

# 1 Einleitung

Im Folgenden wird ein Behandlungspfad für die ambulante, ärztlich geleitete Integrierte Versorgung (IV) von Menschen mit Demenz vorgelegt. Er ist anwendbar bei den Diagnosen F00-F03 nach ICD-10 sowie allen F00-Diagnosen, die eine Demenz nicht ausschließen, wie F05 und F07. Im Mittelpunkt des Behandlungspfads steht die Behandlung in einer Arztpraxis in enger Zusammenarbeit mit ambulanten Akteuren der Demenzversorgung. Es obliegt dabei dem behandelnden Arzt sowie den weiteren an der Behandlung beteiligten Akteuren, die beschriebenen Abläufe den individuellen Bedürfnissen und Notwendigkeiten des Einzelfalls anzupassen<sup>2</sup>.

Behandlungspfade »beschreiben den idealen Versorgungsverlauf, die optimale Abfolge und Terminierung der wichtigsten Interventionen, die von allen Berufsgruppen und Disziplinen bei der Versorgung eines Patienten mit einer bestimmten Diagnose oder Behandlung durchgeführt werden« (Dick et al. 2006). Im Gegensatz zu Leitlinien fokussieren sie organisatorische Aspekte, also das »Wer?« und »Wann?« anstelle des »Was?« und »Wie?« einer Behandlung. Sie verfolgen das Ziel, Abläufe zu standardisieren, eine interdisziplinäre und schnittstellenübergreifende Koordination zu leisten sowie Transparenz für Leistungserbringer, Kostenträger, Patienten und deren Angehörige zu schaffen. Behandlungspfade können eine wichtige Orientierung für sich neu etablierende Leistungsanbieter darstellen, aber auch die Handlungssicherheit erfahrener Akteure erhöhen. Häufig werden Behandlungspfade in ihrer Funktion als Implementierungshilfe für Leitlinien erwähnt. Hierbei geht es vor allem darum, Inhalte der Leitlinie regionalen Gegebenheiten entsprechend anzupassen und umzusetzen. Dadurch soll u. a. die aktive Verbreitung der in der Leitlinie festgeschriebenen evidenzbasierten Interventionen gefördert werden. Darüber hinaus können Behandlungspfade aufgrund der ihnen immanenten Dokumentation als Instrumente der Qualitätssicherung sowie der Kostenerfassung und -kontrolle genutzt werden (Dick et al. 2006; Koitka 2010; Lelgemann und Ollenschläger 2006).

Die Entwicklung und Implementierung von Behandlungspfaden lohnt sich vor allem bei Krankheitsbildern mit hoher Prävalenz sowie innerhalb von Versorgungsbereichen, in die viele Disziplinen und Schnittstellen involviert sind. Im Jahre 2009 wurde die weltweite Anzahl von Menschen mit Demenz auf 36 Millionen geschätzt (Alzheimer's Disease International (ADI) 2011). Demzufolge kann bei der Entwicklung und Implementierung eines Behandlungspfades für dieses Erkrankungsbild von einem hohen potenziellen Nutzen ausgegangen werden. In Deutschland waren nach Angaben der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (2008) im Jahre 2007 ca. 1,2 Millionen Personen an einer Demenz erkrankt. Dies entspricht einer Gesamtprävalenz von 6,5 bis 7,3 %<sup>3</sup>. Zudem wird in Deutschland bis zum Jahr 2020 mit 1,4 Millionen und bis zum Jahr 2050 mit 2,6 Millionen Demenzerkrankten gerechnet. Durch die steigende Zahl der Betroffenen kann davon ausgegangen werden, dass die Inanspruchnahme von Haus- und Fachärzten, ambulanten Angeboten sowie stationären Einrichtungen deutlich ansteigen wird. Da Demenzerkrankungen zu den

Behandlungspfad:  
Ziel und Aufgabe

Demenzerkrankungen verzeichnen stetig steigende Prävalenz- und Inzidenzraten. Sie gehören zu den kostenintensivsten Erkrankungen im hohen Alter

---

2 Für allgemeine Personenbezeichnungen wurde aus Gründen der einfacheren Lesbarkeit die männliche Ausdrucksform gewählt. Sie schließt jedoch gleichermaßen die weibliche Form mit ein. Die Leserinnen und Leser werden hierfür um Verständnis gebeten.

3 Eine Million der Betroffenen waren älter als 65 Jahre; 2/3 von ihnen sind Frauen. In dieser Altersgruppe erkranken jährlich ca. 280.000 Personen erstmalig an einer Demenz; auch hier ist der Großteil von ihnen (70 %) weiblich. Allgemein steigt die Wahrscheinlichkeit, an einer Demenz zu erkranken, mit zunehmendem Alter stark an: Während sie zwischen 65-69 Jahren bei 1,5 % liegt, steigt sie ab einem Alter von 90 Jahren auf 30 % an (Robert Koch Institut (RKI) 2005).

kostenintensivsten Erkrankungen im hohen Alter<sup>4</sup> gehören, kann das bundesdeutsche Gesundheitssystem nach gegenwärtigen Einschätzungen in seiner jetzigen Form die erwarteten Mehrbelastungen nicht auffangen. So wurden bereits im Jahr 2002 in Deutschland insgesamt 22,4 Milliarden Euro für psychische und Verhaltensstörungen aufgebracht, wovon 5,6 Milliarden auf die Behandlungen von Demenzerkrankungen entfielen<sup>5</sup> (Robert Koch Institut (RKI) 2005). Relativ betrachtet übersteigen die Kosten der stationären die der ambulanten Pflege dabei um ein Vielfaches (Steckmaier 2010). Nicht erfasst werden in den Statistiken zumeist jene Kosten, die durch in Privathaushalten lebende und dort überwiegend von Familienmitgliedern betreute Patienten entstehen. Danach Naumann et al. (2011) in Deutschland ca. 80 % der Menschen mit Demenz zu Hause von einem Familienmitglied betreut werden<sup>6</sup>, welches z. T. mit Belastungserscheinungen und gesundheitlichen Beeinträchtigungen auf die Pflegesituation reagieren, sind die realen Kosten der Erkrankung noch höher zu verorten.

