.

Wolfs, C. A. G./de Vugt, M. E./Verkaaik, M./Haufe, M./Verkade, P. J./Verhey, F. R. J./Stevens, F. (2011): Rational decision-making about treatment and care in dementia: A contradiction in terms? *Patient Education and Counseling* 87, H. 1, S. 43–48.

3.2 Fallbesprechung als Chance für Vernetzung- Ergebnisse aus Theorie und Praxis - Rebecca Palm, Sven Reuther

3.2.1 Einleitung

Derzeit weisen ca. 70% der Bewohner von stationären Altenhilfeeinrichtungen dementielle Veränderungen auf (Schäufele et al. 2009). An ihrer Versorgung sind zahlreiche Personen verschiedener Berufsgruppen beteiligt. Voneinander abgegrenzte Tätigkeitsfelder und Zuständigkeiten bergen die Gefahr einer Fragmentierung innerhalb der komplexen Versorgungsprozesse, deren Ziel die Sicherung und Verbesserung der Versorgungs- und Lebensqualität sein sollte. In der Versorgung von Menschen mit Demenz stellt eine zentrale Herausforderung der Umgang mit herausforderndem Verhalten dar. Die Durchführung von Fallbesprechungen wird in den vom Bundesgesundheitsministerium 2006 veröffentlichten „Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe“ als ein geeignetes Instrument empfohlen (Bartholomeyczik et al. 2006). Fallbesprechungen bieten die Möglichkeit, durch einen kontinuierlichen Austausch innerhalb des Teams das Verhalten des Bewohners zu reflektieren und zu deuten. Das Ziel von Fallbesprechungen ist es, das Verhalten von Menschen mit Demenz zu verstehen und eine gemeinsame Handlungsbasis zu entwickeln. In der Literatur gibt es verschiedene Konzepte von Fallbesprechungen, die sich in Bezug auf ihre theoretische Grundlage sowie hinsichtlich ihrer Umsetzung unterscheiden. Es kann davon ausgegangen werden, dass die sich in der Praxis in der Anwendung befindlichen Konzepte aus diesem Grund ebenfalls unterscheiden. Zum einen ist bislang unklar, wie Fallbesprechungen in der Praxis umgesetzt werden und welche Merkmale die Fallbesprechungskonzepte aufweisen. Zum anderen ist unbekannt, ob Fallbesprechungen wirksam und welche Konzepte praktikabel sind. Bei der Entwicklung und Überprüfung von Fallbesprechungskonzepten ist es wichtig, Wissen über die Anwendung in der Praxis sowie zu Herausforderungen in der praktischen Umsetzung mit einzubeziehen.

Fallbesprechungskonzepte werden in zwei Projekten des DZNE näher untersucht. Beide Projekte setzen an den aufgezeigten Fragestellungen an, verfolgen hierbei aber unterschiedliche Ziele.

Im Projekt „FallDem“ werden unterschiedliche Fallbesprechungskonzepte hinsichtlich ihrer Wirksamkeit untersucht. In einer ersten Projektphase wurden narrative und assessmentgestützte Fallbesprechungskonzepte entwickelt, die in einer zweiten Projektphase im Rahmen einer cluster-randomisierten Interventionsstudie auf ihre Wirksamkeit untersucht werden sollen. Die erste Projektphase wurde Ende 2012 abgeschlossen, die zweite Projektphase startet im März 2013.

Im Projekt „DemenzMonitor“ wird untersucht, wie Fallbesprechungen bereits in der Praxis umgesetzt werden. Hierzu wurden in 47 Einrichtungen der stationären Altenhilfe Strukturen und Pflegekonzepte standardisiert erfasst sowie Informationen zu den Bewohnern erhoben, die in diesen Einrichtungen leben.

In diesem Beitrag wird das Konzept von Fallbesprechungen, das in der Studie „FallDem“ entwickelt worden ist, beschrieben. Anschließend werden Ergebnisse der Studie „DemenzMonitor“ vorgestellt. Abschließend wird diskutiert, welche Herausforderungen bei der Umsetzung von

Fallbesprechungskonzepten in der Praxis bestehen und bei der Entwicklung und Implementierung von Fallbesprechungskonzepten besondere Berücksichtigung finden sollten.

3.2.2 Fallbesprechungen in der bisherigen Pflegepraxis

Obwohl die Rahmenempfehlungen zum Thema Demenz und Herausforderndes Verhalten und auch Prüfinstitutionen wie der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) den Einsatz von Fallbesprechungen in der täglichen Pflegepraxis in deutschen Altenpflegeheimen empfehlen (Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS) 2009), existiert bislang nur ungenügend Literatur, die belegt, dass Fallbesprechungen einen tatsächlichen Vorteil für die Pflege bringen (Phillips et al. 2012; Reuther et al. 2012).

Einige Studien zeigen, dass die praktische Umsetzung der Fallbesprechung in die täglichen Handlungsroutrinen der Pflegenden mit erheblichen Schwierigkeiten in der Pflegepraxis verbunden ist (Reuther et al. 2012). Gerade die Moderation von Fallbesprechungen stellt die Pflegenden immer wieder vor große Herausforderungen. Die damit verbundenen Kompetenzen, größere Teams zu moderieren und vorgegebene strukturelle Abläufe in Fallbesprechungen zu organisieren, muss in den Teams oft erst erarbeitet werden und überfordert am Anfang.

Des Weiteren ist es manchmal notwendig und sinnvoll, andere Berufsgruppen wie Hausärzte, Therapeuten oder Sozialarbeiter oder auch die Angehörigen der Bewohner in die Fallbesprechungen einzubinden. Hier sind Pflegenden in besonderem Maße gefordert, Prozesse zu gestalten, zu steuern und zu kontrollieren sowie entsprechende Motivationsarbeit zu leisten. Die Integration von Fallbesprechungen in den Arbeitsalltag von Pflegenden bedarf auch einer vorherigen Überprüfung und ggf. Anpassung von gewohnten Organisations- und Kommunikationsstrukturen, die oftmals unberücksichtigt bleiben. So müssen entsprechende Zeiten für die Vor- und Nachbereitung von Fallbesprechungen eingeplant werden, der Dienstplan entsprechend dem Termin der Fallbesprechung angepasst werden, ein Raum zur ungestörten Fallbesprechung organisiert und schließlich auch die Versorgung der Bewohner auf den Wohnbereichen während der Durchführung von Fallbesprechungen sichergestellt werden (Bartholomeyczik et al. 2013).

Ausgehend von den bisher begrenzten Erkenntnissen zur Wirksamkeit von Fallbesprechungen und den bekannten Schwierigkeiten bei der praktischen Umsetzung von Fallbesprechungen ist es notwendig, neue und praxisnahe Konzepte für Fallbesprechungen zu entwickeln und auf ihre Wirksamkeit zu überprüfen, wobei die oben genannten Aspekte der Moderation, der Prozessverantwortung als auch vorhandene Organisations- und Kommunikationsstrukturen in den Einrichtungen der stationären Altenhilfe berücksichtigt werden sollten. Dies veranlasste das DZNE am Standort Witten dazu, neue Fallbesprechungskonzepte zu entwickeln bzw. bestehende zu ergänzen, die im Folgenden vorgestellt werden.

3.2.3 Definition von Fallbesprechung

Fallbesprechung ist eine Methode, mit der sich Mitarbeiter eines Teams systematisch und zielorientiert über eine berufliche Problemsituation bei Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten fachlich austauschen. Charakteristisch ist ein themenzentrierter und lösungsorientierter Ansatz, bei dem sich der Reflexionsprozess an einer festgelegten Ablauf- und Rollenstruktur orientiert (Buscher et al. 2012)

3.2.4 Entwicklung des Fallbesprechungskonzepts im Projekt „FallDem“

Die Entwicklung der Fallbesprechungskonzepte erfolgte in mehreren Schritten:

Die Ergebnisse einer systematischen internationalen Literaturübersicht zu Fallbesprechungskonzepten und der Experteninterviews wurden gegenübergestellt und flossen in einen ersten Konzeptentwurf für Fallbesprechungsmodelle ein. Anschließend wurden die entwickelten Modelle in einem Expertenworkshop erneut validiert und angepasst. Die finalen Versionen wurden in einer Einrichtung der stationären Altenpflege auf Ihre Machbarkeit hin überprüft.

3.2.5 Theoretischer Hintergrund der Fallbesprechung bei Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten

Das Verstehen des Falles ist die Grundlage für den Reflektionsprozess innerhalb des Teams. Menschen mit Demenz ist es oft nicht mehr möglich, ihre eigenen Bedürfnisse, Wünsche oder Gefühle der Außenwelt auf direktem verbalem Wege mitzuteilen, weshalb sie nach alternativen Kommunikationsformen suchen (Holle et al. 2011). Das Konzept der „Verstehenden Diagnostik“ greift diesen Aspekt der Kompensation auf. Demnach ist das herausfordernde Verhalten von Menschen mit Demenz als eine Kommunikationsform zu verstehen. Für die Pflege- und Betreuung von Menschen mit Demenz ist es daher von essentieller Bedeutung, dass die Gründe für das herausfordernde Verhalten individuell hinterfragt werden (Bartholomeyczik et al. 2006; Holle et al. 2011). Die Hermeneutik bietet einen methodischen Zugang, die einem Verhalten zu Grunde liegende Eigenlogik aufzudecken und zu entschlüsseln und zu einem erweiterten Sinn- /Fallverstehen zu gelangen (Darmann-Finck et al. 2009; Schrems 2008). Innerhalb der „Verstehenden Diagnostik“ bildet sie den methodischen Erklärungsrahmen für das Verstehen des herausfordernden Verhaltens von Menschen mit Demenz (Schrems 2008).

Aufgrund der Vielzahl an potenziellen Auslösern und Gründen für herausforderndes Verhalten empfiehlt es sich deshalb die Nutzung eines Strukturmodells, wie das des NDB-Modells (need driven dementia compromised behaviour model) (Kolanowski 1999). Das NDB-Modell differenziert zwischen Hintergrundfaktoren und nahen Faktoren. Hintergrundfaktoren sind in der Regel von außen nicht zu beeinflussen und implizieren neurodegenerative Veränderungen infolge der Demenzerkrankung, Persönlichkeit und Biografie, sowie Gesundheitszustand und soziodemographische Variablen des Menschen. Nahe Faktoren sind hingegen u.a. durch pflegerische Maßnahmen beeinflussbar und schließen neben den physiologischen und psychologischen Bedürfnissen des Menschen auch seine physikalische und soziale Umgebung ein (Whall/Kolanowski 2004).

3.2.6 Die Fallbesprechungsmodelle

Als Ergebnis des Entwicklungsprozesses ergaben sich zwei Modelle für Fallbesprechungen. Unterschiede zwischen den beiden entwickelten Modellen zeigen sich in der Art der Fallannäherung (Abb. 12). Im ersten „narrativen Modell“ ist charakteristisch, dass die themenzentrierte und lösungsorientierte Reflexion in einem „Prozess des freien Erzählens“ erfolgt. Eine inhaltliche Struktur wird nicht vorgegeben. Im „assessmentgestützten Modell“ der Fallbesprechung leiten die im Assessment Instrument Ida (innovatives Demenzorientiertes Assessmentsystem) festgelegten 5 Themenkomplexe („Gesundheitszustand und Selbständigkeit im Alter“, „Kommunikation“, „Persönlichkeit und Lebensstil vor der Demenzerkrankung“, „Stimmungen und Emotionen“, „Umwelteinflüsse“) den lösungsorientierten Reflexionsprozess mit Hilfe von standardisierten Fragen und Antwortoptionen (Halek/Bartholomeyczik 2009).

In beiden Modellen ist jedoch ein festgeschriebener Ablaufplan für eine systematische Reflexion notwendig, um das vielschichtige komplexe Geschehen einer Fallbesprechung in logische und nachvollziehbare Abschnitte zu gliedern. Er soll den Teammitgliedern helfen, sich dem Fall systematisch anzunähern und die Gefahr minimieren, in Alltagsgesprächen oder vorschnelle Schlussfolgerungen und Maßnahmenplanungen abzuschweifen, ohne vorab nach den Ursachen des Verhaltens zu suchen.

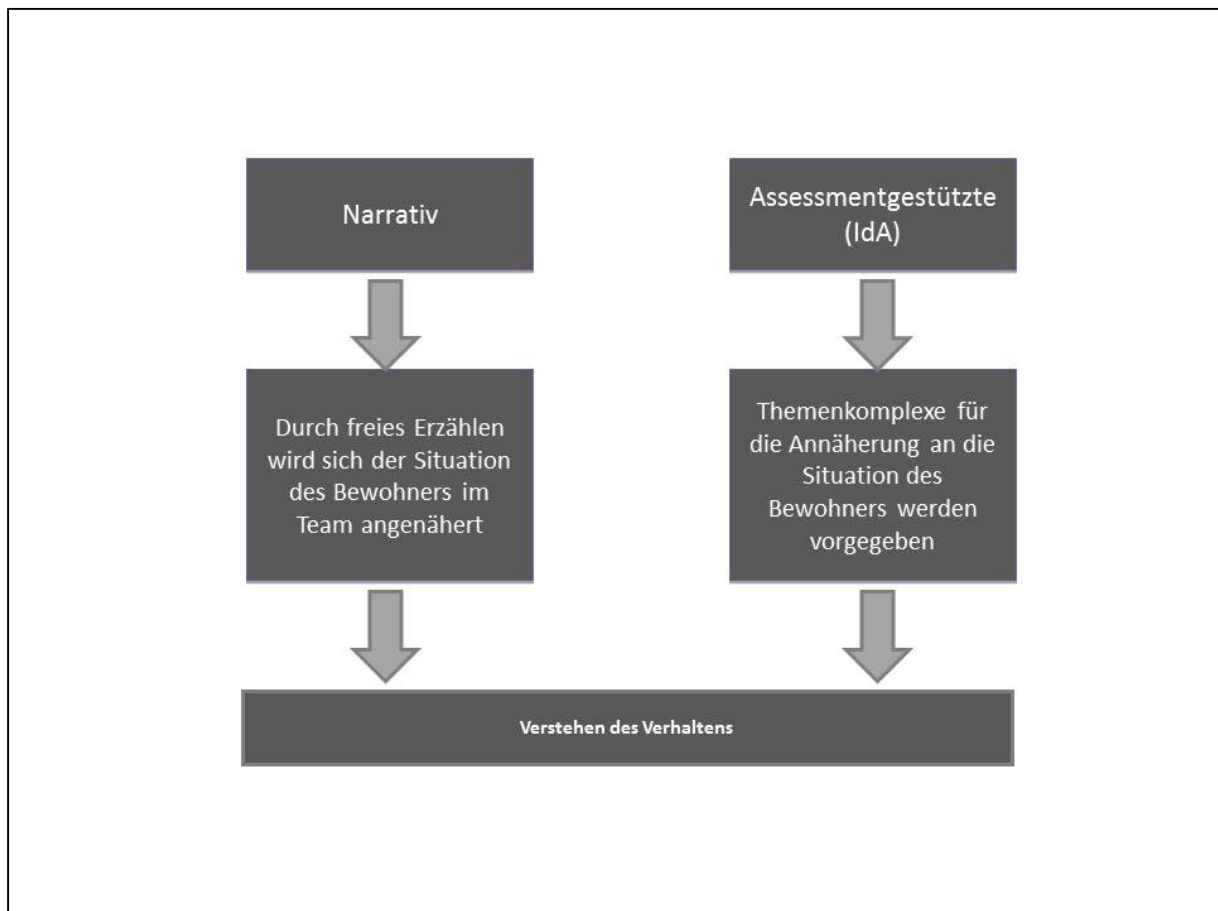


Abb. 12: Die entwickelten Modelle der Fallbesprechung im Überblick

3.2.7 Die einzelnen Phasen der Fallbesprechung

Im folgenden Abschnitt werden die einzelnen Phasen der beiden Fallbesprechungsmodelle grob skizziert. Zentral ist hierbei, dass sich die Fallbesprechungen jeweils an einer festgelegten Ablauf- und Rollenstruktur orientieren.

Bevor eine Fallbesprechung durchgeführt werden kann, sind einige Vorbereitungen zu treffen. Ein geeigneter Fall ist auszusuchen, der in einer Fallbesprechung besprochen werden kann. Das zu Grunde liegende Problem sollte von dem Falleinbringer vor der Fallbesprechung grob skizziert werden. Pflegedokumentationen und ggf. andere Unterlagen, die bei der Problemanalyse hilfreich sein könnten, sollten zur Fallbesprechung mitgebracht werden.

Die Eingangsphase der Fallbesprechung beginnt mit der Begrüßung durch den Moderator und eventuell mit der Evaluation des letzten besprochenen Falls. Nach der kurzen Reflexion des letzten Falls stellt der Moderator die Pflegenden vor, die den Bewohner vorstellen möchte. Danach benennt der Moderator alle weiteren zu vergebenen Rollen (Protokollant, Reflektionspartner).

Danach folgt auf die Phasen der Problembeschreibung, welche die Beteiligten für den Fall sensibilisieren und zu einer präzisen Darstellung "zwingen" sollen (Was ist das Problem?), die Phase der Situationsanalyse. Hier sollten erste Hypothesenbildungen und Interpretationen des Problems stattfinden. Innerhalb dieser Phase sollen die Beteiligten zu einer Neudeutung der Situation gelangen und alte Interpretationsmuster in einem kreativen Diskurs verlassen.

Auf Basis dessen erfolgt die genaue Maßnahmenplanung. Die Fallbesprechung endet mit dem Abschluss. In dieser Phase soll zum einen auf den persönlichen Lerngewinn der beteiligten Pflegenden eingegangen werden und zum anderen die Evaluation bzw. Verbesserung des Fallbesprechungsprozesses thematisiert werden (Was sollte zukünftig besser gemacht werden?).

Nach der Beendigung der Fallbesprechung sind die Ergebnisse in der Nachbereitung in die täglichen Arbeitsroutinen zu integrieren. Hier sollte die Pflegedokumentation des besprochenen Bewohners durch die Bezugspfleger angepasst und das Pflgeteam über z. B. getroffene Maßnahmen informieren werden. Die Bezugspfleger sind ebenfalls für die Evaluation der Maßnahmen verantwortlich, deren Ergebnisse in der folgenden Fallbesprechung erneut dem gesamten Team vorgestellt werden sollten.

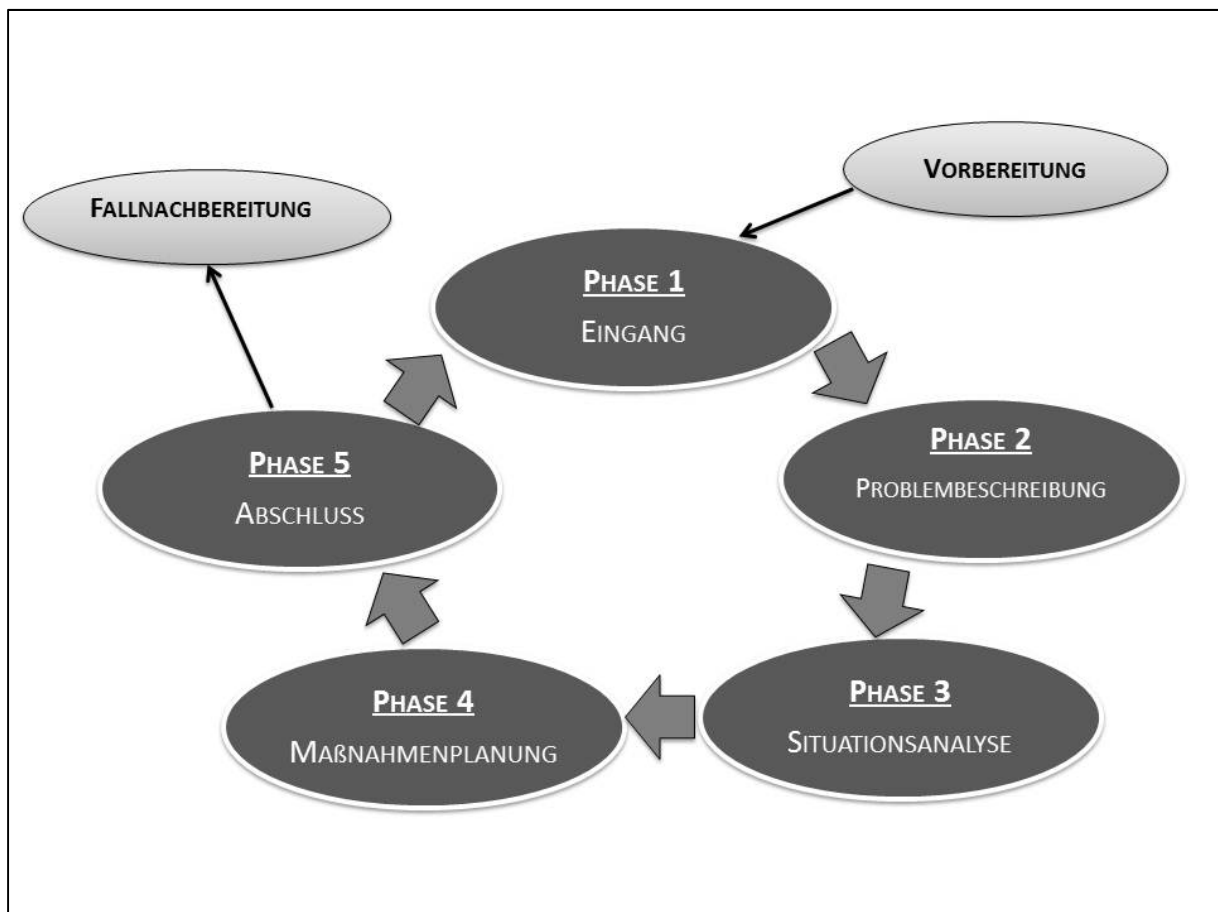


Abb. 13: Ablaufstruktur der Fallbesprechung

3.2.8 Rahmenstrukturen von Fallbesprechungen

Ein vorangegangenes Projekt (Bartholomeyczik et al. 2013), Expertenbefragungen und die Literatur (Fallner/Gräßlin 1990; Lippmann 2009; Tietze 2010) liefern Hinweise darauf, dass die erfolgreiche

Umsetzung von Fallbesprechungen an bestimmte Rahmenstrukturen gebunden ist. Folgende Rahmenstrukturen für die Fallbesprechung sind für die Umsetzung der Konzepte von Bedeutung:

Gruppengröße: Eine Gruppengröße von 5 – 8 Personen ist für eine Fallbesprechung empfehlenswert (Lippmann 2009), da gerade bei ungeübten Teams eine große Gruppe den Reflexionsprozess aufgrund der anfänglich erlebten Komplexität der Fallbesprechung mit seinen „festen Regeln“ und seiner Ablaufstruktur behindern kann (Tietze 2010). Die Gruppe sollte jedoch nicht aus weniger als drei Personen bestehen, da der Fall durch mindestens zwei weitere Pflegende bearbeitet werden sollte (Macha 2010).

Ort: Der Prozess der Fallanalyse sollte möglichst ohne Störungen, wie beispielsweise Telefon oder Bewohnerrufanlagen, stattfinden (Buscher et al. 2012; Reuther et al. 2012). Aus diesem Grunde ist für die Fallbesprechung ein ungestörter Raum bereitzustellen, an dem keine anderen Aktivitäten stattfinden. Bestenfalls sollte er außerhalb des Wohnbereiches sein. Zudem sind die Teilnehmer für die Zeit der Fallbesprechung von allen anderen dienstlichen Aktivitäten freizustellen (Buscher et al. 2012).

Zeitpunkt: Der Termin für eine Fallbesprechung ist den individuellen Rahmenbedingungen der Einrichtung anzupassen und sollte in den Dienstplänen der Teilnehmer verankert sein und frühzeitig bekannt gegeben werden (Bartholomeyczik 2010; Buscher et al. 2012).

Intervall: Erst durch eine Regelmäßigkeit der Fallbesprechungen können dabei angestoßene Lerneffekte einen gewissen Grad an Nachhaltigkeit erreichen und Entwicklungsprozesse entstehen (Lippmann 2009). Gerade am Anfang sind kurze Abstände zwischen den einzelnen Fallbesprechungen wichtig, um Sicherheit und Routine in dem Verfahren zu erwerben (Franz/Kopp 2010)

Dauer: Da sich die Komplexität eines Falles im Vorfeld nicht immer abschätzen lässt und für das Fallverstehen eine ausreichend tiefe Analyse notwendig ist, die alle Schritte der Fallbesprechung beinhaltet, sollten für die Sitzungen genügend Zeit (60 – 90 Minuten) eingeplant werden (Reuther et al. 2012) .

Rollenstrukturen innerhalb der Fallbesprechung: Für das Gelingen von Fallbesprechungen ist eine klare Zuweisung von Rollen und Aufgaben an bestimmte Personen ein wichtiger Faktor (Tietze 2010). Zu diesen Rollen gehören Organisatoren, Moderatoren, Falleinbringer (häufig die Bezugskraft), Protokollant, Reflektionspartner (und Teammitglieder) (Buscher et al. 2012).

Zwischenfazit: Die Ausführungen machen deutlich, dass die Umsetzung von Fallbesprechungen in der Praxis eine große Herausforderung darstellt. Es wird davon ausgegangen, dass bestimmte Rahmenstrukturen die erfolgreiche Umsetzung befördern können.

3.2.9. Fallbesprechungen in der Umsetzung- Ziele und methodisches Vorgehen in der Studie „DemenzMonitor“

Ziel des Projektes „DemenzMonitor“ ist es, neben anderen Maßnahmen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten, vertiefte Erkenntnisse über die Anwendung von Fallbesprechungen in Einrichtungen der stationären Altenhilfe zu erlangen, um Potenziale für die Verbesserung der Strukturen in der Praxis aufzuzeigen. Neben der Frage, ob Fallbesprechungen umgesetzt werden, sind insbesondere das Vorhandensein ausgewählter Rahmenstrukturen von Interesse.

3.2.10 Das eingesetzte Instrument

Zu diesem Zweck wurde ein Fragebogen entwickelt, der Informationen auf der Ebene der Einrichtung und der Bewohner erhebt. Auf Einrichtungsebene werden Informationen zur Konzeption von Fallbesprechungen erhoben. Hierbei besteht auf dem Fragebogen die Möglichkeit, anhand der Auswahl mehrerer vorgegebener dichotomer Antwortkategorien das eigene Fallbesprechungskonzept zu beschreiben. Auf Bewohnerebene erfolgt eine Einschätzung zu ausgewählten Aspekten bezüglich der Umsetzung der letzten Fallbesprechung, die bei dem Bewohner durchgeführt wurde. Erhoben werden hier Informationen, wann die letzte Fallbesprechung stattgefunden hat, wer an dieser Fallbesprechung teilgenommen hat und was Anlass und Inhalt dieser Fallbesprechung war. Die Antworten erfolgen ebenfalls anhand vorgegebener Mehrfach-Antwortkategorien.

Der Einrichtungsfragebogen wird von der Einrichtungsleitung ausgefüllt, der Bewohnerfragebogen von einer Pflegekraft des Wohnbereichs, die in die tägliche Pflege und Begleitung des Bewohners eingebunden ist. Diese Herangehensweise ermöglicht eine Gegenüberstellung von Einschätzungen und Informationen aus mehreren Perspektiven.

3.2.11 Datenerhebung

Die Daten werden von den Einrichtungen in Eigenverantwortung erhoben. In jeder Einrichtung wurde mindestens ein Mitarbeiter für die Funktion eines Studienkoordinators geschult und auf diese Aufgabe vorbereitet. Die Datenerhebung fand im Mai 2012 das erste Mal statt und wird fortlaufend einmal im Jahr durchgeführt. Zur Teilnahme an der Studie eingeladen waren alle Einrichtungen des gesamten Bundesgebiets. Die Teilnahme an der Studie erfolgte freiwillig und auf Eigeninitiative der Einrichtungen. Alle teilnehmenden Bewohner wurden vor der Datenerhebung über Sinn und Zweck der Studie aufgeklärt. Die Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie erteilte entweder der Bewohner selbst oder sein gesetzlicher Betreuer.

3.2.12 Ergebnisse des „DemenzMonitors“ zu Fallbesprechungen in der Praxis

Beschreibung der Stichprobe

An der Studie nahmen 47 Einrichtungen der stationären Altenhilfe teil. 37 Einrichtungen (79%) sind in frei-gemeinnütziger Trägerschaft, 9 (19%) in privater und 1 Einrichtung (2%) in kommunaler Trägerschaft. In 7 Einrichtungen (15%) leben ausschließlich Menschen mit Demenz, in 21 Einrichtungen (45%) gibt es Wohnbereiche, die für Menschen mit Demenz konzipiert sind (Demenzwohnbereiche). Die Anzahl der Plätze der Einrichtungen liegt im Mittel bei 101, mit einem Minimum von 26 und einem Maximum von 301 Plätzen.

