

# UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin

Prof. Dr. med. Martin Scherer

## **Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19-Pandemie (PanDemCare)**

### **Dissertation**

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin  
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von

**Niko Sturm**

aus Berlin

Hamburg 2023

**Angenommen von der  
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am:** 13.12.2023

**Veröffentlicht mit Genehmigung der  
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.**

**Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende:** Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck

**Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in:** Prof. Dr. Martin Scherer

**Disputation am:** 31.07.2024

# Inhaltsverzeichnis

<b>Tabellenverzeichnis .....</b>	<b>.....</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>	<b>.....</b>
<b>1. Einleitung .....</b>	<b>1</b>
<b>2. Hintergrund .....</b>	<b>3</b>
2.1. Demenz.....	3
2.1.1. Definition des dementiellen Syndroms.....	3
2.1.2. Epidemiologie.....	4
2.1.3. Komorbiditäten und Prognose .....	4
2.1.4. Therapie .....	5
2.1.5. Versorgung von Menschen mit Demenz im deutschen Gesundheitssystem .	7
2.2. Coronavirus SARS-CoV-2 .....	7
2.2.1. Symptome .....	7
2.2.2. Übertragung .....	8
2.2.3. Prognose.....	9
2.3. COVID-19 bei Menschen mit Demenz.....	10
2.4. Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften.....	11
2.5. Stand der Forschung zur Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID- 19-Pandemie.....	13
<b>3. Fragestellung und Ziel .....</b>	<b>25</b>
<b>4. Material und Methoden .....</b>	<b>26</b>
4.1. Studiendesign.....	26
4.2. Qualitativer Stichprobenplan.....	27
4.3. Rekrutierung der Studienteilnehmer:innen.....	29
4.4. Datenschutz .....	30
4.5. Leitfadententwicklung .....	31
4.6. Datenerhebung und Datenverarbeitung.....	36
4.7. Datenanalyse .....	39
4.8. Qualitäts- und Bewertungskriterien in der qualitativen Forschung.....	41

<b>5. Ergebnisse</b> .....	<b>45</b>
5.1. Beschreibung der teilnehmenden Stichprobe .....	45
5.2. Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens .....	45
5.2.1. Tests .....	47
5.2.2. Persönliche Schutzausrüstung .....	47
5.2.3. Kontaktbeschränkungen .....	51
5.2.3.1. Auswirkungen der Zugangsbeschränkungen für Angehörige .....	51
5.2.3.2. Auswirkungen der Zugangsbeschränkungen für Therapeut:innen .....	55
5.2.3.3. Auswirkungen der Zugangsbeschränkungen für Ärztinnen und Ärzte .....	57
5.2.3.4. Auswirkungen der Kontaktbeschränkungen für Menschen mit Demenz... ..	59
5.2.3.5. Auswirkungen der Quarantänemaßnahmen .....	63
5.3. Veränderungen bei den Menschen mit Demenz infolge der sozialen Isolation .....	65
5.4. Vorteile von Wohngemeinschaften gegenüber Pflegeeinrichtungen während der COVID-19-Pandemie .....	71
5.5. Problematische Versorgungssituation .....	72
5.5.1. Unzureichende Verordnungen .....	72
5.5.2. Fehlende Ressourcen .....	75
5.5.3. Interprofessionelle Kommunikationsprobleme .....	78
<b>6. Diskussion</b> .....	<b>80</b>
6.1. Reflexion des methodischen Vorgehens, der Stärken und Limitationen.....	80
6.2. Implikation für die weitere Forschung .....	83
6.3. Diskussion der Ergebnisse und Ableitung von Implikationen für die Praxis....	85
6.3.1. Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens.....	85
6.3.1.1. Tests .....	86
6.3.1.2. Persönliche Schutzausrüstung .....	87
6.3.1.3. Kontaktbeschränkungen .....	89
6.3.1.3.1. Zugangsbeschränkungen für Angehörige .....	89
6.3.1.3.2. Zugangsbeschränkungen für Therapeut:innen.....	95
6.3.1.3.3. Zugangsbeschränkungen für Ärztinnen und Ärzte .....	97

6.3.1.3.4. Kontaktbeschränkungen für Menschen mit Demenz .....	98
6.3.1.3.5. Quarantänemaßnahmen.....	101
6.3.2. Veränderungen bei den Menschen mit Demenz infolge der sozialen Isolation .....	102
6.3.3. Vorteile von Wohngemeinschaften gegenüber Pflegeeinrichtungen während der COVID-19-Pandemie .....	106
6.3.4. Problematische Versorgungssituation.....	107
6.3.4.1. Unzureichende Verordnungen .....	108
6.3.4.2. Fehlende Ressourcen.....	110
6.3.4.3. Interprofessionelle Kommunikationsprobleme .....	112
6.4. Exkurs zu medizinethischen Problemlagen der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens bei Menschen mit Demenz .....	112
6.5. Schlussfolgerung.....	118
<b>7. Zusammenfassung .....</b>	<b>121</b>
<b>8. Literaturverzeichnis .....</b>	<b>i</b>
<b>9. Anhang .....</b>	<b>xxiii</b>
9.1. Übersicht über die Interviewteilnehmer:innen .....	xxiii
9.2. Ethikvotum .....	xxv
9.3. Einladungsschreiben .....	xxvi
9.4. Flyer .....	xxix
9.5. Leitfaden für Pflegefachpersonen .....	xxx
9.6. Leitfaden für hausärztlich tätige Ärztinnen und Ärzte .....	xxxii
9.7. Leitfaden für Therapeut:innen.....	xxxiii
9.8. Kategoriensystem.....	xxxv
9.9. Datenschutzkonzept .....	li
9.10. Studieninformation.....	lxiii
<b>10. Danksagung .....</b>	<b>lxxv</b>
<b>11. Lebenslauf.....</b>	<b>lxxvi</b>
<b>12. Eidesstaatliche Erklärung .....</b>	<b>lxxviii</b>

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Stichprobenplan .....	28
Tabelle 2: Interview-Leitfaden, Teil 1 .....	33
Tabelle 3: Interview-Leitfaden, Teil 2 .....	35
Tabelle 4: Interview-Leitfaden, Teil 3 .....	36
Tabelle 5: Übersicht über die Interviewteilnehmer:innen .....	xxiii

## Abkürzungsverzeichnis

SARS-CoV-2	severe acute respiratory syndrome coronavirus type 2
COVID-19	Coronavirus SARS-CoV-2
MmD	Menschen mit Demenz
WG	Wohngemeinschaft(en)
NPS	Neuropsychiatrische(n/r) Symptome(n)
PSA	Persönliche Schutzausrüstung
MNS	Mund-Nasen-Schutz(e(s))
PFP	Pflegefachperson(en)
PDL	Pflegedienstleitung(en)
ET	Ergotherapeut:in(nen)/Ergotherapeuten
PT	Physiotherapeut:in(nen)/Physiotherapeuten
RKI	Robert Koch-Institut

## 1. Einleitung

Aufgrund der zunehmenden Alterung der deutschen Bevölkerung wird die Prävalenz von Menschen mit Demenz (MmD) in Deutschland bis 2050 von aktuell 1,6 Millionen auf geschätzte 3 Millionen steigen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, 2016). Diese Anzahl sowie die zeitintensive Versorgung und die häufigen Komorbiditäten der MmD stellen eine enorme Belastung für das Gesundheitssystem dar.

Die Versorgung von MmD wurde durch das severe acute respiratory syndrome coronavirus type 2 (SARS-CoV-2) vor besondere Herausforderungen gestellt. Viele MmD leben in Pflegeeinrichtungen. Die Prävalenz von Coronavirus SARS-CoV-2 (COVID-19)-Infektionen ist in Pflegeeinrichtungen deutlich erhöht (Levin et al., 2022) und sie gelangen seit Pandemiebeginn durch zahlreiche Ausbruchsgeschehen immer wieder in den medialen Fokus. Wichtige Treiber lagen im späten Umsetzen von Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens (Iaboni et al., 2020) sowie im Personalmangel (Brysch, 2020). Auch war ein Personalmangel mit einem schlechteren Outcome von COVID-19-infizierten Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen assoziiert (Konetzka et al., 2021). 2020 verstarb fast jede:r Fünfte an COVID-19 erkrankte Bewohner:in von Pflegeeinrichtungen (Hommel, 2020). Mehr als zwei Drittel aller Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen sind an Demenz erkrankt (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, 2016, Muntsant and Giménez-Llort, 2020, Velayudhan et al., 2020). Die Demenzerkrankung ist per se schon mit einer erhöhten Mortalität assoziiert (Muntsant and Giménez-Llort, 2020) und stellt bzgl. einer COVID-19-Erkrankung einen von Alter und Komorbiditäten unabhängigen Risikofaktor für einen schweren Krankheitsverlauf und einen schlechteren Outcome (Bianchetti et al., 2020) mit einer erhöhten Mortalität (Bianchetti et al., 2020, July and Pranata, 2021) dar. Durch den unvermeidbaren körpernahen Kontakt zu den Versorger:innen (Levin et al., 2022) aufgrund der Abhängigkeit von körperlicher Unterstützung durch andere im Alltag (z.B. beim Toilettengang, Waschen und Anziehen); und durch krankheitsbedingte Verhaltensweisen wie Beeinträchtigungen des Kurz- und Langzeitgedächtnisses, die Probleme im pandemischen Verständnis und bei der Einhaltung der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens bedingen können (Kobayashi et al., 2020, Suzuki et al., 2020, Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V., 2020), ist das Infektionsrisiko für MmD erhöht. Darüber hinaus können diese kognitiven Einschränkungen sowie kommunikative Sprach- und Artikulationsschwierigkeiten eine frühzeitige Diagnose einer COVID-19-Infektion und deren zeitnahe Behandlung verhindern. Dies ist jedoch für einen günstigen Outcome relevant (Huang et al., 2020).

MmD sind nicht nur besonders gefährdet für eine SARS-CoV-2-Infektion und einen schlechteren Outcome, sondern aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen und ihrer Abhängigkeit von regelmäßiger und kontinuierlicher Förderung auch indirekt durch den Wegfall von Angehörigenbesuchen, Gruppeninteraktionen und therapeutischen Angeboten besonders von den Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens betroffen. Diese waren in Pflegeeinrichtungen besonders „drastisch“ und gingen teilweise über die behördlichen Verordnungen hinaus (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, 2020, Akademie für Ethik in der Medizin e.V., 2020). Sie führten zu sozialer Isolation und Vereinsamung, die den kognitiven Abbau verstärken (Xiang et al., 2021, Simonetti et al., 2020), die psychische und physische Gesundheit gefährden und neuropsychiatrische Symptome (NPS) wie Apathie, Angst, Agitiertheit und Aggression hervorrufen (Simonetti et al., 2020, Manca et al., 2020, Munsant and Giménez-Llort, 2020) und die Mortalität erhöhen können (Holt-Lunstad et al., 2015).

Bisher gibt es für MmD keine wirksamen Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens, die deren Auswirkungen auf die psychische und physische Gesundheit berücksichtigen und es fehlen Strategien zu deren Bewältigung. Da die Prävalenz von Demenz ansteigt und das Pandemierisiko aufgrund der Klimakatastrophe und des Artensterbens zunehmen wird (Deutsches Ärzteblatt, 2020), ist das Forschungsthema hochaktuell und ein genaues Verständnis der Hintergründe der Herausforderungen und mögliche Lösungsansätze in der Versorgung von MmD während der COVID-19-Pandemie und der Auswirkungen von Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens unerlässlich, wozu diese Forschungsarbeit durch ihren qualitativen Ansatz beiträgt.

## **2. Hintergrund**

### **2.1. Demenz**

#### **2.1.1. Definition des dementiellen Syndroms**

Demenz ist ein Syndrom, das als Folge einer chronisch progressiven neurodegenerativen oder vaskulären Erkrankung meist im höheren Lebensalter auftritt und mit Störungen verschiedener höherer kortikaler Funktionen (wie z. B. Störungen des Gedächtnisses, des Urteilsvermögens, des Denkens, der Sprache, der Orientierung und der Wahrnehmung) einhergehen kann. Für die Diagnose einer Demenz, die sich aus Anamnese, körperlicher und neuropathologischer Untersuchung, kognitiven Tests (z. B. Mini Mental Status Test oder Uhrentest), Laboruntersuchungen (Blut- und Liquordiagnostik) und bildgebenden Verfahren zusammensetzt, müssen nachweisbare Beeinträchtigungen des Kurz- und Langzeitgedächtnisses und mindestens eines der genannten Symptome über mindestens sechs Monate bestehen und die Störungen so schwerwiegend sein, dass sie soziale Aktivitäten, persönliche Beziehungen oder die Arbeit erheblich beeinträchtigen. Der schleichende Beginn der meisten Demenzformen (die aber auch schubförmig verlaufen können) und die anfängliche Kaschierung von Gedächtnisproblemen können eine frühzeitige Diagnose erschweren und zur Unterdiagnose von Demenzerkrankungen beitragen (schätzungsweise werden etwa nur 40% der Demenzerkrankungen diagnostiziert (Michalowsky et al., 2019)). Im weiteren Verlauf der chronisch progredienten Erkrankung treten häufig NPS wie Depressionen und aggressives Verhalten, eine allgemeine emotionale Instabilität und Veränderungen des Sozialverhaltens und der Persönlichkeit auf, und die kognitiven Defizite weiten sich auf alltägliche Handlungen aus (die bei leichten kognitiven Störungen noch gut erhalten sind), und die Betroffenen verlieren ihre Selbständigkeit, werden zunehmend hilflos und pflegebedürftig und sind auf fremde Hilfe angewiesen. Aus diesem Grund und wegen der häufigen Komorbiditäten (Kapitel 2.1.3) ist die Betreuung von MmD sehr zeitintensiv. Sie ist mit überproportional hohen Gesundheitsausgaben verbunden (Statistisches Bundesamt, 2021, Michalowsky et al., 2019). Im klinischen Alltag werden die verschiedenen Ätiologien der Demenz in kortikale und subkortikale Demenzen unterteilt, die jedoch nicht immer leicht voneinander abzugrenzen sind, und in einem großen Teil der Fälle liegen gemischte Pathologien vor. Bei den kortikalen Demenzen, zu denen die Alzheimer-Demenz (mit 50-70% die häufigste Form aller Demenzen) und die frontotemporale Demenz gehören, stehen Gedächtnis- und Sprachdefizite sowie Defizite in der visuell-räumlichen Verarbeitung und im Planen im Vordergrund, während Persönlichkeit und Tempo des Denkens und Handelns

zunächst meist gut erhalten bleiben. Bei den subkortikalen Demenzen, zu denen die Demenz bei Morbus Parkinson und die Lewy-Körperchen-Demenz (ein atypisches Parkinson-Syndrom mit fluktuierenden Aufmerksamkeitsstörungen und visuellen Halluzinationen) gehören, ist die äußere Fassade früh geschädigt, Gedächtnis, Orientierung und Sprache sind jedoch initial oft gut erhalten. Charakteristisch für die vaskuläre Demenz ist ihr stufenförmiger Verlauf (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016).

### **2.1.2. Epidemiologie**

Derzeit sind in Deutschland (Stand 2014) knapp 1,6 Millionen Menschen an Demenz erkrankt, wobei aufgrund der überwiegend häuslichen Versorgung und der diagnostischen Schwierigkeiten im Anfangsstadium der Erkrankung von einer hohen Dunkelziffer auszugehen ist. Aufgrund der Manifestation im höheren Lebensalter (die Erkrankungswahrscheinlichkeit verdoppelt sich alle fünf Altersjahre von etwas mehr als 1% bei den 65-69-Jährigen auf knapp 40% bei den über 90-Jährigen, sodass zwei Drittel der Erkrankten bereits das 80. Lebensjahr erreicht haben), nimmt die Prävalenz der Demenzerkrankung aufgrund der Alterung der Bevölkerung stetig zu (jährlich um ca. 40.000, bei einer Inzidenz von ca. 300.000), sodass im Jahr 2050 ca. 3 Millionen Deutsche betroffen sein werden. Fast 70% der Erkrankten sind Frauen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, 2016).

### **2.1.3. Komorbiditäten und Prognose**

Aufgrund der Manifestation im höheren Lebensalter gehen Demenzerkrankungen häufig mit vielfältigen Komorbiditäten einher, die sich in der letzten Lebensphase kumulieren und die Lebenserwartung von MmD senken. Mangelernährung (Hofmann, 2017), Dysphagie (10-60%) und Dehydratation schwächen die MmD und das Immunsystem und prädisponieren einerseits für ein erhöhtes Infektionsrisiko und andererseits, zusätzlich zu Seh- (40–65 %) und Hörproblemen (55–80 %), Elektrolytentgleisungen (bis zu 30%) und Polypharmazie mit sturzbegünstigenden, deliriogenen und kognitionseinschränkenden Medikamenten (18-45%), für ein erhöhtes Sturzrisiko (Gebhard and Mir, 2019). Sie beschleunigen den körperlichen Abbau, begünstigen Folgeerkrankung und

Exazerbationen anderer Erkrankungen und erhöhen die Mortalität (Gebhard and Mir, 2019). Neben der sedierenden Medikation erschweren sie das therapeutische Wirken (Schlemm and Kuhlmeier, 2005). Im Verlauf der Erkrankung erleben 98% der MmD NPS (Velayudhan et al., 2020), die durch geringfügige Veränderungen des Tagesablaufs und der Schlafenszeiten verursacht werden (Ryoo et al., 2020) und die Versorgung der MmD erheblich erschweren können. Die schwierige Differenzierung zwischen depressiven Symptomen (haben 15-55% der MmD (Gebhard and Mir, 2019)) als Risikofaktor (erhöhen die Wahrscheinlichkeit einer Demenz um den Faktor zwei bis fünf (Hofmann, 2017)), Begleitsymptom oder Ursache der kognitiven Beeinträchtigungen ist wichtig (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016) und erfordert Qualifikation und personelle Konstanz.

Da es für Demenzerkrankungen bisher keine den Krankheitsverlauf aufhaltenden Therapien gibt, ist die Prognose mit hoher Pflegebedürftigkeit und einer verkürzten Lebenserwartung verbunden (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016). Die führenden Todesursachen bei demenziellen Erkrankungen sind respiratorischer (Pneumonien (66%) und Lungenerkrankungen (21%)) und kardialer (Myokardinfarkt (19%) und Herzinsuffizienz (16 %)) Genese und Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen werden am häufigsten (45%) wegen respiratorischer Infekte in das Krankenhaus eingewiesen (Hofmann, 2017). Vom Auftreten der ersten Symptome einer Alzheimer-Demenz bis zum Tod der Betroffenen vergehen etwa 3 bis 10 Jahre (Bundesministerium für Gesundheit, 2021).

#### **2.1.4. Therapie**

Da für Demenzerkrankungen bislang keine kurativen oder den Krankheitsprogress aufhaltenden Therapien zur Verfügung stehen, ist das primäre Ziel der Behandlung die Verbesserung der Lebensqualität durch eine patientenorientierte, psychosozial eng begleitende und die Angehörigen einbeziehende Versorgung (Dichter et al., 2016), die Linderung der Symptome und die bestmögliche Förderung der Autonomie, des Selbstwertgefühls und der kognitiven Fähigkeiten (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016). Dies erfordert eine gute, multidimensionale und interdisziplinäre Zusammenarbeit, die in der Realität jedoch häufig durch Schnittstellenprobleme gehemmt

wird (Dichter et al., 2016), sowie eine sensible, empathische, wertschätzende und die Perspektive der MmD verstehende Haltung der Versorger:innen, die die Bedürfnisse nach sozialen Beziehungen und Aktivitäten integriert (Weyerer and Schäufele, 2009a).

Generell kann bei der Therapie zwischen pharmakologischen und nicht-pharmakologischen Ansätzen unterschieden werden. Nicht-pharmakologische Ansätze sind vielfältig, sollten kombiniert (Tible et al., 2017) und langfristig angewandt werden (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016) und erfahren aufgrund der Aktivierung kognitiver Funktionen (Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Sprache etc.) (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016) mit positiven Effekten auf Kognition und Depression (World Health Organization, 2019, Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016), Lebensqualität (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016, Velayudhan et al., 2020), Kommunikation, soziale Interaktion und Alltagsfunktion (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016), NPS (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016) und antipsychotische Medikation (Velayudhan et al., 2020) eine besondere Bedeutung (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016). Dabei sind MmD jedoch aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen auf Unterstützung angewiesen (World Health Organization, 2019) und Versorger:innen sollten aktiv involviert werden (Tible et al., 2017). Dies erfordert deutlich mehr Zeit, personelle Qualifikation und ausreichende biografische Kenntnisse bzw. die enge Begleitung der Bewohner:innen (Schlemm and Kuhlmeier, 2005, Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2020, Weyerer and Schäufele, 2009a). MmD sind daher in unserem Gesundheitssystem nach wie vor medikamentös fehl- und überversorgt (Wasner, 2020). Zwar können pharmakologische Therapieansätze (wie z.B. Acetylcholinesterase-Hemmer, NMDA-Rezeptor-Antagonisten und Benzodiazepine) durch eine Modulation der Neurotransmission auch Symptome lindern und die Lebensqualität verbessern, sie sollten aber aufgrund ihrer vielfältigen Nebenwirkungen (u.a. begünstigen sie Delire, Stürze und Bettlägerigkeit und haben negative kognitive Effekte) und der fehlenden Prognoseverbesserung generell vermieden und ihr Nutzen und Risiko individuell abgewogen werden (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und

Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016).

### **2.1.5. Versorgung von Menschen mit Demenz im deutschen Gesundheitssystem**

Etwa 70-75% der MmD werden zu Hause versorgt (Michalowsky et al., 2019, Dietzel et al., 2020). Daneben sind Pflegeeinrichtungen, zum Teil mit speziellen Demenzbereichen und kleineren Wohnbereichen, und Wohngemeinschaften (WG) etablierte Versorgungsformen. Letztere stellen die zahlenmäßig am stärksten wachsende Versorgungsform dar. Durch die Integration der Angehörigen sowie die aktive Einbeziehung und Förderung der MmD durch einen am eigenen Haushalt orientierten Alltag und das gemeinsame Zusammenleben, Gruppenaktivitäten und -therapien (mit positiven Effekten auf körperlichen und kognitiven Abbau, Apathie, Depression, psychopharmakologische Medikation, Krankenhauseinweisungen und vor allem Autonomie) können WGs eine attraktivere und demenzfreundlichere Alternative darstellen (Pawletko, 2004).

## **2.2. Coronavirus SARS-CoV-2**

SARS-CoV-2 ist ein beta-Coronavirus, das Anfang 2020 als Auslöser der Erkrankung COVID-19 identifiziert wurde. Aus der Familie der Coronaviren, die bei Säugetieren und Vögeln häufig vorkommen, sind aus der Vergangenheit SARS-CoV und MERS-CoV bekannt (Robert Koch-Institut, 2021c).

### **2.2.1. Symptome**

Die Symptome einer COVID-19-Erkrankung sind vielfältig und reichen von leichten Erkältungssymptomen bis hin zu schweren Pneumonien (ca. 1%). Die häufigsten Symptome sind Husten (42%), Schnupfen (31%), Fieber (26%), Geruchs- und Geschmacksstörungen (19%), Halsschmerzen, Kopf- und Gliederschmerzen, Lymphknotenschwellungen und Atemnot. Auch extrapulmonale Manifestationen wie neurologische

Symptome (u.a. Kopfschmerzen, Schwindel, Verwirrtheit, Apathie, Somnolenz), gastrointestinale Symptome (Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust, Übelkeit, Bauchschmerzen, Erbrechen, Durchfall), kardiovaskuläre Beschwerden (u.a. Myokardschädigungen, Herzrhythmus-Störungen und thromboembolische Ereignisse), Nierenerkrankungen, dermatologische Manifestationen, Co-Infektionen und Hyperinflammationssyndrome können auftreten. Unspezifische Krankheitssymptome wie Fieber können bei älteren Menschen aufgrund des geschwächten Immunsystems schwächer ausgeprägt sein (Robert Koch-Institut, 2021c).

### **2.2.2. Übertragung**

Da das Virus das Angiotensin-Converting Enzyme 2, das im Respirationstrakt in besonders hoher Dichte exprimiert wird, als Rezeptor für das Eindringen in die Wirtszellen nutzt, ist der wichtigste Übertragungsweg die respiratorische Virustransmission beim Atmen, Husten, Sprechen, Singen oder Niesen. Die Wahrscheinlichkeit einer Übertragung steigt mit sinkendem Abstand der exponierten Personen zueinander. Daher kommt der Abstandswahrung zur Verhinderung einer Virusübertragung eine wesentliche Bedeutung zu. Besonders kleine Partikel (Aerosole) können sich in geschlossenen Räumen über längere Zeit sehr gut ausbreiten und in der Luft verbleiben. Daher kann das Einhalten eines Sicherheitsabstandes in geschlossenen Räumen nicht ausreichen und das Tragen eines Mund-Nasen-Schutzes (MNS) erforderlich sein, um eine Übertragung zu verhindern. Übertragungen durch Schmierinfektionen sind nicht auszuschließen, aber deutlich unwahrscheinlicher als Tröpfcheninfektionen. Das Virus kann sowohl übertragen werden, wenn die infizierte Person zum Zeitpunkt der Übertragung symptomatisch (die Ansteckungsfähigkeit ist kurz vor (da erfolgt ein erheblicher Teil der Übertragungen) und nach Symptombeginn am höchsten) als auch asymptomatisch oder präsymptomatisch ist. Die mittlere Inkubationszeit, d. h. die Zeit zwischen der Übertragung des Virus und dem Auftreten von Symptomen, beträgt fünf bis sechs Tage (möglicherweise ist sie durch die delta-Variante um 1,5-2 Tage verkürzt), kann aber auch bis zu 14 Tage betragen. Die mögliche prä- und asymptomatische Übertragung sowie die tagelange Inkubationszeit und Kontagiosität (diese nimmt ca. zehn Tage nach Symptombeginn deutlich ab, bei schwer Erkrankten kann dieser Zeitraum länger sein und sie scheiden mehr Viruslast aus) stellen Herausforderungen bei der Eindämmung des Infektionsrisikos dar (Robert Koch-Institut, 2021c).

Wichtig sind die rasche Testung (Antigen- und PCR-Tests stehen zur Verfügung), die rasche Isolierung positiv getesteter Personen und ihrer Kontaktpersonen sowie die Einhaltung von Mindestabständen und das Tragen eines MNS (Robert Koch-Institut, 2021a). Die Isolation kann durch „harte“ (Trennung/Verlegung der Bewohner:innen, physische Fixierung (Türschlösser, Bettgitter, Türalarne, getaggte Armbänder) oder medikamentöse Sedierung), oder „weiche“ (wiederholtes Erklären, Adressieren unbefriedigter Bedürfnisse, Bewohner:innen zurück in ihr Zimmer locken und dort deren Stimulation erhöhen) Strategien umgesetzt werden (Liddell et al., 2021). „Harte“ Strategien sind aufgrund des erhöhten Risikos für Stürze, Verletzungen und NPS riskant und ethisch fragwürdig, insbesondere bei übermäßigem Einsatz und bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen. Ihr Einsatz sollte nur in Erwägung gezogen werden, wenn "weiche" Strategien nicht erfolgreich waren (Liddell et al., 2021). Bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen scheint dies eher der Fall zu sein.

### **2.2.3. Prognose**

Das Risiko für manifeste Krankheitssymptome und schwere Krankheitsverläufe variiert stark und ist abhängig von Alter, Vorerkrankungen und Geschlecht (Männer haben eine schlechtere Prognose) (Robert Koch-Institut, 2021c). Demenzerkrankungen prädisponieren dabei, ebenso wie Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems, chronische Lungen-, Leber- und Nierenerkrankungen, Diabetes mellitus, Krebserkrankungen, Trisomie 21, Schwangerschaften und ein geschwächtes Immunsystem, für einen schweren Krankheitsverlauf (Robert Koch-Institut, 2021c). Bis Februar 2021 wurden ca. 10% der COVID-19-Fälle in Deutschland hospitalisiert, 20% der Hospitalisierten künstlich beatmet und 26% der Hospitalisierten verstarben, im Vergleich zu 2,4% in der Gesamtbevölkerung zu diesem Zeitpunkt (Robert Koch-Institut, 2021c). Die Gesamt-Letalitätsrate ist auf aktuell (Stand: 02.08.2023) 0,46% gesunken, bei den über 80jährigen liegt sie jedoch bei knapp 7% (Corona-in-Zahlen.de, 2023).

Bei vielen Virusinfektionen und insbesondere bei Pneumonien sind längere Krankheitsphasen und Langzeitfolgen nicht ungewöhnlich. Diese können nach überstandener COVID-19-Erkrankung unterschiedlich stark ausgeprägt sein und über Wochen bis Monate andauern und fluktuieren. Zu den am häufigsten beobachteten Langzeitsymptomen gehören Müdigkeit, Erschöpfung, eingeschränkte Belastbarkeit, Kurzatmigkeit, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen, Schlafstörungen, Muskelbeschwerden sowie psychische Symptome (Robert Koch-Institut, 2021c).

Es wird vermutet, dass gesundheitliche Langzeitfolgen einer SARS-CoV-2-Infektion häufiger auftreten und länger anhalten als beispielsweise bei einer Influenza-Infektion. Auch das Sterberisiko hospitalisierter Patient:innen ist bei COVID-19 größer (Robert Koch-Institut, 2023b).

Zur Behandlung einer COVID-19-Infektion stehen monoklonale Antikörper gegen das Spike-Protein und antivirale Medikamente zur Verfügung. Eine Impfung gegen COVID-19 ist in Deutschland seit dem 26.12.2020 verfügbar (Robert Koch-Institut, 2021c).

### **2.3. COVID-19 bei Menschen mit Demenz**

MmD erkranken überproportional häufig (July and Pranata, 2021) und schwer (Robert Koch-Institut, 2021c, Bianchetti et al., 2020, July and Pranata, 2021) an COVID-19, was auf ihr höheres Alter (ungefähr 85% der COVID-19-Verstorbenen (statista, 2021) und über 99% der MmD (statista, 2018) sind über 70 Jahre alt; während diese Altersgruppe im Juni 2022 nur knapp 7% aller Coronafälle ausmachte (Robert Koch-Institut, 2022a)) und häufige Komorbiditäten zurückzuführen sein kann (July and Pranata, 2021). Aber auch die Demenzerkrankung selbst ist ein Risikofaktor für schwere Verläufe (Robert Koch-Institut, 2021c, Bianchetti et al., 2020, July and Pranata, 2021). Weitere Gründe können sein, dass sich die Symptome einer COVID-19-Infektion bei MmD variabel zeigen (Robert Koch-Institut, 2021c), unspezifische Krankheitssymptome aufgrund des abgeschwächten Immunsystems seltener auftreten (Robert Koch-Institut, 2021c) und MmD aufgrund kognitiver Einschränkungen Beschwerden möglicherweise nicht so gut erkennen und artikulieren können (Phinney, 2002, Jootun and McGhee, 2011). Dies kann zu einer späten Diagnose einer SARS-CoV-2-Infektion beitragen; was die Mortalität erhöht (Huang et al., 2020).

Es wird vermutet, dass eine COVID-19-Erkrankung zur Entwicklung oder Verschlechterung einer Demenz beitragen kann. Dies kann durch das proinflammatorische Milieu im Alter und bei MmD (Bektas et al., 2020, Zhang and Jiang, 2015) mit einer Störung der Blut-Hirn-Schranke (Zhang and Jiang, 2015, Mishra and Banerjea, 2020) und dadurch erhöhter Aufnahme in das Gehirn (Mishra and Banerjea, 2020) sowie durch die fünffach erhöhte Expression von Angiotensin-Converting enzyme 2-Rezeptoren erhöhte Aufnahme in menschliche Zellen (Ding et al., 2021) verursacht werden. Auf neuronaler Ebene löst COVID-19 einen Zytokinsturm (Mishra and Banerjea, 2020) und oxidativen Stress (Zhang and Jiang, 2015) aus, die bei der Pathogenese von Demenzerkrankungen

eine Rolle spielen können (Mishra and Banerjea, 2020, Zhang and Jiang, 2015). Auch der Befall des für das Gedächtnis wichtigen Hippocampus durch SARS-CoV-2 (Yong, 2021) kann kognitive Defizite verstärken.

## **2.4. Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften**

Am 27. Januar 2020 wurde die erste SARS-CoV-2-Infektion in Deutschland diagnostiziert (Schilling et al., 2021). Die erste COVID-19-Welle mit knapp 175.000 Fällen in Deutschland erstreckte sich von Mitte März bis Ende Mai 2020, mit vermehrten Ausbrüchen in Krankenhäusern sowie Alten- und Pflegeeinrichtungen (Schilling et al., 2021). Es folgte ein Plateau der Entspannung mit eher milden Verläufen bis Ende Oktober 2020 (Schilling et al., 2021). Dem folgte die zweite COVID-19-Welle, die Ende 2020 ihren Höhepunkt erreichte und mit deutlich mehr (ca. 2.158.000) und schwereren Fällen dramatischer als die erste Welle verlief (Schilling et al., 2021). V.a. ältere Menschen und Männer waren von schweren Krankheitsverläufen betroffen (Schilling et al., 2021). Kurz darauf folgte die dritte Welle (Robert Koch-Institut, 2022b). Es folgte ein Spiegelbild des Vorjahres mit einem Plateau niedriger Infektionszahlen im Sommer 2021 und danach steigenden Infektionszahlen, die im Spätherbst in der vierten Welle gipfelten (Robert Koch-Institut, 2022b). Es folgte die fünfte Welle, beginnend in der letzten Dezemberwoche (Robert Koch-Institut, 2022b, Bundesministerium für Gesundheit and Robert Koch-Institut, 2023), gefolgt von der sechsten Welle, die ihren Höhepunkt Mitte Juli 2022 erreichte, und der siebten Welle, die ihren Höhepunkt im Oktober 2022 erreichte (Bundesministerium für Gesundheit and Robert Koch-Institut, 2023). Seitdem ist ein Plateau mit stetig sinkenden Inzidenzen erreicht (Bundesministerium für Gesundheit and Robert Koch-Institut, 2023).

Durch die gemeinsame Unterbringung, gemeinsame Aktivitäten und den teilweise engen Körperkontakt bei pflegerischen Tätigkeiten ist das Infektionsrisiko in Alten- und Pflegeeinrichtungen erhöht (Robert Koch-Institut, 2021b). Durch ihr Alter sind die Bewohner:innen besonders gefährdet für schwere Krankheitsverläufe. Daher waren die in den Pflegeeinrichtungen getroffenen Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens besonders strikt (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, 2020, Akademie für Ethik in der Medizin e.V., 2020). Der Kontakt untereinander und zu Besucher:innen wurde weitestgehend eingeschränkt und Regelungen zum Einhalten von

Abstand, zur gründlichen Hygiene und zum Tragen von PSA weitreichend umgesetzt (Robert Koch-Institut, 2021b). Bei Infektionen, Kontakt zu Infizierten oder Verdachtsfällen wurden stärkere Einschränkungen vorgenommen (Robert Koch-Institut, 2021b). Die grundsätzlichen Empfehlungen des RKI (2021b) zur Vorbereitung und Management und zu den Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens in Alten- und Pflegeeinrichtungen für Menschen mit Beeinträchtigungen (als solche können nach Ansicht des Autors MmD aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigungen angesehen werden) und Behinderungen (es gibt keine angepassten Maßnahmen für MmD und WG, auch wenn sich die Möglichkeiten der Umsetzung von denen in Pflegeeinrichtungen und Menschen ohne Demenz unterscheiden) sind seit Beginn der Pandemie lange Zeit unverändert geblieben. Nach einiger Zeit wurde ergänzt, dass Besuchseinschränkungen und Kontaktreduzierung in Abhängigkeit von Durchimpfung und lokalem Infektionsgeschehen in Absprache mit den lokalen Gesundheitsbehörden getroffen werden sollen (Robert Koch-Institut, 2021b). Inzwischen wurden die Kontaktbeschränkungen gelockert und es kann auf das Einhalten des Mindestabstandes und auf das Tragen eines MNS verzichtet werden (Robert Koch-Institut, 2021b). Im Ausbruchsfall sind jedoch die allgemeinen Abstands-, Hygiene-, Mundschutz-, Lüftungs- und Desinfektionsregeln einzuhalten (Robert Koch-Institut, 2021b) und es können weitere Maßnahmen ergriffen werden (Robert Koch-Institut, 2023a). Besuche und Gemeinschaftsaktivitäten können eingeschränkt und Bewohner:innen in drei Bereiche (negativ getestete, Verdachtsfälle und positive Getestete) mit fest zugewiesenem Personal isoliert werden (Robert Koch-Institut, 2021b); sie sollen jedoch inzwischen weiterhin Besuche empfangen können, sofern die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens eingehalten werden und die Risikoabwägung dies zulässt (Robert Koch-Institut, 2023a). Inzwischen treffen diese Einschränkungen auf Aktivitäten außerhalb der Einrichtungen nicht mehr zu (Robert Koch-Institut, 2023a) und die Dauer der Isolation ist kürzer als zu Beginn der Pandemie (Robert Koch-Institut, 2021b). Alternative Kommunikationsmöglichkeiten, wie z. B. Telekommunikation mit Angehörigen, sollen nach Möglichkeit persönlichen Kontakten vorgezogen werden (Robert Koch-Institut, 2021b). Dabei sollen die Personalsituation, die räumlichen Gegebenheiten, die Möglichkeit von alternativen (digitalen) Kommunikationstechniken und Tests auf SARS-CoV-2, der Impfstatus der Besucher:innen und die Wünsche der Bewohner:innen berücksichtigt werden (Robert Koch-Institut, 2021b).

Das Personal sollte bei Auftreten von Symptomen, bei Kontakt mit Infizierten oder im Ausbruchsfall getestet werden und bei Symptomen oder positivem Testergebnis der Arbeit fernbleiben (Robert Koch-Institut, 2023a) und durch Personal aus einem Reservecorona-pool ersetzt werden, dessen Etablierung in der Verantwortung der Einrichtungen liegt (Robert Koch-Institut, 2021b). Sofern die allgemeingültigen Regeln zum Abstand,

Hygiene, Alltagsmaske und Lüften in ausreichendem Maße umgesetzt werden, müssen geimpfte Versorger:innen bei Kontakt mit positiv Getesteten sich nicht mehr in Quarantäne begeben (Robert Koch-Institut, 2023a). Kontaktpersonen von positiv Getesteten können durch einen negativen Test die Quarantänezeit verkürzen und somit ihre Tätigkeit früher wieder aufnehmen (Behörde für Arbeit, Gesundheit, Soziales, Familie und Integration (Sozialbehörde), 2021).

## **2.5. Stand der Forschung zur Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19-Pandemie**

Zwischen Dezember 2020 und Juli 2023 führte der Autor eine Literaturrecherche zur medizinischen Versorgung von MmD in stationären Pflegeeinrichtungen und WG während der COVID-19-Pandemie durch. Diese umfassten unter anderem die medizinische Datenbank PubMed sowie Google Scholar und ethische Datenbanken. Sowohl qualitative als auch quantitative Studien wurden in die Auswertung mit einbezogen. Die meisten der in der Literaturrecherche identifizierten Arbeiten erscheinen für den Untersuchungsgegenstand überwiegend irrelevant, da ein Großteil die neurobiologische und prognostische Assoziation von Demenzerkrankungen mit einer COVID-19-Infektion oder die Situation von häuslich betreuten MmD beleuchtet. Etwas weniger Studien gibt es zur pandemischen Versorgung von MmD in Pflegeeinrichtungen und nur vereinzelt zur Versorgung von MmD in Einrichtungen für betreutes Wohnen, nicht aber in WG. Studien, die die Versorgung von MmD in stationären Pflegeeinrichtungen untereinander und mit WG vergleichen und dabei die Perspektive verschiedener Versorger:innen diskutieren, liegen bisher nicht vor.

Um den Stand der Forschung zur Versorgung von MmD in stationären Pflegeeinrichtungen und WG während der COVID-19-Pandemie zu ermitteln und die Forschungsfragen zu beantworten, sind fünf Reviews (Ryoo et al., 2020, Mok et al., 2020, Veronese and Barbagallo, 2021, Manca et al., 2020, Gil and Arroyo-Anllo, 2021), ein Scoping Review (Bolt et al., 2021), zwei Kohortenstudien (Gerlach et al., 2021, Prophater et al., 2021), eine quantitative Interviewstudie (Zimmerman et al., 2022), fünf Artikel aus Fachzeitschriften (Mok et al., 2020, Wang et al., 2020, Iaboni et al., 2020, Shea et al., 2020, Shum et al., 2020), ein Editorial (Edelman et al., 2020), eine S1-Leitlinie (Halek et al., 2020), eine „Mixed Methods“-Studie (Hoel et al., 2022) sowie vier qualitative Studien

(drei semi-strukturierte Interviewstudien (Smaling et al., 2022, Hendricksen et al., 2022, Chirico et al., 2023) und eine Interviewstudie mit nicht näher spezifizierter Methodik (Hackett et al., 2023)) relevant. Die wissenschaftlichen Arbeiten sind im 'Journal Alzheimer's&Dementia' (Mok et al., 2020), im 'Journal of Alzheimer's Disease' (Gil and Arroyo-Anllo, 2021), im 'Journal of the American Geriatrics Society' (Gerlach et al., 2021, Zimmerman et al., 2022), im 'Journal of Applied Gerontology' (Hackett et al., 2023), in 'The Journals of Gerontology' (Hendricksen et al., 2022), in 'JMIR Ageing' (Edelman et al., 2020), in 'Ageing Research Reviews' (Veronese and Barbagallo, 2021), im 'American Journal of Geriatric Psychiatry' (Brown et al., 2020, Iaboni et al., 2020), in 'Ageing and Mental Health' (Chirico et al., 2023), in 'Psychogeriatrics' (Shea et al., 2020, Shum et al., 2020), in 'Frontiers in Psychiatry' (Manca et al., 2020), im 'International Journal of Environmental Research and Public Health' (Smaling et al., 2022, Hoel et al., 2022), in 'Frontiers in Public Health' (Prophater et al., 2021), im 'International Journal of Nursing Studies' (Bolt et al., 2021), im 'Lancet' (Wang et al., 2020) und im 'Journal of Korean Medical Science' (Ryoo et al., 2020) erschienen. Acht der Studien stammen aus Nordamerika (Mok et al., 2020, Iaboni et al., 2020, Gerlach et al., 2021, Hackett et al., 2023, Hendricksen et al., 2022, Zimmerman et al., 2022, Prophater et al., 2021, Edelman et al., 2020), drei aus Asien (Ryoo et al., 2020, Wang et al., 2020, Shum et al., 2020), sieben aus Europa (Veronese and Barbagallo, 2021, Manca et al., 2020, Gil and Arroyo-Anllo, 2021, Bolt et al., 2021, Chirico et al., 2023, Hoel et al., 2022, Smaling et al., 2022), davon eine aus Deutschland (Hoel et al., 2022), und zwei sind interkontinentaler Herkunft (Mok et al., 2020, Shea et al., 2020). Die S1-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaften e.V. (Halek et al., 2020) zur sozialen Teilhabe und Lebensqualität in der stationären Altenhilfe unter den Bedingungen der COVID-19-Pandemie stammt aus Deutschland und ist zwar nicht mehr gültig, da nahezu alle Studieninterviews bereits vor dem Ablauf der Gültigkeit durchgeführt und sie bis heute nicht überarbeitet erschienen ist, ist sie für den Untersuchungsgegenstand nach wie vor von Relevanz. Die Ergebnisse der Literaturrecherche sind zwar nicht vollständig auf die Situation in Deutschland übertragbar; da sich die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens zumindest innerhalb Europas nicht grundlegend unterschieden (Burns et al., 2021) und mehrere Studien aus Europa stammen, sind für Deutschland keine gänzlich anderen Ergebnisse zu erwarten.

Im Folgenden werden zunächst die zentralen Charakteristika der qualitativen und quantitativen Studien beschrieben, bevor ein Überblick über die in der Literaturrecherche identifizierten Themenschwerpunkte in der Versorgung von MmD in stationären Pflegeeinrichtungen und WG während der COVID-19-Pandemie gegeben und abschließend die Ergebnisse im Detail dargestellt werden.

Die vier qualitativen Studien, die durch die Literaturrecherche identifiziert wurden, sind alle Interviewstudien. Smaling et al. (2022) führten semi-strukturierte Interviews (thematische Analyse) mit jeweils 20 professionellen Versorger:innen und pflegenden Angehörigen durch, die per E-Mail über die niederländische Alzheimer-Gesellschaft rekrutiert wurden und MmD in Pflegeeinrichtungen oder zu Hause versorgen. Hackett et al. (2023) untersuchten auf der Basis von 43 Telefon-/Zoom-Interviews, die zwischen April und November 2021 mit überwiegend Leiterinnen von Pflegeeinrichtungen bzw. Einrichtungen des Betreuten Wohnens (die hinsichtlich der Anzahl der dort versorgten MmD deutlich größer waren als die WG in PanDemCare) durchgeführt wurden, wie sich die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens auf die Versorgung von MmD auswirkten. Hendricksen et al. (2022) beleuchteten anhand von zwischen Oktober 2020 und März 2021 durchgeführten semi-strukturierten Telefon-/Zoom-Interviews mit 38 Mitarbeiter:innen (darunter v.a. (leitende) PFP, Pflegehelfer:innen und -assistent:innen, Verwaltungsmitarbeiter:innen, Sozialarbeiter:innen sowie Ärztinnen und Ärzte und Arzthelfer:innen) sowie sieben Vertreter:innen von MmD aus fünf verschiedenen Pflegeeinrichtungen persönliche Erfahrungen mit der Versorgung von MmD und mit der Entscheidungsfindung während der COVID-19-Pandemie sowie die organisatorischen und kommunikativen Strukturen. Chirico et al. (2023) untersuchten die Auswirkungen der Pandemie auf die Versorgung von MmD und auf Kommunikationstechnologien anhand von 26 semi-strukturierten Telefoninterviews, die zwischen Dezember 2020 und April 2021 mit pflegenden Angehörigen von MmD in vier verschiedenen Pflegeeinrichtungen durchgeführt wurden.

Hoel et al. (2022) führten in ihrer „Mixed Methods“-Studie während der zweiten Pandemiewelle 417 ca. 20minütige Follow-up-Questionnaires zu den negativen Auswirkungen der Pandemie auf MmD in Pflegeeinrichtungen (wie NPS und den vermehrten Einsatz pharmakologischer Therapien) und zu den Bemühungen um die Förderung sozialer Aktivitäten durch.

In ihren Kohortenstudien untersuchten Gerlach et al. (2021) die Veränderungen in der Medikation von 35922 MmD in 440 Pflegeeinrichtungen und Prohater et al. (2021) den Nutzen von Videoangeboten über Tablets auf die Bewohner:innen von 300 Pflegeeinrichtungen mit Demenz und ihre Versorger:innen bei der Bewältigung der Auswirkungen der sozialen Isolation von MmD während der COVID-19-Pandemie. In ihrer quantitativen Studie beleuchteten Zimmerman et al. (2022) anhand von Interviews, die zwischen Juli 2020 und September 2021 durchgeführt wurden, die Versorgung von MmD in 119 demenzspezifischen, demenzintegrierten und gemischten Pflegeeinrichtungen mit

durchschnittlich 49 Betten und wie Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens in diesen Einrichtungen umgesetzt wurden.

Die Reviews umfassten jeweils 92 (Ryoo et al., 2020), 15 (Manca et al., 2020) und das Scoping Review 23 (Bolt et al., 2021) Artikel, Veronese und Barbagallo (2021), Mok et al. (2020) und Gil und Arroyo-Anlló (2021) machen hierzu keine genauen Angaben.

Thematisch diskutieren Brown et al. (2020) die besondere Gefährdung von MmD durch eine COVID-19-Infektion und Manca et al. (2020) v.a. deren psychiatrische Symptome. Ryoo et al. (2020) und Gil und Arroyo-Anlló (2021) beleuchten die Schwierigkeiten der kognitiven Einschränkungen von MmD im Zusammenhang mit der COVID-19-Pandemie und den Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens. Zimmerman et al. (2022) untersuchen die genaue Umsetzung der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens und Iaboni et al. (2020) diskutieren Strategien zur effektiven Isolierung von MmD. Ryoo et al. (2020), Smaling et al. (2022), Wang et al. (2020), Veronese und Barbagallo (2021), Manca et al. (2020), Shum et al. (2020), Shea et al. (2020), Hoel et al. (2022) und Brown et al. (2020) beleuchten die Auswirkungen der Pandemie und der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens auf die MmD und Brown et al. (2020), Veronese und Barbagallo (2021), Edelman et al. (2020), Smaling et al. (2022), Gil und Arroyo-Anlló (2021), Shum et al. (2020), Shea et al. (2020), Hackett et al. (2023), Edelman et al. (2020), Chirico et al. (2023) und Mok et al. (2020) auf die Versorger:innen bzw. die Versorgung der MmD. Gerlach et al. (2021) betrachten dabei die Medikation der MmD. Mok et al. (2020), Veronese und Barbagallo (2021) und Brown et al. (2020) schlagen Versorger:innen Strategien zum Umgang mit den Herausforderungen vor. Prophater et al. (2021), Edelman et al. (2020) und Chirico et al. (2023) beleuchten dabei technologische Kommunikationsmittel. Ryoo et al. (2020) schlagen Strategien für die Versorgung von MmD in Pflegeeinrichtungen und häuslicher Umgebung vor und Bolt et al. (2021) formulieren Empfehlungen für PFP zur Gestaltung der palliativen Versorgung von MmD in Pflegeeinrichtungen während der COVID-19-Pandemie.

### **Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens und Unverständnis der Menschen mit Demenz und Angehörigen als Belastung für Versorger:innen**

Für Versorger:innen in stationären Pflegeeinrichtungen haben sich durch die COVID-19-Pandemie die Arbeitsintensität erhöht (Ryoo et al., 2020, Edelman et al., 2020, Smaling et al., 2022, Hendricksen et al., 2022, Hackett et al., 2023) und die Arbeitszeiten

verlängert (Edelman et al., 2020). Dies ist unter anderem auf das mit fortschreitendem Demenzstadium abnehmende Verständnis (Zimmerman et al., 2022, Hackett et al., 2023) und damit die Notwendigkeit wiederholter Erklärungen (Ryoo et al., 2020) sowie die erschwerte Umsetzung von Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens zurückzuführen (Ryoo et al., 2020, Edelman et al., 2020, Hendricksen et al., 2022), was zusätzlich zu den teilweise inkomplianten Angehörigen (Smaling et al., 2022)) Versorger:innen herausforderte und belastete (Ryoo et al., 2020, Shea et al., 2020, Smaling et al., 2022, Hendricksen et al., 2022). Die MNS waren als Infektionsbarriere gedacht, erwiesen sich aber eher als Interaktionsbarriere (Hendricksen et al., 2022, Hackett et al., 2023) und erschwerten die Kommunikation und das Verständnis der MmD weiterhin. Versorger:innen sahen sich daher gezwungen, mit dem Protokoll zu brechen und diese abzusetzen (Hackett et al., 2023). Auch die Modifizierung der Arbeitsabläufe und die Organisation von getrennten Mahlzeiten in Kleingruppen erhöhten weiterhin den Arbeitsaufwand für die Versorger:innen (Ryoo et al., 2020, Edelman et al., 2020). Ihnen wurde ein hohes Maß an Flexibilität abverlangt (Smaling et al., 2022). Um eine qualitativ hochwertige Versorgung zu gewährleisten, mussten Pflegepläne und Pflegeziele kontinuierlich aktualisiert werden, was angesichts knapper Ressourcen eine Herausforderung darstellte (Bolt et al., 2021). Versorger:innen bekamen zusätzliche Verantwortlichkeiten (Smaling et al., 2022, Hackett et al., 2023) und pflegerische Aufgaben übertragen (Smaling et al., 2022). Ärztinnen und Ärzte mussten eine Vielzahl von medizinischen Problemen behandeln, die normalerweise in den Zuständigkeitsbereich von Spezialist:innen fallen (Brown et al., 2020).

Wichtigen Versorger:innen wurde in den meisten Einrichtungen zeitweise der Zugang verwehrt und die Versorgung der MmD unterbrochen. Für die Versorger:innen war dies belastend (Smaling et al., 2022, van Maurik et al., 2020) und die Einschränkungen riefen bei ihnen moralische Nöte (Bolt et al., 2021) und Schuldgefühle (Smaling et al., 2022) hervor. Einerseits mussten die Versorger:innen entscheiden, welche Versorgung essenziell war und aufrechterhalten werden sollte, und andererseits Patient:innen vermitteln, wenn ein Teil ihrer Versorgung vorübergehend eingestellt werden musste. Einige hätten sich dabei mehr Unterstützung gewünscht (van Maurik et al., 2020, Hackett et al., 2023). Zimmerman et al. (2022) und Hackett et al. (2023) bemängeln das Fehlen von Handlungsempfehlungen sowie die Unangemessenheit und die Varianz der vorhandenen und postulieren, dass diese möglicherweise zu voreilig entwickelt wurden. Insgesamt fehlte es an Notfallkonzepten (Mok et al., 2020, Brown et al., 2020). Dies macht Krankenhauseinweisungen wahrscheinlicher und erhöht die Mortalität der Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen (Brown et al., 2020). Wang et al. (2020) weisen auf den Stress hin, den Krankenhauseinweisungen für MmD bedeuten. Um diesen zu vermeiden, sollte die

Medikation von MmD in den Einrichtungen vor Ort erfolgen (Veronese and Barbagallo, 2021). Die Probleme der medikamentösen Versorgung wurden durch die COVID-19-Pandemie noch verstärkt, da viele Medikamente bei älteren Patient:innen oral verabreicht werden, während der COVID-19-Pandemie jedoch vermehrt Dysphagien beobachtet wurden (Veronese and Barbagallo, 2021). Auch die Arzneimittelversorgung konnte aufgrund verpasster Visiten oder Problemen in der Lieferkette nicht aufrechterhalten werden (Brown et al., 2020). Der Einsatz neuer oder die Änderung bestehender Medikamente kann problematisch sein, wenn deren Überwachung nicht gewährleistet werden kann und sich dadurch das Nutzen-Risiko-Profil bestimmter Medikamente in Richtung Risiko verschiebt (Brown et al., 2020).

Die Strategien zur Eindämmung des Infektionsgeschehens und zur Bewältigung der Herausforderungen müssen an die kognitiven Ressourcen von MmD angepasst werden (Ryoo et al., 2020). Das Verständnis von MmD kann durch leicht erkennbare visuelle Erinnerungshilfen gefördert werden (Ryoo et al., 2020). Um die Herausforderungen zu bewältigen, müssen die Versorger:innen die MmD in ihrer Realität abholen und durch Berührung, Beruhigung und eine sanfte Sprache eine Umgebung schaffen, in der sich die MmD wohl fühlen und keine Angst haben (Hackett et al., 2023). Fotografien, Objekte oder Lieder aus der Vergangenheit können zur Ablenkung eingesetzt werden (Bolt et al., 2021). Um die erhöhte Belastung der Versorger:innen aufzufangen, sollten sie durch den Austausch persönlicher Erfahrungen, telefonische Beratung, das Erstellen von „care and rest“-Plänen (Ryoo et al., 2020) und Einhalten von Pausen, das klare Benennen von Ansprechpartner:innen und eine antizipative Medikation der MmD Selbstvorsorge leisten (Shum et al., 2020).

### **Negative Auswirkungen der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens auf Menschen mit Demenz**

In einigen Einrichtungen wurden Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens getroffen, die über die behördlichen Verordnungen hinausgingen und zu einer sozialen Isolation der Bewohner:innen führten (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, 2020, Akademie für Ethik in der Medizin e.V., 2020, Hackett et al., 2023) und sowohl Versorger:innen (Wang et al., 2020, Hendricksen et al., 2022) als auch die MmD belasteten, indem sie ihre Lebensqualität massiv einschränkten und negative Auswirkungen auf ihre psychische und physische Gesundheit provozierten (Edelman et al., 2020, Manca et al., 2020, Bolt et al., 2021, Chirico et al., 2023, Hendricksen et al.,

2022, Hackett et al., 2023). Ein Grund für die harten Maßnahmen ist das Unverständnis der MmD (Hackett et al., 2023), das durch die plötzlichen und tiefgreifenden Veränderungen in ihrem Umfeld noch verstärkt wurde (Hendricksen et al., 2022). Sie schränkten die sozialen Interaktionen und den Körperkontakt ein, die den Sinn von Gemeinschaftsunterbringungen ausmachen (Bolt et al., 2021) und die für das psychische, emotionale und physische Wohlbefinden der Bewohner:innen wichtig sind (Holt-Lunstad et al., 2015, Chirico et al., 2023, Hoel et al., 2022) und die den Auswirkungen der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens auf die MmD protektiv entgegen wirken (Manca et al., 2020, Smith, 2020). So waren die Auswirkungen umso ausgeprägter, je weniger Interaktion stattfand und je länger diese Zeit der wenigen Interaktion andauerte (Hoel et al., 2022, Manca et al., 2020, Hackett et al., 2023) (so auch der Stress der Versorger:innen (Manca et al., 2020) und Probleme mit der (Wieder-)Erkennung von Angehörigen (Hackett et al., 2023)). Die soziale Isolation und Einsamkeit können den kognitiven Abbau der MmD beschleunigen (Xiang et al., 2021, Manca et al., 2020, Hackett et al., 2023), Demenzerkrankungen fördern (Read et al., 2020) und das Mortalitätsrisiko der MmD erhöhen (Manca et al., 2020). Der kognitive Abbau und die NPS waren bei MmD stärker ausgeprägt als bei Menschen ohne Demenz (van Maurik et al., 2020) und die emotionalen Auswirkungen waren bei Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz besonders stark (Smaling et al., 2022). Aus diesem Grund und wegen ihrer krankheitsbedingten eingeschränkten Selbstständigkeit und Abhängigkeit von anderen sind MmD von Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens besonders betroffen. Die soziale Isolation der MmD und Notwendigkeit der PSA (Ryoo et al., 2020, Shea et al., 2020, Smaling et al., 2022, van Maurik et al., 2020, Hackett et al., 2023) bereiteten durch das mangelhafte Verständnis, die fehlende Wiedererkennung und Emotionen für die MmD Schwierigkeiten für sie und damit auch ihre Versorger:innen. Sie lösten bei den MmD Stress (Edelman et al., 2020, Gil and Arroyo-Anllo, 2021, Chirico et al., 2023, Hendricksen et al., 2022, Hackett et al., 2023) und NPS aus (Gil and Arroyo-Anllo, 2021, Manca et al., 2020, van Maurik et al., 2020, Hackett et al., 2023). Die meistberichteten NPS waren Apathie (van Maurik et al., 2020, Manca et al., 2020), Delir (Manca et al., 2020, Hackett et al., 2023) (dessen Prävention ist von großer Bedeutung (Ryoo et al., 2020)), Reizbarkeit (Manca et al., 2020, Hackett et al., 2023), depressive Verstimmungen (Hoel et al., 2022, Manca et al., 2020, Chirico et al., 2023, Hackett et al., 2023), Antriebslosigkeit/Interessenverlust (Chirico et al., 2023, Hendricksen et al., 2022), Schlafstörungen, repetitives Verhalten (van Maurik et al., 2020) und Aggression (van Maurik et al., 2020, Hoel et al., 2022). Chirico et al. (2023) beobachteten eine allgemeine Desorientiertheit. Auch Angst wurde vermehrt beobachtet (El Haj et al., 2020, Hoel et al., 2022, Hackett et al., 2023), der mit intensiver Interaktion und angemessener

Information begegnet werden soll (Bolt et al., 2021). Herausfordernd war es, Wege zu finden, die Ängste der MmD zu überwinden und mit den NPS umzugehen (Hackett et al., 2023). Howard et al. (2020) stützen Berichte über vermehrte Verschreibungen antipsychotischer Medikationen bei MmD während der Pandemie statistisch. Auch Hoel et al. (2022) und Hendricksen et al. (2022) beschreiben einen Anstieg in der pharmakologischen Medikation. Hoel et al. (2022) weisen darauf hin, dass dieser aufgrund der verstärkten Nutzung technologischer Möglichkeiten und zahlreicher nicht-pharmakologischer Lösungen unterrepräsentiert sein könnte. Gerlach et al. (2021) beobachteten hingegen lediglich einen geringen Anstieg in der Verschreibung von Antidepressiva und Opioiden, aber nicht von antipsychotischer, angstlindernder oder sedierender Medikation. Obwohl das Umherwandern als Folge von Agitation viele positive Auswirkungen auf die physische Gesundheit, Unabhängigkeit, Anspannung, Lebensfreude und Lebensqualität von MmD hat (Liddell et al., 2021), stellt es, wie andere NPS, in Zeiten der Abstandsgebote eine große psychische und physische Belastung und Herausforderung für Versorger:innen dar (Ryoo et al., 2020, Shea et al., 2020, Smaling et al., 2022, van Maurik et al., 2020, Wang et al., 2020). Auch das Erleben der Zustandsverschlechterungen der MmD beschreiben Versorger:innen als psychisch sehr belastend (Hendricksen et al., 2022).

Die provozierten Auswirkungen können durch den Wegfall wichtiger Unterstützungsangebote (Smith, 2020) und durch hemmende Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens selbst (Hendricksen et al., 2022) nur schwer kompensiert werden. Um ein gewisses Maß an sozialer Interaktion zu gewährleisten, plädieren Bolt et al. (2021) für eine Kohortenbildung statt Einzelisolation und die Ermöglichung kleiner Gruppenaktivitäten und -interaktionen und Ryoo et al. (2020) für Therapien in Kleingruppen. Es sollten Routine geschaffen, Tagesabläufe weitestgehend beibehalten (Bolt et al., 2021, Ryoo et al., 2020, Hoel et al., 2022), erfreuliche Aktivitäten gefördert (Ryoo et al., 2020, Smaling et al., 2022, Bolt et al., 2021) und psychosozial interveniert werden (Bolt et al., 2021), wofür es jedoch an personellen Ressourcen (Veronese and Barbagallo, 2021) und dem Kontakt zu Angehörigen fehlt (Edelman et al., 2020), die in der Lage sind, kognitiv eingeschränkte Bewohner:innen zu beruhigen (Edelman et al., 2020, Bolt et al., 2021). Eine angemessene, demenzspezifische Schulung des Personals ist wichtig (Hackett et al., 2023).

## **Fehlende Unterstützung durch Angehörige**

Hackett et al. (2023) betonen die Schlüsselposition der Angehörigen in der Versorgung von MmD und bringen deren Fehlen mit einer erhöhten Belastung der Versorger:innen bei der Befriedigung der sozio-emotionalen Bedürfnisse der Bewohner:innen in Verbindung. Daher sollten Angehörigenbesuche gefördert und sie ermuntert werden, sich unterstützend in die Versorgung einzubringen, um die Versorger:innen zu entlasten und zum Wohlbefinden der MmD beizutragen (Wang et al., 2020, Smaling et al., 2022, Bolt et al., 2021). V.a. in kleinen Einrichtungen agierten die Versorger:innen als „Pseudoangehörige“, was mit einem großen Zeitaufwand einherging (Hackett et al., 2023). Die aktive Unterstützung durch Angehörige kann dazu beitragen, die negativen Auswirkungen der sozialen Isolation abzumildern (Hoel et al., 2022). Die Abwesenheit von Angehörigen verstärkte auch Essstörungen oder Ernährungsprobleme (Shum et al., 2020, Shea et al., 2020, Hendricksen et al., 2022) und erschwerte die Entscheidungsfindung und das Handeln der Versorger:innen (Shum et al., 2020, Bolt et al., 2021). Hilfreich und Sicherheit vermittelnd für die Versorger:innen war es, wenn die Wünsche der MmD bereits bekannt und festgehalten waren und die MmD den Versorger:innen durch die lange Zusammenarbeit vertraut waren (Hendricksen et al., 2022). Die implementierten Besuchslösungen (wie z.B. Video-/Telefonanrufe (Hendricksen et al., 2022), distanzierte Besuche (im Freien, auf Distanz oder durch Plexiglas getrennt) (Chirico et al., 2023, Hackett et al., 2023, Hendricksen et al., 2022)) halfen zwar den Angehörigen (Hackett et al., 2023, Hendricksen et al., 2022), waren aber aufgrund von Verwirrung (Hackett et al., 2023), akustischen Defiziten, Erkennungsproblemen (Hendricksen et al., 2022) und fehlendem Körperkontakt (Chirico et al., 2023, Hendricksen et al., 2022) und damit Einschränkungen ihrer bevorzugten Kommunikationsform (Hackett et al., 2023) insbesondere für MmD im fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung ineffektiv und für Versorger:innen in der Umsetzung problematisch (Hendricksen et al., 2022)). Sie konnten den physischen Kontakt zu Angehörigen nicht vollständig ersetzen (Chirico et al., 2023, Hackett et al., 2023).