#### Versorgungsdefizite

Bereits heute besteht in Deutschland trotz vielfältiger Diagnostik-, Behandlungs- und Unterstützungsoptionen eine mangelhafte Versorgungssituation bzgl. dementieller Erkrankungen (Bohlken 2007; Schencking und Keyser 2007). So wird eine Demenz häufig (zu) spät oder gar nicht erkannt, mit unzulänglichen sowie falschen Maßnahmen behandelt und ihre Implikationen unzureichend an Betroffene und Angehörige kommuniziert (DGPPN 2006). Als eine Barriere wird hierbei das sektorierte Versorgungssystem diskutiert, das von Schnittstellenproblematiken, Informationsdefiziten über Angebote außerhalb des eigenen Sektors sowie kaum standardisierten Kommunikationswegen geprägt ist (Fendrich, Berg, Siewert und Hoffmann 2010). Der Mangel an spezialisierten Facharztpraxen und Gedächtniskliniken (Bohlken 2005), die zudem das empfohlene Leistungsspektrum häufig nicht erfüllen, uneinheitlich sind bezüglich ihrer Schwerpunkte bzw. Ausrichtung und ihr therapeutisches Potenzial nicht ausschöpfen, verstärken diese Situation (Buschert 2006).

#### Integrierte Versorgungskonzepte folgen dem Prinzip »ambulant vor stationär«

Um der großen und stetig wachsenden Zahl an Erkrankten, den Defiziten in der Versorgung, den Beeinträchtigungen betreuender Angehöriger sowie den hohen Ausgaben für Gesundheit und Pflege entgegenzuwirken, ist eine Verbesserung der ambulanten Versorgung notwendig. Als ein Lösungsansatz für diese Problemlage wird die Etablierung vernetzter, integrierter Versorgungskonzepte und -strukturen diskutiert (Berger 2004). In deren Zentrum sollte bei dementiellen Erkrankungen eine Arztpraxis stehen, die in enger Zusammenarbeit mit weiteren Akteuren der ambulanten geriatrischen Versorgung eine kontinuierliche Behandlung und Begleitung gewährleistet. So sollen u. a. Informationsverluste an Schnittstellen reduziert und Synergien besser genutzt werden können. Integrierte Versorgungskonzepte verfolgen neben einer intensiveren Zusammenarbeit der Akteure das Ziel einer verbesserten Versorgungsqualität bei gleichzeitiger Kostenreduktion (Kaduszkiewicz und van den Bussche 2005). Dies kann durch die konsequente Umsetzung des Grundsatzes »ambulant vor stationär«, wonach Klinikaufenthalte möglichst vermieden oder hinausgezögert werden, erreicht werden. Dazu müssten jedoch ambulante Versorgungsabläufe optimiert, unterstützt und ausgeweitet werden. Um dies zu realisieren, werden bspw. die Implementierung spezifischer Angebote, wie ambulante psychiatrische Pflege (APP) oder psychoedukative Interventionen (PEI), standardisierte Versorgungsabläufe durch Behandlungspfade, qualitätssichernde Maßnahmen und regelmäßige Fallkonferenzen der Akteure, empfohlen (Klesse, Bermejo und Härter 2007; Steckmaier 2010). Obgleich die Effekte einer IV bei Menschen mit Demenz unseres Wissens bislang nicht empirisch belegt wurden, gibt es zahlreiche Hinweise in Literatur und Versorgungspraxis, dass diese Versorgungsform erfolgversprechende Ergebnisse erzielen kann (Sander und Albus 2012; van den Bussche und Leitner 2011; Steckmaier 2010).

4 Durchschnittlich entstehen durch einen Menschen mit Demenz Kosten von ca. 43.767 Euro pro Jahr. Da die genaue Höhe vom Schweregrad abhängig ist, variieren die Einzelfallkosten zwischen 5.100 Euro im frühen und bis zu 92.000 Euro im fortgeschrittenen Krankheitsstadium (Robert Koch Institut (RKI) 2005).

5 Für das Jahr 2010 wurden die weltweit durch Demenz-Erkrankungen verursachten Kosten auf 604 Billionen US-Dollar geschätzt, was mehr als 1 % des globalen Bruttoinlandprodukts entspricht (Alzheimer's Disease International (ADI) 2011).

6 70 % aller Demenzkranken, die in einem Privathaushalt leben, wohnen hierbei in einem gemeinsamen Haushalt mit ihren Angehörigen, 30 % leben allein in einer Wohnung (Naumann et al. 2011).

Grundlage für den vorliegenden Behandlungspfad war der Behandlungspfad Schizophrenie nach dem Niedersächsischen Weg (Walle 2010). Er kann problemlos in anderen Regionen Deutschlands angewendet werden und auch dort bspw. die Gestaltungsgrundlage für IV-Verträge bzgl. Demenzerkrankungen bilden. Ausgangspunkt bildet der niedergelassene Arzt, der einer regionalen Versorgungsverantwortung unterliegt. Bei dem Verdacht einer sich entwickelnden oder bereits vorliegenden Demenz wird der Hausarzt als erster Ansprechpartner betrachtet. In enger Zusammenarbeit mit einer APP, deren Mitarbeiter als psychiatrische Bezugspflegerkraft (p-BP) fungieren, obliegt ihm – bei Patientenwunsch – die Steuerung und Prozesskontrolle des Versorgungsverlaufs. In Regionen, in denen es keine APP gibt, gilt es, diese im Rahmen einer IV zu etablieren. Da die Umsetzung eines Case Managements vielerorts gegenwärtig problematisch wäre, wurden im vorliegenden Behandlungspfad nur Elemente dieses Ansatzes aufgegriffen. Ist eine Etablierung entsprechend lokaler Gegebenheiten möglich, wird diese ausdrücklich empfohlen. Ebenso wird die Integration von Elementen des Behandlungspfades in regionale Strukturen empfohlen, bspw. bei Vorhandensein von Pflegestützpunkten, Pflegezentren, u. a.

