Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit und Pflege

# Bayerischer Demenz Survey (BayDem)

## Bericht für die Projektphase 2015–2018

Festhalten, was verbindet.
Bayerische Demenzstrategie

# Grußwort

Sehr geehrte Damen und Herren,

in Bayern leben bereits heute über 240.000 Menschen mit Demenz. Den mit der hohen und weiterhin zunehmenden Anzahl der Betroffenen einhergehenden Herausforderungen begegnet die Bayerische Staatsregierung mit der Umsetzung der Bayerischen Demenzstrategie.

Ziel ist es, den Bewusstseinswandel in der Gesellschaft im Umgang mit dem Thema Demenz weiter voranzuführen und die Lebensbedingungen sowie die Möglichkeiten zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben für Betroffene und ihre Angehörigen zu verbessern. Es gilt, die Selbstbestimmung und Würde der Betroffenen in allen Erkrankungsphasen zu bewahren sowie eine angemessene, an den Bedarfen orientierte Betreuung, Pflege und medizinische Versorgung sicherzustellen. Diese umfassende Zielsetzung konkretisiert sich in zehn Handlungsfeldern, von denen eines der Grundlagen- und Versorgungsforschung gewidmet ist.

Der Bayerische Demenz Survey ist ein Projekt der Versorgungsforschung, die dazu beiträgt, innovative, ortsnahe und ambulante Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz zu erproben und zu verbreiten. Ziel des Forschungsvorhabens des Interdisziplinären Zentrums für Health Technology Assessment und Public Health (IZPH) der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (FAU) war es, die Auswirkungen von Demenzerkrankungen auf Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen im häuslichen Umfeld besser zu verstehen. Dazu wurden an drei unterschiedlichen Standorten in städtisch und ländlich geprägten Regionen in Bayern Daten zum Krankheitsverlauf, dem Versorgungs- und Pflegeaufwand sowie der Angehörigenbelastung erhoben.

Die Ergebnisse aus der Projektphase 2015–2017 des Bayerischen Demenz Surveys, der vom Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege mit rund 560.000 Euro gefördert wurde, liegen nun vor. Der Bericht steht auf der Homepage des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege zum Download zur Verfügung: www.leben-mit-demenz.bayern.de.

Ich wünsche mir, dass die im Rahmen des Bayerischen Demenz Surveys gewonnenen Erkenntnisse von vielen Akteuren genutzt werden, um die Situation der Menschen mit Demenz und deren Angehörigen entsprechend unserer Leitziele der Bayerischen Demenzstrategie weiter zu verbessern.

Melanie Huml

**Melanie Huml MdL**
Staatsministerin für Gesundheit und Pflege

# Bayerischer Demenz Survey (BayDem)

## Bericht für die Projektphase 2015–2018

**Prof. Dr. Peter Kolominsky-Rabas,** MBA
Projektleitung „Bayerischer Demenz Survey“
Geschäftsführender Vorstand, Interdisziplinäres Zentrum für Health Technology Assessment (HTA) und Public Health der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

**Prof. Dr. Elmar Gräßel**
Zentrum für Medizinische Versorgungsforschung
Leiter, Bereich Medizinische Psychologie & Medizinische Soziologie
Psychiatrische und Psychotherapeutische Klinik, Universitätsklinikum Erlangen

**Prof. Dr. Tobias Chilla**
Professur für Geographie mit dem Schwerpunkt Regionalentwicklung
Geschäftsführender Vorstand, Institut für Geographie
der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

**Unter Mitwirkung von:**
Franziska Wolff, M.Sc.
Velislava Marinova-Schmidt, Dipl.-Psychogerontologin
Linda Karrer, M.Sc.
Nikolas Dietzel, M.A.
Manuela Hess
Nicolai Cerveny
Andre Kratzer, M.Sc.
Anja Sperr

# Inhalt

I. Abbildungsverzeichnis ..... 7

II. Tabellenverzeichnis ..... 10

1. Zusammenfassung ..... 12

2. Aufgabenstellung ..... 13

3. Gesamtproblematik ..... 15

4. Fragestellungen des Vorhabens ..... 17

5. Auswahl der drei Projektregionen (Voraussetzungen) ..... 17

6. Planung und Ablauf des Projekts ..... 26

7. Methodisches Vorgehen ..... 29

8. Deskriptive Darstellung und Bewertung der erzielten Ergebnisse ..... 31

8.1 Menschen mit Demenz ..... 32

8.2 Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz ..... 46

8.3 Lebens- und Versorgungssituation in Hinsicht auf Stadt-Land-Unterschiede ..... 66

9. Vertiefte multivariate Datenauswertung ..... 75

9.1 Zeitgerechte Diagnosestellung bei Menschen mit Demenz ..... 75

9.2 Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung der Angehörigen von Menschen mit Demenz ..... 77

