

Einheitsleistung 2

Expertise

"Umsetzung von Versorgungspfaden Demenz"

Dr. Sabine Kirchen-Peters

Prof. Dr. Jürgen Stausberg



Inhalt

1.	Hinte	grund und Ziele der Expertise	3						
2.	Frage	stellungen und methodische Umsetzung	4						
3.	Ergebnisse des Scoping Review								
	3.1	Zielsetzung und methodisches Vorgehen	6						
	3.2	Auswertung von Quellen zur Vorstellung von Versorgungspfaden	9						
	3.3	Auswertung von Übersichten und Reviews	14						
	3.4	Auswertung methodischer Beiträge	16						
4.	Ergebnisse der Befragung einzelner Stakeholder								
5.	Ergebnisse aus zusätzlichen Quellen								
6.	Zusammenfassung und Empfehlungen								
7.	Anhang								



1. Hintergrund und Ziele der Expertise

Insbesondere in der Demenzversorgung müssen moderne Lösungsansätze nicht nur an einzelnen Versorgungssegmenten ansetzen, sondern auch die Vernetzung der verschiedenen Instanzen im Blick haben. Versorgungsbrüche an den Schnittstellen zwischen Leistungserbringern, Professionen und Kostenträgern behindern die Umsetzung patientenorientierter Konzepte und können die Krankheitsverläufe der Menschen mit Demenz und das Stressempfinden ihrer Angehörigen ungünstig beeinflussen. Darüber hinaus können hohe Kosten verursacht werden, wenn z. B. durch mangelnde Vernetzung häusliche Pflegearrangements frühzeitig scheitern oder es zu vermeidbaren Krankenhauseinweisungen kommt.

Vor diesem Hintergrund ist die Stärkung der sektorenübergreifenden Zusammenarbeit der relevanten Akteure ein vorrangiges Ziel der Nationalen Demenzstrategie (NDS). Eine umfassende Vernetzung von Unterstützungs-, Beratungs-, Leistungs- und Teilhabeangeboten lässt sich insbesondere durch strukturierte Versorgungspfade umsetzen. Zusätzlich gewährleistet ein Versorgungspfad die Orientierung an einheitlichen Qualitätsstandards innerhalb der einzelnen Versorgungssektoren.

In der dazu ausformulierten Maßnahme 3.5.3 der NDS wurde dazu aufgefordert, die Aufgaben der einzelnen Beteiligten am Versorgungspfad zu definieren und die erforderlichen Schnittstellen zwischen den Sektoren zu beschreiben. Ein besonderes Augenmerk soll darüber hinaus auf die spezifischen Bedürfnisse der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen gelegt werden. Im Einzelnen wird im Rahmen der NDS zum Versorgungspfad folgende Aufgabe formuliert:

"Im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie wird ein Versorgungspfad für Menschen mit Demenz entwickelt. Dabei wirken folgende Akteure mit: BAGFW, BÄK, bpa, DAlzG, BAGSO, DED, DGG, DGGG, DGGPP, DGPPN, DZNE, DKG, DVfR, DEGAM, DPR, GKV-SV, KBV, KDA, SPIZ ZNS und VDAB. Sie definieren innerhalb des Pfades die jeweiligen Aufgaben und beschreiben die erforderlichen Schnittstellen zwischen den Sektoren. Weitere relevante Akteure, z. B. der Deutsche Behindertenrat und die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, werden einbezogen. Dazu setzen das BMG und das BMFSFJ ein eigenständiges Projekt auf. Sofern ein Versorgungspfad entwickelt wurde, fördern alle beteiligten Akteure seine Umsetzung in die Praxis."

Um diesen Zielsetzungen gerecht zu werden und um ein strukturiertes Vorgehen bei der Implementierung von Versorgungpfaden in Deutschland zu gewährleisten, ist es erforderlich, den aktuellen Umsetzungsstand zu ermitteln. Denn bislang liegen keine gebündelten Informationen dazu vor, wie ein Versorgungspfad idealerweise aussehen sollte, inwieweit bereits Versorgungspfade Demenz formuliert wurden, ob und wie mit diesen gearbeitet wird und welche Reichweite diese Pfade haben. Ebenso ist nicht bekannt, welche Faktoren die Etablierung von möglicherweise bereits erprobten Versorgungspfaden derzeit erschweren und welche sie begünstigen.

Diese genannten Informationslücken wurden durch die hier vorliegende Expertise des iso-Instituts mit Blick auf den aktuellen Forschungsstand konkretisiert. Darüber hinaus hat die Expertise erste Anhalts-



punkte herausgearbeitet, wie ein Versorgungspfad Demenz aussehen könnte, um die eingangs genannten Ziele zu erreichen, und wie die in diesem Zusammenhang vorgefundenen Forschungslücken bzw. die Herausforderungen in der praktischen Umsetzung bearbeitet werden könnten, z. B. durch weitere Forschungsarbeiten zu spezifischen Fragen. Die Expertise wurde im Rahmen einer Einheitsleistung 2 im bestehenden Auftragsverhältnis zwischen BMG und iso-Institut durchgeführt.

2. Fragestellungen und methodische Umsetzung

Im Rahmen der Expertise wurde zum einen der Kenntnisstand zur Verbreitung von Versorgungspfaden in Deutschland aufbereitet und mit einer Literaturrecherche eine Orientierung zum Umsetzungsstand im internationalen Raum gewährt. Zum anderen wurde erarbeitet, welcher professionelle Anspruch an einen Versorgungspfad Demenz zu legen wäre und wie ein fachlich geeigneter Versorgungspfad aussehen könnte. Im Einzelnen ging die Expertise folgenden Fragestellungen nach:

I. Verbreitung von Versorgungspfaden

- a) In welchen Regionen wird bereits mit Versorgungspfaden gearbeitet und wer hat diese initiiert?
- b) Welche Reichweite haben diese Pfade? Welche Institutionen und Berufsgruppen sind eingebunden und welche nicht?
- c) Auf welcher rechtlichen Grundlage basieren die Versorgungspfade?
- d) Inwieweit wird die Perspektive der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen eingebunden?
- e) Gibt es bereits Hinweise auf Evidenz dieser Versorgungspfade?
- f) Welche Gelingensfaktoren und Hemmnisse werden beschrieben?
- g) An welche Zielgruppen richten sich die Versorgungspfade?
- h) Wo setzen die Versorgungspfade an?

II. Welcher fachliche Anspruch ist an einen Versorgungspfad Demenz zu legen (Idealtypus)?

- a) Wie sollte ein Versorgungspfad inhaltlich aufgebaut sein und welche Anwendungsfälle und Szenarien sollten abgedeckt werden, um die Versorgung aus Sicht der Leistungserbringer und aus Sicht der Betroffenen zu verbessern?
- b) Welche Akteure sind an einem Versorgungspfad zu beteiligen? Wer sollte diesen initiieren?
- c) Wie kann ein Zusammenhalt der Akteure im Versorgungspfad idealerweise geschaffen werden?
- d) In welcher Form sollen fachliche Standards in die Versorgungspfade einfließen?
- e) Welche Darstellungsformate sind für die Abbildung eines Versorgungspfads besonders zu empfehlen?
- f) Wie kann der Versorgungspfad in die Praxis implementiert werden?

Die methodische Umsetzung der Expertise erfolgte über folgende methodische Schritte:



Verbreitung von Versorgungspfaden (10/2022 - 12/2022)	 Schlagwortgeleitete Onlinerecherche nach bestehenden Pfaden in Deutschland mit der Methode Scoping Review Kurzabfrage zum Verbreitungsgrad bei ausgewählten Stakeholdern Dokumentenanalyse der aufgefundenen Quellen Aufbereitung der Ergebnisse entlang der aufgelisteten Fragestellungen
Idealtypus Versorgungspfad (10/2022 - 12/2022)	 Exemplarische schlagwortgeleitete Recherche in relevanten und zugänglichen Literatur-Datenbank und Auswertung bestehender Erfahrungen mit der Methode Scoping Review Auswertung fachlicher Standards im Hinblick auf ihre Nutzbarkeit für den Versorgungspfad Demenz Interviews mit ausgewählten Stakeholdern Aufbereitung der Ergebnisse entlang der aufgelisteten Fragestellungen

In Kapitel 3 wird die als Scoping Review durchgeführte Literaturrecherche vorgestellt. Die Ergebnisse aus der Expertenbefragung einzelner Stakeholder werden in Kapitel 4 erläutert. Kapitel 5 fasst die Erkenntnisse aus weiteren Quellen zusammen. Zusammenfassung und Empfehlungen finden sich in Kapitel 6. In diesem abschließenden Kapitel werden wichtige Hinweise für den Prozess einer Pfadentwicklung unterbreitet, die aus den verschiedenen Arbeitsschritten der Expertise hervorgegangen sind. Im Anhang sind beispielhaft Abbildungen einzelner Versorgungspfade aus der Literatur und dem Web wiedergegeben.



3. Ergebnisse des Scoping Review

3.1 Zielsetzung und methodisches Vorgehen

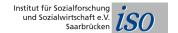
Das Scoping Review leistet eine Orientierung über den Stand der Forschungsliteratur zu Versorgungspfaden bei Demenz. Dabei soll der zu leistende Überblick Informationen über die Verbreitung von Versorgungspfaden gewinnen, ohne die methodische Qualität der eingeschlossenen Studien zu bewerten [27]. Die Zielsetzung des Scoping Review ergab sich aus den in Kapitel 2 skizzierten Fragestellungen, nach denen die relevanten Literaturstellen ausgewertet und der sich daraus ergebende Erkenntnisstand zu Versorgungspfaden für Menschen mit Demenz beschrieben wurden.

Einbezogen wurden die Datenbank Medline der National Library of Medicine (NLM) sowie die Datenbank CareLit der hpsmedia GmbH. Medline ist die international führende Literaturdatenbank für wissenschaftliche Publikationen in der Medizin. CareLit Complete ist eine Literaturdatenbank deutschsprachiger Publikationen mit Bezug zu den Pflegewissenschaften.

Für die Suche wurde das Thema über die Bezeichnungen "Versorgungspfad" bzw. "care pathway" als Teil des Titels oder Abstracts einer Publikation eingegrenzt. Zusätzlich wurden diese Bezeichnungen bei der Recherche in Medline mit dem Schlagwort (MeSH Major Topic) "dementia" kombiniert. Bei der Sichtung einzelner Treffer zeigte sich, dass "care pathway" zusätzlich als ein durch Autor*innen definiertes Schlagwort verwendet wurde. Die Abfrage in Medine wurde daher schlussendlich wie folgt formuliert: "(dementia[MeSH Major Topic]) AND ((care pathway[Title/Abstract]) OR (Versorgungspfad[Title/Abstract]) OR (care pathway[Other Term]) OR (Versorgungspfad[Other Term]))". Bei CareLit wurden die Begriffe über Formularfelder für Titel und Abstrakt mit "ODER" verknüpft. Einschränkungen hinsichtlich Sprache, Erscheinungsdatum oder anderer Aspekte wurden initial weder für Medline noch für CareLit Complete vorgenommen.

Die Ergebnisse der Literaturrecherche wurden in einer Datenbank mit Microsoft Access verwaltet. Für die Auswahl der relevanten Literatur wurde in einem ersten Schritt auf Basis von Abstract und Titel die Übereinstimmung des Verständnisses von Versorgungspfaden bei der jeweiligen Publikation mit der Definition des Europarats abgeglichen sowie der Bezug zur Demenz geprüft. Für die Bearbeitung des Scoping Review wurde die Definition eines Versorgungspfads des Europarats von 2001 zu Grunde gelegt: "Integrierte Versorgungspfade stellen Vereinbarungen dar, die die Aufgabenverteilung bei der Versorgung einer definierten Patientengruppe innerhalb eines geographischen Bereichs (regional) oder einer Institution (lokal) beschreiben. Diese Vereinbarungen können, müssen sich jedoch nicht auf klinische Leitlinien stützen." [10]

Publikationen wurden ausgeschlossen, falls eines von beiden nicht zutraf oder Unklarheiten bezüglich der Einschätzung bestanden. Beiträge zur palliativmedizinischen Versorgung wurden nur bei ausdrücklichem Bezug zu Demenzkranken berücksichtigt. Für die verbleibenden Publikationen wurden die Voll-



texte beschafft, soweit zugänglich. Weiterhin wurden Veröffentlichungen über eine Handsuche einbezogen, falls diese mittelbar oder unmittelbar in Titel, Abstract oder Volltext als relevante Literatur zu erkennen waren. Die Auswahl erfolgte über ein Formular in der angelegten Datenbank.

Anschließend wurden im Volltext verfügbare Texte in einer anderen Sprache als Deutsch oder Englisch ausgeschlossen, ebenso in einer anderen Sprache verfasste Sekundärliteratur. Auf der Basis der Volltexte wurde erneut der Einschluss unter Berücksichtigung der Themen Versorgungspfad und Demenz überprüft. Die verbleibenden Publikationen sowie über Handsuche oder andere Quellen gefundene Texte bildeten die Quelle für die weitere Analyse. Die Auswahl erfolgte ebenfalls über ein Formular in der angelegten Datenbank.

In der Analyse der Quellen wurden drei Typen von Untersuchungen unterschieden: 1) Vorstellung eines oder mehrerer Versorgungspfade, 2) Review zu Versorgungspfaden allgemein, und 3) methodische Diskussion zu Versorgungspfaden. Jeder einzelne Versorgungspfad wurde über folgende Eigenschaften charakterisiert (Verknüpfung zu den einzelnen Zielsetzungen in Klammern):

- Geographisches Einsatzgebiet (Fragestellungen Ia der Konzeptskizze),
- Initiator (Ia, IIb),
- beteiligte Sektoren und Einrichtungen (Ib, IIb),
- eingebundene Berufsgruppen (Ib, IIb),
- Case Manager (lb, Ilc),
- Patientendokumentation (Ib),
- rechtliche Grundlage (Ic, IIc),
- Finanzierung/Erstattung (Ic, IIc),
- Einbindung von Patienten und Angehörigen (Id, IIb),
- Darstellungsformat des Pfads (IIe),
- Evidenzgrundlage (Ie, IIa, IId),
- Evaluation (le, IIf),
- Gelingensfaktoren (If, IIf),
- Hemmnisse (If, IIf),
- Zielgruppe (Ig, IIb) sowie
- Auslöser (Ih, IIa).

Die Bewertung und die Auswertung wurden in der angelegten Datenbank vorgenommen.