## **Telemedizin**

Telemedizin reduziert die Kontaktdauer und damit die Infektionswahrscheinlichkeit, die Hospitalisierungsrate (die Problematik von Krankenhauseinweisungen von MmD betonen Shea et al. (2020)) sowie den Einsatz von PSA (Edelman et al., 2020), fördert die Aktivitäten und Kontakte von MmD und verbessert ihre Stimmung (Prophater et al., 2021,

Edelman et al., 2020) und kann die Auswirkungen der sozialen Isolation auffangen (Brown et al., 2020, Edelman et al., 2020, Bolt et al., 2021, Hendricksen et al., 2022, Wang et al., 2020), den Stress der Versorger:innen mindern (Prophater et al., 2021, Edelman et al., 2020, Wang et al., 2020) und die Qualität der Pflege verbessern (Edelman et al., 2020); ihre Implementierung bereitete jedoch aufgrund fehlender Ressourcen sowie des Alters und der mangelnden Vertrautheit der Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen mit den Technologien praktische Schwierigkeiten (Wang et al., 2020, Veronese and Barbagallo, 2021, Brown et al., 2020, Edelman et al., 2020, Ryoo et al., 2020, Chirico et al., 2023). MmD sind bei der Nutzung von Telemedizin auf die Begleitung durch Versorger:innen angewiesen (Chirico et al., 2023) die jedoch durch Besuchseinschränkungen gehemmt wurde (Veronese and Barbagallo, 2021). Einerseits berichteten Chirico et al. (2023) über den Einsatz von Technologien zur Kommunikation zwischen PFP und Angehörigen (Telefonate und E-Mail-Kontakte) sowie zwischen Angehörigen und MmD (Videotelefonate) und über positive Auswirkungen auf den Familienzusammenhalt. Technologien können auch die Ausbildung und Schulung des Personals und die Einarbeitung von Zeitarbeitskräften unterstützen (Edelman et al., 2020). Auf der anderen Seite schränken die Ergebnisse von Chirico et al. (2023) und Hackett et al. (2023) ein, dass für stärker kognitiv oder sensorisch eingeschränkte MmD die Umsetzung solcher Angebote nicht möglich war und manche den Fokus nur für wenige Minuten aufrechterhalten konnten. Sie reagierten teilweise desorientiert und verwirrt und hatten Schwierigkeiten, die Geräuschquelle und ihre Angehörigen zu identifizieren und das Geschehen zu verstehen (vor allem bei kleiner Bildschirmgröße) (Chirico et al., 2023, Hackett et al., 2023). Insgesamt können telemedizinische Kommunikationswege in der Kommunikation mit MmD allenfalls als temporäre Teillösung betrachtet werden (Chirico et al., 2023, Hackett et al., 2023), die die Notwendigkeit des physischen Kontakts nicht kompensieren kann (Chirico et al., 2023).

### **Fehlende Ressourcen**

Personalmangel (Brown et al., 2020, Edelman et al., 2020, laboni et al., 2020, Hoel et al., 2022, Hendricksen et al., 2022), das Fehlen von PSA (Smaling et al., 2022, Brown et al., 2020, laboni et al., 2020) und Schulungen zu deren Anwendung (Mok et al., 2020, Brown et al., 2020) und organisatorische Schwierigkeiten (Zimmerman et al., 2022, Hendricksen et al., 2022) erhöhten das Risiko von Isolationsschäden für die Bewohner:innen (laboni et al., 2020). Die notwendigen personellen Ressourcen, um diese zu kompensieren, waren nicht vorhanden (Brown et al., 2020, Edelman et al., 2020, laboni

et al., 2020, Hoel et al., 2022, Hendricksen et al., 2022) und wurden durch zahlreiche Personalausfälle (verursacht durch die Angst vor Übertragungen und Quarantäneanordnungen (Hendricksen et al., 2022)), die Auswirkungen der sozialen Isolation auf die MmD und die Zunahme des individuellen Pflegebedarfs (Hackett et al., 2023) und der Belastung der PFP (Hoel et al., 2022) verstärkt. Nicht-medizinisches Personal und Zeitarbeitskräfte (Hendricksen et al., 2022, Edelman et al., 2020) mit unzureichender Qualifikation und Vorbereitung auf die Arbeit mit MmD (Edelman et al., 2020) wurden rekrutiert und unterstützten die PFP, führten aber zu einer inkonsistenten Versorgung (Edelman et al., 2020).

## **Zusammenfassung**

Die Literaturrecherche diente dazu, einen orientierenden Überblick über die bereits vorhandene Literatur zu geben und Anhaltspunkte für die Erstellung eines Interviewleitfadens zu gewinnen.

Stationäre Pflegeeinrichtungen und WG sind durch Infektionsausbrüche und strikte Maßnahmen zur Eindämmung von Infektionsgeschehen ebenso wie MmD durch kognitive Einschränkungen besonders von der COVID-19-Pandemie betroffen. Die Versorger:innen wurden bei der Versorgung von MmD in stationären Pflegeeinrichtungen und WG während der COVID-19-Pandemie vor vielfältige Herausforderungen gestellt. Maßnahmen zur Eindämmung von Infektionsgeschehen waren aufgrund der kognitiven Einschränkungen der MmD größtenteils nicht umsetzbar und führten zu einer Unterbrechung der Versorgung und einem weitgehenden Wegfall der psychosozialen Unterstützung und Förderung der MmD mit negativen Auswirkungen auf deren psychische und physische Gesundheit und Herausforderungen in der Versorgung. Es fehlten ausreichende materielle, technische und vor allem personelle Ressourcen, um angemessen reagieren zu können.

Um Lösungen für die vielfältigen Herausforderungen in der pandemischen Versorgung von MmD zu finden und wirksame und umsetzbare Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens ergreifen zu können, ist es notwendig, die Herausforderungen und Hemmnisse sowie die dafür gefundenen oder denkbaren Lösungsansätze, aber auch die Probleme bei deren praktischer Umsetzung, in unterschiedlichen Settings genau zu verstehen und aus verschiedenen professionellen Perspektiven zu betrachten. Bisherige Studien beschreiben die Herausforderungen in der Versorgung von MmD während der

COVID-19-Pandemie zumeist distanziert und beleuchten nicht die Perspektiven verschiedener Berufsgruppen (insbesondere die der hausärztlich tätigen Ärztinnen und Ärzten (die in Deutschland über 90% der ärztlichen Versorgung von MmD leisten (Weyerer and Schäufele, 2009b)), der Ergo- und Physiotherapeut:innen und von Versorger:innen, die MmD sowohl in stationären Pflegeeinrichtungen als auch in WG versorgen, ist neu) und die Situation von WG und diskutieren nicht detailliert mögliche Lösungsansätze und deren Hemmnisse.

### 3. Fragestellung und Ziel

Das Ziel dieser Forschungsarbeit ist es, die Versorgungssituation von MmD in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19-Pandemie mithilfe semistrukturierter Leitfaden-Interviews detailliert zu beschreiben, Herausforderungen und Lösungsansätze aus verschiedenen professionellen Sichten (hausärztlich tätige Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachpersonen, Ergo- und Physiotherapeut:innen) zu untersuchen und daraus Implikationen für die medizinische Versorgung von MmD in stationären Pflegeeinrichtungen und WG während der COVID-19-Pandemie und anderen Infektionsgeschehen abzuleiten.

Dafür werden folgende Fragestellungen untersucht:

- Wie haben Pflegefachpersonen, hausärztlich tätige Ärztinnen und Ärzte, Ergo- und Physiotherapeut:innen die medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der Corona-Pandemie gestaltet?
- Welche Herausforderungen traten dabei auf?
- Welche Lösungen konnten dafür gefunden werden?
- Was kann aus diesen Erfahrungen für die medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in zukünftigen Epidemien/Pandemien oder lokalen Ausbrüchen von Infektionskrankheiten abgeleitet werden?

## 4. Material und Methoden

Das Kapitel „Material und Methoden“ beschreibt die Planung und die Durchführung der Studie „Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und WG während der COVID-19-Pandemie (PanDemCare)“. Das erste Unterkapitel skizziert zunächst das Studiendesign und begründet den qualitativen Ansatz. Im darauffolgenden Abschnitt werden die Stichprobe und ihre Rekrutierung beschrieben. Anschließend werden das Datenschutzkonzept und die Studieninformation sowie die Interviewleitfäden vorgestellt. Abschließend wird die konkrete Umsetzung der Datenerhebung, -verarbeitung und -analyse, sowie der Qualitätskriterien in dem Forschungsprozess beschrieben.

### 4.1. Studiendesign

Bei dem Forschungsprojekt „Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19-Pandemie (PanDemCare)“ handelt es sich um eine qualitative Studie mit dem Ziel, die Versorgungssituation von MmD während der COVID-19-Pandemie und die damit verbundenen Herausforderungen zu explorieren und Ideen für eine zukünftig bessere Versorgung von MmD während Epidemien/Pandemien oder lokalen Infektionsgeschehen zu sammeln und zu entwickeln. Zur Exploration dieses bisher wenig erforschten, komplexen und nicht rein auf Fakten/Variablen reduzierbaren Public Health-Themas erscheint ein explorativ-qualitatives Vorgehen nach Helfferich (Helfferich, 2011) und Flick (2014) in seiner Offenheit gegenstandsangemessener als ein quantitatives Vorgehen und zur Erörterung der Versorgungssituation von MmD in stationären Pflegeeinrichtungen und WG während der COVID-19-Pandemie in seiner Vielseitigkeit wie Profundität überlegen. Das Ziel qualitativer Forschung in Form von Interviews ist es, durch möglichst offene Fragestellungen die subjektive Sicht der Interviewten zu explorieren (Flick, 2014). Durch den bewusst subjektiven Charakter grenzt sich die qualitative Forschung klar von der quantitativen Forschung ab (Flick, 2014). Durch eine Adaptierung der semistrukturierten Interview-Leitfäden konnten neue und überraschende Aspekte aufgenommen werden und die Gesprächsthemen je nach Involviertheit der Versorger:innen individuell gewichtet und unterschiedlich detailliert erörtert werden, was den Erkenntnishorizont erweiterte. Der Untersuchungsgegenstand konnte so ohne vorherige Schwerpunktsetzung erschlossen werden, was angesichts der überschaubaren Forschungsmenge zu diesem

Thema von Vorteil ist. Die Subjektivität und Offenheit ermöglichten es, die unterschiedlichen Perspektiven der verschiedenen professionellen Versorger:innen zu dem Untersuchungsgegenstand darzustellen und detailliert die Unterschiede zwischen den verschiedenen Einrichtungen, die zum Teil sehr unterschiedliche Voraussetzungen mitbrachten und sich daher mit individuell sehr unterschiedlichen Herausforderungen und Möglichkeiten bei der Lösungssuche und Umsetzung der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens konfrontiert sahen, detailliert nachzuvollziehen. Dazu war ein Verständnis der Gegebenheiten und Funktionsweisen der verschiedenen Einrichtungen zwingend notwendig und konnte nur durch den qualitativen Charakter erreicht werden.

## 4.2. Qualitativer Stichprobenplan

Das Forschungsteam, bestehend aus Frau Dr. rer. hum. biol. Dipl.-Psych. Marion Eisele, Frau Dr. rer. biol. hum. Britta Tetzlaff (beide wissenschaftliche Mitarbeiterinnen am Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin und erfahren in qualitativer Forschung) und Herrn Niko Sturm (Studierender der Humanmedizin und Doktorand am Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin und Autor dieser Dissertationsschrift), entschied sich bei der Rekrutierung der Teilnehmer:innen für ein „purposive Sampling“ mit der gezielten Auswahl der Teilnehmer:innen nach ihrem Beruf und der Art ihrer Tätigkeit. Das primäre Ziel dieser Sampling-Methode, und deutlich ausschlaggebender als die Anzahl der Interviewteilnehmer:innen, ist eine möglichst informationshaltige und im Hinblick auf die Fragestellung besonders aufschlussreiche Auswahl an Fällen, die die Thematik und ihre Facetten detailliert abbilden (Schreier, 2011). Die Stichprobe wurde von dem Forschungsteam theoriegesteuert und kriterienorientiert zusammengestellt, d.h. Kriterien wie die Berufsgruppe und Versorgungsforme wurden vorab nach grundlegender Literaturrecherche und Diskussion der Thematik in Anlehnung an Schreier (2011) festgelegt. Durch einen „maximum variation“-Ansatz erhoffte sich das Forschungsteam, ein möglichst breites und heterogenes Spektrum an professionellen Perspektiven auf die pandemische Versorgung von MmD zu generieren.

Tabelle 1 zeigt den qualitativen Stichprobenplan des Projekts. Ziel war es, (1) Pflegefachpersonen, (2) hausärztlich tätige Ärztinnen und Ärzte und (3) Ergo-/Physiotherapeut:innen aus mindestens drei verschiedenen Pflegeeinrichtungen und drei verschiedenen WG für MmD zu rekrutieren. Diese Mindestanzahl wurde als notwendig erachtet, um durch eine Vielfalt unterschiedlicher Einrichtungen ein möglichst repräsentatives Gesamtbild in der Breite abbilden zu können. Bei nur einer Person pro Berufsgruppe und

Versorgungsform könnten die Ergebnisse eher zufälliger Natur sein, die Anzahl von drei ermöglichte es, auch konträre Aussagen zu einem Thema darzustellen. Es war geplant, pro Einrichtung Interviews mit möglichst je einer Person aus den drei Berufsgruppen zu führen. Daraus ergab sich die Mindestanzahl von 18 Interviews, über die hinaus angestrebt wurde, in der Gruppe der Therapeut:innen sowohl ET als auch PT mit einzubeziehen. Daraus ergab sich die maximale Anzahl von 24 Interviews.

Das Studienteam war sich bewusst, dass es schwierig sein könnte, Einrichtungen zu finden, in denen eine Person aus jeder Berufsgruppe an einem Interview teilnimmt. Daher wurde dies als wünschenswertes, jedoch nicht zwingend notwendiges Ziel definiert. Die Möglichkeit, Ärztinnen und Ärzte und Therapeut:innen über alternative Netzwerke oder Verbände zu recherchieren und zu kontaktieren und Interviewteilnehmer:innen aus mehr als drei verschiedenen Pflegeeinrichtungen und WG zu rekrutieren, wurde bei der Einreichung des Ethikantrags offengehalten. Insbesondere bei Ärztinnen und Ärzten erwies sich dies als notwendig heraus und der Autor griff dabei auf das Schneeballprinzip zurück.

Berufsgruppe	Pflegeeinrichtung 1	Pflegeeinrichtung 2	Pflegeeinrichtung 3	Wohngemeinschaft 1	Wohngemeinschaft 2	Wohngemeinschaft 3	$\Sigma$
Ärztinnen und Ärzte	1	1	1	1	1	1	6
Pflegefachpersonen	1	1	1	1	1	1	6
Ergo-/Physiotherapeut:innen	1-2	1-2	1-2	1-2	1-2	1-2	6-12
$\Sigma$	3-4	3-4	3-4	3-4	3-4	3-4	18-24

*Tabelle 1: Stichprobenplan*

Die Studienteilnehmer:innen mussten volljährig sein, einer Studienteilnahme eingewilligt haben und weiterhin folgende Einschlusskriterien erfüllen:

- Ausreichende Deutschkenntnisse
- Abgeschlossene Berufsausbildung oder Studium

- Mindestens zweijährige Berufserfahrung
- Tätig in der Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen oder Wohngemeinschaften
- Für Ärztinnen und Ärzte: hausärztliche Tätigkeit

Wurden diese Kriterien nicht erfüllt, stellte dies ein Ausschlusskriterium für die Teilnahme an der Studie dar. Die Teilnahme an der Studie war freiwillig und konnte jederzeit ohne Angaben von Gründen abgebrochen werden. Für die Teilnahme an der Studie wurde keine Aufwandsentschädigung gezahlt.

### **4.3. Rekrutierung der Studienteilnehmer:innen**

Zur Rekrutierung potenzieller Studienteilnehmer:innen wurden insgesamt über 50 verschiedene, zuvor recherchierte Pflegeeinrichtungen und WG aus dem Großraum Hamburg, zunächst schriftlich per Brief oder E-Mail per Einladungsschreiben, dem ein Informationsflyer über das geplante Forschungsvorhaben inklusive Rückmeldebogen beigelegt war, und wenige Tage später nochmals telefonisch kontaktiert und über die geplante Studie informiert. Interessierte Einrichtungen gaben nach erfolgter Kontaktaufnahme per Fax, postalisch oder telefonisch Rückmeldung, ob sie an der Studie teilnehmen wollten. Rückmeldung wurde von ca. 60% der Einrichtungen eingeholt, eine Zusage erfolgte durch ungefähr jede vierte kontaktierte Einrichtung, etwa ein Drittel der Einrichtungen sagte eine Studienteilnahme ab. Der dafür häufigste genannte Grund waren fehlende zeitliche Kapazitäten. Zwei Einrichtungen äußerten, dass sie kein Interesse an einer Teilnahme haben. Bei der Auswahl der Einrichtungen wurde darauf geachtet, dass die Pflegeeinrichtungen über einen separaten Bereich für MmD verfügen und in den WG ausschließlich MmD leben und betreut werden. Die an einer Studienteilnahme interessierten Einrichtungen stellten den Kontakt zu den an der Versorgung von MmD beteiligten PFP, hausärztlich tätigen Ärztinnen und Ärzten sowie ET und PT her, luden diese zu einer Teilnahme an der Studie ein und baten um eine selbstständige Rückmeldung an das Studienteam. Bei Einverständnis und Einwilligung in die Datenweitergabe konnten interessierte Personen auch direkt vom Autor kontaktiert werden. Das Anschreiben befindet sich in Anhang 9.3 und der Flyer in Anhang 9.4.

Nach der ersten Kontaktaufnahme zu potenziellen und dem Autor zuvor nicht bekannten Studienteilnehmer:innen, bei der er Studienablauf, die Ziele und das Datenschutzkonzept ausführlich vorstellte sowie seinen persönlichen Hintergrund und die Gründe für die Durchführung der Studie und sein Studieninteresse erläuterte, wurde ein Termin für ein Aufklärungsgespräch und das semistrukturierte Leitfaden-Interview via Cisco Webex bzw. Telefon vereinbart. Die Studieninformation wurde den Teilnehmer:innen inkl. Einwilligungserklärung vorab zugesandt.

#### **4.4. Datenschutz**

Allen Studienteilnehmer:innen wurde im Vorfeld ein Auszug des Datenschutzkonzeptes in schriftlicher Form ausgehändigt und erläutert. Zudem hatten sie die Möglichkeit, ausführlich Fragen zu diesem zu stellen. Das Datenschutzkonzept zu der Studie befindet sich in Anhang 9.9 und die Studieninformation mit dem Auszug des Datenschutzkonzeptes (hier beispielhaft für PFP dargestellt) in Anhang 9.10. Das Datenschutzkonzept wurde mit dem Datenschutzbeauftragten des UKE, Herrn Matthias Jaster, abgestimmt und von diesem als ausreichend bewertet. Bei der Erstellung des Datenschutzkonzeptes achtete das Studienteam bewusst auf Transparenz sowie die Schilderung der teils komplexen Sachverhalte in möglichst einfacher, für Personen jeglichen soziodemographischen Hintergrundes verständlicher Sprache. In dem in der Studieninformation enthaltenen Datenschutzkonzept wurde auf die Freiwilligkeit der Teilnahme und die Tonbandaufnahme des Interviews (mit dem Hinweis, dass diese auf Wunsch jederzeit unterbrochen werden kann) hingewiesen. Auch die Pseudonymisierung personenbezogener Daten wurde in der Studieninformation ausführlich erläutert. Es wurde unmissverständlich dargelegt, dass die erhobenen Daten vertraulich behandelt werden und die Studienmitarbeiter:innen der Schweigepflicht unterliegen. All diese Aspekte wurden vor Beginn des Interviews erneut thematisiert und der Autor versicherte sich, dass diese von den Teilnehmer:innen verstanden wurden. Er bat sie, im Interview keine personenidentifizierbaren Daten zu nennen. Gemäß § 3 Abs. 6a BDSG wurde dem Interview nach Aufzeichnung der Tonspur ein Pseudonym gegeben. Das Transkript wurde unter dem Namen des Pseudonyms auf elektronischen Datenträgern im Institut für Allgemeinmedizin gespeichert und nach Überprüfung des Transkripts auf Vollständigkeit und Richtigkeit wurde die Tonbandaufnahme gelöscht. Das Transkript wurde nicht an die Interviewten ausgehändigt und es wurde kein Feedback zu den Ergebnissen eingeholt. Die Liste, die den Schlüssel zwischen dem Pseudonym und dem Klarnamen enthält, wurde getrennt

von der Audioaufzeichnung im Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin des UKE aufbewahrt und nach Beendigung der Studie vernichtet. Nur das Studienteam hatte Kenntnis über den Pseudonymisierungsschlüssel. Während der Anfertigung des Transkripts wurden sämtliche personen- und einrichtungsidentifizierbaren Daten (falls diese doch genannt wurden) anonymisiert, um die Identifikation einer konkreten Person oder Einrichtung auszuschließen. Nach Abschluss der Studie werden die Transkripte für die Dauer von 10 Jahren nach Studienende in einem verschließbaren Schrank archiviert. Danach werden sie unwiderruflich vernichtet.

#### 4.5. Leitfadententwicklung

Die Interviewleitfäden wurden nach systematischer Literaturrecherche unter Berücksichtigung der Forschungsfragen, basierend auf dem **SPSS**-Verfahren nach Helfferich erstellt: **Sammeln**, **Prüfen**, **Sortieren** und **Subsummieren** (Helfferich 2011). Helfferich definiert die Maxime eines idealen Leitfadens als: „So offen und flexibel – mit der Generierung monologischer Passagen – wie möglich, so strukturiert wie aufgrund des Forschungsinteresses notwendig.“ (Helfferich 2011, S. 181).

Bei dem 1. Schritt, dem „Sammeln“, wurden nach Helfferich zunächst alle in den Sinn kommenden, mit dem Forschungsgegenstand in Beziehung stehenden, Fragen von Interesse gesammelt. Zunächst wurden jegliche Bedenken zurückgestellt, um eine möglichst große Auswahl und Varietät von Fragen zu generieren (Helfferich, 2011). Diese bezogen sich in dem Forschungsprojekt auf die in der Literaturrecherche und im Forschungsteam diskutierten und herausgearbeiteten Hauptthemenbereiche: „Besonderheiten in der Versorgung von Demenz“, „Herausforderungen in der Versorgung von MmD durch die Pandemie“, „Gestaltung der Versorgung von MmD während verschiedener Pandemiephasen“, „Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens“, „Veränderungen bei MmD im Laufe der Pandemie“ und „Kommunikation mit MmD“.

In dem 2. Schritt, dem „Prüfen“, wurde die Liste der Fragen nach ihrer Offenheit sowie Eignung und Relevanz für das Forschungsvorhaben geprüft und in ihrer Anzahl stark reduziert. Konkret bedeutete dies, dass Fragen, die einsilbige Antworten hervorrufen konnten, eliminiert oder auf einen Stichpunkt (s.u.) reduziert wurden. Zu komplexe Fragen, die nur sehr schwer zu beantworten schienen, wurden vereinfacht oder gestrichen. Dabei wurde in Anlehnung an Helfferich (2011) auch hinterfragt, ob die Fragen zu neuen Erkenntnissen führen können oder ob sie lediglich bereits Bekanntes abfragen bzw. eine

Erwartungshaltung implizieren, die mögliche überraschende Erkenntnisse für die Forschenden verhindern könnten (Prüffrage).

In Schritt 3 wurden die Fragen in Anlehnung an Helfferich (2011) chronologisch und thematisch „sortiert“.

In dem 4. und letzten Schritt, dem „Subsummieren“, versuchte der Autor in Anlehnung an Helfferich (2011) für jede der gebildeten Kategorien eine geeignete, möglichst einfache und offene Einleitungsfrage oder Erzählaufforderung zu formulieren, die die Interviewteilnehmer:innen zur Narration anregen sollt. Unter dieser wurden dann die Einzelaspekte untergeordnet (subsummiert).

Anschließend wurden die verschiedenen Aspekte und Fragen in einem Spaltensystem geordnet: die erste Spalte beinhaltete die offene Erzählaufforderung, die Zweite einzelne Stichpunkte (u.a. Fragen, die auf einen Stichpunkt reduziert wurden), die als „Memos“ für Rückfragen oder „Check“-Liste dienten und nur angesprochen wurden, wenn die Aspekte nicht von allein thematisiert wurden. Die 3. Spalte enthielt in Anlehnung an Helfferich (2011) zu dem Themenkomplex gehörige, vorformulierte Fragen, die neue Impulse setzen sollten, falls das Interview ins Stocken geriet.

Die Eignung der Fragen hinsichtlich Offenheit, Anregung der Narration, Verständlichkeit, Vollständigkeit und Zielgerichtetheit (Thematisierung der für die Beantwortung der Forschungsfragen relevanten Aspekte) wurde vom Autor in drei Probeinterviews mit Personen multiprofessionellen Hintergrundes (ein Praktikant mit gesundheitsökonomischem Hintergrund, eine in der Forschung tätige ET und eine PT, die MmD ambulant betreut), die nicht in die Datenanalyse einbezogen wurden, und in enger Abstimmung mit dem multidisziplinären Studienteam sowie mit Dr. Pohontsch ausführlich geprüft, diskutiert und überarbeitet.

Es wurde sich entschieden, für die verschiedenen Berufsgruppen (Therapeut:innen, Ärztinnen und Ärzte, PFP) bewusst unterschiedliche Leitfäden zu erstellen. Diese ähnelten sich zwar in den wesentlichen Hauptaspekten, eine Differenzierung der Gruppen wurde jedoch aufgrund der unterschiedlichen Nähe in der Betreuung der MmD und Involviertheit in die Umsetzung der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens als notwendig erachtet. Somit konnte auch eine unterschiedliche Gewichtung der Teilaspekte, je nach eigenem Tätigkeitsfeld und Erfahrungen, sichergestellt werden. Die gesamten Leitfäden befinden sich in den Anhängen 9.5-9.7.

Die Leitfäden bestanden aus folgenden Hauptthemen:

- Besonderheiten in der Versorgung von Menschen mit Demenz
- Gestaltung der Versorgung von MmD während verschiedener Phasen der Pandemie
- Umsetzung der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens
- Veränderungen und Symptome von Menschen mit Demenz
- Erkenntnisse der Versorger:innen bzgl. der Versorgung von MmD

Der erste Teil des Leitfadens erörterte die allgemeine medizinische Versorgung von MmD und deren Besonderheiten aus Sicht der Versorger:innen und ist in Tabelle 2 abgebildet.

<b>Erzählaufforderung/Frage</b>	<b>Erkenntnisinteresse</b>
Beschreiben Sie mir bitte, wie Ihr Arbeitsalltag in der Versorgung von Menschen mit Demenz aktuell aussieht	Einführende Schilderung, wie die Versorgung durch die Interviewenden aktuell abläuft, der Interviewer wird somit mit dem „Setting“ vertraut  Diese Frage soll die Narration anregen; hier können Interviewteilnehmende bereits erste Akzente bzgl. für sie relevanter Themen setzen
Welche Besonderheiten bedingt die Versorgung von Menschen mit Demenz aus Ihrer Sicht?	Beschreibung und Reflexion der Besonderheiten oder herausfordernden Elemente der Demenzerkrankung, mit denen sich die Versorger:innen im Arbeitsalltag konfrontiert sehen

*Tabelle 2: Interview-Leitfaden, Teil 1*

Im zweiten Teil des Interviewleitfadens wurde gezielt die Versorgung von MmD in den verschiedenen Phasen der Pandemie exploriert. Konkret wurde erfragt, vor welchen Herausforderungen die Interviewten bei der Versorgung von MmD standen und wie sie damit umgegangen sind, welche Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens in den Einrichtungen wie umgesetzt wurden und was dabei besonders fördernde und hemmende Faktoren waren. Explizit thematisiert wurden die Art und Häufigkeit der Versorgung von MmD während der Pandemie, das Versorgungsangebot und die Anpassungen der professionellen Tätigkeiten an das Pandemiegeschehen, die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens und deren Folgen. Besonderes Augenmerk wurde auf die Auswirkungen der Isolationsmaßnahmen auf die MmD und deren Versorgung gelegt. Dieser Teil unterschied sich in einigen Punkten zwischen den verschiedenen Untersuchungsgruppen. Wesentliche Unterschiede waren:

- Bei PFP wurde die Umsetzung der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens sowie die Kommunikation dieser ausführlicher diskutiert. Des Weiteren wurde eingehend erörtert, wie mögliche Infektionen im Personal oder unter Bewohner:innen die Versorgung von MmD in den Einrichtungen beeinflusste. Außerdem wurde, aufgrund der thematischen Akzentuierung durch interviewte PFP, die Bedeutung der Angehörigen in der Versorgung von MmD weitläufig diskutiert.
- Da sich fast alle Therapeut:innen aufgrund der Besuchsregelungen eines temporären Ausschlusses aus den Einrichtungen konfrontiert sahen, wurde deren Auswirkungen auf die MmD und das therapeutische Angebot ein besonderes Augenmerk gewidmet. Des Weiteren wurde erfragt, inwiefern Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens und die temporären therapeutischen Besucheinschränkungen den Zugang zu den MmD und deren Teilnahme an therapeutischen Angeboten beeinflussten.
- Bei hausärztlich tätigen Ärztinnen und Ärzten hingegen wurden der Zugang zu den MmD, die Beurteilung ihrer Gesundheit, ihre medikamentöse Behandlung sowie die Bedeutung von Telemedizin in der pandemischen Versorgung von MmD besonders erörtert.

Beispielhaft sei ein Auszug des Leitfadens für PFP in Tabelle 3 aufgeführt und das mit den Fragen verbundene Erkenntnisinteresse stichpunktartig erläutert.

<b>Erzählaufforderung/Frage</b>	<b>Erkenntnisinteresse</b>
Vor welche Herausforderungen in der Versorgung von Menschen mit Demenz hat die Pandemie Sie gestellt?	Beginn der Konfrontation mit dem Untersuchungsgegenstand
Wie haben Sie die Versorgung der Menschen mit Demenz während der Pandemie gestaltet?	Konkrete Schilderung der pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz während einer Pandemie und die Veränderungen dadurch
Schildern Sie mir bitte, welche Hygienemaßnahmen coronabedingt in den Einrichtungen getroffen und wie diese umgesetzt wurden	Erfahren, welche Hygienemaßnahmen umgesetzt wurden und bei welchen es in der Umsetzung Probleme ab  Außerdem: dynamische Veränderungen der Maßnahmen beleuchten
Wie bewerten Sie die getroffenen Maßnahmen zur Infektionsbekämpfung aus pflegerischer Sicht?	Erörtern, welche Maßnahmen besondere Auswirkungen auf die pflegerische Versorgung haben und welche nicht
Was haben folgende Veränderungen aus Ihrer Sicht bei den Menschen mit Demenz ausgelöst?  Hygienemaßnahmen Fehlen der Angehörigen Fehlen therapeutischer Angebote	Die Auswirkungen der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens auf Menschen mit Demenz ergründen

*Tabelle 3: Interview-Leitfaden, Teil 2*

Im abschließenden Teil, der in Tabelle 4 dargestellt ist, wurde ein Rückblick auf den Untersuchungsgegenstand sowie ein kurzer Ausblick in dessen Zukunft geworfen. Konkret wurde dabei erfragt, was gut gelaufen ist und daher in Zukunft in vergleichbaren Situationen genauso gemacht werden könnte, aber auch, was sich ändern müsste, um die Versorgung von MmD bei Infektionsereignissen in Zukunft zu verbessern. Die Interviewten wurden dabei motiviert, klare Wünsche bzw. konkrete Forderungen zu formulieren.

Erzählaufforderung/Frage	Erkenntnisinteresse
Welche sind die wesentlichen Punkte, die Sie die Pandemie bzgl. Der Versorgung von Menschen mit Demenz gelehrt hat?	Rückblickende Betrachtung des Pandemiegeschehens, wesentliche Erkenntnisse und Bedeutung dieser für zukünftige Infektionsgeschehen.  Hier ist Raum für das Fantasieren bzgl. erwünschter Veränderungen.
Gibt es noch etwas, das nicht zur Sprache gekommen ist oder etwas, das Ihnen besonders am Herzen liegt und Sie noch gerne loswerden wollen?	Studienteilnehmer wird die Möglichkeit gegeben, Dinge, die eventuell noch nicht zur Sprache gekommen sind, anzusprechen, aber auch subjektiv für Sie besonders wichtige Dinge hervorzuheben.

*Tabelle 4: Interview-Leitfaden, Teil 3*

Die Interviewleitfäden wurden im Laufe des Forschungsprozesses mit den Erfahrungen aus den ersten Interviews im Studienteam diskutiert und modifiziert, die wesentlich genannten Themenschwerpunkte blieben jedoch gleich. Im Laufe des Interviewprozesses wurden vermehrt die Relevanz der Angehörigen in der Versorgung von MmD sowie kommunikative Prozesse zunehmend aktiv thematisiert. Allgemeine Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens und der Umgang mit positiv auf das Virus getesteten MmD wurden, nachdem diese in den ersten Interviews sehr ausführlich besprochen wurden und der Autor das Gefühl der Sättigung dieses Themenkomplexes empfand, in den folgenden Interviews weniger ausführlich erörtert und aktiv angesprochen. Gleiches gilt für allgemeine Besonderheiten und deren Einfluss auf die Versorgung von MmD.

#### **4.6. Datenerhebung und Datenverarbeitung**

Die leitfadengestützten Einzel-Interviews wurden, bis auf drei Ausnahmefälle, in denen aufgrund technischer Probleme Interviews telefonisch abliefen, via Cisco WebEx zwischen Juni 2021 und Dezember 2021 vom Autor dieser Studie in den Räumlichkeiten des Institutes und Poliklinik für Allgemeinmedizin durchgeführt. Außer dem Autor und den Interviewten waren bei den Interviews keine weiteren Personen anwesend.

Der Autor formulierte vorab einen groben zeitlichen Rahmen für die Interviews, zeigte sich diesbezüglich jedoch sehr variabel und musste kein Interview aufgrund von Zeitmangel früher abbrechen. Trotz teils sehr unterschiedlicher Länge der Interviews konnte mit dem Leitfaden sichergestellt werden, dass alle relevanten Themen besprochen wurden. Die Interviews dauerten im Durchschnitt 42 Minuten. Das längste Interview war zugleich das als erstes Durchgeführte mit einer Dauer von 01:15:24 Stunden. Das kürzeste und zugleich letzte Interview hatte eine Dauer von 00:20:28 Stunden. Die Interviews mit PFP dauerten mit ungefähr 51 Minuten im Durchschnitt am längsten, die mit Ärztinnen und Ärzten mit ungefähr 25:30 Minuten im Durchschnitt am kürzesten (Therapeut:innen: ca. 40:25 Minuten im Durchschnitt). Es fanden keine Wiederholungsinterviews statt.

Vor dem Interview stellte sich der Autor vor, erläuterte erneut seinen persönlichen Hintergrund und die Gründe für die Durchführung dieser Studie und gab mit einer offenen Frage zum beruflichen Hintergrund, mit dem Ziel, ein persönlicheres Setting zu kreieren, den Interviewteilnehmer:innen die Möglichkeit, sich selbst vorzustellen. Anschließend fasste der Autor den Ablauf der Studie und deren Ziele zusammen und erfragte, für die Sicherstellung der Erfüllung der Einschlusskriterien durch Studienteilnehmer:innen und einen besseren Vergleich der Interviewten, vorab definierte Fragen zum demografischen Hintergrund. Diese waren:

- Wie alt sind Sie?
- Welchem Geschlecht fühlen Sie sich zugehörig?
- Seit wie vielen Jahren sind Sie in Ihrem Beruf tätig?
- Seit wie viel Jahren versorgen Sie Patient:innen mit Demenz?
- Wie viele MmD versorgen Sie in der ausgewählten Einrichtung?
- In wie vielen Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften versorgen Sie aktuell MmD?
- Im präpandemischen Vergleich: Wie viel Zeit Ihrer professionellen Tätigkeit nimmt die Versorgung von MmD heute in Anspruch?

Die erhobenen Angaben wurden in MAXQDA als Dokumenten-Variablen definiert, ausgewertet und sind in Tabelle 5 im Anhang 9.1 dargestellt.

Zu Beginn des Interviews wurden die Studienteilnehmer:innen nochmals auf die Freiwilligkeit, die Zustimmung in die Audioaufnahme des Interviews und den vertraulichen Umgang mit den Daten hingewiesen. Die Teilnehmer:innen wurden gebeten, so offen wie möglich zu erzählen und es wurde betont, dass die subjektive Sichtweise und die persönlichen Erfahrungen der Interviewten erwünscht seien und es kein „richtig oder falsch“ gäbe. Die Teilnehmer:innen wurden ermutigt, einzuhaken, nachzufragen und zu kommentieren, sodass diese verschiedene Aspekte individuell gewichteten. Für eine möglichst detaillierte Darstellung der Themenkomplexe stellte der Autor gezielte Nachfragen, die dazu dienten, die Thematiken in ihrer Profundität zu ergründen, und vergewisserte sich, dass alle für die Forschungsfrage relevanten Aspekte angesprochen wurden. Auch das wiederholte Nachfragen, ob die Studienteilnehmenden zu den einzelnen Themenkomplexen noch etwas hinzufügen wollten, gab diesen die Chance, immer wieder persönliche Erfahrungen, Meinungen und Wünsche zu formulieren und für sie wichtige Aspekte gesondert hervorzuheben. Mittels nonverbalen Kommunikationstechniken sowie gezielten Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen versuchte der Interviewende für eine angemessene Gesprächsdynamik zu sorgen.

Die Tonbandaufnahme wurde mittels der Transkriptionssoftware f4x nach vorab festgelegten Transkriptionsregeln (Kuckartz, 2018) durch den Autor wörtlich transkribiert, wobei die Sprache leicht geglättet wurde. Längere Pausen ((...)), non-verbale Äußerung (wie z.B. Lachen), Störungen (wie z.B. Hubschrauber) und unverständliche ((unv.)) Stellen wurden im Transkript analog zu standardisierten Vorgaben (Kuckartz 2018, S. 167f.) vermerkt. Die Tonbandaufnahme mit anschließender Transkription gewährte dem Autor mehr Freiheit und erlaubte eine präzise Erfassung des Gesprächsinhaltes und Wahrnehmung der Gesprächsatmosphäre sowie eine möglichst optimale Gesprächsdynamik, da er sich nicht auf die Dokumentation des Interviews konzentrieren musste. Somit konnten inhaltliche sowie kommunikative und interaktive Aspekte in den Mittelpunkt gestellt werden, „weil die Qualität qualitativer Daten aus der Qualität der Interaktion folgt“ (Helfferich, 2011). Nach Abschluss eines Interviews wurde von dem Autor eine kurze Gesprächsmemo verfasst, um Interaktionen, die Gesprächsatmosphäre und das non-verbale Verhalten der Gesprächspartner zu erfassen.

## 4.7. Datenanalyse

Die Transkripte wurden in Anlehnung an die inhaltlich-strukturierten qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (Kuckartz, 2018, 100) mithilfe des Programmes MAXQDA11, einer Software für computergestützte qualitative Datenanalyse, von dem dreiköpfigen Studententeam codiert, diskutiert und themen- und fallorientiert inhaltsanalytisch ausgewertet.

Im ersten Schritt der inhaltlich-strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse wurden in Anlehnung an Kuckartz (2018) wichtige Textstellen von besonderem Forschungsinteresse oder anschauliche Zitate markiert und in Form von Memos kommentiert. Anschließend wurden Kernaussagen der einzelnen Interviews zusammengefasst. Dies trug dazu bei, signifikante von lediglich singulären Themen abzugrenzen und Gemeinsamkeiten und Unterschiede herauszuarbeiten und bildete zusammen mit der Literaturrecherche und der Herausarbeitung der dort diskutierten Themenschwerpunkte die Grundlage für die Entwicklung der Hauptkategorien. Im Laufe des Auswertungsprozesses wurden in enger Anlehnung an die Forschungsfragen vier Hauptkategorien (A - Veränderungen in der Versorgung von MmD durch die Pandemie, B - Herausforderungen in der Versorgung von MmD während der Pandemie, C - Lösungen für die Herausforderungen in der Versorgung von MmD während der Pandemie, D – Erkenntnisse der Versorger:innen bzgl. der pandemischen Versorgung von MmD) generiert, die der Strukturierung und Abgrenzung untereinander sowie der Gewichtung der erhobenen Daten bzw. Textabschnitte dienten. Die gebildeten Kategorien wurden grundsätzlich definiert, d.h. sie erhielten eine kurze, möglichst prägnante Beschreibung (=Kategoriendefinition) (Bsp.: C - Alle Textpassagen, in denen die Interviewten Lösungsansätze thematisieren, die helfen, aufgetretene Herausforderungen bzw. negative Auswirkungen durch die Pandemie zu bewältigen bzw. zu mildern) und ein Textbeispiel, ihre Anwendung bzw. die Regeln, wann codiert wird und wann nicht, sowie der Umgang mit Überschneidungen zu anderen Kategorien wurden diskutiert. Anschließend folgte die Kodierung des gesamten Materials anhand der Hauptkategorien. Im Zuge der Codierung des Materials erfolgte gleichzeitig eine fallorientierte Reduzierung der Informationen. Während des Analyseprozesses wurden die Kategorien kontinuierlich verfeinert und ausdifferenziert. Ein neues Kodierungsergebnis wurde mit den bisher erfassten abgeglichen und, bei hoher Ähnlichkeit, zusammengefasst. Andere wurden, wenn thematisch verwandt, den Hauptkategorien in Subkategorien (Bsp.: B – 01 Herausfordernde Aspekte der Demenzerkrankung; 02 – Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens; 03 – Problematische Versorgungssituation) bzw. den Subkategorien in Sub-Subkategorien untergeordnet oder es wurde aus ihnen eine neue Kategorie gebildet. Wurden mehrere Kategorien

angesprochen, wurden bestimmte Textbereiche mehreren Hauptkategorien zugeordnet. Dabei waren die Hauptkategorien grundsätzlich umfassender als die Subkategorien und wurden als für die Beantwortung der Forschungsfrage wichtiger eingeordnet. Anhand des ausdifferenzierten Kategoriensystems erfolgte schließlich die Analyse des gesamten Materials. Das Kategoriensystem befindet sich in vereinfachter Form in Anhang 9.8. Da eine Inhaltsanalyse mit den Kategorien „steht und fällt“ (Kuckartz, 2018, S. 29) wurde der Kategorisierung und der Zuordnung der codierten Textpassagen zu Haupt- und Subkategorien und dem Kategoriensystem ein besonderes Augenmerk gewidmet und diese wiederholt im Forschungsteam, in Austausch mit Frau Dr. Pohontsch und in der „Arbeitsgruppe Qualitative Methoden (QualiMeth)“ gewissenhaft seine Vollständigkeit, Verständlichkeit und Übersichtlichkeit überprüft und ausführlich diskutiert. Es wurde so detailliert ausdifferenziert, bis das Studienteam das Gefühl der Sättigung empfand, d.h., dass, wenn neue Interviews codiert wurden, nicht wesentliche neue Kategorien ergänzt werden mussten.

Den Abschluss der Inhaltsanalyse bildete die Visualisierung der Ergebnisse. Dazu wurden das Kategoriensystem und die wichtigsten Codierungen in MAXQDA11 u.a. mit Hilfe der integrierten Funktionen „Summary Grid“ und „Grid Tabellen“ grafisch festgehalten und inhaltsanalytisch ausgewertet. Im „Summary Grid“ wurde anhand der vorab definierten Variable „Berufsgruppe“ (PFP, Ärztinnen und Ärzte, ET und PT) rasterförmig dargestellt, welche Interviews Codierungen der jeweiligen Kategorie enthalten. Befand sich an einem solchen Knotenpunkt ein blauer Punkt, so wurde in diesem Interview eine Textstelle codiert und der entsprechenden Kategorie zugeordnet. Die Analyse mit Hilfe dieses Tools gab dem Autor zunächst einen ersten Überblick über die Relevanz, die die verschiedenen Berufsgruppen den jeweiligen Themen beimaßen. Anschließend wurde jede Subkategorie auf Basis der Codierungen in eigenen Worten zusammengefasst (=Summary) und thematisch analysiert, um sie zu abstrahieren und verständlich zu machen (Rädiker and Kuckartz, 2019, Helfferich, 2011, Kuckartz, 2018). Diese Zusammenfassungen wurden vom Autor tabellarisch in Form von „Grid-Tabellen“ gegenübergestellt und unter Berücksichtigung der Versorgungsformen (Pflegeeinrichtung oder WG) und unter Einbeziehung der Variable „Berufsgruppe“ verglichen. So konnte der Autor analysieren, welche Inhalte in welchen Berufsgruppen sowie in WG im Vergleich zu Pflegeeinrichtungen thematisiert wurden. Die genannten Analyseinstrumente wurden im Forschungsprozess gezielt eingesetzt, da sie die Transparenz des Analyseprozesses und die Nachvollziehbarkeit für andere Personen erhöhen und die Umsetzung der Gütekriterien im Forschungsprozess fördern. Relevante Zitate zu den Kategorien wurden gezielt in die Auswertung einbezogen.

## 4.8. Qualitäts- und Bewertungskriterien in der qualitativen Forschung

Die Formulierung und die methodische Umsetzung von Gütekriterien ist in jeder Forschung unersetzlich (Helfferrich, 2011). In der quantitativen Forschung haben sich die klassischen Qualitäts- bzw. Bewertungskriterien „Objektivität“, „Reliabilität“ und „Validität“ etabliert. In der qualitativen Forschung gibt es hingegen bisher keine allgemeingültigen Paradigmen- und Methodengrenzen überschreitende Gütekriterien (Pohontsch, 2020) und die Gütekriterien der quantitativen Forschung sind nicht ohne Weiteres auf qualitative Methoden übertragbar (Kuckartz, 2018). Beispielsweise sind qualitative Daten immer kontextabhängig und Versionen bei Wiederholung der Interviews nicht identisch, wodurch das quantitative Prinzip der Reliabilität nicht erfüllt werden kann (Helfferrich, 2011). Das Forschungsprojekt „PanDemCare“ orientierte sich an den von Helfferrich (2011) diskutierten Gütekriterien „Offenheit“, „Reflexivität“ bzw. „reflektierte Subjektivität“ und „intersubjektive Nachvollziehbarkeit“, die im folgenden Abschnitt definiert und deren Umsetzung in dem Forschungsprozesses dargelegt werden.

An erster Stelle steht die Offenheit, die durch narrative Elemente angeregt und durch spärlichen Eingriff der Interviewenden gewährleistet wird und wichtig ist, damit die subjektive Sicht und Erlebnisse nicht durch einen zu engen Leitfaden oder ein zu direktives Interviewverhalten eingegrenzt werden (Helfferrich, 2011). Helfferrich (2011) hebt hervor, dass gezielte Rückfragen die Gültigkeit der Aussagen erhöhen können und regt Interviewende zum Stellen problemorientierter Nachfragen an, um den Untersuchungsgegenstand zu schärfen. Mit Hilfe des Interviewleitfadens konnte sichergestellt werden, dass die Ergebnisse innerhalb der verschiedenen Gruppen vergleichbar sind. Er wurde, in Anlehnung an Helfferrich (2011), so offen gestaltet, dass neue Aspekte aufgenommen werden konnten, die Themen und die Tiefe der Erörterung dieser durch die Teilnehmer:innen und den Inhalt ihrer Schilderungen gelenkt wurden und somit die Anforderungen an qualitative Forschung (insbesondere Offenheit und Subjektivität) erfüllt wurden. Die Interviews orientierten sich keineswegs starr an den Themen und der Struktur des Leitfadens und nicht alle Fragen wurden zwingend gestellt. Die Reihenfolge der Fragen variierte bewusst und wurde den thematischen Schwerpunkten der Interviewten angepasst. Dadurch stellte der Leitfaden sicher, dass die für das Studienziel und die Forschungsfrage relevanten Aspekte in jedem Fall thematisiert werden (Helfferrich, 2011). Der Autor stellte Rückfragen nur gezielt, wenn die Punkte nicht automatisch thematisiert wurden, jedoch für das Forschungsinteresse oder Verständnis von Bedeutung sind, um die subjektive Sicht der Interviewten nicht zu stark einzugrenzen. Weiterhin achtete das Studienteam besonders auf die Offenheit der Fragestellung und wählte diese so, dass

sie möglichst stark die Narration anregen. Nach jedem Abschnitt wurden Teilnehmer:innen gefragt, ob Sie diesem noch etwas hinzufügen möchten. Steuerungsfragen wurden so eingebaut, dass für einen angemessenen Erzählfluss gesorgt werden konnte.

Das zweite Gütekriterium ist die Reflexivität, auch reflektierte Subjektivität genannt. In der Interviewsituation kann dies auch als Selbstreflexion übersetzt werden, „also das Wahrnehmen und Vergegenwärtigen, welches Vorwissen, welche impliziten Annahmen und unbewussten Erwartungen [...] man als Interviewende oder Interviewender in die Situation einbringt“ (Helfferich 2011, S. 157). Wichtig sei, dass in der Interpretation „die Erzeugung des Textes im Kontext reflektiert wird, also nicht nur die Äußerungen der Erzählperson gerade an dieser Stelle, sondern auch die Fragen und das gesamte Verhalten der Interviewenden und das wechselseitige Reagieren der Akteure aufeinander. Reflexion in diesem Sinn bedeutet, dass die Kommunikation zwischen Interviewenden und Erzählpersonen „explizit Bestandteil der Erkenntnis“ wird“ (Helfferich 2011, S. 157). Helfferich (2011) betont, dass Interviewende gezielt Vorwissen einbauen sollen, was der Autor nach systematischer Literaturrecherche tat. Bereits bei Leitfadenerarbeitung fand eine ständige Selbstreflexion statt und das Studienteam machte sich seines Vorwissens, seiner Erwartungen hinsichtlich der Beantwortung der Themen bzw. Fragestellungen bewusst, diskutierte diese und vergewisserte sich kontinuierlich, dass mögliche überraschende Erkenntnisse nicht behindert wurden, bzw. die Fragen so gestellt wurden, dass auch konträre Ergebnisse möglich waren. Vorwissen wurde nicht vollständig aus dem Leitfaden und dem Interview ausgeschlossen, jedoch wurde sich dessen bewusst gemacht, seine Auswirkungen diskutiert und nachvollzogen und dieses schließlich gezielt in vereinzelt Passagen in den Leitfaden integriert. Auf emotionaler Ebene war der Autor auf eine eventuell vorherrschende niedergedrückte Stimmung, Verzweiflung, Stress, emotionale Belastung und Schilderung von „Pandemiemüdigkeit“ vorbereitet, war sich seiner diesbezüglichen Erwartungen bewusst und hat dadurch aktiv versucht, ihren Einfluss auf das Interviewgeschehen zu begrenzen.

Die Intersubjektive Nachvollziehbarkeit beschreibt das dritte Gütekriterium. Dieses fordert, dass alle Schritte geplant und dokumentiert-, Regeln geklärt und überprüft werden und Kodierungen und Interpretationen durch andere nachvollziehbar sind (Helfferich, 2011). In jedem Forschungsprozess der Interviewvorbereitung, bei der Interviewdurchführung und im Analyseprozess wurde auf intersubjektive Nachvollziehbarkeit geachtet. Durch vorherige Festlegung des Vorgehens und der Dokumentation in einem Forschungs- sowie einem gesonderten „MAXQDA“-Tagebuch und Überprüfung innerhalb des Studienteams wurde auch dieses Gütekriterium in dem Forschungsprojekt gewährleistet. Definitionen und Regeln wurden im Studienteam abgestimmt, das Kodieren

ausführlich diskutiert und Ergebnisse der wichtigsten Kategorien und Diskussion der Ergebnisse individuell und unabhängig voneinander im Studienteam gezogen und ein gemeinsamer Konsens diskutiert. Auch das Analysetool „Summary Grid“ trug zu einer besseren intersubjektiven Nachvollziehbarkeit bei.

Nach jedem Interview wurde vom Autoren eine Notiz zu diesen verfasst und sein eigenes Interviewverhalten und dessen Auswirkungen und inwieweit die drei Gütekriterien Offenheit, Reflexivität und intersubjektive Nachvollziehbarkeit in dem Interview gewährleistet wurden, reflektiert. Gesondert beachtet wurde, dass die gewonnenen Erkenntnisse aus den Interviews die im Forschungsprozess folgenden nicht beeinflussten und ggf. unerwartete Erkenntnisse verhinderten.

Alle wesentlichen Schritte bei der Planung und Durchführung der Studie und Entscheidungen im Laufe des Studienprozesses wurden in enger Absprache innerhalb des Studienteams und mit Kolleg:innen diskutiert und getroffen und orientieren sich an den Gütekriterien qualitativer Forschung, an den Regeln der guten wissenschaftlichen Praxis (nach DFG-Leitlinien zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis (Kodex) (Hochbruck et al., 2019)), ethischen Standards und der international anerkannten „COnsolidated criteria for REporting Qualitative research“-Checkliste (Tong et al., 2007) zur Gewährleistung der internen Forschungsgüte im Hinblick auf die Genauigkeit der Dokumentation und der Umsetzung der Studienmethodik. Deren Einhaltung wurde im Forschungsteam intensiv evaluiert und diskutiert und es erfolgte eine kontinuierliche, forschungsbegleitende Qualitätssicherung. Alle Schritte und Ergebnisse des Forschungsprozesses wurden dokumentiert und konsequent im Studienteam in einem kontinuierlichen Austausch kritisch bewertet und selbst angezweifelt. Im Studienteam wurden vorab die Rollen und Verantwortlichkeiten in dem Forschungsprozess klar definiert und bei Bedarf angepasst. Das Rekrutierungsziel wurde erreicht und das Studienteam hat das Gefühl, eine Sättigung in der thematischen Schilderung erzielt zu haben. Die Studie wurde am 11.03.2021 von der Lokalen Psychologischen Ethikkommission am Zentrum für Psychosoziale Medizin (LPEK) genehmigt (Vorgangsnummer: LPEK-0276) (Anhang 9.2). Es erfolgte eine Risikoabschätzung und in Studieninformation und der Datenschutzerklärung wurde klar definiert, für was die erhobenen Daten genutzt werden dürfen und wem sie zugänglich sind. Die Teilnahme an der Studie war freiwillig, alle Studienteilnehmer:innen wurden ausführlich mündlich und schriftlich über das Forschungsprojekt aufgeklärt und hatten die Gelegenheit, Fragen zu stellen. Eine unterschriebene Einwilligungserklärung, inklusive Einwilligung in die Tonbandaufnahme, liegt für jeden Studienteilnehmenden vor. Personenidentifizierbare Daten wurden pseudonymisiert. Die Teilnehmer:innen konnten jederzeit und ohne Angabe von Gründen ihr Einverständnis widerrufen und aus der

Studie ausscheiden, ohne dass sich daraus Nachteile für sie ergeben hätten. Bei Widerruf der Zustimmung wären die Daten sofort und endgültig gelöscht worden. Ein Widerruf fand allerdings durch keine Teilnehmerin und keinen Teilnehmer statt.

In der Dissertationsschrift beschreibt der Autor Art und Umfang der im Forschungsprozess entstandenen Forschungsdaten, legt das Vorgehen klar und nachvollziehbar dar und benennt ehrlich eigene und Beiträge Dritter. Er benennt die Softwares zur Transkription und Analyse der Daten und kennzeichnet fremdes Eigentum durch die Zitation der Quellen. Alle Personen im Forschungsteam stimmen dem Inhalt dieser Dissertationsschrift zu. Ergebnisse wurden, unter Berücksichtigung der Rahmenbedingungen, zusammen im Studienteam als auch unabhängig voneinander gewonnen und bewertet. Es erfolgte keine Manipulation der Ergebnisse. Das methodische Vorgehen und die Ergebnisse wurden ausführlich in zahlreichen Sitzungen innerhalb des Studienteams, in der „Arbeitsgruppe Qualitative Methoden (QualiMeth)“ unter Leitung von Frau Dr. Pohontsch und unter Mitarbeiter:innen des Instituts und Poliklinik für Allgemeinmedizin beim institutsinternen LunchTime-Meeting vorgestellt und ausführlich kritisch diskutiert. Auch das vierteljährliche Doktorandenkolloquium förderte den Austausch. Der Autor hatte vor Beginn der Studie keine Erfahrung mit qualitativer Forschung.

## 5. Ergebnisse

Durch die Analyse der qualitativen Daten dieses Forschungsprojekts konnte erörtert werden, wie sich die Versorgung von MmD in stationären Pflegeeinrichtungen und WG während der Coronapandemie gestaltet hat, sowie aufgetretene Herausforderungen, Lösungen und Erkenntnisse identifiziert werden. Im Folgenden wird die teilnehmende Stichprobe beschrieben, ehe die Interviewergebnisse detailliert dargestellt werden.

### 5.1. Beschreibung der teilnehmenden Stichprobe

Durch das Studiendesign und das Einbeziehen verschiedener Berufsgruppen in unterschiedlichen Versorgungssituationen gewährt die Untersuchung einen bestmöglichen Einblick in das thematische Facettenreichtum und erfasst verschiedene professionelle Perspektiven.

Es haben an der Studie insgesamt 21 Personen (sechs Ärztinnen und Ärzte, sechs PFP (teilweise Pflegedienstleitungen (PDL)) und 9 Ergo-/Physiotherapeut:innen aus sieben verschiedenen Pflegeeinrichtungen und acht verschiedenen WG für MmD teilgenommen. Tabelle 5 im Anhang 9.1 gibt eine Übersicht über die Charakteristika der einzelnen Interviewteilnehmer:innen.

### 5.2. Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens

Wie in Kapitel 2 beschrieben, können **kognitive Einschränkungen** des Gedächtnisses und der Orientation in Ort und Zeit das Verständnis der MmD für die Pandemiesituation und die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens (v.a. bzgl. eines MNS und Alltagsveränderungen) einschränken und somit bedeutende **Herausforderungen für Versorger:innen in der Umsetzung der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens** darstellen und die professionelle Versorgung von MmD hemmen (alle Berufsgruppen berichteten davon, in besonderem Maße jedoch PFP). Da PFP für das Umsetzen der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens verantwortlich waren, mussten sie viel Zeit und Kraft investieren, um trotz kognitiver Einschränkungen und Kommunikationsdefiziten der MmD deren Verständnis für die Pandemie und die

getroffenen Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens zu erhöhen. Dabei wussten sie oft nicht, wie und ob (PFP3, WG; PFP3, Pflegeeinrichtung B; PT1, Pflegeeinrichtung B; ET1, WG A und Pflegeeinrichtung) sie die Dinge überhaupt erklären können. Ein hinreichendes Verständnis sei „beim Demenzkranken so gut wie unmöglich“ (PDL1, WG A, 68) zu erreichen und die Umsetzung einiger Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens ohne physische Restriktionen gar nicht möglich.

*„Das geht gar nicht und das wird auch nie funktionieren. Dann müssen wir die Menschen anketten“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 64)*

Das Unverständnis führte dazu, dass in den meisten Einrichtungen ein Großteil der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens gar nicht umgesetzt werden konnten.

*„Da gab es keine Maßnahmen, wo wir gesagt haben, das konnten wir umsetzen so gut [...], weder Abstand, noch Maske, noch dass man sich nicht so die Hand geben soll. [...] Also von den RKI Maßnahmen, die wir/ Das hat keiner umsetzen können. Wie denn?“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 88)*

Abstand halten „geht eigentlich gar nicht“ (PFP, WG, 150), das Tragen eines MNS „klappt einfach nicht“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 75) und auch „das Testen per se wie funktioniert so gut wie gar nicht bei unseren Demenzkranken, weil die einfach zu weit fortgeschritten sind und überhaupt nicht mehr begreifen, was da passiert“ (PDL1, WG A, 60).

In der Kommunikation der pandemischen Situation und der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens sei eine „neutral[e]“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 20), nicht „angstmachend[e]“ (PFP3, WG, 121) Kommunikation „in einfacher Sprache“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 8) entscheidend. Man müsse, um ein bestmögliches Verständnis zu erreichen, „hinterher sein“ (PDL2, Pflegeeinrichtung, 61) und wie in einer „Endloschleife“ (PDL, WG 1, 26) „erklären und immer wieder wiederholen“ (PFP3, Pflegeeinrichtung, 200). Primär ist dies auf PFP zurückgefallen. Es helfe eine empathische Grundhaltung und sich „auf deren Ebene“ (PT1, WG, 11) zu begeben. Ein „schwarze[s] Brett“ mit über die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens aufklärenden „Bildchen“ (PDL2, Pflegeeinrichtung A, 65) hatte, zumindest bei den in ihrer Demenzerkrankung weniger fortgeschrittenen, einen zeitweisen positiven Effekt bzgl. des Umsetzens der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens.

Das Verständnis nimmt aus Sicht der Versorger:innen mit dem zunehmenden Fortschreiten der Demenzerkrankung ab. *„Auf dem geschützten Bereich können sie sich das [daher] glaube ich sparen“ (PDL2, Pflegeeinrichtung A, 65)*, schränkte die berichtende Versorgerin ein. Daher unterscheiden sich die Lösungsansätze, um das Verständnis der MmD zu erhöhen und die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens umzusetzen, maßgeblich vom Schweregrad der Demenzerkrankung. Versuchten PFP bei einigen MmD noch, diese einen MNS tragen zu lassen, so wurde es bei in ihrer Demenzerkrankung Fortgeschritteneren *„gar nicht probiert. Weil da sind die Menschen so hoch dement, da ist das einfach unvorstellbar“ (PFP3, Pflegeeinrichtung, 37)*. Bei in ihrer Erkrankung Fortgeschritteneren sei das Tragen eines MNS unmöglich und teilweise gar nicht erst versucht worden und ein *„Tabuthema“ (PDL2, Pflegeeinrichtung, 48)* gewesen, das mit dem *„Verständnis für Menschenrecht“ (PDL2, Pflegeeinrichtung, 48)* schwer vereinbar sei. Generell berichtete niemand, das Tragen eines MNS forciert zu haben.

Versorger:innen schilderten das Abwägen zwischen der Pflicht zur Information über die pandemische Situation und der Bewahrung der MmD vor panischen Reaktionen. *„Da muss den Mittelweg dann natürlich finden“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 16)*

### 5.2.1. Tests

Die Interviewergebnisse bzgl. Testungen auf SARS-CoV-2 sprechen drei Problemebenen an: einerseits sind sie ein *„Zeitfaktor“ (A1, Pflegeeinrichtung A, 34)* für das medizinische Personal; andererseits bestand lange Ungewissheit über die Finanzierung und Durchführung der Tests, was dazu führte, dass es lange gedauert habe, *„bis die dann erstmal in die Hufe gekommen sind“ (ET2, WG, 50)* und eingesetzt wurden, auch wenn sie schon verfügbar waren; zusätzlich berichteten Versorger:innen von Schwierigkeiten im Umgang mit durch Tests ausgelöste NPS.

### 5.2.2. Persönliche Schutzausrüstung

Ein in den Studieninterviews sehr präsent Thema war das der PSA. Vor allem das Tragen von **MNS** scheint Versorger:innen aller Berufsgruppen vor Herausforderungen gestellt zu haben. Aus den Interviewergebnissen geht hervor, dass die durch Bedeckung

eines großen Teils der „Gesichtszüge“ (A3, Pflegeeinrichtung, 38) für MmD eingeschränkt beurteilbare Mimik der Versorger:innen für diese „ein großes Hindernis“ (PT1, WG, 15) in der Versorgung von MmD während der Pandemie darstellte. Interviewte begründeten dies damit, dass sich MmD in der Kommunikation überwiegend an „nonverbalen Kommunikationsmerkmalen“ (PT1, WG, 15) orientieren und die „Mimik und Gestik“ aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen und damit ihres Unverständnisses für Worte „das A und O“ und für das Verständnis, „was man von ihm [(dem Patienten)] möchte“ essenziell sei (ET2, Pflegeeinrichtung, 75). „Bewohnern mit Demenz [seien] natürlich noch viel mehr“ (PFP3, WG, 12) als welche ohne Demenz auf die Mimik ihrer Gegenüber und „die Emotion angewiesen“ (A3, Pflegeeinrichtung, 38) – sie „leben ja viel von Emotionen“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 98). Ihnen fehle durch das Bedecken der Gesichtszüge die Emotionalität. „Das ist eigentlich das größte Manko“ (PFP3, WG, 12). Aufgrund der fehlenden Emotionalität und der erschwerten beurteilten Gesichtszüge seien u.a. „Missverständnisse“ (ET1, WG A, 49) aufgetreten. Ohne die Mimik und Emotionalität sei die Kommunikation noch mehr als ohnehin schon eingeschränkt und „unheimlich schwierig“ (PDL2, Pflegeeinrichtung, 135).