9.3 Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote ..... 80

9.4 Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase ..... 83

10. Schlussfolgerungen und Handlungsempfehlungen ..... 86

10.1 Späte Diagnosestellung ..... 86

10.2 Unzureichende Informationen ..... 86

10.3 Abnahme der alltagspraktischen Fähigkeiten ..... 87

10.4 Unterschiede zwischen ländlichen und städtischen Regionen ..... 88

10.5 Multiple Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung ..... 89

10.6 Geringe Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote ..... 90

10.7 Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase ..... 90

11. Danksagung ..... 91

12. Verwendete Literatur ..... 92

# I. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Prozentuale Zunahme der Anzahl von Menschen mit Demenz im Zeitraum von 2008 bis 2025 ..... 15

Abbildung 2: Prozentuale Bevölkerungsveränderung in Bayern sowie in den Projektregionen im Zeitraum von 2011 bis 2016 ..... 18

Abbildung 3: Veränderung des Altenquotienten in Bayern sowie in den Projektregionen im Zeitraum von 1990 bis 2014 ..... 19

Abbildung 4: Veränderung des Wanderungssaldos pro 1.000 Einwohnerinnen bzw. Einwohner in Bayern sowie in den Projektregionen im Zeitraum von 2000 bis 2016 ..... 20

Abbildung 5: Veränderung der Anzahl von Pflegebedürftigen pro 1.000 Einwohnerinnen bzw. Einwohner in Bayern sowie in den Projektregionen im Zeitraum von 1999 bis 2015 ..... 21

Abbildung 6: Anzahl von Hausärztinnen und Hausärzten im Bezugsjahr 2018 in Relation zum Bevölkerungsstand 2016 (Hausärzte pro 10.000 Einwohnerinnen bzw. Einwohner) in Bayern sowie in den Projektregionen ..... 22

Abbildung 7: Anzahl von niedergelassenen Fachärztinnen und Fachärzten im Bezugsjahr 2018 in Relation zum Bevölkerungsstand 2016 (Fachärzte pro 10.000 Einwohnerinnen bzw. Einwohner) in Bayern sowie in den Projektregionen ..... 23

Abbildung 8: Veränderung der Arbeitslosenquote bezogen auf alle zivilen Erwerbspersonen in Bayern sowie in den Projektregionen im Zeitraum von 2001 bis 2015 ..... 24

Abbildung 9: Veränderung der Beschäftigungsquote am Arbeitsort in Bayern sowie in den Projektregionen im Zeitraum von 2008 bis 2016 ..... 25

Abbildung 10: Prozentuale Verteilung der teilnehmenden Menschen mit Demenz differenziert nach Demenzgraden zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „Mini-Mental-Status-Tests (MMST)“ ..... 36

Abbildung 11: Prozentuale Verteilung der teilnehmenden Menschen mit Demenz differenziert nach Demenzgraden und Geschlecht zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „Mini-Mental-Status-Tests (MMST)“ ..... 37

Abbildung 12: Prozentuale Verteilung der verschiedenen psychopathologischen Symptome der teilnehmenden Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „Neuropsychiatrischen Inventars (NPI-Q)“ ..... 38

Abbildung 13: Dauer von den ersten wahrgenommenen Symptomen bis zur Diagnosestellung der teilnehmenden Menschen mit Demenz ..... 39

Abbildung 14: Prozentuale Verteilung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen, die zum Zeitpunkt der Diagnosestellung keine Aufklärung über die Erkrankung oder den Verlauf erhielten ..... 40

Abbildung 15: Prozentuale Verteilung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen, die zum Zeitpunkt der Diagnosestellung keine Aufklärung über Therapiemaßnahmen erhielten ..... 41

Abbildung 16: Veränderung der kognitiven Fähigkeiten der teilnehmenden Menschen mit Demenz im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse des „Mini-Mental-Status-Tests (MMST)“ ..... 42

Abbildung 17: Veränderung der alltagspraktischen Fähigkeiten der teilnehmenden Menschen mit Demenz im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse der „Alzheimer’s Disease Cooperative Study – Activities of Daily Living (ADCS-ADL)“ ..... 43