## 2 Methodik

**Zentrale Fragestellungen** Der Behandlungspfad für die ambulante Integrierte Versorgung von Menschen mit Demenz wurde vor dem Hintergrund folgender Fragestellungen entwickelt:

- »Welche Versorgungsdefizite treten in der ambulanten Versorgung von Menschen mit Demenz in Deutschland auf?«
- »An welchen Schnittstellen entstehen Probleme im Versorgungsprozess und warum?«
- »Welche Auswirkungen haben diese Probleme?«
- »Welche Lösungsansätze bzw. -möglichkeiten bestehen oder könnten implementiert werden, um diese Probleme zu bewältigen?«

Diese Fragen waren die Grundlage für eine systematische Erfassung der vorhandenen Diskrepanzen zwischen dem derzeitigen Ist- und dem Soll-Zustand der Versorgung von Menschen mit Demenz. Zudem galt es zu berücksichtigen, welche Optimierungs- oder Veränderungspotenziale es bereits gibt, die generiert und implementiert werden müssten. Für ein solches exploratives Vorgehen bieten sich qualitative Methoden an.

**Leitlinienrecherche** Um einen Überblick über ein evidenzbasiertes, strukturiertes Vorgehen in der Versorgung von Menschen mit Demenz zu erhalten und den Soll-Zustand zu definieren, wurden nach einer Recherche zu internationalen und nationalen Leitlinien die S3-Leitlinie DGPPN/DGN (2010) und die dazugehörige Synopse sowie die NICE-Leitlinie (National Institute for Health and Clinical Excellence 2011) gesichtet. Zusätzlich wurde die DEGAM-Leitlinie herangezogen, um auch die hausarztbasierende Sichtweise zu ergründen. Ziel war es, evidenzgestützte Erkenntnisse zur optimalen Versorgung von Menschen mit Demenz zu erhalten. Im Jahr 2007 wurde zudem die Entwicklung einer Nationalen Versorgungsleitlinie (NVL) Demenz, deren Analyse ebenfalls eine hohe Relevanz für den hier vorliegenden Behandlungspfad hätte, beschlossen. Die geplante Fertigstellung der NVL Demenz in diesem Jahr (2015) ist auf Grund fehlenden Konsens der beteiligten Experten und Organisationen derzeit ausgesetzt. Hintergrund der Unterbrechung ist, dass von den an der Verfassung der NVL beteiligten Akteuren die Evidenzlage bzgl. der diagnostischen Erfordernisse unterschiedlich interpretiert wird.

**Literaturrecherche** Im zweiten Schritt wurde für die Beschreibung des Ist-Zustandes eine systematische Literaturrecherche durchgeführt, die den zentralen Fragestellungen folgt. Die Recherche fand in den Datenbanken Pubmed, Web of Science, Psynindex, Psycinfo, Cochrane Database of Systematic Reviews sowie Thieme statt. Fokussiert wurde in der Recherche die ambulante Versorgung in Deutschland, um den nationalen Rahmenbedingungen des Behandlungspfades zu entsprechen. Lediglich für offene Fragen und Punkte, die durch die Literatur zur deutschen ambulanten Versorgung nicht abgedeckt werden konnte, wurde internationale Literatur herangezogen. Der Suchalgorithmus der Literaturrecherche bestand daher aus der Verknüpfung der Hauptsuchbegriffe *Demenz/dementia* AND *Deutschland/germany* und wurde um weitere Suchbegriffe ergänzt, die für die ambulante Versorgung von Bedeutung sein können (siehe Anhang A: Suchbegriffe Literaturrecherche »Demenz«). Aufgrund der verschiedenen Indexierungssysteme (Khan, Kunz R., Kleijnen J. und Antes G. 2004) und Größe der Datenbanken wurden die Suchbegriffe und ihre Verknüpfungen ggf. angepasst, z. B. wurde bei einigen Datenbanken zusätzlich die Verknüpfung *Demenz/dementia* OR *Alzheimer/alzheimer* verwendet sowie zur weiteren Eingrenzung *ältere/elderly* als AND-Verknüpfung. Weiter wurden hauptsächlich die Suchfilter »Sprache« (englisch, deutsch) sowie

»Zeitraum« (2004-2011)<sup>7</sup> eingesetzt, daneben je nach Datenbank auch »Alter« (der Zielgruppen) und »Publikationsart« (z. B. Review, Meta-Analyse, RCT). Aus 771 Funden wurden nach Ausschluss der Dubletten und einer Abstimmung zwischen den beteiligten wissenschaftlichen Mitarbeitern 98 Publikationen als relevant eingestuft und analysiert. Zwei weitere als relevant eingestufte Publikationen entstammten einer Handsuche. Hinsichtlich der Literaturrecherche ist zu bedenken, dass die vorgefundene Literatur zumeist einem Veröffentlichungsbias unterliegt und die anglophone Literatur dem deutschen Gesundheitswesen oftmals nicht gerecht wird. Es ist damit nicht auszuschließen, dass die Ergebnisse in ihrer Gesamtheit den Versorgungsalltag nicht ganz vollständig erfassen können.