Versorger:innen haben daher versucht, vermehrt mit den Augen zu „sprechen“ (ET3, WG, 87), mit ihnen zu „lächeln [...] und [...] Emotionen in die Augen zu legen“ (ET2, WG, 74). Des Weiteren habe geholfen, wenn man eine „ausgeprägtere Gestik [benutzt] oder seine Stimme reguliert“ (A3, Pflegeeinrichtung, 46) habe.

Auch im Zugang zu den MmD sei der MNS ein „großer Distanzhalter“ (ET1, Pflegeeinrichtung B, 56), und stelle eine „Barriere“ (A1, Pflegeeinrichtung A, 28) dar (ca. 50% der Interviewten nannten dies), deren Überwindung eine große und zeitliche Herausforderung dargestellt habe. Durch die erschwerte Kommunikation und die fehlende Wiedererkennung (v.a. von in Pflegeeinrichtungen tätigen (PFP) berichtet) sei der Zugang zu den MmD erschwert und die Versorger:innen „dann schon beeinträchtigt, um auf [sie] positiv einzuwirken“ (PT1, Pflegeeinrichtung B, 23) und sie zu einer Teilhabe zu motivieren. Versorger:innen seien „einfach unglaublich gehandicapt durch die Maske“ (ET2, Pflegeeinrichtung, 6) und „der Vorlauf, der hat sich auf alle Fälle verändert. Und er ist auch deutlich schwieriger geworden, wirklich dann zur Therapie zu kommen“ (PT1, WG, 23). Sich auf die Ebene der MmD und ihre Wahrnehmung einzulassen und sie dort „abzuholen, wo sie gerade sind“ (PFP2, WG, 15), wird durch die ohnehin schwierige Kommunikation mit MmD, aber auch die fehlende Kontinuität und das Tragen von MNS erschwert.

Bei dem erschwerten Zugang zu den MmD und der schlechteren Teilhabe, welcher durch Besuchseinschränkungen weiter erschwert wurden, habe es geholfen, wenn

„bekannte Gesichter anwesend“ (A1, Pflegeeinrichtung A, 38) waren, v.a. bei moderater an Demenz Erkrankten.

*„Die Pflege ist auch immer ein wichtiger, also überbrückender Faktor für uns. D.h. die haben mehr Kontakt zu denen, die haben mehr Nähe zu denen, die haben einen besseren Draht. Und können sozusagen dann auch uns helfen, da Kontakt mit Patienten herzustellen (A1, Pflegeeinrichtung A, 28)“*

FFP könnten dabei zwar einen „überbrückende[n] Faktor“ (A1, Pflegeeinrichtung A, 28) im Zugang zu den MmD darstellen (A1, Pflegeeinrichtung A, 28; A2, WG und Pflegeeinrichtung, 70; A3, Pflegeeinrichtung, 46) und für andere Versorger:innen „übersetz[en]“ (A2, WG und Pflegeeinrichtung, 70). Viele Versorger:innen, vor allem in Pflegeeinrichtungen tätige, scheinen jedoch schlichtweg nicht den gleichen Bezug zu den MmD wie ihre Angehörige zu haben. Versorger:innen aller Berufsgruppen berichteten, dass es geholfen habe, den MNS zumindest für einen kurzen Zeitraum abzusetzen, um die Barriere im Zugang zu den MmD zu überwinden. Wenn man sich „demaskierte“ (PT1, Pflegeeinrichtung B, 19) habe dies dazu beizutragen, wiedererkannt zu werden und Vertrauen aufzubauen. Dabei habe auch eine Versorgung im Freien ohne MNS geholfen. Man müsse jedoch „ganz banal erst mal anfangen, um sich dem Patienten wieder zu nähern und eine gewisse Vertrauensbasis zu bekommen, damit der auch wieder einen erkennt“ (PT1, WG, 64).

*„Und dann habe ich es auch gemacht bei Leuten, die mich eigentlich schon kannten, dass ich an das Zimmer geklopft habe und habe meine Maske runtergenommen und bin dann rein. Und wenn ich dann dichter war, dann habe ich versucht, zu erklären: ich muss die Maske aufnehmen. Und wenn ich dann im Beisein des Patienten die Maske aufgenommen habe, dann war das nicht schlimm, dann wussten sie ja, wer drunter ist, so ungefähr. Und dann ging das besser“ (PT1, Pflegeeinrichtung B, 31)*

Eine häufig genannte Komorbidität bei älteren Patient:innen, zu denen die allermeisten MmD zweifelsfrei zählen, ist die Schwerhörigkeit (ET1, Pflegeeinrichtung C, 176; ET2, Pflegeeinrichtung, 71, A2, WG und Pflegeeinrichtung, 66; A2, Pflegeeinrichtung C, 57) welche die Kommunikation mit MmD und ihr Verständnis durch das Benutzen von MNS, insbesondere von FFP2-Masken, zusätzlich erschwert (akustische Kommunikationsprobleme). Das führt dazu, dass die MmD die Versorger:innen „einfach nicht versteh[en]“ (ET2, Pflegeeinrichtung, 6). Dadurch müssten die Versorger:innen einerseits „lauter sprechen“ (ET1, WG A, 49) und „schreien“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 176) und

andererseits näher an die Personen herantreten. „Und dann hat man ja wieder den Abstand nicht gewahrt“ (ET2, Pflegeeinrichtung, 22). Hilfreich sei es gewesen, „von FFP2 auf OP-Schutz umstellen“ (ET2, Pflegeeinrichtung, 75), da diese weniger den „Schall“ schlucken (ET2, Pflegeeinrichtung, 22)

Viele Versorger:innen betonen jedoch die Individualität in der Reaktion der MmD auf die MNS. MmD reagierten auf Versorger:innen mit MNS entweder ablehnend oder „gar nicht reagiert[...], überhaupt nicht, weil sie mich einfach nicht gesehen haben, weil sie gar nicht wussten, ob ich jetzt lache oder was auch immer mache“ (ET3, Pflegeeinrichtung, 84). Dies erschwerte die Versorgung der MmD, da „das Feedback [...] halt natürlich gehindert [wurde] durch die Maske“ (PT1, WG, 56).

Häufig benannt wurden des Weiteren durch das Tragen der MNS hervorgerufene negative Reaktionen und NPS, wie „Irritation“ (PFP3, Pflegeeinrichtung, 49), „Stress“ (A1, Pflegeeinrichtung A, 16), „Aggression“ (ET2, WG, 70), „befremdliche“ (PDL1, WG A, 64) oder ängstliche Reaktionen. Einige reagierten „skeptischer“ (PDL2, Pflegeeinrichtung, 135) oder „abgeschreckt“ (ET2, Pflegeeinrichtung, 117) und Versorger:innen wurden „aus dem Zimmer geschmissen“ (PDL2, Pflegeeinrichtung, 135). Teilweise berichteten Versorger:innen, dass im Laufe der Zeit an die MNS ein gewisser Gewöhnungseffekt zu beobachten war (PDL1, WG A, 68; ET2, WG, 70; ET3, WG B, 76). Aufgrund der Ablehnung und der NPS als Reaktion auf die MNS sei es für Versorger:innen schwierig gewesen, „da wirklich standhaft zu bleiben und zu sagen: „nee, geht nicht““ (ET2, WG, 62).

**Kittel und Handschuhe** scheinen die Versorgung der MmD deutlich weniger eingeschränkt zu haben als die MNS, wurden aber dennoch teilweise als abschreckend für die MmD, v.a. aber als zeitliche Mehrbelastung für die Versorger:innen genannt. Insgesamt erfordere die PSA eine gute logistische Vorplanung vor Eintritt in das Zimmer der Bewohner:innen, um zeitliche Mehraufwendungen zu vermeiden, weil einem irgendetwas „fehlte“ (PFP2, WG B, 108). Versorger:innen wiesen darauf hin, dass es unangenehm und eine „tierische psychische Belastung“ (ET3, Pflegeeinrichtung, 4) sei, mit der ganzen PSA zu arbeiten. Daher haben Versorger:innen das Visitieren der MmD gut überdacht und nur bei ausreichender Notwendigkeit durchgeführt (A3, Pflegeeinrichtung, 12). Anfangs habe eine gewisse Ungewissheit bezüglich der PSA bestanden.

### 5.2.3. Kontaktbeschränkungen

Kontaktbeschränkungen bedeuteten für die MmD eine weitreichende soziale Isolation. Dazu zählen die weitestgehende Unterbindung des Kontaktes zu anderen Bewohner:innen, zu Therapeut:innen und zu Angehörigen. Unterschiede zwischen den Einrichtungen und Wohnformen zeigten sich vor allem in dem Ausmaß der Unterbindung des Kontaktes zu anderen Bewohner:innen, was von WG-Versorgenden als weniger umfangreich eingestuft wird. Fast alle Einrichtungen schränkten zeitweise den Zugang von Therapeut:innen und Angehörigen zu der Einrichtung ein. Diesbezüglich scheint es keine nennenswerten Unterschiede zwischen WG und Pflegeeinrichtungen gegeben zu haben.

Durch die Kontaktbeschränkungen wurde das Leben der Bewohner:innen zum Teil auf den Kopf gestellt. Versorger:innen aller Berufsgruppen versuchten, in einem „*Tagesablauf, der abrupt gecuttet war*“ (A1, WG, 12), nichtsdestotrotz ein Stück weit „*Normalität*“ (PT2, Pflegeeinrichtung A, 37; PDL2, Pflegeeinrichtung A, 82) und eine „*Tagesstruktur*“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 101; PFP3, Pflegeeinrichtung B, 12) zu schaffen, was sie als herausfordernd beschrieben. Alle Berufsgruppen betonten, dass solche abrupten Veränderungen für MmD nicht gut seien und diese besonders auf Routine, einen festen Tagesablauf und ein stabiles Umfeld besonders angewiesen seien.

*„Das Problem ist ja denn, sie sind dann, wenn sie gewohnte Umfeld verlassen, erstmal das ist ein Stressfaktor“ (A2, WG und Pflegeeinrichtung, 34)*

#### 5.2.3.1. Auswirkungen der Zugangsbeschränkungen für Angehörige

Angehörige und die Folgen der sie betreffenden Besuchseinschränkungen wurden von den Interviewten ambivalent betrachtet. Für die meisten überwog der positive Effekt von Angehörigen auf die MmD, aber auch deren für die Versorger:innen in der Versorgung von MmD erleichternde Rolle und somit die negativen Effekte der Besuchseinschränkungen. Auf der anderen Seite wurden Angehörige, vor allem von in Pflegeeinrichtungen tätigen PFP, als belastend und die Versorgung der MmD hemmend wahrgenommen.

Als positive Auswirkung der Besuchseinschränkungen wurde beschrieben, dass sich die Aufmerksamkeit und Zeit der PFP, die sich in der Versorgung von MmD sonst vor allem auch um Angehörige kümmern und sie „pflegen“ müssen, nun primär auf die

Bewohner:innen konzentriert hat. Das Verständnis für „wen pflege ich hier eigentlich“ (PDL2, Pflegeeinrichtung A, 155) habe sich geschärft und auch „den Bewohnern, denen ha[be] es nicht geschadet, auch Mal ihren Alltag leben zu dürfen und nicht zu funktionieren, so wie wir der Angehörige das gerne hätte“ (PDL2, Pflegeeinrichtung, 22).

*„Ich glaube, bei Menschen mit Demenz war es eher der Faktor: wir haben mehr die Angehörigen begleiten müssen als die Menschen in der Pflegeeinrichtung. Das ist so ein bisschen schade. Weil natürlich der Bewohner untergeht. Die Zeit, die ich in den Angehörigen stecke, ziehe ich natürlich aus dem Wohnbereich ab, weil auch meine Zeit echt nur begrenzt ist [...]. Ich bin ja nicht Pflegekraft geworden, um die Angehörigen zu pflegen“ (PDL2, Pflegeeinrichtung A, 22-26)*

Ein weiterer positiver Effekt der Besuchseinschränkungen sei, dass sich durch das Fehlen der Angehörigen der Druck, sowohl auf Bewohner:innen als auch auf PFP durch die wegfallende Kontrollwirkung und der Vorstellung, die PFP wären dafür verantwortlich, dass die Bewohner:innen nach dem „Ideal der Angehörigen“ (PDL2, Pflegeeinrichtung A, 26) funktionieren reduziert hat und sich somit „unheimlich viel Zeit für total schöne Momente“ (PDL2, Pflegeeinrichtung A, 75) ergab und die PFP nun „freie Fahrt hatten“ (PFP3, WG, 52).

*„Die Pflege fand das richtig geil, weil sie hatten keine nervigen Angehörigen, durch die sie kontrolliert wurden“ (PT2, Pflegeeinrichtung A, 165)*

Das **Unverständnis der Angehörigen** über die sie betreffenden Besuchseinschränkungen scheint besonders für in Pflegeeinrichtungen tätige PFP **belastend** und herausfordernd gewesen zu sein (alle Berufsgruppen mit Ausnahme der PT berichteten davon, in die Kommunikation mit Angehörigen über die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens involviert gewesen zu sein). PFP waren primär dafür verantwortlich, mit den Angehörigen das Gespräch zu suchen, sie kontinuierlich über die getroffenen Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens zu informieren und diesbezüglich um ihr Verständnis zu bitten. Dies stellte einen zeitlichen Mehraufwand und Belastung dar und scheint besonders herausfordernd, wenn PFP bestimmte Maßnahmen, welche sie den Angehörigen erklären sollten, selbst für „völlig unverständlich“ (PDL2, Pflegeeinrichtung, 128) hielten. „Personelle Ressource[n], [...] um [dem] entgegenzuwirken“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 195), fehlten. „Beratungsresistent[e]“ (PFP3, WG, 40) Angehörige, die trotz der Bitte der PFP die Einrichtung aufsuchten oder welche, die telefonisch Pflegefachkräfte „wirklich aufs Massivste [...] beleidigt[en]“ (PDL2, Pflegeeinrichtung A, 22) und für die Besuchseinschränkungen, aber auch für Infektionsausbrüche

„beschuldigt“ (A3, WG und Pflegeeinrichtung, 92) und verantwortlich gemacht haben, wurden als Last empfunden. Versorger:innen artikulierten hierbei den Wunsch nach vermehrter externer Unterstützung. Koordinativ und kommunikativ habe es geholfen, „transparente“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 40) Gespräche mit Angehörigen zu suchen, die Situation zu besprechen, sie zu informieren, „wenn eine Hygienemaßnahmen getroffen werden muss[te]“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 40) und „gemeinsame Lösung[en]“ (PDL1, WG A, 12), die die „Angehörigenbedürfnisse integrieren“ (A2, WG und Pflegeeinrichtung, 88), zu suchen. In vielen Fällen scheint diese Kommunikation online oder per Telefon stattgefunden zu haben. Als mögliches Format wurden „Angehörigenabende“ (PDL1, WG A, 80) genannt.

Die negativen Auswirkungen der Besuchsbeschränkungen für Angehörige und deren hemmende Wirkung auf die Versorgung der MmD während der COVID-19-Pandemie und ihre hohe Belastung für die MmD wurden hingegen von fast allen Befragten hervorgehoben und die negativen Auswirkungen der Besuchsbeschränkungen deutlich stärker gewichtet als die positiven. Insgesamt wurde die große Bedeutung der Angehörigen für die MmD, welche oftmals ihre einzigen wesentlichen „Bezugsunkt“ (PT1, WG, 48) darstellen und sie ins „Hier und jetzt“ bringen und Tagesabläufe in den Einrichtungen (v.a. in WG) erleichtern, betont. Wo Angehörige vorher eine Hilfe und Unterstützung waren, „fiel [dies] komplett weg“ (A2, WG und Pflegeeinrichtung, 100) und die MmD, saßen diese nun allein, größtenteils isoliert, in ihren Zimmer „und kriegen dann nur Essen, Trinken, [werden] sauber gemacht [...] und sind den ganzen Tag einsam“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 195). Diese „Vereinsamung“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 86) assoziierten Versorger:innen mit sehr negativen Folgen und Tod. Die wegfallende Unterstützung durch „so so wichtig[e]“ (ET2, Pflegeeinrichtung, 150) Angehörige hatte zur Folge, dass PFP in der gleichen zur Verfügung stehenden Zeit mehr Bewohner:innen versorgen mussten, wodurch sich die Aufmerksamkeit eines jeden Bewohners/einer jeden Bewohnerin durch die PFP zwangsläufig reduziert habe (PDL1, WG A, 16). Auch die Umstrukturierung der Tagesabläufe, „die durch die Angehörigen natürlich oft vereinfacht werden“ (PDL1, WG A, 16) und Besuchskoordination war für Versorger:innen herausfordernd und mit einem personellen und zeitlichen Mehraufwand verbunden (PDL1, WG A, 16). Bei der Koordination scheint es erleichternd gewesen zu sein, wenn die Angehörigen sich untereinander „vernetzt“ (PDL1, WG A, 78) und koordiniert haben.

„[...] die ganzen Angehörigen, die da nicht reinkam, [...] das ist für die Angehörigen und für die, die sterben müssen, eine große Katastrophe. Und das, finde ich, ist

*sehr, sehr, sehr falsch gelaufen, das darf man Menschen eigentlich nicht antun. Also ich glaube, dass da ganz viele, wie soll ich sagen, also viele Schäden aufgetreten sind, die nicht berücksichtigt werden, wenn man jetzt Covid betrachtet. Die sind an Vereinsamung gestorben.“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 86)*

Das Ausschließen der Angehörigen und der „Liebesentzug“ (A2, WG und Pflegeeinrichtung, 38) als Folge der Kontaktbeschränkungen habe die „Lebensqualität“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 187; PDL1, WG A, 36) der MmD eingeschränkt und diese sehr belastet. Betont wurde von Versorger:innen, wie wichtig es sei, diese aktiv zu fördern. Dies wurde während der Pandemie durch „an die frische Luft“ (ET1, WG A und Pflegeeinrichtung, 41) und spazieren gehen und draußen Singen umgesetzt und habe dazu beigetragen, dass die MmD „geerdeter“ (ET3, WG B, 4) wurden. Auch in Bezug auf die emotionale Belastung für MmD schien es, wie in Zusammenhang mit dem Verständnis bereits geschildert, aus Sicht der Interviewten Unterschied zwischen den verschiedenen Erkrankungsstadien zu geben. So seien v.a. moderater an Demenz erkrankte Personen von den Besuchseinschränkungen der Angehörigen in besonderer Art und Weise getroffen, denn diese drückten das „Vermissten“ (ET1, WG A, 102; A2, WG und Pflegeeinrichtung, 46) ihrer Angehörigen aus.

*„Am schwersten war es eigentlich für die, die in diesem Zwischenstadium sind, die auch noch realisieren, dass sie immer vergesslicher werden und erhebliche kognitive Einschränkungen haben. Und es gibt dann so eine Phase, wo die Betroffenen auch extrem darunter leiden, weil sie es noch merken und nichts dagegen tun können. Diese Hoffnungslosigkeit, und für die war eigentlich am schlimmsten. Und die brauchten die meiste Zuwendung“ (A1, WG, 16)*

Bei fortgeschrittener Demenzerkrankung scheint das Fehlen der Angehörigen eine nicht so große Rolle zu spielen, da sie die Veränderungen im Alltag und in der Besuchsfrequenz größtenteils nicht mehr so aktiv mitbekommen und deuten können. Versorger:innen berichteten, dass dies ihnen Angst bereite. Die emotionale Belastung der Besuchseinschränkungen für MmD unterstreichen Berichte, dass die MmD, die sich der Veränderungen bewusst waren, teilweise dachten, sie seien das ursächliche Problem und Schuld daran, dass ihre Angehörigen nicht kämen, weil sie „nicht mehr richtig“ „ticke[n]“ (ET2, WG, 92), keine gemeinsamen Aktivitäten stattfanden und dass sich die Versorger:innen distanziert hielten, weil sie „etwas gegen“ sie haben (PFP1, Pflegeeinrichtung, 133). Dies scheint sowohl die MmD als auch die Versorger:innen belastet zu haben. „Und das ist für die Pflege auch schwierig, weil sie ja die pflegen müssen und das ist für den Bewohner auch schwierig, weil er sich dann Gedanken macht: habe ich etwas falsch

gemacht?“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 133). Des Weiteren beobachteten Versorger:innen, dass sie im Laufe der Pandemie von den MmD teilweise vergessen sowie Angehörige nicht wiedererkannt wurden. Dies führte dazu, dass Angehörige sich weiter zurückzogen, da die Situation sie „runterziehe[]“ (A2, WG und Pflegeeinrichtung, 88). Dabei helfe „trösten, aber nicht lügen“ (ET2, WG, 92).

Mit der Lockerung der Besuchseinschränkungen scheint sich in den Einrichtungen unter den MmD die Stimmung und ihre Zugänglichkeit gebessert zu haben. Die MmD seien wieder „freier“ und „offener“ (PDL1, WG A, 36), seitdem ihre Angehörigen wieder kommen durften. Positiv bewertet wurde das Ermöglichen von Besuchen außerhalb der Einrichtungen, wie beispielsweise durch „Besucher-Container“ (A2, WG und Pflegeeinrichtung, 38). Andere wünschten sich, dass dies der Fall gewesen wäre und für die Zukunft sein wird. Um solche persönlichen Kontakte zu ermöglichen, nannten Versorger:innen Testungen auf SARS-CoV-2 als wichtiges Instrument.

### **5.2.3.2. Auswirkungen der Zugangsbeschränkungen für Therapeut:innen**

Bei der überwiegenden Mehrheit aller durch die Interviews erfassten Einrichtungen wurde Therapeut:innen zeitweise der Zugang verwehrt (12/15 = 80%; Anmerkung: akute Ausbruchsgeschehen bleiben hierbei unberücksichtigt). Das Fehlen der Therapeut:innen stellte für die sehr große Mehrheit aller Interviewten eine große Herausforderung für die Versorgung von MmD dar. Für Therapeut:innen scheinen einige Hindernisse den Zugang zu den Einrichtungen erschwert zu haben. Ein Hindernis war, dass Therapeut:innen als „Externe“ (ET1, WG A und Pflegeeinrichtung, 75) gelten und ihnen daher seitens der Einrichtungen der Zutritt verwehrt wurde. Auch die Angst der Einrichtungen vor einem Ausbruchsgeschehen sei diesbezüglich eine „riesen Hürde“ (ET3, Pflegeeinrichtung, 26) gewesen. Diese zu überwinden, stellte für Therapeut:innen eine wesentliche Herausforderung dar. Die Ergebnisse beschreiben ein „gegen Windmühlen kämpfen“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 103) und auf „diese Systemrelevanz beharren“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 83) der Therapeut:innen (gegen die Einrichtungsleitung) um den Zugang zur Einrichtung, was jedoch irgendwann zu deren Resignation geführt habe (ET1, Pflegeeinrichtung C, 103). Therapeut:innen bemängeln, ähnlich wie PFP, das Fehlen von „Hilfe vom Staat und die Anerkennung“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 180) ihrer Arbeit. ET äußerten ihr Unverständnis, warum sie zunächst nicht die Einrichtungen betreten durften und „nicht in den Augen der Einrichtungsleitung [...] die Systemrelevanz [wie seitens der] Politik zugeschrieben“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 187) bekamen. Sie betrachten sich

selbst als „ganz normale Mitarbeiter“ „genauso wie das Pflegepersonal“ (ET3, Pflegeeinrichtung, 56) und andere Therapeut:innen (PT durften teilweise schon deutlich früher wieder die Einrichtungen besuchen) und durch Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens und mögliche Testungen auf das Virus die Sicherheit der MmD gewährleistet. Therapeut:innen berichteten davon, wie wichtig ein „gutes Verhältnis“ (ET3, Pflegeeinrichtung, 26) zur Einrichtungsleitung sei, um früher wieder Zugang zu den Einrichtungen zu bekommen (ET1, Pflegeeinrichtung C, 95; ET3, Pflegeeinrichtung, 26; PT1, Pflegeeinrichtung B, 82).

*„Man sollte uns nicht wieder aussperren! Wir können Hygienekonzepte befolgen und man sollte uns nicht wieder aussperren“ (ET2, Pflegeeinrichtung, 148)*

Alle Berufsgruppen beobachteten Angst, entweder bei den Versorger:innen selbst, bei Angehörigen, bei der Einrichtung(-sleitung) oder aber auch beim Gesundheitsamt, welche die Versorgung der MmD hemmte. ET kritisierten, dass bei einem Verdachtsfall gleich die ganze Station isoliert wurde und somit der therapeutische Zugang zu mehreren MmD verwehrt blieb. Dass Therapeut:innen der Zugang verwehrt wurde hatte zur „katastrophal[en]“ (A1, WG, 80) Folge, dass die MmD therapeutisch unversorgt blieben, da fehlende Therapien unzureichend kompensiert werden konnten.

Eine geschilderte Möglichkeit, dem entgegenzuwirken, war, dass Therapeut:innen Therapiematerialien für die Zeit, in der ihnen der Zugang zu den Einrichtungen verwehrt wurde, daließen und PFP anleiteten, wie sie bestimmte Therapien durchzuführen haben.

*„Was gut zu übernehmen war, waren so Sachen [...] für die Körperwahrnehmung [...]. Das war eine Sache, die ich denen dann gezeigt habe, die sie dann gut übernehmen konnten. [...]. Dann habe ich denen gezeigt, wie man Kontrakturen löst [...]. Und die waren wirklich sehr, sehr dankbar, um das alles anzunehmen. Also das war ganz toll, ja“ (ET3, Pflegeeinrichtung, 30)*

Aufgrund des Mangels an „zeitlichen Ressourcen“ (ET1, WG A, 10) und „Knowhow[s]“ (PDL1, WG A, 98) konnte jedoch längst „nicht alles [durch PFP] kompensiert“ (PFP2, Pflegeeinrichtung, 114) werden und das „Pflegepersonal [...] diese therapeutischen Geschichten ja gar nicht auffangen“ (PDL1, WG A, 90). Als besondere Erfordernis an ergotherapeutischen Fähigkeiten wurde von den PFP die „oftmals individuell[e]“ (PDL1, WG A, 98) Entscheidung, wie sie am besten auf die Patient:innen einwirken und sie fördern können, genannt.

Therapeut:innen wurde zwar in der überwiegenden Mehrheit für eine gewisse Zeit der Zugang zu den Einrichtungen verwehrt, ihre Herangehensweise sei jedoch die gleiche geblieben (keine Veränderungen der grundsätzlichen Herangehensweise): Sie sei *„situationsbezogen und [...] orientiert sich auch an der Stufe des Patienten, wo er sich zurzeit auch bewegt, körperlich und kognitiv“* (PT1, WG, 52) und Therapeut:innen versuchen, *„mit dem was noch vorhanden [ist], zu arbeiten“* (ET2, Pflegeeinrichtung, 67). Dafür müssen jedoch die Rahmenbedingungen stimmen.

*„Weil wir ja immer so arbeiten, dass wir gucken: was ist jetzt der Zustand und was braucht derjenigen jetzt? Das versuchen wir ihm zu geben. Und da versuchen wir eben zu fördern. Also unsere Arbeitsweise hat sich dahingehend nicht verändert“* (ET2, Pflegeeinrichtung, 71)

PT merkten an, dass es vor der Pandemie einfacher war, Therapien längerfristig kontinuierlich durchzuführen (PT1, WG, 23). ET griffen vereinzelt mehr auf *„Videotherapien“* (ET1, Pflegeeinrichtung C, 107)/*„Videobehandlung“* (ET3, Pflegeeinrichtung, 12) zurück und hoben positiv hervor, *„dass die Angehörigen [dadurch] sehr viel mehr einbezogen worden sind“* (ET3, Pflegeeinrichtung, 44). Nachdem die Visite der Bewohner:innen wieder möglich war, äußerten ET Unverständnis die Erschwernis darüber, dass sie nicht mit den MmD singen durften, auch wenn dies *„ein sehr, sehr elementares Element“* (ET3, Pflegeeinrichtung, 80) der therapeutischen Begleitung von MmD sei. Dies sei auch nicht zu *„kompensieren“* (PDL1, WG A, 98).

### **5.2.3.3. Auswirkungen der Zugangsbeschränkungen für Ärztinnen und Ärzte**

Ärztinnen und Ärzten wurde, mit Ausnahme akuter Ausbruchsgeschehen, der Zugang zu den Einrichtungen nicht verwehrt und sie mussten in ihrer Diagnostik und Therapie *„keine Kompromisse oder Abstriche“* (A1, Pflegeeinrichtung A, 46) machen, weshalb sich die ärztliche Behandlung von MmD während der COVID-19-Pandemie nicht grundlegend geändert habe. Sie berichten jedoch, den persönlichen Kontakt zu den Bewohner:innen aufgrund der Infektionsgefahr, aber auch aufgrund von Hemmnissen mit der PSA, zu *„vermeiden“* (A3, WG und Pflegeeinrichtung, 12) (A2, Pflegeeinrichtung C, 53) und genau zu überlegen: *„muss ich da jetzt wirklich rein?“* (A2, Pflegeeinrichtung C, 53), sodass Visiten seltener und häufiger telefonisch *„aus der Ferne“* (A3, Pflegeeinrichtung,

18) stattfanden und die „[...] körperliche[] Untersuchung [...] zeitlich runtergefahren“ (A1, WG, 60) (berichtet auch A3, Pflegeeinrichtung) wurde, da in der Zeit nicht der Abstand gewahrt werden könne. Die Anamnese habe „noch einen höheren Stellenwert bekommen“ (A3, Pflegeeinrichtung, 58).

*„Wo ich sonst deutlich mehr untersucht ha[be], habe ich mich natürlich zurückgehalten, wenn Diagnosen mit ausreichend hoher Wahrscheinlichkeit auch durch Anamnese zu stellen waren, dann hat man natürlich eher mal sich entschieden, das auch entsprechend zu behandeln, ohne dass man jetzt noch weiter untersucht und mehr Kontakt aufnimmt. Also da ist man einfach etwas distanter“ (A3, Pflegeeinrichtung, 18)*

Auch Ärztinnen und Ärzte betonen, dass Angehörige ihre Versorgung erleichtern (A2, WG und Pflegeeinrichtung). In der direkten Beurteilung schilderten Ärztinnen und Ärzte Einschränkungen durch die Minimalisierung des Körperkontaktes. Ärztinnen und Ärzten scheint die durch die Abstandsgebote größere Distanziertheit zu den MmD in der Versorgung herausgefordert zu haben. Durch die distanziertere Beziehung zu den MmD und durch seltenere Visiten sei für sie der Zugang erschwert und sie noch mehr „auf die anderen [und deren „Qualifikation“ (A3, Pflegeeinrichtung, 8) und „Motivation“ (A3, Pflegeeinrichtung, 58) angewiesen“ (A2, Pflegeeinrichtung C, 20). Für Ärztinnen und Ärzte sei diese „Fremdanamnese“ bei MmD und „die Augen und Ohren des Pflegepersonals“ (A3, Pflegeeinrichtung, 8), auf die sie häufig ihre medizinischen „Entscheidungen stützen“ (A3, Pflegeeinrichtung, 8) und somit das „im Team arbeiten“ für eine „gute Arbeit“ (A2, Pflegeeinrichtung C, 91) fundamental. Gerade „bei alten Menschen [zu denen die große Mehrheit der MmD gehört] fehlt ja auch häufig so ein Warnsignal wie Fieber oder so, wenn die jetzt einen Infekt haben“ (A2, Pflegeeinrichtung C, 49). Somit ist das ärztliche Personal auf regelmäßige Visiten oder, wenn diese nicht gewährleistet werden können, einer verlässlichen Verlaufsbeurteilung durch Dritte bei Infektionsgeschehen angewiesen (A3, Pflegeeinrichtung, 22). Insgesamt scheinen alle Berufsgruppen vermehrt mithilfe des Verlaufes den Gesundheitszustand der Bewohner:innen beurteilt zu haben. Diese Verlaufsbeurteilung durch Dritte scheint gerade bei hoher Fluktuation im Pflegepersonal besonders eingeschränkt.

*„[...] da sind viele Mitarbeiter an Corona erkrankt und deswegen viel Zeitarbeitsfirmen, die dann da auf einmal aufgeschlagen sind. Und man hatte auch gar keine Pflegekräfte, die einem was sagen konnten zum Verlauf des Patienten. Und das ist überhaupt schon, was total auffällig war. wenn ich gefragt habe: Wie geht's der Patientin? Denn meinten die: „Ich bin erst einen Tag hier, keine Ahnung, wer ist*

*das?“ Also das fand ich einfach war eine Katastrophe ehrlich gesagt“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 131)*

Um trotz möglicher Artikulationsschwierigkeiten eine adäquate Kommunikation mit den MmD zu erzielen und um den Zustand während eines solchen Infektionsgeschehens zuverlässig einschätzen zu können und zu merken, „*ob wirklich was los ist oder ob es denen eigentlich geht wie immer*“ (A3, Pflegeeinrichtung, 8), sei ein genaues Kennen der Bewohner:innen hilfreich. Tätige aller Berufsgruppen hoben die Wichtigkeit des genauen Kennens der Bewohner:innen hervor. Diese Vertrautheit mit den Bewohner:innen habe einer Pflegefachperson dabei geholfen, ein beginnendes Infektionsgeschehen schnell zu registrieren und eine umgehende Testung und einzuleiten und Bewohner:innen in Quarantäne zu schicken.

*„Ich kenne meine Bewohner hier in und auswendig, merke ich dann so, dass dann so die Stimmung kippte, dass sie so leicht Temperatur bekommen haben“ (PFP2, WG, 95; schildert Beginn eines Ausbruchgeschehens)*

U.a. durch die „*gestärkte[] Selbstwirksamkeit*“ (A3, Pflegeeinrichtung, 107) habe sich die *persönliche Schwelle, einen Demenzerkrankten jetzt noch irgendeiner Diagnostik zuzuführen oder ins Krankenhaus zu schicken*“ (A3, Pflegeeinrichtung, 107), sofern nicht zwingend notwendig, nach oben verschoben. „*Und das ist vielleicht eher ein guter Aspekt für die Demenzerkrankten*“ (A3, Pflegeeinrichtung, 107).

Die ohnehin „*zeitintensivere*“ (A1, WG, 8) Versorgung von MmD sei durch die Pandemie noch zeitintensiver und die „*Die Zuwendungszeit ist länger geworden*“ (A1, WG, 12), sowohl durch das Unverständnis der MmD als auch durch die PSA.

#### **5.2.3.4. Auswirkungen der Kontaktbeschränkungen für Menschen mit Demenz**

Nicht nur zu Angehörigen und Therapeut:innen wurde der Kontakt der MmD eingeschränkt, auch innerhalb der Einrichtungen wurden Kontakte weitestgehend reduziert. Als Mittel dazu diente die Bereichstrennung und die Bildung von Kleingruppen. Dies hatte zur Auswirkung, dass die Gruppeninteraktionen in vielen Einrichtungen deutlich zurück gingen.

Fehlender sozialer Input durch Besuchseinschränkungen, aber auch durch Abstandsregelungen und damit v.a. in Pflegeeinrichtungen fehlende Gruppeninteraktion und körperliche Zuwendung haben aus Sicht der Interviewten aller Berufsgruppen die MmD stark belastet und für sie fatale Folgen gehabt. Metaphorisch beschrieben mehrere Versorger:innen isolierte, in Gefängniszellen eingesperrte und gefolterte Bewohner:innen (u.a. ET 1, WG A und Pflegeeinrichtung, 79; PT 2, Pflegeeinrichtung A, 127), die nicht beschäftigt wurden, auf sich allein gestellt waren, sich aber aufgrund ihrer kognitiven Einschränkung nicht selbst beschäftigen (A1, WG) und nicht miteinander kommunizieren konnten, vereinsamten und „verwahrlost[en]“ (ET 1, Pflegeeinrichtung C, 124).

*„Also die haben das echt verglichen mit Knast. [...] Also bei denen war das ja teilweise so, dass die sogar Zimmerquarantäne haben, völlig wahnsinnig. [...] Keine Kommunikation, also, das war so, das ist eigentlich wird damit ja gefoltert, das ist ja so Einzelhaft, so Beugehaft. Und so war das auch. Und so haben die sich auch gefühlt. Das haben die ganz klar kommuniziert, die das konnten, (.) das war echt unmenschlich, das war nicht schön!“ (PT2, Pflegeeinrichtung A, 127)*

Eine Lösung, die von einigen Pflegeeinrichtungen gefunden wurde, um den Kontakt zwischen den Bewohnergruppen einzugrenzen und Abstände zu wahren, aber dennoch möglichst gemeinsame Aktivitäten zu ermöglichen und um auf akute Infektionsgeschehen zu reagieren, war die „Bereichstrennung“ (PDL2, Pflegeeinrichtung A, 167) und die Bildung von „Kleingruppen“ (PFP3, Pflegeeinrichtung, 92). Konkret hieß das, dass die Versorger:innen nicht mehr „bereichsübergreifend“ (PDL2, Pflegeeinrichtung, 82) zwischen verschiedenen Bereichen arbeiten durften. Dies wurden von den Befragten zwar als anstrengend und zunächst organisatorisch herausfordernd empfunden, scheint sich aber aus Sicht der Interviewten aus infektionspräventiver Sicht gelohnt zu haben. Solange ausreichend Personal zur Verfügung stand, um die Versorgung der einzelnen Bereiche aufrechtzuerhalten, war ein positiver Nebeneffekt erkennbar: Versorger:innen haben sich „mehr auf ihren Bereich [und die Bewohner:innen dort] konzentriert“ (PDL2, Pflegeeinrichtung A, 71), was deren Versorgungsqualität steigerte, da sie nun durchgängig von den gleichen Versorger:innen versorgt wurden.

*„[...] zum positiven Aspekt hat sich einmal geändert, dass wir bereichsübergreifende Mitarbeiterereinsätze total gemieden haben. Also ich glaube für Bezugspflege der Bewohner war es nochmal ganz gut, dass die Mitarbeiter durchs Haus nicht wechseln durften. Also wir durften die Etage nicht wechseln“ (PDL2, Pflegeeinrichtung, 71)*

Als defizitär wurde von Versorger:innen das durch die Kontaktbeschränkungen fehlende Gruppengeschehen hervorgehoben. Dessen weitestgehende Unterbindung wurde als „schwer umsetzbar“, „unnötig“ (PDL2, Pflegeeinrichtung, 128) und unverständlich beschrieben. Zuzufolge hatte dies, dass die Interaktion verloren gegangen sei (ET3, WG B, 28) und der Abbau „genau vielleicht deswegen, vielleicht weil man sie nicht mehr so gefördert hat, wie man sie sonst gefördert hat [voranschritt]. Also sonst hat man es mit Kochgruppen und allem probiert, auch so einen Alltag herzustellen. Und das brach auf einmal alles weg“ (PDL2, Pflegeeinrichtung, 102).

In den meisten Einrichtungen gab es „keine Gruppenangebote mehr, sondern nur noch Einzelangebote“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 40) an Therapien. Therapeut:innen betonen die Wichtigkeit von Gruppentherapien. ET bemängelten fehlende Gruppentherapien, da diese die MmD noch einmal anders und kognitiv besser fördern (ET1, WG A, 10), dafür sorgen, dass sie „geistig und körperlich fit bleiben“ (ET1, WG A, 106) und das Gruppengefühl stärken. Um die durch Kontaktbeschränkungen und Abstandsregelungen eingeschränkte Gruppenaktivitäten zu kompensieren und das „Gruppengefühl zu stärken“ (ET1, WG A und Pflegeeinrichtung, 8), berichten einige Versorger:innen, dass sie trotz des Untersagens „alle eine Einzeleinheit abgeben und [...] dafür einmal die Woche eine wirklich lange Gruppe machen (ET1, WG A und Pflegeeinrichtung, 8).

Aus den Abstandsgeboten resultiert, dass der körperliche Kontakt sowohl zwischen den Bewohner:innen, als auch zwischen ihnen und den Versorger:innen, eingeschränkt werden musste. Die Minimierung des Körperkontaktes, welcher teilweise „ganz bewusst aus therapeutischem Zwecke“ (ET1, WG A und Pflegeeinrichtung, 79) eingesetzt werde, scheint die Versorger:innen in der Versorgung eingeschränkt zu haben. Einerseits schränke dies ihr therapeutisches Handeln ein, andererseits „müssen [Therapeut:innen] an den Körper ran“ (ET2, Pflegeeinrichtung, 22) und können in der Therapie, die „konstanten Körperkontakt“ (PT1, WG, 56) beinhaltet, „gar kein[en] Abstand halten“ (ET2, Pflegeeinrichtung, 22). Fehlende Körperwahrnehmung der MmD und ihr daraus resultierendes stärkeres Bedürfnis nach deutlichen körperlichen Kontakten erschweren in Zeiten der Abstandsgebote die Versorgung der MmD.

*„Ich glaube, dass das den Menschen nicht gut getan hat [...] Na, ich glaube dass das eher dem Rückzug zuträglich war, Menschen nicht mehr so zu berühren, anzufassen, die Hand zu geben“ (PFP3, Pflegeeinrichtung B, 116-120)*

Im Vergleich zu WG wurde in Pflegeeinrichtungen der Körperkontakt noch stärker eingeschränkt und die Bewohner:innen „[...] nur noch zur Pflege angefasst“ (ET1, WG A und Pflegeeinrichtung, 79). Eine ET resümiert: „[...] wie schrecklich! Wie schrecklich, mit so wenig Körperkontakt zu leben!“ (ET1, WG A und Pflegeeinrichtung, 79).

Insgesamt sei durch den fehlenden Körperkontakt die Verbindung der Versorger:innen zu den MmD abgeschwächt und etwas distanzierter geworden, das Vertrauen in die Versorger:innen seitens der MmD geschmälert und daher der Zugang zu den Bewohner:innen für die Versorger:innen erschwert. Um Vertrauen aufzubauen und die Teilhabe der MmD zu erhöhen, musste am Anfang einer Begegnung erst einmal über Alltägliches gesprochen werden, sodass die MmD Vertrauen in ihr Gegenüber schöpfen.

Auch die Beurteilung des Befindens der Bewohner:innen sei erschwert. Für diese und auch, um die durch die Pandemie vergrößerte Distanz zu den Bewohner:innen zu überwinden und einen Zugang zu diesen zu finden, „brauchst [du] halt diesen Lebenslauf“ (PT2, Pflegeeinrichtung A, 71). Hilfreich sei eine „gute Biographiearbeit“ (PFP3, WG, 62) und das Kennen von persönlichen Anekdoten als „Einstieg“ (PT2, Pflegeeinrichtung A, 8). Helfen tue hierbei einmal mehr die Rücksprache mit Dritten. Wichtig sei, „dass das Team gut funktioniert“ und deren Aussagen verlässlich sind (A2, WG und Pflegeeinrichtung, 10).

Auf der einen Seite wurden Umarmungen und Körperkontakt auf „nur noch das Nötigste“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 129) reduziert, auf der anderen Seite versuchten Versorger:innen aller Berufsgruppen trotz der Untersagung und eines möglichen Übertragungsrisikos den Körperkontakt aufgrund der Relevanz für MmD in gewissem Maße aufrecht zu erhalten und teilweise die Versorgung „körpernäher“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 101) zu gestalten. Die Kompensation der wegfallenden körperlichen Nähe stellte Versorger:innen vor Herausforderungen, denn „diese Nähe und so, das kann man ja nicht ersetzen“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 101) und „die brauchen unsere Bewohner einfach“ (PDL1, WG A, 26). Versorger:innen betonen die Wichtigkeit der Kommunikation (PFP1, Pflegeeinrichtung, 101) und die „Zuwendung“ (ET2, WG, 54), „Zuneigung und diese Geborgenheit“ (PDL1, WG A, 40) und „dieses Wärmegefühl“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 98) durch kleine Gesten wie einem „Streicheln über die Wange, oder mal das Händchenhalten, oder dass derjenige mal einfach in den Arm genommen wird“ (PDL1, WG A, 26), durch „Kuscheltier[e]“ (ET1, WG A, 87; PDL1, WG A, 40) oder Puppen und das Kochen von dem „Lieblingsessen“ (PDL1, WG A, 40), auf anderem als dem körperlichem Wege zu vermitteln und die Lebensqualität der MmD annähernd aufrecht zu erhalten. Es helfe, individuell den Bewohner:innen Gutes zu tun und „Aufmerksamkeit und [ein] „hallo, wir

*sind da, du bist nicht alleine“-Gefühl [zu] geben“ (PFP3, WG, 66). Dies führte dazu, dass die Bewohner:innen „weicher werden in ihrem Sein, dass die zugänglicher wurden“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 171-175). Die Unterstützung der PFP durch Therapeut:innen scheint dabei geholfen zu haben.*

Eine ET, die auch in einer WG arbeitet, in der MmD, die keine Angehörigen haben, leben, betont, wie schwierig es für sie diesbezüglich sei, weil ihr die Biografie fehle (ET1, WG A und Pflegeeinrichtung, 10).

Die lange Periode minimaler körperlicher Berührung kann bei den MmD nach Beobachtungen der Versorger:innen zu Entwöhnung (PT2, Pflegeeinrichtung A, 63) und zu *“beängstigenden“* (PT1, WG, 60) Reaktionen (*„die zucken dann zusammen wie verscheute Tiere“* (PT1, Pflegeeinrichtung B, 31)) bei neuerlichen Berührungen führen.

Sorgen über das mögliche Infektionsrisiko und den *„Risikofaktor“* (A1, WG, 60), den alle, *„die reinkommen“* (A1, WG, 60) für die MmD darstellen, scheint Therapeut:innen, wie auch andere Versorger:innen, mental belastet zu haben (ET3, WG B, 12; A1, WG, 60).

*„Es war eine Dauerbelastung, dass man aus Versehen Corona ins Pflegeeinrichtung mitschleppt“* (A2, WG und Pflegeeinrichtung, 66)

Dies habe teilweise ein Fernbleiben des Personals, aus Angst *„andere anzustecken und an deren Tod schuld zu sein“* (PT1, Pflegeeinrichtung B, 71) bedingt. Die Sorge scheint sich mit der Impfung und dem *„tägliche[n] Testen, was ja auch nicht von Anfang an so war“* (A1, WG, 60), etwas gelindert zu haben und Versorger:innen, die Besuche vermeiden haben (A3, WG und Pflegeeinrichtung, 12) diese wieder ermöglicht.

### **5.2.3.5. Auswirkungen der Quarantänemaßnahmen**

Quarantänemaßnahmen scheinen über alle Berufsgruppen und Versorgungssituationen hinweg eine für die Versorger:innen wesentliche Herausforderung dargestellt zu haben. Dabei können im Folgenden zwei Perspektiven unterschieden werden: Quarantäne bei dem versorgenden Personal und damit verbundene Ausfälle einerseits und die schwer umsetzbaren Quarantänemaßnahmen bei den MmD.

Knapp die Hälfte aller Interviewten, v.a. aber PFP, betonen, dass das Unverständnis der MmD das zuverlässige Einhalten von Abstandsgeboten und somit Quarantänemaßnahmen verhindere. Es könne keine hundertprozentige Sicherheit der Quarantäne gewährleistet werden. Das scheint einen großen „Kraftakt“ (PDL1, WG A, 116) für die Versorger:innen dargestellt zu haben, da sie „permanent aufpassen [mussten], dass niemand der anderen Bewohner dieses Zimmer betritt“ (PDL1, WG A, 116). Dies führte dazu, dass Beteiligte, sowohl die Mitarbeiter:innen als auch die Angehörigen, „immer mit einem ganz, ganz unguten, ängstlichen Gefühl rum“ (PDL1, WG A, 116) liefen. Helfen und die Versorger:innen emotional entlasten könne dabei, von Beginn an in transparenter Art und Weise mit den Angehörigen zu kommunizieren, dass keine hundertprozentige Isolationssicherheit gewährleistet werden könne.

Für die MmD selbst scheint die quarantänebedingte Isolation zusätzlichen „Stress“ (A1, Pflegeeinrichtung A, 24) und NPS begünstigt zu haben. Insbesondere die „Läufer“ (PFP2, WG, 43) scheinen eine große Belastung dargestellt zu haben und waren teilweise „natürlich böse, wenn sie da nicht [in andere Zimmer] mit reindurfte[n]“ (ET2, WG, 84). Lösungen hierfür scheinen sehr schwierig zu finden zu sein, da sie „fixiert“ (PFP3, WG, 32) hätten werden müssen. Von einer erfolgten mechanischen Fixierung wurde in keinem der Interviews berichtet und diese mit „Freiheitsberaubung“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 60) in Verbindung gebracht. Jedoch sei in einigen Fällen die „Fixierung“ durch Ruhigstellung der Bewohner:innen medikamentös erfolgt (Pflege 2, WG B, 76).

Die Quarantäne von Bewohner:innen habe das Versorgungsangebot dieser zusätzlich geschmälert. Interviewte nannten Testen als Instrument zur vorzeitigen Aufhebung der Quarantäne und somit zur Reduzierung der Belastung für MmD, Versorger:innen und Angehörige.

Die Voraussetzungen der WG, Quarantäne umzusetzen, scheinen sich etwas von denen der Pflegeeinrichtungen zu unterscheiden. Die PDL einer WG betont, „dass wir als Wohn-Pflege-Gemeinschaft keine Quarantäne auf die Beine stellen können“ (PDL1, WG A, 108). Die Versorger:innen einer WG begaben sich gemeinsam mit den Bewohner:innen innerhalb der Einrichtung in Quarantäne.

Auf der anderen Ebene steht die Quarantäneanordnung bei versorgenden Personen, welche einen hohen „Personalausfall“ (PFP3, Pflegeeinrichtung B, 141) bedingte und den Personalengpass weiter verstärkte und die Fluktuation und den Einsatz von

Zeitarbeitskräften erhöhte. Die Interviewergebnisse lassen vermuten, dass davon besonders Pflegeeinrichtungen betroffen waren. Versorgerinnen berichteten von einer ständigen „Notversorgung“ (PFP3, Pflegeeinrichtung B, 145). „Diese komplette Betreuung war katastrophal“ (A3, WG und Pflegeeinrichtung, 92) und die MmD haben die negativen Folgen dieser zu spüren bekommen. Omnipräsent schien die Sorge und unbeantwortet die Frage, wie die Versorgung der MmD bei einer Quarantäne des versorgenden Personals aufrechterhalten werden kann.

### **5.3. Veränderungen bei den Menschen mit Demenz infolge der sozialen Isolation**

#### **Kognitiver und körperlicher Abbau**

Nicht nur die Therapien und die Kontakte zu ihren Angehörigen fehlten den MmD, sondern allgemein die aufgrund von Besuchseinschränkungen und Abstandsregelungen eingeschränkten „Beschäftigungsangebote“ (PDL1, WG A, 72). Angebote und Förderung der MmD seien fast gänzlich erloschen, was einen Abbau unausweichlich mache, so die Interviewergebnisse. „Wenn du es nicht gebrauchst, verlierst du es!“ (PT2, Pflegeeinrichtung A, 154), betont ein:e Physiotherapeut:in. Der körperliche Abbau wurde dabei teilweise deutlich mit dem Fehlen der Therapeut:innen assoziiert (A1, WG; ET2, WG; ET3, WG B; ET1, Pflegeeinrichtung C; ET2, Pflegeeinrichtung; ET3, Pflegeeinrichtung; PDL1, WG A). Der physische (ET3, WG B, 16; ET2, WG, 46; PDL2, Pflegeeinrichtung, 110) und kognitive Abbau sei mit einer Progredienz der Demenzerkrankung (PDL2, Pflegeeinrichtung, 110) und einem „Demenzschub“ (ET3, Pflegeeinrichtung, 52; PDL1, WG A, 30) assoziiert und irreversibel (ET3, WG B, 16; ET2, WG, 46; PDL2, Pflegeeinrichtung, 110). Für MmD, bei denen die aufgrund der Erkrankung eingeschränkte Selbstständigkeit von Interviewten hervorgehoben wird, scheint dies besonders „gravierend[e]“ (ET2, Pflegeeinrichtung, 18) Auswirkungen und sie „[...] soo, soo, soo doll abgebaut [zu haben], das war einfach, das war echt ein Hammer“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 171). Der „unglaublich immens[e]“ (PT1, WG, 68) Abbau sei bei MmD „noch rasanter“ (PT2, Pflegeeinrichtung A, 162) als ohne Demenz (PT1, WG, 37) und stärker als Versorger:innen ihn normalerweise erwarten würden (PFP3, WG, 58; PDL2, Pflegeeinrichtung, 98; PT2, Pflegeeinrichtung A, 160-162; A1, WG, 28-32; PT2, Pflegeeinrichtung A, 162). Er war ausgeprägter in Einrichtungen, in denen MmD stärker isoliert wurden (ET3, WGB). Viele Versorger:innen benannten die „soziale Isolation“ (A1, Pflegeeinrichtung A, 16) als

direkte Ursache für weitreichende und vielfältige Dimensionen von kognitivem wie körperlichem Abbau und „psychischen Schäden“ (A1, WG, 76) (PDL1, WG A, 90; PFP1, Pflegeeinrichtung, 105; PDL2, Pflegeeinrichtung, 98; PFP3, WG, 58; ET1, WG A, 37; ET2, WG, 84; ET1, Pflegeeinrichtung C, 50-53; ET3, WG B, 28; ET3, Pflegeeinrichtung, 48; PT1, WG, 27; PT1, Pflegeeinrichtung B, 39; PT2, Pflegeeinrichtung A, 162; A1, WG, 32; A2, WG und Pflegeeinrichtung, 104; A3, WG, 34) und Tod (ET2, Pflegeeinrichtung, 46). Berichtet wurde auch von dadurch entwickelten „Multimorbiditäten“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 33).

### **Auswirkungen des Abbaus für Therapeut:innen**

Der körperliche wie kognitive Abbau wurde auffällig häufig in besonderem Maße von Therapeut:innen geschildert. Einige mutmaßten, dass dies daran liege, dass sie durch die langen therapeutischen „Pausen“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 214) den Abbau der MmD „eindrücklich[er]“ (ET2, Pflegeeinrichtung, 18) und „gravierender“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 214) wahrnahmen, als dies PFP taten, „die eben nicht so viel Veränderung erkennen und sehen, weil die eben jeden Tag weiterhin da waren und ihre Leuten immer gesehen haben“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 214). ET und PT schilderten eine persönlich große emotionale Belastung „[...] zu sehen, wie er langsam verfällt“ (PT1, Pflegeeinrichtung B, 55), gerade auch, da sie sich bewusst waren, dass der unter ihrer Abstinenz voranschreitende Abbau unter einer kontinuierlichen und adäquaten therapeutischen Behandlung „nicht hätte sein müssen“ (ET3, Pflegeeinrichtung, 12). Eine „[...] kontinuierliche therapeutische Begleitung“ (ET2, Pflegeeinrichtung, 148) sei „100% das [...] Wichtigste“ (ET2, Pflegeeinrichtung, 148). Dieser „so immens[e]“ (PT1, WG, 84) Abbau könne auch die Motivation erschweren, die Versorgung der Abbauenden trotzdem fortzuführen.

Durch den Abbau, so betonen Therapeut:innen, sei ihnen ihre „eigene Wirksamkeit bewusst geworden“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 195), denn „da war es wirklich so zu sehen, wie viel einfach wir jeden Tag leisten“ (ET3, Pflegeeinrichtung, 18). Dies habe ein engeres „Zusammenwachsen“ (ET3, WG B, 68) zwischen den verschiedenen Berufsgruppen (PDL2, Pflegeeinrichtung A, 22; ET1, Pflegeeinrichtung C, 135-139; PFP2, WG B, 160; PFP1, Pflegeeinrichtung, 187) und eine gruppenspezifische Entwicklung (ET2, WG, 88 und 96) gefördert. Anderen Versorger:innen wurde aufgezeigt, „wie extrem wichtig die Therapeuten mit der Arbeit sind“ (ET3, Pflegeeinrichtung, 97). Es sei ein „Schritt auch in die [richtige] Richtung“ (ET3, Pflegeeinrichtung, 104) gewesen.

*„Die Pflegekräfte [...] waren ganz wohlwollend und [...] ziemlich froh, dass wir [wieder] da sind. Also die haben das auch reflektiert, dass da einiges weniger gut gelaufen ist, als die da nur alleine waren. Also die haben uns da schon sehr vermisst. [...] Das hat sich, glaube ich, eher zusammengeschweißt, das Verhältnis“ (ET3, WG B, 68)*

## **Abbau als Herausforderung in der Versorgung**

Der kognitive und körperliche Abbau von MmD scheint die Versorgung der MmD in verschiedenen Aspekten erschwert zu haben. *„Es war eine allgemeine Immobilisation zu beobachten“ (ET2, Pflegeeinrichtung, 62), die „Dekubiti“ (ET3, WG B, 16; vgl. ET1, Pflegeeinrichtung C, 33), „Kontrakturen“ (ET3, Pflegeeinrichtung, 108; ET2, Pflegeeinrichtung, 136; ET1, Pflegeeinrichtung C, 79; ET3, WG B, 82; PT2, Pflegeeinrichtung A, 21), „Spastiken“ (ET2, WG, 46) und Stürze bedingte. Besonders Alltägliches habe sich verschlechtert, die MmD seien „in ihrer Mobilität [...] total eingegangen“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 37) und die „Körperwahrnehmung [...] [habe] massiv gelitten [...] dadurch, dass die Leute viel gelegen haben“ (ET2, WG, 24). „Da ging gar nichts mehr. Die haben nur noch gelegen“ (PFP2, WG, 88). Dies scheint besonders die physiotherapeutische Tätigkeit erschwert zu haben. Therapeut:innen mussten mehr Kraft aufwenden und Dinge, die vorher noch im Stehen/Gehen durchgeführt werden konnten, waren nun teilweise lediglich im Bett oder Rollstuhl durchzuführen (ET2, Pflegeeinrichtung, 38-42). Therapien wurden „abgespeckt“ (ET2, Pflegeeinrichtung, 38) und der Fokus der therapeutischen Behandlung scheint sich etwas Richtung Körperwahrnehmung über basale Stimulation (ET2, Pflegeeinrichtung, 38-42), Reize setzen (ET3, WG B, 98) und „Vibration“ (ET3, Pflegeeinrichtung; ET2, Pflegeeinrichtung) verschoben zu haben, wozu Therapeut:innen „noch mehr mit Körperkontakt“ (ET3, WG B, 98) arbeiteten. Diese Stimulation habe teilweise den Pflegenden gezeigt werden und durch diese zu einem gewissen Teil umgesetzt werden können (Kapitel 5.2.3.2). Die Immobilisation scheint sich auch auf den Schluckapparat ausgewirkt zu haben, was für Versorger:innen mit einer zusätzlichen zeitlichen Belastung einherging und sie reagierten mit dem Pürieren von Speisen und dem Andicken von Trinken (PFP2, WG B, 84). Aufgrund des Abbaus seien Therapien im Anschluss intensiver durchgeführt worden und Ärztinnen und Ärzte haben „[...] sehr großzügig da reagiert, wann immer möglich, dann Ergotherapie, Physiotherapie und auch Logopädie“ (A3, Pflegeeinrichtung, 92) verordnet.*

Der von stärkeren Einschränkungen des Kurz- und Langzeitgedächtnisses über eine eingeschränkte Handlungsplanung, Verwirrheitszuständen, Orientierungslosigkeit bis hin zur Abnahme kommunikativer Fähigkeiten reichende kognitive Abbau erschwert durch seine Vielfalt und Dynamik das therapeutische Wirken und die Beurteilung der Versorger:innen, wie es den MmD geht und was sie benötigen, da „*eben nicht mehr so viel Signale kamen*“ (PFP3, WG, 60-62) und das „*Feedback*“ (PT1, WG, 56) gemindert war. Verbunden war dies für die Versorger:innen mit mehr „*Kraft und Aufwand*“ (PFP3, WG, 60-62).

*„Es war, als wenn sie auf eine Rutsche aufgestiegen sind. Und auf einmal ging es los, dass auf einmal ganz viel dazu kam, wie Schluckstörungen etc. pp., wo man auch, wie gesagt, einfach steht und denkt: Wo fange ich jetzt zuerst an?“* (ET2, WG, 66)

Bei der Ursachenfindung für den Abbau kognitiver und körperlicher Fähigkeiten der MmD bzw. dem aktuellen Status bedienten sich Versorger:innen der Beurteilung der Verläufe. Der normale Krankheitsprozess sei irreversibel (A1, Pflegeeinrichtung A, 82) („*bei Demenz gibt es keinen Fortschritt*“ (PT1, Pflegeeinrichtung B, 75)) und lasse sich daher von akuten Zustandsverschlechterungen bei Infektionen oder ungeeigneter Situation unterscheiden (A1, Pflegeeinrichtung A, 82).

Versorger:innen weisen darauf hin, dass kommunikative Interaktionen diesen Abbau vermutlich z.T. verhindert hätten können (ET2, WG, 88).

## **Neuropsychiatrische Symptome**

Die von den Versorger:innen geschilderten „*psychischen Schäden*“ (A1, WG, 76) scheinen sehr vielfältig und ambivalenter Natur zu sein. Sehr viele berichteten von Rückzug, Angst, Einsamkeit, Traurigkeit und depressiven Verstimmungen. Zusätzlich beschrieben Versorger:innen Verunsicherung, Verzweiflung, Hoffnungslosigkeit, Apathie sowie Unmotiviertheit und eine geringere Frustrationstoleranz bei den MmD. Dies übertrage sich auf die Versorger:innen (PDL2, Pflegeeinrichtung, 90). Insgesamt beobachteten die Versorger:innen eine „*gedämpftere*“ (ET2, Pflegeeinrichtung, 62) Stimmung.

Im Gegensatz zu den genannten Symptomen scheinen auch sehr häufig beobachtete Affektauffälligkeiten, „*weil etwas in ihrem Alltag sich stark verändert hat*“ (PFP1,

Pflegeeinrichtung, 105) und andere NPS („damit sie sich [trotz der fehlenden Körperwahrnehmung] wieder spüren“ (ET3, Pflegeeinrichtung, 8)), wie aggressives Verhalten mit teilweise „Autoaggressionsverhalten“ (ET2, Pflegeeinrichtung, 6) und Schlagen, Schreien und Werfen von Gegenständen, Unruhe mit Weglauftendenzen, „Tics“ (PT2, Pflegeeinrichtung A, 135), „Wesensveränderungen“ (A1, Pflegeeinrichtung A, 58) und Schlafstörungen zu stehen. Der Selbst- und Fremdschutz sei dabei unerlässlich. In einigen Einrichtungen wurde dies durch die Verwendung von Plastikgeschirr umgesetzt.

Besonders die „Einsamkeit“ (A1, WG, 12; A3, Pflegeeinrichtung, 12; PFP1, Pflegeeinrichtung, 105; ET3, WG B, 28; PT2, Pflegeeinrichtung A, 158) scheint den MmD, aus Sicht der Versorger:innen, zugesetzt zu haben.

*„Wenn das so weitergeht, dann sterbe ich an Einsamkeit“ (A1, WG, 76; zitiert Bewohner:in)*

MmD haben in den Einrichtungen keine adäquate psychologische Betreuung erfahren. Insgesamt „würde [ich] mir dann halt ein bisschen mehr, ja (.) [wünschen], dass die Menschen besser psychisch aufgehangen wurden“ (A2, WG und Pflegeeinrichtung, 104), betont ein Arzt/eine Ärztin.

## **Interprofessionelle Differenzen im Umgang mit Neuropsychiatrischen Symptomen**

Es wurde von verschiedenen Ansätzen berichtet, um auf diese NPS zu reagieren, mit scheinbar gegensätzliche Präferenzen zwischen den verschiedenen Berufsgruppen. Therapeut:innen scheinen nicht-medikamentöse Ansätze zu bevorzugen, während PFP, für die die schnelle Beendigung dieser und „Stilllegen“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 83) der MmD oberste Priorität habe, häufiger zu den schneller wirkenden medikamentösen Maßnahmen greifen und sie „schneller hochpushen“ (ET2, WG, 88). Die medikamentöse Ruhigstellung von mit NPS auf die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens reagierender MmD (PFP2, WG, 76; PFP1, Pflegeeinrichtung, 125; ET2, WG, 28; ET1, Pflegeeinrichtung C, 79; A3, Pflegeeinrichtung, 84) scheint Therapeut:innen, die sich genau diese Aktivität (ET2, WG, 88) wünschen, in ihrer Therapie vor weitere Herausforderungen gestellt bzw. diese erschwert zu haben.

*„Da arbeite ich gegen das System. [...] und dann wurde die einfach mit Beruhigungsmittel wirklich abgeschossen. Und gegen eine Medikation kann ich nichts*

*machen als Therapeutin. Und wenn die Pflegekräfte das Gefühl haben: „Oh, oh, die wird unruhig, der knallen wir mal noch eine Tavor rein“ - ja, was soll ich dann machen? Dann Habe ich eine Patientin, die völlig somnolent ist, die vor sich hin liegt und hin wiegt. Und dann kann ich wirklich nur symptomatisch behandeln“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 79)*

Ähnliche Differenzen in der Herangehensweise wurden zwischen Hausärztinnen und Hausärzten und Neurolog:innen beschrieben (ET1, Pflegeeinrichtung C, 83). Letztere scheinen großzügiger medikamentös zu intervenieren.

