

Dokumentation der Tagung Internet-Plattform Demenz

Hoffmann, Elke; Flascha, Michael; Tesch-Römer, Clemens

Veröffentlichungsversion / Published Version

Arbeitspapier / working paper

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Hoffmann, E., Flascha, M., & Tesch-Römer, C. (2004). *Dokumentation der Tagung Internet-Plattform Demenz*. (DZA Diskussionspapiere, 40). Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-370027>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY-NC-ND Lizenz (Namensnennung-Nicht-kommerziell-Keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.de>

Terms of use:

This document is made available under a CC BY-NC-ND Licence (Attribution-Non Commercial-NoDerivatives). For more information see:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0>

Nr. 40

Februar 2004

**Dokumentation der Tagung
Internet-Plattform Demenz**

Michael Flascha
Elke Hoffmann
Clemens Tesch-Römer

Deutsches Zentrum für Altersfragen
Manfred-von-Richthofen-Straße 2
12101 Berlin
Telefon +49 (0)30 – 26 07 400
Telefax +49 (0)30 - 78 54 350
E-Mail dza@dza.de

Internet www.dza.de

Inhalt

1	Vorbemerkung.....	2
2	Konzeption	3
2.1	Bedarfsanalyse: Was wird benötigt – und für wen?	4
2.2	Bestandsaufnahme: Was gibt es bereits?.....	5
2.3	Wie könnte eine Demenz-Plattform aussehen?	7
3	Teilnehmer und Themen	9
3.1	Liste der Teilnehmer/innen.....	9
3.2	Themen der Impulsreferate.....	10
4	Dokumentation der Diskussion	11
4.1	Diskussionsblock: Bedarf an Informationen.....	11
4.2	Diskussionsblock: Unterstützung der Versorgungspraxis	13
4.3	Diskussionsblock: Konzepte des Informationsmanagements.....	14
4.4	Diskussionsblock: Innovative Ansätze der Beratungspraxis	15
5	Schlussfolgerungen und Empfehlung.....	17
	Anhang: Liste der Tagungsmaterialien im Internet.....	19

1 Vorbemerkung

Auf Initiative und mit Unterstützung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSJF) organisierte das Deutsche Zentrum für Altersfragen (DZA) im Herbst 2003 eine Expertentagung zum Thema "Internet-Plattform Demenz". Basierend auf einer Bestandsaufnahme war es Ziel dieses zweitägigen Workshops, Möglichkeiten und Grenzen internetbasierter Informations- und Beratungsangebote zum Thema Demenz im Hinblick auf unterschiedliche Zielgruppen aufzuzeigen. Im Zentrum des Workshops standen die Fragen, ob die Schaffung einer neuen, zentralen bzw. übergreifenden Internet-Plattform zum Thema Demenz die bestehende Informationslage entscheidend verbessern kann, welche technisch-organisatorischen Voraussetzungen für ein solches Projekt erforderlich sind und welche kooperativen Strukturen die Pflege und Akzeptanz eines solchen Informationsangebots nachhaltig gewährleisten könnten.

Der Workshop brachte unterschiedlichste Expert/innen aus den Bereichen der Beratungsdienste, von Angehörigeninitiativen und Selbsthilfegruppen, der Forschung und Fachgesellschaften, aus Politik und Verwaltung an einen Tisch. Neben konkreten Erfahrungen mit existierenden Informationsangeboten im Bereich der Demenz und der Gerontopsychiatrie flossen in die Diskussion auch übergreifende bzw. allgemeine Perspektiven von Gesundheitssystemen, zielgruppenspezifischen von Angeboten für professionell Pflegende und Beratende und aus dem Bereich der gesundheitlichen und psychosozialen Versorgung ein.

Das vorliegende Diskussionspapier dokumentiert den Workshop in folgenden Punkten:

- Tagungskonzeption
- Liste der Teilnehmer/innen, Themen der Impulsreferate und Dokumentation der vier Diskussionsblöcke des Workshops
- Schlussfolgerungen und Empfehlungen, die sich in Abstimmung mit allen Teilnehmern/innen aus dem Diskussionsverlauf ableiten lassen
- Präsentationen und Beiträge der Tagungsteilnehmer/innen sowie die Tagung begleitende Materialien (Linkliste und Literaturrecherche)

Die PowerPoint-Präsentationen und Textbeiträge der Referent/innen sind in diesem Papier nur aufgelistet und als PDF-Version über die DZA-Website verfügbar. Dort findet sich auch eine kommentierte Linkliste, die den Tagungsteilnehmern während des Workshops für beispielhafte Demonstrationen zur Verfügung stand. Diese Dokumentation im Internet wird ergänzt durch eine themenbezogene Literaturrecherche und durch das vorliegende Diskussionspapier im PDF-Format. (<http://www.dza.de/allgemein/politik-internet-plattform-demenz>)

Die Erarbeitung der Konzeption und des Diskussionspapiers sowie die inhaltliche und organisatorische Vor- und Nachbereitung des Workshops wurden im Team von Michael Flascha, Elke Hoffmann und Clemens Tesch-Römer geleistet. Die Leitung und Moderation des Workshops lag beim Leiter des DZA Prof. Dr. Tesch-Römer. Besonderer Dank gilt den Expertinnen und Experten für ihre Teilnahme und für ihr Engagement bei der Durchführung des Workshops.

2 Konzeption

Demenz ist eine der bedeutendsten Erkrankungen des höheren Erwachsenenalters. Gegenwärtig sind etwa 900.000 Menschen in Deutschland an den verschiedenen Formen der Demenz erkrankt. Zurzeit ist eine medizinische Heilung nicht möglich, und auch wirksame präventive Maßnahmen sind bislang nicht bekannt. Allerdings ist eine frühe Erkennung der Demenz wichtig, um jene therapeutischen Maßnahmen einsetzen zu können, die zumindest eine Verlangsamung des Krankheitsprozesses bewirken. Ist der Krankheitsprozess weiter fortgeschritten, so ist eine gute Betreuung und möglicherweise auch eine Unterbringung in einer stationären Pflegeeinrichtung wichtig. In allen Phasen der Erkrankung ist die angemessene und umfassende Information der älteren Menschen und ihrer Angehörigen, aber auch des betreuenden und pflegerischen Fachpersonals notwendig. Häufig ist es aber problematisch für alle beteiligten Personen und Institutionen, an die richtigen Informationen zu gelangen. Es erscheint sinnvoll, zum Zweck einer verbesserten Informationsversorgung Möglichkeiten und Grenzen einer Internet-Plattform zum Thema Demenz im Rahmen einer Experten-Tagung zu erörtern.

Die starke Popularisierung des Internets hat dazu beigetragen, dieses Medium auch im Bereich der gesundheitlichen Versorgung zu nutzen: Die Bandbreite reicht von der Gesundheitsförderung bis hin zu komplexen Steuerungsmodellen auf dem Gebiet Telemedizin. Die Möglichkeiten eines zeitlich wie räumlich ungebundenen Zugriffs, die Chancen anonymer und damit geschützter Zugangsmöglichkeiten erlauben es, Zielgruppen anzusprechen bzw. Kontakte und Kooperationen herzustellen, die mit traditionellen Medien und Diensten nur schwer zu realisieren wären. Projekte auf dem Gebiet der Telemedizin und Telepsychiatrie im Ausland zeigen, dass es hier auch für den Bereich der demenziellen Erkrankungen sinnvolle Anwendungsgebiete gibt.¹ Erfahrungen der Alzheimer Gesellschaft und des AlzheimerForums beispielsweise bestätigen, dass sich auch in der Bundesrepublik Beratungsbedarf nicht allein auf traditionelle Medien (z.B. Beratungstelefone) beschränkt, sondern dass zunehmend internetbasierte Beratungsforen (Informationsdienste, E-Mail- oder Chatberatungen) eine hohe Akzeptanz finden.