Im letzten Schritt wurden, um ein ganzheitliches Bild aus verschiedenen Perspektiven zu erhalten, leitfadengestützte Experteninterviews nach Meuser/Nagel (2009) mit Experten aus Wissenschaft, Verbänden und der Versorgungsbasis durchgeführt. Der qualitative Ansatz der Experteninterviews wurde ausgewählt, um in kurzer Zeit auf das differenzierte Fachwissen des Einzelnen zurückgreifen zu können. Angelehnt an Meuser/Nagel (2009) wurde bei der Expertensuche als Experte bezeichnet, wer vordergründig aufgrund seiner aktuellen Tätigkeit und nicht allein aufgrund seiner bisherigen Biografie/Ausbildung über ein spezielles Fach- und Kontextwissen und damit über einen Zugang zu Informationen im Handlungsfeld der ambulanten Versorgung von Menschen mit Demenz verfügte. Im Hinblick auf das spezifische Wissen der Experten konnten diese in zwei verschiedene Gruppen unterteilt werden: zum einen in Experten, die Wissen durch ihre wissenschaftliche Tätigkeit oder ihre Arbeit in Verbänden erwarben, zum anderen in Praktiker, die über ein Wissen aufgrund ihrer praktischen Tätigkeit verfügten. Die Entwicklung des halbstrukturierten Interviewleitfadens orientierte sich an den bereits oben benannten zentralen Fragestellungen. Darüber hinaus lieferte, neben weiteren theoretischen Vorüberlegungen und der Rekonstruktion des zu erforschenden Feldes, auch die Literaturrecherche Hinweise für die zu entwickelnden Leitfragen.

Experteninterviews

Insgesamt wurden zwölf Interviews durchgeführt. An den Interviews nahmen folgende Experten teil: drei Hausärzte (HAE I, HAE II, HAP), zwei Fachärzte (FAE, FAP), ein Psychologe (PsyE), zwei Experten aus dem Bereich der Pflege (Pfe, PfP), jeweils ein Patienten- und ein Angehörigenexperte (BSt, AE) sowie je ein Experte aus der ambulanten psychiatrischen Pflege (APPP) und einer gerontopsychiatrischen Beratungsstelle. Die Dauer der Interviews betrug zwischen 30 und 65 Minuten. Neben den bereits durch die Literaturrecherche identifizierten Versorgungsdefiziten wurden die interviewten Experten auch nach Verbesserungsmöglichkeiten sowie Lösungsstrategien zu jenen Bereichen befragt.

Nach der Transkription der Interviews nach den Regeln von Kuckartz (2007) erfolgte die Auswertung der Interviews auf Basis der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010). Vorbereitend zur Auswertung wurden die transkribierten Texte zunächst im Rahmen einer Zusammenfassung auf wesentliche Inhalte reduziert, um ein überschaubares Abbild des Grundmaterials zu erhalten (Mayring 2003). Im zweiten Schritt wurde der Text je nach Bedeutung und Aussagekraft in einzelnen Satzteilen, Sätzen oder Absätzen extrahiert, in dem zuvor die Analyseeinheiten bestimmt wurden (Sinnbereich, Interviewcode, Originaltext, Paraphrase, Generalisierung). Aus den extrahierten Textstellen wurden weitgehend originalgetreue Paraphrasen gebildet, die anschließend auf ein vorher festgelegtes Abstraktionsniveau mit Fokus auf Probleme und Lösungsansätze in der ambulanten Versorgung von Menschen mit Demenz generalisiert wurden. Vor dem Schritt der Kategorienbildung wurden im Sinne einer Reduktion des Materials bedeutungsgleiche und nicht inhaltstragende Paraphrasen, z. B. verallgemeinernde Angaben zum Untersuchungsfeld und Aussagen, die nicht der demenzspezifischen Versorgung entsprachen, gestrichen (Mayring 2010). Im letzten Schritt fand eine induktive Kategorienbildung im Rahmen einer »offenen Codierung«, d. h. ohne Interpretation durch vorab formulierte Theoriekonzepte oder Annahmen (ebd.), statt.

Qualitative Inhaltsanalyse

Analog zur Entwicklung der Interviewleitfäden erfolgte auch die Auswertung der Interviews durchgehend in interdisziplinärer Zusammenarbeit zwischen Sozial- und Gesundheitswissen-

<sup>7</sup> Das GKV-Modernisierungsgesetz im Jahre 2004, das einen wichtigen Grundstein für die sektorenübergreifende Versorgung bildet, könnte einen Einfluss auf die Versorgungspraxis gehabt haben. Deshalb begann das Zeitlimit der Recherche erst mit dem Jahr 2004.

schaftlern (vgl. Gläser und Laudel 2004). Im Sinne einer »Intercoderreliabilität« (Mayring 2010) wurde jedes Interview von zwei voneinander unabhängigen Codierern ausgewertet. Die Ergebnisse der Auswertungen wurden anschließend aufeinander abgestimmt. Hiernach sah ein dritter wissenschaftlicher Mitarbeiter das ausgewertete Interview auf mögliche Unstimmigkeiten/Diskussionspunkte durch, um die Objektivität und die damit eng verknüpfte Validität als Gütekriterien qualitativer Datenerhebung zu gewährleisten (Bortz 2003).

### Konsentierung

Mit Hilfe der Ergebnisse aus der Leitlinienrecherche wurden erste Module des Behandlungspfades mit für jeden diagnostischen und therapeutischen Prozess relevanten Merkmalen (Ziele, Voraussetzungen, Patienteneigenschaften, Leistungserbringer, Aufgaben, Ort, Aufwand, Ergebnisdokumentation) erstellt. Dabei wurden alle Empfehlungsgrade und Evidenzebenen der Leitlinien zu demenzspezifischen Diagnose- und Behandlungsschritten berücksichtigt. Die Ergebnisse aus der Literaturrecherche wurden anschließend mit den Interviewergebnissen zusammengetragen und für die Erweiterung der Elemente des Behandlungspfades, d. h. Module, Algorithmen sowie Textteile, verwendet.