Nicht-medikamentöse Lösungen erscheinen aufgrund der zahlreichen Nebenwirkung medikamentöser Präparate, die gerade im Alter kritischen sind, diesen überlegen, zumal die NPS *„meistens [...] selbstlimitierend [...] [seien], wenn die vorherigen Verhältnisse wieder hergestellt sind“* (A1 Pflegeeinrichtung A, 63). Dabei helfe es, zu schauen, was genau der Auslöser ist und was der/die Bewohner:in wirklich benötigt. Oft helfe es, einfach nur da zu sein, Nähe zu vermitteln und zur Beruhigung *„Rückzugsorte [zu] schaffen“* (PDL2, Pflegeeinrichtung, 94). Hilfreich seien auch Validation, beruhigende Gespräche, Ablenkung sowie *„Entspannungsbäder“* (PDL2, Pflegeeinrichtung, 94) und *„Entspannungsmusik“* (PDL2, Pflegeeinrichtung, 94). Wichtig sei ein entsprechender *„Aggressionsabbau“* (ET2, WG, 28). Versorger:innen hoben hervor, dass Witz (PT2, Pflegeeinrichtung A, 85) und Spaß und ein Überspielen einer solchen Situation helfen.

### **Die Isolation darf in dieser Form nicht stattfinden**

Versorger:innen kritisierten, dass man bei den Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens *„große Fehler“* (PT1, Pflegeeinrichtung B, 27) gemacht und lediglich auf das Infektionsrisiko geschaut habe und die negativen Folgen der sozialen Isolation und deren *„Kollateralschäden“* (PT1, Pflegeeinrichtung B, 27) unberücksichtigt blieben. Das Virus dürfe *„[...] nicht über der menschlichen Psyche und den ganzen anderen Erkrankungen stehen“* (ET3, Pflegeeinrichtung, 108). MmD sein teilweise *„überschützt“* (PDL2, Pflegeeinrichtung, 128) worden und man habe *„damit ganz, ganz andere Fehler oder ganz, ganz andere Auswirkungen provoziert“* (PDL2, Pflegeeinrichtung, 128). Vieles sei *„sehr, sehr falsch gelaufen“* und *„eine große Katastrophe“* (PT1, Pflegeeinrichtung B, 86). Versorger:innen berichten, dass die Bewohner:innen *„einstimmig [sagten]: Bevor sie das machen, wären sie lieber an Corona gestorben. Also, das haben alle gesagt. Das war ganz, ganz, ganz schlimm. Also, die haben auch richtig gelitten. [...] Und das*

*geht einfach nicht, Das kann man nicht machen. das ist einfach nicht menschlich“ (PT2, Pflegeeinrichtung A, 158). Die Isolation dürfe in dieser Form nicht noch einmal stattfinden, was die „wichtigste“ (ET3, WG B, 102) Erkenntnis der meisten Versorger:innen zu sein scheint. Sie betonen, dass der Kontakt zu den Angehörigen und die therapeutische Weiterversorgung, aber auch der Kontakt und die Interaktion untereinander, gewährleistet werden müssten.*

*„Die Menschen dürfen nicht isoliert werden! Die Menschen brauchen weiterhin ihre Zuwendung, wie sie gewohnt sind, dürfen nicht isoliert werden! Das ist die Erkenntnis, die ich habe“ (PDL1, WG A, 159)*

#### **5.4. Vorteile von Wohngemeinschaften gegenüber Pflegeeinrichtungen während der COVID-19-Pandemie**

Die gemeinschaftlichen Strukturen von WG scheinen dem Abbau der MmD entgegenzuwirken. *„Die ganze Atmosphäre“ (A3, WG und Pflegeeinrichtung, 70) scheint in WG „viel entspannter“ (A3, WG und Pflegeeinrichtung, 70) gewesen und die negativen Auswirkungen auf das psychische Wohlbefinden weniger ausgeprägt gewesen zu sein (ET1, WG A und Pflegeeinrichtung, 108-110; A3, WG und Pflegeeinrichtung, 92). Versorger:innen, die MmD sowohl in Pflegeeinrichtungen als auch WG versorgen, berichten von in Pflegeeinrichtungen prominenteren negativen Auswirkungen der Kontaktbeschränkungen und einem eindrücklicheren Abbau der MmD als in den WG. Dies führen die Versorger:innen darauf zurück, dass die MmD in WG „zu keiner Zeit isoliert in ihren Zimmern“ waren, ihren „Alltag [bei]beh[ie]lten“ (A3, WG und Pflegeeinrichtung, 83), ein gewisses Maß an gemeinschaftlichen Aktivitäten, Interaktionen und Gruppentherapien (wenn auch nur eingeschränkt) aufrechterhalten wurde und sie weiterhin gemeinsam „in der Gruppe sitzen [und essen] konnten“ (ET1, WG A und Pflegeeinrichtung, 102). Positiv wirkte sich aus, dass in WG „Strukturen [...] wandelbar“ (PFP3, WG, 8) seien und die Alltagsstrukturen im Laufe der Pandemie nicht so über den Haufen geworfen wurden (A3, WG und Pflegeeinrichtung, 30). Zudem sei in WG ein geringerer „Personalschwund“ (A2, WG und Pflegeeinrichtung, 108) zu beobachten gewesen. Körperkontakt zwischen den Bewohner:innen sei in WG während der Pandemie und gemeinsamen Aktivitäten teilweise geduldet worden zu sein. In Pflegeeinrichtungen würden sie „nur noch zur Pflege angefasst“ (ET1, WG A und Pflegeeinrichtung, 79). Insgesamt scheinen sich WG durch eine engere Begleitung von Bewohner:innen und Angehörigen durch die*

Versorger:innen und somit größere Vertrautheit auszuzeichnen. In WG tätige Versorger:innen berichteten in geringerem Ausmaß von Problemen in der Wiedererkennung, im Zugang und Vertrauensaufbau zu den MmD durch den MNS. Auch scheinen sich WG durch eine ausgeprägtere gegenseitige Unterstützung unter den Versorger:innen und Angehörigen zu charakterisieren. Angehörige werden dort stärker in die Versorgung der MmD aktiv mit eingebunden. Interprofessionelle Kommunikationsprobleme und hemmende Strukturen wurden von in WG tätigen Interviewten weniger thematisiert als von in Pflegeeinrichtungen tätigen.

*„Also alle Leute im Altenheim tun mir unendlich leid. [...] Oh Wie schlimm! [...] Die durften ihre Angehörigen nicht sehen und die mussten auf ihren Zimmern bleiben zum Essen. Eigentlich wie eine Gefängniszelle. Und dann wurde sogar noch Ergo und Physio weggenommen. [...] Und das war einfach nur richtig schrecklich. [...] Die [Bewohner:innen der Pflegeeinrichtungen] haben rapider abgenommen im Gegensatz zu der Wohngruppe, weil die hatten ihre Gemeinschaft, die hatten dann doch noch ihre sozialen Kontakte“ (ET1, WG A und Pflegeeinrichtung, 79)*

## **5.5. Problematische Versorgungssituation**

Es kann resümiert werden, dass sich die Versorgungssituation von MmD durch die Corona-Pandemie aus Sicht der Versorger:innen eindeutig verschlechtert hat. Im Vordergrund standen dabei die unzureichenden Verordnungen zur Eindämmung der Pandemie, die Ressourcenknappheit mit einer Verschärfung des Personalmangels und der fehlenden personellen Kontinuität, sowie interprofessionelle Kommunikationsprobleme.

### **5.5.1. Unzureichende Verordnungen**

Aus Sicht der befragten Versorger:innen fehlten Konzepte und Notfallregelungen. Vor allem am Anfang der Pandemiezeit gab es „keine Handlungsempfehlungen“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 75). Die Konzepte und Regelungen, die im Laufe der Pandemie entwickelt wurden, seien „in der Praxis [...] gar nicht umsetzbar“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 69) gewesen und „es waren ja alle überfordert.“ (ET1, WG A, 25). Schon vorhandene Konzepte und vorangegangene Infektionsgeschehen haben den Versorger:innen in der Anpassung auf das neue Geschehen „ein Stück weit geholfen“ (PDL1, WG A, 171), blieben

jedoch durch die „Aufregung um das Virus“ (PFP2, Pflegeeinrichtung, 171) von einigen unberücksichtigt. Auch griffen sie nicht so weit wie die coronabedingten Einschränkungen. Rückblickend hätte man aus der Perspektive der Versorger:innen „das Rad [...] nicht ganz neu erfinden [und] einfach auf altbekannte Methoden [zurückgreifen] müssen“ (PFP2, Pflegeeinrichtung, 171). Die Kernpunkte der Kritik waren fehlende „konkrete“ Vorgaben (PDL1, WG A, 147; PFP1, Pflegeeinrichtung, 199), fehlende Unterstützung (PDL1, WG A, 131; PDL2, WG B, 112; PFP3, WG, 133; PFP1, Pflegeeinrichtung, 213; PDL2, Pflegeeinrichtung A, 22) und eine schlechte Kommunikation mit den Einrichtungen (PDL1, WG A) sowie eine generelle Unstrukturiertheit und „Unsicherheit“ (A3, Pflegeeinrichtung, 12) dar. Die meiste Kritik an den Verordnungen zur Eindämmung der Pandemie äußerten PFP und Therapeut:innen. Die Interviewten äußerten, dass sie generell „seitens der Politik“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 205) „schwammig behandelt“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 205) wurden. Die Uneinheitlichkeit der Regelungen, die Ungewissheit über die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens, die fehlende finanzielle Unterstützung der PSA (PT1, Pflegeeinrichtung B, 75) und dass es „jeden Tag [...] eine neue Änderung [gab]“ (ET2, WG, 50). Dies habe zu einem Mehraufwand geführt, da sie „ewig und drei Tage den Verbänden hinterhertelefonieren [mussten], dass [sie] mal eine klare Aussage bekommen“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 205). Das Fehlen konkreter Angaben bedeutete für PFP bzw. die Einrichtungs-/Wohnbereichs- und/oder Pflegedienstleitung einen großen Kraftakt, da sie immer gucken mussten, was die Behörde möchte und wie sie dies als Einrichtung am besten umsetzen könnten. Versorger:innen äußerten, dass sie sich allein gelassen fühlten und sich mehr Unterstützung gewünscht hätten, auch bei der Rechtfertigung der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens gegenüber Angehörigen.

*„Erstmal war es für uns schwierig, quasi die Eindämmungsverordnung umzusetzen, Hygienekonzepte zu erstellen. Also das war schon ein großer Kraftakt, einfach auch zu gucken: was möchte die Behörde jetzt eigentlich? Dann das nächste Problem, was wir hatten: wie gehen wir in der Wohn-Pflege-Gemeinschaft damit um? Denn es ist am Anfang nicht explizit geäußert worden, wie wir uns zu verhalten haben“ (PDL1, WG A, 8)*

Interviewte wünschten sich, dass „schneller gehandelt“ (PFP2, WG, 168) wird, klarere Entscheidungen getroffen werden und dass die Digitalisierung in den Einrichtungen voranschreite.

Insgesamt müssten die Regelungen zur Eindämmung der Pandemie aus Sicht der Interviewten besser auf die Versorgungssituation der MmD angeschnitten werden und die

kognitiven Einschränkungen der MmD berücksichtigen. Für WG gab es keine klaren, einheitlichen Regelungen und es war ein „hin und her“ (PFP2, WG, 168). Bezüglich der kognitiven Einschränkungen der MmD hätte es Szenarien „eines „Katastrophenplan[s]“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 199) und „Notfallkonzepte“ (A3, Pflegeeinrichtung, 103) bedurft, um zu klären, was zu tun sei, „wenn jetzt z.B. einer mit kognitiven Einschränkungen sich nicht an die Maßnahmen halten möchte“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 75). Auf der anderen Seite scheint einige Versorger:innen die Verallgemeinerung der Situation und Fähigkeiten von an MmD in der Gestaltung der pandemischen Versorgung behindert haben.

*„Das ist, wie gesagt, es gibt keine zwei gleichen Dementen. Und insofern muss man das halt ausloten. Und wenn ich dann was zur Pandemie sagen kann, dann ist es eben so geschehen, dass, weil man das alles über einen Kamm geschert hat, deshalb waren wir oft hilflos und waren mit unserem Ausloten halt behindert“ (PT1, Pflegeeinrichtung B, 19)*

Durch die fehlende Klarheit bestehender Verordnungen erfuhr ein „gute Informationspolitik“ (PFP3, Pflegeeinrichtung, 192) mit der „rechtzeitig[en]“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 141) Information „an richtiger Stelle“ (PFP3, WG, 24) und regelmäßigen Kommunikation der Verordnungen in einer „Pandemie-Steuerungsgruppe“ (PFP3, Pflegeeinrichtung, 192) oder im Team eine besondere Bedeutung. Wichtig sei es außerdem, ein „Prioritätenschema“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 36) zu entwickeln und Ansprechpartner:innen „für Angehörige, [...] Bewohner, [...] [und] direkt auch für die Mitarbeiter“ (PFP1, Pflegeeinrichtung, 36) zu benennen. In der Bewältigung der Pandemie bewährt haben sich nicht nur funktionierende organisatorische und kommunikative Strukturen, sondern auch eine langjährige berufliche Erfahrung der Mitarbeiter:innen (PFP1, Pflegeeinrichtung, 183). Auch die positiven Effekte optimierter interner (Kommunikations-)Strukturen und „Arbeitsschritte“ (A2, WG und Pflegeeinrichtung, 80) und ein „feste[r] Ablauf“ (A2, WG und Pflegeeinrichtung, 80) wurden beschrieben.

Für künftige Situationen sollte man gemeinsame Lösungswege finden. Versorger:innen betonen, „man versuchen [...] [sollte], einen guten Lösungsweg zu finden, der mit den Therapeuten stattfindet“ (ET3, Pflegeeinrichtung, 91) und „Angehörigenbedürfnisse integrier[t]“ (A2, WG und Pflegeeinrichtung, 88).

## 5.5.2. Fehlende Ressourcen

Ein Kernpunkt der Kritik durch alle Berufsgruppen war hierbei die Verstärkung des ohnehin schon präsenten „*Personalengpass[es]*“ (PFP1, *Pflegeeinrichtung*, 36). Einrichtungen hatten mit „*enormen Personalausfällen*“ (PFP3, *Pflegeeinrichtung B*, 145) zu kämpfen. PFP betonten, dass dies für sie einen großen Kraftakt dargestellt hätte und sie sich mehr Unterstützung und die Möglichkeit, kurzfristig mehr Personal einstellen zu können, gewünscht hätten. Als Ursache für den verstärkten Personalmangel hoben Interviewte zwei Phänomene hervor: Versorger:innen, die aus Angst „*dann einfach ferngeblieben [sind] vom Dienst*“ (PFP1, *Pflegeeinrichtung*, 172) und die „*dramatische[]*“ (PDL1, *WG*, 139) Verschärfung des „*Pflegenotstand[s]*“ (PDL1, *WG*, 139) durch Quarantänemaßnahmen.

Was den ersten Punkt angeht, wurde der wirksame präventive Effekt von Schulungen des Personals betont.

Quarantänemaßnahmen beim Personal haben dazu geführt, dass „*ganze Station[en] in Quarantäne gesetzt wurden, dass Personalmangel da war und dass Menschen einfach schlecht versorgt wurden*“ (PFP1, *Pflegeeinrichtung*, 195). Sie habe große Versorgungslücken bedingt, „*und das konnte man ja gar nicht auffangen. Also, die Menschen wurden pflegeintensiver. Aber wir wurden noch weniger*“ (PFP3, *WG*, 66). Es fällt auf, dass dieser Punkt überwiegend von in Pflegeeinrichtungen tätigen Versorger:innen geschildert wurde. So suggerierten Versorger:innen, dass „*die Maßnahmen teilweise vielleicht auch zu Tod geführt haben und nicht nur Coronavirus selbst.*“ (PFP1, *Pflegeeinrichtung*, 195). Durch den hohen Personalmangel in der Pflege konnten zudem nicht stattfindende Therapien durch die PFP nicht aufgefangen werden. Auch nachdem Besuchsregelungen gelockert wurden, sei eine kontinuierliche therapeutische Begleitung durch den „*absoluten Mangel*“ (ET2, *WG*, 46) an Therapeut:innen schwierig und „*gar nicht auf[zuh]olen*“ (ET2, *WG*, 46) gewesen.

Um dem verstärkten Personalmangel zu begegnen, wurde „*alles, was irgendwie mal ein Pflegeexamen gemacht hat, rangezogen*“ (PFP3, *Pflegeeinrichtung*, 145) und die Versorgung sei phasenweise gekennzeichnet von einem „*massiv hohe[n] Einsatz von Zeitarbeit*“ (PFP3, *Pflegeeinrichtung B*, 145), die teilweise nicht gut Deutsch sprechen konnten. Nicht nur die Kommunikation mit den MmD, „*die echt alles*“ (A2, *Pflegeeinrichtung C*, 45) ist, war dadurch erschwert, sondern die fehlende Kontinuität und Qualifikation im Pflegepersonal, deren Wichtigkeit besonders von Ärztinnen und Ärzten hervorgehoben wird, behinderte die Fremdanamnese, welche aufgrund der kognitiven Einschränkungen

der MmD in der ärztlichen Versorgung dieser eine besondere Bedeutung erfährt (Kapitel 2.1.1). Neben kommunikativen Fähigkeiten sei für die wichtige Beurteilung im Verlauf, besonders bei Infektionsgeschehen und in Zeiten, in denen Visiten nicht in ihrer gewohnten Regelmäßigkeit stattfinden konnten, Konstanz im Personal essenziell.

*„Und da ist es auch wichtig, dass wir immer den gleichen Ansprechpartner haben, wenn man auf Station kommt. Und zwar auch jemanden, der kompetent auch wirklich weiß, was für Gebrechen die Patienten haben. Also außer der Demenz auch noch andere Probleme. Und genau, das habe ich einfach auch als sehr ungünstig erlebt, wenn da eine hohe Fluktuation ist. Das ist auch ein ungünstiger Faktor“ (A1, Pflegeeinrichtung , 28)*

Dass diese personelle Kontinuität nicht gegeben war, *„ist natürlich hinderlich“ (A2, WG und Pflegeeinrichtung, 108)* und führte dazu, dass Versorger:innen den *„sehr guten Draht“ (PT1, Pflegeeinrichtung B, 47)* zu ihren Patient:innen mit Demenz verloren, da diese u.a. aufgrund von der Trennung von Wohnbereichen nun von anderen Versorger:innen betreut wurden.

*„Also, wenn man sich das vorstellt: also Pflegekraft-Bewohner, da gibt es eine Brücke. Und du hast Steinchen, Steinchen, Steinchen baust du dir auf, um bei den Menschen anzukommen. Durch diese ganze Aktion sind die Steine weggefallen. Und diese Brücke, über die du gehen musstest, war sehr unsicher bis teilweise eingebrochen“ (PFP3, WG, 84)*

Der *„Patientenstamm hat sich einfach komplett verändert“ (ET1, Pflegeeinrichtung C, 143)*, auch durch vermehrte Todesfälle (*ET1, Pflegeeinrichtung C*). Versorger:innen mussten teilweise andere Patient:innen übernehmen, bei *„Null“ (A2, Pflegeeinrichtung C, 91)* anfangen und zu diesen zunächst einen Zugang finden und Vertrauen aufbauen; mit den entsprechenden hemmenden Auswirkungen auf deren Versorgung und Therapie. Gleichzeitig sprachen fast alle Interviewten von der Wichtigkeit der Kontinuität in der Versorgung von MmD und den durch die personelle Fluktuation verstärkten Schwierigkeiten, zu diesen *„Vertrauen“ (PT1, Pflegeeinrichtung B, 47)* aufzubauen. Ärztinnen und Ärzte betonten, dass mehr Kontinuität im Personal ihre Arbeit erleichtern würde. Das Umdisponieren und die ständige *„Notversorgung. Notpflege.“ (PFP3, Pflegeeinrichtung B, 145)* durch die hohen Personalausfälle beschrieben Versorger:innen als herausfordernd.

Vereinzelt berichteten Versorger:innen, „nicht genug Schutzmaterial in jeglicher Form“ (PFP3, WG, 20) zur Verfügung gehabt zu haben. Versorger:innen hoben hervor, dass Einrichtungen sicherstellen sollten, dass sie über ausreichend Schutzausrüstung verfügen, um die Versorgung der Bewohner:innen auch in pandemischen Situationen gewährleisten zu können. Dort, wo es an Schutzausrüstung fehlte, wünschten sich Versorger:innen eine „Lagerhaltung“ (PFP3, Pflegeeinrichtung B, 192) an Schutzausrüstung, in anderen Einrichtungen wurde die Dankbarkeit und Wichtigkeit, dass solch ein Lager bzw. ausreichende Mengen an Schutzmaterial vorhanden waren, von den Versorger:innen zum Ausdruck gebracht (PFP3, Pflegeeinrichtung B, 192-225). Dies scheint den Versorger:innen eine Last genommen zu haben.

Eine Möglichkeit, ein gewisses Maß an Versorgung zu ermöglichen, ist die Telemedizin, deren Möglichkeiten und Hemmnisse bereits in Kapitel 2.5 beleuchtet wurden. Die telemedizinische Kommunikation mit MmD ist jedoch aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen mit Schwierigkeiten verbunden. Orientierungslosigkeit, fehlende Wahrnehmung und der schwierige Umgang mit Zweidimensionalität (ET1, WG A und Pflegeeinrichtung, 102) erschweren die telemedizinische Versorgung von MmD in besonderer Art und Weise und machen sie praktisch unmöglich. Dies scheint insbesondere ET und Ärztinnen und Ärzte einzuschränken. In der pandemischen Versorgung von MmD scheinen lediglich zwischen PFP und Angehörigen, oder aber zwischen PFP und Ärztinnen und Ärzten, telemedizinische Konsultationen durchgeführt worden zu sein. Für Ärztinnen und Ärzte spielt, wie in Kapitel 2.1.1 erläutert, die Fremdanamnese in der Visite von MmD eine größere Rolle. Sie betrachten telemedizinische Möglichkeiten bei Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen oder aber, wenn keine Probleme vorliegen, in ihrer Arbeit als sinnvoll. In vielen Pflegeeinrichtungen visitieren Ärztinnen und Ärzte Bewohner:innen aber auch nur, wenn Veränderungen oder Probleme aufgetreten seien. In allen anderen Fällen sei die Wahrnehmung über Berührung der Patient:innen wichtig, insbesondere bei MmD, wo sprachliche Fähigkeiten eingeschränkt sind. Dinge, die MmD nicht artikulieren können (A2, Pflegeeinrichtung, 32), zeigen sie in ihrem Verhalten. Daher sei eine Beurteilung von Mimik, Gestik und Körpersprache wichtig und die Suche nach der Ursache für das Verhalten telemedizinisch erschwert.

ET fehle die Möglichkeit des spontane Eingreifens und des Fühlens der Patient:innen, sowie die Rückmeldung durch MmD, da diese meist über Mimik, Gestik und Körperhaltung und nicht über Sprache kommt und somit telemedizinisch nur schwer zu evaluieren ist.

Der telemedizinische Austausch zwischen Bewohner:innen und Angehörigen scheint nur in wenigen Fällen eine Rolle gespielt zu haben, ist „*nicht gut angenommen worden [...] [und] die konnten das nicht gut umsetzen*“ (PFP3, WG, 91). In dem Kontakt zu Angehörigen scheinen MmD durch die pandemische Situation und die Notwendigkeit alternativer Kommunikationswege noch stärker auf die Unterstützung durch Dritte angewiesen zu sein. Aufgrund des Mangels zeitlicher Ressourcen sei diese Unterstützung jedoch schwierig zu leisten gewesen. „*Auch dafür hat ja die Pflege nicht viel Zeit*“ (ET1, WG A, 87).

Auf der anderen Seite seien die technischen Herausforderungen für die telemedizinische Versorgung in Pandemiezeiten nicht gegeben, weshalb diese bei vielen zu keiner Zeit eine Rolle gespielt habe. Versorger:innen nannten, dass bessere „technische[] Voraussetzungen“ (A3, Pflegeeinrichtung, 103), gerade in pandemischen Situationen, für sie die Versorgung der MmD sehr erleichtert hätten.

### **5.5.3. Interprofessionelle Kommunikationsprobleme**

Ein weiterer, die Versorgungssituation belastender Punkt, sind interprofessionelle Kommunikationsprobleme, die in den Interviews in Pflegeeinrichtungen insgesamt deutlich häufiger berichtet wurden als in WG. Insgesamt sei die Kooperation und Zusammenarbeit bei vielen Versorger:innen schwieriger geworden. Die Kommunikationsprobleme spielten sich zwischen den verschiedenen Professionen auf unterschiedlichen Ebenen ab. Pflegefachpersonen thematisierten überwiegend externe kommunikative Probleme, mit Angehörigen, Krankenhäusern und mit den Gesundheitsämtern/Behörden. Sie fühlten sich allein gelassen und wünschten sich mehr Unterstützung.

Therapeut:innen und Ärztinnen und Ärzte thematisierten hingegen überwiegend einrichtungsinterne und aggravierte Kommunikationsprobleme, sowohl mit den PFP als auch mit den Einrichtungsleitungen. Auf der anderen Seite betonen einige Therapeut:innen das nun bessere Verhältnis zu PFP, da sie durch die Abwesenheit der Therapeut:innen die Wichtigkeit ihrer Therapie wahrgenommen haben.

Versorger:innen betonen, wie wichtig eine regelmäßige, transparente und gute Kommunikation auf allen Ebenen sei, um die Situation im positiven Sinne zu gestalten. Eine „*gute Kooperation*“ (PFP3, Pflegeeinrichtung B, 211) mit anderen Parteien und ärztlichen Kolleg:innen habe sich ausgezahlt und teilweise frühere Besuche der Einrichtungen

ermöglicht. Sei das Verhältnis zu der Einrichtung(-sleitung) und anderen Parteien gut, so sei häufig auch die Kommunikation besser und die Versorgung während der Coronapandemie zufriedenstellender verlaufen. Eine schlechtere Kooperation behinderte die Weiterversorgung war Grund für seltenere ärztliche Visiten (A2, WG und Pflegeeinrichtung; A1, Pflegeeinrichtung A; A2, Pflegeeinrichtung C).

*„Also die Heime, wo ich gut zusammenarbeite, das waren auch die, mit denen man permanent in der Kommunikation stand [...], wo die Kommunikation auch während dieser Pause gelaufen [...] ist. (ET2, Pflegeeinrichtung, 157)*

## 6. Diskussion

In der vorliegenden Arbeit wurde mittels 21 semistrukturierter Leitfaden-Interviews die medizinische Versorgung von MmD in stationären Pflegeeinrichtungen und WG während der COVID-19-Pandemie, deren vielfältige Herausforderungen und entsprechende Lösungsansätze aus der Perspektive von Versorger:innen unterschiedlicher Berufsgruppen untersucht. Es konnte gezeigt werden, dass die Umsetzung von Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens bei MmD aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen schwierig bis weitgehend unmöglich ist. Die weitreichende soziale Isolation der MmD mit zeitweisem Ausschluss von Angehörigen und Therapeut:innen sowie die eingeschränkte Interaktion der Bewohner:innen untereinander führten zu negativen Auswirkungen auf die psychische und physische Gesundheit der MmD und verursachten NPS, für deren Linderung keine adäquaten Konzepte sowie materielle, technische und vor allem personelle Ressourcen zur Verfügung standen. In dieser Hinsicht betonen die Ergebnisse die Überlegenheit der WG.

Im Folgenden werden zunächst das methodische Vorgehen, die Stärken und Limitationen dieser Studie reflektiert, Implikationen für die weitere Forschung formuliert und anschließend die Ergebnisse unter Einbezug des aktuellen Forschungsstandes diskutiert und Implikationen für Praxis durch unterstrichene Textabschnitte hervorgehoben.

### 6.1. Reflexion des methodischen Vorgehens, der Stärken und Limitationen

PanDemCare ist die erste Studie, die systematisch und detailliert die Veränderungen und Herausforderungen in der Versorgung von MmD in stationären Pflegeeinrichtungen und WG während der COVID-19-Pandemie darstellt und gefundene und denkbare Lösungsansätze präsentiert und diskutiert. Das besondere dieser Studie ist, dass sie diesbezüglich erstmals verschiedene WG und Pflegeeinrichtungen gegenüberstellt und die Perspektive von Versorger:innen unterschiedlicher Tätigkeitsfelder beschreibt. Weitgehend unbekannt war bisher vor allem die Perspektive von Ärztinnen und Ärzten, Therapeut:innen und Versorger:innen in Leitungspositionen sowie die Perspektive von Versorger:innen, die MmD sowohl in Pflegeeinrichtungen als auch in WG versorgen. Die

Perspektive der MmD, der Angehörigen und des häuslichen Versorgungssettings werden durch die Studie nicht erfasst und sollten in Zukunft weiter erforscht werden, da hier möglicherweise andere Ergebnisse zu erwarten sind.

Als Stärke dieser Studie hervorzuheben ist die Offenheit ihrer methodischen Anlage, die eine detaillierte Erörterung dieses bisher wenig erforschten Themengebietes aus der Perspektive der verschiedenen professionellen Versorger:innen ermöglicht. Weiterhin hervorzuheben ist, dass durch eine Vielzahl von Einrichtungen unterschiedlicher Trägerchaft, Größe und Eigenschaften (Pflegeeinrichtungen (mit und ohne separatem Demenzbereich) vs. WG), die teilweise unterschiedliche Maßnahmen (z.B. hinsichtlich des Ausschlusses von Therapeut:innen) umgesetzt haben und infektiologisch unterschiedlich erfolgreich waren, ein breites Spektrum unterschiedlicher Versorgungssituationen beleuchtet und die Sättigung und Repräsentativität der Ergebnisse erhöht werden konnte. Illustriert wird dies durch unterschiedliche Ergebnisse zwischen Einrichtungen verschiedener Eigenschaften und Versorger:innen unterschiedlicher Berufe.

Durch die Offenheit der methodischen Anlage der Studie konnte die Rolle der Angehörigen und ihre Bedeutung für die Versorgung von MmD sowie die Auswirkungen von Besuchseinschränkungen der Angehörigen erstmalig in diesem Umfang dargestellt werden. In keiner der identifizierten Studien wurden zuvor positive Aspekte von Besuchseinschränkungen für Angehörige beschrieben. PanDemCare ist die erste Studie, die konkrete Lösungsansätze zur Bewältigung der Belastung durch Angehörige liefert.

Als Stärke der Studie ist hervorzuheben, dass ihre Ergebnisse als eine der ersten Studien die Auswirkungen der sozialen Isolation von MmD auf deren Gesundheit retrospektiv beschreiben und vor dem Hintergrund anerkannter medizinethischer Prinzipien diskutieren. Sie ergänzen die Ergebnisse anderer Studien durch die Perspektive verschiedener Berufsgruppen auf die Auswirkungen der Veränderungen von MmD durch soziale Isolation auf ihre Versorgung, interprofessionelle Unterschiede im Umgang mit NPS und die Rolle der Telemedizin. Dabei werden praktische Schwierigkeiten bei der Integration von Telemedizin in die Versorgung aufgezeigt.

In der vorliegenden Arbeit wurden die Auswirkungen unzureichender Regelungen für Versorger:innen verschiedener Berufsgruppen als eines der Kernprobleme identifiziert. Erstmals werden die Diskrepanz zwischen mangelnder Konkretisierung und zu starker Generalisierung der Verordnungen und die Hintergründe und Auswirkungen von personellen, technischen und materiellen Ressourcenengpässen ausführlich thematisiert.

Allerdings weist das Studiendesign auch Limitationen auf und die Ergebnisse sind aufgrund des Samplings, der überschaubaren Anzahl und des subjektiven Charakters der Interviews nur begrenzt gültig und übertragbar. Kuckartz (2018) betont, dass es nicht nur auf die Größe der Stichprobe ankommt und auch eine relativ kleine Stichprobe Phänomene erklären kann. Es ist notwendig, die in PanDemCare erarbeiteten Implikationen für die medizinische Versorgung von MmD in stationären Pflegeeinrichtungen und WG während der COVID-19-Pandemie in einer Interventionsstudie umzusetzen und ggf. zu modifizieren, zu evaluieren, ob sie zu dem gewünschten Nutzen beitragen und dann zu überprüfen, ob deren Inhalte auf andere Kontexte und andere Infektionsgeschehen übertragbar sind.

Das Sampling hat zum Nachteil, dass es möglich ist, dass Verantwortliche eher Versorger:innen, zu denen sie ein gutes Verhältnis haben, auf eine Studienteilnahme angesprochen haben, was die Ergebnisse tendenziell in eine positive Richtung verzerren würde. Da u.a. Befragte aus Einrichtungen teilgenommen haben, in denen große Ausbrüche und weitreichende Problematiken zu verzeichnen waren, diese ausführlich geschildert wurden und viel Kritik (auch an den Einrichtungen bzw. deren Leitungen selbst) geäußert und die Pseudonymisierung der Daten und Schweigepflicht des Autors klar betont wurde, scheint sich ein solcher Bias, wenn überhaupt, in Grenzen zu halten. Auch Einrichtungen mit weniger positiven Erfahrungen können von einer Studienteilnahme und einer ausführlichen Diskussion der Thematik besonders profitieren. Die Motivation der Teilnehmer:innen zur Teilnahme an der Studie konnte durch fehlende finanzielle Anreize vorausgesetzt und die Wertigkeit der Ergebnisse erhöht werden.

Als Limitation der Übertragbarkeit der Studie ist zu beachten, dass ausschließlich Einrichtungen in Hamburg und Umgebung untersucht wurden, was für die Vergleichbarkeit der Studienergebnisse als wichtig erachtet wurde. Die Tatsache, dass sich die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens in Pflegeeinrichtungen in den verschiedenen Regionen Deutschlands und auch innerhalb der verschiedenen Länder nicht wesentlich unterschieden und Untersuchungen aus anderen Ländern ähnliche Ergebnisse zeigen, erhöht die Übertragbarkeit der Ergebnisse. Dennoch ist es notwendig, ähnliche Forschungsprojekte in anderen Regionen und Ländern durchzuführen.

Die Interviews wurden zum Teil in unterschiedlichen Phasen der Pandemie durchgeführt, was einerseits eine noch bessere dynamische Einschätzung der Versorgungssituation ermöglicht, andererseits aber auch eine Einschränkung und einen gewissen Bias bedeuten kann. Interessant wären auch Interviews in einer Phase, in der noch keine Empfehlungen ausgesprochen wurden. Da diese Phase durch gezieltes Nachfragen

dennoch beleuchtet wurde und die Befragten durch den zeitlichen Abstand zum Pandemiebeginn und der ersten Hochphase reflektierter und relativierender urteilen und Veränderungen der MmD im Verlauf beobachten können, scheint ein Interview nach einiger Zeit einem Interview in der Anfangsphase überlegen zu sein. Damit können auch zeitliche Unterschiede in den Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens zwischen Einrichtungen, Regionen und Ländern teilweise ausgeglichen werden. Aufgrund des dynamischen und ereignisreichen Verlaufs der Pandemie ist jedoch ein Recall Bias nicht auszuschließen. Der Autor hat versucht, diesem entgegenzuwirken und das Risiko dieses Bias zu minimieren, indem er den Befragten Pausen und Zeit eingeräumt und nach jedem Abschnitt um mögliche Ergänzungen gebeten hat.

Je nach Interview- und Kommunikationsstil können das Online-Format und die Tatsache, dass aus technischen Gründen drei Interviews lediglich telefonisch durchgeführt werden können, einen einschränkenden Faktor darstellen. Um dem entgegenzuwirken, hat sich der Autor intensiv mit der Problematik von Online-Interviews auseinandergesetzt (Saarijärvi und Bratt, 2021) und versucht, durch eine adäquate Gesprächsführung den Einfluss des Online-Formats auf den Inhalt der Interviews so gering wie möglich zu halten. Es wurden ausreichend Probeinterviews mit Personen unterschiedlichen Hintergrundes durchgeführt, so dass der Autor nicht nur inhaltlich, sondern auch stilistisch auf die Durchführung der Online-Interviews vorbereitet war.

## **6.2. Implikation für die weitere Forschung**

PanDemCare ist eine Studie zur medizinischen Versorgung von MmD in stationären Pflegeeinrichtungen und WG während der COVID-19 Pandemie. Interventionsstudien sollen die Anwendbarkeit und den Nutzen der Ergebnisse und der verschiedenen formulierten Szenarien zur Isolation von MmD evaluieren und die Auswirkungen auf die MmD und ihre Versorgung untersuchen und die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf andere Settings, Länder und Infektionsgeschehen überprüfen. Erfahrungsberichte und überzeugende Lösungsstrategien zur Umsetzung von Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens bei MmD, die einen Mittelweg zwischen zu starker Verallgemeinerung und zu geringer Differenzierung finden, die kognitiven Einschränkungen von MmD und ihre Individualität und Auswirkungen auf ihre Gesundheit berücksichtigen und medizinische Prinzipien wahren, fehlen noch und sollten in qualitativen Studien unter Berücksichtigung der Erfahrungen von Versorger:innen und Angehörigen untersucht und ihr Erfolg in Interventionsstudien überprüft werden. Die negativen Auswirkungen von

Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens auf die psychische und physische Gesundheit von MmD sollten durch Studien quantifiziert und deren mögliche Abmilderung untersucht werden. Das diesbezügliche Bewusstsein der Versorger:innen sollte durch Schulungen erhöht werden, um ihre Sensibilität und Fähigkeit, angemessen darauf zu reagieren, zu fördern.

Auf der Grundlage qualitativer Forschung sollten in multiprofessioneller Kooperation Leitfäden für Versorger:innen zur Kommunikation der pandemischen Situation und der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens mit Angehörigen und MmD entwickelt werden, die die unterschiedlichen kognitiven Niveaus der MmD berücksichtigen. Es sollte erforscht werden, wie Versorger:innen mit den MNS und den negativen Auswirkungen der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens umgehen können. Es bedarf gesonderter qualitativer Forschung zur Rolle der Angehörigen und wie diese sinnvoll und für alle Seiten vorteilhaft in die Versorgung von MmD integriert werden können. Die Herausforderungen an Technologien in der Versorgung von MmD, ihre demenzfreundliche Gestaltung und ihr Nutzen im Kontakt mit Angehörigen und in der Versorgung sollten in qualitativen Forschungsprojekten untersucht werden.

Die beschriebenen Vorteile von WG bzw. kleineren Wohngruppen gegenüber Pflegeeinrichtungen bei der Versorgung von MmD während Infektionsgeschehen und auch außerhalb dieser sollten untersucht werden und die Handlungsempfehlungen für die Versorgung von MmD während der COVID-19-Pandemie an die Situation von WG angepasst werden.

Die infektiologische Wirkung der Trennung von Wohnbereichen untereinander sollte untersucht werden. Auf der Basis von Studien sollte ein möglichst effektives Prinzip für die Testung von MmD/Versorger:innen in Gemeinschaftsunterkünften entwickelt werden.

Es sollte erforscht werden, wie Personalengpässen am effektivsten präventiv begegnet werden kann.

Eine breitere Erforschung und Diskussion der positiven Effekte von Einzel- und Gruppentherapien ist wünschenswert.

Ähnliche Forschungsprojekte sollten auch die Perspektiven von MmD, Angehörigen und anderen Versorger:innen (z.B. Sozialarbeiter:innen, Psycholog:innen, Logopäd:innen und Ärztinnen und Ärzte anderer Fachrichtungen) sowie das häusliche Versorgungssetting untersuchen.

## 6.3. Diskussion der Ergebnisse und Ableitung von Implikationen für die Praxis

### 6.3.1. Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens

Aus den Interviews geht hervor, dass das mit dem Fortschreiten der kognitiven Einschränkungen zunehmende **Unverständnis der MmD für die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens deren Umsetzung behinderte**. Insbesondere das Tragen eines MNS und die Kontaktbeschränkungen wurden von MmD nicht verstanden. Beide scheinen die MmD die Einschränkungen im Alltag am stärksten spüren zu lassen. Die Ergebnisse von PanDemCare und Ryoo et al. (2020), Edelman et al. (2020), Shea et al. (2020), Smaling et al. (2022), Hendricksen et al. (2022) und Hackett et al. (2023) beschreiben, dass besonders PFP die Umsetzung der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens zeitlich und emotional belastete. Durch das erschwerte Verständnis der MmD mussten sie bei jedem Kontakt zu ihnen versuchen, ihrer Verpflichtung zur Information nachzukommen und sie über die pandemische Situation und die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens aufzuklären. Das beschrieben Interviewte als sehr ermüdend. Herausfordernd für sie war es, einen Mittelweg zwischen der kontinuierlichen Information und der Bewahrung der MmD vor negativen Reaktionen auf die durchgehende Konfrontation mit der pandemischen Situation und den Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens zu finden. Für die Ärztinnen und Ärzte scheinen das Unverständnis und die Vergesslichkeit der MmD bei seltenen, kurzen und distanzierten Besuchen, bei denen die Kommunikation eher über PFP als direkt mit den MmD erfolgt, weniger eine Herausforderung für ihre Versorgung darzustellen. Smaling et al. (2022) und Ryoo et al. (2020) benennen zwar das Unverständnis der MmD als belastend für Versorger:innen und berichten von moralischen Nöten der Versorger:innen, Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens umsetzen zu müssen, die den Interessen der MmD widersprechen (Haslam-Larmer et al., 2023), keine der in der Literaturrecherche identifizierten Studien geht jedoch ausreichend auf Möglichkeiten ihrer Unterstützung ein. In PanDemCare interviewte Versorger:innen betonten die Relevanz einer qualitativ guten Kommunikation und der Fähigkeit, sich auf die Ebene der MmD einzulassen, um das Verständnis zu erhöhen. Hackett et al. (2023) betonen die Wichtigkeit, MmD dort abzuholen, wo sie sind und Umgebungen zu schaffen, in denen sie sich wohl fühlen und keine Angst verspüren. Jootun und McGhee (2011) und in PanDemCare Interviewte empfehlen, dass die Kommunikation neutral, ehrlich und in einfacher Sprache in einem dynamischen, kontinuierlichen Prozess erfolgen soll, der intra- und interpersonelle Fähigkeiten, Qualifikation und Konstanz erfordert.

Dies war während der COVID-19-Pandemie durch die fehlende und für das Verständnis hilfreiche 1:1-Betreuung (Halek et al., 2020) und den vermehrten Einsatz von Zeitarbeitskräften nicht gewährleistet. Das Verständnis kann beispielsweise durch große, farbliche (Day and Calkins & Churchman, 2002) Erinnerungshilfen, spielerische Darstellungen (Treadaway et al., 2019) und ein ausgehängtes „schwarze[s] Brett“ mit „Bildchen“ (PDL2, Pflegeeinrichtung A, 65) erhöht werden. Das Erreichen eines angemessenen Verständnisses könnte vermutlich dazu beitragen, negative emotionale Auswirkungen der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens auf die MmD zu reduzieren. So erscheinen z.B. Schuldgefühle seitens der MmD aufgrund der seltenen Besuche von Angehörigen oder der distanzierteren Haltung von Versorger:innen weniger wahrscheinlich.

Die Ergebnisse von PanDemCare zeigen, dass das Verständnis und die Umsetzung von Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens insbesondere bei MmD im fortgeschrittenen Krankheitsstadium; die diese nicht verstehen und umsetzen konnten (Hendricksen et al., 2022, Zimmerman et al., 2022); nicht erreicht und forciert wurden. Sie weisen darauf hin, dass Anstrengungen zur Verbesserung des Verständnisses bei ihnen überflüssig sind. Da es nicht möglich ist, ein ausreichendes Verständnis zu erreichen, der Versuch aber gleichzeitig negative Auswirkungen auf das Wohlbefinden der MmD hat, sollte insbesondere bei MmD im fortgeschrittenen Krankheitsstadium darauf verzichtet werden. Es erscheint jedoch problematisch und individuell sehr unterschiedlich, hier einen Grenzwert festzulegen. In dieser Abwägung zwischen Erklären und Schaden vermeiden sollten Verantwortlichkeiten frühzeitig geklärt und die Versorger:innen durch Angebote und klare Anweisungen unterstützt werden.

### **6.3.1.1. Tests**

Aufgrund des von Veronese und Barbagallo (2021) und den Ergebnissen von PanDemCare berichteten Unverständnisses und der Schwierigkeiten bei der Testung von MmD auf SARS-CoV-2 und der Infektionsgefahr „von außen“ sollte das Testprinzip überdacht werden und nicht primär MmD, sondern deren Versorger:innen und Besucher:innen vor Betreten der Einrichtungen getestet werden. Da sich Tests als ein sehr wichtiges Instrument zur Eindämmung des Infektionsgeschehens erwiesen haben und durch konsequentes Testen Therapien und körpernahe Versorgung gefördert, Besuche und gemeinsame Aktivitäten ermöglicht und damit negative Isolationseffekte für MmD abgemildert werden können, erscheint es bedenklich und ethisch fragwürdig, dass durch

bürokratische Unklarheiten und fehlende klare Ansagen Tests zwar frühzeitig verfügbar waren, aber nicht flächendeckend eingesetzt wurden. Der Staat sollte frühzeitig Klarheit über die Durchführung und Finanzierung der Tests schaffen und damit die Förderung von MmD nicht behindern.

### 6.3.1.2. Persönliche Schutzausrüstung

Das Tragen eines **MNS** wurde von Versorger:innen, v.a. von durchgängig präsenten und am meisten Zeit mit dem MNS arbeitenden PFP, als belastend und zeitlich herausfordernd empfunden. Die MNS waren zwar als Infektionsbarriere gedacht, erwiesen sich aber zugleich als Interaktionsbarriere (Hendricksen et al., 2022, Hackett et al., 2023). Smaling et al. (2022), Chirico et al. (2023) und Gil und Arroyo-Anlló (2021) berichteten bereits von einer erschwerten Wiedererkennung der Versorger:innen. Edelman et al. (2020), Hackett et al. (2023), Smaling et al. (2022), Hendricksen et al. (2022), Gil und Arroyo-Anlló (2021) und Kirkham et al. (2022) beschreiben durch MNS bedingte Probleme in der nonverbalen Kommunikation und Kirkham et al. (2022), Gil und Arroyo-Anlló (2021) und Smaling et al. (2022) in der verbalen Kommunikation. Smaling et al. (2022) und Gil und Arroyo-Anlló (2021) führen diese u.a. auf die für die MmD fehlende Emotionalität der MNS-tragenden Versorger:innen zurück. Dadurch, dass 93% der Kommunikation mit MmD non-verbal abläuft (Jootun and McGhee, 2011), hat dies weitreichende Auswirkungen. Gil und Arroyo-Anlló (2021), Hackett et al. (2023) und Chirico et al. (2023) berichten von NPS als Reaktion auf die MNS-tragenden Versorger:innen. Diese Berichte werden durch die Ergebnisse von PanDemCare gestützt und erfahren durch ihre erstmalige Beschreibung in Ursache, Vielfalt und Profundität eine besondere Bedeutung. Die Studienergebnisse von PanDemCare illustrieren eindrücklich, wie sehr Versorger:innen durch die durch MNS eingeschränkte Mimik in ihrem Zugang und Vertrauensaufbau zu den MmD und somit deren Versorgung eingeschränkt sind. Versorger:innen aller Berufsgruppen und Versorgungsformen berichteten von einer erschwerten Wiedererkennung durch die MNS und einer dadurch gehemmten Zugänglichkeit, Kommunikation und Versorgung der MmD. Der deutlich regelmäßigeren und konstanteren Kontakt in den WG erklärt, dass dort trotz des Tragens eines MNS ein höherer Wiedererkennungseffekt durch die MmD im Vergleich zu den in den Pflegeeinrichtungen tätigen PFP beobachtet werden konnte. Die übrigen Versorgerinnen sind aufgrund der unregelmäßigen Kontakte zu den MmD, vor allem für in ihrer Erkrankung fortgeschrittenere, größtenteils ohnehin fremd und ein Wiedererkennen ist eher die Ausnahme, durch den MNS jedoch noch

unwahrscheinlicher. Die Ergebnisse von PanDemCare zeigen, dass, insbesondere durch FFP2-Masken, verursachte akustische Kommunikationsprobleme und häufig komorbide Schwerhörigkeit (55–80 % (Gebhard and Mir, 2019)) von MmD die Kommunikation mit ihnen weiter einschränken. Die Versorger:innen berichteten, dass die Verwendung von MNS anstelle von FFP2-Masken in dieser Hinsicht hilfreich war, und dass dies daher umgesetzt werden sollte, wenn das Tragen einer Abdeckung erforderlich ist. Um ein adäquates akustisches Verständnis zu erreichen, mussten Versorger:innen teilweise das Wahren des Abstandes aufgeben. Das Einhalten von Abstand und das Tragen eines MNS kann beides zur gleichen Zeit nicht gewährleistet werden, weshalb diesbezüglich eine Priorisierung erfolgen sollte. Bei Wahren eines durchgängigen Mindestabstandes ist die Versorgung von MmD teilweise unmöglich, da PFP wie Therapeut:innen in ihrer Tätigkeit auf Körperkontakt angewiesen sind. Auch in PanDemCare interviewte Ärztinnen und Ärzte betonten die Relevanz von Körperkontakt in ihrer Versorgung von MmD. Um MmD weiterhin versorgen zu können, erscheint es sinnvoller, dies mit MNS (MNS haben sich in der Pandemie als sehr wirksame Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens erwiesen (Bagheri et al., 2021)), aber ohne Wahrung des Mindestabstands zu tun und negative Reaktionen auf die MNS in Kauf zu nehmen.

In PanDemCare benennen die Interviewten erstmals konkrete Lösungsansätze für die Herausforderungen, die durch MNS entstehen, sind aber in der Lösungsfindung durch Kontaktbeschränkungen eingeschränkt. Um das Wiedererkennen zu fördern, die Zugänglichkeit der MmD und somit die Kommunikation zu erleichtern, die Kontaktzeit zu verkürzen und die Infektionsgefahr einzugrenzen, ist es hilfreich, sich beim ersten Kontakt mit den MmD unter Einhaltung des Sicherheitsabstandes zu Beginn des Kontaktes zu demaskieren. Dies lässt sich als Implikation für die medizinische Versorgung von MmD in stationären Pflegeeinrichtungen und WG während der COVID-19-Pandemie und anderen Infektionsgeschehen aus den Studienergebnissen ableiten und wird durch die Berichte von Hackett et al. (2023) gestützt. Berührungen zur Beruhigung und Ermutigung zu Beginn eines Gespräches/einer Therapie, das Einräumen von ausreichend Zeit und der fast übertriebene Einsatz von Gesichtsausdrücken können die Kommunikation und Zugänglichkeit der MmD weiter erleichtern (Jootun and McGhee, 2011) und sollten in Zukunft bewusst und gezielt eingesetzt werden. Auch in PanDemCare berichteten Versorger:innen, aufgrund der Hemmnisse durch die MNS verstärkt über die Augen kommuniziert und ausgeprägter gestikuliert zu haben. Die Studienergebnisse und die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (2020) schlagen die Verwendung von Visieren und Interviewte die Verwendung von transparenten MNS oder das Tragen von Bildern auf den MNS oder Kitteln, die das Gesicht der Versorger:innen ohne MNS zeigen, vor. Die Anwesenheit bekannter Gesichter erleichtert den Zugang und den

Vertrauensaufbau zu den MmD und macht den Vorteil von WG sichtbar, so die Ergebnisse von PanDemCare. Wenn Angehörigenbesuche eingeschränkt sind, ist es daher empfehlenswert, Ärztinnen und Ärzte und Therapeut:innen beim Erstkontakt mit MmD von PFP begleiten zu lassen, auch wenn dies zunächst die persönliche Belastung und das Übertragungsrisiko zu erhöhen scheint. Wenn dadurch jedoch die Zugänglichkeit und der Vertrauensaufbau erleichtert und damit die Kontaktzeit verkürzt werden kann, scheint beides durch eine solche Maßnahme reduziert werden zu können. Dies kann auch begünstigen, dass in Zeiten von Besuchseinschränkungen durch die alltägliche enge Begleitung der PFP bei Arzt- und Therapiebesuchen wesentliche therapeutische Elemente von diesen übernommen werden können. Ist die personelle Konstanz und damit die Vertrautheit jedoch nicht gegeben, ist diese Maßnahme nicht sinnvoll und es scheint keine Alternative zur Angehörigenbegleitung zu geben. Sie kann daher ggf. nur in WG eine sinnvolle Option darstellen.

### **6.3.1.3. Kontaktbeschränkungen**

Zwar sind die empfohlenen Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens in verschiedenen Ländern ähnlich (Burns et al., 2021), jedoch werden Unterschiede in dem Ausmaß der Umsetzung der Kontaktbeschränkungen zwischen verschiedenen Einrichtungen deutlich.

#### **6.3.1.3.1. Zugangsbeschränkungen für Angehörige**

Die Rolle der Angehörigen in der Versorgung von MmD wurde von Shum et al. (2020), Shea et al. (2020) und Hackett et al. (2023) bereits thematisiert, ihre Wichtigkeit erfährt jedoch, ebenso wie die Auswirkungen der sie ausschließenden Besuchseinschränkungen für MmD und ihre Versorger:innen, in PanDemCare eine besondere Betonung.

Für die Versorger:innen bedeuteten sie durch die mangelnde Unterstützung durch die Angehörigen eine erhöhte Arbeitsbelastung (berichtet von Smaling et al. (2022), Hackett et al. (2023) und von Interviewten aller Berufsgruppen) und Schwierigkeiten im Zugang und in der Versorgung von MmD. Versorger:innen benannten, zusätzlich zu dem direkten Wirken der Angehörigen in der Versorgung der MmD, sie und ihr Vertrauen u.a. als

wichtig für das Treffen wichtiger Entscheidungen. Erleichternd wirkte, wenn die MmD bereits seit langer Zeit betreut wurden und ihre Wünsche bekannt waren (Hendricksen et al., 2022). Da in WG die Bewohner:innen enger betreut werden, thematisierten dort tätige PFP seltener Zugangsprobleme zu den MmD und Probleme in der Entscheidungsfindung aufgrund der Abwesenheit der Angehörigen. Sie stellten durch ihre Vertrautheit und biografischen Kenntnisse für andere Versorger:innen eine überbrückende und erleichternde Komponente im Zugang zu den MmD dar. Die dafür notwendige personelle Konstanz war v.a. in Pflegeeinrichtungen während der COVID-19-Pandemie durch den vermehrten Einsatz von Zeitarbeitskräften nicht gewährleistet und sollte zukünftig unbedingt aktiv gefördert werden.

MmD sind in besonderer Weise auf ihre Angehörigen, die sich um sie kümmern und oftmals ihre zentralen und einzigen sozialen Kontakte darstellen, angewiesen. Die Ergebnisse von PanDemCare und Smaling et al. (2022) schildern, dass leicht bis moderater an Demenz Erkrankte aufgrund ihres größeren Verständnisses besonders stark durch die Besuchseinschränkungen der Angehörigen belastet und bei ihnen Schuldgefühle beobachtet wurden. Da MmD im fortgeschrittenen Stadium ihre Gefühle jedoch anders und ggf. subtiler zeigen und die emotionale Belastung ähnlich empfinden können, auch wenn sie diese wegen fehlender kognitiver Ressourcen und sprachlicher Fähigkeiten nicht direkt artikulieren können, ist eine Differenzierung problematisch. Ihre Gefühle und Bedürfnisse werden von Versorger:innen leicht übersehen (Phinney, 2002). Um diese dennoch erkennen und darauf reagieren zu können, ist die Qualifikation des Personals und die persönliche Beziehung zu den Bewohner:innen entscheidend. Versorger:innen sollten durch Schulungen für die Einschränkungen und Bedürfnisse der MmD sensibilisiert werden und langfristig eine möglichst persönliche Beziehung zu den MmD aufbauen. Sie sollten diese Einschränkungen und Bedürfnisse sorgfältig beobachten, regelmäßig evaluieren und individuell berücksichtigen und die Bedürfnisse fördern. Trotz Besuchseinschränkungen sollten die Versorger:innen den Kontakt und die Zusammenarbeit mit den Angehörigen aufrechterhalten und sich regelmäßig mit diesen austauschen.

Eine Möglichkeit, diesen Austausch zu fördern und den MmD Fürsorge zukommen zu lassen und ihre Lebensqualität zu verbessern, ohne sie einem erhöhten Infektionsrisiko auszusetzen, ist der Einsatz von Technologien zur Kommunikation. Bolt et al. (2021), Edelman et al. (2020), Brown et al. (2020), Prohater et al. (2021), Veronese und Barbagallo (2021), Hoel et al. (2022), Hendricksen et al. (2022), Chirico et al. (2023) und Halek et al. (2020) schlagen die vermehrte telemedizinische Versorgung von MmD während der COVID-19-Pandemie vor, gehen jedoch nur vereinzelt auf die praktischen

Schwierigkeiten bei der Umsetzung ein. Diese werden in ihrem Ausmaß erst in PanDemCare deutlich und lagen in fehlenden personellen und technischen Ressourcen und Vertrautheit mit den Technologien (Chirico et al., 2023), dem Alter (Hoel et al., 2022), den kognitiven Einschränkungen (Chirico et al., 2023, Hackett et al., 2023) und der Abhängigkeit von begleitenden, vertrauten und telemedizinisch anleitenden Personen. Chirico et al. (2023), Hackett et al. (2023) und Kim et al. (2017) schränken ein, dass Telemedizin nur für Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz eine ernstzunehmende Rolle spielen kann. In der direkten Versorgung von MmD scheint die Telemedizin während der Pandemie kaum eine Rolle gespielt zu haben und wurde nur auf einer anderen Ebene eingesetzt, die MmD nicht aktiv einbezieht. Wichtig und hilfreich kann die telemedizinische Kommunikation zwischen den MmD und ihren Angehörigen (Kazawa et al., 2022) und zwischen den Versorger:innen und Angehörigen (Chirico et al., 2023, Kazawa et al., 2022) sein. PanDemCare zeigt Unterschiede in der Nutzung von Telemedizin zwischen den verschiedenen Berufsgruppen auf. In der direkten Pflege von MmD und deren physiotherapeutischer Versorgung scheint Telemedizin ohnehin keine Rolle zu spielen und eine Umsetzung ist schwer vorstellbar. Da die pflegerische Grundversorgung durchgehend gewährleistet war, sahen sich die PFP nicht gezwungen, nach alternativen telemedizinischen Kommunikationswegen zu suchen. Ärztinnen und Ärzte sowie ET, vor allem diejenigen, die in Pflegeeinrichtungen tätig sind, berichteten hingegen, dass sie während der Pandemie vermehrt auf Telemedizin zurückgegriffen haben. Einschränkend berichteten ET, dass der Körperkontakt und das Spüren des Tonus fehlten, um den Zustand der MmD adäquat beurteilen zu können. Telemedizinische Kommunikationswege können zwar die negativen Auswirkungen von Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens teilweise kompensieren (Hendricksen et al., 2022) und die Lebensqualität von MmD verbessern, sie können aber allenfalls als temporäre Teillösung in der Kommunikation mit MmD angesehen werden (Chirico et al., 2023, Hackett et al., 2023), die die Notwendigkeit des physischen Kontakts (Chirico et al., 2023) und der engen Beziehung und Interaktion mit der Familie, die ein zentrales Element der Lebensqualität (Halek et al., 2020) von MmD darstellt, nicht ausreichend kompensieren kann. Dennoch sollte verstärkt auf den Einsatz von telemedizinischen Kommunikationswegen in der Versorgung von MmD (insbesondere zwischen Versorger:innen und Angehörigen) gesetzt werden und eine kontinuierliche Förderung dieser Angebote erfolgen (Chirico et al., 2023). Die telemedizinische Kommunikation zwischen MmD und ihren Angehörigen stellt bei leicht bis mittelschwer Erkrankten eine sinnvolle Ergänzung dar, erscheint aber bei schwer Erkrankten nicht sinnvoll. Um den telemedizinischen Barrieren teilweise entgegenzuwirken, sind große Bildschirmgrößen notwendig (Chirico et al., 2023, Hackett et al., 2023) und es sollten personelle und technische Ressourcen

geschaffen und Schulungen durchgeführt werden. Innovationen in der Entwicklung und Förderung demenzspezifischer telemedizinischer Kommunikationswege (Hoel et al., 2022) und verstärkte Forschung auf diesem Gebiet sind dringend erforderlich. Insbesondere qualitative Forschungsprojekte können dazu beitragen, die vielfältigen Herausforderungen von MmD mit Telemedizin umfassend zu diskutieren, aufzuarbeiten und Lösungen zu finden.

Um Lebensfreude und Lebensqualität, die bei der nicht heilbaren Demenzerkrankung Vorrang vor Lebensverlängerung haben sollten, bestmöglich zu erhalten und zu fördern und eine umfassende Versorgung der MmD zu gewährleisten, müssen Angehörigenbesuche ermöglicht werden. Frühzeitige Tests und die Koordination von Besuchen und Vernetzung der Angehörigen hoben Interviewte als besonders wichtig und hilfreich hervor. Zentral ist die klare Kommunikation der Möglichkeiten mit den Angehörigen und die gemeinsame Suche nach Lösungen, die das Verständnis der Angehörigen und den gegenseitigen Austausch fördern und damit die Koordination der Besuche und deren Ablauf erleichtern können. Von in PanDemCare interviewten Versorger:innen positiv bewertet wurde das Ermöglichen von Angehörigenbesuchen außerhalb der Einrichtung in sogenannten Besucher-Containern, im Freien oder als Fensterbesuche. Solche Besuche halfen zwar den Angehörigen (Hackett et al., 2023), waren insgesamt aber nur teilweise erfolgreich, sorgten bei den MmD für Verwirrung (Hackett et al., 2023) und schränkten sie in ihrer Taktilität (Chirico et al., 2023) und somit ihrer bevorzugten Form der Kommunikation ein (Hackett et al., 2023). Insgesamt konnten sie den physischen Kontakt normaler Angehörigenbesuche nicht vollständig ersetzen (Chirico et al., 2023, Hackett et al., 2023). Projekte, die Konzepte für für alle Seiten möglichst gewinnbringende Angehörigenbesuche entwickeln, sind wünschenswert.

Das fehlende Verständnis über die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens seitens der Angehörigen, die teilweise trotz der Verbote die Einrichtung betraten (so berichten Smaling et al. (2022) und in PanDemCare Interviewte), scheint insbesondere in Pflegeeinrichtungen tätige PFP, emotional und zeitlich belastet zu haben. Dort ist die Beziehung zu den Angehörigen in der Regel anonym und die zeitliche Belastung durch die Angehörigen höher als in WG. Erstmals wurden durch Interviewte positive Aspekte der Besuchseinschränkungen der Angehörigen und konkrete Lösungsansätze, um der Belastung durch Angehörige zu begegnen, beschrieben. Für die PFP haben sie die Kontrolle und den Druck durch die Angehörigen reduziert (wobei sich die Abhängigkeit der Angehörigen von den PFP erhöhte (Hendricksen et al., 2022)), die MmD haben sie

stärker in den Mittelpunkt der Versorgung gerückt. MmD und ihr Menschsein mit den dazugehörigen Einzigartigkeiten in den Mittelpunkt zu stellen, nachzuvollziehen und individuell zu fördern und ihre seelischen Bedürfnisse zu befriedigen ist das zentrale Ziel personenzentrierter Pflege (Wagner). Dafür ist die gute persönliche Beziehung und das genaue Kennen der Bewohner:innen (Fazio et al., 2018, Terada et al., 2013) und das angemessene Agieren und Kommunizieren wichtig. Schulungen fördern diese Haltung (Terada et al., 2013) und sollten durchgeführt werden. Eine personenzentrierte Pflege steigert die Lebensqualität (Fazio et al., 2018, Terada et al., 2013, Kim and Park, 2017, Ballard et al., 2018) und den Selbstwert (Fazio et al., 2018) der MmD und hat positive Auswirkungen auf Stimmung (Fazio et al., 2018), Agitation (Fazio et al., 2018, Kim and Park, 2017, Ballard et al., 2018) und herausforderndes Verhalten (Fazio et al., 2018), NPS (Kim and Park, 2017, Ballard et al., 2018), Schlaf (Fazio et al., 2018), Depression (Kim and Park, 2017) und senkt die psychopharmakologische Medikation (Fazio et al., 2018). Der Effekt ist umso höher, je personen-zentrierter die Versorgung ist (Terada et al., 2013), je individualisierter die Aktivitäten sind und haben einen höheren Effekt auf moderater an Demenz Erkrankte (Kim and Park, 2017). Da sich eine personenzentrierte Versorgung positiv auf direktem Wege auf die Versorger:innen (Fazio et al., 2018), auf die MmD und ihr Verhalten und somit auf ihre Versorgung auswirkt, sollte sie grundsätzlich gefördert und auch in dynamischen Pandemiezeiten nicht vernachlässigt werden.

