

*Sabine Bartholomeyczik, Margareta Halek, Christian Müller-Hergl,  
Christine Riesner, Detlef Rüsing, Horst Christian Vollmar, Stefan Wilm*

## Institut für Forschung und Transfer in der Pflege und Behandlung von Menschen mit Demenz: Konzept

Institute of Dementia Care: First Draft

*The German Ministry of Education and Research (BMBF) is planning to support a huge German Center for Neurodegenerative Disorders (DZNE) as a part of the famous Helmholtz Association. The Center will be located in Bonn and will have six smaller partner locations. One of these partner locations will be the "Institute of Dementia Care" at the University of Witten/Herdecke, which focuses on healthcare research, primarily in the field of nursing care and primary medical care. Three areas of emphasis are planned: care structures, care interventions, knowledge circulation and knowledge transfer. These are outlined in the following paper.*

### Keywords

dementia care, care structures, care interventions, knowledge circulation, knowledge transfer

*Das Bundesministerium für Bildung und Forschung wird angesichts der großen gesellschaftlichen Bedeutung der Demenz ein Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) unter dem Dach der Helmholtz Gemeinschaft fördern. Das vor allem naturwissenschaftlich ausgerichtete Zentrum in Bonn soll sechs Partnerstandorte haben, von denen eines an der Universität Witten/Herdecke angesiedelt sein wird. Dieses nennt sich „Institut für Forschung und Transfer in der Pflege und Behandlung von Menschen mit Demenz“ und soll in drei inhaltliche Schwerpunkte arbeiten: Versorgungsstrukturen, Versorgungsmaßnahmen, Wissenszirkulation und Wissenstransfer. Die geplanten Schwerpunkte werden in dem folgenden Artikel kurz umrissen.*

### Schlüsselwörter

Helmholtz Gemeinschaft, Pflege von Menschen mit Demenz, primärärztliche Versorgung von Menschen mit Demenz, Versorgungsstrukturen, Versorgungsmaßnahmen, Wissenszirkulation, Wissenstransfer

## Hintergrund

Mit Datum vom 21.1.2008 schrieb eine Gründungskommission der Helmholtz Gemeinschaft alle medizinischen Fakultäten in Deutschland an, um ihnen die Gelegenheit zu geben, einen Konzeptvorschlag für ein „Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE)“ einzureichen. Das DZNE ist angesichts der zuneh-

invited paper

## Schwerpunkt

Pflege & Gesellschaft 13. Jg. 2008 H.4

menden Zahl der Menschen mit Demenz als neues Forschungszentrum in der Helmholtz Gemeinschaft geplant, um auf diesem Gebiet „eine exzellente Grundlagenforschung, deren Translation in die Klinik, von der Wissenschaft getriebene Therapiefor- schung, klinische und epidemiologische Forschung einschließlich Frühdiagnose und Prävention sowie Versorgungsforschung“ zu fördern (Gründungskommission 2008). Dem Schreiben war weiterhin zu entnehmen, dass es ein „leistungsstarkes Kernzen- trum“ geben sollte, dem „bundesweit einige Partnerinstitute in und außerhalb von Uni- versitäten zur interdisziplinären und indikationsbezogenen Zusammenarbeit angegliedert“ werden sollten.

Auf diesen Aufruf hin reichten aus der Fakultät für Medizin der Universität Wit- ten/Herdecke unter Federführung des Lehrstuhls Epidemiologie-Pflegewissenschaft das Dialogzentrum Demenz des Instituts für Pflegewissenschaft und das Institut für Allgemeinmedizin und Familienmedizin ein Konzept für ein Partnerinstitut ein, das kurze Zeit später den Gutachtern mündlich vorgestellt wurde und schließlich den Zu- schlag für einen – kleinen – Partnerstandort des DZNE erhielt.

In folgendem Beitrag werden wesentliche Grundlagen des Konzepts, insbesondere der Stand der Forschung zu den geplanten Arbeitsschwerpunkten erstmals etwas ausführlicher einer Fachöffentlichkeit vorgestellt.

Der Kern des Konzepts liegt in der *Versorgungsforschung*, in deren Mittelpunkt die Beschreibung der Kranken- und Gesundheitsversorgung mit ihren konkreten Rah- menbedingungen, ihre Erklärung und die darauf aufbauende Entwicklung von Versor- gungskonzepten, die begleitende Erforschung ihrer Umsetzung und die Evaluation unter Alltagsbedingungen liegt (Pfaff 2003). Betrachtet man die verschiedenen Ebe- nen von der Grundlagenforschung bis zur Patientenversorgung, dann liegt der hier konzipierte Bereich mit seiner Fokussierung auf pflegerische und hausärztliche Betreu- ung nah bei der Versorgung von Menschen mit Demenz im Alltag (Abb. 1).