Um der Passung des Behandlungspfades als bedeutenden Implementierungsfaktor (siehe auch Implementierung) Rechnung zu tragen, wurde der Behandlungspfad zweimal in einer vorläufigen Fassung einer Konsentierung durch zwei Gruppen unterzogen. Die Konsentierungsgruppen bestanden aus den an den Interviews beteiligten Experten sowie Mitgliedern einer Arbeitsgruppe<sup>8</sup>, die in Zusammenarbeit mit der Leuphana Universität Lüneburg den Behandlungspfad erstellte. Die im Konsensusverfahren generierten Rückmeldungen wurden erfasst und für die Überarbeitung bzw. Anpassung des vorläufigen Behandlungspfades angewandt.

Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse der durchgeführten Datenerhebung dargestellt. Die Ergebnisse waren grundlegend bzw. maßgeblich für die darauffolgenden Behandlungsmodule und -algorithmen.

---

<sup>8</sup> Der Behandlungspfad wurde unter Federführung der Leuphana Universität Lüneburg und mit freundlicher Unterstützung von Brigitte Harnau (Leiterin, Caritas Forum Demenz, Hannover; Sprecherin der NAAPPF des LFBPN), Marianne Miemietz-Schmolke (Mitarbeiterin, Caritas Forum Demenz, Hannover), Wolfram Beins (geschäftsführender Leiter der Psychosozialen Beratungsstelle, Celle) sowie Matthias Hamann-Roth (psychiatrisch tätiger Facharzt, Hannover) im Zeitraum von November 2011 bis März 2012 entwickelt.



## 3 Ergebnisse

### 3.1 Allgemeine Probleme

Das deutsche Gesundheitssystem wird als unübersichtlich und nicht der Versorgungsrealität von Menschen mit Demenz entsprechend erlebt. Als stark hinderlich werden starre Versorgungs- und Finanzierungsstrukturen sowie die Orientierung an Leitlinien genannt, die wenig mit den Anforderungen der Pflegepraxis korrelieren und zum Teil gegenläufige Empfehlungen geben (DEGAM 2008; DGPPN 2009; Hirsch 2008; Schaeffer und Kuhlmeier 2008), [AE; APPP; FAE; HAE I]<sup>9</sup>. Weitere Kritikpunkte sind die institutionelle Trennung zwischen Pflege- und Krankenversicherung, eine hohe Bürokratie im Versorgungssystem sowie die engen Bestimmungen zum Erhalt von Pflegeversicherungsleistungen, was eine reibungslose, bedarfsorientierte und umfassende Demenzversorgung häufig behindert (Bohlken 2005; Hirsch 2008), [AE; APPP; FAE]. Durch den Mangel an Fachärzten, gerontopsychiatrisch-spezialisierten Einrichtungen und sozialen Servicestellen für Betroffene und Angehörige einerseits sowie eine stetig wachsende Patientenzahl andererseits wird die Situation noch verschärft (Bohlken 2005; Gutzmann und Haupt 2009; Holle et al. 2009), [BSt; FAE; HAE I; HAP; Pfe; PsyE]. Besonders problematisch stellt sich die Versorgungssituation in ländlichen und strukturschwachen Regionen dar, wo lange Wartezeiten und das Fehlen von Beratungs- und Versorgungsangeboten häufig zugegen sind (Fendrich et al. 2010; Wüstenbecker, Bruchmann, und Juckel 2011), [BSt; HAE I; HAP].

Versorgung von Menschen mit Demenz

Den beschriebenen Hürden entsprechend wird auch der Versorgungsablauf als problematisch dargestellt. So verhindern nach Holle et al. (2009) und Förstl, Bickel, Kurz, und Borasio (2010) unpassende Interventionen sowie unklare, ambivalente Behandlungsentscheidungen und Empfehlungswege die optimale Versorgung von Menschen mit Demenz. Dies kann dazu führen, dass Behandlung, Beratung und Unterstützung ineffizient verlaufen. Hirsch (2008) erwähnt in diesem Zusammenhang die verschiedenen und z.T. sehr komplizierten Arbeits- und Interventionsabläufe. Er merkt an, dass Handlungsempfehlungen häufig an realen Gegebenheiten scheitern, sodass der geforderte Grundsatz »ambulant vor stationär« wenig Umsetzung findet. Darüber hinaus wird die qualitative und quantitative Personalausstattung in vielen Einrichtungen als mangelhaft beschrieben, was die Erarbeitung und Umsetzung von qualifizierten Vorgehensweisen oft problematisch macht. Unzureichende Versorgungsabläufe werden ebenfalls auf das Fehlen von konsensfähigen Standards und einheitlichen Leitlinien in Bezug auf Diagnostik und Behandlung zurückgeführt (Kaduszkiewicz und van den Bussche 2005), [BSt; HAE I]. Des Weiteren wird aufgezeigt, dass die Versorgungsqualität bei Menschen mit Demenz entscheidend von der Behandlungsqualität komorbider Erkrankungen abhängt (Forstl et al. 2010; van den Bussche und Leitner 2011), [HAE I; Pfe]. Obgleich Multimorbidität bei geriatrischen Patienten häufig zugegen ist, wird dieser zumeist weder in Leitlinien Rechnung getragen noch in Behandlungspfaden abgebildet (Lüttje, Varwig, Teigel, und Gilhaus 2011), [APPP; HAE I; Pfe]. Mit dem Problem der Prioritätensetzung in der Versorgung multipler Erkrankungen bleiben die Akteure somit häufig auf sich gestellt (Hewer und Stark 2010).