Abbildung 18: Prozentuale Verteilung der an der Entscheidung für den Heimübertritt der Menschen mit Demenz beteiligten Personen ..... 44

Abbildung 19: Prozentuale Verteilung der Gründe für den Heimübertritt der Menschen mit Demenz ..... 45

Abbildung 20: Prozentuale Verteilung der Gründe für die Aufgabe der Erwerbstätigkeit der pflegenden Angehörigen ..... 48

Abbildung 21: Prozentuale Verteilung der erwerbstätigen pflegenden Angehörigen mit Abwesenheiten vom Arbeitsplatz aufgrund der Pflegetätigkeit ..... 49

Abbildung 22: Prozentuale Verteilung der subjektiven Belastung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse der „Häuslichen-Pflege-Skala (kurz)“ ..... 50

Abbildung 23: Prozentuale Verteilung der subjektiven Belastung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen differenziert nach Geschlecht zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse der „Häuslichen-Pflege-Skala (kurz)“ ..... 51

Abbildung 24: Prozentuale Verteilung des subjektiven Wohlbefindens der teilnehmenden pflegenden Angehörigen differenziert nach Geschlecht zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „WHO-5 Well-Being Index“ ..... 52

Abbildung 25: Prozentuale Verteilung der Einschränkungen hinsichtlich der Mobilität oder Beweglichkeit der teilnehmenden pflegenden Angehörigen differenziert nach Geschlecht zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „EQ-5D“ ..... 53

Abbildung 26: Prozentuale Verteilung der Probleme bei der Selbstversorgung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen differenziert nach Geschlecht zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „EQ-5D“ ..... 54

Abbildung 27: Prozentuale Verteilung der Probleme bei allgemeinen Tätigkeiten der teilnehmenden pflegenden Angehörigen differenziert nach Geschlecht zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „EQ-5D“ ..... 55

Abbildung 28: Prozentuale Verteilung der Schmerzen oder körperlichen Beschwerden der teilnehmenden pflegenden Angehörigen differenziert nach Geschlecht zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „EQ-5D“ ..... 56

Abbildung 29: Prozentuale Verteilung der Angst oder Niedergeschlagenheit bei den teilnehmenden pflegenden Angehörigen differenziert nach Geschlecht zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „EQ-5D“ ..... 57

Abbildung 30: Veränderung der durchschnittlichen subjektiven Pflegebelastung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse der „Häuslichen-Pflege-Skala (kurz)“ ..... 58

Abbildung 31: Prozentuale Veränderung der Zustimmung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen zu der Aussage „Die Unterstützung/Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft“ im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse der „Häuslichen-Pflege-Skala (kurz)“ ..... 59

Abbildung 32: Prozentuale Veränderung der Zustimmung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen zu der Aussage „Ich fühle mich oft körperlich erschöpft“ im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse der „Häuslichen-Pflege-Skala (kurz)“ ..... 60

Abbildung 33: Prozentuale Veränderung der Zustimmung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen zu der Aussage „Ich habe hin und wieder den Wunsch aus meiner Situation auszubrechen“ im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse der „Häuslichen-Pflege“ ..... 61

Abbildung 34: Prozentuale Veränderung der Zustimmung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen zu der Aussage „Ich fühle mich hin- und hergerissen zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z. B. Familie) und der Unterstützung/Pflege“ im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse der „Häuslichen-Pflege-Skala (kurz)“ ..... 62

Abbildung 35: Veränderung des durchschnittlichen subjektiven Wohlbefindens der teilnehmenden pflegenden Angehörigen im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse des „WHO-5 Well-Being Index“ ..... 63

Abbildung 36: Veränderung der durchschnittlichen Einschränkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der teilnehmenden pflegenden Angehörigen im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse des „EQ-5D“ ..... 64

Abbildung 37: Prozentuale Verteilung der Inanspruchnahme ambulanter Pflegedienste durch die teilnehmenden Menschen mit Demenz, differenziert nach ländlichem und städtischem Wohnraum ..... 68

Abbildung 38: Prozentuale Verteilung der Inanspruchnahme hauswirtschaftlicher Hilfen durch die teilnehmenden Menschen mit Demenz, differenziert nach ländlichem und städtischem Wohnraum ..... 69

