



Versorgungsstrategien
für Menschen mit Demenz

Horst Christian Vollmar (Hrsg.)

Leben mit Demenz im Jahr 2030

Ein interdisziplinäres
Szenario-Projekt
zur Zukunftsgestaltung



BELTZ JUVENTA

Leseprobe aus: Vollmer, Leben mit Demenz im Jahr 2030, ISBN 978-3-7799-4072-2

© 2014 Beltz Verlag, Weinheim Basel

<http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-7799-4072-2>

Geleitwort

Nur wenige gesellschaftliche Herausforderungen sind langfristig so zuverlässig berechenbar wie der demografische Wandel: Selbst bei einer keinesfalls zu erwartenden dramatischen Zu- oder Abnahme der Geburtenrate würde dies nur sehr langsam zu substanziellen Änderungen in der Zusammensetzung unserer Alterspyramide führen. Verbunden mit dieser sehr wahrscheinlichen Zunahme des relativen Anteiles „betagter und hoch betagter Menschen“ ist die ebenso planbare Herausforderung, dass der zunehmenden Zahl älterer Menschen mit einer Demenzerkrankung eine abnehmende Zahl von gesunden jüngeren Menschen gegenübersteht, die sie versorgen können. An medikamentösen Innovationen für die Prävention und die Therapie der Demenzerkrankung wird intensiv geforscht; gleichwohl: Ein wissenschaftlicher Durchbruch mit kurz- und langfristigen Auswirkungen auf das hier skizzierte Grundproblem erscheint noch in weiter Ferne. Damit stellt sich folgende Kernfrage: Wie kann eine würdevolle und der Leistungsfähigkeit unserer Wohlstandsgesellschaft angemessene Versorgung der steigenden Zahl von Menschen mit Demenzerkrankung erfolgen, wenn gleichzeitig der Anteil an jüngeren Menschen – also potenziell Pflegenden – deutlich abnimmt?

Das hier vorliegende Buch zeigt kreative und innovative Lösungsansätze für diese Problemstellung auf. Die Autoren skizzieren mit Hilfe der Szenariotechnik, eher bekannt aus dem strategischen Management als aus der Gesundheitsforschung, unterschiedliche Zukunftsoptionen für die gesellschaftliche „Herkulesaufgabe“ der Demenzversorgung. Die entwickelten Szenarien halten uns einen realistischen Spiegel vor: So unterschiedlich könnte die zukünftige Versorgung von Menschen mit Demenz gestaltet werden, für welche Option würden wir uns entscheiden? In und zwischen den folgenden Zeilen wird vor allem eine Schlussfolgerung deutlich: Wir brauchen eine intensiviertere, methodisch anspruchsvolle und thematisch breit aufgestellte Versorgungsforschung, um dem stetig wachsenden Problem einer adäquaten Versorgung aller an Demenz Erkrankten in Zukunft gerecht werden zu können. Das Buch ist ein wichtiger wissenschaftlicher und gesellschaftlicher Diskussionsbeitrag, dem ich eine lebhafte fachliche Resonanz wünsche und dem noch viele weitere Diskussionsbeiträge folgen mögen!

Prof. Dr. med. Martin Butzlaff, MPH

Präsident der Privaten Universität Witten/Herdecke

Geleitwort

Der demografische Wandel hat uns alle fest im Griff. Ganz gleich, welche Szenarien wir durchspielen, immer wieder müssen wir uns mit einer vielgestaffelten Palette von Faktoren auseinandersetzen, die je nach Ansatz oder vorgegebenen Prämissen positiv oder negativ ausfallen. Wir reden je nach Fall von dem positiven Extrem-Szenario/Best Case-Szenario hin bis zum negativen Extrem-Szenario/Worst Case-Szenario.