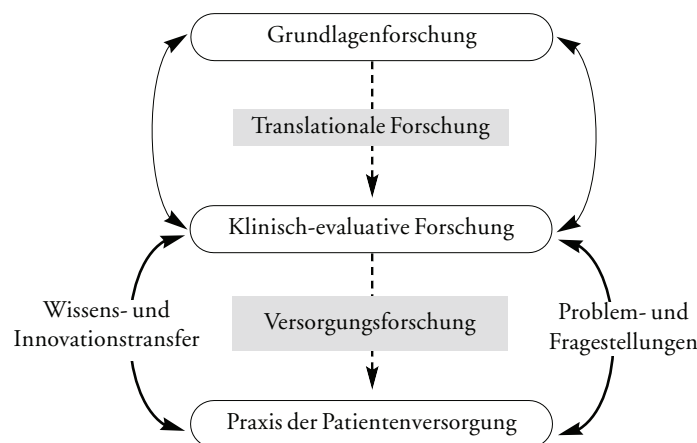


Abb.1 (in Anlehnung an DFG 1999)

## Darstellung des spezifischen Forschungsprofils

Die pflegerische und ärztliche Primär-Versorgung von Menschen mit Demenz wird sich zu einer der ganz großen gesellschaftlichen Herausforderungen der Zukunft entwickeln. Aufgrund des demographischen Wandels erhöht sich der relative Anteil von Menschen mit Demenz, und gleichzeitig sinkt dazu die Zahl pflegender Angehöriger, professionell Pflegender und von Ärzten in der Primärversorgung (Rothgang 2004). Diese Entwicklung verschärft die aus heutiger Sicht kaum zu bewältigenden Anforderungen der Pflege und Behandlung von Menschen mit Demenz.

Versorgung wird in dem vorgelegten Konzept breit angelegt verstanden. Sie beinhaltet sowohl die Betreuung durch Angehörige oder freiwillig Engagierte, die vor allem im ambulanten Bereich von großer Bedeutung ist, als auch die durch Professionelle unterschiedlicher Disziplinen.

Das Forschungsprofil konzentriert sich auf drei thematische Schwerpunkte:

1. die *Versorgungsstrukturen*,
2. die Effektivität von *Versorgungsmaßnahmen*, vor allem die pflegerischer und hausärztlicher Konzepte,
3. quer dazu und alles durchziehend die *Wissenszirkulation und der Wissenstransfer*.

Die drei Schwerpunktbereiche sind nur sinnvoll zu entwickeln, wenn die Forschung in den Bereichen eng miteinander vernetzt ist. Auch wenn die pflegerische Versorgung im vorliegenden Konzept einen besonderen Stellenwert einnimmt, so darf die erforderliche *Multiprofessionalität* in der Versorgung der Menschen mit Demenz nicht übersehen werden, hier insbesondere die Schnittstellen und Kooperationsnotwendigkeiten mit der Allgemeinmedizin.

Aus dem breiten Spektrum der Forschungsnotwendigkeiten kann in dem geplanten Rahmen des Instituts nur ein fokussierter Teil für Projekte ausgewählt werden, der im Laufe der Zeit ausgebaut werden soll.

Vorgestellt werden einige wichtige Auszüge des Forschungsstands, die die Basis für erste zu bearbeitende Forschungsfragen darstellen.

### 1. Versorgungsstrukturen

Leitfrage dieses Themenbereichs ist:

Welchen Beitrag leisten die Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen?

#### *Häusliche Versorgung*

Nach Angaben der Deutschen Alzheimer Gesellschaft wohnen von den Demenzkranken, die in Privathaushalten leben, 30% allein, aber 70% mit ihren Angehörigen (BMFSFJ 2002). Die Belastung dieser pflegenden Angehörigen ist weit höher als jener, deren Angehörige zwar pflegebedürftig, aber nicht demenzkrank sind. Das Belastungs-

## Schwerpunkt

Pflege & Gesellschaft 13. Jg. 2008 H.4

erleben hängt offenbar weniger an der Bewertung, sondern eher von spezifischen Belastungsmustern ab, insbesondere von der physischen Gesundheit des Pflegenden, der selbsteingeschätzten Kompetenz sowie den körperlichen Beeinträchtigungen des Kranken (Mausbach 2007). Pflegende Angehörige verzichten jedoch oft auf Hilfe, weil die Bürokratie zu komplex ist, hohe Kosten entstehen, schlechte Qualität befürchtet wird, unflexible Servicezeiten vorhanden sind, Lücken im Versorgungsnetz bestehen und die Weigerung des Kranken, fremde Hilfe anzunehmen, nicht überwunden werden kann. Nicht zuletzt schämen sich Angehörige, Unterstützung wegen Demenz in Anspruch zu nehmen. Pflegende Angehörige sind auf emotionale Begleitung und psychologische Unterstützung angewiesen. Die Qualität der Pflege wird von den Angehörigen nicht zuletzt daran gemessen, inwieweit sie selbst in diesem Belastungserleben gesehen werden und von den professionell Pflegenden und Ärzten in ihrer Rolle unterstützt werden.

Über die Realitäten der häuslichen Versorgung gibt es wenig gesichertes Wissen. Bekannt ist, dass zwischen unterschiedlichen Angehörigenpopulationen differenziert werden muss. Pflegende Töchter sind eher bereit, Hilfen von außen zuzulassen als pflegende Ehepartner, in diesem Zusammenhang steigt die Belastung für letztere: „the burden increases as the social distance decreases“ (Dröes 2005).

In Konfliktsituationen sollten Angehörige auf eine Geschichte positiven Copings in der Beziehung zurückgreifen können (Hellström 2005). Die grundsätzlich positiv beurteilte Maxime „ambulant vor stationär“ ist daher aus fachlicher Sicht durchaus differenziert zu betrachten und oftmals als problematisch zu beurteilen.

Nach internationalen Ergebnissen scheint ein beträchtlicher Anteil von pflegenden Angehörigen selbst an einer leichten kognitiven Einschränkung sowie an Depressivität zu leiden (Miller 2006).