Über Medline wurden 55 Treffer erzielt, über CareLit 12 Treffer. Doppelte Treffer traten weder innerhalb einer Datenquelle noch insgesamt auf. Auf Basis von Abstract und Titel wurden 28 Publikationen zur Beschaffung von Volltexten ausgewählt. Bei zwei dieser Publikationen war die Einschätzung unklar, bei 26 Publikationen wurde das Zutreffen der Kriterien festgestellt. Vier der 28 Publikationen wurden auf Grund ihrer Sprache ausgeschlossen. Es handelte sich um Französisch (1 Publikation), Spanisch (1) und Japanisch (2). Die verbleibenden 24 Publikationen konnten im Volltext (23 Publikationen) oder



über Sekundärliteratur (1) beschafft werden. Über Verweise in diesen Texten wurden vier weitere Publikationen im Volltext beschafft. Unter den verbleibenden 28 Publikationen wurden fünf wegen fehlender Befassung mit Versorgungspfaden in der beschriebenen Definition ausgeschlossen. Damit verblieben für die weitere Analyse 23 Publikationen (s. Abbildung 1). Bei der Benennung konkreter Pfade wurden hierzu weitere Dokumente über das Web beschafft.

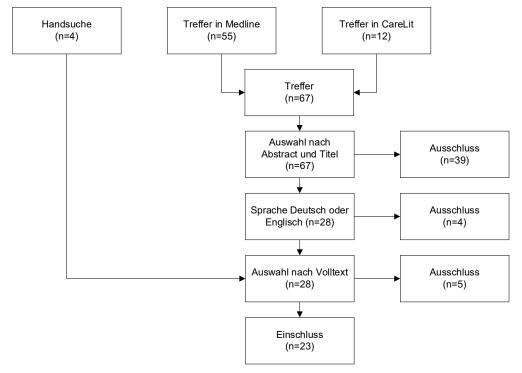
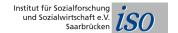


Abbildung 1: PRISMA-Diagramm [29] zur Literaturrecherche

Bei fünf Beiträgen stammten die Autor*innen aus dem Vereinigten Königreich (UK), bei jeweils zwei Beiträgen aus Australien, Deutschland, Japan, Kanada und Niederlanden sowie bei einem Beitrag aus Irland, Italien, Neuseeland, Norwegen, Spanien, Schweden, Taiwan und den USA. Damit war Europa mit 14 Beiträgen vertreten, Asien mit drei Beiträgen sowie USA, Kanada, Australien und Neuseeland zusammen mit sechs Beiträgen. Das Jahr der Veröffentlichung lag zwischen 2004 und 2022. Aus den Jahren 2013 (2 Beiträge), 2014 (4), 2015 (4), 2017 (2) und 2018 (2) wurde mehr als ein Beitrag eingeschlossen. Siebzehn der Beiträge wurden über Medline, zwei über CareLit und vier aus der Handsuche eingeschlossen. Nur die beiden über CareLit gewonnenen Beiträge waren von deutschen Autor*innen verfasst. Aus der Handsuche wurde ein Buch eingeschlossen. Ansonsten handelte es sich um Artikel aus unterschiedlichen Zeitschriften. Eine Autorengruppe war mit zwei Beiträgen vertreten [8, 21].

Häufig befassten sich die Beiträge mit mehreren Aspekten von Versorgungspfaden. In vier Beiträgen wurden Pfade vorgestellt, drei Beiträge befassten sich mit der Evaluierung von Pfaden. Die Pfadentwicklung wurde in zwei Beiträgen vorgestellt, in einem Beitrag ein Studienprotokoll zur Entwicklung eines Pfads vorgelegt. Sowohl Entwicklung als auch Evaluation eines Pfads waren Gegenstand eines Beitrages. Sieben Beiträge enthielten Reviews zu unterschiedlichen Aspekten von Versorgungspfaden.



Mit der Methodik von Versorgungspfaden befassten sich drei Beiträge. Ein Beitrag beschrieb die Entwicklung und die Methodik von Pfaden. Ein weiterer Beitrag beinhaltete einen Kommentar in Form eines Leserbriefs.

In drei Beiträgen wurde die Definition eines Care Pathways (CP) durch die European Pathway Association (EPA) zitiert; ein Verweis auf die Definition des Europarats fand sich nicht. Die EPA definiert einen CP als "complex intervention for the mutual decision making and organisation of care processes for a well-defined group of patients during a well-defined period" (s. https://e-p-a.org/care-pathways/). Weiterhin fanden sich eigene Definitionen der Autor*innen:

- In their simplest form, DCPs [Dementia Care Pathways] are documents which state the patient's pre-determined journey through services. DCPs have been described as an effective tool to assist "in streamlining a system of care to ensure patients with dementia receive equal, effective, evidence-based treatment and support which is timely and responsive to the needs of the individual and their carers" [15].
- "Care pathways (CP) are implemented by adapting clinical practice guidelines or protocols to the actual and specific functioning in one health institution, in order to provide the sequence of actions necessary to achieve objectives efficiently reducing variability in clinical practice" [32].
- "Versorgungspfade sind ein im Akteurs-Team selbst gefundener berufsgruppen- und institutionsübergreifender Konsens für die beste Durchführung der gesamten qualitätsgesicherten Versorgung unter Festlegung der Aufgaben sowie der Durchführungs- und Ergebnisverantwortlichkeiten.
 Der Versorgungspfad steuert den Versorgungsprozess; gleichzeitig ist er das mitgeltende Dokumentationsinstrument und erlaubt die Kommentierung von Normabweichungen zum Zwecke einer fortgesetzten Evaluation und Verbesserung" [9].

"Care Pathway" wurde auch im Sinne existierender Versorgungsstrukturen und -prozesse verstanden, evtl. synonym zum Begriff eines "current service pathways" [3, 5]. Die entsprechenden Literaturstellen waren als nicht einschlägig ausgeschlossen worden.

Die folgende Darstellung der Ergebnisse des Scoping Review orientiert sich an den bei der Recherche gefundenen drei Arten von Quellen:

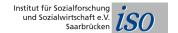
- Vorstellung eines oder mehrerer Versorgungspfade
- Übersichten und Reviews zum Thema Versorgungspfad
- Evaluation von Versorgungspfaden bzw. Diskussion methodischer Aspekte

3.2 Auswertung von Quellen zur Vorstellung von Versorgungspfaden

In der ausgewählten Literatur wurden 13 Versorgungspfade identifiziert, wobei deren Wirkungskreis nicht immer auf Demenz beschränkt war.



- P1. Der Pfad "Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers" des National Institute for Health and Care Excellence (NICE) aus den UK ([22, 28], s. auch https://www.nice.org.uk/guidance/ng97).
- P2. Versorgungspfade im Rahmen einer nationalen Demenzstrategie in Schweden [28]. Die Verweisdokumente waren am angegebenen Pfad nicht verfügbar und ausweislich ihres Titels auf Schwedisch. Diese Pfade wurden daher nicht weiterverfolgt.
- P3. Versorgungspfade im Rahmen einer nationalen Demenzstrategie in den Niederlanden [28]. Die verfügbaren Originaldokumente waren auf Holländisch und konnten nicht verwertet werden. Herangezogen wurde ersatzweise eine Untersuchung zu acht Case-Management Programmen in den Niederlanden [25].
- P4. An der Queensland University of Technology entwickelte Versorgungspfade aus Australien [1]. Interessant war hier u. a. eine graphische Darstellung für drei Phasen des Erkrankungsprozesses. Die nationalen Definitionen finden Erwähnung in einem weiteren Artikel aus Australien [11].
- P5. Empfehlungen zur Gestaltung von Versorgungspfaden in Italien [12]. Die in der Literaturstelle genannte Originaldokumentation der Empfehlungen war auf Italienisch verfasst. Dieser Pfad wurde daher nicht berücksichtigt.
- P6. Der Liverpool Care Pathway (LCP) zur palliativmedizinischen Versorgung in UK [7, 16, 23]. Dieser Pfad wurde in UK im Jahr 2013 außer Kraft gesetzt [16]. Aus dem LCP lassen sich somit zwar keine Erkenntnisse über Best Practice gewinnen, jedoch Hinweise auf mögliche Fehler in der Konzeption und Implementierung von Versorgungspfaden.
- P7. Expertenüberlegungen aus UK zu einem Pfad für Patient*innen, die gleichzeitig an Demenz und Diabetes leiden ("Diabetes and dementia in older people", [36]). Die Autor*innen kombinierten eine tabellarische und graphische Darstellung für die Vorstellung ihrer Überlegungen.
- P8. Das Care Pathway Model for Dementia (CARE-D) für Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter der Northwestern University Feinberg School of Medicine aus den USA [26].
- P9. Eine "Ideal Patient Journey" für das australische Gesundheitssystem, umgesetzt mit einem Werkzeug zur Prozessmodellierung [11].
- P10. Das Modellprojekt INDIKA, die "Indikationsspezifische regional koordinierte nachstationäre Langzeitversorgung von Menschen mit Schlaganfall und Menschen mit Demenz nach Schlaganfall in Berlin Pankow" ([9, 19], s. auch https://www.qvnia.de/).
- P11. Das Modellvorhaben "Ambulante Basisversorgung Demenz im Lotsentandem (LOTTA)" im Kreis Minden-Lübbecke ([2], s. auch https://parisozial-minden-luebbecke-herford.de/progs/parisozial/ps/minlue/content/e692/e5957/e735/).
- P12. Aus Japan wird der "Institute for Aging Brain and Cognitive Disorders Clinical Pathway" vorgestellt und evaluiert [18].
- P13. Ein Pfad der Drug Treatment Pathway befasst sich mit der Pharmakotherapie eines aggressiven und/oder agitierten Verhaltens bei Alzheimer-Demenz im stationären Setting in Kanada [8, 21].



Damit konnten zehn Versorgungspfade in eine Charakterisierung über die vorab definierten Eigenschaften charakterisiert werden (s. Übersicht im Anhang). In die Charakterisierung nicht eingeschlossen wurden die Pfade aus Schweden (P2), Italien (P5) sowie der LCP (P6).

Geographisches Einsatzgebiet: Unter den zehn Versorgungspfaden waren sechs für eine nationale Umsetzung definiert (Australien, Japan, Kanada, NHS, UK), drei für eine regionale Umsetzung (Berlin Pankow, Kreis Minden-Lübbecke, Städte und Landkreise in den Niederlanden) und einer für eine Umsetzung in einem universitären Krankenhaus (Chicago - USA).

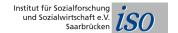
Initiator: Fünf Versorgungspfade wurden durch öffentliche Einrichtungen (Australien, Berlin Pankow, Kreis Minden-Lübbecke, NHS, UK) initiiert. In Australien waren dies die Ministerien für Gesundheit sowie für Alterung und Behindertenwesen des Staates New South Wales, bei INDIKA in Berlin Pankow der GKV-Spitzenverband, bei LOTTA im Kreis Minden-Lübbecke die Stiftung Wohlfahrtspflege NRW sowie das Bundesministerium für Bildung und Forschung, für das NHS das National Institute for Health and Care Excellence (NICE), sowie für den Pfad "Diabetes and dementia in older people" das Department of Health in UK und das Institute of Diabetes for Older People (IDOP) der University of Bedfordshire (UK). Bei den weiteren Pfaden scheinen die Initiatoren Leistungserbringer bzw. versorgende Einrichtungen des Gesundheitswesens zu sein, auch wenn dies nicht immer zweifelslos erkennbar war.

Beteiligte Sektoren und Einrichtungen: Bei drei Pfaden schienen alle Sektoren und Einrichtungen eingebunden zu sein (P1, P3, P9 [11, 22, 25]). Das Essomenic™ Ideal State Model wurde als Ausgangspunkt zur Abstimmung mit der Gesundheitspolitik, den Anbietern von Gesundheitsleistungen, Forschern, Betreuungskräften und Betroffenen beschrieben (P9 [11]). Im Dokument des NICE waren vier Zielgruppen aufgeführt: Leistungserbringer in der Gesundheitsversorgung und der Wohlfahrt, die Gesundheitspolitik und die Selbstverwaltung, Anbieter von Pflegeheimen und sonstige Organisationen rund um die Versorgung von Menschen mit Demenz sowie Betroffene, Angehörige und Betreuungskräfte (P1 [22]). Für die Niederlande wurde unterschieden zwischen Anbietern und involvierten Einrichtungen. Krankenhäuser zählten zwar nicht zu den Anbietern, waren aber bei einigen der untersuchten Programme in die Versorgungskette eingebunden. Als Anbieter traten vor allem Pflegeheime und Psychosozialdienste auf (P3 [25]). Zwei weitere Pfade beschränkten sich auf die stationäre Versorgung [8, 18], die verbleibenden fünf Pfade auf die ambulante und häusliche Versorgung.

Eingebundene Berufsgruppen: Bei neun Pfaden waren ärztliche Berufsgruppen beteiligt, hiervon bei zwei Pfaden ausdrücklich Neurologen und Psychiater (P8 und P12 [18, 26]). Die Pflege war bei sechs Pfaden eingeschlossen.

Einbindung von Patient*innen und Angehörigen: Nur bei drei Pfaden wurde eine aktive Einbindung von Patient*innen und Angehörigen berichtet (P1, P9, P11 [2, 11, 22]), davon hatte ein Pfad gezielt die Perspektive dieser Gruppen eingenommen (P9 [11]).

Case-Manager: Die Rolle einer koordinierenden Person wurde bei sechs Pfaden berichtet, zum Teil als zentrales Element. Hierzu fanden sich unterschiedliche Bezeichnungen: Case-Management in den Nie-



derlanden, Care Pathway Resource Coordinator bei CARE-D, Fallmanagement bei INDIKA, Lotsen-Tandem bei LOTTA, "single named health or social care professional" bei NICE sowie Systems Navigator im "Ideal Journey Navigator". Bei den verbliebenen vier Pfaden trat diese Rolle nicht auf. In den Niederlanden wurden Pflegekräfte und Sozialarbeiter*innen als Case-Manager eingesetzt. Über die Qualifikation des Care Pathway Resource Coordinator wurde nicht berichtet, ebenso nicht über die Qualifikation der Fallkoordinator*innen bei INDIKA. Die Patientenbegleitungen bei LOTTA waren über eine Weiterbildung zum Case-Manager der Deutschen Gesellschaft für Care- und Case-Management (DGCC) qualifiziert worden. Bei NICE wurden keine weiteren Qualifikationsmerkmale zu den für die Versorgungskoordination verantwortlichen "single named health or social care professionals" beschrieben. Als Voraussetzungen zur Übernahme der Aufgabe eines "Systems Navigator" wurden Kenntnisse und Erfahrungen im Feld der Demenz sowie ein empathischer Zugang genannt. Darauf aufbauend erfolgte eine Schulung zu den verfügbaren Angeboten und Zugangsanforderungen.