Behandlung, Beratung und Unterstützung werden als unzureichend, unpassend und ineffizient beschrieben

Als weitere Ursachen für die beschriebenen Probleme im Versorgungsverlauf werden Nihilismus, eine negative Einstellung sowie Kompetenz- und Wissensdefizite bezüglich dementieller Erkrankungen bei Haus- und Fachärzten diskutiert (Schencking und Keyser

Kompetenz- und Wissensdefizite

<sup>9</sup> Die in den eckigen Klammern wiedergegebenen Abkürzungen beziehen sich auf die interviewten Experten, die Tabelle B) des Abkürzungsverzeichnisses entnommen werden können.

2007; Stoppe 2011a), [FAE; HAE II; PsyE]. Über die Frage, welchem der genannten Aspekte ein höherer Einfluss zukommt, besteht Uneinigkeit. In engem Zusammenhang mit dieser Problematik steht die geringe wahrgenommene Prävalenz von Menschen mit Demenzen in Hausarztpraxen, in welcher darüber hinaus die Vielzahl der Krankheitsbilder einen spezialisierten Blick auf Demenzen erschwert [BSt; HAE I; HAE II; PsyE]. Ein weiterer Kritikpunkt in der Versorgung ist der bisweilen gedanken- und respektlose Umgang mit Menschen mit Demenz sowie das Aberkennen von Kompetenzen und Mitbestimmungsrechten insbesondere im fortgeschrittenen Krankheitsstadium (Kurz et al. 2008b), [APPP; HAE I; Pfe].

Pflegende  
Angehörige

Eine grundlegende Bedeutung in der Demenzversorgung kommt Angehörigen zu, ohne die eine Versorgung der Erkrankten nicht möglich wäre. Untersuchungen belegen, dass pflegende Angehörige bei hoher subjektiver Belastung durch Pflege einem erhöhten psychosomatischen Erkrankungs- und Mortalitätsrisiko ausgesetzt sind (DGPPN 2009; Gräßel, Donath, und Kunz 2011; Naumann et al. 2011). Die psychosoziale Belastung bei der Pflege von Alzheimer-Patienten ist hierbei am stärksten ausgeprägt. So erleben Angehörige bspw. eine zunehmende Stressbelastung mit fortschreitendem Krankheitsverlauf. Sie sind z. T. überfordert mit erkrankungsspezifischen Entscheidungen, wenn eine Auseinandersetzung mit der Erkrankung nicht stattgefunden hat und erkrankungsspezifische Vorsorgemaßnahmen im Vorfeld nicht getroffen wurden (Förstl et al. 2010). Um die negativen Auswirkungen der häuslichen Pflege zu verringern und gleichzeitig die Durchhaltefähigkeit der Angehörigen zu stärken, wurden verschiedene Unterstützungsangebote etabliert, die jedoch selten in Anspruch genommen werden (Donath, Luttenberger und Gräßel 2009; Gräßel, Luttenberger, Trilling und Donath 2010; Jünemann und Gräßel 2004).

Die Überleitung aus dem ambulanten in den stationären Bereich stellt ein weiteres Problemfeld der Demenzversorgung dar. So sind bspw. die Einlieferung in ein Krankenhaus sowie die Vielzahl und der stetige Wechsel, der dort an der Behandlung beteiligten Akteure eine große Herausforderung für viele Menschen mit Demenz. Ohne entsprechende Interventionen reagieren diese häufig ungehalten, verwirrt und mit z. T. verschlimmelter Symptomatik, was den Krankheitsverlauf stark beeinträchtigen kann [AE; APPP; FAE].

Um den dargelegten Problemen entgegenzuwirken, fehlen nach Mißlbeck (2009) Anreize, z. B. für einen bio-psycho-sozialen Versorgungsansatz sowie Modelle, die im ambulanten Bereich umgesetzt werden können.

## 3.2 Allgemeine Lösungsansätze

Forderung nach  
spezifischer  
gerontopsychiatrischer  
Versorgungs-  
planung und  
-steuerung

Es besteht ausdrücklich die Forderung nach einer Verbesserung der ambulanten Versorgung von Menschen mit Demenz sowie einer gerontopsychiatrischen Versorgungsplanung und -steuerung. Zusätzlich sollte im Rahmen einer Modernisierung der ärztlichen Versorgung die Entwicklung neuer Diagnostikverfahren, Therapieansätze, Managementstrategien und Koordinationsfunktionen vorangetrieben werden (Bohlken 2007). Hierfür sind strukturierte Versorgungsformen notwendig, die ärztliche, pflegerische und weitergehende Betreuungsangebote besser verzahnen, eine klare Aufgabenverteilung beinhalten und durch Qualitätszirkel ein regelmäßiges Monitoring erfahren (Mißlbeck 2009), [FAP; HAE I; Pfe; PsyE]. Die Steuerung eines gestuften, regionalen, flächendeckenden Modells sollte möglichst unabhängig sein, bspw. in Form von Demenznetzwerken oder eines gerontopsychiatrischen Verbundes (Valdes-Stauber, Nißle, Schäfer-Walkmann und von Cranach 2007), [FAP; HAE I]. Zur Sicherung einer nachhaltig bedarfsgerechten medizinischen Versorgung und dem zielgerichteten Initiieren erfolgreicher versorgungspolitischer Interventionen sind Transparenz sowie bedarfs- und ressourcenorientierte Entwicklungen notwendig. Dies kann v.a. dann realisiert werden, wenn alle Leistungserbringer nach ihrer Expertise eingesetzt und Patienten ihrer konkreten Morbidität entsprechend versorgt werden (Wüstenbecker et al. 2011), [FAP, 10].