Abbildung 39: Prozentuale Verteilung der Inanspruchnahme von „Essen auf Rädern“ durch die teilnehmenden Menschen mit Demenz, differenziert nach ländlichem und städtischem Wohnraum ..... 70

Abbildung 40: Prozentuale Verteilung der Inanspruchnahme von Fahrdiensten durch die teilnehmenden Menschen mit Demenz, differenziert nach ländlichem und städtischem Wohnraum ..... 71

Abbildung 41: Prozentuale Verteilung der Inanspruchnahme von Tagespflege durch die teilnehmenden Menschen mit Demenz, differenziert nach ländlichem und städtischem Wohnraum ..... 72

Abbildung 42: Prozentuale Verteilung der Inanspruchnahme von Betreuungsdiensten durch die teilnehmenden Menschen mit Demenz, differenziert nach ländlichem und städtischem Wohnraum ..... 73

Abbildung 43: Prozentuale Verteilung der Inanspruchnahme von Betreuungsgruppen durch die teilnehmenden Menschen mit Demenz, differenziert nach ländlichem und städtischem Wohnraum ..... 74

Abbildung 44: Veränderung der durchschnittlichen subjektiven Pflegebelastung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse der „Häuslichen-Pflege-Skala (kurz)“ unterschieden nach Schweregrad der Demenz . 79

Abbildung 45: Inanspruchnahme ambulanter medizinischer und therapeutischer Angebote von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase (n=58) ..... 84

Abbildung 46: Inanspruchnahme professioneller Unterstützungsangebote von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase (n=58) ..... 85

# II. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht der Kooperationspartner in den Projektregionen ..... 27

Tabelle 2: Sozio-demographische Charakteristika der teilnehmenden Menschen mit Demenz ..... 33

Tabelle 3: Schulbildung, Berufsausbildung und berufliche Situation der teilnehmenden Menschen mit Demenz ..... 34

Tabelle 4: Bezug von Pflegeleistungen der teilnehmenden Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt der Erstbefragung ..... 35

Tabelle 5: Sozio-demographische Charakteristika der teilnehmenden pflegenden Angehörigen ..... 46

Tabelle 6: Schulbildung, Berufsausbildung und berufliche Situation der teilnehmenden pflegenden Angehörigen ..... 47

Tabelle 7: Problembereiche aus Sicht der teilnehmenden pflegenden Angehörigen, differenziert nach ländlichem und städtischem Wohnraum ..... 66

Tabelle 8: Charakteristika der teilnehmenden Menschen mit Demenz ..... 76

Tabelle 9: Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung ..... 78

Tabelle 10: Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote nach Schweregrad der kognitiven Einschränkung (MMST) ..... 81

Tabelle 11: Binär-logistische Regression zur Inanspruchnahme ambulanter Pflege zu t6 ..... 82

# 1. Zusammenfassung


## Hintergrund

Die Intensivierung der Versorgungsforschung ist ein wichtiges Handlungsfeld der Bayerischen Demenzstrategie. In konkreter Umsetzung dieses Handlungsfeldes hat der Bayerische Landtag Mittel zur Verfügung gestellt und das Bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (StMGP) das Versorgungsforschungsprojekt Bayerischer Demenz Survey (BayDem) im Zeitraum 01.02.2015–31.12.2018 gefördert. Ziel von BayDem in der Projektphase 2015–2018[1] war es, Langzeitdaten zur Versorgungssituation von Menschen mit Demenz sowie deren pflegenden Angehörigen aus dem häuslichen Umfeld zu erhalten.

## Methoden

Das Projekt BayDem war eine multizentrische Längsschnittstudie, die an drei unterschiedlichen Standorten in Bayern durchgeführt wurde (Dachau, Erlangen, Kronach). Die drei Projektstandorte spiegeln sowohl Ballungsgebiete als auch ländliche Regionen wider. Darüber hinaus weisen die Standorte unterschiedliche demographische und sozio-ökonomische Gegebenheiten auf. Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer waren Menschen mit Demenz (nach ICD-10), sowie deren pflegende Angehörige. Die Verlaufsdaten wurden in standardisierten persönlichen Interviews in enger Zusammenarbeit mit lokalen Akteuren vor Ort erhoben.

## Ergebnisse

Im Projektzeitraum wurden insgesamt 363 Menschen mit Demenz und 342 pflegende Angehörige in die Studie eingeschlossen und über 12 Monate nachbeobachtet.