Evidenzgrundlage: Bei sechs Versorgungspfaden fanden sich keine oder nur allgemeine Angaben zur Evidenzgrundlage. Bei vier Pfaden ließ sich eine Kombination aus systematischer Literaturrecherche mit Experteneinschätzung annehmen (P1, P4, P7, P13 [1, 8, 22, 36]). Es handelte sich zum einen um die nationalen Versorgungspfade des NICE für das UK und der Queensland University of Technology für Australien sowie mit dem Drug Treatment Pathway (Kanada) und dem Pfad zu "Diabetes and dementia in older people" (NHS) um zwei versorgernahe Pfade. Bei einem Pfad wurden Interviews mit Betroffenen und Betreuungskräften durchgeführt (P9 [11]).

Auslöser: Trigger für die Versorgung eines Menschen mit Demenz war bei drei Pfaden eine entsprechende Zuweisung und Diagnosestellung. In einem weiteren Pfad war das Vorliegen eines Schlaganfalls in den letzten sechs (bis zwölf) Monaten Voraussetzung (P10 [19]), in einem Pfad ein agitatives oder aggressives Verhalten bei Alzheimer-Demenz (P13 [8]), in einem Pfad eine geringe bis milde Symptomatik unabhängig vom Abstand zur Diagnosestellung oder aktuellen Ereignissen (P8 [26]). In einem weiteren Pfad führten das Vorliegen von Diabetes mellitus oder Demenz zur Diagnostik auf die jeweils andere Erkrankung (P7 [36]). Die nationalen Versorgungspfade des NICE für das UK und der Queensland University of Technology für Australien boten Einstiege für unterschiedliche Phasen und Ereignisse der Demenzerkrankung (P1 und P4 [1, 22]). Diese waren bei dem australischen Pfad auf die drei Phasen Diagnosestellung, Management der Demenz sowie fortgeschrittenes Stadium begrenzt. Für die "Ideal Patient Journey" ließ sich kein Trigger eruieren.

Zielgruppe: Zielgruppe der Aktivitäten waren bei vier Pfaden Ärzt*innen bzw. andere in das Management der Versorgung von Menschen mit Demenz eingebundene Gruppen (P4, P7, P9, P13 [1, 8, 11, 36]). Bei den verbliebenen sechs Pfaden zählten zusätzlich oder insbesondere Patient*innen und Angehörige zur Zielgruppe.

Finanzierung/Erstattung: Die beiden Pfade aus Deutschland - INDIKA in Berlin Pankow und LOTTA im Kreis Minden-Lübbecke - waren im Rahmen einer öffentlichen Projektförderung etabliert worden. Vergleichbares wurde für einen Pfad aus UK berichtet (P7 [36]). Nur für CARE-D als universitärem Pfad aus



den USA wurden mit Medicare Part B und anderen Versicherungsformen eine geregelte Finanzierung benannt (P8 [26]). Bei den verbliebenen sechs Pfaden fanden sich keine Angaben zur Finanzierung.

Rechtliche Grundlage: Von den acht Case-Management Programmen aus den Niederlanden wurden neun durch regionale, staatliche Stellen organisiert; eines verfügte über eine eigenständige Rechtsform (P3 [25]). Vergleichbare Angaben zur Rechtsform konnten für andere Pfade nicht ermittelt werden.

Darstellungsformat des Pfads: Als führendes Format zur Präsentation der Pfade wurden gleichermaßen Fließtext (3 Pfade), Tabellen (3) und graphische Elemente eingesetzt (5). Diese wurden mitunter kombiniert. Die graphische Darstellung imponierte bei zwei Pfaden wie ein Flussdiagramm, bei zwei Beiträgen war keine Vorlage ersichtlich. Nur ein Pfad nutzte zur graphischen Darstellung ein definiertes Format (P9 [11]). Hierbei handelte es sich jedoch mit dem Essomenic™ Ideal State Model um das proprietäre Format eines Unternehmens (DXC Technology, Sydney, Australien, https://www.essomenic.net/), welches auch mit einem Autor bei der Publikation vertreten war. Von diesem Pfad wurde nur ein kleiner Ausschnitt veröffentlicht.

Dokumentation: Angaben zur Falldokumentation fanden sich nur beim Modellprojekt INDIKA (P10 [9]), bei LOTTA (P11 [2]) und den australischen Versorgungspfaden (P4 [1]). Bei INDIKA umfassten die Dokumente u. a. einen Verlaufs- und Überleitungsbogen für die Schnittstelle Hausärzt*innen und Neurolog*innen, einen nachstationären Aufnahmebogen für vollstationäre, ambulante Einrichtungen sowie die Kurzzeitpflege sowie einen Therapiekontaktbogen zur Übergabe zwischen Pflegekräften und Therapeut*innen. Im Projekt LOTTA wurden überdies eine Risiko-Ressourcen-Matrix und ein Hilfe- und Monitoringplan entwickelt. Für Australien wurde ein Aufnahmebogen empfohlen.

Evaluation: Angaben zu Auswirkungen der Pfade in Annäherung an eine Evaluation finden sich zu vier Pfaden. Im Projekt LOTTA wird als Erfolg die Erprobung und Anpassung des Pfads genannt (P11 [2]). Für INDIKA wird im Abschlussbericht eine Reduktion von weiteren stationären Aufenthalten mit entsprechender Kosteneinsparung berichtet (P10 [19]). Auf einer Demenzstation in Japan fanden sich für die Interventionsgruppe mit Versorgungspfad eine statistisch signifikant niedrigere Verweildauer (25 Tage versus 31 Tage, p < 0,005) sowie geringere Kosten (4767 \$ versus 5436 \$, p = 0,02) (P12 [18]). Die Fallzahlen waren mit 23 (Interventionsgruppe mit Versorgungspfad) und 20 (Vergleichsgruppe ohne Versorgungspfad) jedoch recht klein. Die Patient*innen in der Vergleichsgruppe wiesen zudem eine höhere Krankheitsschwere auf. Ärzt*innen und Pflegekräfte berichteten in einer Befragung über den Eindruck einer höheren Arbeitsbelastung sowie geringerer Freiheitsgrade bei der Medikation durch die Verwendung des Pfads. Zum Drug Treatment Pathway aus Kanada (P13 [8]) wurde eine Evaluation in einer separaten Publikation vorgestellt [21]. Verglichen wurde zwei Gruppen mit dem Pfad als Intervention bzw. mit historischen Kontrollen ohne Intervention. Bei einer Gruppe handelte es sich um Patient*innen mit Demenz (28 Patient*innen in der Interventionsgruppe), bei der zweiten Gruppe um Patient*innen ohne Demenz (36). Eine positive Tendenz für die Interventionsgruppe zeigte sich in einer kürzeren Verweildauer, einer geringeren Häufigkeit von Stürzen sowie einer geringeren Wahrschein-



lichkeit für eine Kombinationstherapie mit psychotropen Arzneimitten. Allerdings bestanden strukturelle Unterschiede bezüglich des Geschlechts und der Polypharmazie zwischen den Gruppen. Bei den Gruppen mit Patientinn*en ohne Demenz zeigten sich keine Unterschiede bezüglich dieser Ereignisse.

Gelingensfaktoren und Hemmnisse: Angaben zu Hemmnissen oder Gelingensfaktoren bei der Umsetzung eines Versorgungspfads fanden sich nicht (6 Pfade) oder nur mittelbar. Auf die Erkenntnisse zum LCP wird an anderer Stelle eingegangen. Für zwei Pfade wurde auf die Bedeutung des Wissens bei den eingebunden Gesundheitsberufen hingewiesen (P3 und P7 [25, 36]). Von INDIKA wurde eine hohe Akzeptanz bei Mitarbeiter*innen des Projektmanagements berichtet, wogegen für die medizinischen Akteure die organisatorischen Aspekte des Pfads nachrangig waren (P10 [19]). Weiterhin wurde von INDIKA auf den Bedarf an Ressourcen und den Aufwand zur Umsetzung und Verstetigung hingewiesen. Bei LOTTA führten akute Krisensituationen mit Handlungsnotwendigkeit zu Pfadabweichungen; Pfadaktivitäten waren vom Zugang der Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen abhängig (P11 [2]). In Quelle [25] (P3) fand sich eine Übersicht zu Hemmnissen und Gelingensfaktoren der dort untersuchten Case-Management Programme (s. Tabelle 1).

Tabelle 1: Hemmnisse und Gelingensfaktoren von Case-Management Programmen (aus [25])

Success factors	Failure factors
Investment in a strong provider network or care chain, and good personal connections with professionals	Distrust of the programme by local providers and competition for delivering care
2. Expert knowledge of the case managers	Inadequate or no structural funding of the programme and programme coordination
Embedding in a multidisciplinary team and direct connection with medical staff	Little or no involvement of primary care specialists like general practitioners
4. Support and recognition of local providers for the programme	4. Doubt about the added value of case managers relating to existing care and support
5. The low threshold for accessing support and care for patients and caregivers	5. Not including patients without a confirmed diagnosis of dementia

Die sachgerechte Einbeziehung aller relevanten Akteure und die Qualifizierung von Case-Managern wurden von den Autor*innen als Erfolgsfaktoren hervorgehoben. In Bezug auf Patient*innen und Angehörige wurde ein niedrigschwelliger Zugang gefordert. Unter den Hemmnissen fand sich u. a. die unzureichende Finanzierung. Auch hier wurde die Rolle von Case-Managern angesprochen und Zweifel an ihrem Beitrag als Problem angeführt.

3.3 Auswertung von Übersichten und Reviews

Sieben Literaturstellen wurden als Review eingeordnet, vier wurden bereits in Kapitel 3.1 angesprochen. Aus einem Review mit zwölf eingeschlossenen Studien [16] wurde deutlich, dass beim LCP (Liverpool Care Pathway zur palliativmedizinischen Versorgung in UK) die Übertragung eines Pfads für onkologische Patient*innen auf Menschen mit Demenz in Pflegeheimen ohne wissenschaftliche Evaluation erfolgt war. Damit kann nicht beurteilt werden, wie diese Übertragung funktioniert hat und welche Wirkungen sie auf die neue Zielgruppe hatte. Zu Gunsten dieser Studien ließe sich anführen, dass zehn



der zwölf Studien vor Rückzug des Pfads in UK durchgeführt wurden. Insgesamt weisen die Erfahrungen mit dem LCP auf das Risiko einer Verschlechterung der Versorgungsqualität hin, das mit der Einführung eines Versorgungspfads im Sinne eines Minimalstandards verbunden sein kann.

Der nationale Standard aus den Niederlanden konnte auf Grund der sprachlichen Barriere nicht berücksichtigt werden. Das darauf Bezug nehmende Review von acht Case-Management Programmen [25] gibt wichtige Hinweise auf Barrieren und Gelingensfaktoren der Implementierung (s. Tabelle 1). Es fehlt aber eine entsprechende Bewertung in Hinblick auf Inhalte und Form des nationalen Standards.

Auch der nationale Standard in Italien konnte aus Gründen der sprachlichen Barriere nicht eingeschlossen werden. Ein diesbezügliches Review befasste sich mit der Übereinstimmung der regionalen Implementierungen des Pfads mit dem nationalen Standard [12]. Ein wichtiges Ergebnis war das geringe Ausmaß dieser Implementierung mit fünf von 21 Regionen und fünf von 101 regionalen Gesundheitsstrukturen, obwohl die Implementierung Teil einer nationalen Strategie war. Zu berücksichtigen ist allerdings der kurze Zeitraum zwischen Veröffentlichung des nationalen Standards (2017) und Durchführung des Reviews (2019). Die Übereinstimmung wurde von den Autor*innen als moderat bezeichnet und betraf insbesondere die Entwicklung und Implementierung des Pfads. Ursächlich lag dieser Bewertung vor allem das Fehlen von Kennzahlen im Sinne einer kontinuierlichen Qualitätssicherung implementierter Pfade zu Grunde. Ein weiterer Kritikpunkt lag im Fehlen spezifischer Informationssysteme ("informative systems"). Dieses Ergebnis könnte wie die Erkenntnisse aus den Niederlanden auf eine hohe Bedeutung von Implementierungs- und Umsetzungsaspekten beim Erfolg von Versorgungspfaden hinweisen.

Einem Vergleich nationaler Demenzstrategien aus Japan von 2014 ließen sich zahlreiche Hinweise auf nationale Versorgungspfade entnehmen, wobei Deutschland dort nicht vertreten war [28]. Der Schwerpunkt der Ausführungen lag auf Unterschieden zur aktuellen Situation in Japan, sodass wenig weiterführende Erkenntnisse zu gewinnen waren. Interessant war hingegen die Darstellung der Versorgungs- und Betreuungsstrukturen in den verschiedenen Ländern (vgl. Abbildung 2 und Anhang). Dieses Format könnte als Vorlage zur Darstellung eines deutschen Versorgungspfads auf hochaggregierter Ebene dienen.

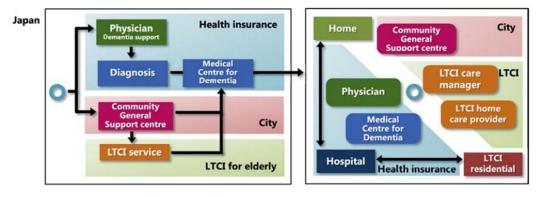


Abbildung 2: Struktur der Versorgung von Menschen mit Demenz in Japan (aus [28]).



In Quelle [4] wird die Bedeutung von Care Pathways im Kontext von "Younger People with Dementia" (YPWD) im Rahmen eines Literaturreviews diskutiert. Insbesondere wird auf die Realisierung eines Single-Point-of-Contact hingewiesen. Ein konkreter Versorgungspfad wird zwar nicht beschrieben. Es wird jedoch auf die Notwendigkeit altersangemessener Lösungen verwiesen, die im untersuchten Kontexteine Differenzierung eines Versorgungspfads bedeuten könnte. Auch wird die besondere Bedeutung der Einbindung der Patient*innen sowie ihrer Angehörigen in die Planung von Versorgungsangeboten betont. Allerdings merkt auch dieses Review eine Dominanz von Expertenmeinungen und das Fehlen empirischer Untersuchungen an.