### *Niedrigschwellige Angebote*

In Deutschland versteht man darunter meist ein breites Angebot verschiedener unterstützender und entlastender Leistungen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, die nach SGB XI anerkannt werden. Erbracht werden diese Leistungen, die sich zwischen die professionelle Pflege einerseits und familiäre Betreuung andererseits schieben, von freiwillig Engagierten. Die genaue Ausgestaltung dieser Leistungen liegt im Zuständigkeitsbereich der Länder. International gibt es vielfältige ähnliche Unterstützungsleistungen, bei denen sich zeigt, dass nach der Diagnosestellung Angehörige und Menschen mit Demenz kaum nachgehende, proaktive Begleitung erfahren, sondern im besten Fall auf Selbsthilfegruppen verwiesen werden, bei denen sie sich eher selten melden. Diese Familien kontaktieren das Gesundheitssystem erst wieder, wenn es für den Einsatz niedrigschwelliger Hilfen zu spät ist. Hier fehlt es auch an einer Vernetzung zwischen der haus- und familienärztlichen Versorgung und dem nicht-medizinischen Unterstützungssystem, positive Effekte sind hierbei eindrucksvoll nachgewiesen (Waldemar 2007).

Insbesondere proaktive Maßnahmen verstehen sich als Ergänzung zur Verminderung von Kriseninterventionen und damit von „reaktiven“ Maßnahmen. Sie können dazu beitragen, dass bedeutungsvolle Interaktion und Aktivität zwischen pflegenden Angehörigen und Menschen mit Demenz erhalten bleiben. Wichtig hierbei ist eine Erweiterung der klassisch-pflegerischen ambulanten Versorgung zu einem „Personal disease management at home“ im Rahmen einer multiprofessionellen Dienstleistung (Vernooij-Dassen 2005), mit der ein Heimaufenthalt selbst bei alleinlebenden Menschen mit Demenz wesentlich verzögert werden kann (Raivio 2007).

Zugehende Angebote wie das der Familiengesundheitspflege (Family Health Nurse) kombiniert mit den präventiven Hausbesuchen könnten als Modell für ambulante Angebote dienen (Bartholomeyczik et al. 2008). Ähnliches gilt für Tandempraxen, von denen aus Pflegende das Selbstmanagement von Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen stärken können. Auch in die neuen Gesundheitszentren könnten Pflegesprechstunden integriert werden.

### *Institutionelle Versorgung*

Ein großes Thema in den Versorgungsstrukturen stellen die verschiedenen Möglichkeiten und Modelle von Wohnformen außerhalb der eigenen Häuslichkeit dar. In Großbritannien wurde eine spezialisierte Form der Tagesklinik (2 Tage Aufenthalt über 6 Wochen mit anschließender patient outreach Betreuung) insbesondere für das Management von Verhaltensproblemen entwickelt (Law 2008). Während Forschungen zu Effekten zur Tagespflege selten sind und zuweilen kritisch ausfallen (Mavall 2007), konzentrieren sich internationale Arbeiten zur stationären Langzeitversorgung auf Einrichtungen der besonderen Dementenbetreuung, „Special Care Units“ (SCU) genannt (Weyerer 2005). Die Befunde sind uneinheitlich und gehen darauf zurück, dass die Kriterien einer SCU z.T. erheblich variieren (Lawton 2001). Insgesamt scheinen eine gute Altenpflege im Sinne individueller Zugewandtheit und fachlicher Sorgfalt sowie intensive Personalentwicklung durch das Management zu positiven Ergebnissen bei den Menschen mit Demenz zu führen unabhängig davon, ob es sich um eine integrierte oder spezialisierte Wohneinheit handelt. Neuere Befunde legen einen Zusammenhang von Stresserleben, Personalbesetzung und Raumgröße nahe: Je weniger Menschen mit Demenz zusammenleben, je wohnlicher und klinikferner das Umfeld, desto weniger Raum pro Person und desto weniger Personal pro Person wird benötigt (Morgan 2002). Insgesamt scheinen der Ausbildungsstand und die berufliche Erfahrung der Pflegenden für die Outcomes wichtiger zu sein als die Versorgungsform. Darüber hinaus legen Ergebnisse nahe, dass Pflegende in SCU mit der Zeit mit gesundheitlichen und psychiatrischen Krisen souveräner umgehen lernen, sich dadurch die Hospitalisierungsrate reduziert und auch das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz steigert (Gruneir 2007).

Neue Konzepte für Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz wie das aus der Schweiz stammende Konzept der „Oase“ sind sehr umstritten, weil eine Gruppe von Menschen mit Demenz in einem Großraum gemeinsam untergebracht wird. Es gibt dazu bisher auch keine Effektivitätsuntersuchungen, da hier besonders schwierige For-

## Schwerpunkt

Pflege &amp; Gesellschaft 13. Jg. 2008 H.4

schungsbedingungen vorliegen, ist die Interaktion mit diesen Pflegebedürftigen doch nur sehr eingeschränkt möglich (Mitchell et al. 2006).