Die Universalität und die 'demokratischen' Zugriffs- und Produktionsbedingungen des Internets haben allerdings auch ihre Schattenseiten: Die weltweite Verfügbarkeit des Informationsangebots erschweren oft, Informationen und Dienstleistungsangebote in bestimmten Versorgungskontexten oder mit speziellem regionalen Bezug zuverlässig zu finden. Für den Bereich der Demenz ist weltweit ein Informationsangebot von mehreren Millionen Seiten durch Suchmaschinen nachgewiesen.² Neben der Schwierigkeit, Informationsquellen überhaupt zu finden, bestehen für Nutzerinnen und Nutzer oft erhebliche Schwierigkeiten, die Relevanz und Verlässlichkeit recherchierter Informationen zu beurteilen, da weitgehend Standards zur Beurteilung von Autorenschaft, Aktualität und Intentionalität fehlen.

¹ Siehe auch: BMFSFJ 2002. Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. S. 222: 4.4.3. Telematik, S. 223: 4.4.3.2. Informations- und Kommunikationssystem zum Thema Demenz, S. 224: 4.4.3.4. Telemedizin bei pflegebedürftigen Demenzkranken.

² Zum Suchbegriff 'Alzheimer' weist die einschlägige Suchmaschine Google ca. 2,3 Millionen Seiten nach, davon ca. 83.000 deutschsprachige Seiten.

Verlässlichkeit und Vollständigkeit sind aber gerade im Bereich der gesundheitlichen Versorgung von vorrangiger Bedeutung.

Ob die informationelle Situation für den Problembereich demenzieller Erkrankungen durch die Einrichtung einer zentralen Informations-Plattform im Internet signifikant verbessert werden kann, wurde von Expertinnen und Experten unterschiedlichster Professionen in dem hier dokumentierten Workshop diskutiert. Zentrales Kriterium einer verbesserten informationellen Situation ist zweifellos die Bündelung vorhandener Informationen und eine zielgruppenspezifische Vermittlung, einer der Voraussetzungen für die Überwindung einer derzeit fragmentierten Versorgungspraxis bzw. einer geringen und unzureichend flächendeckenden Versorgungsdichte.³ Prinzipiell war bei der Diskussion um relevante internetbasierte Informationspotenziale darauf zu achten, dass real existierende Versorgungsdefizite wie "Verschiebementalitäten, Drehtüreffekte und Schnittstellenprobleme"⁴ nicht über ein Medium reproduziert werden, das mittels Verlinkungstechniken dazu neigt, Informationssuchende im Kreis zu führen.

Die Diskussion des Workshops widmete sich drei zentralen Fragekomplexen:

1. Bedarfsanalyse: Was wird benötigt und für wen?

Informationsdefizite und Kommunikationsbedarf unterschiedlicher Zielgruppen, Gemeinsamkeiten und Unterschiede hinsichtlich Kompetenz und subjektiver Zugangsvoraussetzungen

2. Bestandsaufnahme: Was gibt es bereits?

Vorhandene und geplante Datenbasen, Probleme und Grenzen ihrer Nutzung im Internet vor dem Hintergrund bereits existierender vernetzter Aktivitäten

3. Machbarkeitsprüfung: Wie könnte eine Demenz-Plattform aussehen?

Möglichkeiten des Einsatzes neuer Organisationsformen und Informationstechnologien hinsichtlich einer besseren Kommunikation und Koordination, Kostenprojektionen

2.1 Bedarfsanalyse: Was wird benötigt und für wen?

Analysen des Informationsbedarfs müssen an folgenden unterschiedlichen Zielgruppen ausgerichtet sein: Betroffene und Angehörige, Hausärztinnen und -ärzte, Pflegefachkräfte in ambulanten und stationären Einrichtungen sowie Verantwortliche in der Versorgungsplanung.

Für *Betroffene und Angehörige* kann das Internet (nicht zuletzt wegen seiner Anonymität) einen geschützten Raum bieten, um sich über Art und Verlauf der Krankheit zu informieren (Symptomatik, Diagnostik, Therapien). Hier können Hinweise für einen Erstkontakt zu primären Versorgungssystemen, psychosozialen Betreuungseinrichtungen und Bera-

³ DZA 2002. Expertisen zum Vierten Altenbericht der Bundesregierung. Band III. Hochaltrigkeit und Demenz als Herausforderung an die Gesundheits- und Pflegeversorgung. S.82.

BMFSFJ 2002. Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. S. 230.

⁴ DZA 2002. Expertisen zum Vierten Altenbericht der Bundesregierung. Band III. Hochaltrigkeit und Demenz als Herausforderung an die Gesundheits- und Pflegeversorgung. S. 13.

tungsdiensten gefunden werden. Insbesondere für regional getrennt lebende Angehörige ist die Referenz lokaler Beratungs- und Versorgungsangebote wichtig, um auch aus der Ferne entsprechende Entscheidungen vorbereiten und regionalspezifische Leistungen beanspruchen zu können, die über andere Kanäle kaum bekannt werden bzw. nicht lokalisierbar sind.⁵ Des Weiteren bindet die starke Belastung durch die familiäre Pflege diesen Personenkreis in hohem zeitlichen Ausmaß an das Haus, so dass zugehende Beratung oder per Internet abrufbare Informationsdienstleistungen eine Unterstützung darstellen können.

Für die im Bereich der primären gesundheitlichen Versorgung beratend, diagnostisch und therapeutisch tätigen *Hausärztinnen und -ärzte* bedarf es eines verlässlichen Zugriffs auf aktuelle Informationen hinsichtlich Richtlinien, Standards, regionaler Versorgungs- und Vernetzungsmöglichkeiten und therapeutischer Verfahren. Der hausärztlich tätige Arzt hat außerdem Informations- und Beratungsbedarf bei der Implementierung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse in sein tägliches Praxisgeschäft.⁶

Pflegefachkräfte mit leitenden Funktionen in der ambulanten und stationären Versorgung sowie direkt in der Pflege tätige Fachkräfte benötigen Kenntnisse der aktuellen pflegerischen Standards und Verfahren. Aber auch Informationen zu Ansprechpartnern für konkrete Problemsituationen sowie zu Vernetzungsmöglichkeiten und Kooperationen sind bedeutsam.

Schließlich benötigen die *in der Versorgungsplanung* konzipierend, organisierend oder ausbildend tätigen *Personen* ein zuverlässiges Referenzsystem, das evidenzbasierte Standards, Literaturübersichten, Ergebnisse von Interventionsstudien ebenso wie Kontaktinformationen zu Modellprojekten und Expert/innen nachweist.

Insgesamt ist zu hinterfragen, inwieweit Informationsangebote zielgruppenübergreifend zu gestalten wären und für welche Fälle ein zielgruppenspezifischer Ansatz optimaler ist.