Dies spiegelt sich auch in einem Review von Versorgungspfaden und Versorgungsbündeln in der akutstationären Versorgung wider [37]. Bedingung zum Einschluss von Studien in dieses Review war eine Untersuchung der Wirksamkeit. Nur eine Studie mit einer sehr kleinen Fallzahl erfüllte diese Bedingung (hier berücksichtigt [18]). Die Autor*innen des Reviews stellten daher fest, dass der Effekt von Versorgungspfaden der akutstationären Versorgung auf die Qualität und die Kosten unbekannt ist. Auch für Versorgungsbündel wird eine ähnliche Situation konstatiert. Obwohl die Autor*innen zahlreiche, prinzipielle Vorteile von Versorgungspfaden anführen, wird mehr wissenschaftliche Evaluation empfohlen.

Ein weiteres Review befasste sich ebenfalls mit der Versorgung von Menschen mit Demenz im stationären Bereich unter dem Aspekt des demenzsensiblen Krankenhauses [32]. Auch hier war Deutschland bei den Ländern mit einer nationalen Demenzstrategie nicht genannt. In das Literaturreview zu Versorgungspfaden wurden 17 Studien eingeschlossen. Studien aus Deutschland fehlten. Als Barriere hoben die Autor*innen auch den Eindruck einer höheren Arbeitsbelastung beim Personal heraus. Durch die längere Dauer von Abläufen würden andere Aktivitäten verzögert. Als weiterer Schwachpunkt wurde die Koordination zwischen ambulantem und stationärem Bereich betont. Die Autor*innen empfohlen daher, Versorgungspfade auf das Lebensende sowie auf die Schulung professioneller und nicht professioneller Betreuungskräfte zu fokussieren. Zusätzlich wurde die Bedeutung einer individuellen Versorgung sowie einer mitfühlenden Betreuung betont, die bei der Konzeption eines Versorgungspfads für Menschen mit Demenz zu beachten sind.

3.4 Auswertung methodischer Beiträge

Sieben der 23 ausgewählten Literaturstellen wurden primär als methodische Beiträge oder Evaluationsstudien interpretiert. Mit einem Studienprotokoll zur Entwicklung eines palliativmedizinischen Versorgungspfads für Menschen mit Demenz wurde explizit ein Nachfolger des LCP angestrebt [7]. Interessanterweise sollte die Evidenz lediglich über Interviews bzw. Fokusgruppen gewonnen werden, ohne einen Bezug zum aktuellen Stand des Wissens in der Literatur zu ziehen. Ergebnisse einer Pfadentwicklung wurden hier nicht vorgestellt. In einer Evaluation des LCP auf psychogeriatrischen Stationen niederländischer Pflegeheime bestätigten sich dessen Komplexität und der mit seinem Einsatz verbundene zusätzliche Aufwand [23]. Für einen Einsatz im betrachteten Setting wurde der LCP folgerichtig nicht empfohlen.



In Quelle [21] handelte es sich um die Evaluation eines ICP (Integrated Care Pathway) zum medikamentösen Management einer agitativen Symptomatik von hospitalisierten Demenzkranken. In der Originalpublikation war dies noch als Algorithmus oder "drug treatment pathway" bezeichnet worden. Die Anwendung des ICP erwies sich als sehr erfolgreich. Die weiteren Angaben zum Pfad wurden der Originalpublikation entnommen [8] und bereits diskutiert.

In einem methodischen Beitrag zur Versorgungsforschung [35] wurde die Evaluation eines Versorgungspfads als typisches Beispiel für eine doppelte Komplexität beschrieben. Diese Komplexität betrifft sowohl das Setting (die Versorgung von Menschen mit Demenz) als auch die Intervention (ein Versorgungspfad mit zeitlichen, logischen, strukturellen und maßnahmenorientierten Aspekten). Dadurch ergeben sich in der Umsetzung vielfältige Einfluss- und Störmöglichkeiten in Bezug auf die interessierenden Zielgrößen.

Die doppelte Komplexität schlug sich deutlich im Ergebnis eines Health Technology Assessment zum Case-Management im ambulanten Bereich bei Menschen mit kognitiven Problemen wieder [17]. Das Konzept war hierbei aus den USA auf UK angepasst worden. Die Intervention mit einem Case-Manager in vier Arztpraxen scheiterte bereits an der Rekrutierung von zu Hause lebenden Menschen mit Demenz sowie an Umsetzungsproblemen. Als Schwierigkeiten wurde die Belastung durch andere klinische Aufgaben insbesondere der Case-Manager aus der Pflege, die Herausforderung einer Erkennung von geringgradigen Bedarfen, eine fehlende Klarheit über das Konzept eines Case-Managements, eine geringe Integration in lokale Versorgungsgegebenheiten sowie die fehlende Einbettung in das Praxisteam genannt. Bei Sichtung des Materials fiel auf, dass inhaltliche Vorgaben oder Regelungen für das Case-Management fehlten. So bestand das "CAREDEM case manager's manual" aus Faltblättern für Angehörige von Menschen mit Demenz, nicht aus Anweisungen und Empfehlungen für das Case-Management.

In Quelle [24] skizzierten die Autor*en den Bedarf und die Inhalte eines ICP in Taiwan. Sie stellten fest, dass dort momentan kein ICP existiert. Bei der Definition eines ICP folgten sie den Ausführungen der European Pathway Association. Da die Autor*innen die Unkenntnis über Versorgungsangebote und Zugänge als wesentliches Problem identifizierten, forderten sie das Aufsetzen einer informierenden Webseite als wichtigste Maßnahme.

Der Begriff des Care Pathways wurde in [33] beleuchtet und verschiedene Interpretationsmöglichkeiten vorgestellt. Auch diese Autor*innen zitierten die Definition der European Pathway Association. Zu Recht warnten sie von einer kritiklosen Nutzung des - wie sie es bezeichnen - "verführerischen" Begriffs ohne klares Konzept. Daneben wurde der Stand der Versorgung für vier Phasen zusammengefasst: Phase erster Symptome und Kontakte mit Gesundheitseinrichtungen, Phase der Diagnostik, Phase des Ausschlusses bzw. der Bestätigung mit entsprechender Kommunikation der Ergebnisse sowie Phase der auf die Diagnosestellung folgenden Unterstützung. Mit dem Hinweis auf sich überschneidende Versorgungspfade bei multimorbiden Personen erweiterten die Autor*innen die Perspektive. Schlussfolgernd wurden Versorgungspfade als "ideale" Zusammenstellung von Regeln und Empfehlungen beschrieben, die im Einzelfall modifiziert und übergangen werden können und müssen.



Für den Vergleich nationaler Versorgungssysteme für Menschen mit Demenz wurde in Quelle [14] ein Referenzsystem aus Elementen erarbeitet, auf das die jeweiligen Ausprägungen und Ausgestaltungen übertragen werden können. Zu den Elementen gehörten rund 50 Maßnahmen, ggf. unter Benennung der relevanten Versorgungsstruktur. Deren Verfügbarkeit wurde unter verschiedenen Rubriken wie "Availability of Institutional Care" für die einbezogenen Länder in den Erkrankungsphasen Diagnosestellung, milde kognitive Beeinträchtigung, moderate kognitive Beeinträchtigung, schwere kognitive Beeinträchtigung und Endphase untersucht. Die hier erarbeitete Systematik könnte als Raster bei der Strukturierung eines Versorgungspfads für Deutschland genutzt werden. Die Autor*innen schlugen eine Verwendung in nationalen Vergleichen sowie zur Klarstellung von Versorgungsgegebenheiten bei Demenz vor. Inhaltliche oder organisatorische Empfehlungen für einen Versorgungspfad wurden nicht formuliert.

4. Ergebnisse der Befragung einzelner Stakeholder

Die Expertenbefragung einzelner Stakeholder diente zunächst dazu, Informationen zum Verbreitungsgrad von Versorgungspfaden zu sammeln. Überdies wurden die Expert*innen zu ihren Einschätzungen über fachliche Anforderungen an einen Versorgungspfad Demenz befragt. Im Einzelnen konnten vier Personen aus verschiedenen Verantwortungsbereichen in die Befragung eingebunden werden:

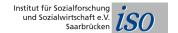
- Hartmut Emme von der Ahe (DER PARITÄTISCHE Minden-Lübbecke/Herford und Verantwortlicher für das Projekt LOTTA)
- Dr. Rosa-Adelinde Fehrenbach (zuständige Sprecherin der Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie DGGPP zum Thema Versorgungspfad für die Nationale Demenzstrategie)
- Prof. Dr. Michael Rapp (Präsident der Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie-DGGPP)
- Saskia Weiß (Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft)

Ein geplantes Interview mit Dr. Sabine Köhler (Vorsitzende des Bundesverbands der Deutschen Nervenärzte - BVDN) konnte aus terminlichen Gründen nicht mehr stattfinden.

Die folgende Darstellung fasst zunächst die Aussagen der Befragten zum Verbreitungsgrad von Versorgungspfaden in Deutschland, zu Hemmnissen für ein Zustandekommen sowie zu Zielgruppe und Nutzen eines Versorgungspfads zusammen. Anschließend werden die Einschätzungen der Expert*innen zu zukünftigen Anforderungen an einen Versorgungspfad formuliert.

Verbreitungsgrad und Hemmnisse für ein Zustandekommen

Keine der befragten Personen konnte über einen umfassenden Versorgungspfad Demenz in Deutschland berichten. Es erfolgten jedoch vereinzelte Hinweise auf "Teil-Versorgungspfade", über die im 5. Kapitel berichtet wird.



Dass noch kein umfassender Versorgungspfad implementiert werden konnte, führen alle Befragten auf die hohe Komplexität zurück, die mit einer Umsetzung verbunden wäre. Denn um eine fachlich qualifizierte und mit allen abgestimmte Versorgungsplanung umzusetzen, seien zahlreiche Akteure mit unterschiedlichen Sichtweisen und Interessen zu beteiligen. Entlang der verschiedenen Perspektiven komme es zu sehr unterschiedlichen Vorstellungen z. B. über Zielsetzungen, Reichweite und Verbindlichkeit eines Pfads, was die Gefahr beinhalte, sich lediglich auf wenig hilfreiche Mindeststandards einigen zu können. "Wie findet man einen gemeinsamen Nenner und eine Einigung auf Standards, ohne eine Low-Level-Versorgung zu riskieren?" Als Problem wird gesehen, dass der Nutzen eines Versorgungspfads durch eine Orientierung an Minimalkriterien deutlich begrenzt wäre.

Als ungünstig wird überdies die in Deutschland vorherrschende "Versäulung" der finanziellen Zuständigkeiten für die verschiedenen Aufgaben in der Demenzversorgung betrachtet. Nach den Erfahrungen der Befragten ist es eine anspruchsvolle Aufgabe, im Rahmen der bestehenden rechtlichen Grundlagen Möglichkeiten zu finden, die erforderliche Schnittstellenarbeit zu finanzieren. "Leistungsrechtlich wird nur in Teilsystemen gedacht", so die Aussage eines Befragten. Wenn jedoch der Aufwand für die erforderliche Abstimmung nicht vergütet werde, könne ein Versorgungspfad keine Durchschlagkraft entfalten. Denn "Vernetzung braucht immer Zeit und die ist bei allen knapp."

Als weiteres Hemmnis wurde formuliert, dass zunehmend Ressourcenprobleme durch Personalmangel auftreten, weil Leistungen, die im Rahmen eines Versorgungspfads eingesetzt werden sollten, aufgrund des ohnehin bestehenden Fachkräftemangels im Gesundheitswesen nicht vermittelt werden können. "Dies betrifft z. B. hauswirtschaftliche Hilfen, Betreuungsleistungen, Facharzttermine bis hin zu erforderlichen stationären Aufenthalten". Überdies wurden Probleme angesprochen, die sich bei personellen Wechseln von treibenden Personen ergeben sowie Erschwernisse im Rahmen der Corona-Pandemie.

Zielgruppe und Nutzen eines Versorgungspfads Demenz

Von einem Versorgungspfad Demenz profitieren aus Sicht der Befragten in erster Linie Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, wenn durch diesen ein strukturiertes Vorgehen in der Versorgungsplanung gelingt. Der Versorgungspfad soll Familien, die von einer Demenz betroffen sind, dabei unterstützen, die notwendigen Hilfen zu erkennen, sie bei deren Organisation zu begleiten und Reibungsverluste an den Schnittstellen reduzieren. "Es ist wichtig, dass ein Pfad 'vorgetrampelt' ist und die Angehörigen eine Orientierung bekommen, was als Nächstes ansteht. Der Versorgungspfad ist dann ein Erfolg, wenn dadurch Angehörige früher als bisher Hilfen in Anspruch nehmen." Nach dem Einstieg soll der Versorgungspfad die verschiedenen Verästelungen verdeutlichen, die je nach Ausprägung der Demenz und je nach dem individuellen Hilfebedarf zu empfehlen sind. "Zum Beispiel steht da drin: nach der Diagnose erfolgt eine Beratung und dann ist eine Tagespflege zu empfehlen. Das geht dann bis zur Palliativversorgung."

Darüber hinaus wird ein qualitativer Fortschritt erwartet, weil durch einen Versorgungspfad eine stärkere Orientierung an fachlichen Standards gelingen kann. So sollen vor allem Defizite in der Umsetzung



einer leitliniengerechten Diagnostik und Therapie behoben werden. Als Beispiele für defizitäre Versorgung wurden z. B. der geringe Anteil an Differentialdiagnosen und eine nicht angemessene Medikation insbesondere bei Bewohner*innen von Pflegeheimen genannt.

Aber auch die beteiligten Berufsgruppen haben einen Vorteil, wenn eine klare Aufgabenzuteilung erfolgt. Gerade für die medizinischen Bausteine eines Versorgungspfads wurde dieser Nutzen betont. Denn es erleichtere die Arbeit von medizinischem Personal, wenn eine einfache Orientierung an den bestehenden Leitlinien für Diagnostik und Therapie ermöglicht wird.

Anforderungen an einen Versorgungspfad

Angelehnt an die Zielsetzungen der Expertise wurden die Stakeholder neben diesen allgemeinen Fragen zusätzlich zu folgenden Themen befragt, die auch für das Scoping-Review strukturierend waren:

- Initiator, Reichweite und zu beteiligende Sektoren/Einrichtungen
- Fachliche Standards, Dokumentation und Darstellungsformat des Pfads
- Steuerung, koordinierende Person und Einbindung von Angehörigen
- Auslöser des Versorgungspfads
- Rechtliche Grundlage und Finanzierung

Initiator, Reichweite und zu beteiligende Sektoren/Einrichtungen

Damit ein Versorgungspfad in Gang kommen kann, muss eine Instanz die Federführung übernehmen. Die Interviewten vertraten einheitlich die Meinung, dass es keine Vorgaben geben sollte, von welcher Institution ein Versorgungspfad initiiert werden muss. Als Begründung wurde angeführt, dass die Versorgungsstruktur von Menschen mit Demenz regional sehr unterschiedlich ist und dass es jeweils verschiedene Instanzen gibt, die eine federführende Rolle bei der Implementierung übernehmen könnten.