Die Diagnosestellung erfolgt mit großen zeitlichen Verzögerungen, so dass die Personen mit Demenz, ihre Familien sowie ihr gesamtes soziales Umfeld über einen erheblichen Zeitraum im Unklaren über die Ursachen der Verhaltensänderungen gelassen werden. So betrug die mediane Dauer von der Wahrnehmung der ersten Symptome einer Demenz bis zur Diagnosestellung 16 Monate (Mittelwert 23,7 Monate). Ein Jahr nach der Identifikation der ersten Symptome erhielten ca. 44,9% der Menschen mit Demenz eine Demenzdiagnose, nach zwei Jahren insgesamt 65,9%.

Die Aufklärung der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen ist in Hinsicht auf die Diagnose „Demenz“, den zu erwartenden Krankheitsverlauf sowie die Therapieoptionen im medikamentösen und nicht-medikamentösen Bereich unzureichend. Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung haben mehr als 50% der Angehörigen keine Informationen über den Verlauf der Erkrankung erhalten. Ein halbes Jahr später hat noch fast ein Viertel der Angehörigen (23,4%) keine Angaben zum Krankheitsverlauf erhalten. 37% der Angehörigen haben nach erfolgter Diagnosestellung keine Informationen über medikamentöse Therapie erhalten. Ein halbes Jahr später waren es noch knapp ein Viertel


1 Im Folgenden bezieht sich das Projekt BayDem immer auf diese Projektphase. Mit Schreiben vom 07.12.2017 wurde die Verlängerung des Projektes zur vertiefenden Analyse erhobener Daten bbewilligt. Folgende Themen sollen in der Projektphase im Zeitraum vom 01.01.–31.12.2018 vertiefend ausgewertet werden: a) Exploration der räumlichen Struktur des erhobenen BayDem-Datensatzes unter besonderer Berücksichtigung des Stadt-Land-Gefälles, b) palliativmedizinische Aspekte von Demenzerkrankungen und c) Auswertung der Krankheitskosten unter besonderer Berücksichtigung des Schweregrades der Erkrankung.

(23,9%). Als noch gravierender stellt sich die Information hinsichtlich der nicht-medikamentösen Therapien dar. Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung haben mehr als die Hälfte (53,3%) der Angehörigen keine Informationen über nicht-medikamentöse Therapiemöglichkeiten erhalten. Die aufgezeigten Defizite in der Information der Menschen mit Demenz wie auch deren Angehörigen verschärfen sich noch mit Blick auf die ländlich geprägten Regionen. 30% der in ländlichen Regionen lebenden Angehörigen empfinden die Informationsangebote über Krankheit, Verlauf und Symptome als unzureichend; in städtisch geprägten Regionen sind es dagegen knapp 10%.

Menschen im Stadium der leichten und moderaten Demenz zeigen innerhalb von 12 Monaten einen massiven und irreversiblen Verlust ihrer alltagspraktischen Fähigkeiten. Dieser Verlust von alltagspraktischen Fähigkeiten wird von den pflegenden Angehörigen als Verschlechterung des Gesundheitszustandes wahrgenommen und stellt mit rund 65% den zweithäufigsten Grund für die Einweisung in ein Pflegeheim dar.

Bestimmte Versorgungsangebote für Menschen mit Demenz werden in ländlichen und städtischen Regionen überhaupt nicht bzw. nur sehr spärlich in Anspruch genommen. So werden Betreuungsgruppen von Teilnehmerinnen und Teilnehmern im ländlichen Raum nicht genutzt. Im Zeitraum zwischen der ersten Nachbefragung, sechs Monate nach Einschluss in das Projekt (t6) und der zweiten Nachbefragung nach weiteren sechs Monaten (t12), lag die Inanspruchnahme im ländlichen Raum bei nur 2%. Die Inanspruchnahme von Betreuungsgruppen im städtischen Raum war im Zeitraum zwischen der Erstbefragung und t6 mit 10% gering. Diese sank im Zeitraum zwischen den beiden Nachbefragungen leicht auf 6%.

**Schlussfolgerung**

Die im Projekt BayDem generierten Daten zur Versorgungssituation bei Demenz dienen als Grundlage für die zukünftige Entwicklung und Optimierung von lokalen sowie nationalen Strukturen der Demenzversorgung. Anhand der drei unterschiedlichen Studienregionen lassen sich differenzierte Aussagen zur Auswirkung der Versorgung im häuslichen Umfeld im städtischen und ländlichen Raum darstellen.