Für 1699 Bewohner wurden Fragebögen ausgefüllt. Hiervon waren 76% weiblich (n=1278), das durchschnittliche Alter lag bei 83 Jahren. Bei 69% der Bewohner (n=1163) lag eine medizinische Diagnose Demenz vor.

Konzeption von Fallbesprechungen- Ergebnisse der Befragung der Einrichtungen

Alle teilnehmenden Einrichtungen in der Studie DemenzMonitor führen Fallbesprechungen durch. Ein wichtiges Konzeptionsmerkmal nahezu aller Einrichtungen ist die Anfertigung eines Protokolls. 97% (n=45) der Einrichtungen gaben an, die Ergebnisse der Fallbesprechungen zu protokollieren. 87% der Einrichtungen (n=40) nennen als ein weiteres Konzeptionsmerkmal die Evaluation der Ergebnisse der Fallbesprechungen. Ein ebenfalls wichtiges Merkmal ist der Einbezug verschiedener

Berufsgruppen. Hier geben 85% der Einrichtungen (n=39) an, dass dies bei der Durchführung von Fallbesprechung vorgesehen ist. 72% (n=33) geben an, dass die Fallbesprechungen einem festgelegten Ablauf folgen, in 54% (n=25) werden Bewohner und/oder Angehörige zu den Fallbesprechungen eingeladen. In nur 17% (n=8) wird bei Bedarf ein externer Moderator hinzu gezogen.

Fallbesprechungen in der Umsetzung- Ergebnisse der Bewohnererhebung

Bei 68% (n=1151) aller teilnehmenden Bewohner wurde seit Einzug eine Fallbesprechung durchgeführt. Die letzte Fallbesprechung lag im Mittel 6 Monate zurück.

Die Teilnehmer der Fallbesprechungen sind auf der Abb. 14 dargestellt.

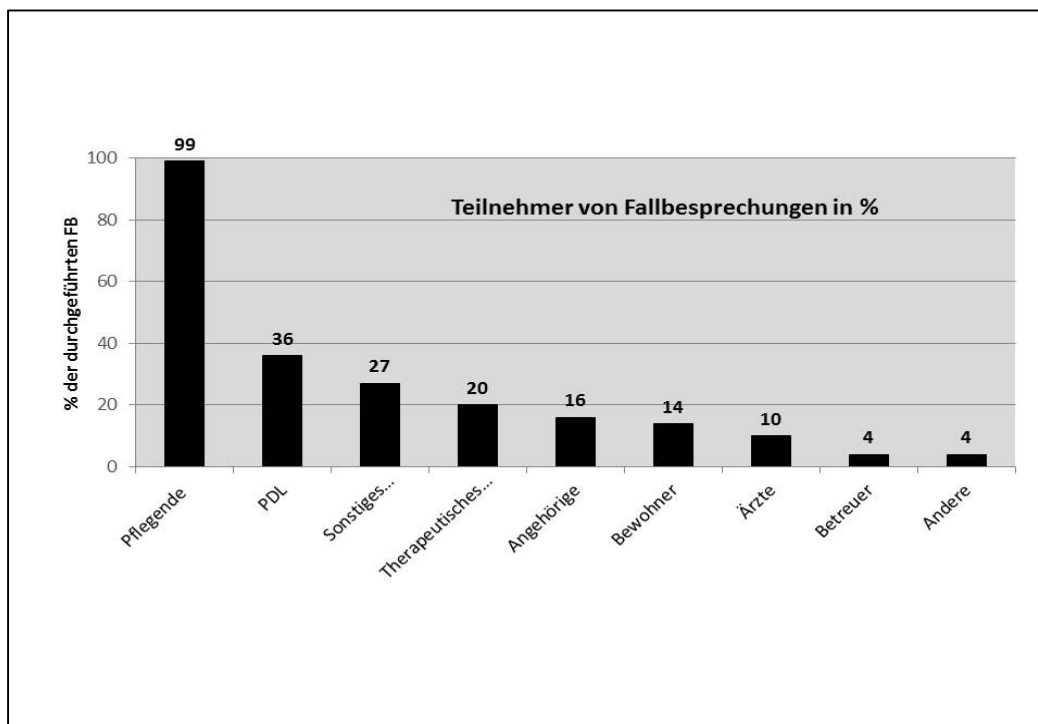


Abb. 14: Teilnehmer von Fallbesprechungen

Die Ergebnisse zeigen, dass Pflegende bei nahezu allen Fallbesprechungen anwesend sind, andere Berufsgruppen jedoch eher selten an diesen teilnehmen. Auch die Teilnahme von Bewohnern und Angehörigen stellt eher eine Ausnahme als die Regel dar.

Als Grund für die Durchführung einer Fallbesprechung wird die gesundheitliche Situation am häufigsten angeführt. Bedürfnisse der Bewohner stellen jedoch ebenfalls einen wichtigen Grund dar. Weitere Gründe sind in Abb. 15 dargestellt.

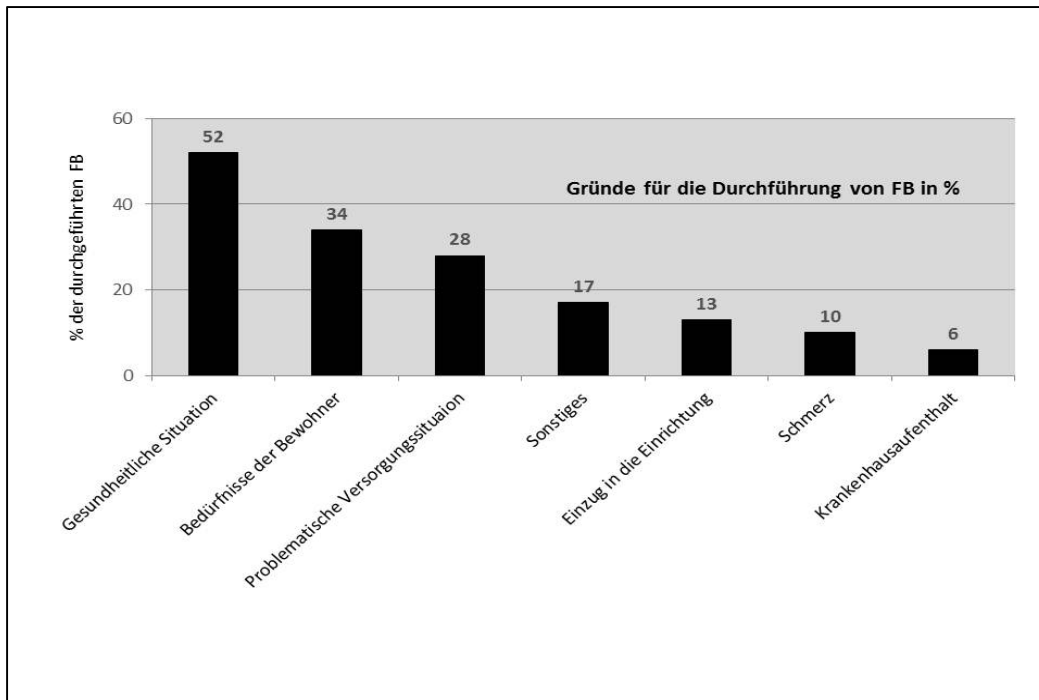


Abb. 15: Anlass von Fallbesprechungen

Neben dem Anlass der letzten Fallbesprechung beim Bewohner wurde auch erhoben, was Inhalt dieser Fallbesprechung war. Hier stellt die Entscheidung über das weitere Vorgehen die am häufigsten genannte Antwort dar (72%). Die Besprechung von Bedürfnissen des Bewohners ist jedoch ebenfalls von großer Relevanz (67%). Alle weiteren Aspekte wurden seltener genannt (siehe Abb. 16).

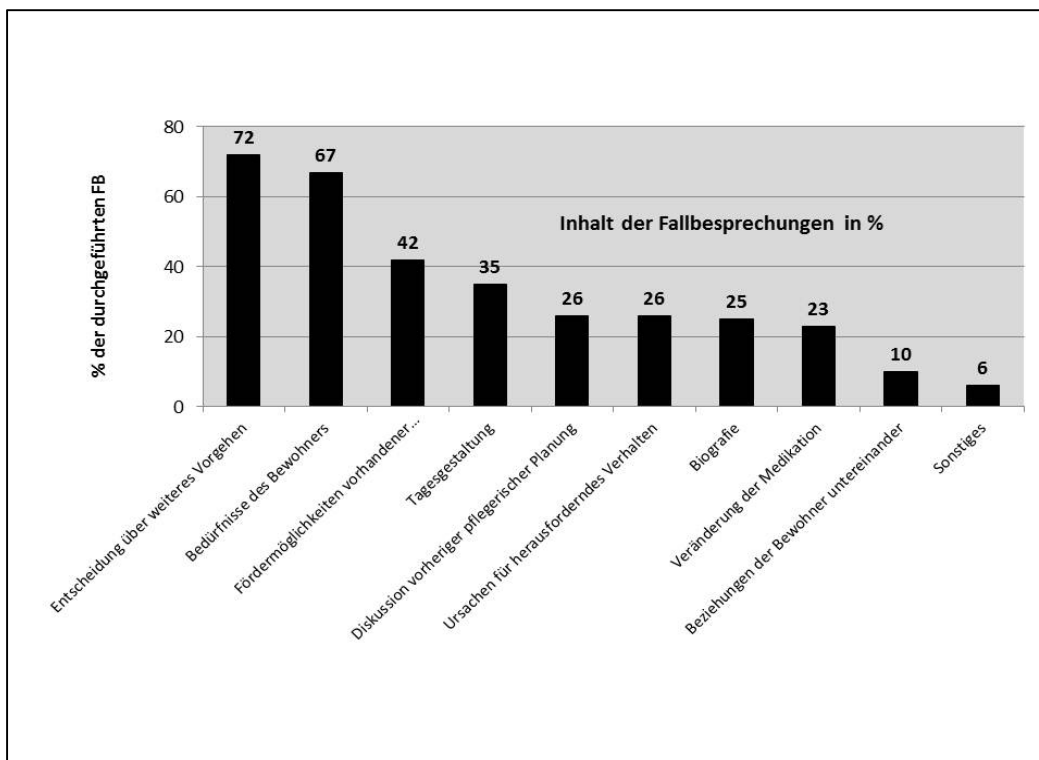


Abb. 16: Inhalt der Fallbesprechungen

3.2.13 Zusammenfassung

Insgesamt kann festgehalten werden, dass Fallbesprechungen für Pflegende ein wichtiges Instrument darstellen, um den zum Teil komplexen Bedürfnissen der Menschen mit Demenz professionell begegnen zu können. Für eine erfolgreiche Durchführung von Fallbesprechungen sind jedoch bestimmte Rahmenstrukturen erforderlich. So ist beispielsweise die Nutzung und Einhaltung eines genauen Ablaufschemas als ein unumgängliches Merkmal beschrieben, um den Prozess des Verstehens des Verhaltens bei Menschen mit Demenz im Team einleiten zu können (Buscher et al. 2012). Hier wird sehr stark zwischen der Phase der Problem/ Ursachenidentifizierung und der Phase der Maßnahmenplanung unterschieden, damit die Fallbesprechung auch nachhaltig Erfolg hat (Buscher et al. 2012). Ansonsten besteht die Gefahr, dass die Pflegenden zu schnell Maßnahmen beim Bewohner planen, ohne die Ursachen und Gründe für das Verhalten genau analysiert und ergründet zu haben.

Die Ergebnisse der Studie DemenzMonitor zeigen, dass dies offenbar bei der Konzeption von Fallbesprechungen in der Praxis durchaus berücksichtigt wird. Die Ergebnisse liefern jedoch keine Hinweise darauf, wie die Ablaufstruktur gegliedert ist und ob sie tatsächlich zu dem gewünschten Ziel führt, dass zwischen der Erkennung und Besprechung eines Problems und der Ursachenidentifizierung unterschieden wird. Die Inhalte der Fallbesprechungen deuten eher darauf hin, dass der Fokus sehr stark auf der Entscheidung für das weitere Vorgehen liegt, während die Besprechung möglicher Ursachen herausfordernder Verhaltensweisen nur bei wenigen Bewohnern erfolgte.

Pflegende in der Praxis haben oft erhebliche Schwierigkeiten, das Konzept der Fallbesprechung in ihre tägliche Arbeit einzuflechten oder dort beschlossene Maßnahmen zeitnah in der Versorgung umzusetzen (Bartholomeyczik 2010). Hier muss bedacht werden, dass Fallbesprechungen als Instrument ein sehr komplexes Konzept darstellen, und oftmals weitreichende Folgen auf die Arbeitsabläufe und Strukturen der Pflegenden in ihrer täglichen Arbeit haben können (Holle et al. 2011). So erscheint ohne eine langfristige Implementierungsstrategie, die nachhaltig Mitarbeiter schult und begleitet und dadurch stufenweise an das Konzept hinführt, Fallbesprechung nur schwer dauerhaft in die Einrichtungskultur integrierbar (Reuther et al. 2012). Eine fehlende oder missglückte Umsetzung der Ergebnisse von Fallbesprechungen können Pflegenden zusätzlichen Stress verursachen (Reuther et al. 2012).

Die Ergebnisse des DemenzMonitors geben Hinweise darauf, dass in der Praxis trotz flächendeckender Implementierung des Konzepts, diese Probleme bestehen. So geben zwar die Einrichtungsleitungen an, dass die beschlossenen Maßnahmen evaluiert werden, die dafür erforderliche Durchführung regelmäßiger Fallbesprechungen in relativ kurzen Zeitabständen (ca. vier Wochen) ist jedoch nur in Ausnahmefällen der Fall. Der in der Studie ermittelte relativ lange Zeitraum seit der Durchführung der letzten Fallbesprechung weist auf die Probleme bei der Organisation und Integration in die tägliche Arbeit hin. Ein weiteres zentrales Ziel von Fallbesprechungen, die Vernetzung verschiedener Berufsgruppen, scheint bislang in den meisten Einrichtungen nur theoretisch umgesetzt zu sein. So ist dies bei nahezu allen Einrichtungen ein Bestandteil des Fallbesprechungskonzepts, bei den durchgeführten Fallbesprechungen beim Bewohner eher die Ausnahme.

Die Ergebnisse beider Studien zeigen, dass Fallbesprechungen ein für die Praxis relevantes Konzept darstellen, deren besondere Herausforderungen bei der Implementierung aufgezeigt worden sind.

Bei der Einführung von Fallbesprechungen scheint es angezeigt, mögliche fördernde und hemmende Rahmenstrukturen in den Einrichtungen vor der Implementierung zu erfassen, um so die Fallbesprechungen besser den Gegebenheiten vor Ort anpassen zu können.

3.2.14 Literatur

Bartholomeyczik, S./Halek, M./Sowinski, C./Besselmann, K./Dürmann, P./Haupt, M. et al. (2006): Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit (BMG).

Bartholomeyczik, S./Holle, D./Halek, M. (Hrsg.) (2013): Herausforderndes Verhalten bei Menschen verstehen. Die Verbesserung der Versorgung Demenzkranker im Altenheim durch Qualitätsinstrumente. Weinheim: Juventa/Beltz

Buscher, I./Reuther, S./Holle, D./Bartholomeyczik, S./Vollmar, H. C./Halek, M. (2012). Das kollektive Lernen in Fallbesprechungen. Theoretische Ansätze zur Reduktion herausfordernden Verhaltens bei Menschen mit Demenz im Rahmen des Projektes FallDem. Pflegewissenschaft 03, H. 12, S. 168–178.

Darmann-Finck, I./Böhnke, U./Straß, K. (Eds.). (2009): Fallrekonstruktives Lernen. Ein Beitrag zur Professionalisierung in den Berufsfeldern Pflege und Gesundheit. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.

Fallner, H./Gräßlin, U. (1990): Kollegiale Beratung. Halle

Franz, H.-W./Kopp, R. (Eds.). (2010). Kollegiale Fallberatung. State of the Art und organisationale Praxis (Vol. 2). Bergisch Gladbach: Andreas Kohlhaage.

Halek, M./Bartholomeyczik, S. (2009): Assessmentinstrumente für verstehende Diagnostik bei Demenz: Innovatives demenzorientiertes Assessmentsystem (IdA). In Bartholomeyczik, S./ Halek , M. (Eds.): Assessmentinstrumente in der Pflege. Möglichkeiten und Grenzen (S. 94–104). Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft.

Holle, D./Halek, M./Mayer, H./Bartholomeyczik, S. (2011): Die Auswirkungen der Verstehenden Diagnostik auf das Belastungserleben Pflegenden im Umgang mit Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. [The influence of understanding diagnostics on perceived stress of nurses caring for nursing home residents with dementia]. Pflege 24, H. 5, S. 303–316.

Kolanowski, A. M. (1999): An overview of the Need-Driven Dementia-Compromised Behavior Model. Journal of Gerontological Nursing 25, H. 9, S. 7–9.

Lippmann, E. (2009): Intervision : kollegiales Coaching professionell gestalten (Vol. 2., aktualisierte Aufl.): Heidelberg: Springer.

Macha, H. (2010): Kollegiale Beratung in der Schule - theoretische, empirische und didaktische Impulse für die Lehrerfortbildung. Weinheim: Juventa.

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS). (2009): Grundsatzstellungnahme. Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz in stationären Einrichtungen. Essen.

Phillips, J. L./Penny, A./West, P./Davidson, M./Agar, M. (2012): Does case conferencing for people with advanced dementia living in nursing homes improve care outcomes: Evidence from an

integrative review? International Journal of Nursing Studies, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.11.001>.

Reuther, S./Dichter, N. M./Buscher, I./Vollmar, H. C./Holle, D./Bartholomeyczik, S. et al. (2012): Case conferences as interventions dealing with the challenging behavior of people with dementia in nursing homes: a systematic review. *International Psychogeriatrics* 14.

Schäufele, M./Köhler, L./Lode, S./Weyerer, S. (2009): Menschen mit Demenz in stationären Altenpflegeeinrichtungen: aktuelle Versorgungssituation. In U. Schneekloth & H. W. Wahl (Eds.), *Pflegebedarf und Versorgungssituation bei älteren Menschen in Heimen. Demenz, Angehörige und Freiwillige, Beispiele für "Good Practice"*. (S. 159–219). Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Schrems, B. (2008): *Verstehende Pflegediagnostik. Grundlagen zum angemessenen Pflegehandeln*. Wien: Facultasverlag.

Tietze, K. O. (2010): *Wirkprozesse und personenbezogene Wirkungen von kollegialer Beratung* (1 ed.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Whall, A. L./Kolanowski, A. M. (2004). The need-driven dementia-compromised behavior model – a framework for understanding the behavioral symptoms of dementia. *Aging and Mental Health* 8, H. 2, S. 106–108.

3.3 Herausforderungen der Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus - Christiane Pinkert

3.3.1 Einleitung

Im Verlauf einer Demenzerkrankung stellt eine Krankenhausbehandlung kein seltenes Ereignis dar. In Studien konnte gezeigt werden, dass Menschen mit Demenz häufiger in ein Krankenhaus eingewiesen werden, als Menschen, die nicht an Demenz erkrankt sind (Bynum et al. 2004; Walsh et al. 2003). Die Krankenhausbehandlung kann zu einem Bruch in der Versorgungspraxis oder zu neuen Weichenstellungen für die zukünftige Versorgung führen, wenn die akute Erkrankung oder die Rahmenbedingungen der Krankenhausbehandlung zu einer Verschlechterung der physischen oder kognitiven Fähigkeiten führen (Mukadam/Sampson 2010).

In der fachöffentlichen Debatte wird die Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus häufig im Zusammenhang mit Problemen und Schwierigkeiten thematisiert. Die steigende Anzahl von Krankenhauspatienten, die zusätzlich zu ihrer akuten Erkrankung auch an einer Demenz leiden, stelle für Krankenhäuser ein dramatisches Problem dar, dessen Bewältigung einer Mammutaufgabe gleichkomme (Ärztezeitung 2012). Tatsächlich gibt es eine Reihe von Forschungsergebnissen, die Hinweise geben auf unterschiedliche Problemlagen, die die Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus erschweren.

3.3.2 Hintergrund

Auf Grund einer unzureichenden Datenlage ist derzeit die Anzahl der Patienten mit Demenz, die jährlich in deutschen Krankenhäusern behandelt werden, unklar. Ungefähr die Hälfte der Krankenhauspatienten ist älter als 60 und ihr Anteil wird in den nächsten Jahren noch größer werden. Da das Risiko, an Demenz zu erkranken, mit zunehmendem Lebensalter steigt, ist davon auszugehen, dass auch unter den immer älter werdenden Krankenhauspatienten der Anteil der Patienten mit Demenz steigt. In zwei deutschen Studien sind Prävalenzraten von 12% (Arolt et al. 1997) bzw. 29% (Trauschke et al. 2009) ermittelt worden. In internationalen Studien streuen die Werte von 3,9% bis 43,3% (Pinkert/Holle 2012).

Derzeit sind Krankenhäuser in Deutschland schlecht auf die Versorgung von Menschen mit Demenz vorbereitet. Die Behandlung folgt den Erfordernissen der akuten Erkrankung, das heißt Diagnostik und Therapie bestimmen die Abläufe und Aufgabenzuschnitte. Ein hohes Maß an Standardisierung durch Behandlungspfade sowie begrenzte zeitliche, personelle und finanzielle Ressourcen erschweren ein individuelles Eingehen auf die Bedürfnisse der Patienten (Kleina/Wingefeld 2007). Dies erfordert von diesen die Fähigkeit, sich weitgehend selbständig im Versorgungsgefüge zurechtzufinden und die zum Teil hochkomplexen, therapeutischen Maßnahmen aktiv mitzugestalten. Menschen mit Orientierungsstörungen oder Demenz sind dazu aber nicht mehr in der Lage. Auch die räumlichen Gegebenheiten eines Krankenhauses, die funktional und hektisch-betriebsam sind, sind für Menschen mit Demenz denkbar ungeeignet. Denn die fremde Umgebung kann die möglicherweise vorhandene Unruhe und Angst bei den Patienten noch verstärken (Kleina/Wingefeld 2007). Momentan ist es in Kliniken auch nicht üblich, ältere Patienten generell in Bezug auf ihre kognitiven Fähigkeiten zu screenen. Das bedeutet, dass Menschen mit kognitiven Einschränkungen erst dann auffallen, wenn es zu Problemen in der Orientierung oder zu mangelnder Adhärenz im Klinikalltag kommt. Die fehlende Identifizierung von kognitiv eingeschränkten Patienten ist auch deshalb problematisch, weil den Behandelnden die Einschätzung der Einwilligungsfähigkeit

der Patienten dadurch erschwert wird. Ebenso kann eine gezielte Auswahl von geeigneten Behandlungsmethoden oder eine Einschätzung von kognitiven Verschlechterungen während des Krankenhausaufenthaltes ohne vorherige Ausgangsbeurteilung nicht vorgenommen werden.

Eine Krankenhausbehandlung kann für Menschen mit Demenz auch mit Risiken oder negativen Folgen verbunden sein. In Studien wurden für Menschen mit Demenz höhere Mortalitätsraten, eine längere Verweildauer und damit einhergehend höhere Behandlungskosten als für vergleichbare Patienten, die nicht an Demenz erkrankt sind, ermittelt (Guijarro et al. 2010; Laditka et al. 2005; Lang et al. 2006; Lyketsos et al. 2000; Marengoni et al. 2010). Außerdem haben diese Patienten ein hohes Risiko für die Entwicklung eines Delirs (Margiotta et al. 2006), sowie die Verschlechterung ihrer physisch-funktionalen Fähigkeiten (Pedone et al. 2005; Zekry et al. 2009). Die Verschlechterung in Bezug auf ihre physischen und kognitiven Fähigkeiten während des Krankenhausaufenthaltes führt nicht selten dazu, dass die Patienten nach der Entlassung nicht wieder in ihre gewohnte häusliche Umgebung zurückkehren können, sondern vorübergehend oder dauerhaft in eine stationäre Pflegeeinrichtung übersiedeln müssen (Mukadam/Sampson 2010). Weitere Studien zeigen, dass ein nicht unerheblich großer Anteil von Patienten mit Demenz im Akutkrankenhaus herausfordernde Verhaltensweisen, wie z.B. Agitiertheit oder Apathie, aufweisen (zwischen 28 – 94%) (Pitkala et al. 2004; Rajapakse/Bussin 2009; Sourialet al. 2001; Wancata et al. 2004). Diese führen zu Belastungen für die Behandelnden, zur vermehrten Gabe von Psychopharmaka oder zu freiheitseinschränkenden Maßnahmen (Pitkala et al. 2004; Sourial et al. 2001; Wancata et al. 2004). Patienten mit kognitiven Einschränkungen und ihre Angehörigen fühlen sich im Krankenhaus nicht immer ausreichend wahrgenommen, wertgeschätzt, einbezogen und informiert (Cowdell 2010; Edvardsson/Nordvall 2008; Walther Nufer/Spichiger 2011).

3.3.3 Studie am DZNE

Seit einiger Zeit ist zu beobachten, dass Krankenhäuser der Versorgung von Menschen mit Demenz vermehrte Aufmerksamkeit schenken. Es werden vor allem in Modellprojekten Versorgungskonzepte erprobt, die eine besser an die Bedürfnisse der Menschen mit Demenz angepasste Behandlung und Pflege gewährleisten sollen. In einer Studie am DZNE Standort Witten ist untersucht worden, welche Versorgungskonzepte es gibt und wie diese inhaltlich ausgestaltet sind. Das Ziel der explorativen Studie war es, auf folgende Fragen eine Antwort zu finden:

1. Wie gehen Krankenhäuser derzeit mit der Herausforderung um, Menschen mit Demenz im Krankenhaus zu behandeln?
2. Welche Schwierigkeiten/Probleme führen zur Entwicklung demenzspezifischer Versorgungskonzepte?
3. Welche konkreten Maßnahmen werden zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz eingeführt?
4. Welche grundlegenden Charakteristika kennzeichnen die Modell-Konzepte? Was unterscheidet sie?
5. Welche Veränderungen/Verbesserungen wurden durch die Modell-Projekte erreicht/ welche nicht?

3.3.4 Studiendesign und Untersuchungsmethoden

Es wurden Kliniken ausgewählt, die bereits ein demenzspezifisches Konzept entwickelt und seit längerem erprobt hatten. Ausgeschlossen wurden Kliniken, die durch eine wissenschaftliche Begleitforschung oder sonstige Publikationen bezüglich ihres Konzeptes als bekannt gelten konnten.

In diesen ausgewählten Kliniken sind Experteninterviews mit den jeweiligen Projektinitiatoren und Projektbeteiligten geführt worden. Die durch einen Leitfaden strukturierten Interviews fanden in Räumlichkeiten der jeweiligen Klinik statt und dauerten durchschnittlich 40 Minuten. Alle Interviews wurden digital aufgenommen und anschließend wortwörtlich transkribiert. Die Auswertung der Interviews hat sich an der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) orientiert.

Die Interviewpartner sind ausführlich über die Studie informiert worden. Ihnen ist die Pseudonymisierung und Vertraulichkeit ihrer Daten zugesichert worden. Alle Studienteilnehmer haben ihr Einverständnis schriftlich formuliert. Die Studie erhielt ein ethisches Clearing von der Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP).

3.3.5 Ergebnisse

Insgesamt sind 15 Experten aus 7 Kliniken in 4 Bundesländern in die Studie eingeschlossen worden. Die Interviewten kamen aus der Berufsgruppe der Pflegenden (n=12: Pflegedienstleitung/-direktion, Mitarbeiter der innerbetrieblichen Fortbildung oder des Qualitätsmanagements) sowie aus der Berufsgruppe der Mediziner (n=3: Chefarzt, Oberarzt, Stationsarzt).

Im Folgenden werden die Analyseergebnisse aus den Experteninterviews dargestellt.