Ein *Krankenhausaufenthalt* stellt für Menschen mit Demenz in der Regel eine extreme Belastung dar, die Krankenhäuser sind kaum auf die betreuungsintensive Pflege von Demenzpatienten eingerichtet, das möglicherweise zu Hause aufrecht erhaltene Alltagsleben gerät in Gefahr, droht völlig zusammen zu brechen. Besondere Bereiche für Menschen mit Demenz in Krankenhäusern sind bislang eine seltene Ausnahme (z.B. Gisad/Bethanien in Heidelberg). Sehr viele Menschen mit Demenz in Krankenhäusern zeigen agitierte Verhaltensweisen, die Mortalitätsraten liegen deutlich über denen einer Vergleichspopulation, insbesondere bei Männern (Laditka 2005). Herausforderndes Verhalten, auf das die Krankenhäuser nicht vorbereitet sind, trägt wesentlich zu den Kosten der Versorgung bei. Andererseits wird ein erheblicher Anteil von Menschen mit Demenz aus Pflegeeinrichtungen in ein Krankenhaus verlegt, weil Pflegenden mit dem Verhaltensmanagement überfordert sind (Soto 2008).

## 2. Versorgungsmaßnahmen

Leitfragen dieses Themenbereichs sind:

1. Welche Instrumente zur Diagnostik und Dokumentation sind für Pflege und hausärztliche Versorgung am besten geeignet?
2. Welche Interventionen sind in diesen Versorgungsbereichen effektiv, insbesondere bei herausforderndem Verhalten?

### *Herausforderndes Verhalten*

Ein wesentlicher Problemfaktor, der Maßnahmen der Versorgung bei Demenz für alle Beteiligten erschwert, ist störendes, verletzendes und auch selbst gefährdendes Verhalten von Menschen mit Demenz. Dieses oft wie eine unliebsame Symptomatik der Demenz behandelte Verhalten sollte als mögliche Ausdrucksweise von Bedürfnissen der Menschen mit Demenz betrachtet werden und gewinnt dadurch den Charakter einer Botschaft, die in der Interaktion angesiedelt ist und dort nach einer Antwort sucht. Daher werden diese Verhaltensweisen als herausfordernd bezeichnet. Zu ihnen zählen Aggressivität, Agitation, Wandering, sexuelle Enthemmung, disruptive Vokalisation, Apathie und Depressivität, von denen die eine oder andere Form im Verlauf der Demenz bei fast jedem Betroffenen auftritt. Verhalten bei Demenz beinhaltet generell eine Interaktion zwischen psychosozialen und biologischen Faktoren und muss individuell und situationsspezifisch ergründet werden (NICE & SCIE 2006).

Die internationale Literatur ist durch Komplexität und Heterogenität der Forschungskonzepte geprägt. Die Definitionen für herausforderndes Verhalten sind heterogen und nicht trennscharf (Halek et al. 2006). Erklärungsansätze sind theoretisch unterschiedlich gut fundiert, simple Kategorisierungen helfen nicht weiter (Algase 2006).

Notwendig ist eine genaue Beschreibung der Verhaltensweisen, ihres Auftretens, des Kontextes und der Personen, die diese Verhaltensweisen zeigen. Diese Erkenntnisse

führen dann zu theoretischen Erklärungen, die wiederum Grundlage für die Entwicklung bzw. Evaluation psychosozialer Maßnahmen sind. Wenn das herausfordernde Verhalten eine Ausdrucksform von Bedürfnissen ist, dann muss nach den Gründen für das Verhalten gesucht werden, eine verstehende (pflegerische) Diagnostik muss betrieben werden.

In der bisherigen Forschungsarbeit des Institutes für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke wurde das NDB-Modell (need driven dementia compromised behaviour model), das herausforderndes Verhalten als Ausdruck von Bedürfnissen interpretiert, als theoretischer Rahmen verwendet. Das NDB-Modell wird seit 1993 aus internationaler pflegewissenschaftlicher Expertise stetig weiter entwickelt (Kolanowski 1999). Es setzt an der Veränderung der Sichtweise eines Verhaltens durch Außenstehende an, in dem das zuvor als störend wahrgenommene Verhalten dadurch potentiell nützlich für die Planung und Durchführung der Pflege werden kann, dass sein Hintergrund verstanden wird.

### *Pflegerische Maßnahmen*

Die in der Praxis üblicherweise empfohlenen Maßnahmen für Menschen mit Demenz beziehen sich als gemeinsame Grundlage auf die Interaktion mit dem Fokus auf bewusste und reflektierte Beziehungsgestaltung. Dies sind z.B. Validation, kognitive Stimulation, Biografiearbeit, multisensorische Stimulation (basale Stimulation), Snoezelen, Tier-gestützter Umgang, Aromatherapie, Bewegung, Umgebungsveränderung. Die meisten dieser Maßnahmen werden auch in den „Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe“ empfohlen (Bartholomeyczik et al. 2006). Allerdings geben Studien unterschiedliche, widersprüchliche und oft nur schwache Hinweise auf Effekte dieser Maßnahmen, deutschsprachige Studien existieren noch nicht. Tendenziell bewirken die Maßnahmen positive Effekte im Sinne der Lebensqualität (Halek et al. 2006). Durch die Verschiedenartigkeit des herausfordernden Verhaltens und die Komplexität der Entstehungsbedingungen sind Untersuchungen zur Effektivität möglicher Interventionen außerordentlich schwierig.