Allerdings scheint es, dass neben vielen bekannten Faktoren eine Entwicklungstendenz unterschätzt wird: der Beschleunigungsfaktor. Es ist doch sehr bemerkenswert, mit welcher Geschwindigkeit sich seit der Erfindung des Buchdrucks im 15. Jahrhundert durch Johannes Gutenberg und dreihundert Jahre später der Dampfmaschine durch James Watt eine Akzelerationsphase die andere ablöst. In immer schnelleren Folgen finden Entwicklungen statt: Telegraf, Telefon, Elektrizität, Auto, Flugzeug, Atomspaltung, Radio, Fernsehen, Internet usw. Fast täglich werden heute neue Geschwindigkeitsrekorde aufgestellt und die Zeitabstände werden immer kürzer. Eine ähnliche Beschleunigung erfahren wir in der Medizin, allerdings gibt es hier massive Einschränkungen. Während vor allem die Erfindung von Antibiotika und Sulfonamiden, Ernährungsentwicklung sowie Hygienemaßnahme – um nur einige Kriterien zu nennen – die Leiden der Vergangenheit wie Pest, Cholera, Tuberkulose usw. minimierte, kamen neue Krankheiten hinzu, wie u. a. Aids, Ebola, Geflügelpest. Jene sind neben Krebs, Parkinson, MS, Alzheimer, Demenz usw. noch nicht heilbar.

Aber auch hier wage ich die Prognose, dass der Beschleunigungseffekt im Laufe des nächsten halben Jahrhunderts Heilungschancen eröffnet. Die Entschlüsselung der Gene und die Erforschung des menschlichen Hirns bestärken diese Hoffnung. Der Neuronale Multiplikator Effekt (NME) und der Genetische Multiplikator Effekt (GME) sind die Zukunftsformeln, die ein positives Extrem-Szenario/Best Case-Szenario erahnen lassen. Das heißt konkret: Der medizinische Fortschritt und die medizinische Versorgung der Menschen werden zu einem der wichtigsten ökonomischen Faktoren der Zukunft. Allerdings nur dann, wenn in der globalisierten Welt Frieden herrscht und die Weltwirtschaft sich positiv entwickelt und ökonomische Krisen meistert.

Diesem positiven Szenario steht auch ein negatives gegenüber: Wird das rasante Anwachsen der Weltbevölkerung (1850: 1 Mrd. Menschen, 1950:

2,5 Mrd. Menschen; 2011: 7 Mrd. Menschen, 2050: 10 Mrd. Menschen) eine medizinische Versorgung, eine ausreichende Ernährung und ein menschenwürdiges, auf demokratische Basis aufgestelltes Leben ermöglichen? Oder werden neue, noch unbekannte Seuchen, Kriege um Wasser und andere Rohstoffe, Umweltschäden usw. die Menschheit in ein Chaos stürzen? Werden Migrationsströme etwa aufgrund von Klimakatastrophen die Siedlungs- und Wohnräume der Menschheit völlig verändern? Dieses negative Extrem-Szenario/Worst Case-Szenario ist aus heutiger Sicht genauso möglich, wie die Entwicklung einer friedlichen demokratischen Welt auf der Basis von freiem Wettbewerb in Politik, Wirtschaft, Sozialem und Kulturellem.

Die Menschheit steht an einem Scheideweg. Veränderungen durch den Zugang aller Menschen zu dem Wissen der Welt, schnell und umfassend, schließen Informationslücken. Dadurch werden sich die Menschen, auch im Gesundheitswesen, auf der Basis ihres Wissens neue Anforderungen stellen. Sie werden eine umfassende Versorgung kranker Menschen fordern und notfalls erzwingen. Noch wissen wir nicht, wie alt die Menschen Ende unseres Jahrhunderts werden. Noch wissen wir nicht, ob und wann Demenz heilbar ist. Aber wir können erahnen, wenn der GME und der NME das Leben auf 110 bis 120 Jahre verlängert, dass dann die heutigen Sozialsysteme der Vergangenheit angehören. Denn auch hier wird der Multiplikatoreffekt, die Beschleunigung, die Geschwindigkeit mit der die politischen, ökonomischen, sozialen und kulturellen Prozesse ablaufen, neue ungeahnte Zukunftsszenarien erfordern, die die kommende Zeit zukunfts- und zukunftsicher machen.

Prof. Dr. Manfred Pohl

Gründer und Vorsitzender des Rates Frankfurter Zukunftsrat e. V.

Es kommt nicht darauf an, die Zukunft vorherzusagen,
sondern auf die Zukunft vorbereitet zu sein.
Perikles, 493–429 v. Chr.