3.3.6 Problemfelder

In Bezug auf die erlebten Versorgungsschwierigkeiten hat sich gezeigt, dass das Zusammentreffen vielfältiger Faktoren die Behandlung und Pflege von Patienten mit Demenz im Krankenhaus erschwert. Patienten, die an Demenz erkrankt sind, haben häufig Schwierigkeiten, die Aktivitäten des täglichen Lebens selbständig auszuführen. Sie benötigen Unterstützung zum Beispiel bei der Nahrungsaufnahme oder der Körperpflege. Diese pflegerische Unterstützung ist zeitintensiv und wird aufgrund der hohen Arbeitsdichte des Pflegepersonals oft als schwer realisierbar eingeschätzt. Denn die intensive Beschäftigung mit einem einzigen Patienten führt unweigerlich zu einer Verknappung von Zeitressourcen, die für die übrigen Patienten zur Verfügung stehen. Weiterhin wird bei Patienten mit kognitiven Einschränkungen häufig ein gestörter Tag-Nacht-Rhythmus beobachtet. Dieser mag Folge der dementiellen Erkrankung sein, wird aber von den Interviewten auch auf die Beschäftigungslosigkeit der Patienten am Tag zurückgeführt. Nachtaktive Patienten passen jedoch nicht in die Arbeitsabläufe der Pflegenden, die im Nachtdienst mit einer sehr reduzierten Personalausstattung die Sicherheit von unruhigen und umherirrenden Patienten nicht gewährleisten können. Neben den zum Teil verwirrenden baulichen Gegebenheiten von Krankenhäusern tragen auch häufige Verlegungen von Patienten innerhalb des Krankenhauses und ständig wechselnde Bezugspersonen zu einer Verschlechterung der Orientierungsfähigkeit der Patienten bei. Außerdem bergen diese Versorgungsdiskontinuitäten die Gefahr von Informationsbrüchen an Versorgungsschnittstellen. Ein weiterer Aspekt sind die fehlenden Möglichkeiten und Kenntnisse der Behandelnden und Pflegenden in der Versorgung von Menschen mit Demenz. Häufig ist ihr Umgang von Unsicherheit und Berührungsängsten geprägt, da sie über wenig Wissen über die Erkrankung und auch über Möglichkeiten der angemessenen Kommunikation verfügen. Nicht selten wird durch eine möglichst schnelle Verlegung oder Entlassung des Patienten versucht, eine als schwierig empfundene Betreuungssituation zu verkürzen oder ganz zu vermeiden.

Als Konsequenz der beschriebenen Faktoren entstehen weitere Problemsituationen, wie zum Beispiel die fehlende Sicherheit für die Patienten oder eine mangelhafte Versorgung, die auch zu haftungsrechtlichen Konsequenzen für das Krankenhaus führt. Ethisch problematische Situationen

werden dann erlebt, wenn Patienten zum Beispiel fixiert oder sediert werden, weil ihre Unruhe oder ihr herausforderndes Verhalten die Behandlungsabläufe oder Therapieerfolge gefährden könnten. Obwohl Medizinern und Pflegenden durchaus bewusst ist, dass diese Maßnahmen die Unruhe der Patienten noch steigern oder die kognitiven Funktionen negativ beeinflussen können, und diese Maßnahmen auch nicht dem professionellen Anspruch der Versorgenden an eine patientenzentrierte Behandlung und Pflege entsprechen, verfügen sie dennoch nicht über adäquate Strategien, um beruhigend auf diese Patienten einzugehen.

3.3.7 Rahmenbedingungen

Die beschriebenen Versorgungsprobleme haben in den untersuchten Kliniken zu einer vermehrten Sensibilität für die Pflege und Behandlung von Menschen mit Demenz geführt. Es haben sich Projektteams gebildet, um demenzsensible Konzepte für eine verbesserte Versorgung zu entwickeln. Auch wenn die Rahmenbedingungen für die Entwicklung von Interventionen in den Kliniken durchaus unterschiedlich waren, so lassen sich dennoch einige Gemeinsamkeiten herausstellen. Die Initiative für die Entwicklung der Konzepte kam fast ausschließlich aus der Berufsgruppe der Pflegenden. Dort werden die Schwierigkeiten der Versorgung von demenzkranken Menschen offensichtlich am unmittelbarsten erlebt. Auch wenn in der Konzeptionsphase die Projektgruppen multiprofessionell zusammengesetzt waren, blieb die Umsetzung der Veränderungskonzepte doch hauptsächlich auf die Pflegenden beschränkt. Einigermmaßen problemlos ließen sich in den untersuchten Kliniken bauliche Anpassungen wie das Streichen von Wänden, das Anbringen von Beschilderungen usw. umsetzen. Darüber hinaus hatten die Projektgruppen jedoch kaum oder gar keine finanziellen Ressourcen zur Verfügung, um Anschaffungen zu tätigen. Unzureichende Finanzmittel wurden daher häufig durch besonderes persönliches Engagement der Beteiligten kompensiert, indem zum Beispiel für die Ausstattung von Aufenthaltsräumen oder Erinnerungskisten auf Spenden zurückgegriffen wurde. Auch für die personelle Besetzung der neu entwickelten Beratungs- und Unterstützungsangebote wurden von der Klinikleitung lediglich Gelder für Betreuungskräfte zur Verfügung gestellt. Zusätzliches Fachpersonal wurde nur in einer Klinik über das Förderprogramm Pflege der Bundesregierung befristet zugestanden. Einige Konzepte setzen daher vermehrt auf den Einsatz von Ehrenamtlichen. Die Konzipierung und Umsetzung erfolgte in den Kliniken in der Regel in der Form eines Modellprojektes. Das hatte zur Folge, dass für einen begrenzten Zeitraum ausreichend Ressourcen zur Verfügung standen und auch die Motivation und das Engagement der Mitarbeiter groß waren. Ob sich die Projektidee jedoch langfristig durchsetzen wird und es gelingen kann, die Intervention nachhaltig zu implementieren, war zum Zeitpunkt der Studie noch ungewiss. Vielmehr empfanden die Projektleitungen die Notwendigkeit, Erfolge vorzuweisen, als große Herausforderung.

3.3.8 Verbesserungsansätze

Grundsätzlich lassen sich auf der strukturellen Ebene zwei unterschiedliche Ansätze verzeichnen, die für eine bessere Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus sorgen sollen. Zum einen werden sogenannte Schwerpunktstationen konzipiert, auf der alle Patienten mit kognitiven Einschränkungen behandelt werden. Diese Stationen finden sich vermehrt in geriatrischen Kliniken oder Abteilungen (derzeit gibt es in Deutschland ca. 26 geriatrische Kliniken mit einer Schwerpunktstation, s. Hofmann 2012), aber auch Krankenhäuser ohne geriatrische Expertise wählen bisweilen diesen Weg. Üblicher ist in Kliniken ohne geriatrischen Schwerpunkt jedoch der Aufbau von Beratungsstrukturen. Das heißt, die kognitiv eingeschränkten Patienten verbleiben auf der Station, die für die Behandlung der somatischen Grunderkrankung zuständig ist. Dort werden sie dann

konsiliarisch von gerontopsychiatrischen Fachärzten oder von speziell geschulten Pflegekräften betreut. Zum Teil werden auch auf einzelnen Stationen Multiplikatoren geschult, die einerseits gezielt für die Versorgung der betreffenden Patienten eingeteilt werden und darüber hinaus auch ihre Kolleginnen im Umgang mit kognitiv eingeschränkten Patienten beraten und schulen.

Über die strukturellen Veränderungen hinaus sind die verschiedenen Ansätze inhaltlich vielfältig gestaltet. Sie zielen vor allem auf die Verbesserung der Versorgungssituation der Patienten mit kognitiven Einschränkungen, auf die Gewährleistung von Sicherheit für die Patienten und auf die Entlastung der Professionellen.

Ein wesentlicher Aspekt ist die *Qualifizierung von Mitarbeitern*. Vor allem genaue Kenntnisse über die Erkrankung und ihre Schweregrade, sowie über Möglichkeiten der Kommunikation und Beziehungsgestaltung mit Menschen mit Demenz (z.B. Validation) sind Inhalte der Schulungs- und Fortbildungsmaßnahmen gewesen. Einige Klinikmitarbeiter haben ihr Wissen auch durch Hospitationen in Einrichtungen der stationären Langzeitversorgung oder der Gerontopsychiatrie oder den Besuch von deutschlandweit bekannten Modell-Stationen (z.B. Station GISAD im Bethanien-Krankenhaus in Heidelberg) erweitert.

Die *Verbesserung der Ernährungssituation* wurde dadurch angestrebt, dass die Mahlzeiten für mehrere Patienten gemeinschaftlich in einem Speiseraum ermöglicht wurden oder durch Angebote, die Patienten an der Zubereitung der Speisen zu beteiligen. Auch spezielle Kostformen (finger food, farblich veränderte Speisen) werden ausprobiert, um die Patienten zum selbständigen Essen anzuregen. Die meisten Versuche sind jedoch an den vorherrschenden Krankenhausroutinen gescheitert.

Ein weiterer Schwerpunkt war die Gestaltung und *Anpassung der sozialen wie baulichen Umgebung*. Dazu wurden in einigen Krankenhäusern ehrenamtliche Mitarbeiter geschult und beschäftigt. Diese wurden dann zum Beispiel eingesetzt, um für die Patienten tagesstrukturierende Angebote wie Beschäftigungs- und Bewegungsmöglichkeiten zu schaffen. Die Ehrenamtlichen sorgten auch für Kontinuität in der Begleitung der Patienten und für eine Entlastung der Professionellen. Bei der Gestaltung der baulichen Umgebung wurde vor allem darauf geachtet, dass es genügend Orientierungshilfen für Patienten mit Demenz gibt (z.B. durch Piktogramme oder Farbkontraste) und dass die kühl-funktionale Krankenhausatmosphäre durch eine zumindest in Teilen wohnlich gestaltete Umgebung unterbrochen wurde. Vor allem auf den Schwerpunktstationen ermöglicht die bauliche Besonderheit einer umgestalteten und von den anderen Krankenhausbereichen abgetrennten Station das Schaffen von Sicherheit für die Patienten und das Fernhalten der sonst eher hektischen und lauten Krankenhausbetriebsamkeit. Die bauliche Abtrennung der Schwerpunktstationen ermöglicht häufig auch einen an die Bedürfnisse der Patienten angepassten, ruhigeren Ablauf, der für die Patienten, aber auch die dort Tätigen eine Reduzierung von Hektik und Stress und mit sich bringt.

Vor allem in der Geriatrie wird durch krankengymnastische und ergotherapeutische Maßnahmen, aber auch durch Orientierungstraining versucht, die vorhandenen physischen und kognitiven Ressourcen der Patienten zu erhalten und zu fördern. Die *Förderung von Ressourcen* hat vor allem dort auch einen wichtigen therapeutisch-rehabilitativen Stellenwert.

In allen untersuchten Kliniken haben sich die Projektteams der *Angehörigenarbeit* gewidmet. Da die Angehörigen häufig die Personen sind, die den demenzerkrankten Patienten am besten kennen und

die wissen, wie er bei Unruhe oder Agitiertheit beruhigt und abgelenkt werden kann, stellen sie für die Pflegenden und Behandelnden häufig eine unverzichtbare Informationsquelle dar. Ihre Unterstützung wird darüber hinaus auch für pflegerische Maßnahmen genutzt, von denen die Pflegekräfte entlastet werden sollen. Dazu wird den Angehörigen in manchen Kliniken auch eine Übernachtungsmöglichkeit angeboten (Rooming in).

Veränderungen sind in den untersuchten Kliniken auch im *Umgang mit Patienten* vorgenommen worden. Vor allem durch den Einsatz von ehrenamtlichen Mitarbeitern, aber auch durch die Schulung der Pflegekräfte zu Kommunikationsmöglichkeiten ist versucht worden, über konstante und vertrauensvolle Beziehungen den Patienten Sicherheit und Orientierung zu geben. Bei der Pflegeanamnese sind biografische Informationen mit aufgenommen worden, um bei der pflegerischen Versorgung oder der Beschäftigung der Patienten darauf einzugehen. Als besonders hilfreich wurde die ständige Anwesenheit von Hilfskräften oder Ehrenamtlichen angesehen, die von sonstigen Handlungsroutinen entlastet viel Zeit hatten, um die Patienten zu betreuen.

Um allen Pflegenden im Umgang mit Patienten mit Demenz Hilfestellungen zu geben, sind auch *Standards* entwickelt worden, die zum Beispiel Vorgaben für die Dokumentation, aber auch Handlungsanweisungen enthielten. Darüber hinaus wurden kleine Handbücher erarbeitet, in dem Basiswissen über die Erkrankung Demenz und den Umgang mit Patienten mit Demenz enthalten war.

Auch der *Einsatz technischer Hilfsmittel* ist in einigen Kliniken umgesetzt worden. So halfen etwa Sensormatten beim Erkennen von Sturzgefährdung der Patienten, GPS-Systeme dienen der Überwachung von Patienten mit Bewegungsdrang und sog. „healing pets“ wie z.B. der Kuschelroboter Paro, sollten Kommunikationswege mit den Patienten eröffnen.

Schließlich zählte auch das *Bilden von Netzwerken* zu den gewählten Verbesserungsansätzen. Durch Kontakte vor allem mit Partnern außerhalb des Krankenhauses, wie zum Beispiel mit den lokalen Alzheimer Gesellschaften, Hausärzten, nachsorgenden Einrichtungen oder lokalen Demenzinitiativen wird einerseits ein ständiger Austausch mit Experten über die Möglichkeiten einer demenzspezifischen Versorgung gesucht, aber auch eine gute Überleitung für die Patienten in die häusliche Umgebung oder in die stationäre Pflege ermöglicht.

3.3.9 Umsetzungshürden

Die Implementierung der Veränderungsansätze war in den Kliniken nicht immer einfach. Eine Reihe von Faktoren hat den Prozess der Entwicklung und Umsetzung neuer Strukturen und Konzepte erschwert. Wenn der Entwicklung eines demenzspezifischen Konzepts zum Beispiel nicht auf allen Führungsebenen ausreichende Priorität eingeräumt wurde, fehlte es den Projektmitarbeitern bisweilen an Rückhalt und an den nötigen Ressourcen für eine erfolgreiche Umsetzung von Ideen. Die eigenen Kollegen, aber auch die Vertreter anderer Berufsgruppen, sind gelegentlich auch als sehr veränderungsresistent erlebt worden. Aus Angst vor Neuem oder zusätzlicher Arbeit haben sie sich nur zögerlich auf neue Konzepte einlassen können. Da die Kultur eines Krankenhauses auch stark durch die Akutversorgung geprägt ist, stießen Ansätze wie zum Beispiel die wohnliche Gestaltung einzelner Krankenhausbereiche oder die Beschäftigungsangebote für Patienten zum Teil auf Unverständnis oder mangelnde Wertschätzung. Da nur selten alle an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen für die Veränderungskonzepte gewonnen werden konnten, scheiterten einige Ideen auch an vorherrschenden Hierarchien oder Kompetenzstreitigkeiten.

Erfolgreich in der Entwicklung oder Umsetzung von neuen Ansätzen waren die Kliniken dann, wenn es gelang, Mitarbeiter auf allen Führungsebenen und in allen Berufsgruppen für die Belange von Menschen mit Demenz zu sensibilisieren und die Notwendigkeit veränderter Pflege- und Behandlungskonzepte deutlich zu machen. Neben einer ausreichenden Anerkennung ihrer Arbeit waren auch das Schaffen ausreichender Gestaltungsspielräume und Möglichkeiten der Entlastung hilfreich für die Projektmitarbeiter. Ein wesentlicher Faktor, der die Implementierung der neuen Konzepte erleichtert hat, war die Fachexpertise, die sich die Projektmitarbeiter angeeignet hatten.

3.3.10 Erzielte Effekte

Aus der Sicht der Interviewten ist eine ganze Reihe von positiven Effekten durch die Veränderungskonzepte zu verzeichnen gewesen. Es wurde beobachtet, dass die Patienten sich durch die demenzspezifische Versorgung wohler fühlten, schneller wieder genesen waren und auch weniger oder gar nicht sediert oder fixiert wurden. Diejenigen, die als Demenzexperten ständigen Kontakt mit den Patienten hatten, erlebten eine größere Arbeitszufriedenheit und eine veränderte Wahrnehmung der Patienten. Vor allem die Pflegenden hatten das Gefühl, nun mit ausreichend Zeit und Fachkompetenz angemessen auf jeden Patienten eingehen und vertrauensvolle Beziehungen zu den Patienten und Angehörigen aufbauen zu können. Letztlich diente ein demenzspezifisches Konzept auch dem Krankenhaus als Institution, da es für eine positive Wahrnehmung des Krankenhauses in der Bevölkerung sorgte. Da allerdings in den Kliniken weder vor der Implementierung des demenzspezifischen Versorgungskonzeptes eine systematische Problemanalyse durchgeführt wurde, noch nach erfolgter Einführung konzeptspezifische Outcomes (z.B. Fixierungsrate, Verweildauer) erhoben wurden, ist ein datenbasierter Nachweis der Effektivität der Konzepte nicht erfolgt. Dies wiederum hat die Akzeptanz des neuen Versorgungskonzeptes sowie die Verstetigung der Veränderungen nicht immer positiv beeinflusst.

3.3.11 Fazit

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass mittlerweile Beispiele guter Praxis zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus vorhanden sind. Aus diesen Beispielen können alle Krankenhäuser lernen, die ihre Versorgungsleistungen an den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz anpassen wollen. Für eine flächendeckende gute Versorgung von Menschen mit Demenz reichen einige wenige Modellprojekte jedoch nicht aus. Anzustreben ist eine Versorgungsstrategie für alle Krankenhäuser, die verbunden ist mit definierten Mindeststandards für die Versorgung dieser vulnerablen Patienten. Dazu sollte dann die Beteiligung und Qualifizierung sämtlicher Berufsgruppen zählen, die mit der Versorgung von Patienten mit kognitiven Einschränkungen betraut sind. Auch die Bereitstellung und Finanzierung notwendiger Ressourcen für die Umsetzung solcher Konzepte ist dringend erforderlich.

Zukünftige Forschungsprojekte sollten vorrangig die Wirksamkeit unterschiedlicher Konzepte für das Krankenhaussetting überprüfen. Interventionen, die in der direkten Patientenversorgung ansetzen (z.B. psychosoziale Interventionen), als auch solche, die auf eine verbesserte Versorgungssituation für Menschen mit Demenz durch die Qualifikation der Behandelnden oder die Veränderung struktureller Faktoren (Abläufe, bauliche Rahmenbedingen usw.) abzielen, sollten an der Wirksamkeit für die jeweiligen Patienten überprüft werden. Mögliche Outcome-Parameter für diese Interventionen können z.B. die Lebensqualität, das Verhalten oder die Aktivitäten des täglichen Lebens sein (Moniz-Cook et al. 2008). Schließlich spielen auch ökonomische Effekte, gemessen als Verkürzung der Verweildauer oder Verringerung von Komplikationen, eine Rolle. Dem DZNE in

Witten ist es ein beständiges Anliegen, Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz zu entwickeln. Dazu zählen auch Interventionen für den Krankenhaussektor.

3.3.12 Literatur

Ärztezeitung(2012):www.aerztezeitung.de/medizin/krankheiten/demenz/default.aspx?sid=811799&cm_mmc=Newsletter-_-Newsletter-O-_-20120426-_-Demenz [Stand 2013-02-05];

www.aerztezeitung.de/medizin/krankheiten/demenz/default.aspx?sid=821593&cm_mmc=Newsletter-_-Newsletter-O-_-20120914-_-Demenz [Stand 2013-02-05]

Arolt, V./Driessen, M./Dilling, H. (1997): Psychische Störungen bei Patienten im Allgemeinkrankenhaus. Deutsches Ärzteblatt 94, H. 20, A-1354–1358.

Bynum, J. P./Rabins, P. V./Weller, W./Niefeld, M./Anderson, G. F./Wu, A. W. (2004): The relationship between a dementia diagnosis, chronic illness, medicare expenditures, and hospital use. J Am Geriatr Soc 52, H. 2, S. 187–194.

Cowdell, F. (2010): Care of older people with dementia in an acute hospital setting. art & science research 24, H. 23, S. 42–48.

Edvardsson, D./Nordvall, K. (2008): Lost in the present but confident of the past: experiences of being in a psycho-geriatric unit as narrated by persons with dementia. Journal of Clinical Nursing 17, H. 4, S. 491–498.

Guijarro, R./San Roman, C. M./Gomez-Huelgas, R./Villalobos, A./Martin, M./Guil, M./Martínez-González, M.A./Toledo J.B. (2010): Impact of dementia on hospitalization. Neuroepidemiology 35, H. 2, S. 101–108.

Hofmann, W. (2012): Krankenhäuser: auf Demenz einstellen. Die BKK, 531.

Kleina, T./Wingenfeld, K. (2007): Die Versorgung demenzkranker älterer Menschen im Krankenhaus. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW).

Laditka, J. N./Laditka, S. B./Cornman, C. B. (2005): Evaluating hospital care for individuals with Alzheimer's disease using inpatient quality indicators. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias 20, H. 27, S. 27–36.

Lang, P.-O./Heitz, D./Hédelin, G./Dramé, M./Jovenin, N./Ankri, J./Somme, D./Novella, J.L./Gauvain, J.B./Couturier, P./Voisin, T./De Wazière, B./Gonthier, R./Jeandel, C./Jolly, D./Saint-Jean, O./Blanchard, F. (2006): Early Markers of Prolonged Hospital Stays in Older People: A Prospective, Multicenter Study of 908 Inpatients in French Acute Hospitals. Journal of the American Geriatrics Society 54, H. 7, S. 1031–1039.

Lyketsos, C. G./Sheppard, J. M./Rabins, P. V. (2000): Dementia in elderly persons in a general hospital. Am J Psychiatry 157, H. 5, S. 704–707.

Marengoni, A./Corrao, S./Nobili, A./Tettamanti, M./Pasina, L./Salerno, F./Iorio, A./Marcucci, M./Bonometti, F./Mannucci, P.M./SIMI Investigators (2010): In-hospital death according to dementia diagnosis in acutely ill elderly patients: the REPOSI study. Int J Geriatr Psychiatry.

- Margiotta, A./Bianchetti, A./Ranieri, P./Trabucchi, M. (2006): Clinical characteristics and risk factors of delirium in demented and not demented elderly medical inpatients. *J Nutr Health Aging* 10, H. 6, S. 535–539.
- Mayring, P. (2010): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (Vol. 7). Weinheim: Deutscher Studienverlag.
- Moniz-Cook, E./Vernooij-Dassen, M./Woods, R./Verhey, F./Chattat, R./De Vugt, M./Mountain, G./O'Connell, M./Harrison, J./Vasse, E./Dröes, R.M./Orrell, M./INTERDEM group (2008): A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging Ment Health* 12, H. 1, S. 14–29.
- Mukadam, N./Sampson, E. L. (2010): A systematic review of the prevalence, associations and outcomes of dementia in older general hospital inpatients. *International Psychogeriatrics*, 1–12.
- Pedone, C./Ercolani, S./Catani, M./Maggio, D./Ruggiero, C./Quartesan, R./Senin, U./Mecocci, P./Cherubini, A./GIFA Study Group. (2005): Elderly patients with cognitive impairment have a high risk for functional decline during hospitalization: The GIFA Study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 60, H.12, S. 1576–1580.
- Pinkert, C./Holle, B. (2012): Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 45, H. 8, S. 728–734.
- Pitkala, K. H./Laurila, J. V./Strandberg, T. E./Tilvis, R. S. (2004): Behavioral symptoms and the administration of psychotropic drugs to aged patients with dementia in nursing homes and in acute geriatric wards. *International Psychogeriatrics* 16, H. 01, S. 61-74.
- Rajapakse, A./Bussin, J. (2009): Prevalence of challenging behaviour among older in-patients: a pilot study. *Psychiatric Bulletin* 33, S. 277-278.
- Sourial, R./McCusker, J./Cole, M./Abrahamowicz, M. (2001): Agitation in Demented Patients in an Acute Care Hospital: Prevalence, Disruptiveness, and Staff Burden. *International Psychogeriatrics*, 13, H. 02, S. 183-197.
- Trauschke, T./Werner, H./Gerlinger, T. (2009): Zur Diagnostik und Häufigkeit von demenziellen Erkrankungen. Eine prospektive Untersuchung im Alltag einer geriatrischen Klinik (PAOLA-Studie). *Z Gerontol Geriatr* 42, H. 5, S. 385-390.
- Walsh, E. G./Wu, B./Mitchell, J. B./Berkmann, L. F. (2003): Cognitive function and acute care utilization. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 58, H. 1, S. S38-49.
- Walther Nufer/Spichiger. (2011): Wie Angehörige von Patientinnen mit Demenz deren Aufenthalt auf einer Akutstation und ihre eigene Zusammenarbeit mit Fachpersonen erleben: Eine qualitative Studie. *Pflege* 24, H. 4, S. 229-237.
- Wancata, J./Benda, N./Meise, U. (2004): [Non-cognitive symptoms of dementia -- prevalence and consequences]. *Psychiatr Prax* 31, H. 7, S. 346-351.

Zekry, D./Herrmann, F. R./Grandjean, R./Vitale, A. M./De Pinho, M. F./Michel, J. P./Gold, G./Krause, K.H. (2009): Does dementia predict adverse hospitalization outcomes? A prospective study in aged inpatients. *Int J Geriatr Psychiatry* 24, H. 3, S. 283-291.

4. Integrative Methoden der Demenzforschung

4.1 Ethnographische Methoden in der Erforschung von Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz - Andrea Newerla & Udo Kelle

4.1.1 Einleitung

Der Beitrag beschreibt Ergebnisse eigener empirischer Forschung, bei der den Fragen nachgegangen wurde, welche Handlungsstrategien Pflegekräfte im Rahmen der sozialen personenbezogenen Dienstleistungsorganisation Altenpflege zur Lösung von Handlungsproblemen in der Pflegepraxis von Menschen mit Demenz entwickeln, welche Rolle hierbei die Ökonomisierung der Pflege – genauer: die Umstrukturierung des Pflegesektors zum Pflegemarkt – spielt und welche Folgen diese Prozesse für Menschen mit Demenz haben.⁸ Die hierfür notwendigen Daten wurden mittels eines qualitativen Designs erhoben. Der Zugang zu Untersuchungsfeldern wie dem Altenpflegeheim stellt immer wieder eine Herausforderung für qualitativ Forschende dar, insbesondere wenn es sich um ein *sensibles Forschungsfeld* handelt: Misstrauen und Vorsicht seitens der Beforschten kann dazu führen, dass nur unzureichendes und wenig aussagekräftiges Datenmaterial erhoben werden kann, welches keine „dichte Beschreibung“ der im Feld ablaufenden sozialen Prozesse erlaubt. In unserem Beitrag wollen wir deutlich machen, wie im Rahmen ethnographischer Forschung das Forschungsinterview von einer technisch-administrativen Prozedur zu einer alltagsnahen Interaktion zwischen Forschenden und InterviewpartnerInnen transformiert werden kann, in deren Rahmen validere Daten produziert und tiefere Einblicke in soziale Prozesse und Strukturen genommen werden können.

Dazu werden wir in einem ersten Schritt makrosozietae Veränderungen der Konstitution des sozialen Feldes der Pflege in den Blick nehmen, um die Sensibilität des Untersuchungsfeldes zu verdeutlichen, welche für die Bearbeitung unserer Fragestellung eine ethnographisch-lebensweltliche Forschungsstrategie erforderlich machte. Im Anschluss daran werden wir ausführlich auf typische methodische Schwierigkeiten eingehen, mit denen Forschende in einem solchen Untersuchungsfeld konfrontiert werden (können). Wir werden argumentieren und zeigen, dass sich solche Schwierigkeiten nur bearbeiten lassen, wenn die Forschenden bereit sind, auch als Person in die alltagsweltliche Praxis des Untersuchungsfeldes einzutauchen und vom „teilnehmenden Beobachter“ zumindest in Ansätzen zum „beobachtenden Teilnehmer“ zu werden.

4.1.2 Über die methodische Notwendigkeit, ethnographisch zu forschen

Die Einführung der Pflegeversicherung in der Bundesrepublik Deutschland in den 1990er Jahren hat zu erheblichen Umstrukturierungsmaßnahmen innerhalb des Pflegesektors geführt und einen „Übergang vom Pflegesektor zum Pflegemarkt“ (Blüher/Stosberg 2005, S.177) angestoßen, der die Bedeutung ökonomischer Rahmenbedingungen für das pflegerische Handeln deutlich verstärkt hat (Friesacher 2008; Hofemann/Naegele 2000). Im Zuge dieser Entwicklung gewannen Managementmodelle und -konzepte zur Steuerung des Betriebsablaufs eine zentrale Rolle für die Organisation von Pflege (Rosenthal 2005). Die Konsequenzen dieser Maßnahmen für die Pflegepraxis wurden schnell deutlich: Mittelkürzungen, Stellenabbau, Rationalisierungen und Preissenkungen sind die gravierendsten Folgen, die auch mit Risiken für die Qualität der pflegerischen Versorgung verbunden sind (Simon 2000).

⁸Zu den Ergebnissen der Studie: Newerla 2012.