2.2 Bestandsaufnahme: Was gibt es bereits?

In den vergangenen Jahren wurden bereits eine Reihe von Datenbeständen mit Bezug zum Thema Demenz aufgebaut. Einige sollen hier vorgestellt werden:

- *Alzheimer Gesellschaft und Alzheimer Telefon*: Die Alzheimer Gesellschaft verfügt über eine leider noch nicht flächendeckende interne Datenbasis mit regionalen Beratungsangeboten, Gedächtnissprechstunden und Selbsthilfegruppen. Diese Datenbasis dient als Verweisdatenbank für zentrale Beratungsaktivitäten in den Regionen, die Bestände sind nur teilweise in Listenform öffentlich über das Internet verfügbar. Modellprojekte aus dem Versorgungsbereich werden nur begrenzt nachgewiesen, eine zentrale Erfassung von spezialisierten Versorgungsdiensten, spezialisierten Ärzten etc. findet nicht statt. Informationen hierzu werden in unterschiedlicher Form nur regional erhoben und nur dezentral und intern vorgehalten, da die Publikation bewertender und empfehlender Angaben auch ein Problem darstellen kann: Das Fehlen von überprüfbaren

⁵ BMFSFJ 2002, a.a.O. S.203 4.2.4.3 Inanspruchnahme von Hilfe durch pflegende Angehörige.

⁶ DZA 2002. Expertisen zum Vierten Altenbericht der Bundesregierung. Band III. Hochaltrigkeit und Demenz als Herausforderung an die Gesundheits- und Pflegeversorgung. S.66.

Beurteilungskriterien, die von den schließlich auch in Konkurrenz stehender Trägern und Versorgungseinrichtungen allgemein akzeptiert werden, kann hier zu unnötigen Konflikten führen. Schließlich müssen sich bestimmte bewertende Empfehlungen auch auf die konkreten Umstände des Einzelfalles beziehen, die sich meist erst durch eine persönliche Beratung erschließen.

- *Kompetenznetz Demenzen:* Das Kompetenznetz Demenzen strebt zunächst eine horizontale Vernetzung von universitären Forschungsaktivitäten auf dem Gebiet der Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Epidemiologie an. Durch den Aufbau geeigneter Kommunikationsstrukturen ist eine rasche Umsetzung der Ergebnisse in die medizinische Praxis angestrebt, was eine enge Zusammenarbeit von Patienten, Angehörigen, Ärzten und Wissenschaftlern erfordert.⁷
- *Demenz Support:* Demenz Support Stuttgart strebt Informationstransfers besonders hinsichtlich der räumlichen Umwelt für Demenzkranke im Rahmen eines ganzheitlichen und personenzentrierten Ansatzes an. Zu diesem Zweck werden eine Expertendatenbank und eine Liste guter Praxisbeispiele aufgebaut.⁸
- *Regionale Angebote:* Ein Beispiel für die Vernetzung eines lokalen Beratungsangebotes eines Trägers der Freien Wohlfahrtspflege ist das Berliner AlzheimerForum.⁹

Neben jenen Websites mit expliziten Informationen zum Thema Demenz finden sich auch breiter angelegte Informationsangebote, die Demenz-relevante Informationen beinhalten. Hier sollen nur einige vorgestellt werden:

- *Literatur- und Projektdatenbanken:* Literaturinformationen werden in beträchtlichem Umfang durch Literaturdatenbanken der Bereiche Medizin und gesundheitliche Versorgung sowie der sozialen Gerontologie und der Altenhilfe erschlossen und über das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation angeboten. Eine neue Schnittstelle (Virtuelle Bibliothek Medizin) bietet einen vereinfachten Zugang, der auch den Bestand des OPAC's der Zentralbibliothek für Medizin sowie – über einen privaten Anbieter – auch den Bestand lieferbarer Bücher einbezieht. Medline weist für den Erscheinungszeitraum ab 2000 zurzeit ca. 12.000 vorwiegend englischsprachige Zeitschriftenaufsätze zum Thema Demenz nach, GeroLit für den gleichen Zeitraum ca. 1.100 Veröffentlichungen (die Hälfte davon deutschsprachig).¹⁰ Die sozialwissenschaftliche Forschungsdatenbank Foris enthält seit 2000 ca. 30 Verweise auf Forschungsprojekte mit einem Bezug zur Demenz.

⁷ Website: <http://www.kompetenznetz-demenzen.de>

⁸ Website: <http://www.demenz-support.de>

⁹ in: Deutsche Alzheimer Gesellschaft: Fortschritte und Defizite im Problemfeld Demenz. Berlin 2000. S. 243-257. siehe auch: Wagner Jochen: Alzheimer im Internet - Chancen für Angehörige und Professionelle. Website: <http://www.alzheimerforum.de>

¹⁰ Zur Einordnung des Forschungsbereichs Demenz in die allgemeinen Forschungsaktivitäten zur Hochaltrigkeit siehe auch: Smith/Zank 2002: Forschungsaktivitäten im Themenfeld Hochaltrigkeit. in: DZA 2002. Expertisen zum Vierten Altenbericht der Bundesregierung. Band I. Das Hohe Alter. Konzepte, Forschungsfelder, Lebensqualität. S.97.

- *Gesundheits-Datenbanken:* Das Ziel der Projektdatenbank „Gesundheitsförderung sozial benachteiligter Gruppen“ (Projekt Gesundheit Berlin e.V.) ist es, den Erfahrungsaustausch und die Kooperation zwischen verschiedenen Projektträgern zu fördern. Unter den online verfügbaren ca. 2.500 erfassten Datensätzen befinden sich u.a. auch die regionalen Alzheimergesellschaften. Allerdings besteht der zielführende Aspekt, unter dem Projekte für diese Datenbank erhoben werden, in der Gesundheitsförderung für sozial benachteiligte Gruppen. Das ist allerdings eine Zielsetzung, die nicht unbedingt dem Focus der meisten Gesundheitsförderungsprojekte im Bereich der Demenz entspricht.
- *Datenbanken kommerzieller Anbieter:* Der Vincentz-Verlag bietet die wohl umfassendste Kontaktdatenbank über Einrichtungen der ambulanten und stationären Pflege (13.000 bzw. 10.500 Datensätze). Die kostenfrei im Internet verfügbaren Datenbanken eignen sich laut Auskünften der Alzheimergesellschaft gut als erster Einstiegspunkt für Referenzen unter regionalem Aspekt. Eine Bewertung der Angebote findet nicht statt. Es kann nach regionalen Eingrenzungen und spezifischen Leistungsmerkmalen gesucht werden, Hinweise auf besondere Angebote im Bereich der demenziellen Versorgung sind jedoch nicht systematisch erfasst bzw. zentral recherchierbar. Somit ist die Datenbank zur überregionalen Suche nach Referenzeinrichtungen und Modellprojekten eher weniger geeignet.¹¹ Die Expertendatenbank des Vincentz-Verlages weist Expert/innen zum Bereich Pflege nach (134 Personen), welche zur Zeit ausschließlich Autoren der Verlagspublikationen sind.¹²

Es ist zu diskutieren, inwieweit wissenschaftliche Referenzsysteme im Bereich der Demenz-Forschung und der Versorgung demenziell Erkrankter für Informationsbedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen erschlossen werden sollten und können.¹³ Es ist aber auch zu fragen, wie bestehende Informationssysteme mit kleingliedrigen regionalen Versorgungsinformationen zu ergänzen sind. Schließlich ist auch von Interesse, wie die eigenständige Öffentlichkeits-, Beratungs- und Informationsaktivität einzelner Träger und Initiativen übergreifend referenziert werden kann.