## 2. Aufgabenstellung

Die Aufgabenstellung von BayDem gründet auf der 2013 von der Bayerischen Staatsregierung beschlossenen Bayerischen Demenzstrategie und leitet sich von dieser ab. Erklärte Zielsetzung der Bayerischen Demenzstrategie ist unter anderem die nachhaltige Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Demenz und deren betreuenden und pflegenden Angehörigen im Freistaat Bayern.

Handlungsfeld IX der Demenzstrategie hat die Versorgungsforschung als einen zentralen Schwerpunkt und führt aus: *„Ein wesentlicher Baustein, die Situation und Lebensbedingungen für Menschen mit Demenz ständig zu verbessern und weiterzuentwickeln, ist eine gute und umfassende Grundlagen- und Versorgungsforschung.“* Für die Versorgungsforschung zur Demenz gibt die Demenzstrategie unter anderem folgende Teilziele vor:

- Intensivierung der Versorgungsforschung zur Optimierung der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Demenz im Alltag
- Förderung der anwendungsbezogenen Gesundheitsversorgungsforschung in der hausärztlichen, geriatrischen, psychotherapeutischen, pflegerischen und psychosozialen Leistungserbringung
- Verbesserung des Zugangs zu Behandlungsdaten für Versorgungsforschung und für regionale Bedarfsanalysen

## Unzureichende Evidenzlage über die Versorgung von Menschen mit Demenz

Trotz dieser zunehmenden Bedeutung für die bayerische Gesundheitspolitik ist die Evidenzlage zur Versorgungssituation von Menschen mit Demenz unzureichend. Insbesondere gibt es kaum Informationen darüber, wie die Personen mit Demenz nach der Diagnosestellung behandelt und von wem sie betreut werden bzw. welche Bedürfnisse während des Krankheitsverlaufs sowohl für Menschen mit Demenz als auch für pflegende Angehörige bestehen. Um die Versorgung und Pflege der Menschen mit Demenz zu verbessern, ist es von großer Bedeutung, mehr über die Versorgungssituation im häuslichen Umfeld in verschiedenen Stadien des Krankheitsverlaufs zu erfahren. Die Erfassung von Daten zum Krankheitsverlauf, zu den Versorgungsabläufen sowie zu den spezifischen Bedürfnissen von Personen mit Demenz und pflegenden Angehörigen sind für eine zeitgemäße Versorgungsplanung unverzichtbar.

## Aufbau einer Survey-Infrastruktur für die Versorgungsforschung bei Demenz

Vor dem oben genannten Hintergrund war es das Ziel von BayDem, die Lücke der unzureichenden Datenlage im Bereich der Demenzversorgung durch bevölkerungsbasierte Versorgungsforschung zu schließen. Anhand von Daten zum Krankheitsverlauf, dem Versorgungs- und Pflegeaufwand sowie der Angehörigenbelastung sollte ein besseres Verständnis für die Auswirkungen von Demenzerkrankungen auf die Personen mit Demenz sowie ihre Familien gewonnen und deren Versorgungssituation verbessert werden. Dafür war es notwendig, zunächst eine Bestandsaufnahme der aktuellen Versorgungssituation sowie eine Bedarfsanalyse innerhalb der bayerischen Bevölkerung durchzuführen, um mögliche Versorgungslücken zu identifizieren und daraus Handlungsempfehlungen für eine bedarfsgerechte und effiziente Versorgung abzuleiten.

Der innovative Charakter des Projektes begründet sich zum einen in der Generierung von Verlaufsdaten bei Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen, zum anderen in der interdisziplinären Kooperation von wissenschaftlichen Einrichtungen der Versorgungforschung mit kommunalen und regionalen Versorgern wie Gedächtnisambulanzen, Pflegeheimen, Beratungsstellen sowie den Bezirkskliniken und Krankenhäusern in Bayern. Die Fragestellung berücksichtigt hierbei die Versorgungsabläufe im ländlich sowie städtisch geprägten Raum im Flächenstaat Bayern.