Neben den ökonomischen Strukturveränderungen wird die Pflege heute aber auch durch den demographischen Wandel, die steigende Zahl der Hochbetagten und damit einhergehend die Zunahme an chronischen und gerontopsychiatrischen Erkrankungen vor neue Herausforderungen gestellt. Aufgrund ihres für ihre Umwelt als »herausfordernd« empfundenen Verhaltens werden beispielsweise Menschen mit Demenz zunehmend stationär betreut. Die Zahlen sprechen für sich: Zwei Drittel bis drei Viertel der Menschen mit Demenz siedeln irgendwann in eine stationäre Einrichtung über (Gröning 2007). In den Heimen sind über 60 Prozent der BewohnerInnen von einer Demenz betroffen (Wißmann 2010).

Durch diese Umstrukturierungsmaßnahmen ist die Pflegebranche in den letzten Jahren immer wieder in den Fokus öffentlicher Debatten geraten. Diskussionen um „Pflegerotstand“ und „Still, Satt und Sauber Pflege“ geben immer wieder Anlass zur Kritik an den Einrichtungen der stationären Altenpflege sowie an der gegenwärtigen Organisationsform der Altenpflege (Newerla 2012). Diese Entwicklung und die Tatsache, dass in einer „totalen Institution“⁹ geforscht werden sollte, machten den Einstieg in das soziale Feld der Pflege nicht leicht. Anfängliche Zugangsschwierigkeiten machten schnell deutlich, dass es sich hier um ein höchst sensibles Forschungsfeld handelt: Aufgrund ökonomisierter Rahmenbedingungen der Pflegeheime und emotionaler Aspekte der Pflegearbeit sind Zugang sowie Datensammlung in diesen sozialen Feldern erheblich erschwert (Lee-Treweek/Linkogle 2000; Dickson-Swift et al. 2007). Dies kann zu Schwierigkeiten bei der methodischen Umsetzung der Forschung führen, insbesondere wenn Forschende mit Misstrauen und Verheimlichung konfrontiert werden (Lee 1993, S. 2). Beispielsweise kann es vorkommen, dass Befragte in Interviews zurückhaltend, misstrauisch und vorsichtig antworten, sodass etwa ausführliche Erzählungen nur schwer angeregt werden können. Dabei können das schlechte Image der Altenpflege und die Angst von Pflegekräften, öffentlich als »Täter« dargestellt zu werden, Gründe für eine solche Zurückhaltung sein.¹⁰ Dies wird besonders virulent bei einer Interviewstrategie, bei der vor dem Forschungsinterview keinerlei Kontakt zum Befragten besteht und die man deshalb als „cold interviewing“ (Kelle/Newerla 2009) bezeichnen könnte: Befragte antworten knapp und ausweichend und in der Folge erhalten die Forschenden nur wenig brauchbares Datenmaterial. Gerade in einem solch sensiblen Feld kann es für die Qualität von Interviewdaten entscheidend sein, inwieweit sich die Forschenden auf die Aktivitäten des Feldes einlassen können und Kontakt zu den Akteurinnen und Akteuren aufbauen, um gegenseitiges Vertrauen zwischen Beforschten und Forschenden entstehen zu lassen (Honer 1993). Ethnographische Methoden¹¹ bieten hier die Möglichkeit der Teilnahme und des Aufbaus von Beziehungen, um eine persönliche Basis für Gespräche mit Pflegekräften zu finden. Wie eine solche *Feldforschung* in der Praxis aussehen kann und mit welchen Schwierigkeiten und Herausforderungen ethnographisch Forschende konfrontiert werden, soll im Folgenden ausführlicher beschrieben werden.

⁹ dazu Goffman 1973. Amrhein (2005) kann mit seinen Analysen zeigen, dass vor allem stationäre Einrichtungen der Pflege weiterhin als totale Institutionen zu verstehen sind.

¹⁰ Pflegekräfte haben immer wieder erwähnt, wie sehr es sie belastet, dass in Deutschland vor allem negativ über Pflege berichtet wird.

¹¹ Eine detaillierte Übersicht zur Methodik der Ethnographie bzw. Feldforschung kann im Rahmen dieses Artikels nicht geleistet werden. Dazu u. a. Atkinson et al. 2010; Davies 2008; Honer 2007; Lüders 2007.

4.1.3 Zur Rolle von Vertrauen und Anerkennung in der Feldforschung¹²

Der Feldkontakt erfolgte über die Heimleitung eines stationären Altenpflegeheims als einzig möglicher Zugang zu dieser Institution. Dies hatte zur Folge, dass die Pflegekräfte mich (A.N.) zu Beginn meines Feldaufenthaltes als »von oben kommend« wahrnahmen, zumal die Heimleiterin mich bei den Pflegekräften als Wissenschaftlerin vorstellte, die „nur“ beobachten will. Hierzu ein Auszug aus den Feldprotokollen:

Heimleiterin Frau Hahn möchte sich mit mir einmal pro Woche zusammensetzen, um „ein bisschen was von mir zu hören“. Es wird klar, dass ich ihr berichten soll. Sie will hören, was schlecht läuft, damit dies verbessert werden kann. Sie sieht mich ganz klar in der Rolle der wissenschaftlichen Berichterstatteerin und mit dieser Rolle werde ich auch in der Hausgemeinschaft 4 vorgestellt. (...) Frau Hahn ruft mich und Pflegehelferin Rosa ins Stationsbüro, um mich ihr kurz vorzustellen. Sie legt kurz dar, dass ich eine Wissenschaftlerin bin und in der nächsten Zeit häufiger kommen werde, um den Alltag in der Einrichtung zu beobachten. Sie betont, dass ich „nur“ beobachte. (FN 14-05-08)

Unter den Pflegekräften entstanden dabei rasch Befürchtungen, dass ich Informationen an die Heimleitung weitergeben könnte bzw. von den Zuständen in der Einrichtung nur negativ berichten würde. In den ersten Tagen meines Feldaufenthaltes wurde ich mit etlichen Situationen konfrontiert, in denen sich die Pflegekräfte sehr stark von mir distanzieren. Ich wurde nicht nur als »von oben kommend« wahrgenommen, sondern auch als »stille Beobachterin«. Beispielsweise nahm ich am zweiten Tag meines Feldaufenthaltes an einer Dienstübergabe teil, an der alle Pflegekräfte, die an diesem Morgen in der Einrichtung arbeiteten, beteiligt waren, d.h. auch Kräfte, denen ich noch nicht vorgestellt worden war. Eine auffällige Distanzierung und Vorsicht gegenüber der Person der Forscherin war umgehend bemerkbar: „Als ich ankomme, sitzen auf dem Balkon bereits fünf Pflegekräfte, rauchen und trinken Kaffee. Es herrscht Schweigen. Eine der Pflegekräfte tuschelt zu ihrer Kollegin: »Ja, das ist die Frau!« und zeigt dabei auf mich.“ (FN 15-05-08)

Angesichts des Ziels, mit den Pflegekräften ausführliche qualitative Interviews zu führen, war eine reine Beobachtung ohne aktive Teilnahme am Geschehen aufgrund der distanzierten Haltung der Pflegekräfte für die Datengewinnung nicht förderlich. Aus diesem Grund war es von Beginn an Bestandteil einer an der „lebensweltlichen Ethnographie“ orientierten Forschungsstrategie (Honer 1993), am Alltagsgeschehen des Pflegeheims teilzunehmen, mitzuhelfen und zu unterstützen, wo es möglich und/oder nötig war. Diese Art des Vorgehens nennt Anne Honer „beobachtende Teilnahme“, mittels derer Forschende als *TeilnehmerInnen* versuchen, in sich und an sich zu erleben und zu erfahren, was im Untersuchungsfeld geschieht.

Durch mein Angebot, den Pflegekräften zu helfen, wurde ich zu einer Art „Teilzeit-Pflegehelferin“, die teilweise alleine die Unterstützung der Selbstpflege einiger BewohnerInnen übernahm. Beispielsweise wurde ich bereits am zweiten Tag meines Feldaufenthaltes von einem Pflegehelfer für den Frühdienst am darauffolgenden Tag eingeteilt: „Pflegehelfer Vitali, den ich zum ersten Mal sehe und mit dem ich am nächsten Morgen den Frühdienst teilen werde, fragt nach meinen Einsatzmöglichkeiten in der Pflege und ob ich bereit sei, ihn dort zu unterstützen, weil sich eine Bewohnerin nicht so gern von Männern beim Waschen helfen lässt.“ (FN 14-05-08) Durch meine Bereitschaft zu helfen, konnte ich mit einigen Pflegekräften, mit denen ich häufig den Dienst teilen sollte, schnell eine Vertrauensbasis schaffen, die es mir ermöglichte, diese Pflegekräfte während

¹²Dieser Abschnitt basiert auf dem Vortrag „The role of trust and recognition in field research. Empirical data and theoretical explanations“ (Kelle/Newerla 2009).

ihrer Pflege zu begleiten und mit ihnen zu einem späteren Zeitpunkt ein ausführliches Gespräch über ihre pflegerische Arbeit zu führen (zu dieser Strategie der Anbahnung von Interviews (auch Declercq 2000)).

4.1.4 Selbstoffenbarung und Reziprozität: Sozialforschung in einer geteilten Lebenswelt

Der Einstieg in das Untersuchungsfeld war zum einen ein wichtiger methodischer Zugang zum Untersuchungsfeld, ermöglichte eine Partizipation an der Binnenperspektive der Akteurinnen und Akteure im Feld und führte dabei zu wichtigen Erkenntnissen über die Lebenswelt Altenpflege (Honer 2007; Wolff 2007). Zum anderen war die *beobachtende Teilnahme* eine unverzichtbare Voraussetzung für ausführliche Gespräche mit den Pflegekräften: Um vertrauensvolle Beziehungen mit den Pflegekräften aufzubauen, die über die »kalten« Interviewsituationen in reinen Interviewstudien hinausgehen, wie sie in der qualitativen Sozialforschung recht häufig sind, war ein „Sich-einlassen“ und „Verstricktsein in die Welt der Anderen“ (Reichert 2012, S. 15) unabdingbar (Honer 1993).

Im Anschluss an die Phasen der beobachtenden Teilnahme, die Vertrautheit zu dem zu erforschenden Phänomen herstellen sollten, wurden Interviews mit FeldteilnehmerInnen durchgeführt. Deren Form orientierte sich an der Art des ethnographischen sowie des „problemzentrierten“ Interviews (Witzel 2000), welches sich vor allem wegen seines theoriegeleiteten Vorgehens, der Orientierung an einer gesellschaftlich relevanten Problemstellung sowie der Prozessorientierung innerhalb des gesamten Forschungsverlaufs als besonders geeignetes Werkzeug für die Forschungsarbeit erwies. Das Interview wurde vor allem als Gespräch *und* Interaktion verstanden, in dessen Verlauf es zum gegenseitigen Austausch zwischen Interviewerin und TeilnehmerInnen kam (Davies 2008; Helfferich 2009; Heyl 2010; Spradley 1979). Dies setzt voraus, dass die Forschenden bereits Beziehungen zu den Interviewten aufbauen konnten, ein Vorgehen, wie es im Rahmen ethnographischer Studien häufig angewandt wird (Davies 2008, S. 106).

Dieser methodische Ansatz zielte auf die Herstellung einer Gesprächsatmosphäre, die auf gegenseitigem Vertrauen und Anerkennung (der Lebenswelten) basiert (Honer 1993; Reichert 2012). Durch das Einbringen eigener persönlicher Erfahrungen, die die Forscherin während der beobachtenden Teilnahme selbst erlebt hatte, wurde versucht, eine künstliche Interviewsituation zu einer Interaktion unter Gleichen zu wandeln. Dieses Vorgehen, welches auf manche qualitativ arbeitenden ForscherInnen wie ein unzulässiges Eingreifen in den Forschungsprozess wirken mag (Lamnek 2005; Merton/Kendall 1979), überwand in den Gesprächen die alltagsferne Asymmetrie einer Kommunikation zwischen interviewendem „Frager“ und Befragtem. Die vertraute Atmosphäre, die durch die beobachtende Teilnahme erreicht werden konnte, musste dabei nicht etwa in den Gesprächen künstlich hergestellt werden. Denn: Interviewte müssen sich sicher fühlen, um ihre Geschichten preiszugeben. Dazu merken Dickson-Swift et al. an: „In order for researchers to understand the experiences of the participants, they need to build a level of trust so that the participant feels safe enough to share their story“ (Dickson-Swift et al 2007, S. 338). Auf diese Weise wurden die Interviewten zu „ErzählerInnen von Alltagsgeschichten“ ihrer Lebenswelt.

Der wechselseitige offene Austausch über Erlebtes diente dem Ziel, das bereits durch die beobachtende Teilnahme gewonnene Vertrauen weiter zu stärken und den GesprächspartnerInnen gegenüber die notwendige Anerkennung von deren Lebens- bzw. Arbeitswelt zum Ausdruck zu bringen. Dies beinhaltete auch den Austausch über problematische Situationen im Pflegealltag. Die vertraute Atmosphäre bot dabei ausreichend Raum, sich über erlebte Situationen und dabei auch

über Emotionen und Eindrücke sowohl der Befragten als auch der Forscherin auszutauschen. Aus diesem Grund war es Teil des methodischen Vorgehens, eigene Erfahrungen im Untersuchungsfeld in den Prozess der Datengewinnung einzubringen. Dies kann einerseits Vertrauen und Empathie zwischen den InteraktionspartnerInnen schaffen, andererseits können unterschiedliche Erfahrungen und Meinungen kontrastiert werden (Davies 2008) bzw. Hypothesen, die durch die Feldforschung gewonnen wurden, „getestet“ werden (Hammersley/Atkinson 2007, S. 120). Des Weiteren kann eine „Selbstoffenbarung“ der Forschenden als kontrollierende Strategie der Gesprächsführung eingesetzt werden, um Befragte dazu anzuregen, sich selbst zu öffnen (Douglas 1985).

Der folgende Interviewausschnitt soll zeigen, wie durch das Einbringen eigener Erfahrungen der Interviewerin eine Diskussion mit einem Pflegehelfer angestoßen werden konnte, die schließlich zu einer wichtigen Analyse-Kategorie («medizinisch-technische Dominanz der Pflege») für die Datenauswertung führte:

I: Also ich merk das ja selber, wenn ich hier so vier Stunden bin und ich bin nicht unbedingt jemand, die auch noch körperliche Arbeit übernimmt, sondern nur einfach manchmal die Betreuung und das ist schon einfach anstrengend. Gerade drüben, ich weiß nicht, ob Du mal in der [Hausgemeinschaft, A.N.] vier gearbeitet hast. Da ist Frau Ritter, das ist schon nicht ohne. Die gerne redet und redet und redet und sie möchte ja auch, dass man ihr zuhört, man es aber nicht versteht, was sie da jetzt irgendwie gerade mitteilen will. Also ich fand das selber auch anstrengend.

St: Ja, das ist die Frage! Wenn du dort drüben bist und das nur so als therapeutisches Ding siehst, dann hast du vielleicht auch mehr Zeit für die Frau [Ritter, A.N.]. (...). Ich weiß nicht, da geht auch sowas irgendwie unter. Da setzt man andere Prioritäten. So eine Frau wie die Ritter, das ist eine, die eigentlich sehr wenig Arbeit kostet. Ja, da gibt es andere Fälle, wo man irgendwie mehr investiert.

I: Und wieso kostet die nicht so viel Arbeit? Was meinst du, woran liegt das?

St: Tja schwierig, weil man sie, so wie sie rumläuft, doch als ... naja selbständig kann man sie nicht nennen, ja. .. Man hält sie für nicht so pflegeintensiv. (...). Ist einfach so. Da wird schon eher auf so etwas rein Körperliches geguckt. Wer ist gebrechlicher, wer könnte eher stürzen, wer hat was weiß ich, wer braucht bestimmte Medikamente zu einer bestimmten Zeit? Solche Dinge! Wer ist inkontinent oder so? Ich weiß nicht wie sie heute ist, also damals war sie zwar extrem verwirrt, aber sie lief herum.

(...)

I: Und wie ist das, beobachtest du das bei deinen Kollegen, die hier so wirklich voll arbeiten, dass das für die belastend ist? Gerade das, dass sie so oft im Frühdienst allein sind oder dass es die Regel ist, dass sie allein sind, dass sie halt irgendwie zu viel zu tun haben?

St: Was meinst du genau jetzt? Nur, dass sie alleine sind oder dass sie sich mit den Leuten nicht beschäftigen können?

I: Beides eigentlich, weil es hängt ja auch irgendwie miteinander zusammen. Weil sie alleine sind, können sie sich mit den Leuten irgendwie nicht so beschäftigen.

St: Ja, ich find schon, das muss man glaube ich trennen. Erst mal, dass sie alleine sind, das kann man ausrechnen, ob das klappt oder nicht im Prinzip. Je nachdem wie viel Arbeit man in jemanden quasi investiert, wie fleißig man sein will, ja welche Dinge man erledigt haben will. Kann man gucken, wie stressig oder nicht es halt wird. Das hat mit dem Betreuen gar nicht so viel zu tun. Also das kannst du

dir relativ sauber mathematisch irgendwie hinlegen anhand des Pflegebedarfs. Ist so mein Eindruck.
(Interview 6, Abs.143-154)

Dadurch dass die Interviewerin eigene Erfahrungen und Eindrücke zur Verfügung stellt, wird der Pflegehelfer motiviert zu offenbaren, wie er den Umgang mit der Bewohnerin empfindet bzw. welche Bedeutung er der Betreuung dieser Person zumisst. Des Weiteren konnte anhand der in das Gespräch eingebrachten eigenen Erfahrungen das Verständnis der Interviewerin von Pflege bzw. Betreuung mit dem Verständnis des Pflegehelfers kontrastiert werden: Die Thematisierung eines Betreuungsdefizits in der Pflegepraxis lenkt das Gespräch in eine Richtung, die eine Trennung zwischen körperlicher Grundversorgung und psychosozialer Betreuung aufgrund der durch die Pflegeversicherung vorgegebenen Pflegebedarfe und Pflegestufen erkennen lässt.¹³

Einige der InterviewpartnerInnen bedankten sich nach dem Interview für die Möglichkeit des »Loswerdens« emotionaler Belastungen, für die ihnen im organisationalen Kontext kein bzw. kaum Raum geboten wird. Das folgende Beispiel zeigt, wie sehr die Pflegekräfte in den Interviews bereit waren, offen auch über sensible Themen wie »Gewalt in der Pflege« zu berichten:

I: Hast du schon mal eine Situation erlebt, wo eine Pflegehandlung nicht so gut gelaufen ist bei dir oder auch bei Kollegen?

S: Ja.

I: Und kannst du so ein Beispiel dafür nennen?

S: Das beste Beispiel ist der Herr Ernst. Also du erzählst, was du machst, und dann. Du siehst dann schon an dem Blick: Oje, Vorsicht, Deckung, am besten Ritterrüstung anziehen, ja! Und das sind halt so Dinge .. Gut, manchmal ist er halt so verschlafen, dass er weiter gar nichts mitkriegt, aber wenn er dann wach ist. *Und das hast Du ja selber schon erlebt*, der wird also teilweise wirklich richtig eklig.

(Interview 3, Abs.207-210, Herv.A.N.)

Anlass dieser Thematisierung von körperlicher Gewalt in der Pflege war eine während eines Nachtdienstes gemeinsam erlebte Situation. Im Anschluss an diese Sequenz erfolgt eine lange Aufarbeitung des Themas. Die Pflegerin schildert ihre Lösungsversuche und beschreibt ihr eigenes Scheitern: Das immer wiederkehrende Problem (der Bewohner wehrt sich gegen die Durchführung der Pflege) hat die Pflegerin bereits durch unterschiedliche Strategien zu lösen versucht, jedoch bislang ohne Erfolg. Am Ende beschreibt sie ihre verzweifelte Einsicht der eigenen Handlungsunfähigkeit.

4.1.5 Fazit: Subjektivität im Forschungsprozess als Chance

Die empirischen Beispiele sollten verdeutlichen, dass das Einbringen eigener subjektiver Erfahrungen und Reflektionen ein Prozess der wechselseitigen Anerkennung zwischen Forschenden und „Beforschten“ anstoßen kann. Dies zeigt sich im Datenmaterial auch am Grad der Emotionalität der Interviews, in denen begeistert erzählt, zusammen gelacht, aber auch geweint wurde. Die Teilnahme

¹³Die Analyse des gesamten Datenmaterials hat gezeigt, dass die gegenwärtige Pflegepraxis einem strukturellen Spannungsverhältnis zwischen Markt und Fürsorge unterliegt, welches sich aufgrund der Andersartigkeit der Begegnungen mit Menschen mit Demenz zusätzlich verschärft. Pflegekräfte versuchen die hieraus resultierenden Handlungsprobleme in der Pflegepraxis vor allem durch die Strukturierung des Handlungsfeldes dieser Menschen zu bewältigen. Um diese Prozesse theoretisch zu fassen, wurde auf das Foucaultsche Konzept der Gouvernementalität zurückgegriffen. Dazu Newerla 2012

an dem Alltagsgeschehen des Altenpflegeheims, das unterstützende Eingreifen, die Preisgabe eigener Erfahrungen, Gefühle und Emotionen schufen eine Ebene des Vertrauens und der gegenseitigen Anerkennung, welche der Forscherin Möglichkeiten zu vertieften Einblicken in die Lebenswelten der Akteurinnen und Akteure ermöglichte. Dies hat sich positiv auf die Qualität des gewonnenen Datenmaterials ausgewirkt.

Dieser methodische Ansatz birgt allerdings auch Risiken: Ein Eintauchen in fremde Lebenswelten und die Preisgabe eigener Gefühle erschwert eine Grenzziehung zwischen Forschungsfeld und Forschenden. Dies kann Probleme der Aushandlung zwischen Distanz und Nähe hervorrufen, die Transparenz des Forschungsprozesses mindern sowie das Gleichgewicht von Innen- und Außenperspektive erschweren (Davies 2008; Dickson-Swift et al. 2007; Ryen 2007). Aus diesem Grund muss eine systematische Reflexion des Forschungsprozesses Teil der Feldforschung sein: In dem hier dargestellten Projekt waren Feldnotizen, Memos, Feldtagebücher sowie eine kommunikative Validierung Grundlage für eine kontinuierliche Reflexion des Forschungsverlaufs,¹⁴ die sich auch für die methodisch kontrollierte Auswertung und Analyse des empirischen Materials als unabdingbar erwies (hierzu auch Honer 2007; Amann/Hirschauer 1997).

Des Weiteren ist die Thematisierung persönlicher Sichtweisen, Deutungen, Emotionen und Erlebnisse keineswegs immer unproblematisch; solche Informationen können etwa auf InterviewpartnerInnen wie Suggestivfragen wirken, die das Gespräch bzw. Interview in eine bestimmte Richtung lenken, so dass die Relevanzen der Befragten quasi überblendet und verzerrte Ergebnisse produziert werden (Flick 2009; Merton/Kendall 1979; Lamnek 2005). Diese Problematik muss bei der hier skizzierten Forschungsstrategie immer im Auge behalten werden. Wenn man die hier beschriebenen Risiken eingeht, kann man mit reichhaltigem Datenmaterial belohnt werden (in diesem Projekt etwa über sensible Themen wie »Gewalt in der Pflege«) und wird zudem in die Lage versetzt, durch gezielte Fragen Handlungen zu thematisieren, die die Akteurinnen und Akteure in der Routine des Alltagslebens nie reflektieren (Giddens 1997) und deshalb von sich aus auch in Interviews nicht ansprechen.¹⁵ Fontana und Frey kann deshalb zugestimmt werden: „Interviewing is not a merely neutral exchange of asking questions and getting answers“ (Fontana/Frey 2005, S. 696).¹⁶ Die AutorInnen argumentieren, dass während eines Interviews die vollständige „Neutralität“ eines Forschenden gar nicht möglich, vielmehr die Einnahme einer »empathischen Haltung« unumgänglich ist, um den Befragten nicht als »clockwork orange« zu verstehen, der lediglich mit der entsprechenden Fragetechnik auszupressen ist. Aus diesem Grund plädieren sie für folgenden methodischen Ansatz:

The new empathic approaches take an ethical stance in favor of the individual or group being studied. The interviewer becomes an advocate and partner in the study, hoping to be able to use the results to advocate social policies and ameliorate the conditions of the interviewee.

¹⁴Neben der Methodentriangulation als Validierungsstrategie konnte eine kommunikative Validierung des Forschungs- und Auswertungsprozesses durch eine regelmäßig stattfindende Forschungssupervision gewährleistet werden.

¹⁵Auch Helfferich (2009) macht darauf aufmerksam, dass die Anerkennung der Prozesshaftigkeit von Interviews dazu geführt hat, sich von der Vorstellung unbeeinflusster und sogenannter natürlicher Interviews zu verabschieden.

¹⁶Ergänzend kann noch mit Davies (2008, S. 107) darauf hingewiesen werden, dass eine neutrale Haltung in der Durchführung von Interviews zu unvollständigem und fehlerhaftem Wissen über den Forschungsgegenstand bzw. einer Täuschung des Interviewten führen kann.

Ein empathisches Vorgehen in einem sozialwissenschaftlichen Forschungsfeld sollte dabei nicht nur als ein forschungsethisches Postulat verstanden werden, weil die „Beforschten“ auf diese Weise als (Mit-)Menschen anerkannt werden; ein solches Vorgehen ist auch methodisch von hoher Relevanz: Erst wenn wir als SozialforscherInnen uns als soziale Akteure im Feld verstehen und unsere Rolle dort angemessen reflektieren, können wir gemeinsam mit anderen Akteuren die Bedeutung ihrer Lebenswelten erschließen.

4.1.6 Literatur

Amann, K./Hirschauer, S. (1997): Die Befremdung der eigenen Kultur. Ein Programm. In: Hirschauer, S./Amann, K. (Hrsg.): Die Befremdung der eigenen Kultur. Zur ethnographischen Herausforderung soziologischer Empirie. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, S. 7–52.

Amrhein, L. (2005): Stationäre Altenpflege im Fokus von Machtbeziehungen und sozialen Konflikten. In: Schroeter, K. R./Rosenthal, T. (Hrsg.): Soziologie der Pflege. Grundlagen, Wissensbestände und Perspektiven. Weinheim/München: Juventa Verlag, S. 405–426.

Atkinson, P. et al. (2010): Handbook of Ethnography. London/Thousand/Oaks/New Delhi/Singapore: Sage Publications.

Blüher, S./Stosberg, M. (2005): Pflege im Wandel veränderter Versorgungsstrukturen: Pflegeversicherung und ihre gesellschaftlichen Konsequenzen. In: Schroeter, K. R./Rosenthal, T. (Hrsg.): Soziologie der Pflege. Grundlagen, Wissensbestände und Perspektiven. Weinheim/München: Juventa Verlag, S. 177–192.

Davies, C. A. (2008): Reflexive Ethnography: A guide to researching selves and others. New York: Routledge.

Declercq, A. (2000): (Participant) Observation in Nursing Home Wards for People Suffering from Dementia: The Problems of Trust and Emotional Involvement. In: Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research 1, no. 1, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0001254> (Abruf 23.11.2012).

Dickson-Swift, V. et al. (2007): Doing sensitive research: what challenges do qualitative researchers face? In: Qualitative Research 7, H. 3, S. 327–353.

Douglas, J. D. (1985): Creative Interviewing. Sage Publications: Beverly Hills/London/New Delhi.

Flick, U. (2009): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

Fontana, A./Frey, J. H. (2005): The Interview. From Neutral Stance to Political Involvement. In: Denzin, N. K./Lincoln, Y. S. (Hrsg.): The Sage Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks: Sage Publications, S. 695–727.

Friesacher, H. (2008): Theorie und Praxis pflegerischen Handelns. Begründung und Entwurf einer kritischen Theorie der Pflegewissenschaft. Göttingen: Verlag V&R unipress.

Giddens, A. (1997): Die Konstitution der Gesellschaft. Frankfurt am Main/New York: .Campus Verlag.