2.3 Machbarkeitsprüfung: Wie könnte eine Demenz-Plattform aussehen?

Durch die mit dem Wachstum des Internets verbundene steigende Unübersichtlichkeit spielen Portal-Lösungen auch im Gesundheitsbereich eine immer wichtigere Rolle bei der Organisation von Informationsangeboten sowie bei der Vermittlung von Dienstleistungen über dieses Medium. Portale bieten einen integrierten Zugriff auf Informationsangebote verschiedener, organisatorisch selbständiger Anbieter. Fortgeschrittene Portallösungen ermöglichen zielgruppenspezifische Zugänge und Ansichten. Portale mit personalisierbaren

¹¹ Website: <http://www.altenheim-adressen.de/> und <http://www.haeusliche-pflege-adressen.de>

¹² Website: <http://www.vincentz.net/service/expfind.cfm>

¹³ Siehe hier unter anderem die Forderung nach einer allgemein ausgerichteten Beratungs-Datenbank z.B. in: Heinemann, H.; Adolph, Holger: Empfehlungen zur Verbesserung der Personalsituation in der Altenpflege und der Pflegequalität aus Verbraucherperspektive. Ergebnisse zweier Experten-Workshops des DZA. Berlin 2003. S. 22.

Zugangsmöglichkeiten gestatten entsprechend bestimmter Berechtigungen eine persönliche Konfiguration des Portals oder eine personenbezogene Inanspruchnahme von Diensten (Newsletter, Newsgroups, Profildienste) und gegebenenfalls auch deren Abrechnung.

Eine weitere Möglichkeit der Systematisierung des steigenden Informationsangebotes im Rahmen einer Verbundlösung gerecht zu werden, sind Ansätze des so genannten „Semantic Webs“: Dezentral erstellte und verwaltete Informationsangebote werden über zentrale Informationsdienste erschlossen. Diese Informationsdienste nutzen Hinweise innerhalb beliebiger Websites („Meta-Tags“), die unter Beachtung bestimmter semantischer Konventionen erstellt worden sind. Ähnlich dezentral bzw. interaktiv funktionieren Selbstmeldesysteme, die es Anbietern gestatten, ihre Angebote über das Internet in eine Datenbank einzugeben und eigenständig zu aktualisieren.¹⁴ Hinsichtlich der Vollständigkeit und Konsistenz der Indexierung bestimmter Merkmale sind allerdings Systeme zuverlässiger, in denen entsprechende Informationen getrennt erhoben, zentral erschlossen und kontinuierlich auf Aktualität kontrolliert werden.¹⁵ Solche auf systematischen Erhebungen basierende Datenbanken sind entsprechend aufwendiger. Eine weitere Informationsbasis des Internets sind so genannte Foren (wie Newsgroups, Mailinglisten oder Chatrooms), die als offene oder geschlossene Gruppen in moderierter oder unmoderierter Form organisiert sind.

Wichtig ist es, die Verantwortung für die einzelnen Elemente einer zentralen Informationsplattform bestimmten, im Feld agierenden Akteuren mit einer längerfristigen Perspektive zuzuordnen. Über ein Portal muss den verantwortlichen Akteuren ein einfaches Management des Datenbankinhalts möglich sein. Zentral müsste die Entwicklung und Administration der technischen Infrastruktur erfolgen, Schnittstellen für eine begleitende Evaluationsforschung wären hier vorzusehen.¹⁶

Schließlich ist das Internetangebot durch die Entwicklung entsprechender Angebote im "realen Leben" zu begleiten: Über allgemeine Werbung und Promotion bei einschlägigen sozialen Diensten ist die Akzeptanz einer solchen Plattform sicherzustellen. Begleitende Konferenzen, Veranstaltungen und institutionalisierte Nutzertreffen können Aufschlüsse über weitere Entwicklungsperspektiven oder Fehlentwicklungen einer zentralen Informationsplattform geben. Wichtig ist auch, dass den einzelnen Akteuren die Möglichkeiten eröffnet wird, Inhalte der zentralen Plattform – via Link und eventuell in angepasster Form – auch in ihre eigene Internetpräsenzen zu integrieren. Dies ist nicht nur wegen der Akzeptanz und der Förderung eines eigenen Inputs wichtig, sondern auch, um dem Problem der Übernahme nicht mehr aktueller Inhalte entgegenzuwirken.

¹⁴ Beispiel hierfür sind: Forschungsdatenbank Foris und Projektdatenbank zur Gesundheitsförderung sozial benachteiligter Gruppen (Projekt Gesundheit Berlin e.V.).

¹⁵ Beispiel hierfür: Adressendatenbank des Vincenz-Verlages zur stationären und ambulanten Versorgung.

¹⁶ Beispiel hierfür: die Zusammenarbeit der Alzheimer-Gesellschaft mit dem Beratungsnetz.de bezüglich der technischen Voraussetzungen von Chat-Beratungen.

3 Teilnehmer/innen und Themen

3.1 Liste der Teilnehmer/innen

Bruder, Jens, Dr.	Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e.V.
Entzian, Hildegard, Dr.	Ministerium für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Verbraucherschutz Schleswig-Holstein
Flascha, Michael	Deutsches Zentrum für Altersfragen
Grambow, Eckard, Dr.	Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherheit, Ref. 233 „Medizinische und pflegerische Fragen in der Pflegeversicherung“
Gutzmann, Hans, PD Dr.	Abt. für Psychiatrie und Psychotherapie im Krankenhaus Hedwigshöhe, Berlin
Heeg, Sibylle	Demenz Support Stuttgart
Hiller, Birgit, Dr.	Krebsinformationsdienst KID, Heidelberg und Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis)
Hoffmann, Elke, Dr.	Deutsches Zentrum für Altersfragen
Jansen, Sabine	Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Berlin
Klapper, Bernadette, Dr.	Robert-Bosch-Stiftung GmbH, Stuttgart
Lauterberg, Jörg, Dr.	AOK-Bundesverband, Bonn
Maciejewski, Britta	Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA), Köln
Neumann, Stefan	Vincentz Network, Hannover
Rienhoff, Otto, Prof. Dr.	Kompetenznetz Demenzen, Psychiatrische Universitätsklinik Göttingen
Steininger, Gabriele	Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. (AlzheimerForum), Berlin
Tesch-Römer, Clemens, Prof. Dr.	Deutsches Zentrum für Altersfragen
Thelen, Wilhelm	Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherheit, Ref. 313
Wagner, Jochen	Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. (AlzheimerForum), Berlin
Weritz-Hanf, Petra, MinR	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Ref. 306 „Gesundheit im Alter, Hilfen bei Demenz“

3.2 Themen der Impulsreferate

Diskussionsblock 1: Bedarf an Informationen

- Unterstützung von Angehörigen, betroffenen Patienten/innen und Beratenden durch Internet-Plattformen (Sabine Jansen, Deutsche Alzheimer Gesellschaft)
- Informationsbedarf Demenz: Kann eine zentrale Internet-Plattform die Anforderungen unterschiedlicher Zielgruppen erfüllen? (Stefan Neumann, Vincentz Network)

Diskussionsblock 2: Unterstützung der Versorgungspraxis

- Internet-Plattformen: Eine Unterstützung im Versorgungsalltag? (Dr. Hans Gutzmann, Krankenhaus Hedwigshöhe, Berlin)
- Die Rolle von www.demenz-support.de für die Versorgungspraxis (Sybille Heeg, Demenz-Support)