Kapitel 1

Einführung

Horst Christian Vollmar, Ines Buscher

In Deutschland leiden schätzungsweise eine Million Menschen an einer Demenzerkrankung (Bickel 2005; Ziegler und Doblhammer 2009). Prognosen zufolge wird sich diese Zahl bis zum Jahr 2030 ungefähr verdoppeln. Der Begriff Demenz wird synonym mit dem Begriff Hirnleistungsstörungen gebraucht und beschreibt ein klinisches Syndrom, hinter dem sich unterschiedliche Ursachen verbergen können. Die Gemeinsamkeit aller Demenzerkrankungen ist eine erworbene Einbuße von intellektuellen Fähigkeiten und Gedächtnisleistungen. Demenzerkrankungen treten mit zunehmendem Alter häufiger auf, spiegeln aber nach der gängigen Lehrmeinung nicht den natürlichen Alterungsprozess wider, sondern weisen einen Krankheitscharakter auf (Vollmar, Mand et al. 2008).

Bereits heute gehören Demenzerkrankungen zu den größten kostenverursachenden Krankheiten in Deutschland (Statistisches Bundesamt (Destatis) 2010c). Hinzu kommt, dass aufgrund einer Veränderung der Gesellschaftsstrukturen von einem Rückgang des familiären Versorgungspotenzials ausgegangen wird (Bartholomeyczik, Halek et al. 2006). Immer mehr Menschen mit Demenz werden demzufolge alleine leben und ohne familiäre Unterstützung zurechtkommen müssen. Die Demenz wird zu einer zunehmenden gesellschaftlichen und gesundheitsökonomischen Herausforderung und sie wird bereits heute in der öffentlichen Diskussion meist als Bedrohung dargestellt.

Die Politik hat dem Rechnung getragen und die krankheitsbezogene Forschungsförderung in diesem Bereich durch Gründung neuer Programme bzw. Einrichtungen sukzessive angehoben. Beispiele hierfür sind das Kompetenznetzwerk Demenzen (KND) 2001/2002, das Kompetenznetz Degenerative Demenzen (KNDD) 2006/2007, die Leuchtturmprojekte Demenz 2007/2008 sowie die Gründung des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) 2008/2009 unter dem Dach der Helmholtz-Gemeinschaft und zuletzt die Zukunftswerkstatt Demenz 2012/2013.

Diesen Anstrengungen auf der Forschungsseite stehen Defizite in der Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz und ihren Angehö-

rigen gegenüber, wie dies z. B. der vierte Altenbericht thematisiert hat (Bundesministerium für Familie Senioren Frauen und Jugend (BMFSFJ) 2002).

Im Hinblick auf die zunehmende Relevanz, die Versorgung von Menschen mit Demenz zu organisieren und zu optimieren, initiierte das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) am Standort Witten in Kooperation mit dem Fraunhofer Institut für System- und Innovationsforschung (ISI), der Technischen Universität Berlin und der Universität Witten/Herdecke ein interdisziplinäres Projekt mit dem Ziel, den Blick für zukünftige Problemstellungen zu schärfen und Lösungsstrategien zu entwerfen. Hierzu sollten Szenarien für die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz im Jahre 2030 entwickelt werden und den heutigen Akteuren (in erster Linie Stakeholdern in Forschung und Politik) Handlungsoptionen und Empfehlungen für den Umgang mit der zukünftigen Situation aufzeigen.

Innerhalb des Projektes mit dem Akronym „Sze-Dem“ sollten verschiedene, mögliche, zukünftige Ausprägungen – die Zukunftsforschung spricht auch von unterschiedlichen „Zukünften“ – der Versorgung von Menschen mit Demenz mit einem Zeithorizont bis zum Jahre 2030 erarbeitet werden. Der Nutzen dieses Szenario-Projekts liegt in der systematischen und interdisziplinären Aufbereitung und Bewertung von relevanten Daten und Fakten – also der Evidenz – sowie in der Verarbeitung von Prognosen und Expertenurteilen über die Zukunft der Versorgung von Menschen mit Demenz. Es dient dazu, Orientierungswissen zu entwickeln und als Forum für strategische Dialoge (Scenario Management International (ScMI) und Innovationszentrum Niedersachsen (IZ-NDS) 2011).