- Goffman, E. (1973): *Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen.* Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- Gröning, K. (2007): *Das Pflegeheim als Lebensphase. Anmerkungen zur Soziologie des Heims.* In: Dr. med. Mabuse 32, H. 169, S. 39–42.
- Hammersley, M./Atkinson, P. (2007): *Ethnography. Principles in practice.* New York: Routledge.
- Helfferich, C. (2009): *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews.* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Heyl, B. S. (2010): *Ethnographic Interviewing.* In: Atkinson P. et al. (Hrsg.): *Handbook of Ethnography.* London/Thousand Oaks/New Delhi/Singapore: Sage Publications, S. 369–383.
- Hofmann, K./Naegele, G. (2000): *Sozialpolitische Rahmenbedingungen: Soziale Absicherung bei Pflegebedürftigkeit.* In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hrsg.): *Handbuch Pflegewissenschaft.* Weinheim/München: Juventa Verlag, S. 217–242.
- Honer, A. (1993): *Lebensweltliche Ethnographie. Ein explorativ-interpretativer Forschungsansatz am Beispiel von Heimwerker-Wissen.* Wiesbaden: Deutscher Universitätsverlag.
- Honer, A. (2007): *Lebensweltanalyse in der Ethnologie.* In: Flick, U./Kardorff, E. v./Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch.* Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag, S. 194–204.
- Kelle, U./Newerla, A. (2009): *The role of trust and recognition in field research. Empirical data and theoretical explanations.* Vortrag auf der 9th European Sociological Association Conference, Lissabon [unveröffentlichtes Manuskript].
- Lamnek, S. (2005): *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch.* Weinheim/Basel: Beltz Verlag.
- Lee, R. M. (1993): *Doing research on sensitive topics.* London/Thousand Oaks/New Delhi: Sage Publications.
- Lee-Treweek, G./Linkogle, S. (2000): *Danger in the field. Risk and ethics in social research.* London/New York: Routledge
- Lüders, C. (2007): *Beobachten im Feld und Ethnographie.* In: Flick, U./Kardorff, E. v./Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch.* Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag, S. 384–401.
- Merton, R. K./Kendall, P. L. (1979): *Das fokussierte Interview.* In: Hopf, C./Weingarten, E. (Hrsg.): *Qualitative Sozialforschung.* Stuttgart: Klett-Cotta Verlag, S. 171–204.
- Newerla, A. (2012): *Verwirrte pflegen, verwirrte Pflege? Handlungsprobleme und Handlungsstrategien in der stationären Pflege von Menschen mit Demenz – eine ethnographische Studie.* Münster: LIT Verlag.
- Reichertz, J. (2012): *Die lebensweltliche Ethnografie von Anne Honer: Zum Tode einer Freundin und Kollegin.* In: *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research* 13, No. 2, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1202E17> (Abruf 27.11.2012).

Rosenthal, T. (2005): Pflege und Management: ein Spannungsfeld. Konzepte – Kontroversen – Konsequenzen. In: Schroeter, K. R./Rosenthal, T. (Hrsg.): Soziologie der Pflege. Grundlagen, Wissensbestände und Perspektiven. Weinheim/München: Juventa Verlag, S. 299–321.

Ryen, A. (2007): Ethical issues. In: Seale, C. et al. (Hrsg.): Qualitative Research Practice. London/Thousand Oaks/New Delhi: Sage Publications, S. 218–235.

Simon, M. (2000): Ökonomische Rahmenbedingungen der Pflege. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hrsg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim/München: Juventa Verlag, S. 243–269.

Spradley, J. P. (1979): The ethnographic Interview. New York: Holt, Rinehart and Winston,

Wißmann, P. (2010): Demenz – ein soziales und zivilgesellschaftliches Phänomen. In: Aner, K./Karl, U. (Hrsg.): Handbuch Soziale Arbeit und Alter. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 339–346.

Witzel, A. (2000): Das problemzentrierte Interview. In: Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research 1, no. 1, Art. 22, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0001228>.

Wolff, S. (2007): Wege ins Feld und ihre Varianten. In: Flick, U./Kardorff, E. v./Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag, S. 334–349.

4.2 Die Bedeutung des Teams im Implementierungsprozess – ein multimethodischer Ansatz - Tina Quasdorf, Christine Riesner, Martin Dichter, Margareta Halek

¹Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) Witten

² Universität Witten/Herdecke, Fakultät für Gesundheit, Department für Pflegewissenschaft

4.2.1 Hintergrund

Im Gesundheitswesen werden zahlreiche Leistungen durch ein Versorgungsteam erbracht und auch professionelle Pflege ist überwiegend in Teams organisiert (Ferlie et al. 2001; Holleman et al. 2009). Innovationen zur Verbesserung der Versorgungsqualität setzen daher häufig eine Veränderung von Verhaltensmustern dieser Teams voraus. Gleichmaßen können Teams und die dazugehörigen Individuen die Implementierung derartiger Innovationen beeinflussen. Teamattribute, wie Lernverhalten, Stabilität und klar definierte Rollenverteilung, werden als einflussnehmend für Implementierungsprozesse beschrieben (Belling et al. 2011; Edmondson et al. 2000; Ferlie et al. 2001; Holleman et al. 2009). Bei der Untersuchung von Implementierungsprozessen müssen beteiligte Teams daher in den Blick genommen werden. Methodisch stellt sich jedoch die Herausforderung, dass sehr unterschiedliche Aspekte eines Teams berücksichtigt werden müssen und dies mit einer einzigen Form der Datenerhebung unter Umständen schwierig umzusetzen ist. Anhand exemplarischer Daten der Leben-QD II Studie, die mit einem quasi-experimentellen Design die Implementierung von Dementia Care Mapping (DCM) in Einrichtungen der stationären Altenpflege untersucht, soll daher aufgezeigt werden, wie eine multimethodische Vorgehensweise dazu dienen kann, einflussnehmende Teamattribute zu erfassen.

DCM ist ein Verfahren zur Teamentwicklung im Hinblick auf eine person-zentrierte Versorgung für Personen mit Demenz (PmD). Dem liegt die Annahme zugrunde, dass eine person-zentrierte Versorgung zum Erhalt und zur Verbesserung von Lebensqualität und Wohlbefinden für Menschen mit Demenz führt (Innes 2003). Versorgungsteams von PmD sollen daher DCM anwenden, um das Wohlbefinden der zu versorgenden Personen zu stabilisieren, bzw. zu verbessern.

Ein wesentliches Ziel der Leben-QD II-Studie ist es, Effekte der Implementierung von DCM zu untersuchen (s. Abb. 17), d.h. herauszufinden, ob die Anwendung von DCM, die erwünschte Wirkung erzielt. Gleichzeitig möchte die Studie jedoch der Tatsache Rechnung tragen, dass ein Instrument, wie das DCM, zunächst erfolgreich in die Versorgungspraxis eingebracht werden muss, um die gewünschten Effekte zu erzielen. Die Leben-QD II-Studie untersucht daher ebenfalls die Implementierung von DCM, d.h. es wird der Frage nachgegangen, ob die Implementierung gelingt oder nicht (Grad der Implementierung) und welche Faktoren dazu führen, dass die Implementierung gelingt oder nicht. Die so gewonnenen Erkenntnisse werden dann für die Interpretation der Ergebnisse zu den Effekten von DCM genutzt.

In diesem Beitrag soll anhand des Beispiels „Team“, als ein einflussnehmender Faktor für die Implementierung von DCM, der Frage nachgegangen werden, wie die Integration unterschiedlicher Methoden dazu beitragen kann, derartige komplexe Phänomene zu untersuchen. Als Team wird hierbei dasjenige Versorgungsteam verstanden, das PmD versorgt und mit DCM arbeiten soll.

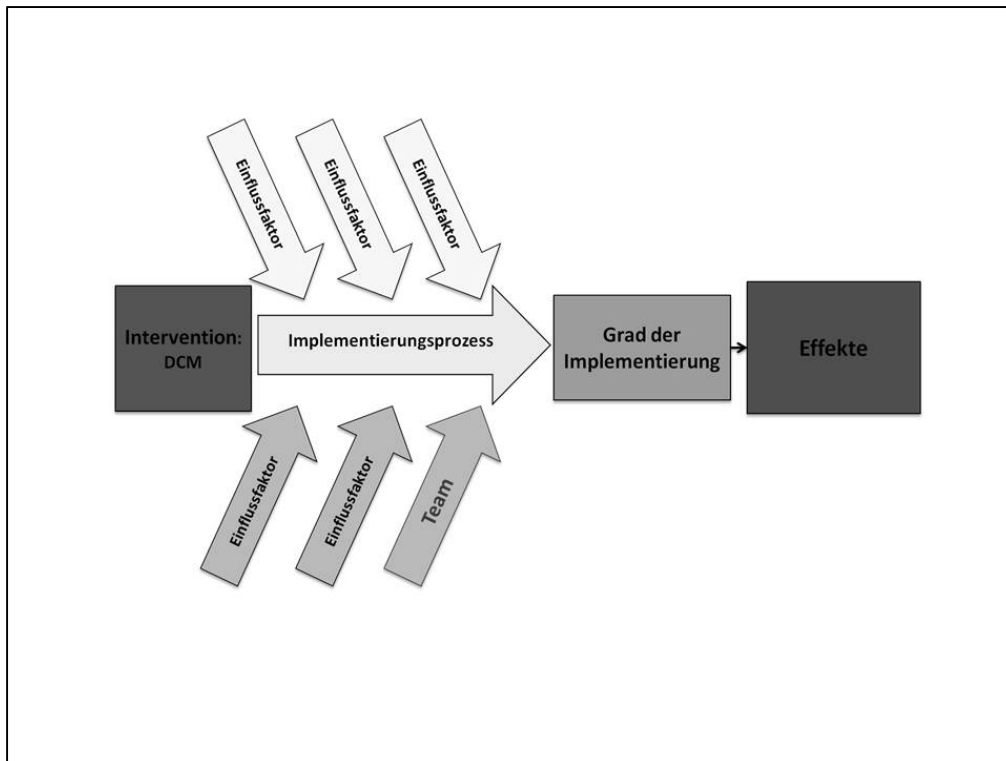


Abb. 17: Schematische Darstellung der Zusammenhänge zwischen Intervention, Implementierung und Effekten im Projekt Leben-QD II

4.2.2 Theoretischer Hintergrund

Um zu gewährleisten, dass relevante Aspekte des Teams berücksichtigt werden, orientiert sich das methodische Vorgehen am sogenannten IPO-Modell of Team Performance (Hackman et al. 1975) (s. Abb. 18). Dieses Modell beschreibt, von welchen Bedingungen die Leistungsfähigkeit von Teams abhängig ist, und wie diese miteinander in Beziehung stehen (Forsyth 2010):

- Input: hierunter werden alle vorbestehenden Bedingungen verstanden, unter denen ein Team agiert. Diese Bedingungen können individuelle Faktoren (z.B. wer gehört zum Team und was sind seine Fähigkeiten), Teamfaktoren (z.B. wie groß ist das Team und wie ist seine Struktur) oder Umweltfaktoren (z.B. welche Strukturen bestehen in der Organisation, in der das Team agiert) sein.
- Prozess: hierunter werden Abläufe im Team verstanden, die Inputfaktoren mit den Teamoutcomes verbinden (z.B. wie wird im Team interagiert, wie wird Teaminteraktion geplant und ausgeführt).
- Outputs: hierunter werden die Konsequenzen der Teamaktivitäten verstanden. Es geht also darum, welche Leistung ein Team erbringen kann. Teamoutput kann an sehr unterschiedlichen Outcomes gemessen werden (z.B.: wie viel eines bestimmten Produktes kann ein Team mit welcher Qualität in einer gegebenen Zeit erstellen?). Im Hinblick auf die Fragestellung des Projektes Leben-QD II ist das relevante Outcome die Frage danach, ob das Team die Implementierung von DCM erfolgreich umsetzen kann (Grad der Implementierung).

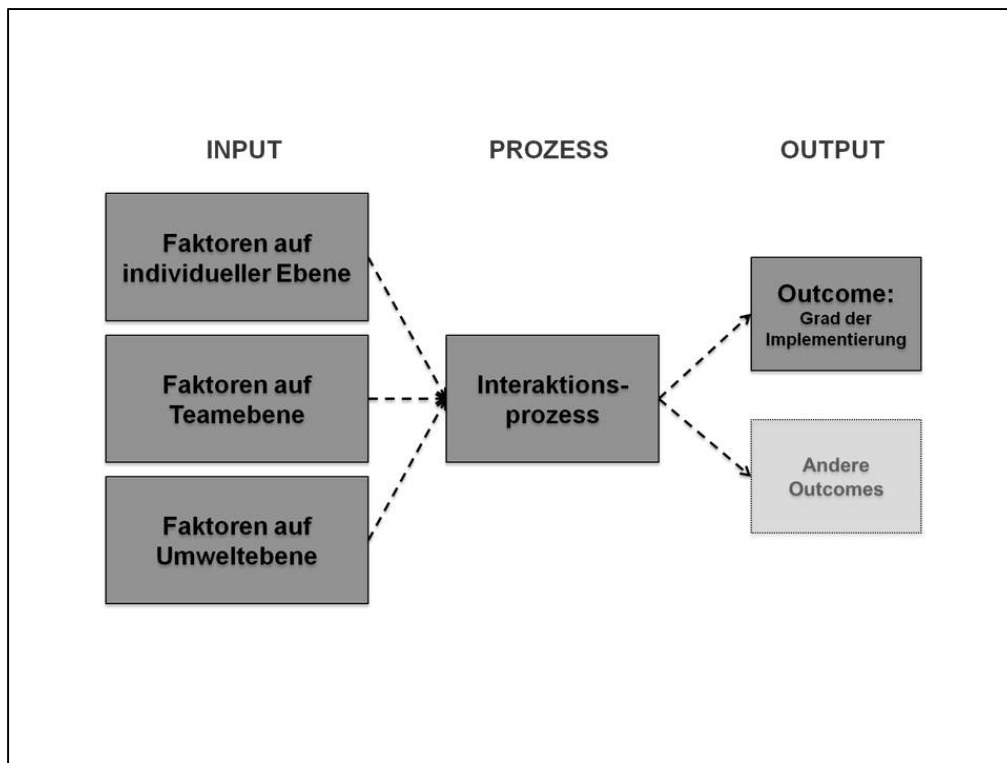


Abb. 18: IPO-Modell of Team Performance nach Hackmann & Morris 1975 (adaptiert an Leben-QD II)

4.2.3 Methodisches Vorgehen

Das methodische Vorgehen zur Untersuchung des Teams im DCM-Implementierungsprozess ist darauf ausgerichtet, alle Ebenen des IPO-Modells zu berücksichtigen. Es dient sowohl bei der Planung und Strukturierung der Datenerhebung als auch bei der Datenanalyse als Grundlage und Orientierungsrahmen.

4.2.4 Datenerhebung

Die Datenerhebung wird durch verschiedene Grundannahmen geleitet. Zunächst ist die Evaluation der Implementierung von DCM im Leben-QD II-Projekt fallorientiert ausgerichtet. Ein solches Multiple-case-Studiendesign bietet sich an, da ein *real-life* Phänomen und seine Kontextbedingungen in unterschiedlichen Settings untersucht werden sollen (Yin 2009). An der Studie nehmen neun Wohnbereiche aus neun verschiedenen Einrichtungen der stationären Altenhilfe teil. Die einzelnen Wohnbereiche sind im Rahmen der Studie jeweils als Fall definiert. Die Datenerhebung richtet sich am einzelnen Fall aus.

Um der Prozesshaftigkeit der Implementierung von DCM und des vor diesem Hintergrund agierenden Teams gerecht zu werden, werden darüber hinaus im Projektverlauf wiederholte Datenerhebungen durchgeführt.

Desweiteren soll die Datenerhebung zum Team im DCM-Implementierungsprozess alle Ebenen des IPO-Modells berücksichtigen. Anhand des Modells wird deutlich, dass Teams komplexe Phänomene sind, bei deren Untersuchung sehr unterschiedliche Aspekte berücksichtigt werden müssen. Diese betreffen die einzelnen Individuen, das Team als Gesamtes und seinen Kontext sowie auch daraus hervorgehende Interaktionen. Die Erfassung dieser vielen unterschiedlichen Aspekte von Team ist mithilfe einer einzigen Form der Datenerhebung nur schwierig umzusetzen, sodass sich die Notwendigkeit eines multimethodischen Vorgehens ergibt. Abbildung 19 stellt dar, welche Formen

der Datenerhebung genutzt werden und welchen Bezug diese zum IPO-Modell of Team Performance haben. Die unterschiedlichen Daten haben hierbei unterschiedliche Reichweiten. So werden beispielsweise Leitfadeninterviews mit Wohnbereichsleitungen und Mitarbeitern der Projektwohnbereiche durchgeführt. Die Interviewteilnehmer werden hierbei als Experten für den Implementierungsprozess ihres Wohnbereichs verstanden (Meuser et al. 1991). Diese Interviews haben das Potential, sehr unterschiedliche Aspekte des Teams zu erfassen. Sie können beispielsweise Informationen zur Interaktion im Team aber auch zu Umweltfaktoren und anderen Aspekten der Teamperformance geben. Dennoch gibt es Aspekte, die durch die Leitfadeninterviews nicht oder nur schwierig erfasst werden können. Es werden deshalb auch ergänzende andere Methoden der Datenerhebung genutzt. Strukturdaten der teilnehmenden Einrichtungen und Wohnbereiche werden zum Beispiel mithilfe von Fragebögen erfasst, die in regelmäßigen Intervallen von den Projektkoordinatoren der Einrichtungen ausgefüllt werden.

Neben der Tatsache, dass mit den Leitfadeninterviews nicht alle relevanten Informationen zum Team und der DCM-Implementierung erfasst werden können, bringen die Leitfadeninterviews auch den Nachteil mit sich, dass sie ausschließlich die Perspektive derjenigen, die an den Interviews teilnehmen, darstellen können. Die Nutzung ergänzender Methoden der Datenerhebung dient daher auch dazu, weitere Perspektiven auf das Team im DCM-Implementierungsprozess zu gewinnen. Da aus pragmatischen Gründen nicht alle Personen, die am Projekt beteiligt sind, im Rahmen von Leitfadeninterviews befragt werden können, werden Kernthemen z.B. auch mithilfe von Mitarbeiterfragebögen erfasst. Ebenso werden projektbezogene Teambesprechungen mithilfe eines standardisierten Verfahrens beobachtet, um eine weitere Perspektive auf die Gruppeninteraktion zu gewinnen.

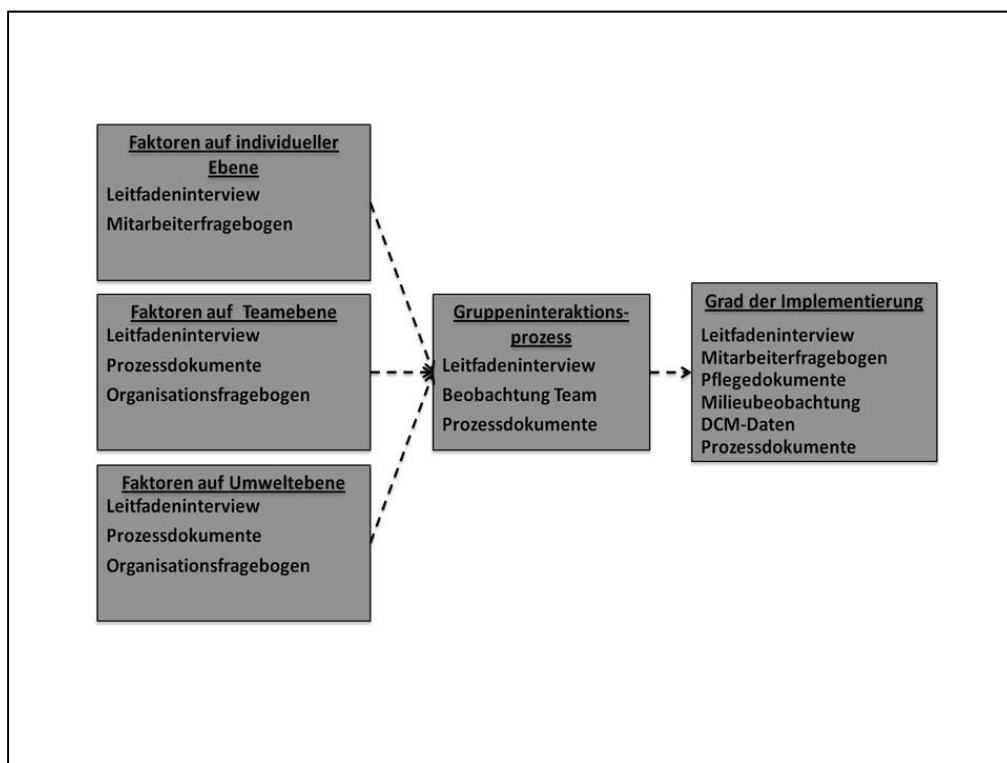


Abb. 19: Multimethodische Datenerhebung im Projekt Leben-QD II und deren Bezug zum IPO-Modell of Team Performance

4.2.5 Funktionen des multimethodischen Vorgehens

Bereits die zuvor genannten Beispiele zu den unterschiedlichen Methoden der Datenerhebung machen deutlich, dass ein multimethodisches Vorgehen unterschiedliche Funktionen haben kann.

Im Rahmen der Leben-QD II-Studie hat die Nutzung der unterschiedlichen Methoden der Datenerhebung insgesamt drei Funktionen, die in Abbildung 20 grafisch dargestellt sind.

Zunächst ist es möglich, dass die einzelnen Datensätze unterschiedliche Aspekte des Teams im DCM-Implementierungsprozess beleuchten. Sie stehen also nebeneinander, haben keine Berührungspunkte und liefern Informationen über den Forschungsgegenstand, die sich gegenseitig ergänzen. Sie sind dementsprechend komplementär zueinander zu verstehen (Funktion 1) und helfen dabei einen umfassenderen Blick auf den Forschungsgegenstand zu gewinnen (Erzberger et al. 2003; Hammersley 2008). Diese Funktion wird anhand des zuvor beschriebenen Beispiels von Leitfadeninterviews und Organisationsfragebögen deutlich.

Des Weiteren ist es auch möglich, dass die einzelnen Datensätze gleiche Aspekte des Teams im Implementierungsprozess erfassen. Sie sind dann teilweise überlappend und bieten eine weitere Perspektive auf das gleiche Phänomen. Diese verschiedenen Perspektiven können entweder konvergieren oder divergieren. Im Falle der Konvergenz können Erkenntnisse, die durch einen Datensatz gewonnen werden, durch die aus (einem) anderen bestätigt werden. Erkenntnisse aus den unterschiedlichen Datensätzen haben also eine sich gegenseitig validierende Funktion (Funktion 2)(Erzberger et al. 2003; Hammersley 2008; Kelle 2008). Im Falle einer Divergenz können die Erkenntnisse, die mit Hilfe der unterschiedlichen Datensätze gewonnen werden, dazu dienen, die Interpretation der Daten zu hinterfragen und gegebenenfalls zu refokussieren. Auch auf diese Weise tragen die Daten dazu bei, die Validität der im Projekt gewonnenen Erkenntnisse zu erhöhen.

Neben diesen beiden klassischen Funktionen der Methodenintegration, hat das multimethodische Vorgehen in der Leben-QD II-Studie eine weitere Funktion. Diese dritte Funktion bezieht sich auf die Prozesshaftigkeit des zu untersuchenden Forschungsgegenstandes. Wie zuvor beschrieben, werden Daten erhoben, die sich auf die Input- und Prozess-Ebene des IPO-Modells beziehen und es werden ebenfalls Daten erhoben, die sich auf die Output-Ebene des Modells beziehen. Die Daten zu Input- und Prozess-Ebene dienen dazu, zu beschreiben, unter welchen Bedingungen die Implementierung von DCM stattfindet. Es wird also nach Attributen des Teams gesucht, die das Potential haben, die Implementierung von DCM zu fördern oder zu hemmen. Daten, die sich auf die Output-Ebene des IPO-Modells beziehen, sollen hingegen beschreiben, in welchem Maße dem Team die Implementierung von DCM gelungen ist oder nicht gelungen ist. Sie dienen also dazu, den Grad der Implementierung abzubilden. Daten zu Input und Prozess (Implementierungsbedingungen/ Einflussfaktoren) stehen demnach den Daten zum Output (Grad der Implementierung) gegenüber und können zur Identifizierung von Zusammenhängen und somit zur gegenseitigen Interpretation genutzt werden. Insofern hat das multimethodische Vorgehen ebenfalls eine erklärende Funktion (3. Funktion). Mithilfe der Daten zu Implementierungsbedingungen und Einflussfaktoren kann erklärt werden, warum die Implementierung gelungen ist oder nicht. Mithilfe der Daten zum Grad der Implementierung können umgekehrt Implementierungsbedingungen des Teams identifiziert werden, die einen relevanten Einfluss auf das (Nicht-)Gelingen der Implementierung von DCM haben. Im Hinblick auf die Interpretation der Effekte von DCM wiederum kann so ein Typ III Fehler vermieden werden (Carroll et al. 2007; Dusenbury et al. 2003), d.h. es kann vermieden werden, dass ein Ausbleiben von Effekten fälschlicherweise Unzulänglichkeiten der Intervention, statt einer

misslungenen Implementierung zugeschrieben wird. Diese Funktion ist das wesentlichste Anliegen des multimethodischen Vorgehens im Rahmen der Leben-QD II-Studie.

Das multimethodische Vorgehen im Projekt Leben-QD II hat also eine komplementäre, eine validierende und eine erklärende Funktionen. Diese Funktionen sind dabei nicht trennscharf für die einzelnen Datensätze zu sehen. So können beispielsweise Leitfadeninterviews und die Beobachtung der Teaminteraktion einerseits gleiche, aber andererseits auch unterschiedliche Aspekte der Teaminteraktion erfassen. Sie können also sowohl eine komplementäre als auch eine validierende Funktion füreinander haben.

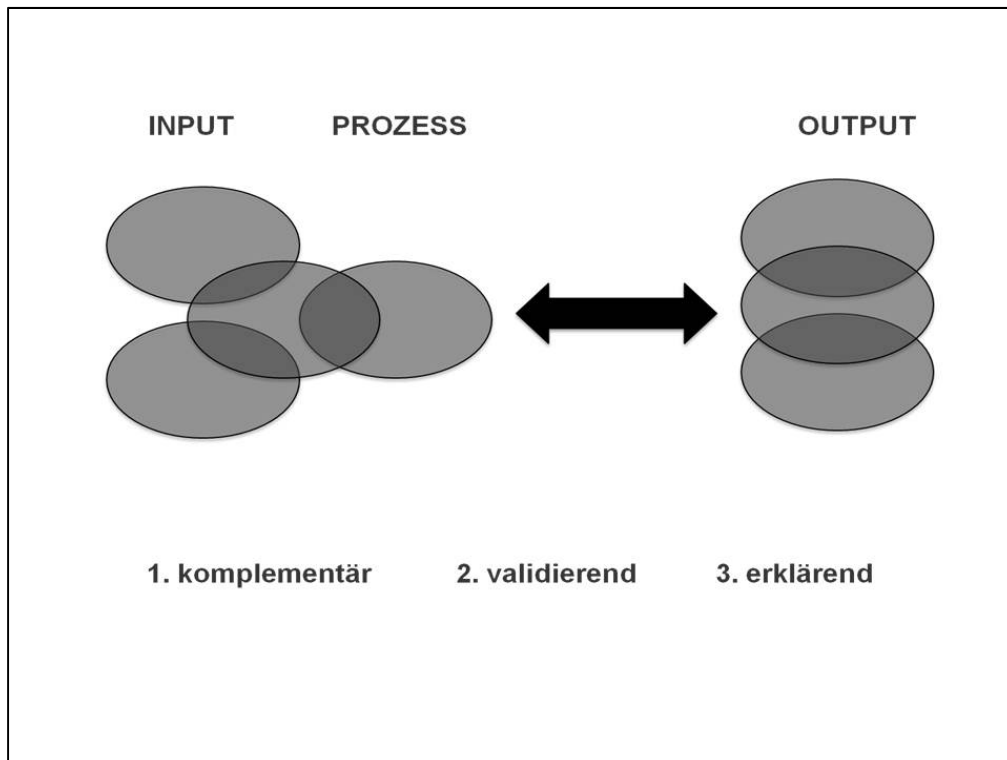


Abb. 20: Funktionen des multimethodischen Vorgehens in der Leben-QD II-Studie

4.2.6 Datenanalyse

Anhand der vorangegangenen Erläuterungen des methodischen Vorgehens wird deutlich, dass im Rahmen der Leben-QD II-Studie zahlreiche Daten unterschiedlicher Art gesammelt werden. Im Hinblick auf die Datenanalyse besteht daher die Herausforderung, diese unterschiedlichen Daten in sinnvoller Weise zu integrieren.

Diese Integration der Daten erfolgt schrittweise. Zunächst wird eine separate Analyse der zur Verfügung stehenden Datensätze mithilfe der jeweils angemessenen Methode durchgeführt. So wird beispielsweise eine qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2003) zur Analyse der Interviews genutzt oder aber deskriptive statistische Verfahren zur Analyse der Mitarbeiterfragebögen oder der Strukturdaten. Ein derartiges Vorgehen ist im Rahmen von Mixed-Methods-Studien üblich (Creswell et al. 2011).