### *Primärärztliche und multiprofessionelle Maßnahmen*

Der weitaus größte Teil der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen wird von Hausärzten versorgt und begleitet. Für die primärärztliche Versorgung von Menschen mit Demenz ergeben sich durch ein höheres oder hohes Lebensalter und Multimorbidität besondere Herausforderungen. Die primärärztliche Versorgung hat neben der Demenz auch die Vielzahl anderer chronischen Erkrankungen (u.a. Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes mellitus, Niereninsuffizienz, Polyarthrose, Minderungen des Seh- und Hörvermögens, Gangunsicherheiten mit Sturzneigung, Depression, chronische Schmerzen) zu berücksichtigen. Dies wirft ethische Fragen und komplexe Probleme u.a. in der Pharmakotherapie auf, die beforscht werden müssen. Durch die Multimorbidität der meisten an Demenz erkrankten Patienten ist die Kooperation mit pflegenden Angehörigen und die multiprofessionelle Vernetzung eine komplexe, ebenfalls weitgehend unerforschte Herausforderung.



## Schwerpunkt

Pflege &amp; Gesellschaft 13. Jg. 2008 H.4

Mit den oben erwähnten „Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten“ wurde ein komplexes Qualitätsinstrument (Bartholomeyczik et al. 2006) entwickelt, das verschiedene Schnittstellen zur primärärztlichen Versorgung aufweist, wo ein neu entwickeltes Qualitätsinstrument, die DEGAM-S 3-Leitlinie „Demenz“ vorliegt (Vollmar et al. 2008). Erste multiprofessionelle Ansätze zur Untersuchung der Effektivität der genannten Qualitätsinstrumente erfolgen in dem 2008 bewilligten Projekt „Interdisziplinäre Implementierung von Qualitätsinstrumenten zur Versorgung von Menschen mit Demenz“, das im Rahmen des Leuchtturmprojekts Demenz des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) gefördert wird. Auf den Ergebnissen dieses Projektes soll im zukünftigen Wittener Partnerinstitut des DZNE aufgebaut werden.

*Palliativ-Pflege und Behandlung sowie Schmerzerkennung und -behandlung* bei Menschen mit Demenz sind weitere Themen, bei denen angemessene Interventionen und die Zusammenarbeit zwischen Betroffenen, Familie, Pflege und Hausarzt einer gründlichen wissenschaftlichen Bearbeitung bedürfen.

### *Assessmentinstrumente*

Zuverlässige und valide Erfassungsinstrumente für die Selbstpflegefähigkeiten von Menschen mit Demenz, ihre Emotionen und die diversen Verhaltensformen sind essentiell für Praxis und Forschung. Die meisten Verhaltens-Assessmentinstrumente sind Forschungsinstrumente, die vorrangig für pharmakologische Studien entwickelt wurden. Es gibt kein einzelnes, universelles und allgemein akzeptiertes Messinstrument für herausforderndes Verhalten, weil auch viel genutzte Instrumente, wie z.B. das CMAI (Cohen-Mansfield 1996) nur auf einen Bereich, hier die Agitation, ausgerichtet sind.

Das Institut für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke beschäftigt sich mit zwei personenzentrierten Instrumenten, die vorrangig für die Praxis entwickelt wurden. Das Beobachtungsassessment Dementia Care Mapping (DCM) wird in teil-/vollstationären Settings eingesetzt, um Aktivitäten und Wohlbefinden bei Menschen mit Demenz zu bestimmen. Es ist besonders geeignet, um Interventionen zu evaluieren. Das Need-Assessment CarenapD (Care needs assessment pack for dementia) erhebt Bedarfe der Person mit Demenz und des pflegenden Angehörigen im häuslichen Wohnumfeld. Darüber hinaus wurde ein Instrument zur verstehenden Diagnostik in der stationären Altenpflege entwickelt und erstmalig getestet, mit dem das Verstehen herausfordernder Verhaltensweisen gefördert werden soll. Dieses Instrument wird derzeit in dem o.g. Leuchtturmprojekt Demenz des BMG als Teil einer Qualitätsentwicklung eingesetzt und weiterhin auf seine Tauglichkeit geprüft.

Frühdiagnostik mit den Mitteln der Hausarztpraxis ist von großer Bedeutung für die weitere Begleitung und Behandlung von Menschen mit Demenz. Reliabilität und Validität von Instrumenten, die in anderen Settings verwendet werden, sind bislang für dieses Setting unbekannt.



### 3. Wissenszirkulation und Wissenstransfer

Leitfragen dieses Themenbereichs sind:

1. Wie können wissenschaftliche Erkenntnisse zu den Menschen mit Demenz, ihren Angehörigen und den Professionen gelangen?
2. Wie können die Erkenntnisse nachhaltig umgesetzt werden und zu einer verbesserten Versorgung führen?
3. Wie können Probleme der Praxis in Forschungsfragen übersetzt und wissenschaftlich bearbeitet werden?

Informations- und Wissenstransfer sowie Wissenszirkulation finden auf unterschiedlichen Ebenen statt. Der Schwerpunkt Wissenszirkulation und Wissenstransfer betrifft sowohl die Durchführung als auch die Beforschung und Gestaltung des Transfers.

Der Informations- und Wissenstransfer zwischen Wissenschaftlerinnen und Institutionen unterschiedlicher Forschungsrichtungen und Disziplinen sollte andauernd und zirkulär stattfinden, dies gilt sowohl innerhalb einer Institution als auch innerhalb eines Verbundes wie dem künftigen Zentrum mit seinen Partnerstandorten sowie in einem Makrokosmos wie der nationalen oder internationalen Ebene. Notwendiger Teil dieser Wissenszirkulation ist die Bündelung des Wissens, welches dann weitertransferiert werden muss.