Diskussionsblock 3: Konzepte des Informationsmanagements

- Vertikales Netz im Kompetenznetz Demenzen (Prof. Dr. Otto Rienhoff, Kompetenznetzwerk Demenzen)
- Qualität im Netz: Management, Sicherung und Prüfung der Qualität gesundheitsbezogener Angebote in den Neuen Medien (Dr. Birgit Hiller, Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem - afgis)
- Gesundheitsinformationen im Internet (Wilhelm Thelen, Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung)

Diskussionsblock 4: Innovative Ansätze der Beratungspraxis

- Erfahrungen mit den Leistungsmerkmalen der Informationsplattform des AlzheimerForums (Jochen Wagner, AlzheimerForum Berlin)
- Erfahrungen mit den Leistungsmerkmalen der Kommunikationsplattform des AlzheimerForums (Gabriele Steininger, AlzheimerForum Berlin)

4 Dokumentation der Diskussion

4.1 Diskussionsblock: Bedarf an Informationen

Sabine Jansen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft) leitete den Workshop ein mit Ausführungen zu spezifischen Anforderungen hinsichtlich Informationen, Austausch und Beratung, wie sie aus der Sicht der Deutschen Alzheimer Gesellschaft seitens der Gruppe der Angehörigen, der betroffenen Patient/innen und der Beratenden bestehen und informierte über entsprechende Angebote dieser Gesellschaft.

Ausgehend von Nutzeranalysen des Online-Angebotes von VINCENTZ.NET und der Fragestellung, ob eine zentrale Internet-Plattform die Anforderungen unterschiedlicher Zielgruppen erfüllen kann, referierte Stefan Neumann (Vincentz-Verlag) über zielgruppenspezifische Informationsbedarfe und Möglichkeiten adäquater Informationsangebote.

Die Diskussionsrunde griff diese Gedanken auf und berichtete zunächst über Erfahrungen, wie spezifische Informationsangebote im Internet ihre Zielgruppen erreichen und welche Informationslagen bei den einzelnen Zielgruppen vorausgesetzt werden können.

Daraus abgeleitet wurden Ideen entwickelt, wie die im Internet bestehende Informationslage durch Steigerung der Qualität der Informationen, ihrer zielgruppenspezifischen Aufbereitung, ihrer regionalen Differenzierung sowie durch zentrale Orientierungshilfen verbessert werden kann.

Im Angehörigenbereich hat die Bedeutung von Informationsangeboten des Internets mit der in den letzten Jahren stark angewachsenen Verbreitung von PC's mit Internetanschluss in privaten Haushalten rapide zugenommen. Während diese Angebote für Angehörige gut erreichbar sind und zentrale Angebote in gängigen Suchmaschinen auch gut platziert sind, wird ein Defizit bei Angeboten für professionell Pflegende vermutet. Ob aus der Tatsache, dass 50% aller Pflegeeinrichtungen mittlerweile über Internetanschlüsse verfügen, auch auf eine ähnlich intensive Nutzung durch das Personal der Einrichtungen geschlossen werden kann, wird von den Expert/innen bezweifelt. Spezifische und geschlossene Angebote für beratend Tätige innerhalb von Selbsthilfeorganisationen und Mailinglisten für die Profession der Pflegenden haben bisher eher eine verhaltene Akzeptanz gefunden.

Die Schwelle, sich als professionell Tätiger durch den Rückgriff auf solche spezifischen Angebote als Ratsuchender zu outen, ist offensichtlich sehr hoch, wohingegen z. B. Ärzte sporadisch durchaus auch auf zielgruppenunspezifische Angebote zugreifen. Insgesamt ist das Medium Internet nach Meinung der Expert/innen jedoch noch sehr unvollständig in die berufliche Praxis integriert. Als Informationsmedium werden beispielsweise in der Ärzteschaft Printmedien eindeutig bevorzugt.

Ein wesentlicher Aspekt des Zugriffsverhaltens im Internet ist die Möglichkeit des anonymen und geschützten Zugriffs für alle Nutzergruppen. Für Angehörigenorganisationen und Beratungsdienste kann und soll dies jedoch nicht die persönliche Beratung und den persönlichen Austausch ersetzen. Internetangebote sind deshalb durch persönliche Beratungsangebote, wie

z. B. durch zentrale telefonische Beratungs-Hotlines, zu ergänzen. Auch der gezielte Hinweis auf ausschließlich nur gedruckt vorliegende Informationsmaterialien kann hier eingesetzt werden, um die Schwelle für eine erste Kontaktaufnahme zu senken. In diesem Sinne wird von den Expert/innen auch kritisch diskutiert, ob das Internet das primäre Informations- und Beratungsmedium sein kann oder sein soll. Dabei ist zu berücksichtigen, dass Internetangebote als Türöffnerfunktion für bestimmte Gruppen und auf Grund spezifischer Lebens- bzw. Pflegesituationen zentral sein können, da sie im Gegensatz zu anderen Informationsquellen mit geringem Aufwand nutzbar sind. Eine gute Erreichbarkeit, Positionierung und Auffindbarkeit entsprechender Einstiegsangebote kann nur durch eine kontinuierliche und aufwendige Öffentlichkeitsarbeit, vor allem auch über Informationskanäle außerhalb des Internets, sichergestellt werden. Zentrale bzw. übergreifende Web-Sites mit Lotsenfunktion für unterschiedliche Zielgruppen bzw. mit Verweisen auf qualitätssichernde Standards und entsprechende Selbstverpflichtungen müssen etabliert werden. Die Expert/innen verweisen darauf, dass sich unter den augenblicklichen Bedingungen der Internetnutzung qualitativ hochwertige Informationsangebote nicht automatisch auf dem Informationsmarkt durchsetzen. Ihr Erfolg ist auch davon abhängig, wie viel Ressourcen in die professionelle Gestaltung und Promotion des jeweiligen Angebots fließen. Die Rolle von Prüfsiegeln und Selbstverpflichtungen im Kontext einer solchen Öffentlichkeitsarbeit wird als eher gering eingeschätzt. Wichtiger ist es hingegen, die Kompetenz des einzelnen Ratsuchenden für die Auswahl von Informationen und Beratungsangeboten zu erhöhen, indem man ihm konkrete Beurteilungskriterien an die Hand gibt.

Bei der Beurteilung der Qualität eines Informationsangebots besteht das Problem, dass neben identifizierbaren Auskünften zum „State of the Art“ im Sinne des aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisstandes und der Eliminierung bzw. Kennzeichnung offensichtlich falscher Informationen gerade im Bereich der Demenz über ein weites Feld weicher Informationen existiert, die sich nicht einfach den Kategorien wahr oder falsch zuordnen lassen bzw. als persönliche Äußerung, Meinung oder subjektive Theorie der Betroffenen auch im Medium Internet platziert werden müssen. Möglichkeiten für einen behutsamen Eingriff durch Expert/innen liegen hier eher im Bereich des moderierten Informationsaustauschs bzw. der Kommentierung und Bewertung von Äußerungen, als in einer starken Zensur. In diesem Kontext ist es wichtig, den Ursprung von Informationen transparent zu machen. Das kann dadurch geschehen, dass die Autorenschaft erkennbar und die Urheberschaft personifiziert ist, möglicherweise interessegeleitete Informationen (z. B. Pharmaindustrie) gekennzeichnet sind und auf den Inhalt subjektiver Erfahrungen und Meinungsäußerungen hingewiesen wird.