Aus- und Aufbau  
gerontopsychiatrischer  
Schwerpunkt-  
praxen

Um eine optimale Demenzversorgung auf institutioneller Ebene zu ermöglichen, wird der Aus- und Aufbau von gerontopsychiatrischen Schwerpunktpraxen und Spezialkliniken, Konsiliar- und Liaisondiensten, Medizinischen Versorgungszentren sowie Delegationsmodel-



len gefordert (Bohlken 2007; Fendrich et al. 2010; Hewer und Stark 2010; Hirsch 2008; Holle et al. 2009; Trauschke, Werner und Gerlinger 2009), [AE; HAE II]. Hierbei sollten – v. a. für gerontopsychiatrische Spezialkliniken – realisierbare Minimalstandards mit einem individuell erweiterbarem Leistungsspektrum und zugehenden Angeboten entwickelt werden (Buschert 2006), [PsyE]. In Anlehnung an Versorgungsmodelle in den Niederlanden wird hier bspw. die stärkere Einbeziehung von Psychologen in den Versorgungsprozess empfohlen [PsyE].

Eine optimale Demenzversorgung auf behandlungspraktischer Ebene sollte nach Hirsch (2008) eine gesicherte Diagnostik, einen mehrschichtigen Behandlungsplan sowie die Aufklärung von Betroffenen und Angehörigen beinhalten. Aufgeklärt werden sollte dabei bzgl. medizinisch-fachlicher sowie individueller Aspekte über Krankheitsentwicklung, potenzielle Komplikationen und regionale Einrichtungen. Handlungsleitend für den Versorgungsablauf können diagnosespezifische, gut definierte, leitliniengestützte Behandlungspfade sein, in denen Inhalt, Verantwortlichkeit und Ablauf der unterschiedlichen Aufgaben operationalisiert sind [FAE; FAP; HAE II]. Als deren Kernstück wird eine hausarztzentrierte Versorgung diskutiert, die in engem Austausch mit Fachärzten und weiteren Akteuren der Demenzversorgung steht (Hirsch 2008), [AE; HAP; PE]. Um Hausärzte hierfür zu stärken, sind Aus-, Fort- und Weiterbildung – möglichst ebenfalls von Hausärzten geleitet oder auf diese zugeschnitten – erforderlich (Stoppe 2011a; Vollmar et al. 2007), [BSt; PsyE]. Darüber hinaus werden die Vorteile eines Case- oder Betreuungsmanagers diskutiert, dessen Aufgaben die Analyse, Begleitung und Steuerung der therapeutischen Situation und verfügbaren Ressourcen des Erkrankten, die Entwicklung und Koordinierung eines Behandlungsplans sowie die Ermittlung des Unterstützungsbedarfs umfassen. Abhängig von strukturellen und finanziellen Gegebenheiten kann diese Aufgabe von unterschiedlichen Professionen übernommen werden.

Empfehlungen für eine optimale Demenzversorgung

Für die Umsetzung einer bestmöglichen Versorgung von Menschen mit Demenz im ambulanten Setting sollte es mehr sowie leichter zugänglich nutz- und finanzierbare Angebote geben [AE]. Vorgeschlagen werden der Ausbau von Physio- und Ergotherapie, niedrigschwelligen, zugehenden bzw. aufsuchenden und bedarfsorientierten Versorgungsangeboten mit festen Bezugspersonen und Zeiten. Durchführbar wäre dies bspw. durch nicht-professionelle Laienhelfer, Tagespflegemöglichkeiten, lokale (Selbsthilfe-)Gruppen sowie Kurzzeitpflegeangebote für Urlaubs- und Krankheitszeiten (von Lützu-Hohlbein 2004; Pick und Fleer 2007), [AE; BSt; FAE; HAP; PFE; PFP]. Um dabei den Anforderungen pflegender Angehöriger gerecht zu werden, sollten zu deren Entlastung spezielle niedrigschwellige Angebote zu Pflegekompetenzen, physischer und zeitlicher Entlastung, sozialer Unterstützung sowie Lernchancen zur Bewältigung der Pflegesituation etabliert werden, da mit diesen ein Großteil der Belastung kompensiert werden kann (Kofahl 2010; Pick und Fleer 2007), [APPP; BSt; PFP]. Werden Angehörige entsprechend geschult und begleitet, kann nach Lauterberg et al. (2007) die ambulante Versorgung sogar dahingehend verbessert werden, dass ein längerer Aufenthalt des Erkrankten zu Hause ermöglicht werden kann. Nach Förstl et al. (2010) müssen auch Unterstützungsprogramme für Angehörige an die individuelle Lebens- und Versorgungssituation angepasst werden. Des Weiteren sollte darauf geachtet werden, dass diese Angebote auch in strukturschwachen Regionen etabliert werden [Bst].

Notwendigkeit der Etablierung besserer Angebote für eine adäquate ambulante Versorgung

Um Patienten und Angehörigen einen bestmöglichen Umgang mit der Erkrankung und die optimale Nutzung der bestehenden Angebote zu ermöglichen, wird über die ärztliche Aufklärung hinaus eine umfassende Beratung gefordert. Diese sollte zum einen kompetente Information zu medizinischen Aspekten wie Symptomatik, Diagnostik, Ursachen, Krankheitsverlauf sowie medikamentösen und nicht-medikamentösen Interventionsmöglichkeiten und deren Nebenwirkungen enthalten. Zum anderen sollten praktische Informationen bzgl. der Vermittlung von Hilfen, Entlastungs- und Finanzierungsmöglichkeiten, rechtlichen Aspekten, Coping-Strategien, Heimeinweisung und Überforderung gegeben werden (Jansen 2005), [HAE I; PsyE]. Durchgeführt werden könnten Beratungen bspw. in Pflegeberatungsstellen, die an geriatrische Spezialeinrichtungen angegliedert sind, aber auch Pflegestützpunkte nach § 7a SGB XI können sich dafür eignen (Schaeffer und Kuhlmeier 2008). Durchführende Akteure könnten Sozialarbeiter oder ambulante (geronto-)psychiatrische Pflegekräfte sein. Da sich durch Hausbesuche ein lebensnaher Einblick in die Situation des Patienten gewinnen lässt, sollte neben lokalen Beratungs- und Betreuungsangeboten vorrangig aufsuchend gearbeitet werden [BSt; PFP; PsyE]. Aufsuchende Angebote bieten darüber hinaus eine gute Möglichkeit, Demenzerkrankungen bei Alleinlebenden schneller zu erkennen. Um diese allgemein besser in