Um die zeitliche und emotionale Belastung der PFP zu reduzieren, ihnen die subjektiv von den Angehörigen auferlegte Verantwortung für die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens zu nehmen und einen kontinuierlichen Austausch mit ihnen zu fördern, könnten aktuelle behördliche Vorgaben und deren Umsetzung zunächst intern im Einrichtungsteam diskutiert und die resultierenden Informationen und Beschlüsse gebündelt, beispielsweise über ein Portal, per Mail, in vorab vereinbarten und zeitlich begrenzten persönlichen Gesprächen oder Angehörigenabenden (die in einer solch dynamischen Situation ggf. regelmäßiger als normalerweise stattfinden sollten und bei denen idealerweise Angehörige, bzw. deren Vertreter:innen, PFP und die Einrichtungsleitungen und ggf. behördliche Vertreter:innen anwesend sind) direkt an Angehörige weitergegeben und gemeinsam mit diesen diskutiert werden. Angehörige könnten angeregt werden, sich Gedanken über konstruktive Verbesserungsvorschläge zu machen und ihre Bedenken, Wünsche und Ideen zu äußern. Es erscheint wichtig, dass die Einrichtungen ihrerseits im Vorfeld klar signalisieren, was unumstößliche und unstrittige behördliche Vorgaben sind, um unnötige Diskussionen und zusätzliche Belastungen zu vermeiden. Ein solches Format könnte dazu beitragen, Unverständnis und Unsicherheit bei Angehörigen abzubauen, das Vertrauen in das Personal zu stärken und die Akzeptanz von Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens bei den Angehörigen zu

erhöhen. Die Vernetzung der Angehörigen untereinander könnte dazu beitragen, die Besuchshäufigkeit von MmD zu erhöhen, indem sich Angehörige verschiedener Bewohner:innen zusammenschließen und beim Besuch ihrer demenzkranken Angehörigen auch die der anderen besuchen, so der Vorschlag der Interviewten. Sie weisen darauf hin, dass es gerade für Menschen mit fortgeschrittener Demenz nicht so wichtig ist, wer kommt (sie können ihre Angehörigen oft nicht erkennen), sondern dass überhaupt jemand kommt und dass die Besuche regelmäßig stattfinden.

Die Rolle der Angehörigen in der Versorgung von MmD sollte aufgrund der ambivalenten Positionierungen über die Besuchseinschränkungen und des bedeutenden unterstützenden Potentials der Angehörigen grundsätzlich überdacht und diskutiert werden. Dafür ist qualitative Forschung als Grundlage unabdingbar. Die Ergebnisse von PanDemCare lassen vermuten, dass bei Angehörigen generell zwischen die Versorgung unterstützenden und hemmenden Angehörigen unterschieden werden kann. Um das Pendel in eine positive Richtung ausschlagen zu lassen und das Potential der Unterstützung durch Angehörige auszuschöpfen, sollte eine engere Kommunikation zwischen Angehörigen und Versorger:innen sowie eine „Schulung“ der Versorger:innen in der Kommunikation mit Angehörigen erfolgen. Dazu sollten durch qualitative Forschungsprojekte Leitfäden entwickelt werden. Darüber hinaus erscheint es sinnvoll, Angehörige über ihre Rolle in der Versorgung von Menschen mit Demenz zu sensibilisieren und diese gemeinsam zu diskutieren. Die im Rahmen von PanDemCare Interviewten betonten, dass den Angehörigen transparent und ehrlich kommuniziert werden sollte, wie sie sich unterstützend in die Versorgung von MmD einbringen können und wodurch sie diese behindern. Da gerade die Kommunikation der hemmenden Faktoren von den Angehörigen schnell als Kritik verstanden werden könnte, sollte ihnen ihre Relevanz und ihr Potenzial in der Versorgung von MmD verdeutlicht werden. Dies würde vermutlich nicht nur ihre Motivation und Gesprächsbereitschaft erhöhen, sondern hätte auch den allgemein positiven Effekt, dass sie ihre demenzkranken Angehörigen häufiger besuchen würden, was sich für alle Seiten positiv auswirken würde. Es wäre wünschenswert, dass diese offene und ehrliche Kommunikation auch in umgekehrter Richtung stattfindet. Angehörige sollten klar kommunizieren, was sie von den Versorger:innen erwarten und was ihnen bei der Gestaltung der Versorgung ihrer Angehörigen mit Demenz besonders wichtig ist und was weniger wichtig ist, um ihre Zufriedenheit und die Belastung des Personals und den subjektiv empfundenen Druck positiv zu beeinflussen. Diese Informationen sollten schriftlich festgehalten werden, so dass auch ersatzweise einspringende Versorger:innen darauf Zugriff haben.

### 6.3.1.3.2. Zugangsbeschränkungen für Therapeut:innen

In fast allen Einrichtungen und in vielen Ländern wurde der Zugang für Externe (d.h. Angehörige und alle Versorger:innen außer PFP, wobei Ärztinnen und Ärzte oft eine Ausnahme darstellten) zu den Einrichtungen zeitweise eingeschränkt, wobei sich die Regelungen in Deutschland zwischen den Bundesländern unterschieden (Burns et al., 2021). Dass die Ergebnisse von PanDemCare von Einrichtungen berichten, in denen die therapeutische Versorgung durchgängig aufrechterhalten wurde, verdeutlicht die Uneinheitlichkeit der Regelungen bzw. deren Umsetzung. Als wesentliche Hindernisse im Zugang zu den Einrichtungen wurden die zum Teil schwierige Kommunikation mit der Einrichtungsleitung, ihre Angst vor einer Virustransmission und die Definition als „Externe“ genannt. Sie diene als Rechtfertigungsgrund für die Einschränkung des therapeutischen Zugangs zu den Einrichtungen. Hier bedarf es einer anderen Formulierung, um undifferenzierte Besuchsverbote zu vermeiden. Es bedarf einer frühen und eindeutigen Benennung der Therapeut:innen als systemrelevant und einer klaren Anweisung an die Einrichtungen, die therapeutische Versorgung der MmD aufrechtzuerhalten. Therapeut:innen sollte bei unbestätigten Verdachtsfällen der Zugang zu den Einrichtungen nicht gänzlich verwehrt bleiben. Die Ergebnisse von PanDemCare beleuchten detailliert die Auswirkungen von Therapieunterbrechungen für die MmD, die zu Unterversorgung und kognitivem und körperlichem Abbau führen (Kapitel 6.3.2), und erstmals auch für die Versorger:innen, die die Einschränkung ihrer Besuche als ihre größte Herausforderung nannten. Die meisten Therapien konnten aufgrund mangelnden Knowhows und fehlender zeitlicher Ressourcen nicht von PFP übernommen werden. Es wäre wünschenswert, dass Versorger:innen und Angehörige darin geschult werden, grundlegende therapeutische Elemente in den Versorgungsalltag zu integrieren und die MmD kontinuierlich zu fördern, was die negativen Auswirkungen fehlender Therapien während der Infektionsgeschehen abmildern, aber auch generell durch eine regelmäßige Förderung positive Auswirkungen haben könnte. Gut durch PFP umsetzbar waren die Stimulation von Körperwahrnehmung und basaler physischer Aktivitäten, wofür die materiellen Ressourcen bereitgestellt werden sollten.

Therapeut:innen nannten als emotionale Belastung, um die Vermeidbarkeit des Abbaus bei adäquater therapeutischer Versorgung zu wissen, gleichzeitig aber zuzusehen zu müssen, wie die MmD langsam „verfall[en]“ (*PT 2, Pflegeeinrichtung A, 162*). Der erschwerte Zugang zu den Einrichtungen, die Ungewissheit und Sorgen und die durch die Pandemie und die Kompensation negativer Auswirkungen weiter erhöhte Arbeitslast (Halek et al., 2020) belasteten Versorger:innen weiterhin. Für sie (wie auch für die MmD)

sollten niederschwellige, psychologische Unterstützungsangebote geschaffen (Wang et al., 2020) und die Auswirkungen der Pandemie auf sie umfassend untersucht und aufgearbeitet werden. Dies wurde jedoch in vielen Fällen durch die Pandemie erschwert und psychosoziale Interventionen durch die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens eingeschränkt (Brown et al., 2020, Zimmerman et al., 2022).

Die Wichtigkeit therapeutischer Behandlung bei MmD ist indiskutabel und es erscheint grob fahrlässig, Therapeut:innen so lange den Zugang zu den Einrichtungen zu verwehren und damit schwerwiegende und aufgrund der chronischen Progredienz der Erkrankung vermutlich irreversible Auswirkungen auf die MmD provoziert zu haben - erst recht, als PSA und Tests zur Verfügung standen. Es ist nicht klar ersichtlich, dass dies das Infektionsrisiko signifikant erhöht und deren Einschränkung daher schwer nachzuvollziehen. Seelsorge und der psychologische und therapeutische Zugang müssen auch in Pandemiezeiten gewährleistet werden; und Therapeut:innen sind mit Ärztinnen und Ärzten und Pflegenden gleichzustellen (Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, 2020). Anderen Versorger:innen scheint die Arbeit der ET nicht ausreichend bewusst zu sein. Diesbezüglich sollte Klarheit geschafft werden (die COVID-19-Pandemie scheint in diesem Punkt förderlich gewesen zu sein), was mit positiven Auswirkungen für die MmD verbunden wäre. Interviewte Ärztinnen und Ärzte berichteten, seitdem mehr Ergotherapie zu verschreiben.

Da sich die grundlegende Herangehensweise von Therapeut:innen an die aktuelle Situation und Ressourcen der MmD orientiert, hat sie sich durch die COVID-19-Pandemie zwar nicht grundlegend verändert, im Detail jedoch schon. Aufgrund des verschlechterten Gesundheitszustandes der MmD mussten Therapeut:innen grundlegendere Förderungsangebote schaffen, wie z.B. das vermehrte Wahrnehmungstraining mittels Vibration oder basaler Stimulation und der gezielte Einsatz von Reizen, Körperkontakt und Massagen. Therapeut:innen sollten ausgebildet werden, ihre Ansätze entsprechend den aktuellen Ressourcen und dem Gesundheitszustand der Menschen mit Demenz anzupassen. Die PSA hat die therapeutische Versorgung der MmD erschwert (Kapitel 6.3.1.2). Fehlende therapeutische Elemente benannten Versorger:innen mit dem Singen und fehlenden gruppentherapeutischen Angeboten. Als therapeutisches Element sollte das Singen durchgängig gewährt werden. Einzeltherapien sollten als Ersatz für Gruppenangebote während Infektionsgeschehen in Betracht gezogen werden. Vor allem ergotherapeutische Gruppenangebote wurden durch Einzeltherapien ersetzt (in der Physiotherapie finden i.d.R. keine Gruppentherapien statt). Dies ermöglicht eine stärkere Fokussierung auf die individuellen Bedürfnisse der MmD. Dennoch sollte die Möglichkeit von Gruppentherapien, die zur Lebensqualität der MmD beitragen, vielfältigere Elemente

ansprechen und Therapeut:innen die Möglichkeit geben, mehrere MmD gleichzeitig zu behandeln, kontinuierlich gewährleistet sein und wenn überhaupt für eine begrenzte Zeit eingeschränkt werden.

### **6.3.1.3.3. Zugangsbeschränkungen für Ärztinnen und Ärzte**

Ärztinnen und Ärzte begründeten, dass sich ihre grundlegende Herangehensweise und Therapieziele in der Versorgung von MmD während der COVID-19-Pandemie ebenfalls nicht wesentlich verändert hat, damit, dass ihr Zugang zu den Einrichtungen durchgängig gewährleistet wurde und sie weiterhin Anamnese, Diagnostik und Therapie durchführen konnten. Im Detail hat sich die Versorgung jedoch verändert und ist aufgrund des Unverständnisses der MmD und der PSA zeitaufwändiger geworden. Visiten sind aufgrund des Pandemiegeschehens, aber auch aufgrund der Hemmnisse mit der PSA, seltener und distanzierter geworden und vermehrt telefonisch erfolgt. Ärztinnen und Ärzte gestalteten aufgrund des Infektionsrisikos die körperliche Untersuchung kürzer. Die (Fremd-)Anamnese und die Beurteilung von Verläufen gewannen aufgrund des dynamischen Infektionsgeschehens und des Ressourcenabbaus, der die Kommunikation mit den MmD weiter erschwerte, an zusätzlicher Bedeutung. In der Fremdanamnese und dem verlässlichen Berichten des dynamischen Zustandes der MmD verdeutlichen die Ergebnisse von PanDemCare klar, dass Ärztinnen und Ärzte auf die personelle Qualifikation und Konstanz und das enge Belgeiten und Kennen der MmD durch die PFP und deren Motivation angewiesen sind. Ihre Versorgung hat sich während der COVID-19-Pandemie durch den hohen Personalausfall und den vermehrten Einsatz von teilweise unqualifizierten Zeitarbeitskräften erschwert und scheint in WG, wo eine familiärere Atmosphäre herrscht und intensiver mit den Bewohner:innen zusammengelebt, gekocht und gegessen wird, und die Konstanz und Vertrautheit der PFP wahrscheinlich höher sind, weniger präsent gewesen zu sein. Die Qualifikation der PFP und die Kommunikation und eine enge Zusammenarbeit mit einem kontinuierlichen Austausch zwischen Ärztinnen und Ärzten und PFP ist entscheidend und sollte aktiv gefördert werden.

Interviewte Ärztinnen und Ärzte bewerteten als positiv für die MmD, dass sich die Schwelle für Diagnostik und Krankenhauseinweisungen nach oben verschoben hat. Die plötzlichen Umfeldveränderungen durch bei Demenz häufige (Lehmann et al., 2018) und inadäquate (Allers and Hoffmann, 2018) Krankenhauseinweisungen und die dort oft fehlende demenzspezifische Qualifikation der Versorger:innen können bei den diesbezüglich sensiblen MmD Stress auslösen und sich damit negativ auf ihren Zustand auswirken,

den kognitiven Abbau beschleunigen (James et al., 2019, Mathews et al., 2014) und die Mortalität erhöhen (Mathews et al., 2014, Lehmann et al., 2018), ohne dabei den Outcome wesentlich zu verbessern. Das Krankenhauspersonal sollte präventiv im Umgang mit den MmD geschult werden (Galvin et al., 2010) und dabei unterstützt werden, Veränderungen im Alltag abzufedern und Normalität zu schaffen (Galvin et al., 2010). Im Rahmen von PanDemCare Interviewte sowie Allers und Hoffmann (2018) fordern eine Debatte über die angemessene Hospitalisierung von MmD. Allers und Hoffmann (2018) plädieren für eine palliative Versorgung, die Krankenhauseinweisungen reduzieren und die Lebensqualität von MmD verbessern würde. Im Rahmen von PanDemCare Interviewte schlagen eine palliative Behandlung COVID-19-infizierter MmD vor.

#### **6.3.1.3.4. Kontaktbeschränkungen für Menschen mit Demenz**

Wie weitreichend interne Kontaktbeschränkungen wie die Trennung von Wohnbereichen (in dieser Studie erstmals ausführlich erörtert), das Halten von Abstand untereinander und die Unterbindung von Gruppengeschehen und -therapien, waren, scheint v.a. von der Versorgungsform abzuhängen und in WG weniger ausgeprägt als in Pflegeeinrichtungen gewesen zu sein. Dort waren Gruppenaktivitäten weniger stark eingeschränkt, sodass nur in Pflegeeinrichtungen tätige PFP von fehlenden Gruppenaktivitäten als einschränkend für ihre Versorgung berichteten und dort stärkere Auswirkungen auf die psychische und physische Gesundheit von MmD beobachtet wurden. Sowohl Smaling et al. (2022), Bolt et al. (2021), Liddell et al. (2021), Hoel et al. (2022), Chirico et al. (2023) und Manca et al. (2020) als auch die Ergebnisse von PanDemCare betonen die zentrale Bedeutung von sozialen Interaktionen und Körperkontakt (Chirico et al., 2023) für die MmD und deuten auf die positiven Aspekte von Gemeinschaftsunterbringungen für die psychische und physische Gesundheit der MmD hin. Die Kontaktbeschränkungen hemmen diese Vorteile erheblich (Parekh de Campos and Daniels, 2021). Es ist dringend notwendig, Beschäftigungs- und Förderangebote für MmD zu schaffen und ein gewisses Maß an sozialer Interaktion und Körperkontakt zu ermöglichen. Die weitreichenden Folgen des fehlenden Körperkontakts, der für MmD überlebenswichtige und existenzielle Funktionen erfüllt (Halek et al., 2020), und die Schwierigkeiten, diesen zu kompensieren, werden durch die ängstlichen Reaktionen der MmD auf den wieder möglichen Körperkontakt deutlich. Die positiven Aspekte der Gruppenaktivitäten für die Therapeut:innen und die Bedeutung der Schaffung von Routine, eines strukturierten Tagesablaufs und eines stabilen Umfeldes wird von den Interviewten hervorgehoben. Die Bedeutung der

sozialen Interaktion und des routinierten, gemeinsamen Tagesablaufs wird von Regulatoren leicht übersehen, und Versorger:innen werden durch Bedenken hinsichtlich der Diskussion mit der Leitung von Pflegeeinrichtungen über Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens und durch die Angst vor den Konsequenzen, wenn sie diese Maßnahmen als nicht durchführbar erachten, gehemmt (Hackett et al., 2023). Die Vorstellungen darüber unterscheiden sich zwischen den verschiedenen Akteurinnen und Akteuren und es sind mehr Vertrauen und Zusammenarbeit erforderlich (Hackett et al., 2023), die geschaffen werden müssen, was eine personelle Konstanz erfordert und die förderlichen Strukturen der WG abermals unterstreicht.

Die Abstandsmaßnahmen stellten auf verschiedenen Ebenen Herausforderungen in der Versorgung der MmD dar. Die Ergebnisse von PanDemCare verdeutlichen, dass Abstand halten nicht nur für MmD problematisch bis unmöglich ist; sondern auch für Versorger:innen in ihrer Versorgung (Brown et al., 2020). Die Zugänglichkeit der MmD und deren Versorgung wird durch den fehlenden Körperkontakt erschwert. Qualifizierte und vertraute PFP mit biografischem und anekdotischem Wissen über die Bewohner:innen, einer empathischen Grundhaltung und der Integration von freudvollen Elementen können helfen, den Mangel an Zuwendung und Lebensqualität durch Abstandsgebote und den erschwerten Zugang zu MmD zu überbrücken. Auch in Zukunft könnte es hilfreich sein, eine Biografie jedes Bewohners/jeder Bewohnerin zu erstellen, zu der alle Versorger:innen, auch die Vertretungskräfte, Zugriff haben. Interviewte berichteten, als Reaktion bewusst körpernäher zu arbeiten. Dies kann zwar das Übertragungsrisiko erhöhen, wenn dadurch aber der Zugang erleichtert und die Kontaktzeit verkürzt wird, kann sich dies positiv auf das Übertragungsrisiko auswirken. Die Studienergebnisse verdeutlichen, dass der aufgrund der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens reduzierte Körperkontakt nicht ersetzt werden kann. Daher ist es umso wichtiger, die körperliche Nähe und das Aufmerksamkeitsgefühl auf anderer Weise zu vermitteln. Dazu ist eine gute Kommunikation sowie die Integration kleiner Gesten der Zuwendung und das Schaffens einer Atmosphäre, in der sich die MmD wohl fühlen, z.B. durch Kuscheltiere, Puppen, Lieblingssessen etc. hilfreich. Dessen positive Auswirkungen auf die Zugänglichkeit und die Versorgung der MmD heben Interviewte hervor.

Um das Infektionsrisiko einzugrenzen, wurden die Wohnbereiche untereinander getrennt und die Versorger:innen einzelnen Wohnbereichen fest zugeordnet. Dies trug auch dazu bei, dass soziale Interaktionen trotz Kontaktbeschränkungen in gewissem Umfang aufrechterhalten werden konnten und die personenzentrierte Pflege gefördert wurde. Das Personal sollte daher dauerhaft bestimmten Bereichen zugeordnet werden (Halek et al., 2020). Um einen Mittelweg zwischen dem bestmöglichen Erhalt der Lebensqualität und

der Förderung von MmD einerseits und dem Schutz vor Infektionen andererseits zu finden, wäre es denkbar, die Einrichtungen bei Infektionsgeschehen in zwei grundsätzliche Bereiche zu unterteilen. In einem Bereich könnten die Bewohner:innen untereinander Kontakt haben, sie (ähnlich wie in WG) wie ein Haushalt behandelt werden und auf interaktionsbeschränkende Maßnahmen zwischen den Bewohner:innen weitgehend verzichtet werden, jedoch Angehörigenbesuche in infektionsdynamisch problematischen Situationen unterbunden werden. In dem anderen Bereich wären Angehörigenbesuche ermöglicht, die Bewohner:innen untereinander jedoch in einem infektionsdynamischen Geschehen strikt isoliert und damit das Übertragungsrisiko untereinander minimiert. Es verbleiben jedoch die Versorger:innen als Infektionsquelle mit dem größten Infektionsrisiko (Burns et al., 2021, Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, 2020) (kann aber durch systematisches Screening wirksam eingegrenzt werden) und bisher ungelöste Schwierigkeiten in der Quarantäne der Bewohner:innen untereinander. Die Sinnhaftigkeit der Isolation innerhalb eines Bereiches ist ohnehin fraglich, insbesondere, wenn ihre Umsetzung bei MmD unmöglich ist und sie über die Versorger:innen ohnehin indirekt miteinander in Kontakt stehen und somit einem Übertragungsrisiko ausgesetzt sind, ohnehin angezweifelt werden. Beide Szenarien könnten die beschriebenen negative Isolationseffekte abmildern. Im fortgeschritteneren Demenzstadium, wo Angehörige ggf. nicht als solche wiedererkannt werden (Hackett et al., 2023), erscheint die Ermöglichung von Gruppeninteraktionen und damit die Förderung kognitiver und physischer Fähigkeiten reinen Angehörigenbesuchen überlegen, zumal der Kontakt untereinander deutlich reger und die Kontaktzeit länger sein wird als bei Angehörigenbesuchen. Eine dritte Möglichkeit mit sowohl eingeschränkten Angehörigenbesuchen als auch eingeschränktem Kontakt untereinander, wie es in den meisten Einrichtungen während der CO-VID-19-Pandemie praktiziert wurde, wäre ebenfalls diskutabel. Die Angehörigen könnten, wünschenswerterweise gemeinsam mit den MmD, entscheiden, was ihnen wichtiger ist: somatischer Infektionsschutz oder Lebensqualität und psychische Integrität. Hundertprozentiger Infektionsschutz, aber auch vollständige psychische Integrität und uneingeschränkte Lebensqualität können in keinem der Szenarien in einem dynamischen Infektionsgeschehen gleichzeitig gewährleistet werden. Die Szenarien sollten in Interventionsstudien hinsichtlich ihrer Auswirkungen auf das Infektionsrisiko und die MmD untersucht werden.

### 6.3.1.3.5. Quarantänemaßnahmen

Die Ergebnisse von Liddell et al. (2021), Manca et al. (2020), Brown et al. (2020) und von PanDemCare berichten, dass MmD vermehrt mit „harten“ Isolationsstrategien (Kohortenbildung/Bereichstrennung, Verlegung der Bewohner:innen, physische/medikamentöse) isoliert wurden, da „weiche“ Isolationsstrategien (wiederholtes Erklären, Adressieren unbefriedigter Bedürfnisse, Willen der Bewohner:innen, in ihr Zimmer zu bleiben, erhöhen) aufgrund der kognitiven Einschränkungen oft keine zuverlässige Sicherheit boten. Der Einsatz „harter“ Isolationsstrategien ist ethisch fragwürdig und sollte erst nach Ausschöpfung „weicher“ Strategien erfolgen (Liddell et al., 2021). Pu und Moyle (2020) betonen das erhöhte Risiko von MmD für die physische Restriktion, die den funktionellen und kognitiven Abbau von MmD beschleunigt, zu Deliren führt, eine erhöhte Mortalität verursacht (Pu and Moyle, 2020) und NPS verstärkt. Die physische Ruhigstellung der Bewohner:innen wurde abgelehnt (Liddell et al., 2021) und sie vermehrt medikamentös ruhiggestellt (Howard et al., 2020) (so auch die Ergebnisse von PanDemCare). Dies deutet darauf hin, dass die medikamentöse Behandlung als ethisch weniger problematisch als die physische Restriktion angesehen wird, ihre negativen Auswirkungen auf die Gesundheit der MmD und ihre Versorgung sollten jedoch berücksichtigt werden. Day and Calkins (2002) schlagen vor, den Ausgang der Zimmer oder Wohnbereiche beispielsweise durch das Verkleiden von Türen bzw. Klinken oder das Anbringen eines Spiegels vor der Tür anzupassen und so die MmD vor einem ungewollten Verlassen der Zimmer oder Wohnbereiche abzuhalten und heben dessen Erfolg hervor. Auch scheint dies ethisch weniger fragwürdig als Bewohner:innen zu restringieren. Es ist notwendig, alternative angemessene und ethisch vertretbare Isolationsstrategien für MmD zu erforschen und deren Erfolg in Interventionsstudien zu überprüfen.

Personal in Quarantäne zu schicken und damit den Personalmangel und den Einsatz von Zeitarbeitskräften zu verstärken, scheint besonders in Pflegeeinrichtungen problematisch gewesen zu sein. Mögliche Gründe dafür sind, dass in Pflegeeinrichtungen schon vor der Pandemie ein chronischer Personalmangel die Versorgung der Bewohner:innen belastete. In WG scheint der Personalschlüssel besser zu sein und das Pflegepersonal für weniger Bewohner:innen zuständig (Help Akademie). Unter dem Gesichtspunkt, dass es in Pflegeeinrichtungen anteilig zwar ggf. weniger, quantitativ jedoch deutlich mehr Personal gibt, erscheint eine Infektion des Personals in Pflegeeinrichtungen deutlich wahrscheinlicher und damit der Personalausfall höher. Insgesamt wiesen größere Einrichtungen ein höheres Risiko für COVID-19-Ausbrüche und höhere Fallzahlen auf (Konetzka et al., 2021). In dem Review von Konetzka et al. hatte die Anzahl der

Mitarbeiter:innen (2021) keinen Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit eines Ausbruchs (jedoch erhöhte die Anzahl verschiedener Versorger:innen das Risiko), jedoch waren höhere Personalzahlen im Ausbruchsfall mit einer geringeren COVID-19-Fallzahlen und Todesfällen assoziiert. Im Allgemeinen korrelierten die Fallzahlen in den Einrichtungen mit den regionalen Fallzahlen, weshalb Maßnahmen zur Eindämmung der Infektionsgeschehens in erster Linie darauf abzielen sollten, die regionalen Fallzahlen zu senken (Konetzka et al., 2021). Zukünftig sollten verstärkt Anstrengungen unternommen werden, den Einsatz von Zeitarbeitskräften zu minimieren und den Personalschlüssel in Pflegeeinrichtungen zu verbessern, um quarantänebedingte Personalausfälle zu kompensieren und eine adäquate Versorgung während Infektionsgeschehen zu gewährleisten.

Da die Quarantäne eine der effektivsten Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens darstellt (Halek et al., 2020), ist sie unverzichtbar, muss jedoch aufgrund ihrer negativen Auswirkungen in ihrer Dauer individuell unter Abwägung des Risikos einer Infektion und des der sozialen Isolation angepasst werden (Halek et al., 2020) und vorübergehend, verhältnismäßig und angemessen sein (Nkodo et al., 2020). Ethische Aspekte sollten stets berücksichtigt werden, um sicherzustellen, dass die psychische und physische Gesundheit der MmD geschützt und gleichzeitig das Infektionsrisiko minimiert wird. Durch regelmäßige Antigen- und PCR-Tests mit Viruslastbestimmung zur vorzeitigen Aufhebung der Quarantäne von ggf. noch positiven, aber nicht mehr infektiösen Personen kann die Quarantänezeit so kurz wie möglich und damit die negativen Auswirkungen so gering wie möglich gehalten werden.

### **6.3.2. Veränderungen bei den Menschen mit Demenz infolge der sozialen Isolation**

Die Ergebnisse von PanDemCare und einer Reihe anderer Studien beschreiben einen körperlichen und kognitiven Abbau sowie psychische Belastungen mit eingeschränkter Lebensqualität und Vereinsamung als Folge der sozialen Isolation bzw. von einschneidenden Veränderungen im Alltag von MmD (van Maurik et al., 2020, Manca et al., 2020, Chiong et al., 2021, Burns et al., 2021, Shea et al., 2020, Hoel et al., 2022, Bolt et al., 2021, Smaling et al., 2022, Ryoo et al., 2020, Mok et al., 2020, Xiang et al., 2021, Soysal et al., 2022, Kirkham et al., 2022, Kazawa et al., 2022, Chirico et al., 2023, Hendricksen et al., 2022, Hackett et al., 2023). Edelman et al. (2020) und Liddell et al. (2021) berichten

von psychischen Belastungen mit eingeschränkter Lebensqualität. Edelman et al. (2020) betonen körperliche Funktionsverschlechterungen und NPS, Liddell et al. (2021) den kognitiven Abbau. Die Ergebnisse von PanDemCare zeigen, dass diese Auswirkungen bei MmD aufgrund ihrer eingeschränkten Autonomie besonders stark sind, aber aufgrund der Kommunikations- und Artikulationsschwierigkeiten der MmD und der mangelnden zeitlichen und qualitativen Ressourcen der Versorger:innen unterrepräsentiert sein können. Versorger:innen sollten bezüglich dieser Einschränkungen sowie der Subtilität und Dynamik der Veränderungen sensibilisiert werden. Häufig durch sowohl diese Studie als auch Autor:innen beschriebene NPS waren repetitives und aggressives Verhalten (van Maurik et al., 2020, Manca et al., 2020, Soysal et al., 2022, Hackett et al., 2023, Muntsant and Giménez-Llort, 2020), Agitation und Apathie (van Maurik et al., 2020, Manca et al., 2020, Soysal et al., 2022, Simonetti et al., 2020), Schlafstörungen (Manca et al., 2020, Chiong et al., 2021), depressive Verstimmungen (Manca et al., 2020, Chiong et al., 2021, Soysal et al., 2022, El Haj et al., 2022, Coe et al., 2023, Hendricksen et al., 2022, Hackett et al., 2023, Chirico et al., 2023) und Angstzustände (Soysal et al., 2022, El Haj et al., 2022, Hackett et al., 2023, Simonetti et al., 2020). MmD fühlten sich einsam und teilweise von den Versorger:innen allein gelassen (Chirico et al., 2023, Hendricksen et al., 2022). Die Dauer der Isolation korrelierte mit dem Ausmaß NPS (Manca et al., 2020) und von Kollateralschäden (Zustandsverschlechterungen und psychische Schäden) (Hackett et al., 2023) (diese Ergebnisse werden von PanDemCare unterstützt). Daher sollte die Isolation so kurz wie möglich gehalten und durch eine individuelle Beurteilung so schnell wie möglich aufgehoben werden. Das Erleben der Zustandsverschlechterungen war für Versorger:innen belastend (Hendricksen et al., 2022) und der Umgang mit NPS herausfordernd (Haslam-Larmer et al., 2023, Hackett et al., 2023) und rief bei ihnen moralische Nöte hervor (Haslam-Larmer et al., 2023). In PanDemCare Interviewte weisen erstmals auf interprofessionelle Differenzen im Umgang mit diesen NPS hin, die u.a. daraus resultieren, dass sie Versorger:innen in unterschiedlicher Art und Weise belasten und sich ihre Ziele unterscheiden: Während für die PFP aufgrund ihrer Verantwortung für die Umsetzung der Abstandsmaßnahmen Interaktionen und NPS eine Belastung darstellten und sie daher eher medikamentös intervenierten, schätzen die Therapeut:innen Interaktionen, die den Abbau verlangsamen können, und wurden durch die medikamentöse Ruhigstellung der Bewohner:innen in ihrem Wirken eingeschränkt. Ähnliche Differenzen bemängelten die in PanDemCare interviewten hausärztlich tätigen Ärztinnen und Ärzte in Bezug auf die medikamentöse Verschreibung von Neurolog:innen. Es sollte ein gemeinsamer, professionsübergreifender Diskurs gefördert werden, der die unterschiedlichen Perspektiven und Herangehensweisen im Umgang mit den Isolationsauswirkungen und NPS berücksichtigt und gemeinsame Ziele

definiert. In PanDemCare beobachteten einige Versorger:innen während der COVID-19-Pandemie eine vermehrte psychopharmakologische Medikation von MmD, um Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens umzusetzen und NPS abzustellen. Ähnliches berichten Hoel et al. (2022), Gerlach et al. (2021), Coe et al. (2023), McDermid et al. (2023), Howard et al. (2020) und Hendricksen et al. (2022). Auf deren Gefahren und Risiken weisen Liddell et al. (2021), Brown et al. (2020), Gerlach et al. (2021), McDermid et al. (2023) und die S3-Leitlinie (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016) hin. Die Beobachtungen einer Zunahme psychopharmakologischer Interventionen werden von Howard et. al (2020) statistisch untermauert. MmD in Pflegeeinrichtungen werden ohnehin häufig inadäquat antipsychotisch behandelt (Gustafsson et al., 2013, Hope et al., 2009). NPS sind selbstlimitierend, sobald der Auslöser identifiziert und beseitigt bzw. die vorherigen Verhältnisse wiederhergestellt sind (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016) und die Betroffene sich in einer vertrauten Atmosphäre befinden, sodass eine medikamentöse Behandlung häufig unangebracht ist. Daher sind nicht-medikamentöse Lösungen den gerade im Alter aufgrund der zahlreichen Nebenwirkungen kritischen medikamentösen Präparaten überlegen. Versorger:innen sollten primär validieren, den MmD Nähe vermitteln und eine ruhige, vertraute und möglichst stressfreie Umgebung schaffen. Sensorische Defizite sollten ausgeglichen, der Schlaf-Wach-Rhythmus, Kunst, Musik, Bewegung und die Reminiszenz gefördert werden (Coe et al., 2023). Dies wird jedoch durch Personal- und Ressourcenmangel in den Pflegeeinrichtungen und restriktive Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens gehemmt (Coe et al., 2023). Es sollte nur bei schwerwiegendem Leiden oder unmittelbarer Gefahr (Hope et al., 2009) (eine COVID-19-Infektion kann eine unmittelbare Gefahr darstellen, sollte aber individuell mit der Gefahr der pharmakologischen Medikation und deren Einschränkung der Lebensqualität abgewogen werden, was eine ausreichende Qualifikation erfordert) und erst nach Ausschöpfen aller psychosozialer Möglichkeiten psychopharmakologisch interveniert werden (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016). In dem Entscheidungsprozess sollten die Wünsche der Patient:innen und Angehörigen unbedingt berücksichtigt werden (Chiong et al., 2021). Diese Intervention ist während der COVID-19-Pandemie aufgrund fehlender personeller Ressourcen und daher ggf. nicht ausreichender Vigilanz mit Risiken assoziiert, die nur bei gewährleisteter Sicherheit eingegangen werden sollten. Dass diese Ressourcen nicht geschaffen wurden, ist gefährlich und fahrlässig. Soysal et al. (2022) weisen darauf hin, dass der Mangel an körperlicher Aktivität und sozialen

Interaktionen wie der Beschäftigungstherapie und Gruppenaktivitäten (die nicht-pharmakologische Ansätze zur Prävention von NPS sind), das Risiko für die Entwicklung von NPS erhöht. Sie weisen auch darauf hin, dass sich Irritation, Verärgerung oder Ungeduld der Versorger:innen, die in Stresssituationen eher auf emotionsorientierte als auf problemorientierte Bewältigungsstrategien zurückgreifen, sich bei den MmD widerspiegeln und bei ihnen NPS auslösen können (Soysal et al., 2022). Diesbezüglich wirkt eine lange berufliche Erfahrung präventiv und es ist wichtig, eine vertraute Atmosphäre zu schaffen und Ruhe und Sicherheit auszustrahlen, wird aber durch die pandemische Situation und die Besuchseinschränkungen der Angehörigen erheblich erschwert. Personen-zentrierte Ansätze (Pu and Moyle, 2020) und Angehörige sind hilfreich und sollten gefördert werden. Therapeut:innen berichteten in PanDemCare erstmals ausführlich über Lösungsansätzen wie Ablenkung, Humor und Spaß, Aggressionsabbau und die Validation, für die eine spezielle Qualifikation erforderlich ist und die durch Schulungen sichergestellt werden sollte.

Während Autor:innen bisher v.a. Vermutungen über mögliche Isolationsauswirkungen anstellten, werden diese in PanDemCare als einer der ersten Studien retrospektiv als sehr grundlegend beschrieben und ihre negativen Auswirkungen auf die Versorgung von MmD aus der Perspektive unterschiedlicher Berufsgruppen deutlich. Diese Auswirkungen sollten durch Studien quantifiziert werden, und das Bewusstsein der Versorger:innen für sie sollte durch Schulungen erhöht werden, um ihre Sensibilität und Fähigkeit, angemessen darauf zu reagieren zu können, zu fördern. Interventionsstudien sollten untersuchen, wie diese abgemildert werden können. Ärztinnen und Ärzte benannten die Zustandsverschlechterungen der MmD und die daraus resultierenden Herausforderungen auf ihre Versorgung, vermutlich aufgrund ihres distanzierten Agierens ohne starke Angewiesenheit auf die Kooperation der MmD, weniger deutlich als andere Berufsgruppen. Das eingeschränkte Feedback und damit die Einschätzbarkeit ihres Zustandes, die eingeschränkte Zugänglichkeit und problematische Medikation stellten die Versorger:innen vor besondere Herausforderungen. Die Einschätzung anhand von Verläufen und das entsprechende situative Reagieren wird von den Interviewten hervorgehoben. Hackett et al. (2023) betonen die Wichtigkeit des adäquaten, demenzangepassten, Training des Personals. Soysal et al. (2022) beobachteten in ihrer Untersuchung, dass MmD eher depressive Symptomatiken entwickelten, während Menschen ohne Demenz eher Ängste zeigten. Sie führen dies darauf zurück, dass die mangelnde Anpassung an das pandemische Geschehen bei den MmD die Entwicklung depressiver Symptome bedingte, während das mangelnde Verständnis (v.a. bei MmD in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium) für diese Umstände die weniger ausgeprägten Ängste erklärt (Soysal et al., 2022).

Die Lösungsansätze von PanDemCare zur Reduzierung der Isolationsauswirkungen ähneln denen von Bolt et al. (2021), Kirkham et al. (2022) und Hoel et al. (2022). Sie betonen die Wichtigkeit, die Bewohner:innen, deren Gewohnheiten und Angehörige zu kennen und berichten von fehlenden Ressourcen (v.a. personelle und technische) in der Lösungsfindung. Eine kontinuierliche, in den Versorgungsalltag integrierende Förderung der Alltagskompetenz, der Mobilität (Halek et al., 2020) und der Fürsorge ist wünschenswert und wirkt sich nicht nur positiv auf die MmD aus, sondern erleichtert auch die Versorgung und hat positive Auswirkungen für die Versorger:innen. Die Lebensqualität sollte durch Rausgehen und Singen aktiv gefördert werden.

In PanDemCare Interviewte berichteten, dass sie sich durch die Pandemie ihrer Selbstwirksamkeit bewusster wurden. Therapeut:innen erfuhren durch den Abbau während der Therapieeinschränkungen mehr Bewusstsein und Anerkennung für ihre Arbeit durch andere Versorger:innen und Angehörige. Einige von ihnen berichteten, dass sie dadurch eine engere Beziehung zu den PFP entwickelten.

Eine kontinuierliche Evaluation der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens und deren Auswirkungen auf MmD ist erforderlich, um mögliche Anpassungen vorzunehmen und die Wirksamkeit der Interventionen zu verbessern.

### **6.3.3. Vorteile von Wohngemeinschaften gegenüber Pflegeeinrichtungen während der COVID-19-Pandemie**

Insgesamt legen die Ergebnisse von PanDemCare WG als adäquatere Versorgungsform für MmD nahe, die medizinethische Prinzipien besser gewährleistet, und stützen damit die von Halek et al. (2020) und Hoel et al. (2022) beschriebene Überlegenheit kleinerer gegenüber größerer Wohngruppen. Hoel et al. (2022) weisen darauf hin, dass dort die soziale Teilhabe unter den Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens besser erhalten werden kann. Die Ergebnisse von PanDemCare unterstützen die Vermutungen von Manca et al. (2020) und Hoel et al. (2022), dass die negativen Isolationsauswirkungen umso stärker sind, je ausgeprägter die soziale Isolation ist, und von Smaling et al. (2022), Bolt et al. (2021) und Liddell et al. (2021), dass Interaktion dem Abbau entgegenwirkt. Die Ergebnisse von PanDemCare deuten darauf hin, dass die gemeinschaftlichen Strukturen von WG dem Abbau der MmD entgegenwirken. Interviewte beobachteten in WG weniger ausgeprägte negative Auswirkungen der sozialen

Isolation von MmD. Die Versorgung von MmD in WG zeichnete sich während der COVID-19-Pandemie im Vergleich zu Pflegeeinrichtungen durch einen geringeren Grad an sozialer Isolation, mehr Gruppeninteraktion durch intensiveres Zusammenleben und gemeinsame Mahlzeiten, weniger Alltagsveränderungen und vermutlich weniger Personalausfall (bei besserem Personalschlüssel) und vertrauteren Beziehungen aus. Das genaue Kennen der Bewohner:innen wird von den Interviewten wiederholt als wichtig und als Lösungsansatz für viele Herausforderungen benannt. Die größere Vertrautheit der PFP in den WG mit einem deutlich häufigeren und konstanteren Kontakt zu den Bewohner:innen erklärt, dass die Versorger:innen dort weniger Probleme mit der Wiedererkennung durch die MNS und mit dem Zugang und Vertrauensaufbau zu ihnen sowie mit dem Fehlen der Angehörigen thematisierten und dass sie trotz des im Vergleich zu den Pflegeeinrichtungen weniger stark eingeschränkten Körperkontakts diesen häufiger zu vermissen schienen. Hilfreich für die Bewältigung des dynamischen Infektionsgeschehens ist auch die aktive (gestaltende) Einbindung der Angehörigen, deren Vernetzung und Abstimmung untereinander und damit die Entlastung der Versorger:innen. Aufgrund der engeren Beziehung und der besseren Kommunikation mit den in ihrer Anzahl weniger Angehörigen, empfanden die in WG tätigen PFP diese als weniger belastend als in den Pflegeeinrichtungen.

Weniger feste, wandelbare Strukturen mit engerer Begleitung der Bewohner:innen und persönlicheren Beziehungen, eine bessere Kommunikation und Zusammenarbeit mit gegenseitiger Unterstützung der Versorger:innen erleichtern die Versorgung von MmD während Infektionsgeschehen. In solchen Situationen müssen Strukturen und Prozesse täglich angepasst werden, worauf WG besser reagieren konnten.

Die beschriebenen Vorteile von WG bzw. kleinerer Wohngruppen gegenüber Pflegeeinrichtungen in der Versorgung von MmD während Infektionsgeschehen, aber auch außerhalb, sollte in großangelegten Studien untersucht werden. WG bzw. kleinere Wohngruppen sind als Konzept für die Versorgung von MmD während der COVID-19-Pandemie und anderen Infektionsgeschehen gegenüber Pflegeeinrichtungen vorzuziehen.

#### **6.3.4. Problematische Versorgungssituation**

Viele der durch die Studienergebnisse aufgezeigten Probleme auf personeller, struktureller und organisatorischer Ebene scheinen nicht durch die COVID-19-Pandemie allein ausgelöst, sondern durch sie verstärkt und in ihrem Ausmaß offengelegt worden zu sein.

Gute etablierte Strukturen scheinen sich auf allen Ebenen ausgezahlt zu haben und in Einrichtungen mit solchen Strukturen berichteten Interviewte positiver von der Gestaltung der Versorgung während der COVID-19-Pandemie.

#### 6.3.4.1. Unzureichende Verordnungen

Die Tatsache, dass die Kritik an unzureichenden Verordnungen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens am stärksten von den PFP und den ET geäußert wurde, lässt sich dadurch erklären, dass die PFP aufgrund ihrer Nähe und Kontinuität in der Versorgung am stärksten von den Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens zu betroffen waren und ET durch den Ausschluss aus den Einrichtungen am stärksten persönlich betroffen zu sein scheinen. Das Ausmaß der Belastung durch fehlende Informationen und konkrete, unmissverständliche Anweisungen für die Versorger:innen wird durch diese Studie erstmals verdeutlicht. Sie führten auf der Mesoebene dazu, dass die Einrichtungen selbst Konzepte erstellen und die Therapeut:innen um den Zugang zu den Einrichtungen kämpfen und den Behörden „hinterhertelefonieren“ (ET 1, *Pflegeeinrichtung C*, 205) mussten. Insbesondere die ET sahen sich in einem Dilemma zwischen der von der Politik vage formulierten Systemrelevanz und der durch die Einrichtungsleitungen angeordnete Besuchsverbote. Dass die Aufrechterhaltung der therapeutischen Versorgung von der persönlichen Beziehung der Therapeut:innen zur Einrichtungsleitung abhängt, ist auf das Fehlen klarer Vorgaben zurückzuführen und sehr fragwürdig und diesem sollte durch klare Vorgaben entgegengewirkt werden. Klarere Anweisungen sind v.a. im Hinblick auf die Situation von ET und WG notwendig und hätten den Versorger:innen Ungewissheit, Zeit, Kraft und Nerven ersparen und die Rechtfertigung der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens gegenüber den Angehörigen erleichtern können. Konkrete Lösungen zur Aufrechterhaltung der Versorgung bei quarantänebedingtem Personalausfall sind erforderlich. Zu Beginn der Pandemie, als Verordnungen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens noch weitgehend fehlten, hätten die Einrichtungen verstärkt auf Konzepte vergangener Infektionsgeschehen zurückgreifen können, so die Interviewten von PanDemCare. Auch Hackett et al. (2023) bezeichnen die anfänglichen Verordnungen als unangemessen und zu voreilig entwickelt. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung und andere Institutionen sollten, sobald gewiss, unmissverständlich über den Infektionsweg und Erregereigenschaften und den bestmöglichen Infektionsschutz aufklären und jede Berufsgruppe entsprechend ihrer Tätigkeit informieren. Die Konzepte sollten die jeweiligen Versorger:innen (und andere Personen,

die in die Einrichtung kommen, wie Logopäd:innen, Seelsorge, Friseur:innen u.v.m.) mit einbeziehen. Da es sich bei SARS-CoV-2 fast ausschließlich um eine Tröpfcheninfektion handelt, unterscheiden sich die Konzepte zur Eindämmung der Pandemie zwangsläufig von denen anderer Infektionskrankheiten. Es wäre sinnvoll, präventiv Konzepte für Infektionskrankheiten, die auf anderen Wegen übertragen werden, zu entwickeln und regelmäßig zu überprüfen. Im dynamischen Infektionsgeschehen gibt es Dinge, die nicht vorhersehbar und vermeidbar sind. Klare Strukturen und Verantwortlichkeiten helfen jedoch, darauf bestmöglich zu reagieren. Auf allen Ebenen sollten daher frühzeitig Verantwortlichkeiten geklärt und Ansprechpartner benannt werden (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung für die Bevölkerung, RKI für die Fachöffentlichkeit, ein bislang nicht benannter Ansprechpartner für die Versorger:innen und Angehörigen). Eine Pandemiesteuerungsgruppe und Schulungen der Mitarbeiter:innen können dabei hilfreich sein. Es sollte ein enger Austausch mit den Angehörigen und Bewohner:innen erfolgen, in dem Prioritäten und Wünsche frühzeitig und unmissverständlich festgehalten werden. Das kann die Versorger:innen entlasten und sie können sich bei kritischen Entscheidungen darauf stützen. Dies erscheint nicht nur in Zeiten von Pandemien, sondern generell sinnvoll und wünschenswert.

Zimmerman et al. (2022) und Chirico et al. (2023) kritisieren die Varianz der Verordnungen. Die Diskrepanz zwischen mangelnder Konkretisierung und zu generalisierenden Verordnungen wird erstmals in dieser Studie thematisiert. Die Herausforderung, einen Mittelweg zwischen klaren und einheitlichen Regelungen einerseits und Spielräumen andererseits zu finden, muss in Zukunft auf der Makroebene angegangen werden. Beide Extreme hemmen die pandemische Versorgung von MmD. Aufgrund der Individualität von MmD und der unterschiedlichen Umsetzungsmöglichkeiten von Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens in den verschiedenen Einrichtungen sollte die Ausgestaltung der Versorgung im Detail auf der Mikroebene ausreichend Spielraum lassen. Unterschiedliche Settings (WG vs. große Pflegeeinrichtungen vs. Pflegeeinrichtungen mit kleineren Demenz-Wohngruppen) sollten in differenzierten Konzepten berücksichtigt werden. WG und kleinere Wohnbereiche in Pflegeeinrichtungen sollten als ein Haushalt definiert werden, um Gruppenaktivitäten zu ermöglichen und negative Auswirkungen abzumildern. Insgesamt sollten die Verordnungen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens mehr ins Detail gehen und die Herausforderungen und deren Lösungsstrategien aufzeigen. Das dafür notwendige umfassende Wissen auf multiprofessioneller Ebene wird durch diese Forschungsarbeit gefördert.

### 6.3.4.2. Fehlende Ressourcen

Während der COVID-19-Pandemie kam es bei der Versorgung von MmD auf verschiedenen Ebenen zu Ressourcenengpässen: personell, technisch und materiell, deren Hintergründe und Auswirkungen von PanDemCare aus der Perspektive unterschiedlicher Berufsgruppen und Wohnformen diskutiert werden. Der Mangel an Ressourcen und Unterstützung sorgte für Frustration bei den Versorger:innen (Haslam-Larmer et al., 2023, Hackett et al., 2023). Dass er die Versorgung der MmD verschlechterte (Kirkham et al., 2022, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.v. Selbsthilfe Demenz, 2020) und die Versorger:innen in ihrer Tätigkeit behinderte, wurde von ihnen als Verletzung ihrer Pflicht, sowie der Rechte der Bewohner:innen und der Fairness ihnen gegenüber wahrgenommen (Haslam-Larmer et al., 2023).

Die Auswirkungen der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens auf MmD haben deren individuellen Pflegebedarf und die Herausforderungen für die Versorger:innen erhöht (Hackett et al., 2023); personelle Engpässe haben sich jedoch aufgrund von Infektionen bzw. Quarantäne der Versorger:innen (Hendricksen et al., 2022, Brown et al., 2020, Smaling et al., 2022, Iaboni et al., 2020, Edelman et al., 2020, Hoel et al., 2022, Gerlach et al., 2021, Liddell et al., 2021) und Ängsten verschärft (Hendricksen et al., 2022), denen durch frühzeitige, auch online durchführbare Schulung im Umgang mit PSA begegnet werden sollte. Personalengpässen wurde mit der Rekrutierung von Zeitarbeitskräften begegnet, was aus versorgungsqualitativer und infektionstechnischer Sicht kritisch ist. Für die Versorgung von MmD sind Routine, personelle Kontinuität und persönliche Beziehungen essenziell (Brown et al., 2020, Smaling et al., 2022, Iaboni et al., 2020, Edelman et al., 2020, Gerlach et al., 2021, Liddell et al., 2021, Hoel et al., 2022, Bolt et al., 2021) (auch betont von den Interviewten). Zeitarbeitskräfte gefährden die Gewährleistung individueller medizinethischer Prinzipien und sollten entsprechend geschult und eingearbeitet werden (Akademie für Ethik in der Medizin e.V., 2020). Für sie sollten zentrale Ansprechpartner benannt und ihnen biografische Informationen über die Bewohner:innen zur Verfügung gestellt werden. Eine intensive, individuelle und demenzgerechte Betreuung mit Erhöhung der demenzspezifischen Qualifikation der Versorger:innen und langfristigen Angeboten zur Förderung sollte schnellstmöglich geschaffen werden. Mittel- und langfristig können die Probleme in der Pflege durch Zeitarbeitskräfte nicht ignoriert werden und die einzige wirksame Lösung wäre, den Pflegeberuf insgesamt attraktiver zu machen. Die Notwendigkeit von vertrautem und ausreichend qualifiziertem Personal wird durch die sich ständig verändernde Infektionsdynamik mit hohen Anforderungen an die Umsetzung von Maßnahmen zur Eindämmung des

Infektionsgeschehens deutlich. Auch wenn die demenzspezifische Qualifikation und Sprachkompetenz der notfallmäßig rekrutierten Zeitarbeitskräfte zu wünschen übrig lässt und die adäquate Kommunikation mit den MmD, das Erkennen ihrer Bedürfnisse und das situationsgerechte Reagieren behindert, ist ihr Einsatz einem Versorgungsstillstand und einer noch stärkeren Belastung des Pflegepersonals vorzuziehen. Auch das erhöhte Infektionsrisiko durch die Versorgung mehrerer Bewohner:innen durch dieselbe Person ist problematisch (Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, 2020) und die personelle Aufstockung durch Zeitarbeitskräfte erscheint sinnvoll. Bei der Personalrekrutierung sahen sich die Einrichtungen mit Hindernissen konfrontiert, die in Zukunft auf Makroebene abgebaut werden sollten. Das RKI empfahl die Einrichtung eines Reservepools, für den jedoch nicht genügend personelle Ressourcen zur Verfügung standen. Die Einrichtung eines zentralen Personalpools für bestimmte Regionen wäre wünschenswert.

Es bedarf einer umfassende Digitalisierung in den Einrichtungen, damit die Versorgung der MmD durchgängig aufrechterhalten werden kann. Deren Implementierung erfordert initial zusätzliche personelle Kapazitäten. Obwohl die meisten Einrichtungen während der Pandemie die technischen Voraussetzungen verbessert haben (Gil and Arroyo-Anllo, 2021, Cousins et al., 2021), fehlte es meist an Schulungen im Umgang mit diesen Technologien (Hoel et al., 2022), was deren Nutzung hemmte. Diese sollten flächendeckend implementiert werden.

Liddell et al. (2021), Hoel et al. (2022), Bolt et al. (2021), Edelman et al. (2020), Iaboni et al. (2020), Mok et al. (2020) und Burns et al. (2021) heben das Fehlen von PSA und die Schulung im adäquaten Umgang mit dieser, als, im Gegensatz zu dieser Studie, als zentrales Thema hervor, deren Relevanz und die Wichtigkeit einer Lagerhaltung mit regelmäßiger Bestandsaufnahme auch von Interviewten dieser Studie betont wird. Die Unklarheiten bzgl. der Notwendigkeit, Benutzung und Bezahlung der PSA hemmten aus Sicht der Interviewten die pandemische Versorgung von MmD. Daher sollte von Anfang an, bzw. sobald das aktuelle Verständnis über den Nutzen der Infektionseingrenzung dies zulässt, auf Makro- und Mesoebene Klarheit durch Politik, Behörden und Einrichtungsleitungen geschaffen werden. Auf Makroebene müssen Kostenfragen frühzeitig geklärt werden (Hoel et al., 2022).

### 6.3.4.3. Interprofessionelle Kommunikationsprobleme

Die interviewten Versorger:innen berichteten, dass sich die Kommunikation, Beziehung und Zusammenarbeit durch die COVID-19-Pandemie in den meisten Fällen verschlechtert habe, insgesamt jedoch in den WG besser sei als in den Pflegeeinrichtungen. Die Hintergründe der interprofessionellen Kommunikationsprobleme müssen ehrlich und im interprofessionellen Diskurs aufgearbeitet werden, was auch positive Aspekte für die Versorgung in nicht-pandemischen Zeiten hat. Ein besseres Verhältnis erhöht die Attraktivität der Berufe und wirkt dem Fachkräftemangel entgegen.

### 6.4. Exkurs zu medizinethischen Problemlagen der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens bei Menschen mit Demenz

Die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens, insbesondere die soziale Isolation von Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen mit Demenz, werden anhand der von Beauchamp und Childress (2013) definierten (Autonomie, Fürsorge, Nicht-Schaden und Gerechtigkeit) und durch Cousins et al. und Liddell et al. ergänzten (Würde) medizinethischen Prinzipien, die die Grundlage für moralisches Verhalten in der Medizin darstellen, im Folgenden diskutiert. Keines dieser medizinethischen Prinzipien ist allgemeingültig und kann immer erfüllt werden. An dem Punkt, wo individuelle Prinzipien die anderer beeinträchtigen oder ihnen schaden, müssen sie sorgfältig gegeneinander abgewogen und ggf. eingeschränkt werden. Diese Abwägung sollte, aufgrund des individuell unterschiedlichen Stellenwertes der Prinzipien, im Einzelfall erfolgen und persönliche Werte und Wünsche (Halek et al., 2020) respektieren. Sie ist sensibel und erfordert das gute Kennen der Bewohner:innen, welches durch Zeitmangel und personelle Fluktuation und somit fehlende persönliche Bindung zu den Bewohner:innen in Pflegeeinrichtungen gehemmt wird (Beauchamp and Childress, 2013). Besuchseinschränkungen und Personalausfälle mit dem verstärkten Einsatz von Zeitarbeitskräften (die die MmD nicht ausreichend in der Ausübung medizinethischer Prinzipien unterstützen können) haben diese Problematiken während der COVID-19-Pandemie noch verstärkt. Die Pandemie verdeutlichte die für die Abwägung zwingende Angewiesenheit der Versorger:innen auf die Hilfe von Angehörigen, die sich stärker mit den Wünschen der MmD identifizieren (Beauchamp and Childress, 2013, Hope et al., 2009). Diese Unterstützung sollte im persönlichen Kontakt erfolgen (Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin 2020) und zu jeder Zeit gefördert werden. Wahrscheinlichkeit und Schwere der

Auswirkungen der sozialen Isolation (Ethikkommission der Pflegekammer Niedersachsen, 2021) auf Gesundheitsschutz und Lebensqualität (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, 2020) und unerwünschte Arzneimittelwirkungen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, 2020) sedierender Medikation zur Einhaltung der Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens sollten mit denen einer COVID-19-Infektion individuell für jede:n Bewohner:in transparent und alle Akteurinnen und Akteure in den Diskurs mit einbeziehend, diskutiert und abgewogen werden. Diese ethische Diskussion hat bisher, zumindest öffentlich, nur unzureichend stattgefunden.

Das Infektionsschutzgesetz (§ 28a Abs. 2 Satz 2 Infektionsschutzgesetz) schreibt ein „Mindestmaß“ an sozialen Kontakten vor und verbietet die vollständige Isolation von Bewohner:innen. Dabei ist nicht klar definiert und individuell sehr unterschiedlich, worin dieses Mindestmaß besteht, was die Notwendigkeit einer individuellen Definition für jede:n Bewohner:in verdeutlicht (Deutscher Ethikrat, 2020). Entscheidend ist nicht die Quantität, sondern v.a. die Qualität der sozialen Kontakte (Deutscher Ethikrat, 2020), welche digital, v.a. bei MmD, nicht ausreichend geleistet werden kann. Aus den Berichten von Parekh de Campos und Daniels (2021) und Smith (2020), dem Deutschen Ethikrat (2020) und der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, 2020) und den Ergebnissen von PanDemCare geht hervor, dass zumindest zeitweise gegen das Infektionsschutzgesetz verstoßen und das Mindestmaß an sozialen Kontakten nicht respektiert wurde. Die soziale Isolation verstößt grundsätzlich gegen die Förderung sozialer Kontakte und wesentliche medizinethische Prinzipien und darf in der Art und Weise nicht erneut erfolgen. Nur wenige Isolationsstrategien können als würdevoll betrachtet werden (Iaboni et al., 2020). Der französische Nationale Beratende Ausschuss für Ethik riet vom präventiven Einsatz von Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens zur Förderung der Einhaltung von Gesundheitsmaßnahmen in Pflegeeinrichtungen ab (Nkodo et al., 2020), was auch Versorger:innen in PanDemCare kritisieren. Eine der in PanDemCare eingeschlossenen WG setzte die Quarantäne um, indem sich Versorger:innen gemeinsam mit den MmD in Quarantäne begaben. Dies ist zwar als Alternative denkbar, wirft aber ethische Diskussionspunkte auf, da die Versorger:innen einem erhöhten Infektionsrisiko ausgesetzt sind.

## Autonomie

Autonomie bedeutet Selbstständigkeit, fördert die eigene Identität, ist sinnstiftend (Liddell et al., 2021) und ihre Wahrung ist bei jeder medizinischen Entscheidung von zentraler Bedeutung (Smith, 2020) und sollte zu keiner Zeit eingeschränkt werden. MmD sind durch ihre, mit Fortschreiten der Erkrankung zunehmende, Abhängigkeit von anderen in der Ausübung ihrer Autonomie limitiert (Beauchamp and Childress, 2013). Durch Einschränkungen in der Entscheidungsfreiheit über Angehörigenbesuche und die freie Bewegung wurde diese während der COVID-19-Pandemie zusätzlich eingeschränkt (Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, 2020, Smith, 2020, Liddell et al., 2021). Aufgrund kognitiver Einschränkungen der MmD und der unzureichenden Fähigkeit zur Abwägung zwischen Benefit und Infektionsrisiko waren gewisse Einschränkungen zum individuellen Schutz, aber auch für den anderer Bewohner:innen, vor COVID-19-Schäden nötig (Smith, 2020). In den Diskurs über die Einschränkungen grundlegender medizinethischer Prinzipien sollten zwingend MmD und ihre Angehörigen einbezogen werden. Da den MmD kognitive Kapazitäten zum Reflektieren ihrer eigenen Interessen und verschiedenen Entscheidungsoptionen fehlen, sind sie auf Förderung angewiesen (Beauchamp and Childress, 2013), um möglichst eigene Entscheidungen treffen zu können (Liddell et al., 2021, Smith, 2020). Versorger:innen sollten MmD unterstützen (Liddell et al., 2021, Smith, 2020) und für die Ausübung eines gewissen Maßes an Autonomie kognitiv und körperlich fördern (Beauchamp and Childress, 2013). Auch hier sollten die Angehörigen einbezogen werden. Dass dies beides nicht erfolgt ist, ist fahrlässig, ethisch fragwürdig und missachtet Autonomieinteressen; Persönlichkeitsrechte (Akademie für Ethik in der Medizin e.V., 2020, Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, 2020) und grundlegende Pflegeideale (Akademie für Ethik in der Medizin e.V., 2020, Deutscher Ethikrat, 2020). Es kann argumentiert werden, dass die Isolation der MmD teilweise auch gegen ihren Willen vertretbar und somit die freie Bewegung und Besuche einschränkbar sind. Halek et al. (2020) sprechen sich jedoch klar gegen freiheitsentziehende Maßnahmen gegen den Willen der Bewohner:innen aus. Für COVID-negative Bewohner:innen dürfen aufgrund des Widerspruches gegen Prinzipien des Nicht-Schadens (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, 2020) und der Autonomie nicht die gleichen pauschalen Vorschriften und Einschränkungen gelten (Ethikkommission der Pflegekammer Niedersachsen, 2021), denn sie gefährden durch Umherwandern lediglich sich selbst (Liddell et al., 2021); anders bei den Angehörigenbesuchen, die über Kontakt der Bewohner:innen untereinander die Infektionsgefahr anderer (auch derer, die ihre Angehörigen nicht sehen) erhöhen. Aufgrund der meist engeren Bewohnerbegleitung und höheren personellen Konstanz sowie weniger ausgeprägten Personalausfällen zeichnet sich in der Förderung der Autonomie ein

Vorteil von WG ab. Generell gewährleisten WG den Bewohner:innen mehr Freiheiten in der Tagesgestaltung, der Gedanke der Selbstbestimmung ist dort zentral und sie sind als Wohnform somit in größerem Maße autonomiefördernd und sollten aus diesem Gesichtspunkt in der Versorgung von MmD stärker berücksichtigt werden.