Weitere Qualitätskriterien für Informationsangebote im Internet sind Aktualität und Vollständigkeit, Barrierefreiheit (insbesondere hinsichtlich der Zielgruppe älterer pflegender Angehöriger), Übersichtlichkeit und Einfachheit der Navigation, Transparenz der Struktur des Informationsangebots sowie ihre Entsprechung für unterschiedliche Kenntnis- und Bedürfnislagen. Große Defizite bestehen noch in der Informationslage zu Diensten und Angeboten im regionalen Kontext.

4.2 Diskussionsblock: Unterstützung der Versorgungspraxis

Mit den Beiträgen von Hans Gutzmann (Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie) und Sybille Heeg (Demenz-Support) wurden die Möglichkeiten und die Grenzen internetbasierter Beratungspraxis zum einen aus der Sicht einer medizinischen Fachgesellschaft beleuchtet, zum anderen aus der Sicht eines professionellen Vermittlers von Wissen, Fortbildung und Unterstützung für verschiedenste Akteure des pflegerischen Versorgungsalltags, von sozialpolitischen Entscheidungsträgern in der Altenhilfe bis hin zu Pflegekräften.

Diskutiert wurden die Fragen, inwiefern professionelles Beratungspotenzial über ein internetbasiertes Portal erschlossen werden kann und in welcher Form das mit einem hohen Qualitätsanspruch über dieses neue Medium zu vermitteln ist.

In Anbetracht der bereits bestehenden vielfältigsten Informationsangebote für ein sehr breites Zielgruppenspektrum, des ständig wachsenden Informationsbedarfs einerseits und der Informationsflut andererseits sowie der großen, teilweise auch verwirrenden Differenziertheit der Angebote wurden von vielen Expert/innen die Chancen hervorgehoben, die sich aus der Schaffung einer zentralen Plattform als verbindendes, orientierendes Medium ergeben könnten. Dabei könnte auf das bestehende Angebot verschiedenster Anbieter aufgesetzt und deren spezifisches Profil in ein arbeitsteiliges Bündnis eingebracht werden. Es wurde dafür plädiert, ein möglichst überschaubares, professionelles Team zu bilden, das als zentrale Redaktion funktioniert und den Bereich des Informationsmanagements abdeckt: Informationen erschließt, aggregiert, bündelt, Bewertungen einholt, Kontakte vermittelt, die Öffentlichkeitsarbeit für das Portal betreibt, die Kooperation zwischen den verschiedenen Informationsanbietern organisiert und die Einbindung des Informationsangebots in existierende Informations- und Beratungsstrukturen ermöglicht. Dieses Team sollte klein gehalten werden, unabhängig, kontinuierlich, langfristig und hoch professionell arbeiten. Seitens der Expert/innen wurden Bedenken vorgetragen, dass ein solches Team unter Umständen Gefahr läuft, die Verbindung zur Praxis der Beratung und Versorgung zu verlieren.

Um dieser Gefahr zu entgehen ist es denkbar, Arbeitsgruppen verschiedenster Fachdisziplinen für Informationsvermittlungen zu schulen und als "task forces" einem zentral agierenden Team zuzuordnen. Dieses setzt Impulse hinsichtlich der zu vermittelnden Informationsinhalte. Auf diese Weise kann der Prozess der Informationsvermittlung qualifiziert und beschleunigt werden.

Die Etablierung eines offenen Forums bzw. eines rein assoziativen Redaktionsteams kann nach Meinung der Expert/innen allerdings eine zu unverbindliche, zu wenig professionell gestaltete, zu aufwendige, zu langsam agierende und damit letztlich eine ineffektive Form sein.

Die Umsetzung dieser Ideen könnte sich an bereits bestehenden Informationssystemen orientieren (wie z.B. an dem Umwelt- und Allergien-Informationsverbund UMINFO-ADIZ-ALLINFO oder an der afgis-Initiative im Bereich der gesundheitlichen Aufklärung).¹⁷ Weitere

¹⁷ Vgl. Beiträge von Birgit Hiller und Wilhelm Thelen.

klärende Diskussionen in ähnlichen Kreisen, wie dem hier einberufenen Workshop wären dafür unabdingbar, und eine zeitlich nicht zu unterschätzende gründliche inhaltliche wie organisatorische Vorbereitungsphase sei erforderlich. Die Expert/innen sehen Bedarf in der Erarbeitung einer gemeinsamen Position hinsichtlich der Frage, inwiefern kommerzielle Informationsanbieter beteiligt werden sollen.

Die Leistungskriterien für ein zentrales Portal sind Aktualität, zeitnahe und schnelle Informationsvermittlung für vielfältige und schnell wachsende Informationsbedarfe, Hinführung zu regionalisierten Informationen, Verbreitung kommentierter Informationen, Vermittlung von Expert/innenrat, Transparenz auf allen Ebenen. Die Frage nach der Sicherung von Qualitätsstandards ist nach Meinung der Expert/innen die zentrale Frage des Informationsmanagements im Internetbereich. Statements dazu durchzogen alle vier Diskussionsblöcke. Nachdrücklich wurde betont, dass Kriterien und entsprechendes Instrumentarium gemeinsam diskutiert und realisiert werden müssen.

Bei weitgehendem Konsens über die Anforderungen, die an eine neu zu schaffende Internet-Plattform zu stellen wären, brachten eine Reihe von Diskussionsteilnehmern/innen auch ihre Skepsis hinsichtlich der Realisierbarkeit eines solchen Projekts zum Ausdruck. Diese Einwände betrafen die langfristigen Kosten eines solchen Projekts, die Implementierung einer adäquaten Redaktions- bzw. Organisationsform sowie die Akzeptanz eines solchen Projekts bei Informationsanbietern wie Nutzern angesichts einer nicht vermeidbaren Redundanz zu existierenden Informationsangeboten im Internet.

4.3 Diskussionsblock: Konzepte des Informationsmanagements

Komponenten, Ziele, Realisierungsstrategien und Erfahrungen beim Aufbau „Vertikaler Netze“ stellte Otto Rienhoff (Kompetenznetz Demenzen) als Modell für demenzbezogenes Informationsmanagement im Bereich neuer Medien vor. Birgit Hiller (Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem) analysierte Aspekte des Qualitätsmanagements, der Qualitätssicherung und der Qualitätsprüfung gesundheitsbezogener Angebote im Internet.

Die Diskussion dieser Themen stellte Fragen zur Effizienz und Relevanz des Transfers von Forschungsergebnissen in die Versorgungspraxis über vertikale Kompetenzstrukturen in den Mittelpunkt. Kritisch hinterfragt und teilweise kontrovers diskutiert wurden die Meinungen der Expert/innen,

- (a) inwieweit das horizontale Kompetenznetz Demenzen in seiner aktuellen Ausgestaltung für die Versorgungspraxis relevante Inputs liefern kann. Dabei wurde insbesondere die mit der Etablierung eines horizontalen Netzwerkes intendierte Rückkopplung der Forschung zu den Bedürfnissen der Versorgungspraxis angesprochen, wie z.B. die zwischen biologisch orientierter Grundlagenforschung und sozialpsychiatrischer Versorgung.
- (b) inwieweit vertikale Netze erfolgreich agieren können, wenn die zugrunde liegenden Versorgungsstrukturen sehr heterogen sind bzw. die verschiedenen Träger psychiatrischer Versorgungseinrichtungen untereinander in starker Konkurrenz stehen.