Ebenso müssten die am Pfad zu Beteiligenden regional definiert werden, weil die Angebotsstruktur sehr unterschiedlich ist. Dies betrifft sowohl medizinische Bausteine wie nervenärztliche Praxen oder Gedächtnissprechstunden an Kliniken als auch auf Demenz spezialisierte Beratungs- und Versorgungsdienstleistungen. In den Einschätzungen wurde betont, dass neben medizinischen und pflegerischen Hilfen Beratung und Wohnberatung, Betreuung, hauswirtschaftliche Hilfen, der Einbezug Ehrenamtlicher sowie bei Bedarf Ergo-, Logo- und Physiotherapie einzubinden wäre. Wie fein "ausgeästelt" der jeweilige Plan dann aufgestellt sei, hänge letztendlich an örtlichen Gegebenheiten.

Im Hinblick auf die zu beteiligenden Akteure wurde konstatiert, dass häufig insbesondere die medizinischen Bausteine im Blick seien und der Aspekt unterschätzt werde, welche weiteren Hilfen für eine fachliche qualifizierte Versorgung und zur Unterstützung der Angehörigen einzubinden seien. Hier fehle den Vertreter*innen der medizinisch geprägten Angebote das notwendige "Versorgungswissen": "Im Medizinbereich ist es oft noch einfach: der Hausarzt überweist z. B. an den Neurologen. Oder das Krankenhaus liefert bei Entlassung Informationen an den Hausarzt. Aber wer ist für die weitere Versorgung zu Hause noch wichtig und wer erhält dafür welche Informationen?"



Die Reichweite eines Versorgungspfads und die Frage, wie umfassend dieser gestaltet werden soll, wird als eine politisch zu klärende Angelegenheit bewertet. "Die Frage ist: Was will man sich leisten?" Je umfassender der Ansatz gewählt werde, desto mehr Anforderungen an Steuerung werden antizipiert und dies ist mit Ressourcen verbunden (vgl. auch Abschnitt Steuerung).

Fachliche Standards, Dokumentation und Darstellungsformat des Pfads

Aus den geführten Interviews geht hervor, dass ein Versorgungspfad nur dann sinnvoll ist, wenn er mit fachlichen Standards verknüpft ist. Dabei geben aus Sicht der Befragten für medizinische Leistungen die S3-Leitlinien einen passenden Rahmen vor. Allerdings sei zu beachten, dass sich die Standards an den verschiedenen Stadien einer Demenz zu orientieren haben. "Es ist ein Unterschied, ob ein Mensch am Beginn einer Demenz steht oder sich in einer Sterbephase befindet." Darüber hinaus sind aus Sicht der Expert*innen Empfehlungen zu einer adäquaten Therapie von Begleiterkrankungen zu ergänzen sowie die Aufforderung, sich an die Vorgaben sogenannter PIM-Listen über potenziell inadäquate Medikation zu halten. Zu nennen sind hier insbesondere die PRISCUS- oder die FORTA-Liste.

Analog zu den S3-Leitlinien für die Medizin sind nach Auffassung der Befragten für den Bereich des Pflege- und Sozialwesens die fachlichen Standards des Case-Managements eine relevante Messlatte. Aus dem Projekt LOTTA gehen dazu detaillierte Informationen hervor. So liegt ein Leistungsverzeichnis "Bedarfsorientierte Unterstützung bei Demenz - BuDe" vor, in dem über alle Phasen des Hilfeprozesses vom Beziehungsaufbau über das Assessment und die Hilfeplanung bis hin zum Fallabschluss eine Maßnahmenbeschreibung erstellt wurde (vgl. Abbildung 3 und Anhang).



Leitfaden Demenz der Hausärzte im Kreis Minden-Lübbecke Aufklärung und Erstberatung der Angehörigen bei Bestätigung der Diagnose Demenz Aufklärungsgespräch mit Angehörigen Diagnose und Prognose •ggf. über medikamentöse Therapie (Wirkung, Nebenwirkungen) •Entlastungsmöglichkeiten (Gesprächs- u. Selbsthilfegruppen, Tagesstätten, Kurzzeitpflege, Seminare) Pflegeeinstufung ·Betreuungsverfügung, Patientenverfügung Fahrtüchtigkeit Ermittlung der Belastung durch die Pflege (z. B. durch Fragebogen "Häusliche Pflege-Skala" oder im Gespräch) Körperlich **Emotional** Sozial Schmerzen Stimmung Isolation •Finanzielle Belastung Funktionsstörungen Beziehung zum Erkrankten Mangelnde Entlastung Überleitung" zu den, Demenz-Fachberatungsstellen im Kooperationsverbund Demenz per Überleitungsbogen 1. Aushändigung von Informationsblätter und Behandlung der Pflegeperson -broschüren bei Bedarf Bei manifesten psychosomatischen Erkrankungen Überleitungsbogen ausstellen (Delegation nicht abrechenbarer und zeitaufwendiger Leistungen der psychosozialen Begleitung)

Abbildung 3: Teilpfad aus dem Leitfaden Demenz der Hausärzte im Kreis Minden-Lübbecke.

Damit ein Versorgungspfad auf individueller Ebene greifen kann, sei auch zu klären, wie zwischen den involvierten Instanzen personenbezogene Daten in Form einer Falldokumentation fließen können. Schließlich soll der Versorgungspfad auch dafür sorgen, dass keine Informationen verloren gehen und dass Menschen mit Demenz nicht durch doppelte Interventionen unnötig belastet werden. Da hier der Datenschutz tangiert ist, müssten entsprechende rechtsichere Lösungen gefunden werden. Im Idealfall seien – so ein Wunsch der Befragten – digitale Lösungen zu bevorzugen. Die dort hinterlegten Informationen könnten eine Grundlage für Fallkonferenzen zwischen Beteiligten des Versorgungspfads bilden. Nach Auffassung eines/r Befragten könnte dies z. B. in Form einer elektronischen Patientenakte umgesetzt werden, auf die Partner im Netz Zugriff haben. Als Problem könnte sich jedoch ergeben, dass die digitalen Kompetenzen bei den Beteiligten unterschiedlich sein können. Dies betrifft auch die Angehörigen, die auf die Unterlage ebenfalls Zugang haben sollten. Dennoch sollte zur Stärkung von Zukunftsfähigkeit auf digitale Formate hingesteuert und die Umsetzung mit entsprechenden Beratungs- und Schulungsangeboten begleitet werden.

Ansonsten könne sich eine ausschließlich auf graphische Elemente stützende Darstellung des Pfads als zu komplex erweisen. Eine Mischform aus graphischer Darstellung und erläuternden Textteilen wurde



von den Befragten bevorzugt. Eine Person schlug vor, ergänzend auch einfache Medien wie Flyer zu entwickeln, um den Versorgungspfad in einer Region bekannt zu machen und um sowohl für Versorger als auch für Angehörige eine Orientierung zu bieten.

Steuerung, koordinierende Person und Einbindung von Angehörigen

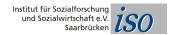
Inwieweit zur Umsetzung eines Versorgungspfads eine Steuerung erfolgen müsste und ob dafür eine koordinierende Person nötig ist und wer das sein könnte, wurde von den Befragten etwas unterschiedlich gesehen. Dabei hingen die Einschätzungen insbesondere mit der Perspektive der Interviewten zusammen. Für die medizinischen Bausteine im Pfad wurde die Bedeutung einer Steuerungsfunktion weniger stark gewichtet mit dem Argument, die Leitlinien seien hier eine maßgebliche Orientierung. "Was zu tun ist, ergibt sich z. B. aus den Diagnostik-Algorithmen zur Demenz."

Für den sozial-pflegerischen Bereich wurde jedoch ein Lotse befürwortet, weil hier mehr Beteiligte und Schnittstellen gesehen werden als bei der Umsetzung der medizinischen Bausteine. "Einer muss das am Leben halten. Es sollten jeweils Engagement-bereite Akteure aus der Region eine Steuerungsfunktion übernehmen." Nach Einschätzung der Befragten könnte der Lotse je nach regionalen Bedingungen einer unterschiedlichen Institution zugeordnet sein. Eine ehrenamtliche Verortung eines Lotsen wurde für nicht tragfähig gehalten. "Beim Lotsen sollte es sich stets um einen hauptamtlich Beschäftigten handeln."

Ein/e Gesprächspartner*in sprach sich dafür aus, dass die Hausärzt*innen zumindest für den medizinischen Bereich die Steuerung übernehmen. Von älteren Menschen sei diese meist gut akzeptiert. Sie/er hätte dann z. B. die Aufgabe nachzuhalten, ob es weitere Schritte im Pfad gegeben hat und ob sich die Betroffenen wie besprochen an einen Facharzt oder an eine Beratungsstelle gewendet haben. Ob dies in der Praxis umgesetzt werden könne, wurde jedoch schon allein wegen des vorherrschenden Zeitmangels in den Hausarztpraxen skeptisch betrachtet.

Darüber hinaus wurde auch die Variante ins Feld geführt, dass die Angehörigen die Fäden in der Hand halten könnten. Dafür sei aber wiederum Unterstützung bei ihren vielfältigen Aufgaben nötig. Der Lotse helfe beim Weg durch den "Dschungel der Hilfen." Als offene Frage stellte sich zudem, wer dann die Steuerung für Menschen mit Demenz übernehmen soll, die keine Angehörigen haben. Um Angehörige oder Alleinlebende zu unterstützen wurden Modelle wie das Dementia Care Management (DCM) als geeignet betrachtet. Es sei absehbar, dass eine größere Personengruppe die Teilnahme am Versorgungspfad nicht selbst organisieren könne. "Die Betroffenen brauchen eine anschiebende Person, zumindest bis der Versorgungspfad auf den Weg gebracht und angelegt ist."

Auch wenn die Notwendigkeit einer Steuerungsfunktion von allen Befragten bekräftigt wurde, stellten sich einige weitere Fragen, auf die noch Antworten gefunden werden müssten, darunter z. B. der Aspekt, wo qualifizierte Personen für eine Lotsenfunktion vor dem Hintergrund des allgegenwärtigen Fachkräftemangels gefunden werden sollen. Die Tendenz in den Interviews ging in die Richtung, keine neue Struktur zu schaffen, sondern auch für die Steuerung an regionalen Ressourcen anzuknüpfen und zu prüfen, welche Rolle die Kommunen in diesem Zusammenhang spielen könnten.



Auslöser des Versorgungspfads

Zur Strukturierung der Abläufe stellt sich die Frage, an welcher Stelle ein Versorgungspfad Demenz beginnt und was ein "Trigger" für die initiale Teilnahme sein könnte. Aufgrund der Komplexität des Krankheitsbildes und des unterschiedlichen Umgangs mit Demenz in den Familien lässt sich aus Sicht der Interviewten die Einschreibung in einen Versorgungspfad nur begrenzt standardisieren. "Es kann keinen einheitlichen Prozess geben, wie wenn man beim Bürgerbüro einen Ausweis beantragt." Denn der Einstieg in den Pfad könne erst dann beginnen, wenn sich Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen an eine Hilfeinstanz wenden. Zu welchem Zeitpunkt der Erkrankung sie dies tun, ist nach den Erfahrungen der Interviewten sehr unterschiedlich und kann schwanken zwischen ersten Frühsymptomen einer Demenz bis hin zu bereits fortgeschrittenen Verläufen.

Ebenso große Unterschiede gibt es nach Schilderung der Befragten bei den Instanzen, an die sich die Betroffenen initial wenden. "Die Menschen haben verschiedene Personen und Institutionen, denen sie vertrauen und an die sie sich wenden. Das kann der Hausarzt sein, eine Beratungsstelle, die Selbsthilfe, eine Gedächtnissprechstunde oder auch eine Ergotherapiepraxis usw. Von all diesen Stellen kann den Betroffenen Mut gemacht werden, sich in den Versorgungspfad einzuschreiben." Wie ein Interviewpartner aus seinen Erfahrungen berichtete, könnte auch der Medizinische Dienst im Rahmen der Begutachtung von Pflegebedürftigkeit eine wichtige initiale Rolle für die Einschreibung in einen Versorgungspfad übernehmen.

Aus der beschriebenen Heterogenität des Einschreibungsprozesses erfolgen verschiedene Anforderungen an die Gestaltung eines Versorgungspfads. So kann es keine exklusive Instanz geben, die die Einschreibung vornimmt, sondern alle beteiligten Einrichtungen müssten einen Pfad anlegen können. Im Projekt LOTTA lief die Einschreibung z. B. über einen "Beratungsgutschein", mit dem der Betroffene bzw. Bevollmächtigte eine Erlaubnis erteilte, dass der Lotse Kontakt aufnimmt. "Der Lotse macht dann einen Hilfeplan mit Priorisierung, was zuerst wichtig ist. Laut Prinzipien des Case-Management verabschiedet sich der Lotse dann, wenn alles auf den Weg gebracht ist und die Familie meldet sich bei Bedarf." Um Nachhaltigkeit zu schaffen, sollten zudem Regeltermine vereinbart werden, an denen die jeweilige Bedarfslage und mögliche weitere Schritte im Versorgungspfad besprochen werden.

Rechtliche Grundlagen und Finanzierung

Ein entscheidender Erfolgsfaktor für die Tragfähigkeit eines Versorgungspfads ist die Verbindlichkeit der Zusammenarbeit in dem komplexen Gefüge von Beteiligten. Eine solche Verbindlichkeit könnte nach Auffassung der Befragten durch vertragliche Normen zustande kommen. Im Rahmen der Interviews gab es einige Überlegungen, wie eine solche Absicherung der Kooperation aussehen könnte.

Als ein Weg wurde eine Selbstverpflichtungserklärung für regionale Netzwerkpartner vorgeschlagen. Durch Zeichnung einer Art "Charta" könnte eine Übereinkunft über Grundzüge der Zusammenarbeit und der fachlichen Zielsetzungen erzielt werden. Der Verpflichtungsgrad der jeweiligen Akteure für die konkrete Zusammenarbeit im Netzwerk sei jedoch eher niedrig einzuschätzen. Dennoch wurde eine



Charta befürwortet, weil damit auf einer breiten Ebene alle Instanzen eingebunden werden könnten, darunter auch solche, die für soziale Teilhabe wichtig seien wie z. B. Kirchengemeinden.