An die horizontale Wissenszirkulation schließt sich der bidirektionale Informations- und Wissenstransfer zwischen Forschung und Praxis an. Um evidenzbasiertes Wissen an seinen Verwertungsort zu bringen, muss nach Zielgruppen unterteilt werden. Zu den Empfängern in der Primärversorgung zählen die Allgemeinärzte und professionell Pflegenden ebenso wie BeraterInnen und spezialisierte Berufe wie bspw. Ergo-, Physio- oder Musiktherapeuten. Der Wissenstand z.B. professionell Pflegender bei Demenz scheint mangelhaft zu sein. Altenheime benennen die Themenbereiche Demenz, Depression und Schmerz als wesentlichste Themen des Fortbildungsbedarfs (Hallauer et al. 2005). Professionell Pflegende selbst äußern Wissensbedarfe vor allem in den Bereichen Kommunikation/Umgang, Diagnostik und Medikation und interprofessionelle Zusammenarbeit und Vernetzung (Herder et al. 2008). Der Transfer praxisrelevanten Wissens an pflegende Angehörige/Freunde ist von gleich großer Bedeutung. Als dritte, bislang bei der Informationsweitergabe sträflich vernachlässigte Gruppe sind die von einer Demenz betroffenen Personen selbst zu nennen. Edelman et al. (2006) zeigen, dass die Interessenslagen von Betroffenen und Angehörigen sich unterscheiden. Ebenso verdichten sich die Hinweise, dass die Interessens- und Bedürfnislagen Betroffener und Angehöriger sich im Prozess der Erkrankung entscheidend verändern (Muhlbauer 2002).

#### *Von der Praxis in die Forschung*

Wissensbedarfe aus der Praxis müssen in die Wissenschaft kommuniziert werden, um praxisrelevante Forschungsfragen zu generieren. Ebenso dienen Praxiserkenntnisse aus „best-practice-Modellen“ der Hypothesengenerierung.

***Methoden nachhaltiger Implementierung***

Bislang liegen wenige Ergebnisse zur Performanzimplementierung in der pflegerischen Arbeit mit Menschen mit Demenz vor (Fixen 2006). Implementieren bedeutet koordinierte Veränderungen auf den Ebenen des Systems, der Organisation, der Programme und der Praktiken vorzunehmen. Da Fragen nach Interventionen mehr Beachtung als Fragen nach deren Implementierung finden, ist wenig bekannt, ob eine erfolglose Intervention die Intervention selbst oder deren Implementierung betrifft. Implementierungsforschung benötigt aufgrund der Komplexität mehr Aufwand als die Entwicklung von Interventionen und Innovationen selbst (Grol 2004). Kaum erforscht ist die Einführung innovativer Konzepte, die keinen geschlossenen Kontext aufweisen. Sensorische Stimulation, Validation oder emotions-orientierte Interaktion benötigen nicht vorhersehbare Anpassungen in der konkreten Situation und würden in ihrer Wirksamkeit durch zu stringente Vorgaben konterkariert werden. Für diesen Prozess der adaptiven Implementierung liegt ein erstes Modell für die Erforschung der Implementierung der Amsterdamer Meeting Centres vor (Meiland et al. 2005). Rycroft-Malones Betonung von Facilitation und Kontext (Rycroft-Malone 2004) findet in praktischen Implementierungsstudien Bestätigung: Es sind die Leitungen, Strukturen und Koordinatoren vor Ort, welche Interventionen gelingen oder scheitern lassen (van Weert 2004). Hierbei bleibt die Rolle der Koordinatoren oder Facilitatoren (z.B. Fachkräfte für Gerontopsychiatrie) eher im Dunklen (Müller-Hergl 2000). Wegen der berufspolitischen Bedeutung horizontaler Qualifikation in der Altenpflege ist die Erforschung der Effektivität fachlich spezialisierter Rollen im Rahmen der Implementierung von Interventionen außerordentlich wichtig.

**Erste Forschungsprojekte**

Die Forschungsvorhaben setzen an den identifizierten Kenntnissen und Forschungslücken an, wobei bei der Breite der Themen nur wenige Bereiche herausgegriffen werden können. Erste Pläne beginnen teilweise noch auf der Ebene von Definitionen und theoretischen Begriffen, ebenso wie bei der Notwendigkeit systematischer Reviews oder sogar der einfachen Beschreibung der Versorgungsangebote und ihrer Nutzung.

So wird bei den Versorgungsstrukturen zunächst ein systematisches Review zur Effektivität und Effizienz verschieden gearteter Strukturen gefordert. Ebenso fehlt als systematische Beschreibung die Inanspruchnahme und Bewertung der Angebote des Gesundheitswesens durch Betroffene und ihre Angehörigen in diesem Bereich. Ebenso wichtig ist aber auch, speziell die Versorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz zu untersuchen mit der Frage, wie die beste Lebensqualität erreicht werden kann.

Im zweiten Themenbereich soll ebenfalls auf einer begrifflichen Ebene begonnen werden, nämlich mit der Entwicklung und Testung eines Instruments, mit dem herausforderndes Verhalten in seinem Auftretenskontext präzise beschrieben werden kann. Eine klare Beschreibung ist ein Ansatz für Erklärungen. Darauf kann die verstehende Diagnostik durch Pflegende aufgebaut werden, deren Effektivität im Hinblick

auf die Lebensqualität der Menschen mit Demenz untersucht werden muss. Zu diesem Themenbereich gehört auch die Frühdiagnostik durch den Allgemeinmediziner, der valide und reliable Instrumente benötigt, auf die er bisher nicht zurückgreifen kann. Benötigt werden hier große und komplexe Interventionsstudien, für die allerdings zunächst eine Wissensbasis im deutschen Versorgungskontext geschaffen werden muss.