## **Fürsorge**

Das Prinzip der Fürsorge verpflichtet die Versorger:innen, Entscheidungen in dem für die Bewohner:innen besten Sinne zu treffen (Smith, 2020), sodass diese vom Versorgungsprozess profitieren (Cousins et al., 2021, Beauchamp and Childress, 2013). Jede Intervention sollte auf ihre Fürsorge und ihre Auswirkungen auf die Lebensqualität der Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen geprüft werden, was in der Pandemie nicht ausreichend erfolgt ist. Die Entscheidung sollte dabei auf den individuell sehr unterschiedlichen Wünschen der Bewohner:innen (Smith, 2020), die sich zwischen Vergangenheit und Gegenwart unterscheiden können, basieren. Daher sind von den Versorger:innen biografische Kenntnisse (Liddell et al., 2021, Shum et al., 2020) und eine vorausschauende Versorgungsplanung (Bolt et al., 2021, Brown et al., 2020, Veronese and Barbagallo, 2021), die Ziele für das Lebensende setzt (Veronese and Barbagallo, 2021) und die Angehörigen einbezieht (Bolt et al., 2021), gefragt. Shum et al. (2020) und Bolt et al. (2021) kritisieren die mangelnde vorausschauende Versorgungsplanung und betonen, dass sie im aktuellen Kontext diskutiert und überarbeitet gehört. Durch die Lock-downs der Pflegeeinrichtungen wurde die Fürsorge der Bewohner:innen im Sinne des physischen Schutzes vor einer COVID-19-Infektion übererfüllt. Zur gleichen Zeit wurden durch die Unterbindung sozialer Interaktionen negative Auswirkungen auf psychische und physische Gesundheit (Smith, 2020) und Gefühle der Einsamkeit und sozialen Isolation (Cousins et al., 2021) provoziert. Dies widerspricht den Prinzipien der Fürsorge und der Würde. Zum fürsorglichen Pflegeprozess gehört die Förderung sozialer Teilhabe und Beziehungen, Nähe und Berührungen. Durch Mangel an personellen und zeitlichen Ressourcen wurde dies während der COVID-19-Pandemie nicht ausreichend erfüllt (Akademie für Ethik in der Medizin e.V., 2020). Unabhängig vom Infektionsstatus ist es ein Menschenrecht, dass die Bedürfnisse von MmD, insbesondere am Lebensende, respektiert und angemessen und ganzheitlich gefördert werden, um ihr Leiden in physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Hinsicht zu lindern (Bolt et al., 2021). In der Entscheidung über Angehörigenbesuche sollte jede:r für sich Prioritäten setzen können, solange dadurch nicht andere Bewohner:innen wesentlich gefährdet werden. Wünschten sich alle Bewohner:innen Kontakt zu ihren Angehörigen, so würde das Nicht-

Schließen der Pflegeeinrichtungen Fürsorge leisten (Smith, 2020). Ist dem nicht so, würde dies die Fürsorge von Bewohner:innen, die den Infektionsschutz gegenüber Angehörigenbesuche priorisieren, missachten (Smith, 2020).

## **Würde**

Schlüsselansatz für eine würdevolle Versorgung ist die Achtung und Förderung (Bolt et al., 2021) der personenzentrierten Pflege durch Versorger:innen, die die Persönlichkeit und Identität der MmD wahrt und ihre psychosozialen Bedürfnisse erfüllt (Cousins et al., 2021). Die Bedürfnisse sollten regelmäßig erfasst und aufgrund der dynamischen Situation revidiert werden. Infolge der eingeschränkten Kommunikation erscheint dabei Angehörigenunterstützung notwendig. Das Erstellen von Biografien, auf die alle Versorger:innen, auch zeitlich einspringende, Zugriff haben, dürfte der Förderung der Bedürfnisse zuträglich sein. Aufgrund personell und zeitlich eingeschränkter Ressourcen während der COVID-19-Pandemie wurden grundlegende psychosoziale Bedürfnisse missachtet und die Würde der MmD gefährdet (Cousins et al., 2021). Die Wahrung der Würde sollte jedoch die Grundlage einer jeden Intervention darstellen und nicht zur Disposition stehen (Halek et al., 2020).

## **Nicht-Schaden**

Durch die Besuchseinschränkungen der die Versorgung unterstützender Angehörigen (Smith, 2020) und Therapeut:innen wurde gegen die grundlegenden medizinethischen Prinzipien verstoßen. Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen wurden nicht weiter kognitiv und körperlich gefördert und es wurden weitreichende Schäden riskiert (Iaboni et al., 2020), die nicht alle objektiv messbar sind (z.B. kognitiver Abbau, NPS und Auswirkungen auf das psychische Wohlergehen). Die weitreichenden negativen Auswirkungen lassen den Schutz vor einer COVID-19-Infektion bedeutungslos erscheinen (Smith, 2020). Durch ernsthafte Risikosituationen (Beauchamp and Childress, 2013), zu denen COVID-19 gehört, können Schäden teilweise riskiert werden, um Bewohner:innen andere und die Erfüllung ihrer medizinethischen Prinzipien zu schützen. Auf der einen Seite schützen die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens vor Schaden durch eine COVID-19-Infektion und Überlastung des Gesundheitssystems, auf der anderen Seite provozieren sie weitreichende Schäden, Leiden, Schmerz und Ärger und

widersprechen damit den grundlegenden Prinzipien des Nicht-Schadens (Smith, 2020). Gewisse Einschränkungen sind notwendig und Schäden unvermeidbar (Smith, 2020). Durch konsequente Testungen, die Verwendung von PSA, Besuchen im Freien sowie flächendeckende Impfungen (sobald verfügbar) wäre jedoch früh das Infektionsrisiko und Schäden eingrenzbar gewesen und sollte zukünftig eingedämmt werden. Es ist ethisch nicht vertretbar, dass die Sicherheit und medizinische Versorgung der Bewohner:innen von Pflegeeinrichtungen und deren Versorger:innen durch Ressourcenmangel (Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, 2020) und unzureichenden Handlungsempfehlungen gefährdet wurde. Ausreichend Ressourcen hätten die Sicherheit der Akteurinnen und Akteure, ihre sozialen Kontakte, Lebensqualität und Förderung erhöht und somit die Ausübung der Prinzipien der Gerechtigkeit, Fürsorge, Würde und des Nicht-Schadens gefördert (Smith, 2020, Cousins et al., 2021) und sollten zukünftig geschaffen werden.

## **Gerechtigkeit**

Bei der Gerechtigkeit kann die Verfahrens- (Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens, deren Fairness und Einhaltung) von der Verteilungsgerechtigkeit (gerechte und angemessene Verteilung der Benefits, Risiken und Kosten; v.a. Ressourcen) unterschieden werden (Cousins et al., 2021). Das Prinzip der Gerechtigkeit wird tangiert, sobald sich die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens zwischen Einrichtungen und innerhalb der Einrichtung zwischen verschiedenen Bewohner:innen unterscheiden. Auf der anderen Seite ist es jedoch auch ungerecht, COVID-negativen wie -positiven Bewohner:innen die gleichen Maßnahmen aufzuerlegen (Liddell et al., 2021). COVID-19-negative Bewohner:innen gefährden durch die freie Bewegung lediglich sich selbst. COVID-19-positive gefährden andere und schränken sie dadurch in ihren Prinzipien ein. Dies kann die Umsetzung härterer Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens bei ihnen rechtfertigen, auch wenn es grundsätzlich ungerecht ist, wenn sich die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens zwischen Bewohner:innen unterscheiden (Liddell et al., 2021). Da die Lockdowns und soziale Isolation für alle Bewohner:innen grundsätzlich gleichermaßen galt, können sie generell als verfahrensgerecht betrachtet werden (Smith, 2020). Härtere Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens in Pflegeeinrichtungen (Halek et al., 2020) und Unterschiede in den Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens zwischen verschiedenen Einrichtungen aufgrund nicht-einheitlicher Regelungen und das Umsetzen von über behördlichen Vorhaben hinausgehenden Maßnahmen zur Eindämmung des

Infektionsgeschehens (Akademie für Ethik in der Medizin e.V., 2020, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, 2020), so auch die Ergebnisse von PanDemCare, sind ungerecht und sollten vermieden werden. Auch Hackett et al. (2023) weisen darauf hin, dass die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens aufgrund des Unverständnisses der MmD übererfüllt werden mussten. Für eine gerechte Versorgung benötigt es gesonderter und die kognitiven Einschränkungen von MmD berücksichtigender Empfehlungen. Die Verfahrensgerechtigkeit wurde durch einen initialen Informationsmangel gehemmt (Cousins et al., 2021). Um sie zu fördern, sollten frühzeitig und ausreichend Informationen bereitgestellt werden.

Durch die Benachteiligung der Pflegeeinrichtungen bei der Ressourcenverteilung wurde das Prinzip der Verteilungsgerechtigkeit verletzt (Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, 2020, Cousins et al., 2021, Liddell et al., 2021). Um verteilungsgerechte Dilemmata zu vermeiden, sollte der Bedarf an Ressourcen regelmäßig erfasst und diese entsprechend verteilt werden.

## **6.5. Schlussfolgerung**

Die Umsetzung von Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens war bei MmD (insbesondere im fortgeschrittenen Stadium) aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen und ihrer Abhängigkeit von nonverbaler Kommunikation schwierig bis weitgehend unmöglich, so dass ihr Nutzen und ihre Sinnhaftigkeit in Frage gestellt werden können. Die Regelungen waren zu pauschal und berücksichtigten die kognitiven Einschränkungen und die Individualität der MmD, die Auswirkungen auf die psychische und physische Gesundheit und die ethische Integrität sowie die individuell unterschiedlichen Möglichkeiten der Einrichtungen, die Versorgung während der COVID-19-Pandemie zu gestalten, nicht ausreichend. Die negativen Auswirkungen auf die psychische und physische Gesundheit der MmD erhöhten den individuellen Versorgungsbedarf (v.a. für PFP), für dessen Bewältigung materielle, technische und v.a. personelle (angst- und quarantänebedingte) Ressourcen und Handlungsempfehlungen fehlten. Zur Behandlung von NPS und zur teilweisen Umsetzung von Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens wurde vermehrt psychopharmakologisch interveniert (v.a. durch PFP, was Therapeut:innen in ihrer Arbeit hemmte). Insbesondere die Abstandsregelungen und die MNS stellten die Versorger:innen aufgrund der eingeschränkten Kommunikation, Zugänglichkeit, Wiedererkennung und Beurteilbarkeit vor vielfältige

Herausforderungen, deren Bewältigung durch den vermehrten Einsatz von Zeitarbeitskräften erschwert wurde.

Insgesamt hat sich das Versorgungsmodell von einem eher sozialen zu einem eher medizinischen Modell entwickelt. Die Isolation von MmD ist nicht mit den grundlegenden medizinethischen Prinzipien nach Beauchamp und Childress (2013) vereinbar. Ein hundertprozentiger Infektionsschutz, aber auch die vollständige psychische Integrität und uneingeschränkte Lebensqualität konnten nicht gleichzeitig gewährleistet werden. Die Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens waren primär auf den Schutz vor Infektionen ausgerichtet und leisteten in diesem Sinne zu viel Fürsorge, ohne der psychosozialen Komponente und den medizinethischen Prinzipien der Autonomie und teilweise auch des Nichtschadens und der Gerechtigkeit gerecht zu werden. Die nicht-physische Komponente der Gesundheit und die emotionalen und sozialen Bedürfnisse der Bewohner:innen sollten unbedingt berücksichtigt und Entscheidungen im Einzelfall auf der Grundlage der Würde getroffen werden, was eine gute Kenntnis und enge Begleitung der Bewohner:innen und den Kontakt zu Angehörigen voraussetzt. Generalisierte Besuchseinschränkungen für Angehörige und Therapeut:innen sind unangemessen. Die Bedeutung und unterstützende Funktion der Angehörigen wird durch den erhöhten Versorgungsaufwand und die Schwierigkeiten im Zugang und in der Versorgung von MmD sowie in der Entscheidungsfindung durch mangelnde Unterstützung der Angehörigen deutlich. Die Bedeutung therapeutischer Behandlung bei MmD ist unumstritten und es erscheint grob fahrlässig, den systemrelevanten Therapeut:innen den Zugang zu den Einrichtungen so lange zu verwehren und damit die meisten Therapien zu verhindern und schwerwiegende und aufgrund des chronischen Verlaufs der Erkrankung vermutlich irreversible Folgen für die MmD zu provozieren - vor allem, wenn PSA und Tests zur Verfügung stehen. Telemedizin kann zwar die negativen Auswirkungen von Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens teilweise kompensieren und die Lebensqualität von MmD verbessern, ist aber allenfalls eine temporäre Teillösung in der Kommunikation mit MmD und nur für MmD in weniger fortgeschrittenen Stadien eine echte Option, die die Notwendigkeit des physischen Kontakts und der engen Beziehung und Interaktion mit Angehörigen nicht ausreichend kompensieren kann. Demenzspezifische telemedizinische Angebote sind erforderlich.

Insgesamt legen die Ergebnisse von PanDemCare WG als adäquatere Versorgungsform für MmD mit weniger ausgeprägten Veränderungen der physischen und v.a. psychischen Gesundheit der MmD nahe. Die anpassungsfähigeren Strukturen, die bessere Kommunikation und Kooperation, die personenzentriertere Versorgung und größere Vertrautheit der Versorger:innen sowie die höhere personelle Konstanz und weniger

weitreichende interne Kontaktbeschränkungen und damit mehr Interaktion und körperliche Nähe erleichtern die Versorgung der MmD (z.B. wurden Probleme der Wiedererkennung und des Zugangs zu den MmD weniger thematisiert), fördern ihre psychische und physische Gesundheit und die Gewährleistung medizinethischer Prinzipien stärker.

PanDemCare ist die erste Studie, die einen umfassenden Überblick über die Veränderungen und Herausforderungen in der Versorgung von MmD in stationären Pflegeeinrichtungen und WG während der COVID-19-Pandemie aus der Perspektive von Versorger:innen verschiedener Berufsgruppen gibt und gefundene und denkbare Lösungsansätze darstellt und diskutiert. Sie ergänzt die bisherige Forschung um die Perspektive von Ärztinnen und Ärzten, Ergo- und Physiotherapeut:innen und der Versorgung von MmD in WG. Als eine der ersten Studien beschreibt sie retrospektiv die Auswirkungen von Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens auf die psychische und physische Gesundheit von MmD und deren Versorgung und diskutiert diese unter dem Aspekt medizinethischer Grundsatzprinzipien. Da MmD nicht zuverlässig und ethisch vertretbar isoliert werden konnten, sollten alternative und ethisch vertretbare Strategien zur Isolation von MmD erforscht und deren Erfolg und Auswirkungen auf die psychische und physische Gesundheit der MmD und ihre Versorgung in Interventionsstudien überprüft werden.

Auch wenn die COVID-19-Pandemie eine Sondersituation für die medizinische Versorgung von MmD in stationären Pflegeeinrichtungen und WG darstellt, sollten die Ergebnisse dieser Studie und ihre Implikationen auch bei anderen Infektionsgeschehen (aber aufgrund der vermuteten positiven Auswirkungen auf die psychische und physische Gesundheit der MmD und ihre Versorgung auch in normalen Zeiten) von den Einrichtungen individuell angepasst und umgesetzt sowie ihr Nutzen in Interventionsstudien überprüft und ggf. modifiziert werden.

Ähnliche Forschungsprojekte sollten in anderen Regionen und Ländern erfolgen und auch die Perspektive der MmD, der Angehörigen und anderer Versorger:innen sowie des häuslichen Versorgungssettings erforschen.

## 7. Zusammenfassung

**Hintergrund:** Menschen mit Demenz haben ein erhöhtes Risiko für eine Infektion mit SARS-CoV-2 und für schwere Verläufe und sind von den Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens besonders betroffen und gefährdet für „harte“ Isolationsmaßnahmen. Bislang fehlen Handlungsempfehlungen, die die kognitiven Einschränkungen und die Individualität von Menschen mit Demenz sowie die praktische Herausforderungen und Lösungsansätze bei der Umsetzung von Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens und deren Auswirkungen berücksichtigen.

**Zielsetzung:** Ziel der Studie ist es, Herausforderungen und Lösungsansätze in der Versorgung von Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19-Pandemie aus der Perspektive verschiedener Berufsgruppen zu beschreiben und daraus Implikationen für zukünftige Infektionsgeschehen abzuleiten.

**Methode:** Es wurden 21 semistrukturierte Leitfaden-Interviews mit Pflegefachpersonen, Ärztinnen/Ärzten, Ergo- und Physiotherapeut:innen durchgeführt, wörtlich transkribiert und anhand der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz ausgewertet.

**Ergebnisse:** Die meisten Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens konnten nicht umgesetzt werden und stellten für die Versorger:innen Herausforderungen in der Kommunikation und im Zugang zu den Menschen mit Demenz dar. Sie missachteten die medizinethischen Prinzipien der Autonomie, Fürsorge und des Nicht-Schadens und führten aufgrund mangelnder sozialer Interaktion und Begleitung durch Angehörige und Therapeut:innen zu negativen Auswirkungen auf die psychische und physische Gesundheit der Menschen mit Demenz, für deren Linderung keine ausreichenden personellen, technischen und materiellen Ressourcen und keine geeigneten Handlungsempfehlungen zur Verfügung standen. Wohngemeinschaften haben sich in dieser Hinsicht als vorteilhaft erwiesen.

**Schlussfolgerungen:** Das durch die Studie verbesserte Verständnis der Herausforderungen und Lösungsansätze in der Versorgung von MmD in Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19-Pandemie aus der Perspektive verschiedener Berufsgruppen bildet die Grundlage für die Entwicklung von Handlungsempfehlungen und die Verbesserung der Versorgung während Infektionsgeschehen unter Beachtung wichtiger medizinethischer Prinzipien. Die entwickelten Implikationen für die Praxis sollten individuell angepasst und in Interventionsstudien auf ihren Nutzen und ihre Auswirkungen überprüft werden. Alternative, ethisch vertretbare und an die kognitiven Ressourcen angepasste Maßnahmen zur Eindämmung von Infektionsgeschehen sollten erforscht werden.

## **Abstract**

**Background:** People living with dementia are at increased risk of SARS-CoV-2 infection and severe outcomes and are particularly affected by infection control practices and at increased risk of 'hard' strategies for isolation. To date, there is a lack of recommendations and guidelines for infection control that take into account the cognitive impairment and individuality of people living with dementia, as well as the practical challenges and approaches to implementing infection control practices and their impact on the health of people living with dementia.

**Question:** The purpose of the study is to describe the challenges and possible solutions in caring for people with dementia in long-term care homes and shared living facilities during the COVID 19 pandemic from the perspective of different professional groups, and to derive implications for future infection events.

**Methods:** 21 semi-structured guided interviews with nurses, physicians, occupational therapists and physiotherapists were conducted, transcribed verbatim and analysed using Kuckartz' structuring qualitative content analysis.

**Results:** Most of the infection control practices could not be implemented and posed challenges for healthcare providers in terms of communication and access to people with dementia. They disregarded the medical ethical principles of autonomy, beneficence and non-maleficence and, due to the lack of social interaction and support from family and therapists, led to negative effects on the mental and physical health of people living with dementia, for which there were insufficient human, technical and material resources and appropriate recommendations and guidelines for infection control. Shared living facilities have been shown to be beneficial in this regard.

**Conclusions:** The improved understanding of the challenges and solutions in caring for people living with dementia in long-term care homes and shared living facilities during the COVID 19 pandemic from the perspective of different professional groups forms the basis for the development of recommendations and guidelines for infection control and improving care during infectious events, taking into account important medical-ethical principles. The developed implications for practice should be individually adapted and tested in intervention studies for their benefit and impact on people with dementia. Alternative, ethically justifiable and cognitively resource-adapted infection control practices should be explored.

## 8. Literaturverzeichnis

- AERTS, L., LAUWERS, E. & DE STROOPER, B. 2021. Dementia and COVID-19: a health and research funding crisis. *Lancet Neurol*, 20, 90.
- AKADEMIE FÜR ETHIK IN DER MEDIZIN 2020. Pflegeethische Reflexion der Maßnahmen zur Eindämmung von Covid-19. Göttingen, 9. Available: [https://www.aem-online.de/fileadmin/user\\_upload/2020\\_05\\_12\\_Pflegeethische\\_Reflexion\\_Papier.pdf](https://www.aem-online.de/fileadmin/user_upload/2020_05_12_Pflegeethische_Reflexion_Papier.pdf) [Accessed 09.05.2022].
- ALLERS, K. & HOFFMANN, F. 2018. Mortality and hospitalization at the end of life in newly admitted nursing home residents with and without dementia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 53, 833-839.
- ALZHEIMER GESELLSCHAFT BADEN-WÜRTTEMBERG E.V. 2020. Corona und Demenz Umgang mit Alltagsmasken bei Demenz. Corona und Demenz – Hilfreiches aus der Beratung. Stuttgart, 4. Available: [https://www.alzheimer-bw.de/fileadmin/AGBW\\_Medien/AGBW-Dokumente/Corona/05.05.20\\_Corona\\_und\\_Demenz\\_-\\_Hilfreiches\\_aus\\_der\\_Beratung.pdf](https://www.alzheimer-bw.de/fileadmin/AGBW_Medien/AGBW-Dokumente/Corona/05.05.20_Corona_und_Demenz_-_Hilfreiches_aus_der_Beratung.pdf) [Accessed 09.05.2022].
- ARNOLD, C. 2020. Could COVID delirium bring on dementia? *Nature*, 588, 22-24.
- AZEVEDO, L., CALANDRI, I. L., SLACHEVSKY, A., GRAVIOTTO, H. G., VIEIRA, M. C. S., ANDRADE, C. B., ROSSETTI, A. P., GENEROSO, A. B., CARMONA, K. C., PINTO, L. A. C., SORBARA, M., PINTO, A., GUAJARDO, T., OLAVARRIA, L., THUMALA, D., CRIVELLI, L., VIVAS, L., ALLEGRI, R. F., BARBOSA, M. T., SERRANO, C. M., MIRANDACASTILLO, C. & CARAMELLI, P. 2021. Impact of Social Isolation on People with Dementia and Their Family Caregivers. *J Alzheimers Dis*, 81, 607-617.
- BACSU, J. R., O'CONNELL, M. E., WEBSTER, C., POOLE, L., WIGHTON, M. B. & SIVANANTHAN, S. 2021. A scoping review of COVID-19 experiences of people living with dementia. *Can J Public Health*, 112, 400-411.
- BAGHERI, G., THIEDE, B., HEJAZI, B., SCHLENCZEK, O. & BODENSCHATZ, E. 2021. An upper bound on one-to-one exposure to infectious human respiratory particles. *Proc Natl Acad Sci U S A*, 118(49)e2110117118, 11.
- BALLARD, C., CORBETT, A., ORRELL, M., WILLIAMS, G., MONIZ-COOK, E., ROMEO, R., WOODS, B., GARROD, L., TESTAD, I., WOODWARD-CARLTON, B., WENBORN, J., KNAPP, M. & FOSSEY, J. 2018. Impact of person-centred care training and person-centred activities on quality of life, agitation, and antipsychotic use in people with dementia living in nursing homes: A cluster-randomised controlled trial. *PLoS Med*, 15(2), e1002500, 18.

- BANOVIC, S., ZUNIC, L. J. & SINANOVIC, O. 2018. Communication Difficulties as a Result of Dementia. *Mater Sociomed*, 30, 221-224.
- BARROS, D., BORGES-MACHADO, F., RIBEIRO, Ó. & CARVALHO, J. 2020. Dementia and COVID-19: The Ones Not to Be Forgotten. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 35, 1533317520947505, 2.
- BARRY, H. E. & HUGHES, C. M. 2021. Managing medicines in the time of COVID-19: implications for community-dwelling people with dementia. *Int J Clin Pharm*, 43, 275-279.
- BARTHOLOMEYCZIK, S. & HALEK, M. 2017. Pflege von Menschen mit Demenz. In: JACOBS, K., KUHLMEY, A., GREß, S., KLAUBER, J. & SCHWINGER, A. *Pflege-Report 2017 Schwerpunkt: Die Versorgung von Pflegebedürftigen*. Berlin, Schattauer, 51-62. 978-3-7945-3244-5
- BEAUCHAMP, T. & CHILDRESS, J. 2013. Principles of biomedical ethics. Childress, J. (Hrg.), 7. Auflage, Oxford University Press, Oxford, 101-301.
- BEHÖRDE FÜR ARBEIT, SOZIALES, FAMILIE UND INTEGRATION (SOZIALBEHÖRDE) 2021. Präventions- und Handlungsempfehlungen für Wohneinrichtungen der Pflege sowie für Kurzzeitpflegeeinrichtungen. Hamburg [Online]. <https://www.hamburg.de/coronavirus/gesundheit/13760548/empfehlungen-wohneinrichtungen-pflege/>. [Accessed 12.03.2022].
- BEHÖRDE FÜR GESUNDHEIT UND VERBRAUCHERSCHUTZ 2020. Allgemeinverfügung zum Schutz pflegebedürftiger und behinderter Menschen vor dem Coronavirus in Hamburg. Hamburg [Online]. <https://www.hamburg.de/allgemeinverfuegungen/13771894/2020-03-30-allgemeinverfuegung-schutz-pflegebeduerftiger-und-behinderter-menschen/>. [Accessed 12.03.2022].
- BEKTAS, A., SCHURMAN, S., FRANCESCHI, C. & FERRUCCI, L. 2020. A public health perspective of aging: do hyper-inflammatory syndromes such as COVID-19, SARS, ARDS, cytokine storm syndrome, and post-ICU syndrome accelerate short- and long-term inflammaging? *Immunity & Ageing*, 17:23, 10.
- BIANCHETTI, A., ROZZINI, R., GUERINI, F., BOFFELLI, S., RANIERI, P., MINELLI, G., BIANCHETTI, L. & TRABUCCHI, M. 2020. Clinical Presentation of COVID19 in Dementia Patients. *J Nutr Health Aging*, 24, 560-562.
- BICKEL, H. 2016. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. *Selbsthilfe Demenz*, Berlin, 10. Available: [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf) [Accessed 09.05.2022].

- BOLT, S., VAN DER STEEN, J. T., MUJEZINOVIĆ, I., JANSSEN, D. J. A., SCHOLS, J. M. G. A., ZWAKHALEN, S. M. G., KHEMAI, C., KNAPEN, E. P. A. G. M., DIJKSTRA, L. & MEIJERS, J. M. M. 2021. Practical nursing recommendations for palliative care for people with dementia living in long-term care facilities during the COVID-19 pandemic: A rapid scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 113, 103781, 13.
- BORG, C., ROUCH, I., PONGAN, E., GETENET, J. C., BACHELET, R., HERRMANN, M., BOHEC, A. L., LAURENT, B., REY, R. & DOREY, J. M. 2021. Mental Health of People with Dementia During COVID-19 Pandemic: What Have We Learned from the First Wave? *J Alzheimers Dis*, 82, 1531-1541.
- BÖSEL, J. & BERLIT, P. 2020. Neurologische Auswirkungen von COVID-19. *DGNeurologie*, 3, 277-284.
- BROWN, E. E., KUMAR, S., RAJJI, T. K., POLLOCK, B. G. & MULSANT, B. H. 2020. Anticipating and Mitigating the Impact of the COVID-19 Pandemic on Alzheimer's Disease and Related Dementias. *Am J Geriatr Psychiatry*, 28, 712-721.
- BRYSCH 2020. RKI: Doppelt so viele COVID-19-Ausbrüche in Pflegeheimen. *Deutsches Ärzteblatt*. Berlin [Online]. [Accessed 12.03.2022].
- BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT 2021. Diagnose Demenz: Krankheitsbild und Verlauf. Bonn [Online]. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-demenz/krankheitsbild-und-verlauf.html>. [Accessed 12.03.2022].
- BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT & ROBERT KOCH-INSTITUT 2023. Die Situation der Corona-Pandemie in Deutschland. Berlin [Online]. <https://corona-pandemieradar.de/inzidenz> [Accessed 27.07.2023].
- BURNS, A. & HOWARD, R. 2021. COVID-19 and dementia: A deadly combination. *Int J Geriatr Psychiatry*, 36, 1120-1121.
- BURNS, A., LOBO, A., OLDE RIKKERT, M., ROBERT, P., SARTORIUS, N., SEMRAU, M. & STOPPE, G. 2021. COVID-19 and dementia: experience from six European countries. *Int J Geriatr Psychiatry*, 36, 943-949.
- BUSCH, M. 2011. Demenzerkrankungen: Epidemiologie und Bedeutung vaskulärer Risikofaktoren. *CardioVasc* 2011; 11(5):32-38.
- BUTLER, M. & BARRIENTOS, R. 2020. The impact of nutrition on COVID-19 susceptibility and long-term consequences. *Brain, behavior, and immunity*, 87, 53-54.
- CACIOPPO, J. T., HUGHES, M. E., WAITE, L. J., HAWKLEY, L. C. & THISTED, R. A. 2006. Loneliness as a specific risk factor for depressive symptoms: cross-sectional and longitudinal analyses. *Psychol Aging*, 21, 140-151.

- CAGNIN, A., DI LORENZO, R., MARRA, C., BONANNI, L., CUPIDI, C., LAGANÀ, V., RUBINO, E., VACCA, A., PROVERO, P., ISELLA, V., VANACORE, N., AGOSTA, F., APPOLLONIO, I., CAFFARRA, P., PETTENUZZO, I., SAMBATI, R., QUARANTA, D., GUGLIELMI, V., LOGROSCINO, G., FILIPPI, M., TEDESCHI, G., FERRARESE, C., RAINERO, I. & BRUNI, A. C. 2020. Behavioral and Psychological Effects of Coronavirus Disease-19 Quarantine in Patients With Dementia. *Front Psychiatry*, 11, 578015, 15.
- CANEVELLI, M., BRUNO, G. & CESARI, M. 2020. Providing Simultaneous COVID-19-sensitive and Dementia-Sensitive Care as We Transition from Crisis Care to Ongoing Care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21, 968-969.
- CHEONG, C. Y. & YAP, P. L. K. 2020. Timely Reminders from COVID-19 for Dementia Care. *Ann Acad Med Singap*, 49, 801-803.
- CHIONG, W., TSOU, A., SIMMONS, Z., BONNIE, R. & RUSSELL, J. 2021. Ethical Considerations in Dementia Diagnosis and Care. *AAN Position Statement*, 97, 80-89.
- CHIRICO, I., PAPPADÀ, A., GIEBEL, C., OTTOBONI, G., VALENTE, M., GABBAY, M. & CHATTAT, R. 2023. The impact of COVID-19 restrictions and care home strategies on residents with dementia as experienced by family carers in Italy. *Aging Ment Health*, 27, 512-520.
- CIPRIANI, G., LUCETTI, C., NUTI, A. & DANTI, S. 2014. Wandering and dementia. *Psychogeriatrics*, 14, 135-142.
- COE, A. B., MONTOYA, A., CHANG, C. H., PARK, P. S., BYNUM, J. P. W., SHIREMAN, T. I., ZHANG, T., MCCREEDY, E. M. & GERLACH, L. B. 2023. Behavioral symptoms, depression symptoms, and medication use in Michigan nursing home residents with dementia during COVID-19. *J Am Geriatr Soc*, 71, 414-422.
- CORONA-IN-ZAHLEN.DE 2023. Corona-Zahlen für Deutschland. [Online]. <https://www.corona-in-zahlen.de/weltweit/deutschland/> [Updated 02.08.2023] [Accessed 02.08.2023].
- COUSINS, E., DE VRIES, K. & DENING, K. H. 2021. Ethical care during COVID-19 for care home residents with dementia. *Nurs Ethics*, 28, 46-57.
- CUSTODIO, N., CASTRO-SUÁREZ, S., MONTESINOS, R., FAILOC-ROJAS, V. E., CRUZ DEL CASTILLO, R. & HERRERA-PEREZ, E. 2021. Neuropsychiatric Symptoms in Patients With Alzheimer's Disease During SARS-COV-2 Pandemic in Peru. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 36, 15333175211039089, 10.
- D'ARRIGO, J. S. 2020. Nanotargeting of Drug(s) for Delaying Dementia: Relevance of Covid-19 Impact on Dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 35, 1533317520976761, 1-12.

- DAUGHERTY, A. M., CHOPRA, T., KORZENIEWSKI, S. J. & LEVY, P. 2020. COVID-19 as a risk factor for Alzheimer's disease and related dementia: A perspective from Detroit, MI. *Psychiatry Res*, 294, 113557, 2.
- DAY, K. & CALKINS, M. P. 2002. Design and Dementia. In: BECHTEL, R. B. & CHURCHMAN, A. 2002. *Handbook of environmental psychology*. J. Wiley & Sons, New York, 374-393. 978-0-471-40594-8.
- DEFRANCESCO, M., BANCHER, C., DAL-BIANCO, P., HINTERHUBER, H., SCHMIDT, R., STRUHAL, W., RANSMAYR, G., STÖGMANN, E. & MARKSTEINER, J. 2021. Position paper of the Austrian Alzheimer Association (Österreichische Alzheimer Gesellschaft, ÖAG): Effects of the COVID-19 pandemic in Austria on people with dementia and their care environment-problem areas, recommendations, and strategies. *Neuropsychiatr*, 35, 35-47.
- DEUTSCHE ALZHEIMER GESELLSCHAFT E.V. SELBSTHILFE DEMENZ 2016. Zahlen zu Häufigkeit, Pflegebedarf und Versorgung Demenzkranker in Deutschland. Berlin, 11. Available: [https://www.pflegeversicherung-direkt.de/\\_Resources/Persistent/5cd8c700bdeb89e0795b2480b1a9d99c8c1523c1/Daten-Zahlen\\_2016-10-von-DALZG.pdf](https://www.pflegeversicherung-direkt.de/_Resources/Persistent/5cd8c700bdeb89e0795b2480b1a9d99c8c1523c1/Daten-Zahlen_2016-10-von-DALZG.pdf) [Accessed 13.03.2022].
- DEUTSCHE ALZHEIMER GESELLSCHAFT E.V. SELBSTHILFE DEMENZ 2020. Menschen mit Demenz sind besonders getroffen - Besuchsverbote in Heimen müssen schnellstmöglich gelockert werden! Berlin, 3. Available: [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/Stellungnahmen/Positionspapier\\_Besuchsverbote.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/Stellungnahmen/Positionspapier_Besuchsverbote.pdf) [Accessed 19.01.2022].
- DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PSYCHIATRIE UND PSYCHOTHERAPIE, PSYCHOSOMATIK UND NERVENHEILKUNDE & DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR NEUROLOGIE 2016. S3-Leitlinie "Demenzen" (Langversion – Januar 2016). 2. Version [in Überarbeitung, gültig bis 23.01.2021], Springer, Köln, 134. Available: [https://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/038-013l\\_S3-Demenzen-2016-07.pdf](https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/038-013l_S3-Demenzen-2016-07.pdf) [Accessed 10.05.2022].
- DEUTSCHER BUNDESTAG 2021. Impfpflicht für Gesundheits- und Pflegepersonal ab 15. März beschlossen. Berlin [Online]. Available: <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2021/kw49-de-infektionsschutzgesetz-impfpraevention-870424> [Accessed 29.07.2022].
- DEUTSCHER BUNDESTAG 2022. Experten für Überprüfung der sektoralen Impfpflicht. Berlin [Online]. Available: <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2022/kw17-pa-gesundheit-impfpflicht-885652> [Accessed 29.07.2022].
- DEUTSCHER ETHIKRAT 2020. Mindestmaß an sozialen Kontakten in der Langzeitpflege

während der Covid-19-Pandemie. Berlin, 4. Available: <https://repository.publisso.de/resource/fri:6428737/data> [Accessed 09.05.2022].

DEUTSCHES ÄRZTEBLATT. 2020. Pandemien werden in Zukunft häufiger auftreten. Bonn [Online]. Available: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/117877/Pandemien-werden-in-Zukunft-haeufiger-auftreten>: aerzteblatt.de. [Accessed 28.01.2022].

DEUTSCHES ÄRZTEBLATT. 2022. Einrichtungsbezogene Coronaimpfungspflicht: Pflegenotstand bisher ausgeblieben. Berlin [Online]. Available: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/133715/Einrichtungsbezogene-Coronaimpfungspflicht-Pflegenotstand-bisher-ausgeblieben> [Accessed 01.08.2022].

DICHTER, M., PALM, R., HALEK, M., BARTHOLOMEYCZIK, S. & MEYER, G. 2016. Die Lebensqualität von Menschen mit Demenz. In: KOVÁCS, L., KIPKE, R. & LUTZ, R. (Hrg.) Lebensqualität in der Medizin. Springer, Wiesbaden, 287-302. 10.1007/978-3-658-10679-9\_19.

DIETZEL, N., KARRER, L., WOLFF, F., KRATZER, A., HESS, M., GRÄBEL, E. & KOLOMINSKY-RABAS, P. 2020. Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung der Angehörigen von Menschen mit Demenz: der Bayerische Demenz Survey (BayDem) [Predictors of Caregiver Burden in Dementia: Results of the Bavarian Dementia Survey (BayDem)]. Das Gesundheitswesen, 82, 30-39.

DI LORITO, C., MASUD, T., GLADMAN, J., GODFREY, M., DUNLOP, M., BOSCO, A. & HARWOOD, R. H. 2021. Deconditioning in people living with dementia during the COVID-19 pandemic: qualitative study from the Promoting Activity, Independence and Stability in Early Dementia (PrAISED) process evaluation. BMC Geriatr, 21:529, 10.

DING, Q., SHULTS, N. V., GYCHKA, S. G., HARRIS, B. T. & SUZUKI, Y. J. 2021. Protein Expression of Angiotensin-Converting Enzyme 2 (ACE2) is Upregulated in Brains with Alzheimer's Disease. Int J Mol Sci, 22, 1687, 14.

DROSTEN, C. 2020. Erster Test für das neuartige Coronavirus in China entwickelt. Berlin [Online]. [https://www.charite.de/service/pressemitteilung/artikel/detail/erster\\_test\\_fuer\\_das\\_neuartige\\_coronavirus\\_in\\_china\\_entwickelt/](https://www.charite.de/service/pressemitteilung/artikel/detail/erster_test_fuer_das_neuartige_coronavirus_in_china_entwickelt/): Charité. [Accessed 12.03.2022].

DUGGAN, M. C., VAN, J. & ELY, E. W. 2021. Delirium Assessment in Critically Ill Older Adults: Considerations During the COVID-19 Pandemic. Crit Care Clin, 37, 175-190.

EDELMAN, L., MCCONNELL, E., KENNERLY, S., ALDERDEN, J., HORN, S. & YAP, T. 2020. Mitigating the Effects of a Pandemic: Facilitating Improved Nursing Home Care Delivery Through Technology. JMIR aging, 3(1):e20110, 7.

- EL HAJ, M., ALTINTAS, E., CHAPELET, G., KAPOGIANNIS, D. & GALLOUJ, K. 2020. High depression and anxiety in people with Alzheimer's disease living in retirement homes during the covid-19 crisis. *Psychiatry research*, 291, 113294, 5.
- EL HAJ, M., BOUTOLEAU-BRETONNIÈRE, C., ALLAIN, P., KAPOGIANNIS, D., CHAPELET, G. & GALLOUJ, K. 2022. On Covid-19 and mental health: An observational study on depression, anxiety, and loneliness during the second lockdown in patients with Alzheimer disease. *Medicine (Baltimore)*, 101, e29145.
- EL HAJ, M., MOUSTAFA, A. & GALLOUJ, K. 2021. Higher Depression of Patients with Alzheimer's Disease During than Before the Lockdown. *J Alzheimers Dis*, 81, 1375-1379.
- ETHIKKOMMISSION DER PFLEGEKAMMER NIEDERSACHSEN 2021. Stationäre Altenpflege in der COVID-19-Pandemie, Ethische Erwägungen und Empfehlungen der Ethikkommission der Pflegekammer Niedersachsen. Hannover, 28. Available: <https://www.ethik.uzh.ch/dam/jcr:279f7abc-9615-4338-801f-12ef243996a0/ethischer-standpunkt-2-altenpflege-covid.pdf> [Accessed 09.05.2022].
- FAZIO, S., PACE, D., FLINNER, J. & KALLMYER, B. 2018. The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia. *Gerontologist*, 58, 10-19.
- FLICK, U. 2014. An introduction to qualitative research. SAGE Publication Ltd, London, 5, 25-38.
- GALVIN, J. E., KUNTEMEIER, B., AL-HAMMADI, N., GERMINO, J., MURPHY-WHITE, M. & MCGILLICK, J. 2010. "Dementia-friendly hospitals: care not crisis": an educational program designed to improve the care of the hospitalized patient with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 24, 372-379.
- GEBHARD, D. & MIR, E. 2019. Gesundheitsförderung und Prävention für Menschen mit Demenz Grundlagen und Interventionen. Mir, E. (Hrg.), Springer, Heidelberg, 13-31. 10.1007/978-3-662-58130-8.
- GERLACH, L. B., PARK, P. S., SHIREMAN, T. I. & BYNUM, J. P. W. 2021. Changes in medication use among long-stay residents with dementia in Michigan during the pandemic. *J Am Geriatr Soc*, 69, 1743-1745.
- GERLINGER, G. 2018. Psychische Erkrankungen in Deutschland: Schwerpunkt Versorgung. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e. V. (DGPPN) (Hrg.) Berlin, 38. Available: [https://www.dgppn.de/\\_Resources/Persistent/f80fb3f112b4eda48f6c5f3c68d23632a03ba599/DGPPN\\_Dossier%20web.pdf](https://www.dgppn.de/_Resources/Persistent/f80fb3f112b4eda48f6c5f3c68d23632a03ba599/DGPPN_Dossier%20web.pdf) [Accessed: 11.05.2022].
- GHAFFARI, M., ANSARI, H., BELADIMOGHADAM, N., AGHAMIRI, S. H., HAGHIGHI, M.,

- NABAVI, M., MANSOURI, B., MEHRPOUR, M., ASSARZADEGAN, F., HESAMI, O., SEDAGHAT, M., FARAHBAKHS, M. & LIMA, B. S. 2021. Neurological features and outcome in COVID-19: dementia can predict severe disease. *J Neurovirol*, 27, 86-93.
- GIEBEL, C., HANNA, K., RAJAGOPAL, M., KOMURAVELLI, A., CANNON, J., SHENTON, J., ELEY, R., GAUGHAN, A., CALLAGHAN, S., TETLOW, H., LIMBERT, S., WHITTINGTON, R., ROGERS, C., WARD, K., SHAW, L., BUTCHARD, S. & GABBAY, M. 2021a. The potential dangers of not understanding COVID-19 public health restrictions in dementia: "It's a groundhog day - every single day she does not understand why she can't go out for a walk". *BMC Public Health*, 21:762, 9.
- GIEBEL, C., LORD, K., COOPER, C., SHENTON, J., CANNON, J., PULFORD, D., SHAW, L., GAUGHAN, A., TETLOW, H., BUTCHARD, S., LIMBERT, S., CALLAGHAN, S., WHITTINGTON, R., ROGERS, C., KOMURAVELLI, A., RAJAGOPAL, M., ELEY, R., WATKINS, C., DOWNS, M., REILLY, S., WARD, K., CORCORAN, R., BENNETT, K. & GABBAY, M. 2021b. A UK survey of COVID-19 related social support closures and their effects on older people, people with dementia, and carers. *Int J Geriatr Psychiatry*, 36, 393-402.
- GIL, R. & ARROYO-ANLLO, E. M. 2021. Alzheimer's Disease and Face Masks in Times of COVID-19. *J Alzheimers Dis*, 79, 9-14.
- GOSSE, P. J., KASSARDJIAN, C. D., MASELLIS, M. & MITCHELL, S. B. 2021. Virtual care for patients with Alzheimer disease and related dementias during the COVID-19 era and beyond. *Cmaj*, 193, 371-377.
- GUSTAFSSON, M., KARLSSON, S. & LÖVHEIM, H. 2013. Inappropriate long-term use of anti-psychotic drugs is common among people with dementia living in specialized care units. *BMC Pharmacol Toxicol*, 14:10, 8.
- GUTZWILLER, F., GROTH, H., BASSETTI, C. & CALABRESE, P. 2011. Demenz als Herausforderung für Gesellschaft und Gesundheitssysteme: ein globaler Überblick mit Schweizer Perspektiven. In: Bassetti, Claudio L; Calabrese, Pasquale; Gutzwiller, Felix. Demenz: Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart: Ligatur Verlag für Klinik und Praxis, 17-30. 10.5167/uzh-50782.
- HACKETT, S. E., PETERSON, L. J., VOGEL, C. E. & DOBBS, D. 2023. "We Did More Damage": How COVID-19 Collapsed the Care Convoys of Residents Living With Dementia. *J Appl Gerontol*, 42, 1565-1573.
- HALEK, M., HOLLE, D., BALZER, K., BIEBER, A., DICHTER, M., KÖPKE, S., MEYER, G., REUTHER, S. & SIRSCH, E. 2020. S1 Leitlinie Soziale Teilhabe und Lebensqualität in der stationären Altenhilfe unter den Bedingungen der COVID-19-Pandemie [Stand:

- 26.10.2020; Gültigkeit abgelaufen, Leitlinie wird zurzeit überarbeitet]. AWMF, Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. (DGP), Duisburg, 46. Available: [https://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/184-001I\\_S1\\_Soz\\_Teilhabe\\_Lebensqualitaet\\_stat\\_Altenhilfe\\_Covid-19\\_2020-10\\_1-abgelaufen.pdf](https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/184-001I_S1_Soz_Teilhabe_Lebensqualitaet_stat_Altenhilfe_Covid-19_2020-10_1-abgelaufen.pdf) [Accessed: 11.05.2022].
- HALLENSLEBEN, J. & JASKULEWICZ, G. 2005. Begleitforschung für ambulant betreute Wohngemeinschaften für demenzkranke Menschen. *Pflege & Gesellschaft*, 2/2005, 6.
- HARIYANTO, T. I., PUTRI, C., SITUMEANG, R. F. V. & KURNIAWAN, A. 2021. Dementia is Associated with Severe Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Infection. *Am J Med Sci*, 361, 394-395.
- HARIYANTO, T. I., PUTRI, C., SITUMEANG, R. F. V. & KURNIAWAN, A. 2021b. Dementia is a predictor for mortality outcome from coronavirus disease 2019 (COVID-19) infection. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*, 271, 393-395.
- HARRISON, S. L., BUCKLEY, B. J. R., LANE, D. A., UNDERHILL, P. & LIP, G. Y. H. 2021. Associations between COVID-19 and 30-day thromboembolic events and mortality in people with dementia receiving antipsychotic medications. *Pharmacol Res*, 167, 105534, 7.
- HASLAM-LARMER, L., GRIGOROVICH, A., QUIRT, H., ENGEL, K., STEWART, S., RODRIGUES, K., KONTOS, P., ASTELL, A., MCMURRAY, J., LEVY, A., BINGHAM, K. S., FLINT, A. J., MAXWELL, C. & IABONI, A. 2023. Prevalence, causes, and consequences of moral distress in healthcare providers caring for people living with dementia in long-term care during a pandemic. *Dementia (London)*, 22, 5-27.
- HELFFERICH, C. 2011. Die Qualität qualitativer Daten Manual für die Durchführung qualitativer Interviews, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Springer, Wiesbaden, 4, 211. 10.1007/978-3-531-92076-4.
- HELP AKADEMIE Demenz-WG: Eine neue Form des Zusammenlebens und eine echte Alternative zum Pflegeheim. München [Online]. <https://www.help-akademie.de/demenz-wg/>: Help Akademie. [Accessed 31.03.2022].
- HENDRICKSEN, M., MITCHELL, S. L., PALAN LOPEZ, R., ROACH, A., HENDRIX ROGERS, A., AKUNOR, H. & MCCARTHY, E. P. 2022. ADVANCE-C: A Qualitative Study of Experiences Caring for Nursing Home Residents with Advanced Dementia During the COVID-19 Pandemic. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 77, 1938-1946.
- HENEKA, M., CARSON, M., EL KHOURY, J., LANDRETH, G. E., BROSSERON, F., FEINSTEIN, D. L., JACOBS, A. H., WYSS-CORAY, T., VITORICA, J., RANSOHOFF, R. M., HERRUP, K., FRAUTSCHY, S. A., FINSEN, B., BROWN, G. C., VERKHRATSKY, A., YAMANAKA, K., KOISTINAHO, J., LATZ, E., HALLE, A., PETZOLD, G. C., TOWN, T.,

- MORGAN, D., SHINOHARA, M. L., PERRY, V., HOLMES, C., BAZAN, N., BROOKS, D. J., HUNOT, S., JOSEPH, B., DEIGENDESCH, N., GARASCHUK, O., BODDEKE, E., DINARELLO, C. A., BREITNER, J. C., COLE, G. M., GOLENBOCK, D. T. & KUMMER, M. P. 2015. Neuroinflammation in Alzheimer's disease. *The Lancet Neurology*, 14, 388-405.
- HENEKA, M., GOLENBOCK, D., LATZ, E., MORGAN, D. & BROWN, R. 2020. Immediate and long-term consequences of COVID-19 infections for the development of neurological disease. *Alzheimer's Research & Therapy*, 12:69, 3.
- HEROLD, G. 2020. *Innere Medizin*. Walter de Gruyter GmbH & Co KG, Köln, 957.
- HOCHBRUCK, M., STEINHAEUER, E., RIXEN, S., DEBATIN, K., FAMULOK, M., GÜNTÜRKÜN, O., JANICKA, J., LÖWER, W., OHLY, A. & STAUDEGGER, E. 2019. Leitlinien zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis (Kodex), Deutsche Forschungsgemeinschaft e.V., Bonn, 32.
- HOEL, V., SEIBERT, K., DOMHOFF, D., PREUß, B., HEINZE, F., ROTHGANG, H. & WOLF-OSTERMANN, K. 2022. Social Health among German Nursing Home Residents with Dementia during the COVID-19 Pandemic, and the Role of Technology to Promote Social Participation. *Int J Environ Res Public Health*, 19, 1956, 15.
- HOFMANN, W. 2017. Demenz und internistische Komorbidität. *Der Internist*, 58(2):105-116.
- HOLT-LUNSTAD, J., SMITH, T. B., BAKER, M., HARRIS, T. & STEPHENSON, D. 2015. Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: a meta-analytic review. *Perspect Psychol Sci*, 10, 227-237.
- HOMMEL, T. 2020. RKI alarmiert wegen hoher Corona-Infektionszahlen in Pflegeheimen. Berlin [Online]. <https://www.aerztezeitung.de/Politik/RKI-alarmiert-wegen-hoher-Corona-Infektionszahlen-in-Pflegeheimen-415248.html>. [Accessed 12.03.2022].
- HOPE, T., WEALE, A., PERRY, H., BROWN, S., BROWNSWORD, R., BURLS, A., GILL, R., HARDING, S., HARPER, P., HILL, R., HOLM, S., HOOD, C., KNIGHT, R., LAURIE, G., LEWENS, T., LEYSER, O., LUCASSEN, A., MURDOCH, A., PARRY, B., ROSE, N. & WOLFF, J. 2009. *Dementia: ethical issues*. Nuffield Council on Bioethics (Hrg.), Cambridge Publishers Ltd., London, 24-88. 10.1258/ce.2009.009044.
- HOPPEN, F. 2022. Impfpflicht im Berliner Gesundheitswesen bislang kaum umsetzbar. Berlin [Online]. Available: <https://www.rbb24.de/politik/thema/corona/beitraege/2022/05/berlin-impfpflicht-gesundheitswesen-nachverfolgung-larscheid.html> [Accessed 29.07.2022].
- HÖRSCH, D. 2020. COVID-19-Pflegestudie der Diakonie. *mi-di/ Ev. Werk für Diakonie und Entwicklung e.V.*, Berlin, 38. Available: <https://www.mi-di.de/materialien/covid-19->

pflegestudie-der-diakonie [Accessed: 11.05.2022].

- HOWARD, R., BURNS, A. & SCHNEIDER, L. 2020. Antipsychotic prescribing to people with dementia during COVID-19. *Lancet Neurol*, 19, 892.
- HUANG, G., GONG, T., WANG, G., WANG, J., GUO, X., CAI, E., LI, S., LI, X., YU, Y. & LIN, L. 2020. Timely Diagnosis and Treatment Shortens the Time to Resolution of Coronavirus Disease (COVID-19) Pneumonia and Lowers the Highest and Last CT Scores From Sequential Chest CT. *AJR Am J Roentgenol*, 215, 367-373.
- HUMMEL, J., WEISBROD, C., BÖSCH, L., HIMPLER, K., BÖHM, G., DIENER, S., GAEBEL, A., DIPPER, L., ZIESCHANG, T., OSTER, P. & KOPF, D. 2011. Komorbidität von Depression und Demenz bei geriatrischen Patienten mit akuter körperlicher Erkrankung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 45, 34-39.
- HUSEBØ, B., HEINTZ, H., BERGE, L., OWOYEMI, P., RAHMAN, A. & VAHIA, I. 2020. Sensing Technology to Facilitate Behavioral and Psychological Symptoms and to Monitor Treatment Response in People With Dementia. A Systematic Review. *Frontiers in Pharmacology*, 10, 1699, 13.
- IABONI, A., COCKBURN, A., MARCIL, M., RODRIGUES, K., MARSHALL, C., GARCIA, M. A., QUIRT, H., REYNOLDS, K. B., KEREN, R. & FLINT, A. J. 2020. Achieving Safe, Effective, and Compassionate Quarantine or Isolation of Older Adults With Dementia in Nursing Homes. *Am J Geriatr Psychiatry*, 28, 835-838.
- IODICE, F., CASSANO, V. & ROSSINI, P. M. 2021. Direct and indirect neurological, cognitive, and behavioral effects of COVID-19 on the healthy elderly, mild-cognitive-impairment, and Alzheimer's disease populations. *Neurol Sci*, 42, 455-465.
- JAMES, B. D., WILSON, R. S., CAPUANO, A. W., BOYLE, P. A., SHAH, R. C., LAMAR, M., ELY, E. W., BENNETT, D. A. & SCHNEIDER, J. A. 2019. Hospitalization, Alzheimer's Disease and Related Neuropathologies, and Cognitive Decline. *Ann Neurol*, 86, 844-852.
- JOOTUN, D. & MCGHEE, G. 2011. Effective communication with people who have dementia. *Nurs Stand*, 25, 40-46.
- JULY, J. & PRANATA, R. 2021. Prevalence of dementia and its impact on mortality in patients with coronavirus disease 2019: A systematic review and meta-analysis. *Geriatr Gerontol Int*, 21, 172-177.
- KAZAWA, K., KUBO, T., AKISHITA, M. & ISHII, S. 2022. Long-term impact of the COVID-19 pandemic on facility- and home-dwelling people with dementia: Perspectives from professionals involved in dementia care. *Geriatr Gerontol Int*, 22, 832-838.

- KIELE, B. 2022. Tausende Pflegekräfte in Brandenburg haben unklaren Impfstatus. Berlin [Online]. Available: <https://www.rbb24.de/panorama/thema/corona/beitraege/2022/05/impf-pflicht-pflege-brandenburg-impfstatus-pflegekraefte.html> [Accessed 29.07.2022].
- KIM, H., JHOO, J. H. & JANG, J. W. 2017. The effect of telemedicine on cognitive decline in patients with dementia. *J Telemed Telecare*, 23, 149-154.
- KIM, S. K. & PARK, M. 2017. Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Clin Interv Aging*, 12, 381-397.
- KIRKHAM, J., SHOREY, C. L., IABONI, A., QUIRT, H., GRIGOROVICH, A., ASTELL, A., LIN, E. & MAXWELL, C. J. 2022. Staff perceptions of the consequences of COVID-19 on quality of dementia care for residents in Ontario long-term care homes. *Int J Geriatr Psychiatry*, 37.
- KOBAYASHI, R., HAYASHI, H., KAWAKATSU, S., MORIOKA, D., ASO, S., KIMURA, M. & OTANI, K. 2020. Recognition of the coronavirus disease 2019 pandemic and face mask wearing in patients with Alzheimer's disease: an investigation at a medical centre for dementia in Japan. *Psychogeriatrics*, 20, 923-925.
- KONETZKA, R. T., WHITE, E. M., PRALEA, A., GRABOWSKI, D. C. & MOR, V. 2021. A systematic review of long-term care facility characteristics associated with COVID-19 outcomes. *J Am Geriatr Soc*, 69, 2766-2777.
- KORNHUBER, J., GUNDAKER, I., MALER, M., OTTO, M. & WILTFANG, J. 1999. Neurotransmitterveränderungen bei der Alzheimer Demenz. In: Förstl, H. et al. (Hrg.), *Alzheimer Demenz*. Springer, Berlin, Heidelberg, 67-86.
- KRATZER, A., KARRER, L., DIETZEL, N., WOLFF, F., HESS, M., KOLOMINSKY-RABAS, P. & GRÄßEL, E. 2020. Symptombelastung, Inanspruchnahme des Gesundheitssystems und Todesumstände von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase: der Bayerische Demenz Survey (BayDem). *Thieme, Gesundheitswesen* 2020; 82:50–58.
- KUCKARTZ, U. 2018. *Qualitative Inhaltsanalyse Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Beltz Juventa, Weinheim, Basel, 4, 240. 978-3-7799-4683-0.
- KUCKARTZ, U. & RÄDIKER, S. 2020. *Fokussierte Interviewanalyse mit MAXQDA: Schritt für Schritt*. Springer, Wiesbaden, 129. 10.1007/978-3-658-31468-2.
- LARSON, E. B., WANG, L., BOWEN, J. D., MCCORMICK, W. C., TERI, L., CRANE, P. & KUKULL, W. 2006. Exercise is associated with reduced risk for incident dementia among persons 65 years of age and older. *Ann Intern Med*, 144, 73-81.
- LASKE, C. 2007. Was schützt vor Demenz? *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 20(1):59-67.

- LEHMANN, J., MICHALOWSKY, B., KACZYNSKI, A., THYRIAN, J. R., SCHENK, N. S., ES-SER, A., ZWINGMANN, I. & HOFFMANN, W. 2018. The Impact of Hospitalization on Readmission, Institutionalization, and Mortality of People with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Alzheimers Dis*, 64, 735-749.
- LEVIN, A. T., JYLHÄVÄ, J., RELIGA, D. & SHALLCROSS, L. 2022. COVID-19 prevalence and mortality in longer-term care facilities. *European Journal of Epidemiology*, 37, 227-234.
- LIDDELL, K., RUCK KEENE, A., HOLLAND, A., HUPPERT, J., UNDERWOOD, B. R., CLARK, O. & BARCLAY, S. I. G. 2021. Isolating residents including wandering residents in care and group homes: Medical ethics and English law in the context of Covid-19. *Int J Law Psychiatry*, 74, 101649, 16.
- LIU, K. Y., HOWARD, R., BANERJEE, S., COMAS-HERRERA, A., GODDARD, J., KNAPP, M., LIVINGSTON, G., MANTHORPE, J., O'BRIEN, J. T., PATERSON, R. W., ROBINSON, L., ROSSOR, M., ROWE, J. B., SHARP, D. J., SOMMERLAD, A., SUÁREZ-GONZÁLEZ, A. & BURNS, A. 2021. Dementia wellbeing and COVID-19: Review and expert consensus on current research and knowledge gaps. *Int J Geriatr Psychiatry*, 36, 1597-1639.
- LIU, N., SUN, J., WANG, X., ZHAO, M., HUANG, Q. & LI, H. 2020. The Impact of Dementia on the Clinical Outcome of COVID-19: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Alzheimers Dis*, 78, 1775-1782.
- ŁUC, M., SZCZEŚNIAK, D., TRYPKA, E., MAZUREK, J. & RYMASZEWSKA, J. 2020. SARS-CoV-2 pandemic and the population with dementia. Recommendations under the auspices of the Polish Psychiatric Association. *Psychiatr Pol*, 54, 421-436.
- MANCA, R., DE MARCO, M. & VENNARI, A. 2020. The Impact of COVID-19 Infection and Enforced Prolonged Social Isolation on Neuropsychiatric Symptoms in Older Adults With and Without Dementia: A Review. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 585540, 11.
- MATHEWS, S. B., ARNOLD, S. E. & EPPERSON, C. N. 2014. Hospitalization and cognitive decline: Can the nature of the relationship be deciphered? *Am J Geriatr Psychiatry*, 22, 465-480.
- MCALPINE, L. S., FESHARAKI-ZADEH, A. & SPUDICH, S. 2021. Coronavirus disease 2019 and neurodegenerative disease: what will the future bring? *Curr Opin Psychiatry*, 34, 177-185.
- MCDERMID, J., BALLARD, C., KHAN, Z., AARSLAND, D., FOX, C., FOSSEY, J., CLARE, L., MONIZ-COOK, E., SOTO-MARTIN, M., SWEETNAM, A., MILLS, K., CUMMINGS, J. & CORBETT, A. 2023. Impact of the Covid-19 pandemic on neuropsychiatric symptoms and antipsychotic prescribing for people with dementia in nursing home settings. *Int J Geriatr Psychiatry*, 38, e5878.

- MEFTHAI, G. H., JANGRAVI, Z., SAHRAEI, H. & BAHARI, Z. 2020. The possible pathophysiology mechanism of cytokine storm in elderly adults with COVID-19 infection: the contribution of "inflamm-aging". *Inflamm Res*, 69, 825-839.
- MICHALOWSKY, B., KACZYNSKI, A. & HOFFMANN, W. 2019. Ökonomische und gesellschaftliche Herausforderungen der Demenz in Deutschland – Eine Metaanalyse. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 62, 981-992.
- MISHRA, R., BANERJEA, AC. 2020. Neurological Damage by Coronaviruses: A Catastrophe in the Queue! *Front Immunol*. 11:565521.
- MOK, V. C. T., PENDLEBURY, S., WONG, A., ALLADI, S., AU, L., BATH, P. M., BIESSELS, G. J., CHEN, C., CORDONNIER, C., DICHGANS, M., DOMINGUEZ, J., GORELICK, P. B., KIM, S., KWOK, T., GREENBERG, S. M., JIA, J., KALARIA, R., KIVIPELTO, M., NAE-GANDRAN, K., LAM, L. C. W., LAM, B. Y. K., LEE, A. T. C., MARKUS, H. S., O'BRIEN, J., PAI, M. C., PANTONI, L., SACHDEV, P., SKOOG, I., SMITH, E. E., SRIKANTH, V., SUH, G. H., WARDLAW, J., KO, H., BLACK, S. E. & SCHELTENS, P. 2020. Tackling challenges in care of Alzheimer's disease and other dementias amid the COVID-19 pandemic, now and in the future. *Alzheimers Dement*, 16, 1571-1581.
- MORGENSTERN, A. 2021. Qualitative Inhaltsanalyse - Umsetzung aller Schritte - mit MAXQDA 2020. Xanten [Online]. <https://www.youtube.com/watch?v=VTZvIh8U78U&t=4395s>: Methoden Coaching Morgenstern. [Accessed 28.01.2022].
- MOTZEK, T., JUNGE, M. & MARQUARDT, G. 2017. Einfluss der Demenz auf Verweildauer und Erlöse im Akutkrankenhaus. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 50, 59-66.
- MUNTSANT, A. & GIMÉNEZ-LLORT, L. 2020. Impact of Social Isolation on the Behavioral, Functional Profiles, and Hippocampal Atrophy Asymmetry in Dementia in Times of Coronavirus Pandemic (COVID-19): A Translational Neuroscience Approach. *Front Psychiatry*, 11, 572583, 19.
- NATIONALE ETHIKKOMMISSION IM BEREICH DER HUMANMEDIZIN 2020. Schutz der Persönlichkeit in Institutionen der Langzeitpflege, Ethische Erwägungen im Kontext der Corona-Pandemie. Stellungnahme 34/2020 Bern, 15. Available: [https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK\\_Stellungnahme\\_Schutz\\_der\\_Persoenlichkeit\\_in\\_Institutionen\\_der\\_Langzeitpflege\\_-\\_final.pdf](https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK_Stellungnahme_Schutz_der_Persoenlichkeit_in_Institutionen_der_Langzeitpflege_-_final.pdf) [Accessed 09.05.2022].
- NIEDERSÄCHSISCHES LANDESGESUNDHEITSAMT 2021. Hinweise zu Maßnahmen der Infektionsprävention bei COVID-19 in Pflege- und Behinderteneinrichtungen. Hannover [Online]. <https://www.niedersachsen.de/Coronavirus/hinweise-fur-pflegeeinrichtungen-unterstuetzende-wohnformen-und-weitere-unterstuetzungsangebote-185609.html>. [Accessed 12.03.2022].