Aufgrund der beschriebenen Vorteile sprachen sich mehrere Interviewte dafür aus, dass es begleitend zum Versorgungspfad ein regionales Netzwerk Demenz geben sollte. Für die Koordination des Netzwerks sollten Ressourcen bereitgestellt werden, wie dies z. B. bei den lokalen Allianzen für Demenz der Fall ist. Zu den Aufgaben der Koordination wurde gezählt, den Zusammenhalt der Akteure zu sichern, regelmäßige Treffen des Netzwerks zu organisieren, die Vorteile einer Beteiligung am Netzwerk zu verdeutlichen und Öffentlichkeitsarbeit für den Versorgungsplan zu betreiben.

Für die Ebene der operativen Akteure mit direkten Arbeitsbezügen im Versorgungsplan reicht nach Einschätzung der Befragten eine solche Charta allerdings nicht aus. Hier wurden Kooperationsverträge als Variante ins Spiel gebracht. In diesen Verträgen sei u.a. Rechtssicherheit über den Datenschutz herzustellen. "Sobald über einen Patienten gesprochen wird, sei es per Telefonat oder im Rahmen einer Fallkonferenz, ist der Datenschutz tangiert. Da braucht es mindestens eine Einverständniserklärung."

Im Kooperationsvertrag sollte darüber hinaus geregelt werden, wie eine Vergütung für im Rahmen des Versorgungsplans erbrachte Leistungen aussehen könnte. Solche finanziellen Anreize zu setzen, wurde als wichtig erachtet. Dies mit einer Finanzierungsregelung jenseits von Modellprojekten umzusetzen, wurde jedoch als Herausforderung angesehen. Ein Vorschlag war, ein Disease-Management-Programm zur Demenz aufzusetzen, in dem die Beteiligten eine Vergütung erhalten, wenn sie Menschen mit Demenz in den Versorgungspfad integrieren. Weiterhin sollten erbrachte Leistungen an den Schnittstellen, wie z. B. Fallkonferenzen, durch Fallpauschalen über die zuständigen Sozialversicherungsträger finanziert werden. Dabei könne man sich an der Palliativversorgung orientieren.

5. Ergebnisse aus zusätzlichen Quellen

Aus den Interviews und den fachlichen Kontakten haben sich weitere Hinweise auf Arbeiten zu Versorgungspfaden bei Demenz oder vergleichbaren Erkrankungen ergeben. In Quelle [31] wurde die schon im Scoping Review deutlich gewordene Betonung eines Case-Managements als eigenständiges Handlungskonzept betrachtet und die Existenz von Produktionsnetzwerken und Dienstleistungsketten vorausgesetzt. Als Kennzeichen von Produktionsnetzwerken wurde formuliert, dass dort "autonome Organisationen über einen zum Teil längeren Zeitraum hinweg gemeinsam Produkte herstellen und/oder Dienstleistungen erbringen" [30]. Diese Überlegungen greifen für soziale Belange Konzepte der Wirtschaftsinformatik auf und setzen dort entwickelte Methoden, z. B. zur Beschreibung von Prozessen, ein. Für die Belange eines Versorgungspfads für Menschen mit Demenz ist jedoch zweifelhaft, ob das Verständnis eines Produktionsnetzwerkes auf die auf freiwilliger Kooperation beruhende Arbeitsteiligkeit verschiedener Professionen und Institutionen des Gesundheitswesens übertragen werden kann. Die in diesen Arbeiten geschlagene Brücke von der Wirtschaftsinformatik in das soziale Umfeld kann jedoch Anregungen für die methodische Umsetzung eines Versorgungspfads sein.



Berührungspunkte von Versorgungspfaden mit dem Konzept eines demenzsensiblen Krankenhauses zeigt das Projekt "Handeln im Hier und Jetzt! Bereit zum Demenz- und Alterssensiblen Krankenhaus" (HuBerTDA) und das Folgeprojekt AKTIVER auf (s. https://www.klinikum-stuttgart.de/aktuell-im-klinikum/projekte-und-innovationen-in-der-medizin/das-projekt-hubertda). So beschränkt sich der dort umgesetzte Behandlungspfad auf die stationäre Versorgung, ist aber eingebettet in strukturelle und organisatorische Vorgaben. Dies entspricht dem Verständnis eines auf einen Sektor beschränkten Pfads in einigen Quellen des Scoping Reviews [8, 18]. Explizit wird bei HuBerTDA bzw. AKTIVER die Überschneidung von Pfaden thematisiert und eine Abstimmung ggf. unterschiedlichen Empfehlungen im individuellen Behandlungsverlauf gefordert. Das Case-Management imponiert hier unter dem Begriff "Demenzkoordination" (vgl. Abbildung 4 und Anhang).

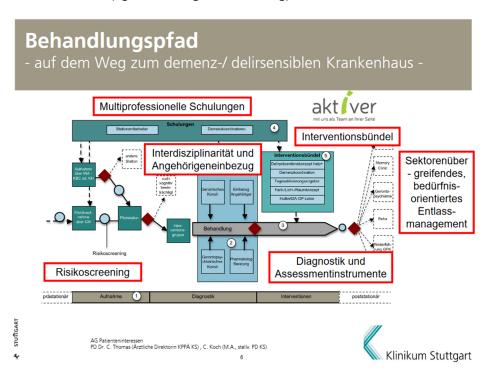


Abbildung 4: Teilpfad Akutversorgung (Projekte HuBerTDA/AKTIVER).

Abzugrenzen sind Versorgungspfade zu Konzepten einer integrierten Versorgung wie dem Projekt "Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern (IDOB)" (s. http://www.leuchtturm-idob.de/). Entsprechendes findet sich auch in Österreich als Leitmotiv im ersten österreichischen Demenzbericht [13]. Dort wird der Pfadgedanke als Versorgungs- und Behandlungskette angedeutet, aber nicht ausformuliert. Eine integrierte Versorgung setzt typischerweise einen regionalen Rahmen voraus, in dem Versorgung unter formalen Kriterien mit zugeordneter finanzieller Vergütung und unter Beteiligung aller relevanten Einrichtungen organisiert ist. Hingegen verlassen Versorgungspfade regionale und formale Bezüge, in dem beteiligte Akteure auf Grundlage evidenzbasierter Qualitätsmaßstäbe agieren. Die Finanzierung der einzelnen Akteure kann hierbei losgelöst vom Versorgungspfad auf sektoraler Ebene gelöst sein. Ähnlich wie LOTTA wurde auch bei IDOB ein Tandem gebildet: bei IDOB vom Verbundarzt aus der jeweiligen Klinik und einem "Versorgungsgestalter" als Mitarbeiter*in des Projektvereins [34]. Im Unterschied zur Verankerung des ärztlichen Parts im niedergelassenen Bereich bei LOTTA war der



Verbundarzt bei IDOB im Krankenhaus angesiedelt. Es ist schwer vorstellbar, dass bei einem Versorgungspfad Demenz beide Optionen alternativ angeboten werden könnten.

In einer vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderten Literaturstudie zu innovativen Versorgungsansätzen für Menschen mit Demenz [20] fand sich ein Hinweis auf das Dementia Care Management (DCM) als mögliche Umschreibung eines Versorgungspfads (vgl. Abbildung 5 und Anhang). Das DCM beschränkte sich jedoch auf die sozialpflegerische Koordination von Maßnahmen bei in der Häuslichkeit lebenden Menschen mit Demenz [39]. Die Maßnahmenplanung erfolgte durch qualifizierte Pflegekräfte computerunterstützt auf Grundlage wissenschaftlicher Leitlinien. Eine Aufsichtsfunktion kam hierbei den Hausärzt*innen zu, ohne dass diesen die Rolle von Case-Managern zugewiesen wurde. Die Rolle des Dementia Care Managers wurde nach einer spezifischen Qualifizierung den examinierten Pflegekräften zugeschrieben [38].

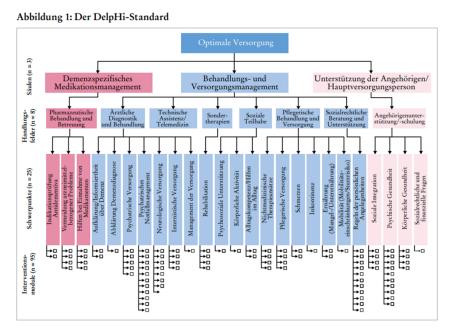


Abbildung 5: DelpHi-Standard des DCM (aus [38]).

6. Zusammenfassung und Empfehlungen

Scoping Review und Expertenbefragung haben ein unterschiedliches Verständnis zum Konzept eines Versorgungspfads aufgezeigt. So wurde für das Scoping Review die schon angeführte Definition des Europarats von 2001 zu Grunde gelegt (vgl. Kapitel 3.1). In der deutschen Fassung des Dokuments "Empfehlung Rec(2001)13 des Europarates und Erläuterndes Memorandum" [10] wird als Übersetzung des "Integrated Care Pathway" (ICP) der integrierte Versorgungpfad eingeführt: "Integrierte Versorgungspfade stellen Vereinbarungen dar, die die Aufgabenverteilung bei der Versorgung einer definierten Patientengruppe innerhalb eines geographischen Bereichs (regional) oder einer Institution (lo-



kal) beschreiben. Diese Vereinbarungen können, müssen sich jedoch nicht auf klinische Leitlinien stützen." Zum einen weisen Versorgungspfade damit inhaltliche Bezüge zu Leitlinien auf. Leitlinien werden von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) e. V. definiert als "systematisch entwickelte Aussagen, die den gegenwärtigen Erkenntnisstand wiedergeben, um die Entscheidungsfindung von Ärzt*innen sowie Angehörigen von weiteren Gesundheitsberufen und Patient*innen/Bürger*innen für eine angemessene Versorgung bei spezifischen Gesundheitsproblemen zu unterstützen" (s. https://www.awmf.org/leitlinien). Konkrete Vereinbarungen über eine Aufgabenverteilung sind damit jedoch nicht kennzeichnender Bestandteil von Leitlinien.

Zum anderen weisen Versorgungspfade formale Bezüge zum Konzept von Geschäftsprozessen der Wirtschaftsinformatik auf². Die Erstellung eines Versorgungspfads könnte dann als Modellierung eines Geschäftsprozesses verstanden werden. Geschäftsprozesse wurden beispielsweise definiert als "eine zielgerichtete, zeitlich-logische Abfolge von Aufgaben, die arbeitsteilig von mehreren Organisationen oder Organisationseinheiten … ausgeführt werden können"³. Die Kopplung der Ansätze von Leitlinien und Geschäftsprozessen ist vereinzelt Inhalt von Forschungsarbeiten gewesen (z. B. in [6]). Für Referenzmodelle medizinischer "Geschäftsprozesse" wurde auch der Begriff der klinischen Pfade geprägt. Diesen fehlte jedoch der regionale und institutionsübergreifende Bezug der Versorgungspfade.

Eine umfassende Definition von Versorgungspfaden geht überdies aus dem Abschlussbericht des Projekts INDIKA hervor (vgl. Kapitel 3.1). Darüber hinaus ergaben sich aus den Interviews zusätzliche Perspektiven, die für eine Definition des Versorgungspfads genutzt werden könnten. Dabei setzten die Befragten verschiedene Schwerpunkte, von denen beispielhaft zwei veranschaulicht werden:

- "Im Unterschied zu Leitlinien beschreibt der Versorgungspfad die Aufgaben und das Zusammenspiel der verschiedenen regionalen Akteure in der Umsetzung. Die Leitlinien beschreiben, was zu tun ist. Der Versorgungspfad beschreibt, wie man das tut."
- "Der Versorgungspfad ist ein Dokument, dass die Struktur der Versorgung in einer Region deutlich macht. Nach Beginn macht er die verschiedenen Verästelungen deutlich … Zum Beispiel steht da drin: nach der Diagnose erfolgt eine Beratung und dann ist eine Tagespflege zu empfehlen. Das geht dann bis zur Palliativversorgung."

Insgesamt bestätigten die Interviewten, dass bei vielen Beteiligten Unsicherheiten über Inhalt und Zielstellung eines Versorgungspfads bestehen, was die Notwendigkeit einer eindeutigen Definition unterstreicht.

-

¹ Im englischen Original heißt es: "Integrated care pathways are agreements that describe the division of work in taking care of a defined group of patients within a geographical area (regional) or institution (local). These may or may not be based on CPGs." (s. https://search.coe.int/cm/pages/result_details.aspx?objectid=0900001680503538).

² Siehe Scheer A-W. Wirtschaftsinformatk. Referenzmodelle für industrielle Geschäftsprozesse. Berlin: Springer, 1995.

³ Gadatsch A. Grundkurs Geschäftsprozess-Management. Wiesbaden: Vieweg+Teubner, 2010.



Neben der Notwendigkeit einer begrifflichen Schärfung ist ein wichtiges Ergebnis der Expertise, dass derzeit kein vollumfänglicher Versorgungspfad Demenz in Deutschland existiert. Allerdings wurden "Teilpfade" identifiziert, die zur Konzipierung eines "Vollpfads" herangezogen werden können (vgl. Kapitel 3.1 und Anhang). Dass ein umfassend gedachter Pfad bisher nicht zur Umsetzung kam, hängt an verschiedenen Hemmnissen wie der Komplexität der Erkrankung und der finanziellen Zuständigkeiten sowie an der Vielfalt der zu integrierenden Akteure. Aber auch Barrieren durch Zeitdruck und Fachkräftemangel spielen dabei eine Rolle.

Wenn es dennoch gelänge, einen Versorgungspfad Demenz zu implementieren, würden insbesondere Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen durch ein strukturiertes Vorgehen bei der Versorgungsplanung und durch eine Orientierung an fachlichen Standards profitieren. Aber auch die beteiligten Berufsgruppen hätten einen Nutzen, wenn durch den Pfad eine klare und transparente Aufgabenzuteilung erfolgen könnte.

Die Entwicklung eines Versorgungspfads Demenz könnte als Prozess mit verschiedenen, aufeinander aufbauenden Teilschritten verstanden werden. Damit ließe sich die Erarbeitung des Versorgungspfads in Teilaufgaben zerlegen, die sowohl zeitlich gestaffelt als auch parallel bearbeitet werden können. Dies würde eine formative Evaluation unterstützen und die Zielerreichung befördern. Für diesen Prozess können auf der Grundlage aller Arbeitsschritte der Expertise folgende Empfehlungen formuliert werden.