Auch beim Schwerpunkt Wissenszirkulation muss Grundlagenwissen geschaffen werden, wenn untersucht werden soll, welche Informationsbedarfe bestehen und wie die Professionellen diese bewerten. Wie können Pflegende, Ärzte, Angehörige Wissen darüber erlangen, was an Biografien wichtig ist; welche Ereignisse Bedeutung im Alltag in Zeiten hatten, als die nunmehr Alten jung waren; was ist es, was Menschen vor allem aus früheren Zeiten behalten. Ein weiteres Projekt soll sich damit befassen, wie über spezialisierte Pflegende Wissen in den Versorgungsalltag unterschiedlicher Settings gelangt und wie es dort verfestigt werden kann.

## Institutsstrukturen

Zur Umsetzung des inhaltlichen Konzepts wird ein räumlich zusammengefasstes Institut mit den drei skizzierten thematischen Schwerpunkten als Abteilungen und entsprechendem zentralen Support geplant. Eingebettet ist dieses Institut in die Strukturen der Universität Witten/Herdecke, wo vielfältige Kompetenzen je nach Forschungsfrage hinzugezogen werden können, insbesondere über das Interdisziplinäre Zentrum für Versorgungsforschung im Gesundheitswesen (IZVF), das in der Universität Witten/Herdecke als fakultätsübergreifende Einrichtung die universitäre interdisziplinäre Versorgungsforschung bündelt. Neben der engen Zusammenarbeit mit den beiden antragstellenden Instituten, dem Institut für Pflegewissenschaft und dem Institut für Allgemeinmedizin und Familienmedizin, kann die große Zahl an Kooperationen mit Praxiseinrichtungen der Institute und der gesamten Fakultät für Medizin genutzt werden.

## Literatur

- Algase, D. L. (2006): What's new about wandering behaviour? An assessment of recent studies. *International Journal of Older People Nursing*, 1(4), 226-234
- Bartholomeyczik, S., Halek, M., Sowinski, C., Besselmann, K., Dürrmann, P., Haupt, M., et al. (2006): Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. Berlin: BMG
- Bartholomeyczik, S., Brieskorn-Zinke, M., Eberl, I., Schnepf, W., Weidner, F., & Zegelin, A. (2008): Prävention als Aufgabe der Pflege: Konzepte und Projekte. In W. Kirch, B. Badura & H. Pfaff (Eds.), *Prävention und Versorgungsforschung* (pp. 539-568). Heidelberg: Springer
- BMFSFJ (Ed.). (2002): *Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen*. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
- Cohen-Mansfield, J. (1996): Behavioral and mood evaluations. Assessment of agitation. *International Psychogeriatrics*, 8(2), 233-245
- DFG, Deutsche Forschungsgemeinschaft (1999): *Klinische Forschung*. Denkschrift. Weinheim: Wiley-Vch

**Schwerpunkt**

Pflege &amp; Gesellschaft 13. Jg. 2008 H.4

- Edelman, P.; Kuhn, D.; Fulton, B.R.; Kyrouac, G.A. (2006): Information and service needs of persons with Alzheimer's disease and their Family Caregivers living in rural communities. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 21 (4): 226-233
- Dröes, R. M., & Meiland, F. J. M. (2006): Effect of the Meeting Centres Support Program on informal carers of people with dementia: Results from a multi-centre study. *Aging and Mental Health*, 10(2), 112-124
- Fixen, D.L., Naom, S.F. et al. (2006): Implementation Research: A Synthesis of the Literature, University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute Publications
- Grol, R. (2005): Improving patient care: the implementation of change in clinical practice. Edinburgh: Elsevier Butterworth Heinemann
- Gründungskommission Helmholtz Gemeinschaft (2008): Deutsches Zentrum Neurodegenerative Erkrankungen. Schreiben vom 21.1.08
- Gruneir, A., Miller, S.C. (2007): Hospitalization of Nursing Home Residents with Cognitive Impairments: The Influence of Organizational Features and State Policies. *The Gerontologist* 47(4), 447-456
- Halek, M., & Bartholomeyczik, S. (2006): Verstehen und Handeln. Forschungsergebnisse zur Pflege von Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten. Hannover: Schlütersche
- Hallauer, J.; Bienstein, Ch.; Lehr, U.; Rönsch, H. (2005): SÄVIP – Studie zur ärztlichen Versorgung in Pflegeheimen. Hannover, VINCENTZ NETWORK Marketing Service
- Hellström, I., & Nolan, M. (2005): Awareness context theory and the dynamics of dementia. *Dementia*, 4(2), 269-295
- Herder, K.; Müller-Hergl, Chr.; Riesner, Chr.; Rüsing, D. (2008): Wissensbedarfe professionell Pflegenden bei der Versorgung Demenzerkrankter in (teil)stationären und ambulanten Versorgungssettings – eine deskriptive Studie. Unveröffentl. Studie. Witten, Universität Witten/Herdecke – Dialogzentrum Demenz
- Kolanowski, M. (1999): An overview of the Need-Driven Dementia-Compromised Behavior Model. *Journal of Gerontological Nursing*, 25(9), 7-9
- Laditka, J.N., Laditka, S.B., Cornman, C.B. (2005): Evaluating hospital care for individuals with Alzheimer's disease using inpatient quality indicators. *American Alzheimer's Disease & Other Dementias* 20(1), 27-36
- Law, E., Prentice, N., Connelly, P. (2008): The fast track day hospital maintaining clinical improvement in community setting. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23(1), 109-110
- Lawton, P. (2001): Quality of Care and Quality of Life in Dementia Care Units. In: *Linking Quality of Long-Term Care and Quality of Life*, Noelker LS & Harel Z (eds), Springer Publ Company 2001, 136-161
- Mausbach, B. T., & Patterson, T. L. (2007): The attenuating effect of personal mastery on the relations between stress and Alzheimer caregiver health: A five-year longitudinal analysis. *Aging and Mental Health*, 11(6), 637-644.
- Mavall, L., Malmberg, B. (2007): Day care for persons with dementia. An alternative for whom? *Dementia* 6(1) 27-43
- Meiland, F. J. M.; Drees, R.-M.; Lange, J. de; Vernooij-Dassen, M. J. F. J. (2005): Facilitators and barriers in the implementation of the meeting centres model for people with dementia and their carers. *Health Policy* 71, (2) 243-253
- Miller, L. S., & Lewis, M. S. (2006): Caregiver cognitive status and potentially harmful caregiver behaviour. *Aging and Mental Health*, 10(2), 125-133
- Mitchell, S.L., Kiely, D.K., Jones, R.N., Prigerson, H., Volicer, L., Teno, J.M. (2006): Advanced dementia research in the nursing home: the CASCADE study. In: *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 20 (3), 166-175
- Morgan, D.G., Stewart, N.J. (2002): Theory Building through Mixed-Method Evaluation of a dementia Special Care Unit. *Research in Nursing and Health* 25(6), 479-488
- Müller-Hergl, C. (2000): Personen – Programme – Prozeduren. Perspektiven einer Weiterbildung für Demenzpflege und Gerontopsychiatrie im Praxisverbund. In: *Demenz und Pflege*. Tackenberg, P.,