Voraussetzung für die Durchführung eines Szenario-Prozesses ist die Festlegung von sogenannten Einflussbereichen und das Vorliegen von Informationen über beeinflussende Größen (die sogenannten Deskriptoren). Die Einflussbereiche waren unproblematisch, sie ähneln vergleichbaren Projekte (Karger, Robertz et al. 2009; Bierbooms, Bongers et al. 2011; Scenario Management International (ScMI) und Innovationszentrum Niedersachsen (IZ-NDS) 2011). Die Deskriptoren mussten jedoch zunächst erarbeitet und anschließend zueinander in Beziehung gesetzt werden. Hierzu wurde ein zweitägiger interdisziplinärer Experten-Workshop mit 52 Teilnehmern durchgeführt. Die Ergebnisse aus dem Workshop wurden von den Mitarbeitern des Kernteams ausgewertet und literaturbasiert untermauert, so dass am Ende des Prozesses 25 relevante Deskriptoren vorhanden waren, welche die Grundlage für die Berechnung der Szenarien bildeten. Hierfür wurde eine sogenannte Konsistenzanalyse durchgeführt, um die gegenseitigen Abhängigkeiten zwischen den einzelnen Ausprägungen der unterschiedlichen Deskriptoren zu verdeutlichen. Diese Bewertungen wurden in eine spezielle Szenario-Software eingespeist, welche die in sich konsistentesten Kombina-

tionen errechnete. Unter Beachtung der Auswahlkriterien: Konsistenz, Plausibilität, Differenzierbarkeit sowie der Interpretierbarkeit der Ergebnisse konnten schließlich fünf Szenarien entwickelt werden (Kosow, Gaßner et al. 2008).

Diese Szenarien wurden ausführlich beschrieben sowie mit Grafiken und einer so genannten Storyline, die jeweils einen fiktiven Anlass im Jahre 2030 beschreibt, illustriert. Unter Berücksichtigung der Deskriptoren und ihrer jeweiligen Ausprägungen in den ermittelten Szenarien leitete das Kernteam schließlich Handlungsempfehlungen für Forschung und Politik ab.

Das in diesem Buch vorgestellte Sze-Dem-Projekt will den Blick für zukünftige Problemstellungen schärfen und Lösungsstrategien entwerfen. Hierzu wurden folgende Leitfragen formuliert:

- Wie können Menschen mit Demenz in Zukunft versorgt werden?
- Wer soll diese Versorgung leisten?
- Welche technischen Hilfsmittel könnten nutzbringend eingesetzt werden?
- Welche therapeutischen Optionen werden voraussichtlich verfügbar sein?
- Wie kann dies finanziert werden?
- Welche Modelle zur Integration der Versorgung von Menschen mit Demenz in den gesamtgesellschaftlichen Kontext erscheinen sinnvoll?

Kapitel 2

Methodisches Vorgehen

Kerstin Goluchowicz, Bernd Beckert,
Ewa Dönitz, Horst Christian Vollmar

Allen Ansätzen der Szenariotechnik ist der Versuch gemein, durch eine Systematisierung komplexer zukunftsgerichteter Fragestellungen vorhandene Denkmuster aufzubrechen, um so die gesamte Bandbreite möglicher zukünftiger Entwicklungsrichtungen einzubeziehen und analysieren zu können. Vor allem soll die Szenario-Methodik implizites Wissen und Annahmen über mögliche zukünftige Entwicklungen aufzeigen und verdeutlichen. Die systematische Beschäftigung mit der jeweiligen Fragestellung ermöglicht auch die Darstellung komplexer Zusammenhänge und Wechselwirkungen sowie die Betrachtung bzw. Identifikation von in der Fragestellung enthaltenen Unsicherheiten und Dilemmata (Kosow, Gaßner et al. 2008).

Da Szenarien im allgemeinen Sprachgebrauch auch in anderer Form Verwendung finden, soll an dieser Stelle kurz definiert werden, wie der Szenario-Begriff im weiteren Verlauf des Buches verwendet wird. Kosow und Gaßner definieren ein Szenario als: „Eine Darstellung einer möglichen zukünftigen Situation [...] inklusive der Entwicklungspfade, die zu der zukünftigen Situation führen [...].“ (Kosow, Gaßner et al. 2008 S. 9). Weiter führen sie an, dass „im Unterschied zu einem Zukunftsbild, das lediglich einen hypothetischen zukünftigen Zustand darstellt, ein Szenario auch die Entwicklungen, Dynamiken und treibenden Kräfte, aus denen ein bestimmtes Zukunftsbild resultiert beschreibt“ (Kosow, Gaßner et al. 2008 S. 10). Diese mögliche Situation wird anhand von Annahmen über die Zukunft bzw. der zukünftigen Entwicklungen beschrieben. Dabei handelt es sich nicht um schlichte Prognosen der zukünftigen Entwicklung, sondern um ein exploratives Hilfsmittel, welches Anlass zur Diskussion über wünschenswerte und unerwünschte Zukünfte und mögliche Strategien zu ihrer Realisierung oder Vermeidung geben soll (Gausemeier, Fink et al. 1996; Schwartz 1996; Wilms 2006; Pillkahn 2007; Kosow, Gaßner et al. 2008; Popp und Schüll 2009). Darüber hinaus erfüllen ausformulierte Szenarien immer auch eine Kommunikationsfunktion, um auf bestimmte, komplexere Sachverhalte plakativ aufmerksam zu machen (Scenario Management International (ScMI) und Innovationszentrum Niedersachsen (IZ-NDS) 2011).