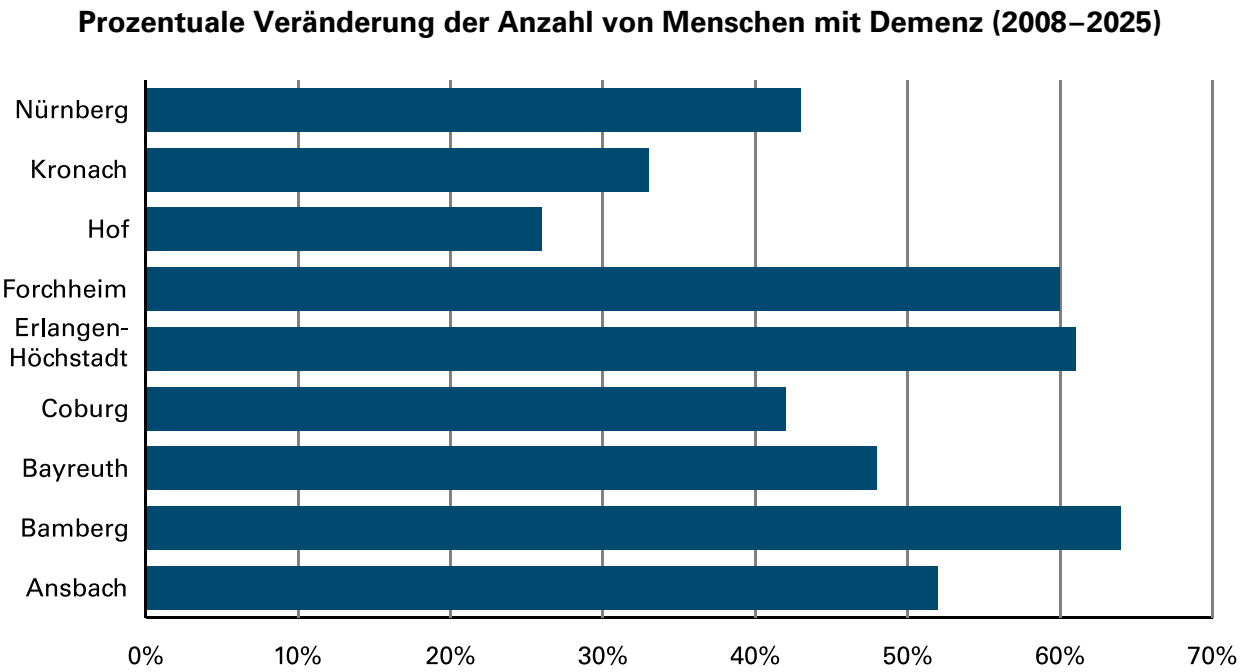
# 3. Gesamtproblematik

## Ausgangssituation in Deutschland und in Bayern

In Deutschland gibt es zurzeit rund 1,6 Millionen Menschen mit Demenz [1]. Pro Jahr treten circa 300.000 Neuerkrankungen auf. Nach Vorausberechnungen der Bevölkerungsentwicklung wird sich die Zahl der Menschen mit Demenz bis zum Jahr 2050 auf etwa drei Millionen erhöhen, was einem mittleren Anstieg der Zahl der Menschen mit Demenz um 40.000 pro Jahr oder um ca. 110 pro Tag entspricht.

In Bayern leben derzeit über 230.000 Menschen mit Demenz [2]. Wenn das Erkrankungsrisiko auch künftig auf dem bisherigen Niveau verbleibt, ist in Bayern bis 2020 mit einem Anstieg der Zahl der Menschen mit Demenz um gut 20% auf ca. 270.000 zu rechnen, bis 2032 würde ihre Zahl um mehr als 50% auf ca. 340.000 steigen [3].

Im Flächenstaat Bayern wird insbesondere der ländliche Raum von dieser Entwicklung in besonderer Weise betroffen sein. Abbildung 1 zeigt die prozentuale Zunahme der Anzahl von Menschen mit Demenz in ausgewählten Städten und Landkreisen im Zeitraum von 2008 bis 2025 [4]. So werden die höchsten Zunahmen an Personen mit demenziellen Erkrankungen für den Raum Nordbayern und dessen grenznahe Landkreise prognostiziert.