Im weiteren Vorgehen wird dann der Tatsache Rechnung getragen, dass es sich um eine Multi-Case-Studie handelt. Es werden daher im weiteren Vorgehen unterschiedliche für Case-Studies geeignete Strategien berücksichtigt. Zunächst bezieht sich die Analyse auf den jeweils einzelnen Fall. Yin (2009)

definiert hierzu beispielsweise jeden Fall als einzelne Studie. Jeder der Fälle wird daher zunächst isoliert betrachtet. Theoretische Vorannahmen können hierbei die Analyse leiten (ebd.). Zur Untersuchung des Teams im DCM-Implementierungsprojekt wird hier das zuvor beschriebene IPO-Modell als theoretischer Hintergrund herangezogen. Im weiteren Verlauf werden dann Fallvergleiche erfolgen, um Gemeinsamkeiten und Unterschiede der einzelnen Fälle zu identifizieren. Dieses Vorgehen bezeichnet Yin (2009) als „Cross Case Synthesis“. Übergeordnetes Ziel der Analyse ist es, letztendlich Hypothesen generalisierbarer Art zu formulieren. Es ist deshalb notwendig, die im Rahmen der Analyse gewonnen Erkenntnisse in einem abschließendem Schritt am IPO-Modell auszurichten und Zusammenhänge zu analysieren, um so Aussagen darüber zu treffen, welche Bedingungen in Bezug auf die Ebenen „Input“ und „Prozess“ mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einem bestimmten „Output“ führen.

4.2.7 Fallbeispiel

In den vorherigen Abschnitten wurden theoretische Überlegungen zum methodischen Vorgehen angestellt. Anhand eines Fallbeispiels soll nun dargestellt werden, wie diese Überlegungen praktisch umgesetzt werden können. Es werden hierzu zum Thema „Rollenverteilung im Team“ exemplarisch Ergebnisse aus zwei der teilnehmenden Einrichtungen vorgestellt, die sich im Hinblick auf dieses Thema unterscheiden. Die Daten, auf die sich diese Ergebnisse beziehen, stammen aus der Basisdatenerhebung der Leben-QD II-Studie.

4.2.8 Instrumente und Datenquellen

Es werden Daten genutzt, die mithilfe von Beobachtung, Leitfadeninterviews und Mitarbeiterfragebogen erhoben wurden.

Die Beobachtungen werden mithilfe eines standardisierten Instrumentes (SYMLOG- Systematic Multiple Level Observation of Groups)(Bales et al. 1982) in projektbezogenen Teambesprechungen durchgeführt. Es wird hierzu der sogenannte Adjektiv-Ratingbogen in deutscher Übersetzung nach Schneider/Orlik (ebd.) verwendet. Dieser Ratingbogen umfasst 26 Items, die den Dimensionen „Einflussnahme“, „sozio-emotionale Orientierung“ und „Aufgabenorientierung, Kontrolle“ zugeordnet sind. Der Ratingbogen wird nach Beobachtung der Gruppeninteraktion jeweils retrospektiv für jeden Teilnehmer der Gruppeninteraktion ausgefüllt. Die Analyse erfolgt mittels des durch Bales et al. (1982) beschriebenen Verfahrens zur Erstellung von Felddiagrammen.

Die Leitfadeninterviews werden mit den Wohnbereichsleitungen und Mitarbeitern der Projektwohnbereiche durchgeführt. Der Interviewleitfaden orientiert sich am Consolidated Framework For Implementation Research (CFIR)(Damschroder et al. 2009), welches ein Modell ist, das Faktoren beschreibt, die Implementierungsprozesse beeinflussen können. Die Interviews werden mit einer qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring 2003) ausgewertet, wobei sich das Kategoriensystem zur Auswertung ebenfalls am CFIR orientiert.

Der Mitarbeiterfragebogen wird zu jedem Erhebungszeitpunkt von den Mitarbeitern der Projektwohnbereiche ausgefüllt. Er beinhaltet unterschiedliche Skalen, die z.B. die Themen Haltung und Einstellung zu Demenz, Belastung, Arbeitszufriedenheit und Burnout betreffen. Für das hier beschriebene Fallbeispiel werden keine inhaltlichen Ergebnisse der Fragebögen verwendet, sondern es wird vielmehr das Ausfüllverhalten der Mitarbeiter für die beiden Wohnbereiche gegenüber gestellt.

4.2.9 Ergebnisse

Bereits die Ergebnisse der Beobachtungen weisen auf Unterschiede hinsichtlich der Rollenverteilungen und der Teamstrukturen hin.

In Wohnbereich I wurde ein heterogenes Team beobachtet, in dem sich unterschiedliche Akteure aktiv an der Gruppeninteraktion beteiligten. Heterogen bedeutet hier, dass sich Personen mit unterschiedlichen Funktionen (Pflegefachkräfte, Pflegehilfskräfte, Betreuungsassistenten, etc.) in unterschiedlicher Weise (mehr oder weniger dominant, mehr oder weniger zielorientiert, mehr oder weniger zugewandt, etc.) in die projektbezogene Interaktion eingebracht haben. Darüber hinaus fiel auf, dass die Wohnbereichsleitung in besonderem Maße zielgerichtet agierte. Hingegen wurde in Wohnbereich II die gesamte Gruppeninteraktion durch eine einzige Pflegehilfskraft dominiert, während sich andere Gruppenmitglieder kaum in das Geschehen einbrachten. Insbesondere ist zu bemerken, dass die anwesenden Pflegefachkräfte in keiner Weise aktiv wurden. Auch die Wohnbereichsleitung wurde in der gesamten Beobachtungssituation kaum aktiv.

Anhand der Beobachtungsergebnisse zeichnet sich also ab, dass sich Rollenverteilungen und Teamstruktur für die beiden Beispielwohnbereiche unterscheiden.

Die Ergebnisse der Interviews unterstreichen diese Erkenntnisse und haben gleichzeitig das Potential, Hintergründe und Ursachen dieser Unterschiede zu erforschen.

Die Wohnbereichsleitung aus Wohnbereich I beschreibt ein Team mit flachen Hierarchien und guten Kommunikationsstrukturen. Sie sieht keine wesentlichen Konflikte im Team:

Nein, also die letzten Wochen und Monate sind ein sehr angenehmes Arbeiten. Wir hatten mal eine Zeit lang, wo es ein bisschen so gekriselt hat (hustet), aber das lag halt unter den Mitarbeitern, die waren sich mal so ein bisschen, halt manchmal, ich denk, wenn man lange Zeit miteinander arbeitet, kommen auch schon mal – können wir die anderen schon mal nicht sehen, so ungefähr. Aber ich muss sagen, so bin ich eigentlich gerne hier oben. Der Teamzusammenhalt ist wirklich gut. Und ich denk, viel daran eine große Rolle hier oben, diesen Handlungsspielraum, den die haben und den ich ihnen auch gewähre, ohne jetzt hier mit Zuckerbrot und Peitsche zu hantieren. (Einrichtung 5 TO WBL 187)

Darüber hinaus gibt sie an, dass sie selbst formale Verantwortung im Rahmen des Projektes Leben-QD II und für die Implementierung von DCM übernommen hat. Gleichzeitig fühlt sie sich selbst verantwortlich für eine gelungene Umsetzung der Implementierung:

Mittlerweile läuft es auch persönlich über mich, also die meisten E-Mails von Herrn P. und so bekomm ich dann selber, geh dann meist auch noch runter zur PDL, aber wie mit Herrn W. sprech ich dann auch, der ruft mich an. Also dass das direkt schon läuft. (Einrichtung 5 TO WBL 93)

Im Gegensatz hierzu berichtet die Wohnbereichsleitung des anderen Wohnbereichs von Diversitäts- und Hierarchiekonflikten. Damit einher gehen auch schwierige Kommunikationsstrukturen, die vor allem dadurch entstehen, dass einige Pflegefachkräfte Kommunikationsschwächen haben:

Ja, also, ich versuch schon dann – gleichzeitig Mitarbeiter einzusetzen, die halt in dem Bereich Kommunikation große Stärken haben, ne, und dann so die - die Mitarbeiter, die halt Schwierigkeiten damit haben ein bisschen zu unterstützen, ne. Da soll jetzt keiner jemanden irgendwie jetzt was sagen, was auch schwierig ist, dass, dass das jetzt ausgebildete Mitarbeiter betrifft, ne und da ist das schon ein bisschen schwierig sich dann, wenn so ein bisschen der Stolz herauskommt, ne, von einem Helfer muss ich mir nichts sagen lassen und so und so. Hat er das gesagt, aber - das ist halt ein bisschen schwierig im Moment. Also, eher so diese – diese Einstufung, sage ich mal, von den, von einzelnen Kräften, das ist halt mehr problematisch. (Einrichtung 6 TO WBL 150)

Die Wohnbereichsleitung selbst ist in das Projekt Leben-QD II und die Implementierung von DCM nicht formal eingebunden. Ihre Verantwortlichkeit im Projekt ist bislang ungeklärt:

F: ... Wie würden Sie denn Ihre Rolle und Ihre Funktion in diesem ganzen DCM-Prozess, also, Einführungsprozess beschreiben oder was glauben Sie, wird Ihre, ja, Funktion in diesem Prozess sein?

A: --- Ja, weiß ich jetzt gar nicht. Muss ich ehrlich sagen. Also, ich lasse es auch auf mich zukommen und so. Klar, ich als Leitung habe dann vielleicht noch ein bisschen - mehr so Verantwortung, würde ich mal sagen, generell was so passiert auf dem Wohnbereich, aber das jetzt mit dem DCM, das muss man halt sehen, ne. (Einrichtung 6 TO WBL 111)

Die Ergebnisse der Interviews bestärken also die Erkenntnisse, die anhand der Beobachtungen gewonnen wurden (validierende Funktion). Sie machen auch deutlich, dass die beiden Wohnbereiche sich sowohl im Hinblick auf die allgemeine Rollenverteilung/-struktur im Team als auch in Bezug auf die Verteilung von Rollen und Verantwortlichkeiten im Projekt Leben-QD II unterscheiden. Gleichzeitig liefern sie zusätzliche Informationen über kausale Zusammenhänge (komplementäre Funktion). Beispielsweise bieten Informationen zu Teamkonflikten und Kommunikationsproblemen zwischen Fach- und Hilfskräften aus dem Interview, Hinweise darauf, warum die Fachkräfte in der beobachteten Gruppeninteraktion sehr zurückhaltend auftreten.

Als dritte Quelle werden nun Daten der Mitarbeiterfragebögen (Basisdatenerhebung) hinzugezogen, um Hinweise auf Rollenverteilungen und (Projekt-) Verantwortlichkeiten zu gewinnen. Hier soll vor allem das Ausfüllverhalten der Mitarbeiter in den Blick genommen werden, welches sich für die beiden Wohnbereiche ebenfalls wesentlich unterscheidet.

Der Rücklauf in Wohnbereich I war gut (83%). Es wurden zwei Fragebögen von Wohnbereichsleitungen ausgefüllt, sechs Fragebögen von Fachkräften und vier von Hilfskräften. Wohnbereichsleitungen und Fachkräfte übernehmen hier offensichtlich Projektverantwortung und arbeiten an der gelungenen Durchführung des Projektes mit. In Wohnbereich II war der Rücklauf schlechter (41%). Es füllte hier keine Wohnbereichsleitung den Fragebogen aus und nur eine Fachkraft. Drei Fragebögen wurden von Hilfskräften ausgefüllt, in zwei Fragebögen wurden keine Angaben zu demografischen Eigenschaften gemacht und drei weitere Fragebögen wurden vollständig unausgefüllt zurück geschickt. Insgesamt scheint die Haltung zum Projekt im Wohnbereich II deutlich ablehnender als in Wohnbereich I zu sein. Besonders hervorzuheben ist, dass auch die Daten zum Ausfüllverhalten der Mitarbeiter darauf hinweisen, dass ein deutliches Engagement der Wohnbereichsleitungen und Fachkräfte in Wohnbereich I einer großen Zurückhaltung der Wohnbereichsleitungen und Fachkräfte in Wohnbereich II gegenüber steht.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die drei unterschiedliche Datensätze dazu beitragen, ein umfassenderes Verständnis der Teams und ihrer Rollenverteilung/-strukturen zu gewinnen. Alle drei Datensätze validieren sich gegenseitig. Gleichzeitig haben sie eine komplementäre Funktion zueinander und liefern jeweils ergänzende Erkenntnisse zum gleichen Phänomen.

4.2.10 Zusammenfassung und Fazit

Im Rahmen des Beitrags wurde aufgezeigt, dass die Implementierung von Interventionen in reale Versorgungssettings komplexe Prozesse sind, die zahlreichen Einflussfaktoren unterliegen (Damschroder et al. 2009; Greenhalgh et al. 2004; Rogers 2003). In Settings der Gesundheitsversorgung werden viele Leistungen von Teams erbracht (Holleman et al. 2009). Unterschiedliche Eigenschaften dieser Teams können Einfluss auf Implementierungsprozesse haben (Edmondson 2003; Gibbon et al. 2002; Gosling et al. 2003). Diese Teams und ihre Eigenschaften müssen daher bei der Untersuchung von Implementierungsprozessen in besonderem Maße berücksichtigt werden.

Im Rahmen der Leben-QD II-Studie wurde hierfür ein multimethodisches Vorgehen gewählt. Die unterschiedlichen Formen von Daten sollen dabei helfen, der Komplexität des Phänomens „Team“ im DCM-Implementierungsprozess gerecht zu werden. Die Daten haben hierbei eine 1. komplementäre, 2. validierende und 3. erklärende Funktion. Anhand des Fallbeispiels zur Rollenverteilung/-struktur im Team konnte im Vergleich zweier beteiligter Wohnbereiche deutlich gemacht werden, wie die unterschiedlichen Daten sich gegenseitig ergänzen und bestärken und letztendlich dazu beitragen, ein umfassenderes Verständnis der Implementierung von DCM zu gewinnen. Denkbar ist im Umkehrschluss auch, dass im weiteren Studienverlauf divergierende Erkenntnisse aus den unterschiedlichen Datensätzen generiert werden. In diesem Fall bietet sich so die Möglichkeit, scheinbar eindeutige Interpretationen von Ergebnissen zu hinterfragen und gegebenenfalls zu reinterpreten.

Zum Zeitpunkt des Vortrages im Oktober 2012 lagen noch keine Ergebnisse vor, die beschreiben, in welchem Maße die Implementierung in den einzelnen Wohnbereichen gelungen ist (Grad der Implementierung), sodass die gegenseitig erklärende Funktion der Daten anhand des Fallbeispiels noch nicht aufgegriffen werden konnte. Im weiteren Studienverlauf ist jedoch gerade dieser Aspekt der Datenintegration von besonderer Bedeutung. Vor allem die Exploration der Zusammenhänge von „Input“, „Prozess“ und „Output“ wird ein wesentlicher Bestandteil des weiteren Vorgehens sein. Ziel ist es hier, Teameigenschaften und –konstellationen zu identifizieren, die eine gelungene

Implementierung begünstigen können. Hierzu können Teams, bei denen die Implementierung gut gelungen ist, denjenigen gegenübergestellt werden, in denen die Implementierung nicht gut gelungen ist.

Eine weitere wesentliche Herausforderung im Studienverlauf wird es dann sein, die Erkenntnisse zum Team im DCM-Implementierungsprozess in den Gesamtkontext der Studie zurückzuführen (s. Abb 17). Zunächst muss hier berücksichtigt werden, dass auch weitere Faktoren, die nicht das Team betreffen, Einfluss auf den DCM Implementierungsprozess nehmen können. Diese können sich beispielsweise auf den Organisationskontext, die Intervention selbst oder aber den Prozess der Implementierung beziehen. Auch hierzu werden im Projekt Informationen gesammelt, sodass vor dem Hintergrund aller zur Verfügung stehenden Daten Fallbeschreibungen erstellt werden können, die die wesentlichen Charakteristika der einzelnen Wohnbereiche darstellen. Letztendlich können dann vor diesem Hintergrund die gemessenen Effekte von DCM diskutiert und interpretiert werden. Wesentliches Ziel des methodischen Vorgehens ist es im Falle positiver Effekte, beschreiben zu können, ob diese auf eine gelungene Implementierung und somit die Intervention zurückzuführen sind und was die gelungene Implementierung bedingt hat. Im Umkehrschluss können im Falle fehlender Effekte Erkenntnisse darüber gewonnen werden, ob die Intervention „DCM“ *is “inherently faulty (failure of intervention concept or theory)” or just “badly delivered (implementation failure)”* (Oakley et al. 2006; Rychetnik et al. 2002).

4.2.11 Literatur

Bales, R. F./Cohen, S. P./Williamson, S. A. (1982): SYMLOG ein System für die mehrstufige Beobachtung von Gruppen. Stuttgart: Klett-Cotta.

Belling, R./Whitlock, M./McLaren, S./Burns, T./Catty, J./Jones, I. R./Burns, T./Catty, J./McLaren, S./Wykes, T. (2011): Achieving Continuity of Care: Facilitators and Barriers in Community Mental Health Teams. *Implement Sci* 6, H. 1, S. 23.

Carroll, C./Patterson, M./Wood, S./Booth, A./Rick, J./Balain, S. (2007): A conceptual framework for implementation fidelity. *Implement Sci* 2, 40.

Creswell, J. W./Plano Clark, V. L. (2011): *Designing and Conducting - Mixed Methods Research*. Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc.

Damschroder, L. J./Aron, D. C./Keith, R. E./Kirsh, S. R./Alexander, J. A./Lowery, J. C. (2009): Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implement Sc*, 4, 50.

Dusenbury, L./Brannigan, R./Falco, M./Hansen, W. B. (2003): A review of research on fidelity of implementation: implications for drug abuse prevention in school settings. *Health Educ Res*, 18, H. 2, S. 237.

Edmondson, A. C. (2003): Speaking Up in the Operating Room: How Team Leaders Promote Learning in Interdisciplinary Action Teams. *Journal of Management Studies* 40, 6.

Edmondson, A. C./Bohmer, R., M./Pisano, G. (2000): *Disrupted Routines: Effects of Team Learning on New Technology Adaptation*. Boston: Harvard Business School.

Erzberger, C./Kelle, U. (2003): Making Inferences in Mixed Methods: The Rules of Integration. In: Tashakkori, A./Teddlie, C. (Eds.): Handbook of Mixed Methods in Social and Behavioral Research. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.

Ferlie, E. B./Shortell, S. M. (2001): Improving the Quality of Health Care in the United Kingdom and the United States: A Framework for Change. *The Milbank Quarterly* 79, H. 2, S. 281.

Forsyth, D. R. (2010): *Group Dynamics*. Belmont/USA: Wadsworth.

Gibbon, B./Watkins, C./Barer, D./Waters, K./Davies, S./Lightbody, L./Leathley, M. (2002): Can staff attitudes to team working in stroke care be improved? *Journal of Advanced Nursing*, 40, H. 1, S. 105.

Gosling, A. S./Westbrook, J. I./Braithwaite, J. (2003): Clinical Team Functioning and IT Innovation: A Study of the Diffusion of a Point-of care Online Evidence System. *J Am Med Inform Assoc* 10, 244.

Greenhalgh, T./Robert, G./Macfarlane, F./Bate, P./Kyriakidou, O. (2004): Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *Milbank Q*, 82, H. 4, S. 581.

Hackman, J. R./Morris, C. G. (1975): Group Tasks, Group Interaction Process, And Group Performance Effectiveness: A Review And Proposed Integration. *Advances in Experimental Social Psychology*, 8.

Hammersley, M. (2008): Troubles with triangulation. In M. M. Bergman (Ed.), *Advances in Mixed Methods Research* (S. 22). London: Sage.

Holleman, G./Poot, E./Mintjes-de Groot, J./van Achterberg, T. (2009): The relevance of team characteristics and team directed strategies in the implementation of nursing innovations: a literature review. *Int J Nurs Stud* 46, H. 9, S. 1256.

Innes, A. (2003): *Dementia Care Mapping: Applications Across Cultures*. Maryland: Health Professional Press.

Kelle, U. (2008): *Die Integration qualitativer und quantitativer Methoden in der empirischen Sozialforschung* (2 ed.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Mayring, P. (2003): *Qualitative Inhaltsanalyse - Grundlagen und Techniken* (Vol. 8). Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

Meuser, M./Nagel, U. (1991): ExpertInneninterviews - vielfach erprobt, wenig bedacht. In D. Garz & K. Kraimer (Eds.), *Qualitativ-empirische Sozialforschung: Konzepte, Methoden, Analysen*. (Sammelwerksbeitrag ed., S. 441). Opladen: Westdt. Verl.

Oakley, A./Strange, V./Bonell, C./Allen, E./Stephenson, J. (2006): Process evaluation in randomised controlled trials of complex interventions. *BMJ* 332, H. 7538, S. 413.

Rogers, E. M. (2003): *Diffusion of innovations* (5 ed.). New York: Free Press.

Rychetnik, L./Frommer, M./Hawe, P./Shiell, A. (2002): Criteria for evaluating evidence on public health interventions. *J Epidemiol Community Health*, 56, H. 2, S. 119.

Yin, R. K. (2009): *Case Study Research - Design and Methods* (4 ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.

5. Vernetzungsmodelle in der Praxis

5.1 „Selbsthilfe bei Demenz – geht das?“ - Michaela Kaplaneck

Unterstützte Selbsthilfegruppen (uSHG) für Menschen mit beginnender Demenz: Erfahrungsbericht der **Arbeitsgemeinschaft unterstützte Selbsthilfe** für Menschen mit (beginnender) Demenz (AGuSH)

5.1.1 Zusammenfassung

Menschen mit beginnender Demenz sind aktuell kaum sicht- und hörbar, auch innerhalb der Versorgungslandschaft dominieren eher (Entlastungs-) Angebote für Angehörige und weiterfortgeschritten Erkrankte. Aber es gibt sie: Die Betroffenen in einem sehr frühen Stadium, die um ihre Diagnose wissen und sich bewusst damit auseinandersetzen wollen. In *unterstützten Selbsthilfegruppen* finden sie Gleichbetroffene, mit denen sie sich nicht nur über ihre Erfahrungen im Alltag, sondern auch über (Verlust-) Ängste austauschen können. Im Mittelpunkt steht aber die gemeinsame Bewältigung der Diagnose Demenz und das Fokussieren auf die noch vorhandenen Kompetenzen. Hier unterscheiden sich die Gruppen kaum von Selbsthilfegruppen (SHG), die schon viele Jahre als 4. Säule im Gesundheitswesen etabliert sind (etwa zu den Themen Sucht, Krebs, Depressionen, Ängsten,...). Anders ist allerdings die Gründungssituation der meisten Gruppen: Professionell im Bereich Demenz Tätige (sehr oft SozialpädagogInnen) initiieren als Nicht-Betroffene die Zusammenschlüsse, machen die Gruppe möglichen Nutzern bekannt, suchen nach geeigneten Räumlichkeiten und organisieren den äußeren Rahmen der SHG. Hat sich die Gruppe gefunden, bleiben die InitiatorInnen allerdings im Hintergrund, unterstützen als zurückhaltend agierende Moderation, als „externes“ Gedächtnis, manchmal auch als „Vorzimmer“, wenn es bspw. um Medienanfragen geht. Entscheidend aber ist, dass die Betroffenen selbst bestimmen, was in der Gruppe geschieht, welches Thema bearbeitet wird. Einige *unterstützte SHGs für Menschen mit beginnender Demenz* haben den Wunsch mit besonderen Aktionen (bspw. einen Info-Abend gestalten, an einem Lauf gegen Alzheimer mitmachen, etc.) nach außen zu treten und das Bild der Demenz in der Öffentlichkeit zu verändern, insbesondere zu zeigen: Es gibt ein Leben nach der Diagnose Demenz! Vor dem Hintergrund, Menschen mit Demenz ihre Stimme(n) (zurück-) zu geben, sie zu ermutigen, offen mit der Diagnose umzugehen und zugleich nicht betroffene Fachkräfte, die diese Prozesse begleiten möchten, aber nicht wissen wie, zu unterstützen, hat sich im Herbst 2011 die **Arbeitsgemeinschaft unterstützte Selbsthilfe** für Menschen mit beginnender Demenz (AGuSH) gegründet. Die AGuSH bietet mit der Internetpräsenz (www.agush.de) eine Plattform für (fachlichen) Austausch, für alltagspraktische Vernetzung (Auffinden einer uSHG in Wohnortnähe) und vorsichtiges Sich-Annähern an das Thema für die Betroffenen (uSHGs präsentieren sich auf der Seite).

5.1.2 Leben mit Demenz: Situationsbeschreibung

„Wir müssen das Bild der Demenz in der Öffentlichkeit unbedingt verändern! So kann es doch nicht weitergehen! Lasst uns doch selbst aktiv werden!“ Das ist der Ausspruch einer Teilnehmerin der unterstützten Selbsthilfegruppe (uSHG) „Leben mit der Diagnose Demenz“, die sich zweimal im Monat in der Göttinger Innenstadt trifft. Ihre Aufforderung an die anderen 4 Gruppenmitglieder platze aus ihr heraus, nachdem die Gruppe im Frühjahr 2011 fast eine ganze Sitzung lang über den Freitod Gunter Sachs diskutiert hatte: Muss man sich umbringen, wenn man bei sich selbst eine Demenz (Sachs hatte mit „A.“ diesen Hinweis gegeben) befürchtet? Nein, keineswegs ist die Antwort der Anwesenden an diesem Freitagvormittag. Natürlich ist die Mitteilung „Sie haben eine Demenz, vermutlich vom Alzheimer Typ“ erst einmal ein riesiger Schock. Die 5 Betroffenen der Göttinger uSHG

stehen aber – ebenso wie die Mitglieder anderer uSHG bzw. ähnlicher Gruppen in anderen Städten/Regionen – für die Erkenntnis: Es gibt ein Leben *nach* der Diagnose!

Die Situation von Familien, die mit der Diagnose Demenz konfrontiert sind, wurde in den vergangenen Jahren schon aus unterschiedlichen Perspektiven betrachtet und die Ergebnisse dieser Versorgungsforschung sind bei der Konzipierung diverser (Entlastungs-) Angebote berücksichtigt worden. Bei den Forschenden standen zunächst die (pflegenden) Angehörigen im Mittelpunkt des Interesses. Etwa Mitte der 2000er Jahre wandte sich aber auch hier zu Lande die Qualitative Sozialforschung den unmittelbar betroffenen Personen zu: Man begann den Menschen mit Demenz eine eigene Perspektive zuzugestehen und interessierte sich für das, was sie sich etwa bezüglich ihrer (Versorgungs-) Situation wünschen¹⁷. Der Begriff zu diesem Paradigmenwechsel lautet „Hearing the voice“ und wurde für den deutschsprachigen Raum u.a. in der Buchpublikation „Ich spreche für mich selbst“ (Demenz Support Stuttgart (Hrsg.) 2010) und auf den Tagungen „Stimmig!“ und „Vielstimmig!“¹⁸ gelebt - die Veranstaltungen 2010 und 2012 richteten sich explizit an Menschen mit Demenz selbst - und nachvollziehbar gemacht.

Will man sich mit Unterstützungsmöglichkeiten für Menschen mit Demenz in einer sehr frühen Phase der Erkrankung auseinander setzen, so braucht es zunächst einmal einen Einblick in die Lebenswelt der Betroffenen: Wie erleben sie selbst die Zeit vor und während der Diagnosestellung? Welche Themen bewegen sie?

Daher sind im Folgenden die wichtigsten Aspekte der Subjektforschung (Stechl 2006; Langehennig/Obermann 2006; Kaplaneck/Wilken 2009) zu dieser Fragestellung grob zusammengestellt.