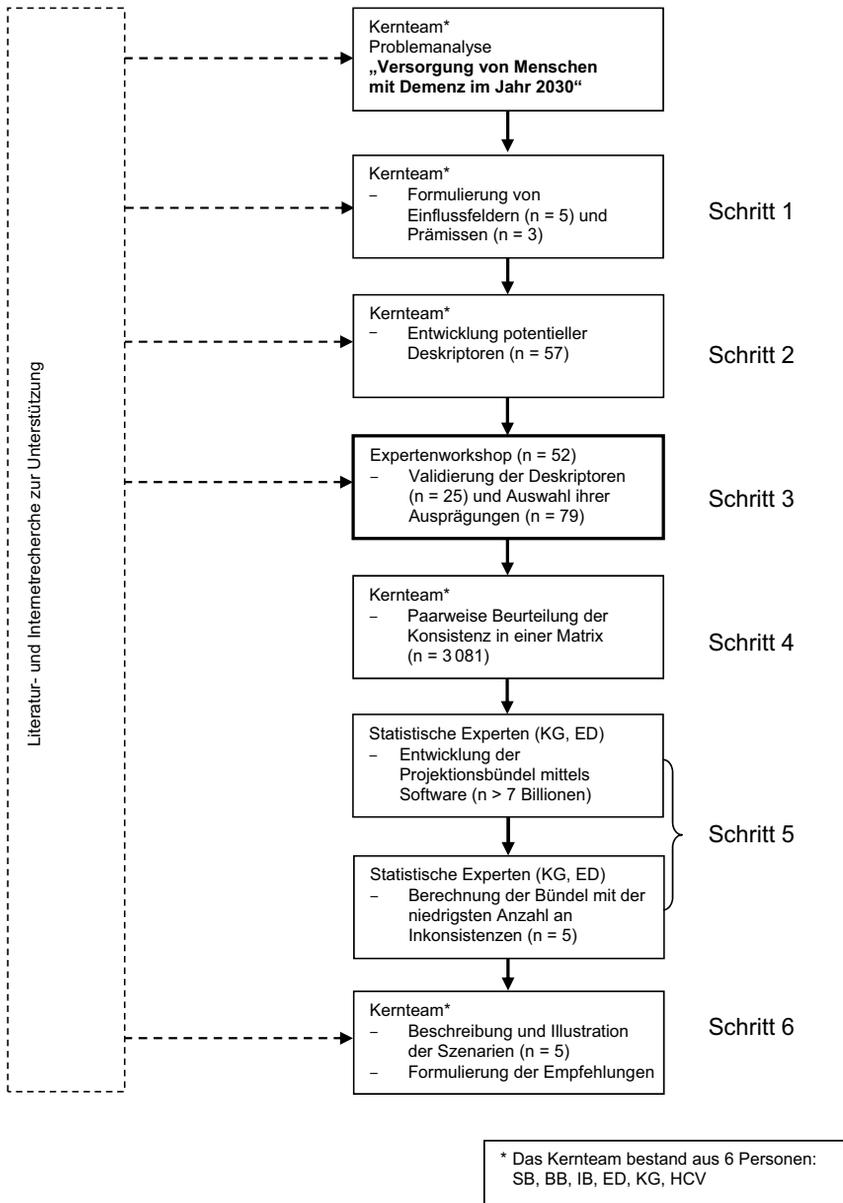
2.1 Verwendete Szenariotechnik und Ablauf