In der Diskussion wurde konzidiert, dass vertikale Netze teilweise erhebliche Probleme in der Umsetzung ihres Auftrages haben. Das betrifft nicht allein das Kompetenznetz Demenzen,

sondern lässt sich auch bei anderen vertikalen Netzwerken beobachten. Daraus kann jedoch nicht geschlussfolgert werden, so die Meinung der Expert/innen, dass der Ansatz an sich obsolet wäre. Es wurde dafür plädiert, langfristig zu denken, und damit auf die Entwicklung von Modellen im Sinne von Nachhaltigkeit und Professionalität zu setzen. Dabei wären auch vertrauensbildende Maßnahmen notwendig, bei denen dialogische Verfahren zwischen Forschung und Versorgungspraxis, wie auch zwischen konkurrierenden Versorgungseinrichtungen eine wichtige Rolle spielen. Die Zusammenführung bestehender unterschiedlicher Ansätze und Leitlinien in einer gemeinsamen zentralen Informationsplattform könnte dazu einen Beitrag leisten, da sie die Auseinandersetzung mit Leitlinien, zugrunde liegenden Einzelstudien wie auch mit Fragen des Benchmarking erleichtert. Die Expert/innen waren sich darin einig, dass für den Entwurf und die Umsetzung langfristiger Perspektiven neben Professionalität und Kreativität auch Beharrlichkeit erforderlich ist, um die Zielvorstellungen eines vertikalen Netzes zu erreichen.

Die Diskussion der Qualitätssicherung internetbasierter Informationsangebote muss nach Meinung der Expert/innen zwei Ebenen unterscheiden: (a) die Qualität von möglichst regional differenzierten aktuellen Versorgungsangeboten und (b) die Qualität der Wirksamkeit nachhaltiger, langfristig angelegter Informationsplattformen. Beide bedürfen einer differenzierten Beurteilung nach jeweils spezifischen Kriterien, die es zum Teil noch zu entwickeln gilt. Relevant dabei sind u.a. Fragen der Transparenz, verbindlicher Leitlinien, von Selbstverpflichtungen, Prüfsiegel, rechtlicher Rahmenbedingungen. Zu beachten ist nach Ansicht der Expert/innen, (a) dass die Qualität eines Informationsangebots, seine Akzeptanz sowie die Effizienz seiner Navigationshilfen über Zugriffszahlen und präferierte Zugriffspfade zwar quantitativ überprüfbar ist, (b) dieses Kriterium jedoch nicht aussagefähig dahingehend ist, ob die Inanspruchnahme eines Informationsangebots tatsächlich auch die Handlungsoptionen Hilfe- und Ratsuchender positiv beeinflusst und die individuellen Versorgungssituationen verbessert. Evaluationen hierzu sind erforderlich und müssen Aussagen zur Qualität des zugrunde liegenden Versorgungsangebots beinhalten.

4.4 Diskussionsblock: Innovative Ansätze der Beratungspraxis

Die Impulsbeiträge von Jochen Wagner und Gabriele Steininger (beide: Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.) beschrieben Erfahrungen der 5-jährigen Aktivität der Informations- und der Kommunikationsplattform des AlzheimerForums aus der Perspektive der Beratungspraxis Betroffener und Pfleger.

Aufsetzend auf diesen beispielhaften Schilderungen des AlzheimerForums als einer Facette eines insgesamt wachsenden Informationsmarktes unterstrich die anschließende Diskussion wiederholt die Notwendigkeit der Bildung kooperativer Verbünde zwischen den Informationsanbietern. Dies ist angesichts unterschiedlicher konzeptueller Ausrichtungen der Beratungstätigkeit, begrenzter finanzieller Mittel und im Interesse einer Optimierung von Online-Informationdienstleistungen für unterschiedlichste Zielgruppen unabdingbar und zeitgemäß.

Eine Vielfalt und mögliche Redundanz der Internetangebote aus dem Bereich der Beratungsdienste wird sich nach Meinung der Expert/innen letztendlich auch wegen der unterschiedlichen organisatorischen und regionalen Kontexte nicht vermeiden lassen. Allerdings sind auf

die Beratungspraxis ausgerichtete Organisationen damit überfordert, alle wichtigen Informationen kontinuierlich, vollständig und aktuell über das Internet zu präsentieren. Eine zentrale Internet-Plattform kann hier die Arbeit der verschiedenen Organisationen und Dienste unterstützen. Die Besonderheit der sehr differenzierten, auf bestimmte Beratungskontexte bezogenen, einfach zu aktualisierenden und zu verwaltenden Informationsangebote dieser Dienste darf dabei nicht beeinträchtigt werden. Die Implementierung von Qualitätsstandards oder von handhabbaren Redaktionssystemen, von dv-technischen Neuerungen oder von Schnittstellen zu Informationsverbänden überfordert jedoch vielfach die finanziellen Ressourcen bzw. verfügbare technische Kompetenzen von Anbietern aus diesem Beratungskontext, die oftmals auch ehrenamtlich arbeiten. Hier erwarten die Anbieter neben der Möglichkeit zum Informationsaustausch auch konkrete Hilfen und Unterstützung.

Allerdings zeigte die Diskussion auch, dass es schwer ist, den konkreten Informations- und Beratungsbedarf der unterschiedlichen Zielgruppen im Vorfeld genau zu evaluieren. Deshalb votierten die Expert/innen dafür, das Angebot unterhalb einer vernetzenden zentralen Plattform möglichst breit zu halten. Die (Weiter-)Entwicklung von Netzwerken muss nach Ansicht der Expert/innen dabei auf zwei verschiedenen Ebenen geführt werden: (a) als langfristige Optimierung bestehender Netze mit einem nachhaltigen Effekt und (b) in Form der Gewährleistung des Bedarfs nach schnell verfügbaren, aktuellen, praktikablen und regionalisierten Informationen für die tägliche Beratungspraxis. Aus dieser geht auch ein großes Potenzial an Beratungswissen und Erfahrungen hervor, das jedoch wegen fehlender Kapazitäten gegenwärtig nur unzureichend erschlossen und somit für die Beratungspraxis wenig nutzbar ist.

5 Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Workshops stimmten darin überein, dass die Etablierung eines zentralen Internet-Portals zum Thema Demenz sowohl einer heterogenen Versorgungspraxis wie auch der Existenz einer Vielfalt von bereits existierenden Informations- und Beratungsangeboten Rechnung tragen muss. Neben den vielfältigen positiven Möglichkeiten eines solchen Projekts muss allerdings auch auf Risiken und Kosten hingewiesen werden, die mit der Realisierung eines zentralen Portals verbunden sind.

Ein zentrales Portal würde zwar letztlich die aus der Versorgungslage resultierenden Probleme (wie z.B. mangelnde flächendeckende oder wenig regionalisierte Angebote, fehlende Kooperationen oder bestehende Konkurrenzen der Anbieter, Defizite in der Qualitätssicherung) allein nicht lösen, könnte aber zur Verbesserung der bestehenden Situation in folgender Weise beitragen:

- Bereitstellung verlässlicher und aktueller, möglichst vollständiger Informationen zu den für die Beratung und Versorgung zentralen Fragestellungen. Voraussetzung hierfür ist die deutliche Kennzeichnung des „State of the Art“ sowie der offenen und strittigen Fragen.
- Vertrauensbildung durch eine transparente Darstellung von Standards und Richtlinien (inklusive Referenzierung zugrunde liegender Studien) sowie durch Markttransparenz bezüglich existierender Angebote und Versorgungsmodelle.
- Austausch über innovative Ansätze und Modelle im Bereich der Beratung, der Versorgung, der Fort- und Weiterbildung (Konzeptvorstellung, Erfahrungsberichte, Modellbeschreibungen, Ideenbörsen etc.).
- Lotsenfunktion für unterschiedliche Benutzergruppen zu spezifischen Informations- und Beratungsangeboten.
- Qualitätssichernde Funktionen durch professionelle Gestaltung und durch die beispielhafte Implementierung der für den Bereich der Gesundheitsinformationen relevanten Qualitätsstandards. Anerkennung dieser Standards seitens der über die Internet-Plattform kooperierenden bzw. referenzierten Einzelanbieter.