Bessere Unterstützung der Patienten durch umfassendere ärztliche Beratung

den Versorgungsablauf zu integrieren, wird ein besseres Management für Alleinlebende sowie der Ausbau von altersgerechten Wohn- und Lebensformen gefordert (Fischer et al. 2011; Froelich et al. 2009; Hirsch 2008), [PE]. Eine Quartiersunterstützung mit einer zentralen Anlaufstelle in der unmittelbaren Lebensumgebung könnte ebenfalls dazu beitragen, dass Menschen mit Demenz in ihrer Umgebung bewusster und selbstverständlicher wahrgenommen werden sowie ihrer Situation besser entsprochen wird [BSt; Pfe].

Unabhängig von der konkreten Ausgestaltung und Verortung der Versorgung von Menschen mit Demenz wird gefordert, Betroffene und ggf. Angehörige weitestgehend in Planungen und Entscheidungen mit einzubeziehen, sie respektvoll zu behandeln und in ihrer Identität zu schützen (Hirsch 2008; Kurz et al. 2008b), [AE; APPP].

Forderungen für eine passgenaue Versorgung

Da eine flächendeckende, passgenauere Versorgung nur mit einer Flexibilisierung der Leistungsanspruchnahme möglich ist, wird des Weiteren eine grundlegende Veränderung der Finanzierungssystematik gefordert. Möglichkeiten hierzu können Modelle einer freien, flexiblen Budgetierung liefern. So kann in der Pflegesituation individuell agiert und reagiert werden, bspw. durch den Zukauf von Leistungen, um ein passgenaues Angebot zusammenstellen zu können. Eine Fallberatung/ein Case Management könnte zur eigenverantwortlichen Leistungszusammenstellung beraten, diese begleiten und überwachen, um ggf. Missbrauch entgegen zu wirken [AE; APPP; HAE II; Pfp]. Auch diese Aufgabe könnte von unterschiedlichen Berufsgruppen übernommen werden, bspw. von professionell Pflegenden, Beratungsstellen, Pflegezentren oder Sozialarbeitern [AE; APPP; Pfe].

Integrierte Versorgungskonzepte

Da nach § 43 SGB XI auch in der Versorgung von Menschen mit Demenz dem Grundsatz »ambulant vor stationär« so lange wie möglich entsprochen werden sollte, kann die Integrierte Versorgung hier ein zukunftsweisendes Konzept sein (Hirsch 2008; HAE I, 12). Ein integriertes Arbeiten erfordert jedoch die Teilnahme der unterschiedlichen Akteure der Demenzversorgung wie Hausarzt, Facharzt, Pflegedienst, Sozialdienst, SpDi oder Laienhelfern. Diese gilt es zu stärken und auszubauen. Als weitere Eckpfeiler eines solchen IV-Modells werden ein »schlankes« Steuerungssystem, eine Bezugspflegekraft für jeden Patienten sowie klar definierte Strukturen vorgeschlagen. Diese Möglichkeiten können einen interdisziplinären Austausch gewährleisten [APPP; FAP; HAE I; HAP]. Des Weiteren sollten finanzielle Anreize für die ambulante Integrierte Versorgung gesetzt werden, bspw. im Rahmen der Vergütung für Demenzsprechstunden und Betreuungsangebote oder für die Vermeidung von stationären Aufenthalten [HAE II; HAP; Pfp].

### 3.3 Probleme im Bereich der Diagnostik

Bei vielen Menschen wird eine Demenz zu spät oder gar nicht erkannt

Eine Ursache der bereits beschriebenen Unter- und Fehlversorgung von Menschen mit Demenz lässt sich darauf zurückführen, dass die Krankheit häufig nicht oder zu spät erkannt wird. So konstatieren bspw. Stoppe et al. (2004; 2011a), Hentschel et al. (2004) sowie Riepe/Gaudig (2010), dass die klinische Diagnose von Demenzen im Frühstadium häufig gar nicht, falsch oder zu spät erfolgt. Niedergelassene Hausärzte behandeln dem Robert Koch Institut (RKI 2005) zufolge über 90 % der Erkrankten, erkennen jedoch bei 40–60 % der Betroffenen eine Demenz nicht. Bestätigungen für eine unzulängliche oder fehlende Diagnostik finden sich auch in den geführten Interviews [FAE; HAE I; HAP; PE]. Dabei besteht v.a. für alleinlebende und in strukturschwachen ländlichen Regionen lebende Personen ein erhöhtes Risiko, dass eine Demenz nicht (frühzeitig) diagnostiziert wird (Pentzek et al. 2009; Wüstenbecker et al. 2011), [BSt; HAP]. Als eine Ursache für die mangelhafte Diagnostik wird das Fehlen einheitlicher Richtlinien und verbindlicher Standards angesehen. Dies ist bspw. in den unterschiedlichen Auslegungen zur diagnostischen Evidenz in den nationalen Leitlinien der DGPPN und der DEGAM nachzulesen (DEGAM 2008; DGPPN 2009), [HAE I; HAP; Pfe]. Literatur und Experteninterviews weisen darüber hinaus auf unzureichendes Wissen und mangelhafte diagnostische Kompetenzen bei Ärzten hin (Donath et al. 2010; Hirsch 2008; Maeck, Haak, Knoblauch und Stoppe 2008; Stoppe et al. 2004), [AE; FAE; HAE I; HAE II; HAP]. Nach Stoppe et al. (2007) unterscheiden sich Haus- und Fachärzte bzgl. ihrer zu bemängelnden