- NKODO, J. A., CAMUS, V. & FOUGÈRE, B. 2020. Ethical Issues in the Management of Patients With Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia During COVID-19 Containment: Examples From Institutions in France. *Am J Geriatr Psychiatry*, 28, 1332-1333.
- NORDDEUTSCHER RUNDFUNK. 2022. Corona: Bislang keine Probleme durch Impfpflicht in Hamburg. Hamburg [Online]. Available: <https://www.ndr.de/nachrichten/hamburg/coronavirus/Corona-Bislang-keine-Probleme-durch-Impfpflicht-im-Hamburger-Gesundheitswesen,impfpflicht324.html> [Accessed 29.07.2022].
- PAGE, S., DAVIES-ABBOTT, I. & JONES, A. 2021. Dementia care from behind the mask? Maintaining well-being during COVID-19 pandemic restrictions: Observations from Dementia Care Mapping on NHS mental health hospital wards in Wales. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 28, 961-969.
- PANERAI, S., RAGGI, A., TASCA, D., MUSSO, S., GELARDI, D., PRESTIANNI, G., CATANIA, V., MURATORE, S. & FERRI, R. 2021. Telephone-Based Reality Orientation Therapy for Patients With Dementia: A Pilot Study During the COVID-19 Outbreak. *Am J Occup Ther*, 75(2), 7502205130, 9.
- PAREKH DE CAMPOS, A. & DANIELS, S. 2021. Ethical Implications of COVID-19: Palliative Care, Public Health, and Long-Term Care Facilities. *J Hosp Palliat Nurs*, 23, 120-127.
- PASQUALETTI, G., BROOKS, D. J. & EDISON, P. 2015. The role of neuroinflammation in dementias. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 15:17, 11.
- PAWLETKO, K. 2004. Ambulant betreute Wohngemeinschaften für dementiell erkrankte Menschen, 49. Available: <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/94866/0015041a002027e2ff5a9b77769f2ecc/prm-23994-broschure-ambulant-betreute----data.pdf> [Accessed 10.05.2022].
- PFLEGEEINRICHTUNG IN DEN BRUNNENWIESEN. Betreuung für Demenzkranke. Stühlingen [Online]. <https://www.pflegeeinrichtung-stuehlingen.de/betreuung-fuer-demenz-krankte/>: Pflegeeinrichtung in den Brunnenwiesen [Accessed 28.01.2022].
- PHINNEY, A. 2002. Fluctuating Awareness and the Breakdown of the Illness Narrative in Dementia. *Dementia*, 1, 329-344.
- POHONTSCH, N. 2020. Die Qualität Qualitativer Forschung. *ZFA*, 06/2020, 267-269. Available: [https://www.online-zfa.de/fileadmin/user\\_upload/Heftarchiv/ZFA/article/2020/06/F55EBF32F0564AD4B2B5EC08AA3D1FB8\\_pohontsch\\_kommentar\\_mmk.pdf](https://www.online-zfa.de/fileadmin/user_upload/Heftarchiv/ZFA/article/2020/06/F55EBF32F0564AD4B2B5EC08AA3D1FB8_pohontsch_kommentar_mmk.pdf) [Accessed 11.05.2022].
- POMARA, N. & IMBIMBO, B. P. 2020. Impairment of the cholinergic anti-inflammatory pathway in older subjects with severe COVID-19. *Med Hypotheses*, 144, 110274, 2.

- PÖSCHEL, K. & SPANNHORST, S. 2018. Versorgung von Demenzkranken als multiprofessionelle Aufgabe. *Pflegezeitschrift*, 71, 50-54.
- PROPHATER, L. E., FAZIO, S., NGUYEN, L. T., HUELUER, G., PETERSON, L. J., SHERWIN, K., SHATZER, J., BRANHAM, M., KAVALEC, A., O'HERN, K., STOGLIN, K., TATE, R. & HYER, K. 2021. Alzheimer's Association Project VITAL: A Florida Statewide Initiative Using Technology to Impact Social Isolation and Well-Being. *Front Public Health*, 9, 720180, 7.
- PU, L. & MOYLE, W. 2020. Restraint use in residents with dementia living in residential aged care facilities: A scoping review. *J Clin Nurs*, 00:1-16.
- RADHAKRISHNAN, N. S., MUFTI, M., ORTIZ, D., MAYE, S. T., MELARA, J., LIM, D., ROSENBERG, E. I. & PRICE, C. C. 2021. Implementing Delirium Prevention in the Era of COVID-19. *J Alzheimers Dis*, 79, 31-36.
- RÄDIKER, S. & KUCKARTZ, U. 2019. Analyse qualitativer Daten mit MAXQDA: Text, Audio und Video., Springer, Wiesbaden, 321. 10.1007/978-3-658-22095-2.
- RAHMAN, M. A., ISLAM, K., RAHMAN, S. & ALAMIN, M. 2021. Neurobiochemical Cross-talk Between COVID-19 and Alzheimer's Disease. *Mol Neurobiol*, 58, 1017-1023.
- READ, S., COMAS-HERRERA, A. & GRUNDY, E. 2020. Social Isolation and Memory Decline in Later-life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 75, 367-376.
- REMOLI, G., CANEVELLI, M., ROBERTAZZO, U. M., NUTI, F., BACIGALUPO, I., SALVI, E., VALLETTA, M., TOCCACELI BLASI, M., CESARI, M., VANACORE, N. & BRUNO, G. 2021. Supporting and Protecting People with Dementia in the COVID-19 Pandemic. *J Alzheimers Dis*, 83, 43-49.
- REYES-BUENO, J. A., MENA-VÁZQUEZ, N., OJEA-ORTEGA, T., GONZALEZ-SOTOMAYOR, M. M., CABEZUDO-GARCIA, P., CIANO-PETERSEN, N. L., PONS-PONS, G., CASTRO-SÁNCHEZ, M. V. & SERRANO-CASTRO, P. J. 2020. Case fatality of COVID-19 in patients with neurodegenerative dementia. *Neurología (English Edition)*, 35, 639-645.
- ROBERT KOCH-INSTITUT 2021a. Informationen und Hilfestellungen für Personen mit einem höheren Risiko für einen schweren COVID-19-Krankheitsverlauf. Berlin [Online]. [https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges\\_Coronavirus/Risikogruppen.html](https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Risikogruppen.html). [Accessed 21.01.2022].
- ROBERT KOCH-INSTITUT 2021b. Prävention und Management von COVID-19 in Alten- und Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen (24.11.2021). Berlin [Online]. [https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges\\_Coronavirus/Alten\\_Pflegeeinrichtung\\_Empfehlung.html](https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Alten_Pflegeeinrichtung_Empfehlung.html). [Accessed

12.03.2022].

- ROBERT KOCH-INSTITUT 2021c. Epidemiologischer Steckbrief zu SARS-CoV-2 und COVID-19. Berlin [Online]. [https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges\\_Coronavirus/Steckbrief.html;jsessionid=A84EB7C4EB20808FF4C0D1AF01DED0BF.internet112?nn=13490888](https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Steckbrief.html;jsessionid=A84EB7C4EB20808FF4C0D1AF01DED0BF.internet112?nn=13490888). [Accessed 13.03.2022].
- ROBERT KOCH-INSTITUT 2022a. COVID-19-Fälle nach Altersgruppe und Meldewoche. Berlin [Online]. [https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges\\_Coronavirus/Daten/Altersverteilung.html](https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Daten/Altersverteilung.html). [Updated 16.06.2022] [Accessed 19.06.2022].
- ROBERT KOCH-INSTITUT 2022b. Aktualisierte Phaseneinteilung der COVID-19-Pandemie | Virushepatitis C im Jahr 2021. *Epidemiologisches Bulletin*, 38/2022, 3-5.
- ROBERT KOCH-INSTITUT 2023a. Empfehlungen zum Umgang mit SARS-CoV-2 in der Pflege/Betreuung (außerhalb des Krankenhauses). Berlin [Online]. [https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges\\_Coronavirus/Pflege/Dokumente.html](https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Pflege/Dokumente.html) [Updated 04.07.2023] [Accessed 27.07.2023].
- ROBERT KOCH-INSTITUT 2023b. Long COVID (Stand: 19.7.2023). Berlin [Online]. [https://www.rki.de/SharedDocs/FAQ/NCOV2019/FAQ\\_Liste\\_Gesundheitliche\\_Langzeitfolgen.html](https://www.rki.de/SharedDocs/FAQ/NCOV2019/FAQ_Liste_Gesundheitliche_Langzeitfolgen.html) [Updated 19.07.2023] [Accessed 02.08.2023].
- RYOO, N., PYUN, J. M., BAEK, M. J., SUH, J., KANG, M. J., WANG, M. J., YOUN, Y. C., YANG, D. W., KIM, S. Y., PARK, Y. H. & KIM, S. 2020. Coping with Dementia in the Middle of the COVID-19 Pandemic. *J Korean Med Sci*, 35(42)e383, 21.
- SAARIJÄRVI, M. & BRATT, E. 2021. When face-to-face interviews are not possible: tips and tricks for video, telephone, online chat, and email interviews in qualitative research. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 20, 392-396.
- SARAGIH, I. D., SARAGIH, I. S., BATUBARA, S. O. & LIN, C. J. 2021. Dementia as a mortality predictor among older adults with COVID-19: A systematic review and meta-analysis of observational study. *Geriatr Nurs*, 42, 1230-1239.
- SCHAEFFER, D. & WINGENFELD, K. 2008. Qualität der Versorgung Demenzkranker. Strukturelle Probleme und Herausforderungen. *Pflege & Gesellschaft*, 13(4):293-305.
- SCHALLER, S., MARINOVA-SCHMIDT, V., SETZER, M., SCHNETZER, I. M., THRON, C., POPP, S., HÖSL, K., MASSICOT, G., GAßMANN, K. G., BEHRNDT, E. M., GRÄßEL, E. & KOLOMINSKY-RABAS, P. 2015. Bayerischer Demenz Survey: Methodik einer Längsschnitterhebung zur Versorgungssituation bei Demenz. *Gesundheitswesen*, 77, A370. 10.1055/s-0035-1563326.
- SCHILLING, J., TOLKSDORF, K., MARQUIS, A., FABER, M., PFOCH, T., BUDA, S., HAAS,

- W., SCHULER, E., ALTMANN, D., GROTE, U. & DIERCKE, M. 2021. Die verschiedenen Phasen der COVID-19-Pandemie in Deutschland: Eine deskriptive Analyse von Januar 2020 bis Februar 2021. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 64, 1093-1106.
- SCHLEMM, S. & KUHLMEY, A. 2005. Demenz - medizinische und pflegerische Versorgung. *Gesundheitsökonomie & Qualitätsmanagement*, 10, 238-244.
- SCHOON, T. 2022. Aktuelle Informationen zu den Maßnahmen gegen die Corona-Pandemie im Altenheim St. Johannis – St. Nikolai. Hamburg [Online]. <https://diakoniestiftung.de/corona-informationen-st-johannis-st-nikolai/>: Diakoniestiftung. [Accessed 12.03.2022].
- SCHREIER, M. 2011. Qualitative Stichprobenkonzepte. In: NADERER, G. & BALZER, E. (Hrg.) *Qualitative Marktforschung in Theorie und Praxis: Grundlagen – Methoden – Anwendungen*. Gabler, Wiesbaden, 241-256. 10.1007/978-3-8349-6790-9\_13.
- SCHREIER, M. 2012. *Qualitative Content Analysis in Practice*. SAGE Publications Ltd, Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC, 280. 978-1-84920-593-1.
- SCHREIER, M. 2014. Ways of Doing Qualitative Content Analysis: Disentangling Terms and Terminologies. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, Bremen, 15(1), Art. 18, 27. 10.17169/fqs-15.1.2043.
- SHEA, Y. F., WAN, W. H., CHAN, M. M. K. & DEKOSKY, S. T. 2020. Time-to-change: dementia care in COVID-19. *Psychogeriatrics*, 20, 792-793.
- SHUM, C. K., SHEA, Y. F., TANG, M., WAN, W. H. & CHAN, M. M. K. 2020. Poor feeding due to visitor restrictions in long-term care facilities during the coronavirus disease 2019 pandemic. *Psychogeriatrics*, 20, 929-930.
- SIEGELAAR, A., ZUIDEMA, S. U., BOERSMA, F. & MOBACH, M. P. 2020. The architecture of social distancing for dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 35, 1473-1474.
- SIMONETTI, A., PAIS, C., JONES, M., CIPRIANI, M. C., JANIRI, D., MONTI, L., LANDI, F., BERNABEI, R., LIPEROTI, R. & SANI, G. 2020. Neuropsychiatric Symptoms in Elderly With Dementia During COVID-19 Pandemic: Definition, Treatment, and Future Directions. *Front Psychiatry*, 11, 579842, 20.
- SMALING, H. J. A., TILBURGS, B., ACHTERBERG, W. P. & VISSER, M. 2022. The Impact of Social Distancing Due to the COVID-19 Pandemic on People with Dementia, Family Carers and Healthcare Professionals: A Qualitative Study. *Int J Environ Res Public Health*, 19, 519, 12.
- SMITH, H. 2020. A Review of the Medical Ethics Surrounding COVID-19 Lockdowns in Personal

Care Homes and the Impacts on Those Living with Dementia: Ethics, COVID and Personal Care Homes. *The Journal of Canada's Physician Assistants*, 6/2020, 2.

SOYSAL, P., SMITH, L., TROTT, M., ALEXOPOULOS, P., BARBAGALLO, M., TAN, S. G., KOYANAGI, A., SHENKIN, S. & VERONESE, N. 2022. The Effects of COVID-19 lockdown on neuropsychiatric symptoms in patients with dementia or mild cognitive impairment: A systematic review and meta-analysis. *Psychogeriatrics*, 22, 402-412.

STATISTA 2018. Anzahl der Demenzkranken in Deutschland nach Alter und Geschlecht im Jahr 2018. Berlin [Online]. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/246028/umfrage/anzahl-der-demenzkranken-in-deutschland-nach-alter-und-geschlecht/>. [Accessed 12.03.2022].

STATISTA 2021. Todesfälle in Zusammenhang mit dem Coronavirus (COVID-19) in Deutschland nach Alter und Geschlecht. Hamburg [Online]. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/1104173/umfrage/todesfaelle-aufgrund-des-coronavirus-in-deutschland-nach-geschlecht/>. [Accessed 12.03.2022].

STATISTISCHES BUNDESAMT 2020. Pflegestatistik Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Deutschlandergebnisse 2019. Wiesbaden [Online]. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001199004.html>. [Accessed 19.01.2022].

STATISTISCHES BUNDESAMT 2021. Krankheitskosten: Deutschland, Jahre, Krankheitsdiagnosen (ICD-10), Geschlecht, Altersgruppen. Wiesbaden [Online]. <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online?sequenz=tabelleErgebnis&selectionname=23631-0003&sachmerkmal=ICD10Y&sachschiessel=ICD10-F00-F03&transponieren=true#abreadcrumb>. [Accessed 11.05.2022].

SUTTORP, N., MÖCKEL, M., SIEGMUND, B. & DIETEL, M. 2016. *Harrisons Innere Medizin*, 19. Auflage, ABW Wissenschaftsverlag, Berlin, 207-213.

SUZUKI, M., HOTTA, M., NAGASE, A., YAMAMOTO, Y., HIRAKAWA, N., SATAKE, Y., NAGATA, Y., SUEHIRO, T., KANEMOTO, H., YOSHIYAMA, K., MORI, E., HASHIMOTO, M. & IKEDA, M. 2020. The behavioral pattern of patients with frontotemporal dementia during the COVID-19 pandemic. *Int Psychogeriatr*, 32, 1231-1234.

TAGESSCHAU. 2022. Ende der Pflege-Impfpflicht? Hamburg [Online]. Available: <https://www.tagesschau.de/inland/gesellschaft/coronavirus-impfung-119.html> [Accessed 29.07.2022].

TAHIRA, A. C., VERJOVSKI-ALMEIDA, S. & FERREIRA, S. T. 2021. Dementia is an age-independent risk factor for severity and death in COVID-19 inpatients. *Alzheimers Dement*, 17, 1818-1831.

- TALBOT, C. V. & BRIGGS, P. 2021. 'Getting back to normality seems as big of a step as going into lockdown': the impact of the COVID-19 pandemic on people with early to middle stage dementia. *Age Ageing*, 50, 657-663.
- TAN, H., HOW, A. X., WANG, X. X., LEE, J. E. & LIM, W. S. 2021. Letter to the Editor: COVID-19 and Persons with Dementia in Acute Care Settings: How to "EVADE" Challenging Behaviors. *J Frailty Aging*, 10, 73-74.
- TERADA, S., OSHIMA, E., YOKOTA, O., IKEDA, C., NAGAO, S., TAKEDA, N., SASAKI, K. & UCHITOMI, Y. 2013. Person-centered care and quality of life of patients with dementia in long-term care facilities. *Psychiatry Res*, 205, 103-108.
- THE ALZHEIMER'S ASSOCIATION 2021. 2021 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*, 17, 327-406.
- TIBLE, O. P., RIESE, F., SAVASKAN, E. & VON GUNTEN, A. 2017. Best practice in the management of behavioural and psychological symptoms of dementia. *Ther Adv Neurol Disord*, 10, 297-309.
- TONDO, G., SARASSO, B., SERRA, P., TESSER, F. & COMI, C. 2021. The Impact of the COVID-19 Pandemic on the Cognition of People with Dementia. *Int J Environ Res Public Health*, 18, 4285, 11.
- TONG, A., SAINSBURY, P. & CRAIG, J. 2007. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*, 19, 349-57.
- T-ONLINE 2020. Besuchsverbote in Pflegeheimen werden gelockert. Dortmund [Online]. [https://www.t-online.de/region/dortmund/news/id\\_87780254/besuchsverbote-in-pflegeheimen-werden-gelockert.html](https://www.t-online.de/region/dortmund/news/id_87780254/besuchsverbote-in-pflegeheimen-werden-gelockert.html). [Accessed 12.03.2022].
- TREADAWAY, C., TAYLOR, A. & FENNELL, J. 2019. Compassionate design for dementia care. *International Journal of Design Creativity and Innovation*, 7, 144-157.
- TSAPANOU, A., PAPATRIANTAFYLLOU, J. D., YIANNOPOULOU, K., SALI, D., KALLIGEROU, F., NTANASI, E., ZOI, P., MARGIOTI, E., KAMTSADELI, V., HATZOPOULOU, M., KOUSTIMPI, M., ZAGKA, A., PAPAGEORGIOU, S. G. & SAKKA, P. 2021. The impact of COVID-19 pandemic on people with mild cognitive impairment/dementia and on their caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*, 36, 583-587.
- VAN MAURIK, I. S., BAKKER, E. D., VAN DEN BUUSE, S., GILLISSEN, F., VAN DE BEEK, M., LEMSTRA, E., MANK, A., VAN DEN BOSCH, K. A., VAN LEEUWENSTIJN, M., BOUWMAN, F. H., SCHELTENS, P. & VAN DER FLIER, W. M. 2020. Psychosocial Effects of Corona Measures on Patients With Dementia, Mild Cognitive Impairment and

- Subjective Cognitive Decline. *Front Psychiatry*, 11, 585686, 8.
- VELAYUDHAN, L., AARSLAND, D. & BALLARD, C. 2020. Mental health of people living with dementia in care homes during COVID-19 pandemic. *International Psychogeriatrics*, 32, 1253-1254.
- VERONESE, N. & BARBAGALLO, M. 2021. Specific approaches to patients affected by dementia and covid-19 in nursing homes: the role of the geriatrician. *Ageing Res Rev*, 69, 101373, 4.
- VIAÑA, J. N. 2021. Considering People with Dementia and Their Caregivers in Covid-19 Lock-downs. *Hastings Cent Rep*, 51, 11-12.
- VOYER, P., COLE, M. G., MCCUSKER, J. & BELZILE, E. 2006. Prevalence and symptoms of delirium superimposed on dementia. *Clin Nurs Res*, 15, 46-66.
- VRILLON, A., MHANNA, E., AVENEAU, C., LEBOZEC, M., GROSSET, L., NANKAM, D., ALBUQUERQUE, F., RAZOU FEROLDI, R., MAAKAROUN, B., PISSAREVA, I., CHERNI GHERISSI, D., AZUAR, J., FRANÇOIS, V., HOURRÈGUE, C., DUMURGIER, J., VOLPE-GILLOT, L. & PAQUET, C. 2021. COVID-19 in adults with dementia: clinical features and risk factors of mortality-a clinical cohort study on 125 patients. *Alzheimers Res Ther*, 13:77, 8.
- WAGNER, G. Person-zentrierte Pflege und Betreuung nach Tom Kitwood [Online]. [https://www.alzheimer-bayern.de/images/downloads/leben\\_mit\\_demenz/3\\_Hilfreiches/BAIzG\\_Theorie\\_Kitwood.pdf](https://www.alzheimer-bayern.de/images/downloads/leben_mit_demenz/3_Hilfreiches/BAIzG_Theorie_Kitwood.pdf) [Accessed 15.07.2023 2023].
- WANG, H., LI, T., BARBARINO, P., GAUTHIER, S., BRODATY, H., MOLINUEVO, J. L., XIE, H., SUN, Y., YU, E., TANG, Y., WEIDNER, W. & YU, X. 2020. Dementia care during COVID-19. *Lancet*, 395, 1190-1191.
- WARREN-GASH, C., FORBES, H. J., WILLIAMSON, E., BREUER, J., HAYWARD, A. C., MAVRODARIS, A., RIDHA, B. H., ROSSOR, M. N., THOMAS, S. L. & SMEETH, L. 2019. Human herpesvirus infections and dementia or mild cognitive impairment: a systematic review and meta-analysis. *Sci Rep*, 9:4743, 1-10.
- WASNER, A. 2020. Demenzreport 2020: Fehlversorgung von Demenzpatienten. Bremen [Online]. <https://www.medical-tribune.de/praxis-und-wirtschaft/niederlassung-und-kooperation/artikel/demenzreport-2020-fehlversorgung-von-demenzpatienten/>. [Accessed 12.03.2022].
- WEYERER, S. & BICKEL, H. 2007. Epidemiologie psychischer Erkrankungen im höheren Lebensalter. Kohlhammer, Stuttgart, 58-91. 978-3-17-016835-0.
- WEYERER, S. & SCHÄUFELE, M. 2009. Herausforderung durch die Demenzkrankheiten:

- Epidemiologische Versorgungssituation, psychosoziale und ökonomische Folgen. In: STOPPE, G., STIENS, G.. *Niedrigschwellige Betreuung von Demenzkranken*. Stiens, G. (Hrg.) Kohlhammer, Stuttgart, 17. 978-3-17-027380-1.
- WIERSINGA, W. J., RHODES, A., CHENG, A. C., PEACOCK, S. J. & PRESCOTT, H. C. 2020. Pathophysiology, Transmission, Diagnosis, and Treatment of Coronavirus Disease 2019 (COVID-19): A Review. *Jama*, 324, 782-793.
- WITKOWSKA-PLUSA, U. 2021. Status of everyday activities and cognitive activity in elderly patients with symptoms of Alzheimer's dementia during COVID-19. *Pol Merkur Lekarski*, 49, 266-268.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2019. Risk Reduction of Cognitive Decline and Dementia: WHO Guidelines. World Health Organization, Geneva, 12-45. 978-92-4-155054-3.
- XIA, X., WANG, Y. & ZHENG, J. 2021. COVID-19 and Alzheimer's disease: how one crisis worsens the other. *Transl Neurodegener*, 10:15, 17.
- XIANG, X., LAI, P. H. L., BAO, L., SUN, Y., CHEN, J., DUNKLE, R. E. & MAUST, D. 2021. Dual Trajectories of Social Isolation and Dementia in Older Adults: A Population-Based Longitudinal Study. *J Aging Health*, 33, 63-74.
- YANG, H., LIANG, X., HOU, H., XU, J., SHI, L. & WANG, Y. 2021. The association of dementia with COVID-19 mortality: Evidence based on adjusted effect estimates. *J Infect*, 82, 6-10.
- YONG, S. J. 2021. Persistent Brainstem Dysfunction in Long-COVID: A Hypothesis. *ACS Chem Neurosci*, 12, 573-580.
- YUAN, S., ZHANG, W., LÜ, W., YU, W., ZHONG, F., XIONG, L., WAN, T., HU, C., YANG, W., CHEN, C., LUO, D., TAN, B., HUANG, C., YU, W. & LÜ, Y. 2021. The psychological impact on patients with memory disorders and their caregivers during COVID-19. *Aging Clin Exp Res*, 33, 2317-2325.
- ZHANG, F., JIANG, L. 2015. Neuroinflammation in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 11:243-56.
- ZIMMERMAN, S., SLOANE, P. D., HICKEY, J. S., WRETMAN, C. J., GIZLICE, S. P., THOMAS, K. S., CARDER, P. & PREISSER, J. S. 2022. Dementia and COVID-19 infection control in assisted living in seven states. *J Am Geriatr Soc*, 70, 2653-2658.

## 9. Anhang

### 9.1. Übersicht über die Interviewteilnehmer:innen

Dokumentname	Geschlecht**	Alter*	Im Beruf tätig seit*	Versorgung von Menschen mit Demenz seit*	Anzahl betreuter Einrichtungen	Anzahl versorgter Menschen mit Demenz	Zeitlicher Mehraufwand durch COVID-19***?	Gab es ein COVID-19***-Ausbruchsgeschehen?
A1, Pflegeeinrichtung A, 0153	m	32	4	3	1	10	ja	nein
A1, WG, 0162	w	63	16	12	2	100	nein	nein
A2, Pflegeeinrichtung C, 0156	w	38	5	10	3	6	nein	ja
A3, Pflegeeinrichtung, 0158	m	39	35	11	5	70	nein	ja
A2, WG und Pflegeeinrichtung, 0169	m	55	13	13	2	15	nein	ja
A3, WG und Pflegeeinrichtung, 0171	w	49	6	14	2	4	nein	nein
ET1, Pflegeeinrichtung C, 0146	w	34	8	6	3	15	ja	ja
ET1, WG A und Pflegeeinrichtung, 0155	w	25	3	3	2	8	ja	nein
ET2, Pflegeeinrichtung, 0148	w	46	8	8	4	4	nein	nein
ET2, WG, 0157	w	49	4	4	1	21	ja	ja
ET3, Pflegeeinrichtung, 0152	w	35	11	3	1	16	ja	nein
ET3, WG B, 0161	w	38	14	14	2	8	nein	ja
PDL1, WG A, 0142	w	40	21	15	2	8	ja	ja
PDL2, Pflegeeinrichtung A, 0136	w	34	16	14	1	41	ja	nein
PFP2, WG B, 0147	w	46	30	5	1	10	ja	ja
PFP3, WG, 0164	w	58	35	35	1	10	ja	ja
PFP1, Pflegeeinrichtung, 0135	m	34	13	13	1	130	ja	nein
PFP3, Pflegeeinrichtung B, 0139	m	44	20	20	1	122	ja	ja
PT1, Pflegeeinrichtung B, 0145	m	61	30	25	1	60	nein	ja
PT1, WG, 0160	m	37	13	9	1	3	nein	ja
PT2, Pflegeeinrichtung A, 0150	w	48	25	5	1	4	nein	nein

Tabelle 5: Übersicht über die Interviewteilnehmer:innen

\*Angabe in Jahren \*\*m=männlich, w=weiblich \*\*\*Coronavirus SARS-CoV-2

## 9.2. Ethikvotum



Lokale Psychologische Ethikkommission  
am Zentrum für Psychosoziale Medizin (LPEK)

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf | Martinistraße 52 | 20246 Hamburg  
Lokale Psychologische Ethikkommission am Zentrum für Psychosoziale Medizin (LPEK)

Dr. Marion Eisele  
Martinistraße 52  
20246 Hamburg

Prof. Dr. Simone Kühn  
Vorsitzende der Lokalen  
Psychologischen Ethikkommission  
Martinistraße 52  
20246 Hamburg

skuehn@uke.de

www.uke.de

Hamburg, d. 11.03.2021

### **LPEK-0276: Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 - Pandemie**

Sehr geehrte/r Dr. Marion Eisele,

die Ethikkommission hat ihr oben bezeichnetes vorgelegtes Projekt beraten. Das Vorhaben entspricht den ethischen und fachrechtlichen Anforderungen. Die Ethikkommission stimmt dem Vorhaben zu.

Die Kommission weist darauf hin, dass die Verantwortung des Versuchsleiters für das Forschungsvorhaben und seine Durchführung durch das obige Votum der Kommission nicht berührt wird.

Die Ethikkommission bittet um Unterrichtung über alle schwerwiegenden oder unerwarteten Ereignisse, die während der Studie auftreten und die die Sicherheit der Studienteilnehmer gefährden, in Verbindung mit Ihrer Stellungnahme.

Des Weiteren geht die Kommission davon aus, dass die personenbezogenen Daten den datenschutzrechtlichen Vorschriften entsprechend behandelt werden. Datenschutzrechtliche Aspekte von Forschungsvorhaben werden durch die Ethikkommission grundsätzlich nur kursorisch geprüft. Diese Bewertung ersetzt mithin nicht die Konsultation des zuständigen betrieblichen oder behördlichen Datenschutzbeauftragten.

Mit besten Grüßen im Auftrage der Kommission

Dieses Dokument wurde digital signiert und ist ohne Unterschrift gültig.

Gerichtsstand: Hamburg  
Körperschaft des öffentlichen Rechts  
USt-Id: DE 21 8818 948

Bank: HSH Nordbank | BIC: HSHNDE33  
BLZ: 210 500 00 | Konto: 104 364 000  
IBAN: DE97 2105 0000 0104 3640 00

Vorstandsmitglieder:  
Prof. Dr. Burkhard Göke (Vorstandsvorsitzender)  
Blanche Schwappach-Pignatari | Joachim Proß | Meryse Verdel



## 9.3. Einladungsschreiben



Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin  
Zentrum für psychosoziale Medizin

Einladung zur Teilnahme an der Studie:

### PanDemCare: Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 - Pandemie

Sehr geehrte Damen und Herren,

hiermit möchten wir Sie und Ihre Einrichtung herzlich zur Teilnahme an der Studie „PanDemCare: Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 – Pandemie“ einladen. Die Studie findet im Rahmen einer Doktorarbeit am Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin des UKE statt. Über eine positive Rückmeldung und Teilnahme an der Studie wären wir Ihnen überaus dankbar!

#### Warum wird diese Studie durchgeführt?

Die COVID-19 – Pandemie trifft vulnerable Gruppen besonders hart. Menschen mit Demenz zeigen sich von der Pandemie „doppelt getroffen“. Sie sind nicht nur besonders gefährdet für eine SARS-CoV2-Infektion und einen schwereren Verlauf der Erkrankung. Mehrere Studien deuten darauf hin, dass die Demenzerkrankung eine frühe Diagnose und Behandlung der SARS-CoV2-Infektion erschwert, sowie die Mortalität erhöht. Zudem fallen für Menschen mit Demenz neben den mit der Pandemie einhergehenden Kontakteinschränkungen mit Familienmitgliedern, auch Gruppenaktivitäten sowie andere non-pharmakologische Behandlungsformen weg. Das Fehlen dieser könnte laut Studien ein schnelleres Fortschreiten der Demenzerkrankung begünstigen. Studien deuten auch darauf hin, dass das Umsetzen der Quarantänemaßnahmen bei Menschen mit Demenz gewisse Schwierigkeiten bereiten könnte. Zudem scheinen Menschen mit Demenz für solch grundlegende Veränderungen sehr sensibel.

Zum Auffangen diverser Kollateralschäden der COVID-19-Pandemie bei Menschen mit Demenz werden umfassende Strategien und wirksame Quarantänepläne benötigt. Mit Ihrer Hilfe und den subjektiven Eindrücken und Erlebnissen von den in Ihrer Einrichtung an der Versorgung von Menschen mit Demenz beteiligten Pflegefachpersonen, Hausärzt:innen und Ergo- sowie Physiotherapeut:innen wollen wir gemeinsam Ideen sammeln, wie eine für alle Seiten zufriedenstellende Versorgung während zukünftiger Infektionsgeschehen gelingen könnte.

#### Warum brauchen wir Sie?

Spezielle Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften sind inzwischen essenzieller Bestandteil der Versorgung von Menschen mit Demenz und waren in den vergangenen Monaten immer wieder von Ausbrüchen betroffen. Wir wollen erörtern, welche Faktoren dies bedingt haben, aber auch, was besonders gut gelaufen ist und protektiv war. Dafür kontaktieren wir zunächst verschiedene in der Betreuung von Menschen mit Demenz spezialisierte Pflegeeinrichtungen und Wohngruppen und informieren diese über die geplante Studie.

Wir bitten Sie, Pflegefachpersonen, Hausärzt:innen, Ergotherapeut:innen und Physiotherapeut:innen, die in Ihrer Einrichtung an der Versorgung von Menschen mit Demenz beteiligt sind, über das Forschungsvorhaben zu informieren und zu einer Teilnahme an der Studie zu ermuntern. Gerne informieren wir bei Gelegenheit auch persönlich diese vier Berufsgruppen und erhoffen, ihr Interesse an einer Teilnahme zu wecken. Wir bitten Sie, an einer Studienteilnahme interessierten Personen den Flyer auszuhändigen, damit wir mit diesen in Kontakt treten und das weitere Vorgehen besprechen können.



Niko Sturm  
0157 57210874  
n.sturm.ext@uke.de



Dr. Marion Eisele  
040 7410 54630  
m.eisele@uke.de



Dr. Britta Tetzlaff  
040 7410 57158  
b.tetzlaff@uke.de

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Alternativ kann, mit Einwilligung der interessierten Personen, gerne der beiliegende Bogen zur Kontaktaufnahme ausgefüllt und uns postalisch oder per FAX zugesendet werden.

In einem 30-60 - minütiges Einzelinterview über die online-Plattform Cisco WebEx möchten wir die persönlichen Perspektiven auf die Versorgung von Menschen mit Demenz vor- und während den verschiedenen Phasen der Coronapandemie in Erfahrung bringen und auf diese Weise gemeinsam Ideen entwickeln, wie eine gute interdisziplinäre Versorgung von Menschen mit Demenz während Epidemien/Pandemien oder lokalen Infektionsgeschehen umzusetzen ist.

### Wie geht es weiter?

Anbei erhalten Sie von uns den Projektflyer mit einer kurze Information über das Forschungsvorhaben. Gerne rufen wir Sie in den nächsten Tagen an, um Ihr Interesse zu erfragen, als Einrichtung an dieser Studie teilzunehmen, Sie detaillierter über die Studie zu informieren und Ihre Fragen ausführlich zu beantworten. Wir würden Sie bitten, das beiliegende Antwortblatt per Fax oder postalisch an uns zurück zu senden. Mit dem Einverständnis Ihrer Einrichtung werden wir die an der Versorgung von Menschen mit Demenz beteiligten o.g. Fachpersonen kontaktieren und ein Interview durchführen.

Mit Ihrer Teilnahme an dieser Studie leisten Sie einen wertvollen Beitrag zur Forschung in der Pflege und der Allgemeinmedizin sowie zur Stärkung der Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner mit Demenz.

Eventuelle Fragen beantwortet ein/e Mitarbeiter/in sehr gerne telefonisch (015757210874 oder 040/7410-52400).

Wir bedanken uns im Voraus sehr für Ihr freundliches Interesse und würden uns über eine zustimmende Rückmeldung sehr freuen!

Mit freundlichen Grüßen,

Ihr

Doktorand am Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin des UKE



Niko Sturm  
0157 57210874  
n.sturm.ext@uke.de



Dr. Marion Eisele  
040 7410 54630  
m.eisele@uke.de



Dr. Britta Tetzlaff  
040 7410 57158  
b.tetzlaff@uke.de



## 9.4. Flyer



Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin  
Zentrum für psychosoziale Medizin

Einladung zu der Studie

### PanDemCare: Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 - Pandemie

Das Forschungsvorhaben findet im Rahmen der Doktorarbeit von Niko Sturm am Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin des UKE statt.

#### Das Problem

Menschen mit Demenz zeigen sich von der Coronapandemie besonders getroffen. Nicht nur neigen sie zu einem erhöhten Infektionsrisiko, einer späteren Diagnose und zu schwereren Krankheitsverläufen mit einer erhöhten Mortalität, auch sind sie durch Kontakteinschränkungen in ihrer Therapie und Versorgung besonders eingeschränkt. Dies könnte ein schnelleres Fortschreiten der Demenzerkrankung begünstigen.

#### Studienziel

Es fehlt bisher an Studien zur Versorgung von Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen oder Wohngemeinschaften während der COVID-19 – Pandemie. Gemeinsam mit Ihnen möchten wir herausarbeiten, wie eine zukünftige zufriedenstellende multidisziplinäre Versorgung von Menschen mit Demenz während Infektionsgeschehen gelingt und eine Handlungsempfehlung erarbeiten.

Sie sind Therapeut:in, Pflegefachperson oder Ärzt:in?

Sie haben Ihre Ausbildung oder Ihr Studium abgeschlossen und verfügen bereits über mind. 2 Jahre Berufserfahrung?

Sie sind in Hamburg oder Norddeutschland tätig?

Sie versorgen Menschen mit Demenz in Wohngruppen?

Dann melden Sie sich bei uns!

FAX: (040) 7410-53681

E-Mail: n.sturm.ext@uke.de



Niko Sturm  
0157 57210874  
n.sturm.ext@uke.de



Dr. Marion Eisele  
040 7410 54630  
m.eisele@uke.de



Dr. Britta Tetzlaff  
040 7410 57158  
b.tetzlaff@uke.de

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

#### Studienablauf

Wir laden Sie zu einem einmaligen Onlineinterview (ca. 30-45 Minuten) ein, bei der wir Ihre Perspektive auf die Versorgung von Menschen mit Demenz vor- sowie während den verschiedenen Phasen der Coronapandemie kennen lernen wollen. Dabei geht es uns vor allem um Ihre persönlichen, subjektiven Eindrücke und Erlebnisse.

JA, ich bin an einer Studienteilnahme interessiert

Bitte kontaktieren Sie mich unter:

Name: \_\_\_\_\_

Beruf: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

E-Mail-Adresse: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

Erreichbarkeit: \_\_\_\_\_

NEIN, eine Studienteilnahme kommt für mich nicht in Frage

Adresse: *(auch per FAX oder E-Mail möglich (s.li.))*

Universitätsklinikum Hamburg - Eppendorf

Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin

z.H. Niko Sturm

Martinstraße 52 (Gebäude W37),

20246 Hamburg

## 9.5. Leitfaden für Pflegefachpersonen

Erzählaufforderung/Einleitung	Stichpunkte Themen	Aufgreifende Fragen
Beschreiben Sie mir bitte, wie Ihr <b>Arbeitsalltag</b> in der Versorgung von Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen/Wohngemeinschaften aktuell aussieht		<i>Was findet wo statt und was nicht?</i>
Welche <b>Besonderheiten</b> bedingt die Versorgung von <b>Menschen mit Demenz</b> im Allgemeinen aus Ihrer Sicht? (nicht auf Pandemie bezogen)	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Zugang zu Menschen</li> <li>○ Kommunikation</li> </ul>	

### Noch Fragen/Anmerkungen?

Erzählaufforderung/Einleitung	Stichpunkte Themen	Aufgreifende Fragen
<p><i>Zeitpunkt: 1. Lockdown</i></p> <p>Vor welche <b>Herausforderungen</b> in der Versorgung von Menschen mit Demenz hat die Pandemie Sie gestellt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Was neu? Was alt? Konzepte?</li> <li>○ Was waren die Bedenken?</li> </ul>	<p>Wie gut/schlecht haben Sie sich <b>vor-bereitet</b> gefühlt?</p> <p>Wie sind Sie damit umgegangen? Reaktion?</p> <p>Was fördernd/hemmend?</p> <p>Wie war die Zusammenarbeit, Organisation und Kommunikation, um diese Herausforderungen zu bewältigen? Was fördernd/hemmend?</p>
Wie haben Sie die Versorgung der Menschen mit Demenz in den verschiedenen Phasen der Pandemie gestaltet?	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Herausforderungen</li> <li>○ Herangehensweise, Beurteilung (hemmend/fördernd), Reaktion</li> <li>○ Kommunikation (hemmend/fördernd)</li> <li>○ Kontaktfrequenz</li> <li>○ Zeitliche Veränderungen</li> <li>○ Umgang mit positiven Fällen</li> </ul>	<p>Wie wurde die Pflege von MmD von der Pandemie beeinflusst?</p> <p>Fokus: was weniger, was mehr gemacht?</p> <p>Wie wurde die Pflege in der Coronapandemie durch die Demenzerkrankung beeinflusst?</p>
Schildern Sie mir bitte, welche <b>Hygienemaßnahmen</b> coronabedingt in den Einrichtungen getroffen und wie diese umgesetzt wurden	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Woher kamen Anweisungen?</li> <li>○ Umsetzbarkeit: Abstand, Maske, Bescuche</li> <li>○ Gemeinsame Aktivitäten</li> <li>○ Therapeutische Angebote, Telemedizin</li> <li>○ <u>Fördernde/hemmende Faktoren</u> (Besonderheit Demenz)</li> <li>○ Unterschiede zu Menschen ohne Demenz</li> <li>○ Kommunikation von Corona und Maßnahmen mit Menschen mit Demenz</li> </ul>	<p>Auf welche Maßnahmen wurde besonders viel Wert gelegt, auf welche weniger? Warum?</p> <p>Wie haben welche Maßnahmen welche Aspekte der pflegerischen Tätigkeit beeinflusst?</p> <p>Wie haben sich Maßnahmen mit der Zeit verändert?</p> <p>Wie bewerten Sie die Maßnahmen aus pflegerischer Sicht?</p>

<p>Was haben folgende Veränderungen aus Ihrer Sicht bei den Menschen mit Demenz ausgelöst?:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hygienemaßnahmen</li> <li>- Fehlen der Angehörigen</li> <li>- Fehlen therapeutischer Angebote</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Beurteilung: Covid vs. andere</li> <li>○ Symptome (auch Beurteilung)</li> <li>○ Abbau (anders als normale Progression?)</li> <li>○ Reaktion darauf</li> </ul>	<p>Wurden präventive Maßnahmen getroffen? Wie haben Sie das seelische Wohlbefinden ihrer Bewohner:innen im <b>Laufe der Zeit</b> empfunden?</p>
---	--	---

**Noch Fragen/Ergänzungen/Anmerkungen zu diesem Abschnitt?**

<p>Welche sind die wesentlichen Punkte, die Sie die Pandemie bzgl. Der Versorgung von Menschen mit Demenz gelehrt hat?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Neue Herausforderungen oder bekannte Konzepte? Diese hilfreich?</li> <li>○ In Zukunft für solche Dinge ähnliche Vorkehrungen/Konzepte?</li> </ul>	<p>Was würden Sie in zukünftigen Situationen anders machen und was genau noch einmal so? Was muss sich ändern? Was erwarten Sie von wem? Gibt es Punkte, denen Sie für die zukünftige Versorgung (Nicht-Pandemie) etwas abgewinnen können?</p>
--	--	--

**Noch Fragen/Ergänzungen/Anmerkungen?**

## 9.6. Leitfaden für hausärztlich tätige Ärztinnen und Ärzte

Erzählaufforderung/Einleitung	Stichpunkte Themen	Aufgreifende Fragen
Beschreiben Sie mir bitte, wie Ihr <b>Arbeitsalltag</b> in der Versorgung von Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen/Wohngemeinschaften aktuell aussieht		<i>Was findet wo statt und was nicht?</i>
Welche Aspekte der Demenzerkrankung machen die ärztliche Versorgung dieser bes. herausfordernd?	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Zugang zu Menschen</li> <li>○ Kommunikation</li> <li>○ Individualität</li> </ul>	

**Noch Fragen/Anmerkungen?**

Erzählaufforderung/Einleitung	Stichpunkte Themen	Aufgreifende Fragen
Wie haben Sie die Versorgung der Menschen mit Demenz in den verschiedenen Phasen der Pandemie gestaltet?	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Visitenorganisation, Zugang</li> <li>○ Herausforderungen (hemmend), Lösungen</li> <li>○ Telemedizin</li> <li>○ Umgang mit positiven Fällen</li> <li>○ Zeitliche Veränderungen</li> <li>○ Bewertung der Konzepte, was gefehlt?</li> </ul>	<p><b>Wie wurde die ärztliche Versorgung von Menschen mit Demenz durch die Pandemie und durch die Hygienemaßnahmen beeinflusst?</b></p> <p>Was wurde weiterhin gemacht? Was nicht? Fokus? (Anamnese, Körperliche Untersuchung)</p>
Was haben eben genannte <b>Veränderungen</b> aus Ihrer Sicht bei den Menschen mit Demenz ausgelöst?:	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Wie beurteilt?</li> <li>○ Was hat dem Abbau entgegengewirkt oder diesen aufgefangen?</li> <li>○ Auswirkung Abbau auf ärztliches Handeln? Zugang, Visitenorganisation</li> </ul>	<p>Worin sehen Sie die Ursachen? Wie haben sie darauf <b>reagiert</b>?</p>
Welche Rolle spielen Angehörige für Sie in der Versorgung von Menschen mit Demenz und wie hat sich die Rolle dieser gewandelt?	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Unterschiede zu anderen Versorger:innen</li> </ul>	
Wie haben Sie die Versorgungssituation, interprofessionelle Zusammenarbeit und Kommunikation während der Pandemie erlebt?	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Kontinuität Personal</li> </ul>	

**Noch Fragen/Ergänzungen/Anmerkungen zu diesem Abschnitt?**

Erzählaufforderung/Einleitung	Stichpunkte Themen	Aufgreifende Fragen
Welche wesentlichen Erkenntnisse bzgl. Der Versorgung von Menschen mit Demenz ziehen Sie aus der Pandemie?	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Neue Herausforderungen oder bekannte Konzepte? Diese Hilfreich?</li> </ul>	<p>Was muss sich ändern? Was erwarten Sie von wem?</p>

**Noch Fragen/Ergänzungen/Anmerkungen?**

## 9.7. Leitfaden für Therapeut:innen

Erzählaufforderung/Einleitung	Stichpunkte Themen	Aufgreifende Fragen
Beschreiben Sie mir bitte, wie Ihr <b>Arbeitsalltag</b> in der Versorgung von Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen/Wohngemeinschaften aktuell aussieht	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Ablauf einer Begegnung schildern lassen</li> </ul>	Was findet wo statt und was nicht?
Welche <b>Besonderheiten</b> bedingt die Versorgung von <b>Menschen mit Demenz</b> im Allgemeinen aus Ihrer Sicht? (nicht auf Pandemie bezogen)	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Zugang zu Menschen</li> <li>o Kommunikation</li> <li>o Therapeutische Besonderheiten</li> </ul>	

### Noch Fragen/Anmerkungen?

Erzählaufforderung/Einleitung	Stichpunkte Themen	Aufgreifende Fragen
<i>Zeitpunkt: 1. Lockdown</i> Vor welche <b>Herausforderungen</b> in der Versorgung von Menschen mit Demenz hat die Pandemie Sie gestellt?	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Was neu? Was alt? Konzepte?</li> <li>o Was waren die Bedenken?</li> </ul>	Wie sind Sie damit umgegangen? Wie war die Zusammenarbeit, Organisation und Kommunikation, um diese Herausforderungen zu bewältigen? Was fördernd/hemmend? Wie gut/schlecht haben Sie sich <b>vorbereitet</b> gefühlt?
Wie haben Sie die <b>Versorgung</b> der Menschen mit Demenz in den verschiedenen Phasen der Pandemie gestaltet?	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Herausforderungen</li> <li>o Besuchsverbote</li> <li>o Orientation, Kommunikation</li> </ul>	Wie wurde die nichtmedikamentöse Therapie von Menschen mit Demenz von der Pandemie beeinflusst? Fokus? Inwieweit hat die Demenzerkrankung therapeutische Möglichkeiten beeinflusst?
Schildern Sie mir bitte, welche <b>Hygienemaßnahmen</b> coronabedingt in den Einrichtungen getroffen und wie diese umgesetzt wurden	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Umsetzbarkeit: Abstand, Maske, Besuche</li> <li>o Gemeinsame Aktivitäten</li> <li>o Therapeutische Angebote, Telemedizin</li> <li>o <u>Fördernde/hemmende Faktoren</u> (Besonderheit Demenz)</li> </ul>	Wie haben sich die Maßnahmen über die Zeit entwickelt? Wie bewerten Sie die Maßnahmen aus therapeutischer Sicht?
Was haben folgende Veränderungen aus Ihrer Sicht bei den Menschen mit Demenz ausgelöst?: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hygienemaßnahmen</li> <li>- Fehlen der Angehörigen</li> <li>- Fehlen therapeutischer Angebote</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Beurteilung: Covid vs. andere</li> <li>- Symptome (auch Beurteilung)</li> <li>- Abbau (anders als normale Progression?)</li> <li>- Reaktion darauf</li> </ul>	Wie haben Sie das seelische Wohlbefinden ihrer Bewohner:innen im <b>Laufe der Pandemiezeit</b> empfunden?

### Noch Fragen/Ergänzungen/Anmerkungen zu diesem Abschnitt?

Erzählaufforderung/Einleitung	Stichpunkte Themen	Aufgreifende Fragen
Welche sind die wesentlichen Punkte, die Sie die Pandemie bzgl. Der Versorgung	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Neue Herausforderungen oder bekannte Konzepte? Diese Hilfreich?</li> </ul>	Was würden Sie in zukünftigen Situationen anders machen und was genau noch einmal so? Was muss sich ändern? Was erwarten Sie von wem?

<p>von Menschen mit Demenz gelehrt hat?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ In Zukunft für solche Dinge ähnliche Vorkehrungen/Konzepte?</li> </ul>	<p>Gibt es Punkte, denen Sie für die zukünftige Versorgung (Nicht-Pandemie) etwas abgewinnen können?</p>
---	---	--

**Noch Fragen/Ergänzungen/Anmerkungen?**

## 9.8. Kategoriensystem

### A) Veränderungen in der Versorgung von Menschen mit Demenz durch die Pandemie

Protektive Aspekte von Wohngemeinschaften		
Veränderungen in der pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz		
	Größere emotionale Distanziertheit zu Menschen mit Demenz	
	"Menschen berühren, Menschen anfassen, das haben wir zurückgefahren"	
	Vermehrte Erhebung der Vitalparameter	
Veränderungen in den therapeutischen Hausbesuchen		
	"mehr mit Körperkontakt"	
	"die Herangehensweise hat sich jetzt nicht verändert"	
	"ganz banal erst mal anfangen"	
	"Keine Gruppenangebote mehr, sondern nur noch Einzelangebote"	
	"eigene Wirksamkeit bewusst geworden"	
	mehr Telemedizinische Angebote	
Veränderungen in der ärztlichen Visite		
	mehr Händedesinfektion	
	mehr Bürokratie	
	Veränderungen in der weiterführenden ärztlichen Versorgung	
		"Schwelle, einen Demenzerkrankten [...] ins KH zu schicken, ist n
		"Schwelle" für weiterführende Diagnostik "ist noch höher"

	Keine grundlegenden Veränderungen in der ärztlichen Versorgung	
	Beurteilung des Status Quo anhand von Verläufen	
	Zurückhaltendere körperliche Untersuchung	
	"wesentlich zeitintensiver"	
		Zunahme der Zeitintensivität durch Unverständnis der Menschen mit Demenz
		"deutlich mehr Fremdanamnese"
	mehr "telefonische Visiten"	
	Abnahme der Visitenfrequenz	
	"deutlich mehr Fremdanamnese"	

## B) Herausforderungen in der Versorgung von Menschen mit Demenz während der Pandemie

### 01 – Herausfordernde Aspekte der Demenzerkrankung

Durch Pandemie verstärkte Herausforderungen		
	Abbau der Menschen mit Demenz als Herausforderung für Versorger:innen	
		Ressourcenabbau erschwert Beurteilung
		"ziemliche Belastung [...] zu[zu]sehen, wie er langsam verfällt"
		Körperlicher Abbau erschwert Physiotherapie
	pandemisches Unverständnis der Menschen mit Demenz	
		"die wissen nicht, was Corona ist"
		Unverständnis bei Menschen mit Demenz für Maßnahmen
		"je nach Grad der Demenz dann unterschiedlich"
		erschwerte Aufklärung durch Versorger:innen
Generell genannte herausfordernde Aspekte der Demenzerkrankung		
	Vergesslichkeit der Menschen mit Demenz als Herausforderung für Versorger:innen	
	Erschwerte Kommunikation mit Menschen mit Demenz	
		"es braucht natürlich deutlich mehr Fremdanamnese"
		"Die [...] sind [,,,] ja häufig noch schwerhörig"

		"selten ihre Beschwerden artikulieren können"
	"es gibt keine zwei gleichen Dementen"	
	Fehlende Selbstständigkeit der Menschen mit Demenz	
	"fehlende Körperwahrnehmung" der Menschen mit Demenz	
	Menschen mit Demenz brauchen "deutliche körperliche Kontakte"	
	Menschen mit Demenz brauchen "deutlich mehr Sicherheit"	
	"Orientierungslosigkeit" der Menschen mit Demenz	
	"herausforderndes Verhalten" der Menschen mit Demenz	
		Pflege kann mit Verhaltensauffälligkeiten nicht umgehen
	man muss Menschen mit Demenz in ihrer aktuellen Realität abholen	
	in der Versorgung sind Menschen mit Demenz "wesentlich zeitintensiver"	

## 02 – Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens

Gesangsverbot			
	"Singen [...] hat [...] gefehlt"		
		Nichtnachvollziehbarkeit des Gesangsverbotes	
Abstand halten			
	fehlende therapeutische Elemente		

		Fehlende "Gruppen-therapien"	
			Nichtnachvollziehbarkeit fehlender Gruppenaktivitäten
		kein an die frische Luft kommen	
	Distanziertheit erschwert ärztliche Versorgung		
		Für Fremdanamnese „auf die Aussagen der Pflegekräfte angewiesen“	
	"Wir müssen an den Körper ran, also wir können kein Abstand halten“		
	"körperliche Nähe fehlte"		
		"Die sind das einfach nicht gewohnt dann mehr, dass man die anfässt“	
	"dass die Bewohner Abstand halten, das schaffen Sie [...] nicht“		
Kontaktbeschränkungen			
	Therapeut:innen wurde "Zugang verwehrt"		
		"Input"/"Reize fehlen"	
		Pflege konnte fehlende Therapien nicht auffangen	
		Versorger:innen sehen sich als	

		Gefährdung für Bewohner:innen	
		Therapeut:innen konnten Ausschluss nicht nachvollziehen	
		Angst der Einrichtung als "Hürde" für Besuch der Einrichtungen	
		langer Ausschluss erschwert Zugang zu Menschen mit Demenz	
	Angehörigen wurde Zugang verwehrt		
		Fehlen der Angehörigen als große Belastung für Menschen mit Demenz	
			Menschen mit Demenz "waren [...] viel auf sich selbst gestellt"
			Angehörige haben sich zurück gezogen
		für Pflegende war Fehlen der Angehörigen "angenehm"	
			Angehörige als "zeitlicher Faktor"
		"sehr schwierig zu organisieren"	
		erschwerte Versorgung durch Fehlen der Angehörigen	
			Unverständnis bei Angehörigen als Belastung für Versorger:innen

			Tagesabläufe werden durch Angehörige "vereinfacht"
			Zugang zu Menschen mit Demenz erschwert durch Fehlen der Angehörigen
			schlechtere Teilnahme der Menschen mit Demenz an Therapien
	"soziale Isolation" belastet Menschen mit Demenz sehr		
	Veränderungen bei Menschen mit Demenz aufgrund der Kontaktbeschränkungen		
		sonstiges	
			Menschen mit Demenz "Verlangen nach Kontakt"
			"Und da ist dann eben die Gemeinschaft verloren gegangen"
			Zunahme der Distanziertheit von Menschen mit Demenz zu Angehörigen
			Veränderungen entgegenwirkende Situationen
			Weniger kognitiv eingeschränkte Menschen mit Demenz hat es mehr mitgenommen

			Abbau ist irreversibel
		Abbau	
			"viele Multimorbiditäten in der Zeit entwickelt"
			"Kommunikation viel schlechter"
			"Demenzschub"
			"kognitiv noch mehr abgebaut"
			"Körperlicher Abbau"
		"psychische[...] Schäden"	
			"Einsamkeit"
			"Unruhe"
			"Zurückgezogenheit"/"in sich gekehrter"
			"Angst"
			"Schlafstörungen"
			"Herausforderndes Verhalten"
			"depressive Verstimmung hat zugenommen"/"Traurigkeit"
	"Gefehlt hat auf jeden Fall das Gruppengeschehen"		
Schutzausrüstung			
	Masken		
		Für Versorger:innen	
			Ungewissheit über erforderliche Schutzausrüstung
			Maskentragen ist "tierisch anstrengend"

			"Die akzeptieren die Masken nicht"
			"nicht mehr wieder erkannt"
			Akkustische Kommunikationsprobleme durch Maske
			Schlechtere Teilhabe der Menschen mit Demenz durch Maske
			Maske hat "den Zugang erschwert"
		für Menschen mit Demenz	
			Menschen mit Demenz reagieren mit herausforderndem Verhalten auf Maske
			"Masken tragen war unmöglich"
			"Mimik fehlt"
	Kittel und Handschuhe		
		"ist lästig"	
		"eine tierische psychische Belastung"	
		Ungewissheit bei Versorger:innen	
		"riesen Zeitaufwand" Versorger:innen	
Tests			
	Ungewissheit über Finanzierung und Durchführung		
	"Zeitfaktor" für Versorger:innen		
	bis zur Umsetzung hat es "lange gedauert"		

	"Die Tests sind bei den Demenzkranken schon schwierig"		
Quarantäne			
	"nicht immer umsetzbar"/"Es klappt einfach nicht"		
	Isolation eines ganzen Bereiches bei Verdacht nicht nachvollziehbar		
	"Personalausfall"		

### 03 – Problematische Versorgungssituation

"Psychische Belastung" der Versorger:innen	
Unzureichende Verordnungen	
	Durch Aufregung wurde nicht auf altebekannte Maßnahmen zurückgegriffen
	Szenarien fehlten
	"Informationen" fehlten
	Maßnahmen "gehen davon aus, dass im Pflegeheim alle gesund leben"
	Unzureichende "Unterstützung"
	keine "Einheitlichkeit" der Regelungen
	"dass es keine konkreten Angaben gibt"
	"jeden Tag gab es eine neue Änderung"
	Individualität für Menschen mit Demenz nicht ausreichend berücksichtigt
Überforderung mit der Situation	
	Gesundheitsämter waren überfordert
	Personal war überfordert
Fehlende Ressourcen	
	"fachärztliche Versorgung deutlich schwerer geworden"
	durch Pandemie verstärkter "Personalengpass"
	Technik für Telemedizin nicht ausreichend
	"nicht genug Schutzmaterial"
fehlende Beständigkeit	

	"geänderten Tagesablauf"
	fehlende "Struktur"/"Kontinuität" in therapeutischer Versorgung
	"Patientenstamm geändert"
	fehlende "Beständigkeit [...] im Personal"
Interprofessionelle Kommunikationsprobleme	
	"Dann gehen Informationen verloren"
	"Auf jeden Fall hat die Kommunikation unheimlich gelitten".
	"es gab einfach mit den Pflegekräften keine Zusammenarbeit"
"Ausbruchsgeschehen [...] große Herausforderung"	
Krankenhausversorgung als Hürde	

### C) Lösungen für die Herausforderungen in der Versorgung von Menschen mit Demenz während der COVID-19-Pandemie

#### 01 – Herausfordernde Aspekte der Demenzerkrankung

durch Pandemie verstärkte Herausforderungen		
	Verläufe erleichtern Beurteilung der Ursache des Abbaus	
	Versuch, pandemisches Verständnis zu erreichen	
		An Hygienemaßnahmen erinnern
		"versucht, zu erklären"
Generell genannte Herausforderungen		
	Behandlung (aufgrund Individualität) individuell gestalten	
	genaues Kennen der Bewohner hilft bei Artikulationsschwierigkeiten	
	Dritte helfen bei Kommunikationsschwierigkeiten	

## 02 – Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens

Quarantäne			
	"Testungen" durch "KV-Ärzte"		
	Testen, damit Bew. "schneller Ihre Isolation aufgeben konnten"		
	gemeinsam mit Bewohnerinnen in Quarantäne gehen		
Abstand halten			
	Für Menschen mit Demenz		
		"Zuwendung geben"	
		"Körperkontakt" ermöglichen	
	Für Versorger:innen		
		Gruppentherapien wurden trotzdem ermöglicht	
		Zugang zu Menschen mit Demenz finden	
			"Pflege [...] überbrückender Faktor [...] Kontakt mit Patienten
			Draußen gesungen, um "Kontakt wieder aufzubauen und das Vertrauen
			alltägliche Gespräche helfen, Zugang zu finden
		organisatorische Lösungen	
			"Bereichstrennung"

			"Kleingruppen, [...] immer die gleiche Personengruppe"
		"keine Kompromisse gemacht"	
Kontaktbeschränkungen			
	"Aktivitäten, um die Lebensqualität wieder zu steigern"		
	Besuche außerhalb der Einrichtung ermöglichen		
	Versuch der Kompensation wegfallender Therapien durch Pflegefachpersonen		
	Angehörigenkommunikation		
		"Angehörigen haben sich [...] viel untereinander ausgetauscht"	
		Telemedizinische Kommunikation mit Angehörigen	
		"mit den Angehörigen gemeinsamen auch eine Lösung zu finden"	
	Trösten der Menschen mit Demenz, "Validation"		
	Testen, damit Besuche/Therapie möglich		
	"intensive[re] Therapie"		
Schutzausrüstung			
	"Lager"		

	Masken		
		Wiedererkennungseffekt bei beständigem Personal höher	
		Versorger:innen benutzen "ausgeprägtere Gestik" und Mimik	
		Umgang mit herausfordernden Reaktionen auf Masken	
			Medikamentöse Therapie von Verhaltensauffälligkeiten
			nicht-medikamentöse Lösungen
			sonstiges
		Versuch, Menschen mit Demenz zum Masketragen zu bewegen	
		Lösungen, Zugang trotz Distanziertheit durch Maske zu ermöglichen	
			"Mitarbeiter haben dann vermittelt" und Zugang erleichtert
			"witzig gestalten"
			Ablehnung der Maske "überspielen"
			Validierende, beruhigende Gespräche
			Versorger:innen setzen Maske ab
			Stimme reguliert

### 03 – Problematische Versorgungssituation

Eigene Lösungsansätze bei unzureichenden Verordnungen	
	"Ansprechpartner" benennen
	"Szenario" entwickeln
	"Schulung der Mitarbeiter"
	Zuverlässige Kommunikations- und "Informationspolitik"
	Frühere Konzepte aus Infektionsgeschehen haben geholfen
gutes "Verhältnis" und "Kommunikation" hilfreich für Versorgung	
Personalschlüssel und Qualifikation bei Menschen mit Demenz oft etwas besser	
Rekrutierung aller möglichen Kräfte gegen Personalmangel	
"Tagesstrukturen geben"/"Normalität [...] schaffen"	
Wille, Menschen mit Demenz über die Runden zu bringen, als Schlüssel bei Ausbruchsgeschehen	

### D) Erkenntnisse der Versorger:innen bezüglich der pandemischen Versorgung von Menschen mit Demenz

„die wichtigste Erkenntnis ist,[...] dass die Mitarbeiter gut informiert sind“	
"müssen einfach noch mehr akzeptiert werden, dass wir wichtig sind“	
"die wissen jetzt dadurch, dass wir nicht da waren, was wir eigentlich leisten“	
Erkenntnisse bezüglich organisatorischer Strukturen	
	"da wären auch auch Notfallkonzepte einfach sinnvoll"
	"Dass einfach schnellere Maßnahmen ergriffen werden"
	"Generalstab[...], die das supervisiert", wäre wünschenswert
	"das Rad hätten wir jetzt nicht ganz neu erfinden müssen"

	"es wurde ja auch an den falschen Stellen getestet"
	Durch Bereichstrennung "enger die Bereiche begleitet"
	"Personal, mehr Personal"!
	„Beständigkeit[...]im Personal[...]erleichtert[...]Arbeit[...]immens"
	bessere "Verzahnung der fachärztlichen Betreuung" notwendig
	Für Telemedizin müssen "technischen Voraussetzungen jederzeit verfügbar" sein
	eingespielter Ablauf und lange Erfahrung bewähren sich
Menschen mit Demenz sollten "besser psychisch aufgefangen werden"	
Höhere Schwelle der Diagnostik ist gut für Menschen mit Demenz	
"Routine" und stabiles "Umfeld" sind für Menschen mit Demenz sehr wichtig	
"Positiv[. . .], dass die Angehörigen mal eine Zeit lang nicht kommen durften"	
	"dass nicht immer der Angehörige der Mittelpunkt der Welt ist"
"Wertschätzung [...] in dem Beruf Pflege [...] viel zu wenig Beachtung"	
"einen guten Lösungsweg zu finden, der mit den Therapeuten stattfindet"	
"Angehörigenbedürfnisse integrieren"	
"Man darf sie nicht isolieren"	
	"Kollateralschäden" der Isolation müssen berücksichtigt werden!
"Also erstmals ist mir bewusst geworden, wie sehr diese Menschen Zuwendung brauchen"	

## 9.9. Datenschutzkonzept



Institut und Poliklinik für  
Allgemeinmedizin  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Prof. Dr. med. Martin Scherer  
Universitätsklinikum Eppendorf  
Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin  
Martinistraße 54, D-20246 Hamburg  
Tel.: +49 (0) 40 7410-52400

Datenschutzkonzept und Datenschutzfolgeabschätzung

Version 02

# Datenschutzkonzept und Datenschutzfolgeabschätzung

## PanDemCare: Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 - Pandemie

Niko Sturm, Dr. Britta Tetzlaff, Dr. Marion Eisele, Prof. Dr. Martin Scherer

[m.eisele@uke.de](mailto:m.eisele@uke.de)

02. Juli 2021  
Version 2

**Geschlechtergerechte Sprache:** Hinweis bzgl. geschlechtsneutraler Formulierung im gesamten Text: Eine gleichstellungsgerechte Gesellschaft erfordert eine geschlechterneutrale Sprache. Im folgenden Text werden daher, soweit möglich und sinnvoll, entsprechende Formulierungen genutzt (z. B. Paarformeln, Ableitungen). Personenbezeichnungen, bei denen es sich um juristische Fachbegriffe handelt, die sowohl natürliche als auch juristische Personen bezeichnen können, werden im folgenden Text nicht durch Paarformeln ersetzt. Dies gilt auch für technische Fachbegriffe, Definitionen und Zitate aus Normen (z. B. DIN EN ISO) und gesetzlichen Vorschriften. Entsprechende Begriffe sind im Sinne der Gleichbehandlung geschlechtsneutral zu interpretieren.