Das „Davor“ scheint gekennzeichnet von Angst und Verdrängung. Die meisten Betroffenen, die gefragt werden, berichten rückblickend, dass sie selbst beunruhigende Veränderungen bemerkt haben, lange bevor es auch anderen Personen aus dem nahen Umfeld aufgefallen ist. Die frühen Symptome sind diffus (Konzentrationsschwäche, etwas Neues zu lernen fällt schwer, Gefühle von Überforderung, schnell erschöpft sein (Stoppe 2007)) und somit schwer für die Betroffenen einzuordnen. Dieser Umstand, meist in Verbindung mit der übergroßen Angst, ja Horrorvision, vor dem Phänomen Demenz, führt fast immer dazu, die bemerkten Veränderungen erst einmal zu verdrängen. Machen Betroffene den Versuch, vorsichtig etwa mit Freunden und Bekannten über das zu sprechen, was sie an sich bemerken, stoßen sie dort oftmals eher auf Abwehrverhalten: „Du und Alzheimer? Glaub ich nicht!“. Lieber das Thema wechseln als sich mit der eigenen Angst vor Demenz auseinanderzusetzen. Greifen Betroffene in dieser Phase der Veränderungen zu (Fach-) Literatur oder Ratgebern, so muss ihnen noch mehr Angst und Bange werden: Die Texte sind sehr häufig geprägt von einer starken Defizitorientierung und richten sich fast ausschließlich an (pflegende) Angehörige von Menschen mit Demenz in den späten Phasen, die von Pflegebedürftigkeit gekennzeichnet sind. Betroffene ganz am Anfang der Veränderungen finden keine Möglichkeit sich einzuordnen, da das (mediale) Bild von den späten Phasen dominiert wird. Dies, zusammen mit der bereits genannten Bagatellisierung der Umwelt, macht die Zeit vor einer Diagnose doppelt problematisch. Dazu kommt, dass die Veränderungen, die man sicher eine Zeit lang kontrollieren

¹⁷ Beispiele dafür sind: G. Lenz „Frühdemenz aus Subjektsicht und Anforderungen an die kommunale Vernetzung“, Forschungsprojekt an der Fachhochschule Kiel; B. Panke-Kochinke „Selbstwahrnehmung und Intervention (SEIN), DZNE

¹⁸ Beide Tagungen sind im Internet auf den Seiten des Veranstalters dokumentiert: www.demenz-support.de

kann, irgendwann doch zunehmen und bereits jetzt schon die (Familien-) Beziehungen (ungünstig) beeinflussen. Studien, welche die Zeit vor der Diagnose in den Blick nehmen, zeigen, dass Betroffene und Angehörige hier frühe (psychosoziale) Hilfen gebraucht hätten.

Das Mitteilen der Diagnose beschreiben die allermeisten Betroffenen rückblickend als schweren Schock, auch dann wenn ein solches Ergebnis erwartet worden war. Eine Betroffene erinnert sich noch sehr genau an die Situation im Sprechzimmer des Neurologen:

„In diesem Moment hatte ich das Gefühl ich würde in ein Loch rutschen. Ich konnte überhaupt nicht mehr zuhören“ (Merlin 2010).

In der krisenhaften Situation direkt nach der Diagnose herrschen Gefühle von Angst und Trauer vor. Wie wird es mit mir weitergehen? Wie schnell muss ich womit rechnen? Eine Antwort darauf oder überhaupt einen adäquaten Gesprächspartner findet sich dann häufig nicht, denn auch der Rest der Familie ist erst einmal geschockt. Richard Taylor, Demenzbetroffener aus Texas, beschreibt in seinem Buch (Taylor 2008), dass er und auch seine Familie drei Wochen lang nur geweint hätten. Und an anderer Stelle fasst er die Verlustängste so (sinngemäß) zusammen: Ich verlor meinen Job, meinen Führerschein, meine Freunde, nur von einem hatte ich zu viel: Zeit mit mir alleine.

Die Sorge der Betroffenen, die eigene Identität und Autonomie zu verlieren, wird noch dadurch geschürt, dass sich das Verhalten der Umwelt oftmals schon recht bald ändert, wie oben schon teilweise beschrieben: Das Gefühl nicht mehr für voll genommen zu werden und das Absprechen jeglicher Kompetenzen, etwa darin zum Ausdruck gebracht, dass man in die eigenen Belange nicht miteinbezogen wird, sondern dass über statt mit einem gesprochen wird. Als besonders schmerzhaft beschrieb ein Gruppenteilnehmer, dass er das Gefühl hatte, dass die (erwachsenen) Kinder sich von ihm zurückzogen und offensichtlich völlig verunsichert waren, wie sie mit ihm umgehen sollten. Es scheint so zu sein, dass nicht nur nahe Familienmitglieder, sondern auch Fachkräfte in diesem Kontext oftmals stark verunsichert sind, wie ein adäquater Umgang mit Betroffenen in dieser frühen Phase aussehen könnte. Aus dieser Unsicherheit heraus wird nicht selten der Kontakt ganz vermieden. Zu dem Rückzug der Bekannten und Freunde kommt bei einigen der selbst gewählte Rückzug der –beschämten– Betroffenen. Wer merkt, dass er Gesprächsrunden nicht mehr so folgen kann wie gewohnt, nicht die Schnelligkeit hat, sich in die laufenden Gespräche einzubringen, der wird still und stiller. Betroffene berichten auch, dass sie selbst mit Unbehagen beobachten, dass sie sich häufig hinter dem gesunden Partner „verstecken“, ihm oder ihr das „Feld überlassen“, weil Sozialkontakte als belastend und angstbesetzt empfunden werden. Dies trifft natürlich besonders zu, wenn nach außen hin möglichst niemand merken soll, dass etwas nicht stimmt. Angst, Scham und als weiteres so genanntes „Selbstwertschützendes Verhalten“ scheinen diese Zeit zu prägen. Damit meinen Wissenschaftlerinnen wie beispielsweise Elisabeth Stechl (Stechl 2006), dass man etwa Leugnen der Defizite oder das (Über-) Betonen der eigenen Kompetenzen, Autonomie als Bewältigungsstrategie anerkennen und nicht länger von fehlender Krankheitseinsicht (= Anosognosie) sprechen sollte.

Als Bewältigungsaufgaben, mit der sich die Betroffenen zu Beginn der demenziellen Veränderungen konfrontiert sehen, könnte formuliert werden:

Annehmen der Diagnose, Integrieren der Diagnose in das Selbstbild, Zukünftiges mit Vertrauten besprechen und planen, dazu gehört auch, sich bewusst werden, dass das Zeitfenster dafür sich unter Umständen recht bald schließen kann, den Alltag an die kognitiven Veränderungen anpassen,

neuen Lebensmut und Sinn finden (die Aufzählung erhebt durchaus keinen Anspruch auf Vollständigkeit).

Untersuchungen zu Institutionen, die erste Anlaufstelle für die Betroffenen sein könnten, z.B. spezielle Beratungsstellen, Pflegestützpunkte und Gedächtnissprechstunden, zeigen, dass die Betroffenen selbst bzw. in dieser sehr frühen Phase bisher dort kaum Hilfen nachfragen (Schnücker-Schul/Wagner 2009, S. 9). Es scheint so zu sein, dass sie zum einem abgeschreckt werden von Begriffen wie „Pflege“ im Namen der Institution, da sie sich selbst –zurecht– ja nicht mit Pflege in Verbindung bringen. Zum anderen muss davon ausgegangen werden, dass einer breiteren Bevölkerung derartige Angebote und Unterstützungsmöglichkeiten schlicht nicht bekannt genug sind.

Spezialisierte Unterstützungsangebote für Angehörige von Menschen mit Demenz wie etwa Angehörigengesprächskreise, Ratgeber oder spezielle (Pflege-) Kurse haben bisher ebenfalls weniger den Beginn demenzieller Prozesse im Blick, sind aber – wenn auch nicht flächendeckend und ausreichend bekannt – immerhin vorhanden. Frühe Hilfen für Betroffene und Angehörige könnten die krisenhafte Situation entschärfen, wie Beispiele derjenigen zeigen, die wie etwa Christian Zimmermann (Zimmermann/Wißmann 2011), psychosoziale Unterstützung bekommen haben und darüber berichten.

Hier sind die Stellen, an die Ratsuchende sich oftmals als erstes wenden – Haus- und Fachärzte, Klinken –, aufgefordert ihr Verweisungswissen (sprich: welche Unterstützungsangebote gibt es in der Region) auf einem aktuellen Stand zu halten.

5.1.3 Wünsche der Betroffenen

Als Vorbereitung der schon genannten Veranstaltung „Stimmig! Menschen mit Demenz bringen sich ein“, die im Januar 2010 Demenzbetroffene im frühen Stadium nach Stuttgart einlud, waren die zu dem Zeitpunkt bestehenden unterstützten Selbsthilfegruppen aufgefordert, mit ihren ModeratorInnen Wünsche und Forderungen an die Gesellschaft, die Angehörigen, die Medizin, etc. zu formulieren. Diese wurden dort verlesen und dokumentiert, auch um all diejenigen Demenzbetroffenen dort zu repräsentieren, die nicht persönlich anreisen konnten oder wollten. Schaut man sich zudem gesammelte Wünsche und Forderungen von Menschen mit Demenz auch aus anderen Zusammenhängen an (u.a. Demenz Support Stuttgart, 2010), so ergibt sich ein erstaunlich übereinstimmendes Bild, das man wie folgt zusammenfassen könnte:

Menschen mit Demenz möchten:

- Ernst genommen werden
- Ihre Selbstbestimmung erhalten
- Als vollwertige Mitglieder einer Gemeinschaft anerkannt sein
- Spezifische Informationen zu ihrer Erkrankung erhalten
- Mit jemandem offen reden können, ohne Scham
- Neuen Mut und Selbstbewusstsein schöpfen
- Aktiv sein

Diese hier formulierten (Grund-) Bedürfnisse lenken den Blick der SozialpädagogInnen fast automatisch auf eine seit vielen Jahrzehnten bewährte Methode der Sozialen Arbeit: Soziale Arbeit mit Gruppen konkretisiert auf das Bedürfnis „Austausch ohne Scham“: Hilfe und Unterstützung durch Gespräche mit Gleichbetroffenen, eben *Selbsthilfegruppen*. Dabei liegt es auf der Hand, dass

Menschen, die gerade die Diagnose Demenz erhalten haben, sehr häufig nicht die Energie haben werden, eine Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen, vermutlich denken sie nicht einmal an diese Möglichkeit der Unterstützung, da ihnen zumeist keine weiteren Betroffenen bekannt sind: Wie auch, so lange die Diagnose Demenz so tabuisiert ist?! Daher wurden fast alle unterstützten Selbsthilfegruppen (uSHG) für Menschen mit beginnender Demenz von Fachkräften (SozialpädagogInnen, PsychologInnen, GerontologInnen, ...) gegründet (Kaplaneck 2012).

5.1.4 An wen richten sich unterstützte Selbsthilfegruppen?

In eine uSHG kann man nicht geschickt werden. Die Teilnahme ist immer freiwillig und setzt voraus, dass der/die Teilnehmende um die Diagnose weiß und den Wunsch hat, gemeinsam mit anderen gleichermaßen Betroffenen die veränderte Lebenssituation (vor allem sprachlich) zu bearbeiten, letztlich die Erkrankung versuchen zu bewältigen. Die Mitglieder in uSHGs sind Menschen,

- die gerade ihre Demenz-Diagnose erhalten haben, oder sich noch im Diagnostikprozess befinden.
- die um ihre Diagnose wissen, oder bemerken, dass „etwas mit ihnen nicht stimmt“ und deshalb die Möglichkeit, dass es sich um eine Form der Demenz handeln könnte, in Betracht ziehen.
- die sich aktiv mit den Veränderungen ihrer Lebensumstände auseinandersetzen wollen.
- die in der Regel weit entfernt von Pflegebedürftigkeit sind.

5.1.5 Kernmerkmale der unterstützten Selbsthilfegruppen für Menschen mit (beginnender) Demenz¹⁹.

1. *Selbsthilfepotenzial*

Dem Konzept der Unterstützten Selbsthilfe liegt die Annahme zugrunde, dass Menschen mit Demenz generell über ein *Selbsthilfepotenzial* verfügen. Das heißt, dass man den Betroffenen grundsätzlich zutraut, ihre Situation zu erkennen, die Gedanken und Gefühle, die damit verbunden sind, zu artikulieren, in einen Austausch mit Gleichbetroffenen zu kommen und darüber selbst an der Bewältigung der Demenz arbeiten zu können. Letztlich wird damit das Ziel verfolgt, die eigene aktuelle Lebenssituation zu verbessern. Sprechen über das, was einem durch den Kopf geht („Wie wird es sein, wenn die Demenz voranschreitet? Wie kann ich es aushalten, immer abhängiger von meinem Partner zu werden?“) oder was man seit der Diagnosestellung erlebt hat („Meine Tochter spricht, glaube ich, nicht mehr offen mit mir.“, „Die Nachbarn grüßen nur noch knapp – hab ich was Ansteckendes?!“) ist der erste Schritt zur Bewältigung.

Dieses Selbsthilfepotenzial und die für eine Auseinandersetzung mit der Krankheit notwendige Einsicht in dieselbe werden Menschen mit Demenz in der Regel abgesprochen. Das mag der Grund sein, warum es bisher in Deutschland hunderte, wenn nicht gar tausende Selbsthilfegruppen von pflegenden Angehörigen gibt, jedoch nur wenige von den direkt Betroffenen selbst.

2. *Selbsthilfe ist keine Fremdhilfe*

Dies gilt ungeachtet der Tatsache, dass mein Gegenüber von meinen Erfahrungen profitieren mag. Indem die Gruppenteilnehmerinnen zusammenkommen, miteinander ins Gespräch kommen,

¹⁹ Die Kernmerkmale wurden von Menschen mit Demenz, die uSHGs besuchen, und deren ModeratorInnen erarbeitet und sind als Broschüre („Startpunkt“) veröffentlicht worden und online einsehbar

gewinnen sie Selbstwertgefühl und Zuversicht zurück: „Ich muss mich nicht zurückziehen und verstummen. Ich kann Teil einer Gemeinschaft sein. Hier bin ich unter Gleichgesinnten.“ Nicht selten sehen Menschen mit beginnender Demenz beim ersten Gruppentreffen erstmals überhaupt, dass es andere in der gleichen Lebenssituation gibt. „Was, Sie auch?! Das hätte jetzt wirklich nicht gedacht! Sie sehen gar nicht nach Alzheimer aus!“ – „Na, Sie ja auch nicht!“ Ein Effekt wie man ihn auch aus anderen (Selbsthilfe-) Gruppen kennt. Die Teilnehmerinnen besuchen die Gruppe, um *für sich* einen Weg mit der Diagnose zu finden: die kognitiven Einbußen in das Selbstbild integrieren, neue Perspektiven entwickeln

3. Die Gruppe ist ein Geschützter Raum

Im geschützten Raum frei sprechen zu können – das ist der Kern von unterstützten Selbsthilfegruppen. Derzeit schreibt man Menschen mit Demenz – sei sie auch noch so wenig spürbar – zu, dass sie ihre kognitiven Veränderungen vertuschen wollen oder gleich gar nicht bemerken. Das mag für einen Teil der Betroffenen gelten. Für einen anderen Teil gilt: Sie würden sich gerne mit der Diagnose (oder auch nur mit dem Verdacht darauf) auseinandersetzen, finden aber in der Familie, im Freundes- und Bekanntenkreis und in den vorhandenen (medizinischen) Hilfestrukturen, denen sie zugeordnet werden, keinen Raum dafür. Die unterstützten Selbsthilfegruppen bieten diesen geschützten Raum, in dem sie ohne Rücksichtnahme auf die Gefühle ihrer Angehörigen und ohne deren oftmals stattfindende Bevormundung über alles sprechen können. Frei sprechen kann auch heißen: Wut und Enttäuschung, Angst und Trauer rauszulassen. Wo sonst kann ein Betroffener artikulieren, dass er „am liebsten von der Brücke springen würde, wenn ich mal nur noch mit ´nem Betreuungsassistenten rausgehen darf“?

In der Gruppe werden die Menschen mit Demenz verstanden, dort werden sie als das genommen, was sie aktuell sind. In der Gruppe hat niemand ein Bild von ihnen wie sie sein sollten oder waren, bevor die kognitiven Veränderungen einsetzten. Im geschützten Raum kann das Artikulieren (wieder) erprobt und geübt werden. Der geschützte Raum ist durchaus wörtlich zu nehmen: „Alles was hier besprochen wird, bleibt unter uns, nichts dringt nach außen“. Dieser Satz gilt wohl für alle Selbsthilfegruppen, hier sei noch betont: Auch die Angehörigen erfahren nicht über die Moderatorin, was ihr Partner/ihre Partnerin in den Treffen äußert.

4. Die Betroffenen sind die Bestimmer (Selbstbestimmung)

In unterstützten Selbsthilfegruppen stehen die unmittelbar Betroffenen selbst mit *ihren Wünschen* und *ihrer Perspektive* im Zentrum. Sie sind hier die Bestimmer – und nicht, wie sonst überall, andere. *Ihre* Themen bestimmen die Gruppentreffen. Sie werden ermutigt ihre Bedürfnisse – im Kleinen wie im Großen – zu artikulieren und auch nach außen zu vertreten. Aus der Gleichbetroffenengruppe erwächst eine für den Einzelnen ungeahnte Kraft.

Es geht um Selbsthilfe – mit Unterstützung

Unterstützte Selbsthilfegruppen werden (bisher) von professionellen Helferinnen (aus der Sozialen Arbeit) initiiert und moderiert. Betroffene, die in einer krisenhaften Situation stehen, haben häufig nicht die Kraft von sich aus tätig zu werden.

Auch andere Personengruppen, die sich zu Selbsthilfegruppen zusammenfinden (etwa Menschen mit Depressionen, pflegende Angehörige), erhalten bei der Gründung und der Durchführung der ersten

Treffen Unterstützung (durch spezielle Beratungsstellen). Niemand würde ihnen den Selbsthilfe-Charakter absprechen.

Die spezifischen kognitiven Veränderungen der Mitglieder einer Selbsthilfegruppe für Menschen mit Demenz machen ein professionelles Begleiten über einen längeren (nicht abzusehenden) Zeitraum erforderlich: Planen, einladen, organisieren, Schriftverkehr, Das muss nicht, kann aber eine Überforderung darstellen, die jegliche Aktivitäten im Keim ersticken lassen würden.

Darum: „unterstützt“ gelten lassen, „Selbsthilfe“ betonen: Unterstützte Selbsthilfegruppen!

5. Nicht-Betroffene sind Dienstleister und Assistenz

Gerade in unterstützten Selbsthilfegruppen kommt der *Haltung*, die die Initiatorinnen/Moderatorinnen einnehmen, eine besondere Bedeutung zu.

In drei Schlagwörter gefasst könnte sie so beschrieben werden:

- Empowerment unter Beachtung der Ressourcen der Teilnehmerinnen
- Orientierung an den spezifischen Bedarfen der Teilnehmerinnen
- Respektieren der Teilnehmerinnen als Expertinnen ihrer Lebenswelt

Die Initiatorinnen verkörpern diese Grundeinstellung nicht nur den Gruppenteilnehmerinnen gegenüber, sondern vermitteln dies auch in der Vertretung nach außen, sprich wenn es darum geht, ein derartiges Angebot zu installieren, bekannt zu machen.

Der Blick auf die Menschen mit Demenz ist hier gelöst von den Stereotypen wie „die Demenzbetroffenen brauchen Betreuung und Beschäftigung“, „Anforderungen überfordern sie doch nur“, „Sie möchten lieber verdrängen, begreifen doch eh kaum, was mit ihnen geschieht“. In unterstützten Selbsthilfegruppen werden die Teilnehmerinnen in erster Linie als Menschen, die sich aktiv mit ihrer Situation auseinandersetzen möchten, gesehen. Sie sind mit Fähigkeiten, die sie vielleicht in letzter Zeit weniger genutzt haben (etwa Kommunikations-, Artikulationskompetenzen) ausgestattet und sie wissen selbst, was sie brauchen, wie und wofür sie aktiv werden wollen. Die unterstützenden Profis beziehungsweise Nicht-Betroffenen fungieren als *Assistenz* und nicht als Leitung. Die Ausgestaltung der *Rolle der Initiatorinnen und der Moderatorinnen*²⁰ ist entscheidend für die Entfaltung der Selbsthilfepotentiale der Teilnehmerinnen

6. In der Gruppe sind nur Betroffene

Mitglieder von Unterstützten Selbsthilfegruppen haben – sofern sie nicht allein lebend sind – unter Umständen hochbelastete *Angehörige*. Diese Tatsache wird akzeptiert und den Angehörigen wird ein spezifischer Unterstützungsbedarf zugestanden. Gedeckt wird dieser Bedarf jedoch an anderer Stelle: in bereits vorhandenen Angehörigen Selbsthilfe – oder Gesprächsgruppen. Wünschenswert ist eine eigeninitiativ gegründete Gruppe der Angehörigen der Gruppenteilnehmerinnen. So können Freundschafts- und Unterstützungsnetzwerke für beide Partner geknüpft werden. Betont werden muss aber, dass in unterstützten Selbsthilfegruppen nur Menschen mit Demenz, also die unmittelbar

²⁰ Die Autorin gibt regelmäßig bundesweit Seminare zum Thema „Unterstützte Selbsthilfegruppen für Menschen mit beginnender Demenz initiieren und begleiten – *Hier kann ich frei sprechen!*“ Kontakt über info@agush.de oder Demenz Support Stuttgart

Betroffenen, sind und deren Interessen vertreten werden. Diese können durchaus anders sein als die der Angehörigen. Dabei gilt es sich vor Augen zu halten: „Für mich heißt nicht gegen dich“!

7. Die Teilnahme ist immer freiwillig

Die Teilnahme an einer Unterstützten Selbsthilfegruppe ist nur möglich, wenn die Betroffene dies wünscht und aktiv bejaht. Es ist – anders vielleicht als bei einer Beschäftigungs- oder Betreuungsgruppe - nicht möglich, einen Menschen mit Demenz in eine Selbsthilfegruppe zu ‚schicken‘. Die Zielsetzung – Auseinandersetzung mit der aktuellen Lebenssituation und der Demenz – erfordert zwingend das freiwillige Dabeisein – anders würde es nicht funktionieren.

5.1.6 Die Idee der uSHG vorantreiben: Ziel der AGuSH

Mitte der 2000er Jahre hatten einzelne hochmotivierte (zumeist) SozialpädagogInnen in unterschiedlichen Settings Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz aufgebaut. Sie wussten nichts voneinander. Als sie sich – eher zufällig – auf Tagungen kennenlernten, wurde schnell deutlich: diese ModeratorInnen brauchen einen Rahmen zum fachlichen Austausch und zum Weiterentwickeln dieser Angebotsart, so unterschiedlich die Bedingungen für die einzelnen vor Ort auch waren und sind. Außerdem – auch das zeigt sich auf den Veranstaltungen zum Themenkomplex „Demenz“ bis heute - braucht der Grundgedanke des „hearing the voice“ eine Plattform zur Öffentlichkeitsarbeit. Aus dieser Motivation heraus haben 3 ModeratorInnen von uSHGs und 4 Demenzbetroffene (Mitglieder in uSHGs) im Herbst 2011 die **Arbeitsgemeinschaft unterstützte Selbsthilfe** (für Menschen mit Demenz) (AGuSH, www.agush.de) ins Leben gerufen. Ihre Ziele sind:

- das Konzept der uSH *weiterentwickeln* und voranbringen.
- *Anlaufstelle* sein für Fachkräfte, die eine uSHG in ihrer Region gründen möchten, aber auch für Betroffene, die sich über die nächste Gruppe in ihrer Nähe informieren möchten.
- *Austauschplattform* sein für diejenigen, die schon uSHGs begleiten/daran teilnehmen.

Aktuell – Herbst 2012 – wissen wir von mindestens 16 Gruppen, die nach der Idee der uSHG arbeiten, 2 befinden sich im Gründungsprozess.

Die Zahl der Betroffenen, die sich zu einem offeneren Umgang mit ihrer Demenzdiagnose entscheiden, steigt. Menschen mit Demenz besitzen (Selbsthilfe)-Potenzial, sie haben (eine) Stimmen und sie haben eine Menge zu erzählen – es ist an uns ihnen zuzuhören.

5.1.7 Literatur

Demenz Support Stuttgart gGmbH (Hrsg.) (2010): „Ich spreche für mich selbst“ Menschen mit Demenz melden sich zu Wort. Frankfurt: Mabuse-Verlag

Kaplaneck, M./Wilken, A.(2009) : Bedarfe von dementiell Frühbetroffenen in ihren Lebenswelten. Leitfadeninterviews mit Menschen mit Gedächtnisstörungen. www.demenzsh.de/images/pdf/bedarfe_fruehbetroffene.pdf

Kaplaneck, M. (2012): Unterstützte Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz. Anregungen für die Praxis. Frankfurt: Mabuse-Verlag.

Langehennig, M./Obermann, M. (2006): Das soziale Frühstadium der Alzheimer-Krankheit. Eine kritische Wegstrecke der Krankheitsbewältigung in der Familie. Frankfurt am Main: Fachhochschulverlag.

Merlin, H. (2010): „Ich will integriert werden“, in: Demenz Support Stuttgart gmbH (Hrsg.), „Ich spreche für mich selbst“ Menschen mit Demenz melden sich zu Wort, Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, S.11-24.

Schnücker-Schul, A./Wagner, J. (2009): Bedarfe von dementiell Frühbetroffenen in ihren Lebenswelten. Forschungsbericht zur Fragebogenauswertung, im Internet: www.demenz-sh.de/images/pdf/forschungsbericht_fruehbetroffene.pdf, S.9.

Stechl, E. (2006): Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Berlin: Verlag Dr. Köster.

Stoppe, G. (2007): Demenz: Diagnostik, Beratung, Therapie. 2. Auflage. München; Basel: Reinhardt.





Taylor, R. (2008): Alzheimer und Ich: Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf. Bern: Huber.

Zimmermann, C./Wißmann, P. (2011): Auf dem Weg mit Alzheimer: Wie sich mit einer Demenz leben lässt. Frankfurt: Mabuse-Verlag

5.2 Vernetzung bei Demenz – ein Muss für betroffene Familien - Ursel Schellenberg

²¹Das DemenzNetz Kreis Minden-Lübbecke ist eines von 13 Netzwerken in Deutschland, die im Projekt DemNet-D, einem Teilprojekt der Zukunftswerkstatt Demenz des Bundesministeriums für Gesundheit, wissenschaftlich begleitet und ausgewertet werden. Es geht darum, herauszufinden, welche Faktoren im Netzwerk für eine bessere Versorgung der Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen maßgeblich sind, um diese Erfolgsfaktoren dann in der politischen Gestaltung der Gesundheitsversorgung umzusetzen.

Im Kreis Minden-Lübbecke wurde seit 2003 im Rahmen verschiedener Projekte bereits ein Sorgenetzwerk erfolgreich auf- und ausgebaut, das jetzt weiterentwickelt werden soll.

Entwicklung DemenzNetz Kreis Minden-Lübbecke		
	Förderperioden	Fördergeber und Begleitforschungen
I	2003 – 2006: An drei Standorten: Beratung, Gruppenschulung, personelle Entlastung, Gesprächskreise, Gründung Alzheimergesellschaft	
II	2006 – 2009: Verstetigung: Infotelefon Demenz und Kompetenzwerkstatt Pflege und Demenz, Kooperation NADel e.V., Pflegekassen und MDK	
III	2009 – 2011: Vertiefte Kooperation mit Hausärzten, Ergotherapeuten, Psychotherapeuten, Krankenhaus Lübbecke, Ausbau der Frühdemenzangebote, Fusion Demenzfachdienst,	
IV	2012 - 2015: Weiterentwicklung DemenzNetz Kreis Minden-Lübbecke	

Demenz Netz
Kreis Minden-Lübbecke

3

Abb. 21: Entwicklung DemenzNetz Kreis Minden-Lübbecke

Es soll ein DemenzNetz entstehen, das engmaschig ist und betroffene Familien früh und systematisch mit Hilfen erreicht. Gleichzeitig soll der Kreis Minden-Lübbecke demenzfreundlicher gestaltet werden.

Um diese Ziele zu erreichen, wurden fünf Teilprojekte geplant, die jetzt parallel umgesetzt werden.

²¹ Wir gehen selbstverständlich von einer Gleichstellung von Mann und Frau aus und haben zur besseren und schnelleren Lesbarkeit darauf verzichtet, jeweils beide Formen zu verwenden. In allen Fällen gilt jeweils die weibliche und männliche Form. Wir bitten um Verständnis.