Diese Verbesserungen können durch folgende organisatorische Rahmenbedingungen erreicht werden:

- Bildung eines professionellen Redaktionsteams, denen Gremien von Fachleuten und Expert/innen aus kooperierenden Informationsdiensten zur Seite gestellt werden.
- Begleitung der Entwicklung des Informationsangebots durch Förderung des kontinuierlichen Austauschs der Erfahrungen und der Kooperation von Informationsanbietern und Beratungsdiensten (begleitende Workshops, Konferenzen, bilateraler Austausch).
- Gezielte Öffentlichkeitsarbeit für das entstehende Portal auch außerhalb des Internets unter Einbeziehung der Versorgungs- und Beratungseinrichtungen.

- Förderung gleicher bzw. kompatibler technischer Strukturen der einzelnen Internetanbieter durch Implementation von Qualitätsstandards und Integration in einen sich entwickelnden Informationsverbund.

Den Chancen und Möglichkeiten, die sich aus der Schaffung einer zentralen Internet-Plattform ergeben stehen allerdings auch bestimmte Risiken, Unwägbarkeiten und Kosten gegenüber:

- Ein solches Projekt könnte Ressourcen binden, die sinnvoller in erfolgsversprechende Ansätze bereits etablierter oder im Aufbau oder in der Erprobung befindlicher Angebote investiert werden könnten.
- Je nach Organisationsentwicklung könnte das Risiko bestehen, dass sich ein solches zentrales Angebot von den Bedarfslagen der Versorgungs- und Beratungspraxis abkoppelt, oder aber existierende Konkurrenzen zwischen unterschiedlichen Anbietern in einer Weise reproduziert, die einen Erfolg des Angebots in Frage stellen könnte.
- Es bleibt zunächst offen, wie die Mittel für einen langfristigen, nicht unerheblichen Ressourcenbedarf über eine Projekt- bzw. Evaluationsphase hinaus nachhaltig gesichert werden können.

Offen bleibt zurzeit auch die Frage, ob und wie ein zentraler flächendeckender Nachweis von Angeboten der professionellen Beratung, von Selbsthilfegruppen, spezialisierten Diensten und Einrichtungen im Bereich gesundheitlicher Versorgung sowie von sozialen und pflegerischen Betreuungsformen organisiert werden und welche Aufgabe eine zentrale Internet-Plattform in diesem Bereich übernehmen kann. Ein solcher Dienst, der diese Informationen regional recherchierbar macht, wäre nicht nur für die Beratungs- und Vermittlungsdienste ein wichtiges Arbeitsmittel, sondern er wird vielfach auch vom Verbraucher erwartet. Nicht nur hinsichtlich der Vollständigkeit und Aktualität der Referenzen ist dieses eine organisatorische Herausforderung. Die direkte Nutzbarkeit dieser Informationen ist nach Meinung der Expert/innen für den Hilfesuchenden möglicherweise begrenzt, weil für ihn eine umfassende fallbezogene Beratung primär ist, die mit den Mitteln des Internets allein nicht geleistet werden kann bzw. im Wesentlichen außerhalb neuer Medien stattfindet. Diese Tatsache ist bei der Entwicklung bedarfsgerechter und effizienter Leistungskriterien internetbasierter Dienste generell zu berücksichtigen.

Anhang: Liste der Tagungsmaterialien im Internet

Folgende Materialien zur Tagung sind über die Website des DZA abrufbar:
<http://www.dza.de/allgemein/politik-internet-plattform-demenz>

Dokumentation der Tagung Internet-Plattform Demenz

DZA-Diskussionspapier Nr. 40 im PDF-Format

http://www.dza.de/download/DZA-Diskussionspapier_40.pdf

Unterstützung von Angehörigen, betroffenen Patienten/innen und Beratenden durch Internet-Plattformen (Sabine Jansen, Deutsche Alzheimer Gesellschaft)

Powerpoint-Präsentation im PDF-Format

http://www.dza.de/download/internet-plattform-demenz_2003/01_Folien_Jansen.pdf

Informationsbedarf Demenz: Kann eine zentrale Internet-Plattform die Anforderungen unterschiedlicher Zielgruppen erfüllen? (Stefan Neumann, Vincentz Network)

Powerpoint-Präsentation im PDF-Format

http://www.dza.de/download/internet-plattform-demenz_2003/02_Folien_Neumann.pdf

Internet-Plattformen: Eine Unterstützung im Versorgungsalltag (Dr. Hans Gutzmann, Krankenhaus Hedwigshöhe, Berlin)

Powerpoint-Präsentation im PDF-Format

http://www.dza.de/download/internet-plattform-demenz_2003/03_Folien_Gutzmann.pdf

Die Rolle von www.demenz-support.de für die Versorgungspraxis (Sybille Heeg, Demenz-Support Stuttgart)

Powerpoint-Präsentation im PDF-Format

http://www.dza.de/download/internet-plattform-demenz_2003/04_Folien_Heeg.pdf

Vertikales Netz im Kompetenznetz Demenzen (Prof. Dr. Otto Rienhoff, Kompetenznetzwerk Demenzen)

http://www.dza.de/download/internet-plattform-demenz_2003/05_Folien_Rienhoff.pdf

Qualität im Netz: Management, Sicherung und Prüfung der Qualität gesundheitsbezogener Angebote in den Neuen Medien (Dr. Birgit Hiller, Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem - afgis)

Bericht im PDF-Format

http://www.dza.de/download/internet-plattform-demenz_2003/06_Bericht_Hiller.pdf

Erfahrungen mit den Leistungsmerkmalen der Informationsplattform des AlzheimerForums (Jochen Wagner, Gabriele Steininger AlzheimerForum Berlin)

Powerpoint-Präsentation im PDF-Format

http://www.dza.de/download/internet-plattform-demenz_2003/07_Folien_Wagner.pdf

Erfahrungen mit den Leistungsmerkmalen der Kommunikationsplattform des AlzheimerForums (Jochen Wagner, Gabriele Steininger, AlzheimerForum Berlin)

Bericht im PDF-Format

http://www.dza.de/download/internet-plattform-demenz_2003/08_Bericht_Wagner.pdf

Gesundheitsinformationen im Internet (Wilhelm Thelen, Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung)

Bericht im PDF-Format

http://www.dza.de/download/internet-plattform-demenz_2003/09_Bericht_Thelen.pdf

Alle Präsentationen und Beiträge im Handout-Format (schwarz-weiss/verkleinert)

Handouts im PDF-Format

http://www.dza.de/download/internet-plattform-demenz_2003/Handouts_01_09.pdf

Linkliste zu zitierten Informationsangeboten und institutionellen Hintergrund der Tagungsteilnehmer/innen

Linkliste im HTML-Format

http://www.dza.de/allgemein/politik-internet-plattform-demenz_2003/linkliste.html

GeroLit-Literaturrecherche zum Tagungsthema

DIMDI-Literaturrecherche HTML-Format

http://www.dza.de/allgemein/politik-internet-plattform-demenz_2003/literatur.html