## Datenschutzkonzept und Datenschutzfolgeabschätzung

<b>1</b>	<b>EINLEITUNG</b> .....	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>FACHLICHE UND ORGANISATORISCHE HINTERGRÜNDE ZUM VORHABEN</b> .....	<b>3</b>
<b>3</b>	<b>BESCHREIBUNG UND ZIELSETZUNG DES VORHABENS</b> .....	<b>4</b>
3.1	ZIELE .....	4
3.2	ZWECKBESTIMMUNG .....	5
3.3	ZU VERARBEITENDE DATEN/ DATENARTEN .....	5
3.4	SCHUTZBEDARF DER DATEN .....	6
<b>4</b>	<b>RECHTSGRUNDLAGE DER DATENVERARBEITUNG</b> .....	<b>6</b>
<b>5</b>	<b>AKTEURE UND BETEILIGTE</b> .....	<b>6</b>
5.1	VERANTWORTLICHE STELLE .....	6
5.2	ORGANISATIONSEINHEITEN .....	6
5.2.1	<i>Fachliche Leitung</i> .....	7
5.2.2	<i>Datenmanagement</i> .....	7
5.2.3	<i>Beteiligte Zentren</i> .....	7
5.3	Rollen und Berechtigungen der einzelnen Studienmitarbeiter:innen nach Funktion .....	7
<b>6</b>	<b>PROZESSE</b> .....	<b>7</b>
6.1	ERHEBEN VON DATEN .....	7
6.2	ÜBERTRAGUNG DER DATEN .....	7
6.3	SPEICHERN DER DATEN.....	8
6.4	LÖSCHEN DER DATEN .....	8
6.5	DATENEXPORT/ DATENHERAUSGABE.....	8
6.6	DATENIMPORT .....	8
<b>7</b>	<b>TECHNISCHER AUFBAU</b> .....	<b>8</b>
<b>8</b>	<b>DATENSCHUTZBEZOGENE ANFORDERUNGEN UND MAßNAHMEN</b> .....	<b>8</b>
8.1	AUFBEWAHRUNGSFRISTEN .....	8
8.2	PSEUDONYMISIERUNG/ ANONYMISIERUNG .....	8
8.3	BETROFFENENRECHTE .....	9
8.3.1	<i>Recht auf Benachrichtigung über die Datenerhebung</i> .....	9
8.3.2	<i>Recht auf Auskunft</i> .....	9
8.3.3	<i>Recht auf Datenübertragbarkeit (Migration der Daten)</i> .....	9
8.3.4	<i>Recht zum Widerspruch bzgl. der Datennutzung</i> .....	9
8.3.5	<i>Recht auf Berichtigung, Sperrung oder Löschung</i> .....	9
8.3.6	<i>Verpflichtung, Betroffene bzgl. Datenpannen zu informieren</i> .....	10
8.3.7	<i>Anspruch auf Anrufung der Datenschutzkontrollinstanz</i> .....	10
8.4	DARSTELLUNG DER GEWÄHRLEISTUNGSZIELE/ SCHUTZZIELE .....	10
8.4.1	<i>Wahrung der Vertraulichkeit</i> .....	10
8.4.2	<i>Integrität der Daten</i> .....	10
8.4.3	<i>Verfügbarkeit</i> .....	10
8.4.4	<i>Nichtverkettbarkeit (Zweckbindung)</i> .....	11
8.4.5	<i>Validität</i> .....	11
<b>9</b>	<b>RISIKOBEWERTUNG</b> .....	<b>11</b>

## 1 Einleitung

In dem qualitativen Forschungsvorhaben „Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 – Pandemie“ werden qualitative, semistrukturierte, leitfadengestützte Interviews mit Pflegefachpersonen, Physiotherapeut:innen, Ergotherapeut:innen und Hausärzt:innen von mehreren Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz durchgeführt.

Das Forschungsvorhaben findet im Rahmen der Promotion von Niko Sturm am Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Eppendorf unter der Leitung des Institutsleiters Prof. Dr. Martin Scherer und Dr. Marion Eisele statt. Die methodische Betreuung wird von Dr. Britta Tetzlaff, Mitarbeiterin des Instituts, unterstützt. Es besteht keine Drittmittelförderung.

Das Projekt wurde am 11.03.2021 von der Lokalen Psychologischen Ethikkommission am Zentrum für Psychosoziale Medizin (LPEK) genehmigt (Vorgangsnummer: LPEK-0276).

## 2 Fachliche und organisatorische Hintergründe zum Vorhaben

Die COVID-19 – Pandemie trifft vulnerable Gruppen besonders hart. Menschen mit Demenz zeigen sich von der Pandemie „doppelt getroffen“. Sie sind nicht nur besonders gefährdet für eine SARS-CoV2-Infektion und einen schwereren Verlauf der Erkrankung. Mehrere Studien deuten darauf hin, dass die Demenzerkrankung eine frühe Diagnose und Behandlung der SARS-CoV2-Infektion erschwert, sowie die Mortalität erhöht. Zudem fallen für Menschen mit Demenz neben den mit der Pandemie einhergehenden Kontakteinschränkungen mit Familienmitgliedern, auch Gruppenaktivitäten sowie andere non-pharmakologische Behandlungsformen weg. Das Fehlen dieser könnte laut Studien in physikalischen Restriktionen oder einem vermehrten Gebrauch von Medikamenten zur Behandlung neuropsychiatrischer Symptome resultieren und ein schnelleres Fortschreiten der Demenzerkrankung begünstigen.

Es werden umfassende Strategien zum Auffangen diverser Kollateralschäden der COVID-19-Pandemie bei Menschen mit Demenz sowie umsetzbare und wirksame Quarantänepläne benötigt. Bisher bleibt unerforscht, wie die medizinische Versorgung während der Corona-Pandemie in speziellen Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz erfolgt ist, obwohl diese einen wesentlichen Teil der Versorgung darstellen und im Laufe der Pandemie durch in der Anzahl zunehmende Ausbrüche immer wieder in den medialen Fokus gerieten.

Ziel des Forschungsvorhabens ist es, positive wie negative Erfahrungen in der Versorgung von Menschen mit Demenz während der Covid-19 – Pandemie aus verschiedenen professionellen Sichten (Hausärzt:innen, Pflegefachpersonen, Ergo- und Physiotherapeut:innen) zu evaluieren, um eine Handlungsempfehlung für die Versorgung von Menschen mit Demenz bei zukünftigen Epidemien/Pandemien oder lokalen Infektionsgeschehen entwickeln zu können. Es gilt dabei zu erörtern, welche Herausforderungen die Pandemie die Versorgung von Menschen mit Demenz in o.g. Einrichtungen gestellt hat, sowie fördernde und hemmende Faktoren zu identifizieren. Aufgrund der Altersstruktur und der steigenden Fallzahlen der Demenzerkrankung sowie dem wahrscheinlichen Auftreten weiterer Epidemien/Pandemien in der Zukunft erscheint dies notwendig.

Die Studie beschäftigt sich mit folgender Forschungsfrage:

- Wie haben Pflegefachpersonen, Hausärzt\*innen und Ergo-/Physiotherapeut\*innen die medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen oder Wohngemeinschaften während der Corona-Pandemie gestaltet?
  - Welche Herausforderungen traten dabei auf?
  - Welche Lösungen konnten dafür gefunden werden?

Im Rahmen der Studie soll erörtert werden, was aus diesen Erfahrungen für die medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in zukünftigen Epidemien/Pandemien oder lokalen Ausbrüchen von Infektionskrankheiten abgeleitet werden kann.

Nach unterschriebener Einwilligungserklärung und erfolgter telefonischer Aufklärung kann mit der Erhebung der qualitativen Daten begonnen werden. Diese erfolgt bei 4 professionellen Gruppen ((1) Hausärzt\*innen, (2) Pflegefachpersonen, (3) Ergotherapeut:innen und (4) Physiotherapeut:innen)) einmalig in einem semistrukturierten Online-Interview anhand eines Interviewleitfadens via Cisco WebEx in Räumlichkeiten des Instituts und Poliklinik für Allgemeinmedizin. Die Interviews werden mittels eines digitalen Tonbandgerätes aufgenommen und anschließend transkribiert und nach der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse (Kuckartz) ausgewertet. Personenidentifizierende Daten werden dabei pseudonymisiert und patientenidentifizierende Daten – falls genannt - anonymisiert. Studienteilnehmende werden jedoch im Vorhinein gebeten, keinen Patientendaten zu nennen.

### 3 Beschreibung und Zielsetzung des Vorhabens

#### 3.1 Ziele

Ohne eine Beschreibung der pandemiebedingten Herausforderungen bei der medizinischen Versorgung von Menschen mit Demenz können keine Ideen erfasst und generiert werden, die diesen neuen Herausforderungen gerecht werden. Daher ist das Ziel dieses Forschungsvorhabens, die Herausforderungen und Lösungsansätze in der Versorgung von Menschen mit Demenz während der SARS-CoV-2 Pandemie im Rahmen von qualitativen Interviews zu erheben und auszuwerten. Anhand der gewonnenen Daten sollen Handlungsempfehlungen für die medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz während zukünftiger Epidemien/Pandemien oder lokalen Infektionsgeschehen abgeleitet werden.

#### Anforderungen bestehen

- a. In der Rekrutierung geeigneter Interviewteilnehmer:innen über die Einrichtungen
- b. In der Durchführung der telefonischen Patientenaufklärung und der Interviews mittels einer Videokonferenzsoftware (Cisco WebEx)
- c. In der Verwahrung und Archivierung der Audioaufnahmen der Interviews
- d. in der Verwahrung und Archivierung der Einwilligungserklärungen der Patienten
- e. in der Verwahrung der pseudonymisierten Transkripte der Interviews während und nach der Auswertung
- f. in der Verwahrung des Zuordnungsschlüssels zwischen Klarnamen und Pseudonym

#### Lösungsansätze

Zu a. Der Kontakt erfolgt über die Einrichtungs-/Pflegedienstleitung der verschiedenen Einrichtungen. Diese werden schriftlich über das Forschungsvorhaben informiert und in einem Telefongespräch werden weitere Rückfragen geklärt. Die Einrichtung erhält das Informationsmaterial (Flyer) für Pflegefachpersonen, Physio- und Ergotherapeut:innen sowie für die betreuenden Hausärzt:innen. Bei Interesse füllen die zu Befragenden einen Bogen aus, auf dem sie ihre Postanschrift, Emailadresse und Telefonnummer angeben und übermitteln diesen per Fax oder Brief an den Doktoranden Niko Sturm. Sie erhalten daraufhin postalisch die Studieninformation und Einwilligungserklärung per Post zugesendet.

Zu b. In Vorbereitung auf die Interviews per Videokonferenz findet ein telefonisches Aufklärungsgespräch durch Niko Sturm, ggf. durch Studienmitarbeiter:innen, statt, in dem die zu Befragenden über das Forschungsvorhaben informiert werden und Fragen stellen können. Entscheidet sich der/die zu Befragende für eine Studienteilnahme, so wird ein Termin zur Befragung vereinbart und der/die Studienteilnehmer:in unterzeichnet die Einverständniserklärung in doppelter Ausfertigung und sendet diese an das Institut für Allgemeinmedizin zu Händen von Niko Sturm. Dieser unterzeichnet die Einwilligungserklärungen ebenfalls, sendet ein Exemplar per Post an den/die Studienteilnehmer/in zurück. Nach Unterschrift der Einwilligungserklärung erhält der/die Studienteilnehmer:in den Link zu der Videokonferenz per Email. Das zur Einwahl notwendige Passwort wird in einer separaten E-Mail übermittelt, um die größtmögliche Sicherheit zu gewährleisten. Zu Gesprächsbeginn wird sich vergewissert, mit der richtigen Person zu sprechen. Auch wenn in einem als sehr unwahrscheinlich einzustufenden Falle beide E-Mails von einem/einer

Unbefugten abgefangen werden, so fällt dies spätestens auf, wenn der/die Studienteilnehmer:in in doppelter Form in dem Interviewraum bei WebEx erscheint. In diesem Falle wird das Interview abgebrochen. Zur Bewahrung der größtmöglichen Sicherheit findet das Videogespräch über den Anbieter „Cisco WebEx“ statt.

Zu c. Die Audioaufnahme wird während der Videokonferenz anhand eines externen digitalen Diktiergeräts aufgezeichnet. Die Aufnahme wird in einem verschlossenen Schrank in einem Büro am Institut für Allgemeinmedizin aufbewahrt. Im nächsten Schritt wird ein Transkript angefertigt, das mit einem Pseudonym versehen wird. Während der Transkription werden personenidentifizierende Merkmale ersetzt. Sobald das Transkript auf Vollständigkeit und Richtigkeit geprüft wurde, kann die Audioaufnahme gelöscht werden.

Zu d. Die Einwilligungserklärungen liegen in Papierform vor und werden in einem verschlossenen Schrank in einem Büro am Institut für Allgemeinmedizin aufbewahrt.

Zu e. Die pseudonymisierten Transkripte werden in elektronischer Form auf zwei verschlüsselten, externen Speichermedien (Original und Sicherungskopie) passwortgeschützt gespeichert. Die Originaltranskripte, die Sicherungskopien sowie die Einverständniserklärung werden in einem abschließbaren Schrank in einem abschließbaren Büro im Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin gelagert.

Zu f. Der Zuordnungsschlüssel wird in Papierform in einem Büro am Institut für Allgemeinmedizin in einem verschlossenen Schrank getrennt von den Transkripten aufbewahrt.

### **3.2 Zweckbestimmung**

Die Daten werden erhoben, um ein möglichst breites Bild der Versorgung von Menschen mit Demenz während der andauernden SARS-CoV-2 Pandemie zu beschreiben und Lösungsansätze abzubilden. Dazu werden Pflegefachpersonen, Physiotherapeut:innen, Ergotherapeut:innen und Hausärzt:innen aus drei verschiedenen Pflegeeinrichtungen und drei verschiedenen Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz befragt. Da bei der Auswertung und Interpretation des Datenmaterials eine Zuordnung des Datenmaterials zu den Berufsgruppen notwendig ist, wird keine komplette Anonymisierung, sondern nur eine Pseudonymisierung umgesetzt.

Eine Pseudonymisierung ist erforderlich, um die Zuordnung personenbezogener Daten des Studienteilnehmers/der Studienteilnehmerin auszuschließen oder wesentlich zu erschweren. Nach Bekundung zum Interesse an der Studienteilnahme, erhält jede Person ein Pseudonym in Form einer Studienidentifikationsnummer, welche nach Einwilligung des Teilnehmers/der Teilnehmerin in die Studie auf allen zukünftigen Studiendokumenten vermerkt wird.

### **3.3 Zu verarbeitende Daten/ Datenarten**

Personenbezogene Daten werden im Interview erhoben und audiodigital aufgezeichnet und anschließend in Form eines Transkriptes passwortgeschützt auf einem verschlüsselten externen Speichermedium gesichert. Die personenidentifizierenden Angaben beschränken sich lediglich auf demografische sowie für den Studienzweck notwendige, wesentliche Angaben (Name, Alter, Geschlecht, Angabe zur Profession und zur Betreuung von Menschen mit Demenz) und werden anschließend pseudonymisiert und sobald es das Forschungsvorhaben zulässt, spätestens aber nach 10 Jahren, gelöscht.

Im Vorfeld werden Anschrift, Telefonnummer und E-Mail-Adresse erfragt. Dies ist zwingend notwendig, um Studieninformation und Einwilligungserklärung postalisch zu versenden, das Aufklärungsgespräch telefonisch durchzuführen sowie die Informationen für das Online-Meeting via Cisco WebEx möglichst vertraulich zu übermitteln. Nach erfolgter Auswertung des Interviewmaterials werden die erhobenen Kontaktdaten gelöscht.

Patientenbezogene Daten werden nicht erhoben. Werden diese im Interview doch genannt, werden sie anonymisiert.

### 3.4 Schutzbedarf der Daten

Der Schutzbedarf der Daten orientiert sich an den folgenden Schutzbedarfskategorien:

- **Schutzbedarf normal:** Die Schadensauswirkungen sind begrenzt und überschaubar und etwaig eingetretene Schäden sind für Betroffene relativ leicht durch eigene Aktivitäten zu heilen.
- **Schutzbedarf hoch:** Die Schadensauswirkungen werden als beträchtlich eingeschätzt, etwaig eingetretene Schäden können für Betroffene zu einer nachhaltigen Veränderung führen und nicht allein durch eigene Aktivitäten zu heilen.
- **Schutzbedarf sehr hoch:** Die Schadensauswirkungen nehmen ein unmittelbar existenziell bedrohliches, katastrophales Ausmaß für Betroffene an.

Hinsichtlich der drei Grundwerte lässt sich der Schutzbedarf der Daten wie folgt differenzieren:

- **Vertraulichkeit:** Werden Daten durch Unberechtigte zur Kenntnis genommen, kann dies für Betroffene nachhaltige Auswirkungen haben, da sie nicht mehr einschätzen können, welche Verbreitung die Daten nehmen. Der Schutzbedarf hinsichtlich Vertraulichkeit ist dementsprechend mindestens hoch einzuschätzen.
- **Integrität:** Werden Daten unberechtigt modifiziert, hat dies ggf. Auswirkungen auf die Qualität der Studienergebnisse, jedoch nicht direkt auf die Betroffenen. Der Schutzbedarf hinsichtlich Integrität ist dementsprechend normal.
- **Verfügbarkeit:** Sind Daten für Berechtigte nicht zugreifbar, hat dies ggf. Auswirkungen auf die Erhebungszeitraum bzw. die Qualität der Studienergebnisse, jedoch nicht direkt auf die Betroffenen. Der Schutzbedarf hinsichtlich Verfügbarkeit ist dementsprechend normal.

## 4 Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung

Die Teilnehmer:innen erhalten eine Studieninformation, die sie über die Ziele der Studie und die Zweckbestimmung der Datenverarbeitung aufklärt. Dort wird in leicht verständlicher Sprache beschrieben, welche Grundkonzepte zur datenschutzkonformen und datensicheren Erfassung von Daten zur Erforschung der Versorgung von Menschen mit Demenz zur Anwendung kommen, wie und in welchem Umfang die Weitergabe von personenbezogenen und sonstigen Daten an das Studienteam erfolgt und welche Rechte die teilnehmenden Personen haben. Insbesondere wird über die Form und Dauer der Speicherung, die Freiwilligkeit der Teilnahme, das jederzeitige Widerrufsrecht und über das Recht auf Auskunft informiert. Es werden nur Personen eingeschlossen, die einwilligungsfähig und volljährig sind. Des Weiteren finden die Paragraphen der DSGVO und das überarbeitete Bundesdatenschutzgesetz (BDSG-neu) Anwendung.

## 5 Akteure und Beteiligte

An dem Forschungsvorhaben beteiligt ist das Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin des UKE unter Leitung des Institutsdirektors **Prof. Dr. Martin Scherer**. Die weitere Studienleitung übernimmt **Dr. Marion Eisele**. Die Studie wird methodisch unterstützt von der Institutsmitarbeiterin **Dr. Britta Tetzlaff** und die Datenerhebung, -verarbeitung und -analyse findet durch den Doktoranden **Niko Sturm** statt, ggf. mit Unterstützung von Studienassistent:innen. Zugriff auf die Daten haben nur Studienmitarbeiter:innen und von der Studienleitung explizit befugte Personen.

### 5.1 Verantwortliche Stelle

Verantwortlich für das Forschungsvorhaben ist die Studienleitung in Person von **Prof. Dr. Martin Scherer** und **Dr. Marion Eisele**. Telefonische- und postalische Erreichbarkeit sind auf der Studieninformation vermerkt.

### 5.2 Organisationseinheiten

5.2.1 Fachliche Leitung

Die fachliche Leitung obliegt dem Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, vertreten durch Prof. Dr. med. Martin Scherer und Dr. Marion Eisele.

5.2.2 Datenmanagement

Das Datenmanagement obliegt dem Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, vertreten durch Prof. Dr. med. Martin Scherer und Dr. Marion Eisele.

5.2.3 Beteiligte Zentren

Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin des UKE.

5.3 Rollen und Berechtigungen der einzelnen Studienmitarbeiter:innen nach Funktion

- **Wissenschaftliche Projektleiter:** Die wissenschaftlichen Projektleiter des Instituts und Poliklinik für Allgemeinmedizin verwalten die Zugriffsrechte der Forschenden auf die erhobenen Daten und sind für die sichere Aufbewahrung dieser verantwortlich. Sie haben das alleinige Recht, personenidentifizierende Daten der Studienteilnehmenden zu vernichten.
- **Forscher:innen:** Die Forscher:innen sind für die Datenerhebung, -eigabe und für die pseudonymisierte Datenanalyse zur Beantwortung der Forschungsfragen verantwortlich. Sie erhalten einen autorisierten Zugang zu den erhobenen Daten von der wissenschaftlichen Projektleitung.
- **Wissenschaftliche Studienassistent:innen des Studienzentrums:** Wissenschaftlichen Studienassistent:innen übernehmen bei Bedarf die Datenerhebung und -verarbeitung sowie die koordinative Aufgaben. Im Falle der Unterstützung erhalten die wissenschaftlichen Studienassistent:innen einen autorisierten Zugang zu den erhobenen Daten von der wissenschaftlichen Projektleitung.

## 6 Prozesse

### 6.1 Erheben von Daten

Die Datenerhebung erfolgt durch den Doktoranden des Instituts und Poliklinik für Allgemeinmedizin **Niko Sturm** telefonisch bzw. über das Videoportal Cisco WebEx, ggf. unterstützt durch Studienmitarbeiter:innen oder Studienassistent:innen. Wesentliche Daten wie Name, Anschrift, Telefonnummer und E-Mail-Adresse werden für den Zweck der Kontaktaufnahme, der Zustellung von Studieninformation und Einwilligungserklärung und der sicheren Übermittlung der Zugangsinformationen für das Online-Interview bereits vorher in schriftlicher Form erhoben. Die personenidentifizierbaren Daten werden anschließend pseudonymisiert und wie oben beschrieben in einem verschlossenen Schrank am Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin sicher aufbewahrt – die Einwilligungserklärung und Pseudonymisierungsschlüssel getrennt voneinander. Letztgenannte dürfen dieses nicht verlassen.

### 6.2 Übertragung der Daten

Personenidentifizierende Daten von Interviewteilnehmenden verbleiben bis zur Löschung am Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin. Zugang zu diesen haben lediglich die zuständige Studienleitung sowie durch sie autorisierte Mitarbeiter.

Der Austausch der pseudonymisierten Transkripte erfolgt innerhalb des Studienteams ausschließlich für Forschungs- und Analysezwecke. Dem Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin (UKE) obliegt dabei die Zusammenführung aller qualitativen Daten zum Abschluss der Studie.

Dem Doktoranden ist es gestattet, die Transkripte in nicht unmittelbar personenidentifizierender Form auf direktem Wege nach Hause zu nehmen, um sie an seinem privaten, passwortgeschützten PC zu verarbeiten, auf den nur dieser Zugriff hat. Der PC wird per Defender regelmäßig auf Viren überprüft und ist durch eine Firewall geschützt.

### **6.3 Speichern der Daten**

Pseudonymisierte Daten werden passwortgeschützt auf verschlüsselten, externen Speichermedien sicher aufbewahrt, wobei regelmäßig eine Sicherheitskopie angefertigt wird.

### **6.4 Löschen der Daten**

Nach erfolgter Gegenprüfung und Korrektur der Transkripte werden die in den Interviews erhobenen Tonbandaufnahmen, sobald es der Studienzweck zulässt, gelöscht. Personenidentifizierbare Daten werden pseudonymisiert. Eine Löschung der Daten ist nach erfolgter Auswertung nicht mehr möglich. Darauf wurde auch in der Studieninformation/Einverständniserklärung hingewiesen. Die Transkripte sowie personenidentifizierbaren Daten werden mindestens 10 Jahre am Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin zugriffsbeschränkt aufbewahrt. Die Aktenvernichtung erfolgt über eine gesonderte Akten- und Datenträgervernichtung gemäß Bundesdatenschutzgesetz..

Bei Widerruf der Einwilligungserklärung werden die betroffenen Patientendaten aus dem pseudonymisierten Datensatz gelöscht. Die Löschung ist nicht wieder rückgängig zu machen.

### **6.5 Datenexport/ Datenherausgabe**

Eine Weitergabe der Daten an Dritte ist nicht vorgesehen.

### **6.6 Datenimport**

Es werden keine externen Daten importiert.

## **7 Technischer Aufbau**

Intern wie extern werden folgende Kommunikationswege genutzt:

- Postalisch
- Telefonisch
- Cisco WebEx
- E-Mail
- Persönlicher Austausch

## **8 Datenschutzbezogene Anforderungen und Maßnahmen**

### **8.1 Aufbewahrungsfristen**

Die pseudonymisierten Transkripte und der Pseudonymisierungscode werden nach Abschluss des Projektes 10 Jahre zugangsbeschränkt am Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin aufbewahrt. Personenidentifizierende, soziodemografische Daten werden nach vollständiger Auswertung der Interviews gelöscht. Die Audiodateien werden nach Gegenkorrektur der Transkripte, sobald es der Studienzweck zulässt, vernichtet.

### **8.2 Pseudonymisierung/ Anonymisierung**

Eine Pseudonymisierung ist erforderlich, um die Zuordnung personenbezogener Daten der Studienteilnehmer:innen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren. Nach Bekundung zum Interesse an der Studienteilnahme erhält jede Person ein Pseudonym in Form einer Studien-Identifikationsnummer, welche nach Einwilligung der Teilnehmer in die Studie auf allen zukünftigen Studiendokumenten vermerkt wird. Die Pseudonymisierung wird durch Studienmitarbeiter:innen durchgeführt. Die Schlüsseliste wird

gesondert in verschlossenen Schränken, zu denen lediglich die Studienleitung Zugang hat, in Räumlichkeiten des Instituts und Poliklinik für Allgemeinmedizin aufbewahrt.

### **8.3 Betroffenenrechte**

Studienteilnehmende wenden sich zur Durchsetzung ihrer Rechte an den wissenschaftlichen Projektleiter des Instituts und Poliklinik für Allgemeinmedizin. Die Kontaktadresse für die Geltendmachung der Betroffenenrechte ist in der Studieninformation angegeben.

#### **8.3.1 Recht auf Benachrichtigung über die Datenerhebung**

Die an der Studie teilnehmenden Personen werden vor der Teilnahme über die Studie und die Art der erhobenen Daten informiert und ausführlich aufgeklärt. Sie haben die Möglichkeit, Rückfragen zu stellen. Die Studieninformation enthält in leicht verständlicher Sprache eine Erklärung zur Datenerhebung, die auch die Art und den Umfang der erhobenen Daten und deren Pseudonymisierung beschreibt. Die Teilnehmer:innen erhalten die Möglichkeit, über die Ergebnisse der Studie informiert zu werden. Dazu wird eine Liste erstellt, die Namen und E-Mail-Adressen interessierter Personen enthält. Per E-Mail wird diesen eine Zusammenfassung der Studienergebnisse gesendet.

#### **8.3.2 Recht auf Auskunft**

Die Studieninformation verweist auf das Recht auf Auskunft über die personenbezogenen Daten, die im Rahmen der Studie erhoben und verarbeitet werden (Artikel 15 DSGVO, §34 BDSG-neu). Die Teilnehmenden wenden sich mit einem Ersuch auf Auskunft an die wissenschaftliche Leitung des Studienteams. Diese prüft das Vorhandensein der schriftlichen Einwilligung anhand der persönlichen Daten des Teilnehmers/der Teilnehmerin. Die wissenschaftliche Leitung bzw. ein/e wissenschaftliche/r Mitarbeiter:in kann in deren Auftrag über den personalisierten Zugang zur passwortgeschützten Datenbank Einsicht in die Daten des Teilnehmers/der Teilnehmerin erhalten. Die extrahierten Daten werden dem Teilnehmer/der Teilnehmerin über den Pseudonymisierungsschlüssel zugeordnet und an diese/n postalisch versendet.

#### **8.3.3 Recht auf Datenübertragbarkeit (Migration der Daten)**

Auf Wunsch eines Studienteilnehmers/einer Studienteilnehmerin kann die wissenschaftliche Projektleitung die betreffenden personenidentifizierenden Daten sowie sämtliche erhobene pseudonymisierten Daten erlangen. Im Falle einer gewünschten Datenmigration würde die wissenschaftliche Projektleitung die dem Studienteilnehmer/der Studienteilnehmerin zugehörigen pseudonymisierten Datenbankeinträge ohne personenbezogene Daten (im Format einer Excel-Datei mittels Datenexport) bereitstellen. Die betreffenden personenidentifizierenden Daten würden vom Studienteam eingescannt und als PDF abgespeichert werden. Sämtliche Daten würden auf eine CD-ROM gebrannt und dem/der Studienteilnehmer:in ausgehändigt oder postalisch zugesendet werden.

#### **8.3.4 Recht zum Widerspruch bzgl. der Datennutzung**

Die Studienteilnehmer:innen haben das Recht, jederzeit und ohne Angabe von Gründen von der Studienteilnahme zurückzutreten und werden hierüber in der Studienaufklärung schriftlich informiert. Mit dem Rückzug der Teilnahme erlischt die Datennutzung, sofern die Daten noch nicht anonymisiert oder ausgewertet wurden. Das Procedere für die Löschung der Daten ist dasselbe wie das unter 8.3.2 Beschriebene, mit dem Unterschied, dass die Daten nicht extrahiert, sondern gelöscht werden. Die Studienteilnehmer:innen werden über die Löschung der Daten postalisch informiert.

### 8.3.5 Recht auf Berichtigung, Sperrung oder Löschung

Studienteilnehmer:innen haben das Recht, sie betreffende unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen (Artikel 16 und 19 DSGVO). Um ihn/sie betreffende Daten zu berichtigen, wenden sich Studienteilnehmer:innen an die wissenschaftlichen Projektleitung oder den Datenschutzbeauftragten des UKE. Die wissenschaftliche Projektleitung prüft den vorgebrachten Berichtigungswunsch, ermittelt die zugehörigen Daten und nimmt ggf. die Berichtigung vor. Kann die verlangte Berichtigung (etwa aufgrund fehlender oder nicht erkennbarer Validität) nicht durchgeführt werden, so wird der Teilnehmer/die Teilnehmerin von der wissenschaftlichen Projektleitung darüber informiert und auf sein/ihr Recht auf Löschung hingewiesen.

Studienteilnehmer:innen haben das Recht auf Löschung sie betreffender personenbezogener Daten, z.B. wenn diese Daten für den Zweck, für den sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind (Artikel 17 und 19 DSGVO, §35 BDSG-neu).

### 8.3.6 Verpflichtung, Betroffene bzgl. Datenpannen zu informieren

Bei Datenpannen: Erlangt das Studienteam Kenntnis über einen erfolgreichen Angriff auf die Vertraulichkeit oder Integrität der Daten, werden die Regelungen der Art. 33 f. DSGVO beachtet. Entsprechend der UKE-weiten Regelung wird zunächst der Geschäftsbereich Recht informiert, der eine Prüfung der Voraussetzungen der Art. 33 f. DSGVO vornimmt. Eine erforderliche Meldung an die Aufsichtsbehörde erfolgt durch den Geschäftsbereich Recht; die Kommunikation mit den Betroffenen erfolgt in gemeinsamer Abstimmung.

### 8.3.7 Anspruch auf Anrufung der Datenschutzkontrollinstanz

Auf das Recht auf Anrufung der Datenschutzkontrollinstanz wird in der Patienteninformation hingewiesen. Nach Art. 77 Abs. 1 DSGVO kann der Patient jederzeit eine Datenschutzkontrollinstanz seiner Wahl anrufen.

## 8.4 Darstellung der Gewährleistungsziele/ Schutzziele

### 8.4.1 Wahrung der Vertraulichkeit

Die im Rahmen der Studie erhobenen Daten unterliegen der Schweigepflicht und einem hohen Schutzbedarf hinsichtlich der Vertraulichkeit.

Werden Daten durch Unberechtigte zur Kenntnis genommen, kann dies für Betroffene nachhaltige Auswirkungen haben, da sie nicht mehr einschätzen können, welche Verbreitung die Daten nehmen und zu welchen unerwünschten Zwecken sie verwendet werden. Dementsprechend wird eine Trennung von personenidentifizierenden Daten und weiteren Daten vorgenommen. Zudem werden verschlüsselte, passwortgeschützte Speichermedien eingesetzt, die verhindern, dass Unbefugte diese Daten ohne Weiteres zur Kenntnis nehmen können.

### 8.4.2 Integrität der Daten

Werden einzelne Datensätze unberechtigt modifiziert, hat dies ggf. Auswirkungen auf die Qualität der Studienergebnisse, jedoch nicht direkt auf die Betroffenen, da die erhobenen Daten nicht für medizinische Behandlungen verwendet werden. Datenfehler haben daher nur überschaubare und begrenzte statistische Auswirkungen auf die Qualitätsentwicklung und Optimierung der Versorgung. Der Schutzbedarf hinsichtlich Integrität ist dementsprechend normal.

### 8.4.3 Verfügbarkeit

Die Daten werden immer auf zwei verschlüsselten, externen Speichermedien gesichert, sodass bei (Funktions-)Verlust eines Datenträgers stets ein Backup vorhanden ist.

#### 8.4.4 Nichtverkettbarkeit (Zweckbindung)

Pseudonymisierte Teilnehmerdaten werden ausschließlich zu Studienzwecken erhoben. Eine Weitergabe der Daten an Dritte ist nicht vorgesehen. Die Zweckbindung der pseudonymisierten Daten ist somit gewährleistet.

#### 8.4.5 Validität

Die Datenerhebung unterläuft einem zweistufigen Prozess und die Transkripte werden durch Studienmitarbeiter:innen auf ihre Richtigkeit und Vollständigkeit überprüft.

## 9 Risikobewertung

In diesem Kapitel werden mögliche Angriffsszenarien durchgespielt und deren Auswirkungen abgeschätzt.

**Szenario 1:** Die Zugangsdaten für das Online-Interview werden abgefangen.

*Auswirkungen:* Das Risiko ist als sehr gering einzuschätzen, da der Zugangslink und das Zugangspasswort in zwei separaten E-Mails übermittelt werden. Selbst wenn beide E-Mails durch Unbefugte abgefangen werden, so fällt dies spätestens auf, wenn weitere Personen in dem Meeting erscheinen. In diesem Fall wird das Interview abgebrochen. Unbefugte erlangen somit keinerlei Kenntnisse über die Daten.

**Szenario 2:** Das Telefonat zur Studienaufklärung wird unberechtigt mitgehört.

*Auswirkungen:* Das jeweilige Telefonat zur Aufklärung findet nur bei geschlossener Tür statt, sodass das Risiko als gering einzuschätzen ist. Falls dies doch geschieht, sind dessen Auswirkungen überschaubar, da in der Aufklärung keinerlei medizinische Daten erhoben werden.

**Szenario 3:** Das Online-Interview wird unberechtigt mitgehört.

*Auswirkungen:* Das jeweilige Online-Interview findet nur bei geschlossener Tür statt, ein „Bitte nicht stören“-Schild verhindert das zufällige Betreten des Büros durch andere Institutsmitarbeiter, das Risiko ist also als gering einzuschätzen. Falls dies doch geschieht, so ist der Interviewpartner nicht sichtbar und eine Identifikation anhand der Stimme durch eine geschlossene Tür erscheint als unwahrscheinlich.

**Szenario 4:** Der USB-Stick mit den Daten wird gestohlen oder geht verloren.

*Auswirkungen:* Das Risiko ist gegeben und als normal einzustufen. Jedoch sind der USB-Stick verschlüsselt und die Dateien passwortgeschützt, so dass selbst bei Diebstahl des Sticks der Datensatz nicht ohne weiteres zugänglich ist. Das Passwort wird von den zuständigen Mitarbeitern vertraulich behandelt und sicher verwahrt. Zudem sind auf dem Stick pseudonymisierte, aber ohne weiteres nicht personenidentifizierende Daten vorhanden. Außerdem existiert stets eine Sicherheitskopie auf einem weiteren externen Medium.

**Szenario 5:** Versandfertige Briefe werden gestohlen oder durch das Versandunternehmen dem falschen Empfänger zugestellt.

*Auswirkungen:* Auf den Briefumschlägen befinden sich notwendigerweise personenidentifizierende Daten. In den Umschlägen befindet sich zudem jeweils ein Informationsblatt über die Studie und die Einwilligungserklärung.

Allerdings sind aus den in den Umschlägen beiliegenden Dokumenten keinerlei medizinische oder persönliche Informationen ersichtlich. Die Umschläge werden – sofern sie nicht in Bearbeitung sind – immer in verschlossenen Büros verwahrt. Das Risiko eines solchen Vorfalls ist deshalb als gering einzuschätzen.

**Szenario 6:** Ein abgeschlossener Schrank wird aufgebrochen und personenidentifizierenden Daten werden gestohlen.

*Auswirkungen:* Das Risiko für einen erfolgreichen Angriff ist als sehr gering einzuschätzen, da sowohl das Institut als auch die Büros der Mitarbeiter bei Abwesenheit stets verschlossen werden. Im Falle eines Diebstahls von Daten können diese, solange nicht alle Schränke aufgebrochen werden, aufgrund der separaten Aufbewahrung keinen konkreten Personen zugeordnet werden.

## Datenschutzkonzept und Datenschutzfolgenabschätzung

Die nachfolgende Tabelle listet die bewerteten Risiken und Gewährleistungsziele auf, die betroffen sind und durch die Maßnahmen adressiert werden.

Dabei werden sowohl die elementaren Gewährleistungsziele Verfügbarkeit, Integrität und Vertraulichkeit als auch die besonders auf den Schutz der Betroffenen ausgelegten Gewährleistungsziele Nichtverketzung, Transparenz und Intervenierbarkeit berücksichtigt (vgl. Standard-Datenschutzmodell).

Risiko	Gewährleistungsziel					
	Verfügbarkeit	Integrität	Vertraulichkeit	Nichtverketzung	Transparenz	Intervenierbarkeit
Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.			+	+		
Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.			+			
Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.		+	+			
Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.		+	+			
Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.		+	+			
Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.				+		
Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.		+			+	
Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.	+	+	+			
Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.	+					
Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.	+					
Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.			+	+		

## 9.10. Studieninformation



Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin  
Zentrum für Psychosoziale Medizin

### Studieninformation zu dem Forschungsvorhaben:

„Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären  
Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 - Pandemie“

#### Studienleitung:

**Prof. Dr. med. Martin Scherer**  
Universitätsklinikum Eppendorf  
Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin  
Martinstraße 54  
D-20246 Hamburg  
Tel.: +49 (0) 40 7410-52400

#### Co-Studienleitung:

**Dr. Marion Eisele**  
Universitätsklinikum Eppendorf  
Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin  
Martinstraße 54  
D-20246 Hamburg  
Tel.: +40 (0) 40 7410 54630  
E-Mail: m.eisele@uke.de



Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf

## **Studieninformation zu dem Forschungsvorhaben:**

**„Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 - Pandemie“**

**Sehr geehrte Pflegende, Sehr geehrter Pflegenden,**

im Rahmen einer Dissertation, die am Institut und der Poliklinik für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf durchgeführt wird, möchten wir Sie herzlich einladen, an einem online geführten Einzelinterview zum Thema „Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 - Pandemie“ teilzunehmen.

Ziel dieser Dissertation ist es, Ihre pflegerische Perspektive zur Versorgung von Menschen mit Demenz vor- und während der verschiedenen Phasen der Coronapandemie in Erfahrung zu bringen.

Wir möchten auf diese Weise

- die Herausforderungen in der medizinischen Versorgung von Menschen mit Demenz während der COVID-19 Pandemie abbilden
- die für die Herausforderung entwickelten Lösungsansätze in Erfahrung bringen und
- daraus gemeinsam mit Ihnen Ideen entwickeln, wie eine gute medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz während zukünftiger Epidemien/Pandemien oder lokalen Infektionsausbrüchen umgesetzt werden kann.

**Bitte lesen Sie diese Information sorgfältig durch. Sie können dann entscheiden, ob Sie teilnehmen möchten oder nicht. Lassen Sie sich für die Entscheidung ausreichend Zeit und stellen Sie den Studienmitarbeiter:innen alle Fragen, die für Sie wichtig sind. Die Kontaktdaten finden Sie am Ende dieser Studieninformation.**

„Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 – Pandemie“

### **Warum wird diese Studie durchgeführt?**

Menschen mit Demenz sind von der Coronapandemie doppelt getroffen. Sie haben nicht nur ein erhöhtes Infektionsrisiko schwerere Krankheitsverläufe, sondern werden oft auch später diagnostiziert. Zudem fallen für Menschen mit Demenz neben den pandemiebedingten Kontakteinschränkungen mit Familienmitgliedern, Gruppenaktivitäten sowie andere nicht-medikamentöse Behandlungsformen weg. Dies könnte laut Studien ein schnelleres Fortschreiten der Demenzerkrankung begünstigen.

Pflegeeinrichtungen verzeichneten im Laufe der Pandemie besonders viele und in der Anzahl zunehmende Ausbrüche. Die Umsetzung der Quarantäne bedingt bei Menschen mit Demenz Schwierigkeiten und bedarf einer detaillierten multidisziplinären Untersuchung. Die Studie „Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 - Pandemie“ hat das Ziel, die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen oder Wohngemeinschaften während verschiedener Phasen der Coronapandemie aus verschiedenen Perspektiven (Ergotherapeut:innen, Physiotherapeut:innen, Pflegefachpersonen, Hausärzt:innen) zu explorieren, um eine Handlungsempfehlung für die Versorgung von Menschen mit Demenz während zukünftiger Epidemien/Pandemien oder lokalen Infektionsausbrüchen zu entwickeln.

### **Worum geht es in den Interviews?**

Sie erhalten in dem Interview die Gelegenheit, Ihre Erfahrungen und Ihre Perspektive zur Versorgungssituation von Menschen mit Demenz vor- und während der Coronapandemie zu schildern. Was ist aus Ihrer Sicht gut gelaufen, was weniger? Was können wir daraus für die Zukunft lernen? Sie werden zu keinem Zeitpunkt dazu aufgefordert Namen oder andere Identifikationsmerkmale (z.B. Geburtsdatum) Ihrer Patient:innen preiszugeben.

„Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 – Pandemie“

#### **Wie ist der weitere Ablauf der Studie?**

Sie erhalten die Einladung zu einer Teilnahme an einem Einzelinterview, welches etwa 30 – 60 Minuten dauern und online per Videokonferenz (via Cisco Web-Ex Meeting) stattfinden wird. Cisco Web-Ex ist ein Provider, der europäische Datenschutzrichtlinien anerkennt. Der Server steht in Deutschland und unterliegt den in Deutschland üblichen Sicherheitsstandards. Alternativ kann das Interview auch telefonisch durchgeführt werden. Die Teilnahme an dem Einzelinterview ist freiwillig, eine Nichtteilnahme bringt keinerlei Nachteile mit sich.

Das Studienteam unterliegt der Schweigepflicht und behandelt Ihre Angaben vertraulich. Für eine bessere Auswertung wird das Einzelinterview mit einem digitalen Audioaufnahmegerät aufgezeichnet. Nach Aufzeichnung der Tonspur wird ein Code (Pseudonym) für das Interview, ohne Verwendung Ihres Namens oder Ihrer persönliche Daten, vergeben. Rückschlüsse auf Ihre Person werden daher nicht möglich sein. Im nächsten Schritt wird das Transkript (wörtliche Niederschrift) der Interviews angefertigt. Dabei werden – falls vorhanden – sämtliche personenidentifizierbare Aussagen anonymisiert. Das Transkript wird unter dem Namen des Pseudonyms gespeichert. Sobald das Transkript einmal auf Vollständigkeit und Richtigkeit geprüft wurde, wird die Tonaufnahme gelöscht.

#### **Was ist mein persönlicher Nutzen?**

Ein für Sie unmittelbaren Nutzen ist für Sie, außer der Gelegenheit, Ihre persönliche Sichtweise zur Versorgung von Menschen mit Demenz zu schildern, nicht zu erwarten. Von einem mit Hilfe dieses Forschungsprojektes gestalteten, gelungenen Konzeptes zur Versorgung von Menschen mit Demenz während zukünftiger Epidemien/Pandemien oder lokalen Infektionsausbrüchen profitieren jedoch Ihre Patient:innen.

#### **Was sind meine persönlichen Risiken?**

Durch eine Teilnahme an der Studie ist kein persönliches Risiko zu erwarten.

„Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 – Pandemie“

## Was geschieht mit meinen Angaben?

### Datenhaltung und Datenschutz

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der genannten personenbezogenen Daten bildet die Einwilligung gemäß Art. 6 (1) Buchstabe a EU-DSGVO.

Die im Rahmen des Forschungsvorhabens nach der Einwilligungserklärung der Studienteilnehmerin bzw. des Studienteilnehmers erhobenen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen.

Sie werden in Papierform und auf Datenträgern im Institut und der Poliklinik für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf aufgezeichnet und pseudonymisiert<sup>1</sup> (verschlüsselt), sowie für die Dauer von 10 Jahren gespeichert. Bei der Pseudonymisierung (Verschlüsselung) werden der Name und andere Identifikationsmerkmale (z.B. Teile des Geburtsdatums) durch z.B. eine mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombination, auch Code genannt, ersetzt, um die Identifizierung der Studienteilnehmerin bzw. des Studienteilnehmers auszuschließen oder wesentlich zu erschweren. Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine Zuordnung der Daten der Studienteilnehmerin bzw. des Studienteilnehmers ermöglicht, hat lediglich die Studienleitung (Prof. Martin Scherer und Dr. Marion Eisele). Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel gelöscht und die erhobenen Daten damit anonymisiert<sup>2</sup>. Die Daten werden ausschließlich für den Zweck dieser Studie verwendet.

Die Sicherheit der Daten ist durch entsprechende Maßnahmen gewährleistet. Von allen elektronisch erfassten Daten werden Sicherheitskopien gemacht. Bei einem physischen oder technischen Zwischenfall können die Daten von Mitarbeiter:innen der Informationstechnik wiederhergestellt, aber von diesen weder geöffnet noch verändert werden.

Die Auswertung und Nutzung der Daten durch die Studienleitung sowie Studienmitarbeiter:innen (Niko Sturm und Dr. Britta Tetzlaff) erfolgt in pseudonymisierter Form. Es erfolgt keine Weitergabe studienbezogener Daten an Dritte.

Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form.

Im Falle des Widerrufs der Einwilligungserklärung werden die bereits erhobenen Daten gelöscht oder anonymisiert<sup>2</sup> und in dieser Form genutzt. Eine Löschung bereits anonymisierter oder ausgewerteter Daten ist nicht möglich.

Das Projekt wurde am 11.03.2021 von der Lokalen Psychologischen Ethikkommission am Zentrum für Psychosoziale Medizin (LPEK) genehmigt (Vorgangsnummer: LPEK-0276). Dies bedeutet nicht, dass die

„Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 – Pandemie“

Ethikkommission Ihre Teilnahme befürwortet hat. Sie müssen eigenverantwortlich die Informationen in diesen Unterlagen überdenken und entscheiden, ob Sie an der Studie teilnehmen wollen.

<sup>1</sup> Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Identifizierung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§ 3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz).

<sup>2</sup> Anonymisieren ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmaren natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

Hiermit werden Sie über die in der DSGVO festgelegten Rechte informiert (Artikel 12 ff. DSGVO):

#### Rechtsgrundlage

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten bildet Ihre freiwillige schriftliche Einwilligung gemäß DSGVO; daneben sind die Deklaration von Helsinki (Erklärung des Weltärztebundes zu den ethischen Grundsätzen für die medizinische Forschung am Menschen) und die Leitlinie für Gute Klinische Praxis zu beachten. Zeitgleich mit der DSGVO tritt in Deutschland das überarbeitete Bundesdatenschutzgesetz (BDSG-neu) in Kraft.

Für die Datenverarbeitung verantwortliche Person:

Der Studienleiter des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf Prof. Dr. Martin Scherer.

#### Recht auf Auskunft

Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die im Rahmen der klinischen Studie erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden (Aushändigen einer kostenfreien Kopie) (Artikel 15 DSGVO, §34 BDSG-neu).

#### Recht auf Berichtigung

Sie haben das Recht, Sie betreffende unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen (Artikel 16 und 19 DSGVO).

#### Recht auf Löschung

Sie haben das Recht auf Löschung Sie betreffender personenbezogener Daten, z. B. wenn diese Daten für den Zweck, für den sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind (Artikel 17 und 19 DSGVO, §35 BDSG-neu).

#### Recht auf Einschränkung der Verarbeitung

„Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 – Pandemie“

Unter bestimmten Voraussetzungen haben Sie das Recht, eine Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, d.h. die Daten dürfen nur gespeichert, aber nicht verarbeitet werden. Dies müssen Sie beantragen. Wenden Sie sich hierzu bitte an Ihren Studienleiter oder an den Datenschutzbeauftragten des Prüfzentrums (Artikel 18 und 19 DSGVO).

#### Recht auf Datenübertragbarkeit

Sie haben das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie dem Verantwortlichen für die Studie bereitgestellt haben, zu erhalten. Damit können Sie beantragen, dass diese Daten entweder Ihnen oder, soweit technisch möglich, einer anderen von Ihnen benannten Stelle übermittelt werden (Artikel 20 DSGVO).

#### Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf dieser Einwilligung

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig (Artikel 6 DSGVO). Die Einwilligung ist freiwillig. Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit ohne Angabe von Gründen zu widerrufen. Durch den Widerruf der Einwilligung wird jedoch die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt. Weder die Nicht-Teilnahme noch ein Widerruf haben für Sie Nachteile für Ihre Behandlung. Im Falle des Widerrufs müssen Ihre personenbezogenen Daten grundsätzlich gelöscht werden (Artikel 7, Absatz 3 DSGVO). Es gibt allerdings Ausnahmen, nach denen die bis zum Zeitpunkt des Widerrufs erhobenen Daten weiter verarbeitet werden dürfen, z.B. wenn die weitere Datenverarbeitung zur Erfüllung einer rechtlichen Verpflichtung erforderlich ist (Art. 17 Abs. 3 b DSGVO).

Möchten Sie eines dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an den Studienleiter.

Sollten Sie Fragen zur Datenverarbeitung haben, können Sie sich für weitere Auskünfte an den Datenschutzbeauftragten des UKE wenden:

**Matthias Jaster**

Martinstraße 52, 20246 Hamburg

Tel. 040/7410 56890; E-Mail: [mjst@uke.de](mailto:mjst@uke.de)

Darüber hinaus haben Sie die Möglichkeit, sich auch an eine Aufsichtsbehörde mit einer Beschwerde zu wenden. Die Zuständigkeit einer Aufsichtsbehörde richtet sich u.a. nach dem Sitz der verantwortlichen Stelle, dem Bundesland Ihres Aufenthaltsortes, Ihres Arbeitsplatzes oder des mutmaßlichen Datenschutzverstoßes. Eine Liste der Aufsichtsbehörden mit Anschrift finden Sie unter: [https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften\\_Links/anschriften\\_links-node.html](https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften_Links/anschriften_links-node.html). Für das UKE zuständig ist:

Der Hamburgische Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit:

„Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 – Pandemie“

Ludwig-Erhard-Straße 22, 20459 Hamburg

Tel.: 040/42854-4040

Fax.: 040/42854-4000

[mailbox@datenschutz.hamburg.de](mailto:mailbox@datenschutz.hamburg.de)

<https://www.datenschutz-hamburg.de/>

Ihre Teilnahme am Forschungsprojekt ist freiwillig. Sie können Ihr Einverständnis jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne, dass daraus Nachteile für Sie oder Ihre Einrichtung entstehen, zurückziehen. Bei Rücktritt von der Studie kann auf Wunsch bereits gewonnenes Datenmaterial, solange dieses noch nicht anonymisiert oder ausgewertet wurde, vernichtet werden. Sie können sich bei der Rücknahme der Einwilligung entscheiden, ob Sie mit der Auswertung Ihrer Studiendaten einverstanden sind oder nicht. Sollten Sie zu einem späteren Zeitpunkt Ihre Entscheidung ändern wollen, setzen Sie sich bitte mit uns in Verbindung.

**Wer ist bei Fragen ansprechbar?**

Bitte wenden Sie sich bei Rückfragen gerne an:

Niko Sturm Student der Humanmedizin Tel.: 0157 57210874 Mail: n.sturm.ext@uke.de	Dr. Marion Eisele Wissenschaftliche Mitarbeiterin Tel.: 040 / 7410 54630 Mail: m.eisele@uke.de	Dr. Britta Tetzlaff Wissenschaftliche Mitarbeiterin Tel.: 040 / 7410 – 57158 Mail: b.tetzlaff@uke.de
---	--	--

Wenn Sie teilnehmen möchten, bestätigen Sie Ihre Einwilligung bitte auf den nächsten beiden Seiten (Einwilligungserklärung) durch Ihre Unterschrift. Eines der Exemplare ist für Sie und das andere für die Studienmitarbeiter:innen.

Prof. Dr. med. Martin Scherer  
(Studienleitung)

Dr. rer. hum. biol. Marion Eisele  
(Co-Studienleitung)

„Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und  
 Wohngemeinschaften während der COVID-19 – Pandemie“

**Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie – Exemplar für Studienteilnehmer:in**  
**„Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und**  
**Wohngemeinschaften während der COVID-19 – Pandemie“**

Ich wurde über die oben genannte Studie, deren Ziel und Ablauf sowie mögliche Risiken von einer Studienmitarbeiterin bzw. einem Studienmitarbeiter mündlich ausführlich und verständlich aufgeklärt und habe das Informationsschreiben erhalten, gelesen und verstanden. Im Rahmen des Aufklärungsgesprächs hatte ich die Gelegenheit, Fragen dazu zu stellen, die zu meiner Zufriedenheit beantwortet wurden. Ich stimme der Teilnahme an der Studie freiwillig zu. Für meine Entscheidung hatte ich genügend Zeit.

Ein Exemplar der Studieninformation und der Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Ich weiß, dass ich diese Zustimmung jederzeit und ohne Angaben von Gründen widerrufen kann, ohne dass dadurch Nachteile für mich oder meine Einrichtung entstehen. Persönliche Daten werden pseudonymisiert und sicher aufbewahrt. Studienteilnehmer:innen werden gebeten, vertrauliche Patientendaten nicht zu nennen. Sofern dies doch geschieht, werden diese anonymisiert. Im Rahmen der Studie findet keine Täuschung der Teilnehmer:innen statt. Gesundheitliche Risiken durch die Studienteilnahme sind nicht zu erwarten.

⇒ **Bitte wenden!**

„Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und  
Wohngemeinschaften während der COVID-19 – Pandemie“

Ich willige in die Teilnahme an dem oben beschriebenen Forschungsvorhaben *„Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 - Pandemie“* ein und erkläre mich damit einverstanden, in dessen Rahmen an einem einmaligen Einzelinterview teilzunehmen.

Ich erkläre außerdem die Einwilligung zu den unter *„Datenhaltung und Datenschutz“* beschriebenen Regelungen und zu der Aufbewahrung der erhobenen persönlichen, pseudonymisierten Daten. Ich habe die Informationen zur Rechtsgrundlage und zur Pseudonymisierung (Verschlüsselung) gelesen und verstanden. Ich erkläre mich auch damit einverstanden, dass das Interview per digitalem Tonbandgerät aufgezeichnet wird. Die im Rahmen des Forschungsprojektes gesammelten Informationen dürfen in pseudonymisierter Form zu Forschungszwecken verwendet und, auch auf elektronischen Datenträgern, verarbeitet werden. Ich willige ein, dass die Studienergebnisse in einer Weise, die keine mich unmittelbar identifizierenden Daten enthalten, veröffentlicht werden.

Mit meiner Unterschrift erkläre ich, dass ich mit der vorstehend geschilderten Vorgehensweise einverstanden bin. Alle meine Fragen wurden ausreichend beantwortet, ich habe eine Kopie des Informationsblatts und dieser Einverständniserklärung erhalten, den Inhalt verstanden und stimme zu, an diesem Forschungsvorhaben teilzunehmen. Meine Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Ich weiß, dass ich diese Zustimmung jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen kann. Mir entstehen dadurch keine Nachteile.

\_\_\_\_\_  
Vor- und Nachname Studienteilnehmer/in  
(in Druckbuchstaben)

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum, Unterschrift Studienteilnehmer/in

\_\_\_\_\_  
Vor- und Nachname aufklärende Person  
(in Druckbuchstaben)

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum, Unterschrift aufklärende Person

*„Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 – Pandemie“*

**Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie – Exemplar für Studienmitarbeiter:in**

⇒ *„Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 – Pandemie“*

Ich wurde über die oben genannte Studie, deren Ziel und Ablauf sowie mögliche Risiken von einer Studienmitarbeiterin bzw. einem Studienmitarbeiter mündlich ausführlich und verständlich aufgeklärt und habe das Informationsschreiben erhalten, gelesen und verstanden. Im Rahmen des Aufklärungsgesprächs hatte ich die Gelegenheit, Fragen dazu zu stellen, die zu meiner Zufriedenheit beantwortet wurden. Ich stimme der Teilnahme an der Studie freiwillig zu. Für meine Entscheidung hatte ich genügend Zeit.

Ein Exemplar der Studieninformation und der Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Ich weiß, dass ich diese Zustimmung jederzeit und ohne Angaben von Gründen widerrufen kann, ohne dass dadurch Nachteile für mich oder meine Einrichtung entstehen. Persönliche Daten werden pseudonymisiert und sicher aufbewahrt. Studienteilnehmer:innen werden gebeten, vertrauliche Patientendaten nicht zu nennen. Sofern dies doch geschieht, werden diese anonymisiert. Im Rahmen der Studie findet keine Täuschung der Teilnehmer:innen statt. Gesundheitliche Risiken durch die Studienteilnahme sind nicht zu erwarten.

⇒ **Bitte wenden!**

*„Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 – Pandemie“*

Ich willige in die Teilnahme an dem oben beschriebenen Forschungsvorhaben *„Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 - Pandemie“* ein und erkläre mich damit einverstanden, in dessen Rahmen an einem einmaligen Einzelinterview teilzunehmen.

Ich erkläre außerdem die Einwilligung zu den unter *„Datenhaltung und Datenschutz“* beschriebenen Regelungen und zu der Aufbewahrung der erhobenen persönlichen, pseudonymisierten Daten. Ich habe die Informationen zur Rechtsgrundlage und zur Pseudonymisierung (Verschlüsselung) gelesen und verstanden. Ich erkläre mich auch damit einverstanden, dass das Interview per digitalem Tonbandgerät aufgezeichnet wird. Die im Rahmen des Forschungsprojektes gesammelten Informationen dürfen in pseudonymisierter Form zu Forschungszwecken verwendet und, auch auf elektronischen Datenträgern, verarbeitet werden. Ich willige ein, dass die Studienergebnisse in einer Weise, die keine mich unmittelbar identifizierenden Daten enthalten, veröffentlicht werden.

Mit meiner Unterschrift erkläre ich, dass ich mit der vorstehend geschilderten Vorgehensweise einverstanden bin. Alle meine Fragen wurden ausreichend beantwortet, ich habe eine Kopie des Informationsblatts und dieser Einverständniserklärung erhalten, den Inhalt verstanden und stimme zu, an diesem Forschungsvorhaben teilzunehmen. Meine Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Ich weiß, dass ich diese Zustimmung jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen kann. Mir entstehen dadurch keine Nachteile.

\_\_\_\_\_  
Vor- und Nachname Studienteilnehmer/in  
(in Druckbuchstaben)

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum, Unterschrift Studienteilnehmer/in

\_\_\_\_\_  
Vor- und Nachname aufklärende Person  
(in Druckbuchstaben)

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum, Unterschrift aufklärende Person

*„Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen und Wohngemeinschaften während der COVID-19 – Pandemie“*

## 10. Danksagung

An dieser Stelle möchte ich allen meinen großen Dank aussprechen, die mich bei der Bearbeitung meiner Dissertation unterstützt und begleitet haben.

Ich bedanke mich herzlich bei meinem Doktorvater und Leiter des Institutes und Poliklinik für Allgemeinmedizin, Prof. Dr. Martin Scherer, der mir dieses Thema überlassen und mich durch sein Interesse und seine hilfreichen Ratschläge in dem Doktorandenkolloquium, für dessen Initiierung ich Rebecca Machnik danken möchte, in dem Forschungsprozess unterstützt hat.

Ein besonderer Dank geht an meine beiden hervorragenden Betreuerinnen dieser Dissertation, Dr. Marion Eisele und Dr. Britta Tetzlaff. Sie waren für mich stets verlässliche Ansprechpartnerinnen, Ideengeberinnen und Kritikerinnen. Durch ihre ständige Diskussions- und Hilfsbereitschaft und den konstruktiven und multiprofessionellen Austausch haben sie meinen Horizont erweitert, die Erforschung des Forschungsthemas bereichert und dessen Erörterung überhaupt ermöglicht. Auch bedanken möchte ich mich bei Ihnen sowie bei Prof. Scherer für das mühevollen Korrekturlesen dieser Arbeit.

Danken möchte ich Dr. Nadine Pohontsch für ihre forschungsmethodische Unterstützung und hilfreichen Ratschläge. Der regelmäßige Austausch in der „Arbeitsgruppe Qualitative Methoden (QualiMeth)“ war mir eine Hilfe.

Den Mitarbeiter:innen des Institutes und Poliklinik für Allgemeinmedizin möchte ich für die angenehme Atmosphäre, die schönen Momente der Ablenkung und den hilfreichen Austausch danken. Danke, dass ich immer einen Arbeitsplatz zur Verfügung hatte.

Herrn Matthias Jaster danke ich für die unterstützende Beratung bei der Erstellung des Datenschutzkonzeptes.

Nicht zuletzt danke ich meinen Freundinnen und Freunden, die mir auch in schwierigen Momenten immer ein offenes Ohr und Lächeln schenken und mir mit ihren Freundschaften zur Seite standen. Danke für Eure Zeit und Geduld.

Ganz besonders danke ich meiner Familie, die mir das Studium ermöglichte und auf deren Unterstützung und Zuwendung ich immer zählen kann.

Schlussendlich möchte ich allen Interviewteiler:innen und Probeinterviewteiler:innen danken, dass sie mir ihr Vertrauen aussprachen und mir über ihre sensiblen persönlichen Erfahrungen berichteten. Ich hoffe sehr, mit dieser Dissertation ihre Erwartungen zu erfüllen und ihnen etwas zurückzugeben.

Vielen Dank!

## 11. Lebenslauf

**Niko Sturm**, geboren am 02.12.1997 in Berlin.

### AUSBILDUNG

2017-2024	Medizinstudium am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Derzeit	Tertial des Praktisches Jahr in der Inneren Medizin am Universitätsklinikum Erlangen
2022-2022	Medizinstudium an der Universidade do Porto, Portugal
2016-2017	Freiwilligendienst bei AFS Interkulturelle Begegnungen e.V. in Perú
2004-2016	Evangelische Grundschule und Gymnasium am Dom zu Brandenburg, Abitur

### BERUFLICHE ERFAHRUNG

2018-2021	Studentische Hilfskraft in der Diabetespraxis Barmbek, Hamburg
09/2021	Hospitation in der Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Gesichts- und Halschirurgie; Universitätsklinikum Brandenburg an der Havel, Brandenburg
10/2020	Famulatur in der Inneren Medizin/Gastroenterologie; Asklepios Klinik St. Georg, Hamburg
09/2020	Famulatur in der Anästhesie/Intensivmedizin; Schön-Klinik Hamburg Eilbek, Hamburg
08/2020-09/2020	Famulatur in der Radiologischen Allianz, Hamburg
08/2019-09/2019	Famulatur in der Gynäkologie/Geburtshilfe; Hospital San José de Chincha, Chincha, Perú
07/2018 – 09/2018	Krankenpflegepraktikum im Centre Hospitalier Jean Leclaire, Sarlat-la-Canéda, Frankreich
08/2017-09/2017	Krankenpflegepraktikum im Universitätsklinikum Brandenburg an der Havel, Brandenburg

### MITGLIEDSCHAFTEN

“Mein Essen zahl’ ich selbst – Initiative unbestechlicher Ärztinnen und Ärzte”

Fördermitgliedschaften:

„Ärzte ohne Grenzen“

„Deutsche Umwelthilfe“



## 12. Eidesstaatliche Erklärung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Unterschrift: .....