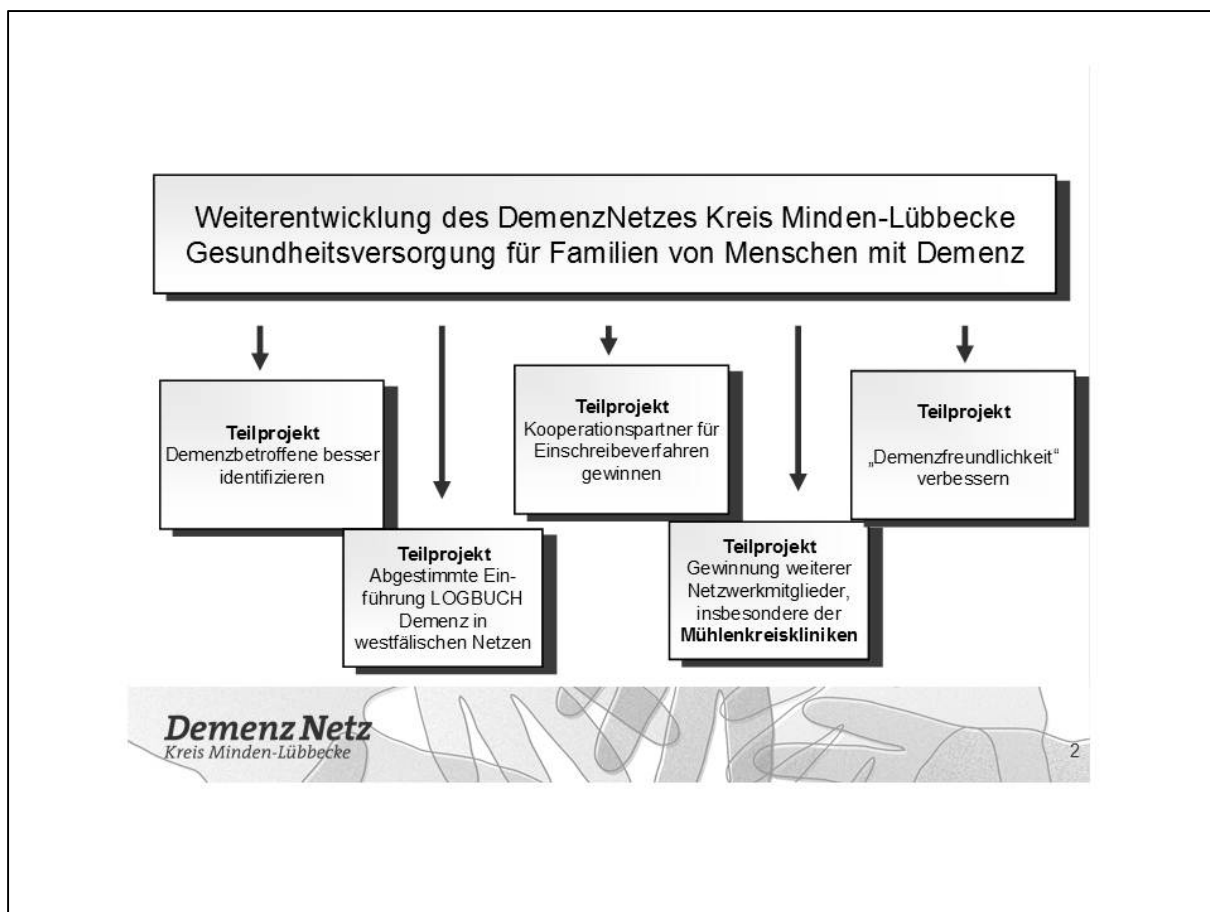


Abb. 22: Weiterentwicklung des DemenzNetzes Kreis Minden-Lübbecke Gesundheitsversorgung für Familien von Menschen mit Demenz

5.2.1 Das Teilprojekt „Demenzbetroffene besser identifizieren“:

Demenzbetroffene sollen früh und systematisch Unterstützung angeboten bekommen, indem sie von verschiedenen Seiten darauf hingewiesen und zu einem „Lotsen“ im DemenzNetz vermittelt werden, der passgenaue Unterstützung anbietet.

Die Devise lautet: *Früher ist besser*. Die Demenzerkrankung eines Angehörigen bringt eine Menge Unsicherheit und Fragen mit sich. Solange noch Zeit dazu ist, muss das ein oder andere geregelt werden: Wer soll später einmal die rechtliche Vertretung des Erkrankten übernehmen? Will er dazu eine Vollmacht erteilen? Will er seine Wünsche in einer Betreuungsverfügung oder Patientenverfügung festhalten? Was kann unternommen werden, um einen Rückzug der betroffenen Familie aus dem gesellschaftlichen Leben zu vermeiden und Lebensfreude zu erhalten? Es lohnt sich, Unterstützung so früh wie möglich zu finden.

Systematisch heißt ja mit System. Es soll kein Zufall sein, dass Betroffene Hilfe bekommen, sondern es steckt ein System dahinter. Ein Aspekt des Systems ist, dass betroffene Familien von verschiedenen Seiten auf Unterstützung hingewiesen werden. Natürlich sollen Haus- und Fachärzte Demenzbetroffene und ihre Angehörigen ins DemenzNetz schicken. Aber das reicht für ein engmaschiges Netz nicht aus. Es sollen auch die erreicht werden, die mit niemandem über ihre Defizite sprechen, sondern die mit selbstbezahlten Mitteln aus der Apotheke versuchen, ihr Leben im

Griff zu behalten. *Von verschiedenen Seiten* heißt: Der Apotheker gibt bei bestimmten Präparaten einen Flyer vom DemenzNetz mit oder füllt mit den Betroffenen möglichst einen Beratungsgutschein Demenz aus. Vielleicht gelingt es darüber hinaus auch, z.B. eine Friseurin zu sensibilisieren, dass sie Kunden und deren Angehörige auf Unterstützungsmöglichkeiten hinweist, wenn sie bei zunehmendem Alter Veränderungen bemerkt.

Im Projekt EDe – Entlastungsprogramm bei Demenz wurde eine Netzwerkkarte der ambulanten Versorgung von Menschen mit Demenz für den Kreis Minden-Lübbecke erstellt und wird jetzt weiterentwickelt. Hier ist dargestellt, wie viele Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten es für betroffene Familien gibt und die entsprechenden Adressen der Unterstützungsanbieter im Kreisgebiet sind hinterlegt. Es ist deutlich zu erkennen: Es gibt viel Unterstützung – man muss sie nur kennen.

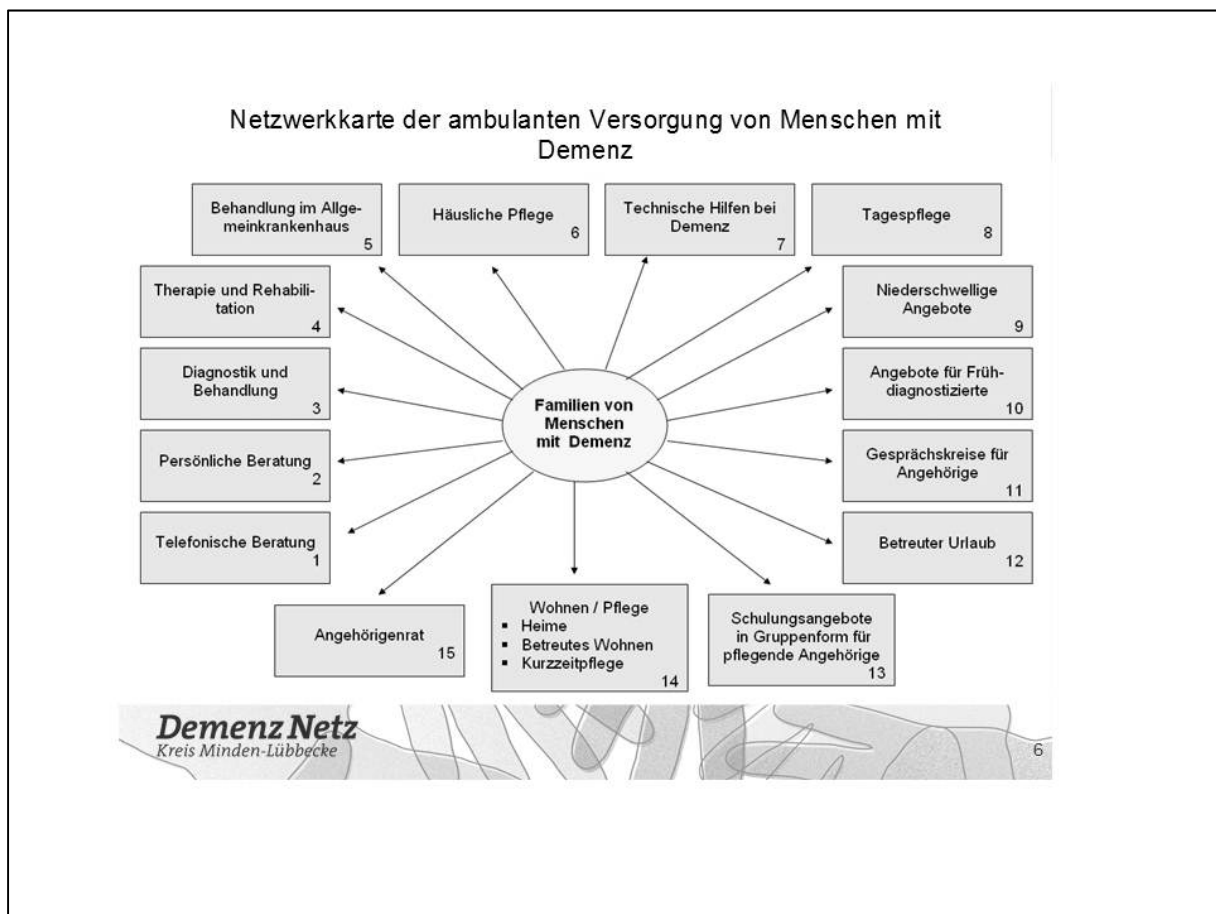


Abb. 23: Netzwerkkarte der ambulanten Versorgung von Menschen mit Demenz

Die Demenzfachberater verstehen sich deshalb als *Lotsen*, die helfen, das Richtige für den Menschen mit Demenz in seiner Situation zu finden. Dazu ist ein ausführliches Gespräch nötig, um die jeweilige Lebenslage zu erfassen und die Bedürfnisse des Erkrankten und seiner Angehörigen kennen zu lernen. Erst dann kann *passgenaue Unterstützung* stattfinden. Nach diesem Erstgespräch bieten die Demenzfachberater dann bei entsprechender Bedarfslage die Familienschulung zum LOGBUCH Demenz an.

Das Teilprojekt „Einführung des LOGBUCH Demenz, auch in anderen westfälischen Demenznetzen“:

Das LOGBUCH Demenz ist der erste demenzspezifische Patientenpass in Deutschland. Er wurde im Kreis Minden-Lübbecke im Projekt „LOTTA – Ambulante Basisversorgung Demenz im Lotsentandem“ (Hausarzt und professionellem Patientenbegleiter) entwickelt.²² Das LOGBUCH Demenz umfasst zwölf vorgegebene Themenbereiche, die mit den Betroffenen und/ oder Angehörigen erarbeitet werden. Wichtige Informationen über die Erkrankung und den Erkrankten werden gesammelt. Hinter einer Seite zur Gesundheitssituation, die vom Hausarzt ausgefüllt wird, werden Facharztbriefe und Krankenhausberichte hinterlegt. Eine Kopie zur Regelung der Rechtsvertretung befindet sich ebenso in der Mappe wie das letzte MDK-Gutachten und Angaben zu Vorlieben, Eigenarten, zur Pflegesituation, Biographie und zu Türöffnern, mit denen man den Erkrankten leichter in seiner Lebenswelt erreichen kann. Durch die Erarbeitung des LOGBUCHs wird die Familie ermutigt und befähigt, mit der ganzen Situation besser umzugehen. Es kann im Alltag als Informationssammelmappe, für Notfallsituationen, aber auch für den regulären Arztbesuch oder z.B. für die Aufnahme in der Tages- oder Kurzzeitpflege genutzt werden. Zudem findet durch den Einsatz des LOGBUCHs Demenz eine Vernetzung an den Schnittstellen der verschiedenen Unterstützer statt. Die Kosten der Familienschulung zum LOGBUCH Demenz werden durch die gesetzlichen Pflegeversicherungen übernommen und dadurch ist ein Beitrag zur Verstetigung der Projektziele erreicht.

Im Kreis Minden-Lübbecke wird die Familienschulung zum LOGBUCH Demenz seit 2011 angeboten. Nun soll es auch in zwei anderen westfälischen Netzen, die an der Zukunftswerkstatt teilnehmen, eingeführt werden.

5.2.2 Das Teilprojekt „Kooperationspartner für Einschreibeverfahren gewinnen“:

Im DemenzNetz Kreis Minden-Lübbecke entsteht ein stetig wachsender Zusammenschluss von engagierten Einzelpersonen, Einrichtungen und Diensten im Kreis Minden-Lübbecke. Dazu werden zunächst bewährte Kooperationspartner angesprochen, z.B. ambulante und teilstationäre Pflegeeinrichtungen, Haus- und Facharztpraxen, Therapeuten. Sie schließen mit dem DemenzNetz eine verbindliche *Kooperationsvereinbarung*. Darin sind das gemeinsame Leitbild und die Ziele der Arbeit formuliert. Die Inhalte der Kooperation können von der Intensität variabel festgelegt werden. Die Kooperationspartner nutzen die bereitgestellten Materialien für die Öffentlichkeitsarbeit (Flyer und Plakate), um betroffene Familien auf das DemenzNetz hinzuweisen. Die Kooperationspartner können aber auch Beratungsgutscheine nutzen, die mit betroffenen Familien ausgefüllt und an das DemenzNetz-Koordinationsbüro weitergeleitet werden. Dies sorgt für eine höhere Verbindlichkeit und stellt z.B. für Hausarztpraxen sicher, dass der Demenzfachdienst von sich aus zu den betroffenen Familien Kontakt aufnimmt und eine Erstberatung gewährleistet.

Die Kooperationspartner profitieren von der Netzwerkkarte für die Gesundheitsversorgung für Menschen mit Demenz im Kreis Minden-Lübbecke, wo die Vielfalt des Unterstützungsnetzes veröffentlicht ist und jeder Kooperationspartner sein Profil der Demenzfreundlichkeit hinterlegen kann und weitere Hilfen über andere Kooperationspartner findet.

²² Siehe www.projekt-lotta.de

5.2.3 Das Teilprojekt „Gewinnung weiterer Netzwerkmitglieder, insbesondere der Mühlenkreiskliniken“:

Erste Kontakte zu Apotheken wurden schon geknüpft. Dort wenden sich viele betroffene Menschen zuerst hin, um ein Medikament zu erhalten, das ihnen gegen ihre Vergesslichkeit hilft. Das Ziel ist es, neben der medikamentösen Behandlung auch andere Hilfen zu erhalten. Angesprochen werden deshalb auch Therapeuten wie Ergotherapeuten, Logopäden und Krankengymnasten, um sie als Netzwerkpartner für Familien mit Demenz zu gewinnen. Darüber hinaus sollen auch Banken, Friseure, Einzelhandel, etc. angesprochen werden.

Ein besonderes Augenmerk liegt auf der Zusammenarbeit mit den Mühlenkreiskliniken. Durch einen Krankenhausaufenthalt erleben Menschen mit beginnender Demenz meist eine Krise, die die Demenzerkrankung erstmals unübersehbar werden lässt. Nicht selten könnte es bei einem Krankenhausaufenthalt zu einer erstmaligen Diagnose der Demenz kommen. Jetzt geht es nicht nur darum, Flyer an der Rezeption vorrätig zu haben, sondern betroffenen Familien systematisch wirksame langfristige Unterstützung zu vermitteln. Wir wollen eine bewusste Kooperation mit den vier Klinikbetrieben der Region, bei der uns folgende Fragen leiten:

- Wie können die Kliniken Menschen mit Demenz identifizieren?
- Wie kann bei Aufnahme das LOGBUCH Demenz genutzt und der Aufenthalt im Krankenhaus für die Menschen mit Demenz, die Angehörigen und das Klinikpersonal dadurch besser gestaltet werden?
- Was kann getan werden, um die Anschlussversorgung im DemenzNetz nicht dem Zufall zu überlassen?

Es ist sehr wünschenswert, dass auch die Kliniken Kooperationspartner werden, vorhandene Öffentlichkeitsmaterialien systematisch nutzen und Beratungsgutscheine Demenz mit den betroffenen Familien ausfüllen und übersenden. So könnte es zu einer Kontaktaufnahme durch den Demenzfachdienst bereits während des Krankenhausaufenthaltes kommen. Darüber hinaus arbeiten die Kliniken möglichst an ihrer Demenzfreundlichkeit, indem das Personal im Umgang mit Menschen mit Demenz geschult, Angehörige in die Behandlung einbezogen und die Abläufe der Krankenhausbehandlung den eingeschränkten Möglichkeiten der Menschen mit Demenz angepasst werden.

5.2.4 Das Teilprojekt „Demenzfreundlichkeit verbessern“:

In den DemenzNetz-Flyern und die Homepage www.demenznetz.info ist eine *Mit-Mach-Aktion* „Demenzfreundlichkeit“ integriert, bei der Bürger uns ihre Erfahrungen, Geschichten, Wünsche, gern aber auch Kritiken und Anregungen zum Stichwort „Demenzfreundlichkeit“ mitteilen können.

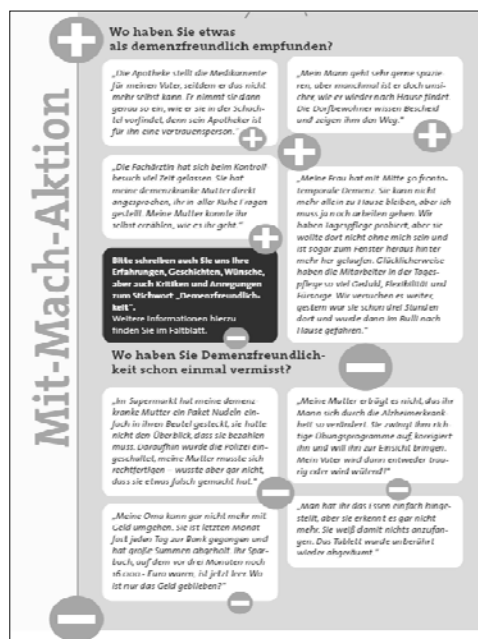


Abb. 24: Mit-Mach-Aktion

Natürlich wird diese Mit-Mach-Aktion von uns ausgewertet, um konkrete Anhaltspunkte für die Verbesserung der Demenzfreundlichkeit zu erhalten.

Dazu dient auch ein Qualitätssicherungsverfahren, bei dem beobachtete Demenzfreundlichkeit (Qualitätsplus) und fehlende Demenzfreundlichkeit (Qualitätsminus) und das Fehlen von nötigen Leistungen im Versorgungsnetz (Qualitätsminus) erfasst und erörtert werden können. Die Meldungen werden im Rahmen der Kommunalen Pflegeplanung des Kreises Minden-Lübbecke ausgewertet.

Es kann davon ausgegangen werden, dass die Kooperationspartner bewusster an ihrer eigenen Demenzfreundlichkeit arbeiten, wenn sie Rückmeldungen erhalten. Deshalb sollen Veranstaltungen, Weiterbildungen, Workshops oder Netzwerkteilkonferenzen angeboten werden, um Impulse zu setzen.

Das Projekt DemenzNetz will *Impulsgeber* für eine gemeinsame zivilgesellschaftliche Verantwortungsübernahme im Kreis und in unseren Kommunen sein. Gruppen, Initiativen und Organisationen, die das Gemeinwesen demenzfreundlicher gestalten wollen, werden unterstützt. Dafür gibt es andernorts schon viele gute Beispiele, die sich auf unsere Kommunen übertragen und weiterentwickeln lassen. Deren Zielsetzung ist in jedem Fall, die Kommune als sozialen Raum so zu gestalten, dass es sich dort für Menschen mit Demenz und ihre Familien gut leben lässt. Es soll eine neue Kultur des Helfens, ein neues Miteinander, „Barrierefreiheit in den Köpfen“ entstehen. Im Mittelpunkt steht hier die Aufhebung der einseitigen Wahrnehmung und Stigmatisierung des Themas und der Betroffenen. Es geht darum, einen langfristigen Bewusstseinswandel anzustoßen.

Erste Kontakte hat es mit dem lokalen Bündnis Familie, AG Gesundheit, Pflege und Beratung in Bad Oeynhausen gegeben. Vorstellbar ist, mit anderen engagierten Partnern wie

Kindertageseinrichtungen, Schulen und Kirchengemeinden ein intergenerationales Projekt zur Verbesserung der Demenzfreundlichkeit zu initiieren. Erzieher und Lehrer werden als Multiplikatoren zum Thema Demenz geschult und lernen schon vorhandene didaktische Materialien kennen. Kindern und Jugendlichen als Enkel möglicherweise demenzbetroffener Großeltern und als zukünftige Gestalter unserer Gesellschaft werden von den Multiplikatoren die Veränderungen bei dem Erkrankten und der gute Umgang mit ihm vermittelt. Es kommt zu Begegnungsmöglichkeiten und gemeinsamem Tun zwischen den Generationen, von denen beide Seiten profitieren. Es finden Elternabende statt, um Mütter und Väter über diese Projekte zu informieren und darüber ins Gespräch zu kommen. Die Stadtbücherei schafft vielleicht Bücher und Bilderbücher zum Thema an und lädt zu einer Autorenlesung ein.

Es gibt schon viele Materialien, um ein DemenzNetz mit intergenerationalen Projekten weiterzuentwickeln, die im Kreis Minden-Lübbecke genutzt werden können. Die MitarbeiterInnen des DemenzNetzes Kreis Minden-Lübbecke können Impulse geben.

Die ersten Erfahrungen bei der Weiterentwicklung des DemenzNetzes Kreis Minden-Lübbecke sind sehr verheißungsvoll: Engagierte Kooperationspartner werden problemlos gewonnen. Sie nutzen die vorhandenen Materialien, besonders auch den Beratungsgutschein, der mit den Familien direkt an die Demenzfachberater gesandt wird und die Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bekommen zeitnahe Beratung und Unterstützung.

6. Zusammenfassung – Martina Roes

Angebote zur Versorgung von Menschen mit Demenz – vom Beginn der Erkrankung bis hin zum fortgeschrittenen Stadium – werden von vielen unterschiedlichen Akteuren im Gesundheitswesen zur Verfügung gestellt. Substantiell wichtige Unterstützung wird dabei von den pflegenden Angehörigen realisiert, gleichwohl diese kaum systematisch in den Versorgungsprozess integriert sind. Der Mensch mit Demenz und deren Angehörigen stehen dabei einem ganzen Versorgungsdschungel gegenüber. Zudem ändern sich ständig die Rahmenbedingungen. Für Menschen, die in ihrer Kognition eingeschränkt oder nicht mehr in der Lage sind, sich aktiv mit den im Gesundheitswesen beteiligten Akteuren zu verständigen, sowie ihre eigene Versorgung zu koordinieren, ist eine auf den Menschen abgestimmte und vernetzte, nicht fragmentierte Versorgung besonders wichtig.

Fragmentierung zeigt sich aber nicht nur im Gesundheitswesen, sondern auch in der Forschung. Neben der offensichtlichen Diskrepanz zwischen naturwissenschaftlicher Grundlagenforschung, medizinischer klinischer Forschung und Versorgungsforschung gibt es darüber hinaus auch innerhalb der Versorgungsforschung unterschiedliche erkenntnistheoretische Paradigmen.

Die dritte Jahrestagung des DZNE-Standorts Witten widmete sich daher einerseits dem fragmentierten Gesundheitswesen und andererseits, wie unterschiedliche erkenntnistheoretische Forschungsansätze mit einander verbunden werden können. Vorgestellt wurden Ergebnisse aus verschiedenen Projekten des Standorts sowie Erfahrungen und Ergebnisse anderer Organisationen betrachtet. Zudem erfolgte ein intensiver Austausch zwischen Wissenschaft und Praxis, der auch über die Jahrestagung hinaus wirkt.

Die Ausarbeitung von belastbaren, evidenzbasierten Leitlinien scheint zunächst ein guter Ansatz zu sein, um die Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz zu harmonisieren und auf einander abzustimmen. Wie in dem ersten Beitrag von Horst Christian Vollmar gezeigt wurde, ergeben aber schon die Ansprüche der einzelnen medizinischen Disziplinen, in diesem Fall Neurologie und Allgemeinmedizin, genügend Ansätze, um zwei parallel nebeneinander existierende Leitlinien zu erstellen. Unterscheiden tun sich diese Leitlinien nicht nur in Bezug auf die Zielgruppen (Allgemeinmediziner und Neurologen), sondern u.a. auch bzgl. des Vorgehens bei der Diagnosesicherung. Beispielhaft sei hier nur die Notwendigkeit einer Liquor-Diagnostik genannt. Während es bei Neurologen zur Routine gehört und zwingend gefordert wird, ist dies für Hausärzte eine Einzelfallentscheidung. Die Schwierigkeiten beim Erstellen einer Leitlinie werden in dem Beitrag von Erika Sirsch aufgezeigt. Neben den unterschiedlichen Ansprüchen unterschiedlicher Professionen und Akteure kommen zudem unterschiedliche Vorerfahrungen in Bezug auf die Erarbeitung einer Leitlinie zum Tragen. Dabei kommt genau der Bündelung dieser Expertise eine herausragende Bedeutung in der Entwicklung und Konsentierung einer Leitlinie zu.

Der zweite Block der Veranstaltung und diese Bandes widmete sich zum Einen Ergebnissen aus konkreten Forschungsprojekten des Standortes Witten und zum Anderen der Beschreibung integrativer Forschungsmethoden. In dem Beitrag von Milena von Kutzleben werden die Schwierigkeiten aufgezeigt, denen sich versorgende Angehörigen beim Management des (Pflege- und Betreuungs-)Alltags gegenübersehen. Die als zu wenig beschriebenen Hilfen werden oft als zu starr empfunden. Dementsprechend werden individuelle, auf die realen Bedarfe abgepasste Angebote gewünscht. Rebecca Palm und Sven Reuther widmeten sich einem Instrument der Verstehenden Diagnostik: der Fallbesprechung. Dieses Instrument bietet die Möglichkeit, einen kontinuierlichen

Austausch innerhalb des Teams über den Betroffenen abzuhalten und somit unterschiedliche Sichtweisen in Entscheidungsprozesse einzubeziehen. Anhand zweier Studien des DZNE Witten konnte gezeigt werden, dass Fallbesprechungen ein relevantes und sinnvolles Praxiskonzept sind, welches insbesondere Herausforderungen an die konkrete Implementierung stellt und einer Anpassung an die Gegebenheiten vor Ort bedarf. Ein weiteres Projekt des Standortes Witten widmet sich der speziellen Situation von Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Ein Krankenhausaufenthalt stellt immer einen Bruch dar, dies gilt insbesondere für Menschen mit Demenz. In der von Christiane Pinkert durchgeführten Studie werden sieben unterschiedliche innovative Beispiele aus der Versorgungspraxis für Menschen im Krankenhaus vorgestellt. Wichtig erscheint dabei vor allem die Qualifizierung aller beteiligten Berufsgruppen.

Für den Bereich der integrativen Methoden zeigen Andrea Newerla und Udo Kelle die Chancen aber auch die Gefahren auf, die das Einbringen von subjektiven Erfahrungen in den Forschungsprozess mit sich bringt. Im Beitrag von Tina Quasdorf und Kolleginnen werden an einem praktischen Beispiel vom Standort Witten die Möglichkeiten und Schwierigkeiten aufgezeigt, die dabei entstehen, wenn man unterschiedliche Datenquellen nutzt.

Zwei Beispiele aus der Versorgungspraxis rundeten das Bild ab. Zum einen zeigt Michaela Kaplaneck ein Beispiel aus der Selbsthilfe. Hier wurde anhand von unterstützten Selbsthilfegruppen gezeigt, wie eine gemeinsame Auseinandersetzung mit Menschen mit Demenz möglich ist. Als letztes beschreibt Ursel Schellenberg - am Beispiel des DemenzNetz Kreis Minden-Lübbecke - Probleme und Chancen auf, die Demenznetzwerke bieten.

Von der Fragmentierung zur Vernetzung!? ist der Titel dieses Bandes und der dazugehörigen 3. Jahrestagung des DZNE Standortes Witten. Es konnte anhand vieler Beispiele gezeigt werden, dass Fragmentierung (nicht nur des Gesundheitssystems) besonders für Menschen mit Demenz und deren soziales Umfeld ein Faktor ist, der eine qualitativ gute und den identifizierten Bedarfen angemessene Versorgung schwierig macht. Es konnte auch gezeigt werden, dass es vielfältige Bestrebungen – sowohl im Versorgungsalltag als auch in der Versorgungsforschung – gibt diesen Herausforderungen systematisch zu begegnen. Der DZNE Standort Witten wird sich auch weiterhin dieser Aufgabe widmen und versteht sich als ‚Brücke zwischen Versorgung und Forschung‘. Gute Möglichkeiten bieten sich hier u.a. in der Beteiligung an der Allianz für Menschen mit Demenz und dem Wissenschaftsjahr 2013. Weiter wird es immer wichtiger sein, auch internationale Erfahrungen zu nutzen und im deutschen System zu erproben. Der Standort Witten wird deshalb seine internationalen Kooperationen weiter ausbauen.