Erkenntniserweiterung durch vertiefende Analysen

- Durchführung einer vertiefenden Analyse der internationalen Literatur unter Einbeziehung nicht-englischsprachiger Dokumente. Das Scoping Review hat Hinweise auf nationale Standards zu Versorgungspfaden für Menschen mit Demenz u. a. für Schweden, Italien und den Niederlanden ergeben. Diese konnten jedoch auf Grund der dortigen Nutzung der Landessprache nicht (Schweden) oder nur teilweise über Sekundärliteratur (Italien, Niederlande) einbezogen werden.
- Aufarbeitung des Lotsentandems (LOTTA) als Best-Practice-Beispiel. Dieses nationale Projekt ging
 in Umfang und Tiefe der Ausarbeitung über die weiteren im Rahmen des Scoping Reviews gesichteten Dokumente signifikant hinaus. Dies betraf z. B. die Festlegung von Maßnahmen, die Zuordnung von Maßnahmen zu Zielsetzungen, Verfahrensanweisungen, Formulare zur Dokumentation
 sowie die Festlegung logischer und zeitlicher Bezüge in Flussdiagrammen.
- Auswertung weiterer (Teil-)Pfade Demenz. Bereits mit den begrenzten Mitteln für die Expertise konnte eine Reihe von (Teil-)Pfaden Demenz identifiziert werden. Die Erfahrungen der Beteiligten könnten wertvolle Erkenntnisse für den "Vollpfad" liefern, sofern diese im Rahmen einer Evaluationsstudie analysiert werden könnten. Auch die Recherche weiterer (Teil-)Pfade könnte in diesem Zusammenhang von Nutzen sein.



Berücksichtigung von Multimorbidität und der daraus resultierenden Überschneidungen. Ältere Menschen mit Demenz leiden in der Regel an weiteren Erkrankungen, die bei einer Versorgungsplanung berücksichtigt werden müssen. Dadurch könnte es zu Überschneidungen mit anderen Versorgungspfaden, nationalen Versorgungsleitlinien und weiteren fachlichen Empfehlungen kommen. Dadurch wäre mit Risiken für die Betroffenen und mit Reibungsverlusten bei allen Beteiligten der verschiedenen Berufsgruppen zu rechnen. Im Rahmen einer Studie sollten diese Überschneidungen geprüft und vor Implementierung des Pfads berücksichtigt werden.

Erarbeitung von Grundlagen

- Formulierung einer international abgesicherten Definition für einen Versorgungspfad für Menschen mit Demenz. Als Ausgangspunkte konnten hierfür die Ausführungen des Europarats, die Empfehlungen der European Pathway Association (s. https://e-p-a.org/care-pathways/, EPA) sowie Vorschläge einiger Autorengruppen identifiziert werden. Besonderes Augenmerk sollte auf die Abgrenzung des Versorgungspfads zu sich überlappenden Konzepten für die Versorgung von Menschen mit Demenz gelegt werden, wie dem Case-Management, der integrierten Versorgung und der Ausrichtung als demenzsensible Einrichtung.
- Erarbeitung eines Formats zur visuellen und strukturierten Darstellung des Versorgungspfads. In der Literatur fanden sich unterschiedliche graphische und tabellarische Darstellungen, die überwiegend keinem definierten Format zugeordnet wurden oder zuzuordnen waren. Damit fehlte diesen Darstellungen eine nachvollziehbare Struktur, u. a. zur Abbildung von zeitlichen, logischen, personellen oder krankheitsbezogenen Aspekten. Inhaltliche Aspekte zur Versorgung von Menschen mit Demenz sind dann hinsichtlich der diesbezüglichen Ausführungen nicht transparent, nicht aufeinander abbildbar und nicht mit dem Stand des Wissens zu vergleichen. Ein solches Format sollte daher vor der inhaltlichen Ausarbeitung eines Versorgungspfads erarbeitet sein. Die Methoden der Wirtschaftsinformatik könnten bei der Erarbeitung des Formats berücksichtigt werden.
- Zusammenstellung der relevanten Konzepte für einen Versorgungspfad für Menschen mit Demenz. Diese wären Bausteine zur Ausformulierung des Versorgungspfads in dem erarbeiteten Format. Bei der Zusammenstellung der Konzepte könnten in Teilen Vorarbeiten aus der internationalen Literatur Verwendung finden, so z. B. Konzepte für beteiligte Institutionen, für die Rollen von Akteuren und für zentrale Prozessschritte.
- Formulierung rechtlicher Grundlagen und Finanzierungsbedingungen

Ein entscheidender Erfolgsfaktor für die Tragfähigkeit eines Versorgungspfads ist die Verbindlichkeit der Zusammenarbeit. Diese sollte durch eine vertragliche Absicherung der Kooperation erfolgen. Im Rahmen dieser Verträge ist auch die Vergütung von Leistungen zur klären, für die es bislang keine Regelung gibt, wie z. B. für die Teilnahme an Fallkonferenzen oder für die Vorarbeiten zur



Einschreibung eines Menschen mit Demenz in den Pfad. Zu den Empfehlungen für die Vertragsgestaltung und zur Finanzierung von "Pfad-Leistungen" sollten vor der Implementierung Grundlagen erarbeitet werden.

Konkretisierung wesentlicher Inhalte und Qualitätsmerkmale des Versorgungspfads

- Ermöglichung einer flexiblen Gestaltung des Versorgungspfads für definierte Gruppen. In der Literatur wurde insbesondere auf die Notwendigkeit unterschiedlicher Pfade für junge (unter 65 Jahren) und ältere (ab 65 Jahren) Menschen mit Demenz hingewiesen. Die Ausformulierung mehrerer Versorgungspfade für unterschiedliche Personengruppen ist in Betracht zu ziehen.
- Entwicklung regional anpassungsfähiger Rahmen für die Ausgestaltung. Aufgrund der Heterogenität der regionalen Hilfestruktur für Menschen mit Demenz sollte es keine starren Vorgaben geben, von welcher Instanz ein Versorgungspfad initiiert werden soll. Dies gilt ebenso für die zu Beteiligenden: Hier besteht der Maßstab für die Zusammensetzung der Partner in der regional geprägten Infrastruktur aus der medizinischen und sozialpflegerischen Versorgung. Im Idealfall kann eine Einschreibung in den Pfad von allen Instanzen angelegt werden, bei denen der Betroffene erstmals um Rat fragt. Dadurch wäre mit dem Versorgungspfad zwangsläufig ein rechtsicherer Informationsfluss über die eingeschriebenen Menschen mit Demenz zwischen den Beteiligten sicherzustellen.
- Aufarbeitung der Rolle eines Case-Managers. In den meisten Arbeiten zu einem Versorgungspfad übernimmt eine Person die zentrale Koordination der Versorgung für den einzelnen Menschen mit Demenz. Auch aus den Interviews mit den Stakeholdern ging hervor, dass eine solche Lotsen-Funktion vor allem für die sozialpflegerischen Bedarfe im Erkrankungsverlauf als wesentlich angesehen wird. Die Implementierung eines Lotsen wäre für die Formulierung eines Versorgungspfads allerdings prägend und eine Entscheidung hinsichtlich der Notwendigkeit ist möglichst frühzeitig zu treffen. Da eine Lotsenfunktion mit Ressourceneinsatz verbunden ist, sollte ein alternativer Weg durch den Pfad ausformuliert werden. So könnte auch ein virtuelles Case-Management insbesondere für die medizinischen Bausteine in Betracht kommen. In jedem Fall sollte das Anknüpfen an regionalen Ressourcen für die steuernde Funktion geprüft werden, bevor völlig neue Strukturen geschaffen werden (vgl. Kapitel 4).
- Vermeidung einer Ausformulierung des Versorgungspfads als Minimalstandard. Die negativen Erfahrungen zum LCP in der palliativmedizinischen Versorgung in Großbritannien haben erhebliche Risiken bei einem solchen Vorgehen offengelegt. Ein Versorgungspfad für Menschen mit Demenz sollte sich daher auf die bestverfügbare Evidenz stützen. Die Verfügbarkeit einer Leitlinie der AWMF, einer Nationale VersorgungsLeitlinie (NVL) oder vergleichbarer internationaler, wissenschaftlichen Empfehlungen wären daher von Vorteil. Vergleichbare Standards für den sozialpflegerischen Bereich wären ebenso anzuwenden. Auch ist eine regelmäßige Aktualisierung vorzusehen.



• Einbettung des Versorgungspfads in das gesamte Interventionsspektrum. Der Versorgungspfad sollte sich möglichst flexibel in das gesamte Instrumentarium zur Gestaltung der gesundheitlichen und sozialpflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz unter Berücksichtigung der jeweiligen Lebensumstände und Alltagsbedingungen einbetten. Konkurrenzsituationen mit widersprüchlichen Empfehlungen - z. B. zwischen einem sektorübergreifenden Pfad und einer auf die einzelne Einrichtung bezogenen Optimierung wie bei einem demenzsensiblen Krankenhaus - sollten zwingend vermieden werden, um die Sicherheit und Wirksamkeit der Versorgung nicht zu gefährden. Solche Friktionen könnten beispielsweise bei unterschiedlichen Herangehensweisen im Hinblick auf Assessment oder Entlassungsplanung im Krankenhaus entstehen.

Formulierungen von Anforderungen für Monitoring und Evaluation

- Definition von Kennzahlen für relevante Szenarien zur Steuerung des Versorgungspfads. Kennzahlen für ein Monitoring des Versorgungsplans sollten zumindest die Kategorien der Strukturen, Prozesse und Ergebnisse sowie betriebswirtschaftliche Aspekte abdecken. Über eine Steuerung hinaus ließen sich über diese Kennzahlen regionale Anpassungen miteinander und ggf. mit nationalen Zielen in Bezug setzen.
- Mitdenken von Evaluation und Implementierungshilfen. Die Evaluation eines Versorgungspfads stellt eine nicht zu unterschätzende Herausforderung dar. Hier sei auf das Problem der doppelten Komplexität verwiesen, das in Kapitel 3.4 diskutiert wurde. In der Literatur fanden sich Beispiele für nicht gelungene Evaluationen, die dann möglicherweise zu Unrecht eine schlechte Bewertung von Versorgungspfaden nahelegten. In verschiedenen Studien wurde die Belastung des Personals durch die Etablierung eines Versorgungspfads herausgehoben. Ein Versorgungspfad muss daher entweder mit verfügbaren Ressourcen umsetzbar sein oder der Aufbau der erforderlichen Strukturen und Abläufe muss mit Implementierungshilfen unterfüttert werden.



Literatur

- [1] Abbey J, Palk E, Carlson L, Parker D. Clinical Practice Guidelines and Care Pathways for People with Dementia Living in the Community. Brisbane: Queensland University of Technology, 2008.
- [2] Adam, C. Emme Von Der Ahe, H. Hilfen bei Demenz früher eröffnen und erfolgreiche Strukturen dauerhaft implementieren. Case Management 2015; 11: 182-188.
- [3] Cations M, May N, Crotty M, Low LF, Clemson L, Whitehead C, McLoughlin J, Swaffer K, Laver KE. Health Professional Perspectives on Rehabilitation for People With Dementia. Gerontologist 2020; 60: 503-512.
- [4] Chaston D. Between a rock and a hard place: exploring the service needs of younger people with dementia Contemp Nurse 201; 39: 130-9.
- [5] Clarkson P, Davies L, Jasper R, Loynes N, Challis D; Home Support in Dementia (HoSt-D) Programme Management Group. A Systematic Review of the Economic Evidence for Home Support Interventions in Dementia. Value Health 2017; 20: 1198-1209.
- [6] Dahmen B. Ableitung von Klinischen Pfaden aus evidenzbasierten Leitlinien am Beispiel der Behandlung des Mammakarzinoms der Frau. Promotionsschrift. Universität Duisburg-Essen, Medizinische Fakultät, 2006.
- [7] Davies N, Manthorpe J, Sampson EL, Iliffe S. After the Liverpool Care Pathway-development of heuristics to guide end of life care for people with dementia: protocol of the ALCP study. BMJ Open. 2015; 5: e008832.
- [8] Davies SJ, Burhan AM, Kim D, Gerretsen P, Graff-Guerrero A, Woo VL, Kumar S, Colman S, Pollock BG, Mulsant BH, Rajji TK. Sequential drug treatment algorithm for agitation and aggression in Alzheimer's and mixed dementia. J Psychopharmacol. 2018; 32: 509-523.
- [9] Deutschbein J, Schenk L, Gräske J, Buss A, Wolf-Ostermann K, Dierich K, Stumm J, Czaja J, Meyer S, Krupp N; Projektteam INDIKA. Indikationsspezifische regional koordinierte nachstationäre Langzeitversorgung von Menschen mit Schlaganfall und Menschen mit Demenz nach Schlaganfall in Berlin Pankow. Abschlussbericht. Berlin, 31. August 2016. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/forschung/projekte_unterseiten/indika/2018_INDIKA_Abschlussbericht.pdf [Zugriff am 8.12.2022].
- [10] Europarat. Empfehlung Rec(2001)13 des Europarates und Erläuterndes Memorandum Deutschsprachige Ausgabe. Bern (Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte), Köln (Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung), Wien (Ludwig Boltzmann Institut für Krankenhausorganisation), November 2002.
- [11] Fitzgerald JA, Curry J, Olde Meierink A, Cully A. Putting the consumer in the driver's seat: A visual journey through the Australian health-care system as experienced by people living with dementia and their carers. Australas J Ageing. 2019; 38 Suppl 2: 46-52.
- [12] Gervasi G, Bellomo G, Mayer F, Zaccaria V, Bacigalupo I, Lacorte E, Canevelli M, Corbo M, Di Fiandra T, Vanacore N. Integrated care pathways on dementia in Italy: a survey testing the compliance with a national guidance. Neurol Sci. 2020; 41: 917-924.