In der Literatur werden vielfältige und unterschiedlich detaillierte Gliederungen für den Ablauf explorativer Szenario-Analysen beschrieben (Mißler-Behr 1993; Gausemeier, Fink et al. 1996; Schwartz 1996; Wilms 2006; Pillkahn 2007; Kosow, Gaßner et al. 2008; Popp und Schüll 2009). Als gängiges Beispiel gilt ein 8-stufiger Prozess des Battele-Institut, dem verschiedene Analysen vorausgehen (Stufen 1–3: Problemanalyse, Umfeldanalyse sowie Projektionsbildung), um im Anschluss Prognosen abzuleiten (Stufen 4–6: Annahmenbündelung, Szenariointerpretation sowie Störfallanalyse) und mit einer Synthesephase (Stufen 7–8: Auswirkungsanalyse sowie Maßnahmenplanung) abzuschließen (Mißler-Behr 1993).

In Anlehnung an dieses Modell wurde für das Sze-Dem-Projekt eine 6-Schritt-Methode gewählt, welche ein transparentes, wissenschaftliches und nachvollziehbares Vorgehen sicherstellen sollte (Abbildung 1). Die sechs Schritte im Einzelnen:

1. Als Ausgangspunkt für die Szenario-Entwicklung wurden zunächst Informationen über mögliche beeinflussende Größen möglicher zukünftiger Entwicklungen für die Versorgung von Menschen mit Demenz im Jahr 2030 zusammengetragen. Weiterhin wurden einige Vorannahmen getroffen. Da es gerade bei Zukunftsfragen oftmals schwierig ist, Zusammenhänge und Abhängigkeiten klar zu benennen, wurden primär wichtige Einflussfelder identifiziert.
2. Für die einzelnen Felder wurden durch ein Kernteam (Sabine Bartholomeyczik, Bernd Beckert, Ines Buscher, Ewa Dönitz, Kerstin Goluchowicz und Horst Christian Vollmar) die sogenannten Deskriptoren erarbeitet. Bei einem Deskriptor handelt es sich um einen konkreten, nicht zu weit gefassten Einflussfaktor, der einen wesentlichen Aspekt des entsprechenden Einflussfeldes prägnant beschreibt.
3. Anschließend wurden die Deskriptoren in einem zweitägigen interdisziplinären Experten-Workshop hinsichtlich ihrer Wichtigkeit bewertet und modifiziert. Hierbei diskutierten die Teilnehmer in verschiedenen Arbeitsgruppen, welche Deskriptoren für die Fragestellung von hoher Relevanz sind und bei der weiteren Analyse berücksichtigt werden sollten. Zudem wurden die gegenseitigen Abhängigkeiten der Deskriptoren diskutiert. Die Workshop-Teilnehmer setzten sich hierbei nicht nur mit den Inhalten, sondern auch mit der gewählten Planungstechnik intensiv auseinander. Im Anschluss wurden von den Workshop-Teilnehmern mögliche zukünftige Entwicklungsrichtungen der Deskriptoren erarbeitet. Diese wurden anschließend hinsichtlich ihrer möglichen Ausprägungen, d.h. alternativen zukünftigen Entwicklungen, bewertet und gewichtet.

Abbildung 1: Methodisches Vorgehen im Sze-Dem Projekt



4. Im nächsten Schritt wurden durch das Kernteam die ausgewählten Deskriptoren mit ihren jeweiligen Ausprägungen in einer sogenannten Konsistenz-Matrix verknüpft. Hierbei wurde die gegenseitige Verträglichkeit (Konsistenz) zwischen den Ausprägungen verschiedener Deskriptoren eingeschätzt.
5. Die so gewonnenen Konsistenzwerte wurden in eine spezielle Szenario-Software eingespeist, die schließlich konsistente Kombinationen, sogenannte Szenarien-Bündeln, errechnete. Ein Szenario-Bündel stellt dabei eine der möglichen Kombination an Ausprägungen verschiedener Deskriptoren dar, die im Ansatz ein bestimmtes Zukunftsbild beschreiben. Aus den möglichen Szenario-Bündeln wurden im Anschluss sinnvolle Szenario-Bündel, bezogen auf Konsistenz, Plausibilität und Unterschiedlichkeit, als Grundlage zur Ausformulierung der Szenarien ausgewählt.
6. Die ausgewählten Ausprägungs-Bündel wurden im letzten Schritt zu Rohszenarien zusammengefasst und als mögliche Zukunftsbilder beschrieben. Anschließend wurden Empfehlungen formuliert, die zu den eher wünschenswerten Szenarien führen sollen.