- Abt-Zegelin, A. (eds.). Frankfurt: Mabuse 117-134
- Muhlbauer, S.A. (2002): Navigating the storm of Mental Illness: Phases in the Family's Journey. *Qualitative Health Research* 12 (8): 1076-1092
- NICE & SCIE, National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) and Social Care Institute for Excellence (SCIE) (Ed.) (2006): *Dementia. A NICE-SCIE Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. National clinical Practice guideline Number 42.* Developed by National Collaborating Centre for Mental Health. London  
(<http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG42Dementiafinal.pdf>), Zugriff 20.03.08)
- Pfaff, H. (2003): Versorgungsforschung – Begriffsbestimmung, Gegenstand und Aufgaben. In H. Pfaff, M. Schrappe, K. W. Lauterbach, U. Engelmann & M. Halber (Eds.), *Gesundheitsversorgung und Disease Management: Grundlagen und Anwendungen der Versorgungsforschung* (pp. 13-23). Bern: Huber
- Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Laakonen, M. L., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Tilvis, R., et al. (2007): How do officially organised services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22(5), 360-368
- Rothgang, H. (2004): Demographischer Wandel und Pflegebedürftigkeit in Nordrhein-Westfalen. Gutachten im Auftrag der Enquete-Kommission „Situation und Zukunft der Pflege in NRW“ des Landtags Nordrhein-Westfalen. . Bremen
- Rycroft-Malone, J. (2004): The PARIHS Framework- A Framework for Guiding the Implementation of Evidence-based Practice. In: *J Nurs Care Qual* 19(4), 297-304
- Soto, M.E., Nourhashemi, F., Arbus, C., Villars, H., Balardy, L., Andrieu, S., Vellas, B. (2008): Special acute care unit for older adults with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23(3), 215-219
- Vernooij-Dassen, M., & Moniz-Cook, E. (2005): Editorial. *Dementia*, 4(2), 163-169
- Vollmar, H.C., Mand, P., Butzlaff, M. (2008): *DEGAM-Leitlinie Demenz*. Düsseldorf: Omikron
- Waldemar, G., Phung, K., & Burns, A. (2007): Access to diagnostic evaluation and treatment for dementia in Europe. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(1), 47-54
- Weyerer, S., Schäufele, M., & Hendlmeier, I. (2005): Lebens- und Betreuungsqualität demenzkranker Menschen in der besonderen stationären Betreuung in Hamburg. *Pflege & Gesellschaft*, 10(2), 90-96

*Sabine Bartholomeyczik*1),  
*Margareta Halek*1),  
*Christian Müller-Hergl*2),  
*Christine Riesner*2),  
*Detlef Rüsing*2),  
*Horst Christian Vollmar*4),  
*Stefan Wilm*3)

- 1) Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke
- 2) Dialogzentrum Demenz im Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke
- 3) Institut für Allgemeinmedizin und Familienmedizin, Universität Witten/Herdecke
- 4) Fraunhofer Institut für System- und Innovationsforschung (ISI), Karlsruhe und Institut für Allgemeinmedizin und Familienmedizin, Universität Witten/Herdecke

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Sabine Bartholomeyczik, Universität Witten/Herdecke  
 Institut für Pflegewissenschaft, Stockumer Str. 12, 58458 Witten, sbartholo@uni-wh.de