- [13] Gleichweit S, Rossa M. Erster Österreichischer Demenzbericht Wien: Wiener Gebietskrankenkasse, 2009. https://www.cciv.at/cdscontent/?contentid=10007.864469&portal=ccivportal [Zugriff am 29.11.2022].
- [14] Hallberg IR, Leino-Kilpi H, Meyer G, Raamat K, Martin MS, Sutcliffe C, Zabalegui A, Zwakhalen S, Karlsson S. Dementia care in eight European countries: developing a mapping system to explore systems. J Nurs Scholarsh. 2013; 45: 412-424.
- [15] Herron DL, Priest HM, Read S. Supporting people with an intellectual disability and dementia: A constructivist grounded theory study exploring care providers' views and experiences in the UK. J Appl Res Intellect Disabil. 2020; 33: 1405-1417.
- [16] Husebø BS, Flo E, Engedal K. The Liverpool Care Pathway: discarded in cancer patients but good enough for dying nursing home patients? A systematic review. BMC Med Ethics. 2017; 18: 48.
- [17] Iliffe S, Waugh A, Poole M, Bamford C, Brittain K, Chew-Graham C, Fox C, Katona C, Livingston G, Manthorpe J, Steen N, Stephens B, Hogan V, Robinson L, CAREDEM research team. The effectiveness of collaborative care for people with memory problems in primary care: results of the CAREDEM case management modelling and feasibility study. Health Technol Assess. 2014 Aug; 18: 1-148.
- [18] Kazui H, Hashimoto M, Nakano Y, Matsumoto K, Yamamura S, Nagaoka K, Mori E, Endo H, Tokunaga H, Ikejiri Y, Takeda M. Effectiveness of a clinical pathway for the diagnosis and treatment of dementia and for the education of families. Int J Geriatr Psychiatry. 2004; 19: 892-897.
- [19] Keha. Modellprojekt erprobt regionale pflegerische Versorgungspfade Modellprojekt erprobt regionale pflegerische Versorgungspfade. Care konkret 2013; 16: 3.
- [20] Kirstein K, Seidel J, Stehle E, Herten B, Müller N, Schulte-Coerne N. Literaturstudie zu innovativen Versorgungsansätzen für Menschen mit Demenz. Kurzbericht zum BMG-geförderten Forschungsvorhaben. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Kurzberichte/Kurzbericht_Literaturstudie_Demenzversorgung_final.pdf [Zugriff am 29.11.2022].
- [21] Kumar S, Shanbhag A, Burhan AM, Colman S, Gerretsen P, Graff-Guerrero A, Kim D, Ma C, Mulsant BH, Pollock BG, Woo VL, Davies SJC, Rajji TK. Impact of standardizing care for agitation in dementia using an integrated care pathway on an inpatient geriatric psychiatry unit. Int Psychogeriatr. 2022; 34: 919-928.
- [22] Larner AJ. Neurologists still have a role in the dementia care pathway. Clin Med (Lond). 2007; 7: 528-52.
- [23] Lemos Dekker N, Gysels M, van der Steen JT. Professional caregivers' experiences with the Liverpool Care Pathway in dementia: An ethnographic study in a Dutch nursing home. Palliat Support Care. 2018; 16: 479-474.
- [24] Li CP, Fang YW. Care pathway networks as a guideline for people with Dementia in Taiwan Technol Health Care. 2015; 24 Suppl 1: S337-S344.
- [25] Minkman MM, Ligthart SA, Huijsman R. Integrated dementia care in The Netherlands: a multiple case study of case management programmes. Health Soc Care Community. 2009; 17: 485-494.



- [26] Morhardt D, Weintraub S, Khayum B, Robinson J, Medina J, O'Hara M, Mesulam M, Rogalski EJ. The CARE pathway model for dementia: psychosocial and rehabilitative strategies for care in young-onset dementias Psychiatr Clin North Am. 2015; 38: 333-352.
- [27] Munn Z, Peters MDJ, Stern C, Tufanaru C, McArthur A, Aromataris E. Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. BMC Med Res Methodol. 2018; 18: 143.
- [28] Nakanishi M, Nakashima T. Features of the Japanese national dementia strategy in comparison with international dementia policies: How should a national dementia policy interact with the public health- and social-care systems? Alzheimers Dement. 2014; 10: 468-476.
- [29] Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ 2021; 372: n71.
- [30] Reis C. Netzwerke verstehen theoretische und praktische Zugänge. https://www.dgcc.de/wp-content/uploads/2013/02/intern_2013_Reis.pdf [Zugriff am 29.11.2022].
- [31] Reis C. Teilhabemanagement. Grundsätzliche Überlegungen und praktische Hinweise. Frankfurt University of Applied Sciences. Juli 2019. https://www.durchstarten.nrw/fileadmin/user_up-load/teilhabemanagement_handreichung_final.pdf [Zugriff am 29.11.2022].
- [32] Riquelme-Galindo J, Lillo-Crespo M. Designing Dementia Care Pathways to Transform Non Dementia-Friendly Hospitals: Scoping Review. Int J Environ Res Public Health. 2021; 18: 9296.
- [33] Samsi K, Manthorpe J. Care pathways for dementia: current perspectives. Clin Interv Aging. 2014; 9: 2055-2063.
- [34] Schäfer-Walkmann S, Deterding D-T, Nißl-Gambihler M, Krause S. Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern. Ein "Leuchtturmprojekt Demenz" des Bundesministeriums für Gesundheit. Stuttgart: IfaS Institut für angewandte Sozialwissenschaften, April 2009. http://www.leuchtturm-idob.de/Downloads/IDOB_Zwischenbericht.pdf [Zugriff am 29.11.202].
- [35] Schrappe M, Pfaff H. Versorgungsforschung vor neuen Herausforderungen: Konsequenzen für Definition und Konzept. Gesundheitswesen. 2016; 78: 689-694.
- [36] Sinclair AJ, Hillson R, Bayer AJ; National Expert Working Group. Diabetes and dementia in older people: a Best Clinical Practice Statement by a multidisciplinary National Expert Working Group. Diabet Med. 2014; 31: 1024-1031.
- [37] Sullivan DO, Mannix M, Timmons S. Integrated Care Pathways and Care Bundles for Dementia in Acute Care: Concept Versus Evidence. Am J Alzheimers Dis Other Demen. 2017; 32: 189-193.
- [38] Thyrian JR, Eichler T, Dreier A, Hoffmann W. Dementia Care Management. Menschen zu Hause optimal versorgen. Aus Politik und Zeitgeschichte 2015; 65: 25-32.
- [39] Thyrian JR, Hertel J, Wucherer D, Eichler T, Michalowsky B, Dreier-Wolfgramm A, Zwingmann I, Kilimann I, Teipel S, Hoffmann W. Effectiveness and Safety of Dementia Care Management in Primary Care: A Randomized Clinical Trial. JAMA Psychiatry. 2017; 74: 996-1004.

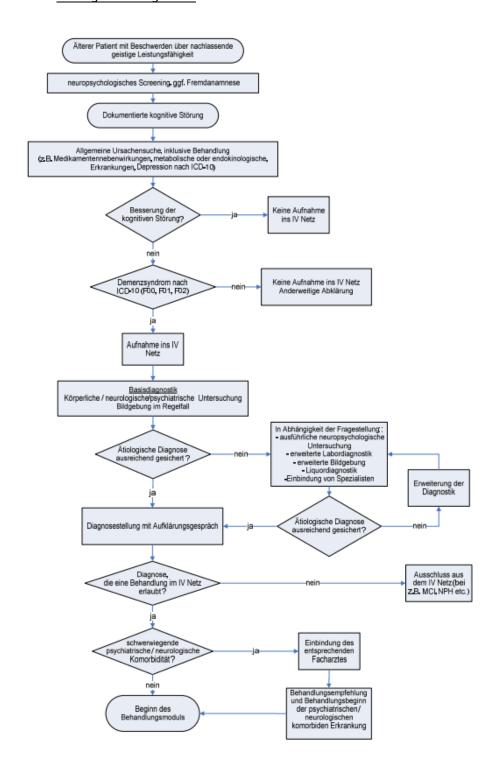


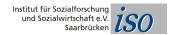
7. Anhang

Beispiele für Visualisierungen von (Teil-)Pfaden

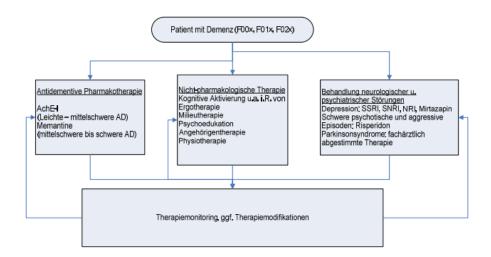
1. Teilpfad "Diagnostik und Therapie" aus DGPPN Rahmenkonzept

Ätiologische Diagnostik





<u>Therapie</u>



2. <u>Leitfaden Demenz der Hausärzte im Kreis Minden-Lübbecke</u>

Leitfaden Demenz

der Hausärzte im Kreis Minden-Lübbecke Verdachtsmomente Vergesslichkeit Sprachstörungen Persönlichkeitsveränderungen Verhaltensauffälligkeiten Orientierungsstörungen Denkverlangsamung **Psychometrische** Körperliche Anamnese -Untersuchung neurologische Defizite Hypothyreose Tests Uhrentest (5min.) Fremdanamnese Ergänzend evtl. durch Minimental Status Test (10 min.) Demtect (10 min.) Unterernährung standardisierten Schwerhörigkeit Fragebogen Bei V.a. Depression Tests wie z.B. GDS Verdachtsdiagnose Demenz ja/nein Wenn ja, dann Bei diagnostischer und therapeutischer Unsicherheit oder Labor BSG, TSH Gamma-GT, Bildgebung Medikamentenanamnese Benzodiazepine Alter unter 65 Jahre ggf. MRT Blutbild,-Fette trizyklische Blutzucker Antidepressiva Überweisung Kreatinin Bei rascher Progredienz neuen Symptomen keiner Wirksamkeit Therapeutische Optionen der Medikation Aufklärungsgespräch mit Angehörigen (u. a. Pflegeeinstufung, Be-treuung, Fahrtüchtigkeit) (siehe Rückseite) Medikamentöse **Psychosoziale** Unterstützungs Therapie z.B. Cholinesterasemaßnahmen hemmer, Infotelefon:

01804-453300

NMDA-Antagonisten



Leitfaden Demenz der Hausärzte im Kreis Minden-Lübbecke

Aufklärung und Erstberatung der Angehörigen bei Bestätigung der Diagnose Demenz

Aufklärungsgespräch mit Angehörigen •Diagnose und Prognose •ggf. über medikamentöse Therapie (Wirkung, Nebenwirkungen) •Entlastungsmöglichkeiten (Gesprächs- u. Selbsthilfegruppen, Tagesstätten, Kurzzeitpflege, Seminare) Pflegeeinstufung ·Betreuungsverfügung, Patientenverfügung Fahrtüchtigkeit Ermittlung der Belastung durch die Pflege (z. B. durch Fragebogen "Häusliche Pflege-Skala" oder im Gespräch) Körperlich **Emotional** Sozial Schmerzen Stimmung Isolation Funktionsstörungen Beziehung zum Finanzielle Belastung Erkrankten Mangelnde Entlastung

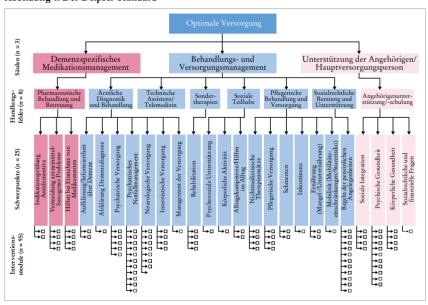
"Überleitung" zu den Demenz-Fachberatungsstellen im Kooperationsverbund Demenz per Überleitungsbogen

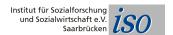
Behandlung der Pflegeperson Bei manifesten psychosomatischen Erkrankungen

- 1. Aushändigung von Informationsblätter und -broschüren bei Bedarf
- Überleitungsbogen ausstellen (Delegation nicht abrechenbarer und zeitaufwendiger Leistungen der psychosozialen Begleitung)

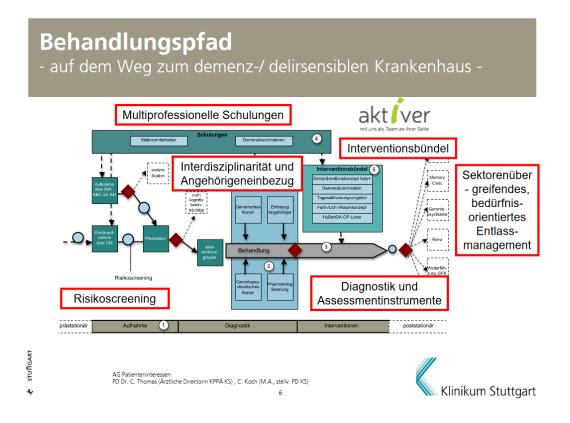
3. DelpHi-Standard (Dementia Care Management)

Abbildung 1: Der DelpHi-Standard

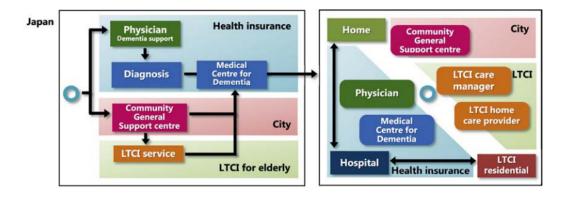




4. Teilpfad Akutversorgung (Projekte HuBerTDA/AKTIVER)



5. Versorgungsstruktur Demenz in Japan





Übersicht zu den im Scoping Review charakterisierten Pfaden

Pfad-ID	Mnemonik	Literaturstellen	Geographisches Einsatzgebiet	Initiator	Beteiligte Sektoren und Einrichtungen	Eingebundene Berufsgruppen	Einbindung von Patienten und Angehörigen	Case Manager	Evidenzgrundlage	Auslöser	Zielgruppe	Finanzierung/Erstattung	Rechtliche Grundlage	Pfad Darstellungsform	Patientendokumentation	Evaluation	Gelingensfaktoren und Hemmnisse
P1	NICE	22	X	Х	Х	X	Х	Х	Х	Х	х	n. b.	n. b.	х	n. b.	n. b.	n. b.
Р3	NL	25	х	х	х	х	-	х	n. b.	х	х	n. b.	х	n. b.	n. b.	-	х
P4	AUS	1	Х	Х	Х	Х	n. b.	-	Х	Х	х	n. b.	n. b.	х	х	-	n.b.
P7	D+D	36	х	х	х	Х	-	n. b.	Х	х	х	х	n. b.	х	n. b.	-	Х
P8	CARE-D	26	х	х	х	Х	-	х	n. b.	х	х	х	n. b.	х	n. b.	-	n. b.
Р9	IDEAL	11	х	х	х	Х	Х	х	Х	?	х	n. b.	n. b.	х	n. b.	-	n. b.
P10	INDIKA	9, 19	х	х	х	Х	n. b.	х	n. b.	х	х	х	n. b.	х	х	Х	Х
P11	LOTTA	2	Х	х	х	Х	х	х	-	х	х	х	n. b.	х	х	х	х
P12	JPN	18	Х	х	х	Х	n. b.	-	n. b.	х	х	n. b.	n. b.	х	n. b.	х	n.b.
P13	Drug	8, 21	Х	х	х	Х	-	-	Х	Х	х	n. b.	n. b.	х	n. b.	х	n. b.

x = berichtet, n. b. = nicht berichtet, "-" = nicht erfolgt