*Quelle: Eigene Darstellung, modifiziert nach Berlin Institut für Bevölkerung und Entwicklung (2011).*

***Abbildung 1:*** *Prozentuale Zunahme der Anzahl von Menschen mit Demenz im Zeitraum von 2008 bis 2025*

## „Versorgungs-Tsunami“ durch Demenz

Demenz ist DIE große Herausforderung für die Gesundheitspolitik weltweit, da Demenzerkrankungen als Hauptauslöser für Pflegebedürftigkeit gelten [5]. 2015 gab es weltweit 47 Millionen Menschen mit Demenz [6]. Je mehr Menschen von Demenz betroffen sind, desto größer wird die Belastung der Familien, des Gesundheitssystems und der gesamten Gesellschaft. Im Frühstadium der Demenz wird die Pflege hauptsächlich durch pflegende Angehörige geleistet [7]. Deshalb betrifft Demenz nicht nur Menschen mit Demenz, sondern stets auch ihre Angehörigen oder Freunde. Pflegende Angehörige haben ein hohes Risiko für Angst und Depressivität [8, 9]. 41% der pflegenden Angehörigen fühlen sich stark bis sehr stark belastet [10]. Diese Belastung äußert sich durch verstärkte körperliche Beschwerden [11], ein größeres Risiko depressiv zu werden [12], eine erhöhte Sterblichkeitsrate [13], ein erhöhtes Risiko an einer Suchterkrankung zu leiden [14], sowie durch eine erhöhte Suizidalität [15]. Die hohe Belastung durch häusliche Pflege (man spricht von dem zweiten „unsichtbaren Patienten“) ist weltweit der Hauptgrund, dass Menschen mit Demenz in ein Pflegeheim übertreten [16, 17].

## Demenz belastet insbesondere Frauen

70% der Menschen mit Demenz sind weiblich. Das liegt zum einen an dem höheren Risiko im Alter an Demenz zu erkranken zum anderen an der höheren Lebenserwartung von Frauen [18]. Männer leiden öfter an vaskulärer Demenz [19], Frauen dagegen häufiger an Alzheimer-Demenz [20]. Die Tatsache, dass es bei der Krankheitsanfälligkeit und der Schwere des Krankheitsverlaufs geschlechtsspezifische Unterschiede gibt, weist darauf hin, dass es wichtig ist, den Genderaspekt auch in der Forschung zu berücksichtigen [21]. In Deutschland sind ebenfalls 70% der pflegenden Angehörigen weiblich [22]. Diese Frauen haben im Vergleich zu pflegenden männlichen Angehörigen ein höheres Erkrankungsrisiko für Depression, Angst und Stress [23, 24, 25]. Männer, die an schwerer Demenz leiden, bleiben häufiger im häuslichen Umfeld als Frauen mit schwerer Demenz [26].

## Gesundheitskosten der Demenzerkrankung

Demenzerkrankungen verursachen sehr hohe Kosten im Gesundheitssystem. Für die Pflege von Menschen mit Demenz werden in Europa jährlich 105 Milliarden € ausgegeben [27]. Die durchschnittlichen gesellschaftlichen Gesamtkosten pro Jahr (2010) belaufen sich laut der GERAS-Beobachtungsstudie (Observational Study of Resource Use and Cost of Alzheimer’s Disease in Europe) bei mittelschwerer und schwerer Alzheimer-Demenz auf insgesamt 44.662 €. Die Kosten wurden im Rahmen der GERAS-Studie durch eine Multiplikation der angefallenen Ressourcen (z. B. Pflegestunden) mit aktuellen Kostendaten (Zahlen von 2010) errechnet. Es wurde zwischen direkten Kosten (direkte medizinische Kosten, direkte Pflege- und Unterstützungsleistungen und direkte medizinische Kosten der Pflegenden) und indirekten Kosten (informelle Pflegekosten) unterschieden. Im Verlauf der Erkrankung verdoppeln sich die durchschnittlichen Gesamtkosten pro Jahr [28].

# 4. Fragestellungen des Vorhabens

Auf Grundlage der im Kapitel 3 dargestellten Gesamtproblematik wurden für BayDem die folgenden Fragestellungen formuliert:

- Wie ist die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen?
- Zu welchem Zeitpunkt und unter welchen Umständen wird eine Diagnose gestellt?
- Wie gestaltet sich der Verlauf der Erkrankung unter Berücksichtigung der alltagspraktischen Fähigkeiten sowie der Lebensqualität?
- Welche Gründe führen zu einem Heimübertritt?
- In welchem Umfang werden pflegende Angehörige belastet?
- Wie gestaltet sich die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen?
- Wie informiert fühlen sich die pflegenden Angehörigen?
- Wie gestaltet sich die Versorgung der Menschen mit Demenz in den ländlichen und städtischen Gebieten?

# 5. Auswahl der drei Projektregionen (Voraussetzungen)

Um im Rahmen der formulierten Aufgabenstellung ein möglichst umfassendes Bild der Lebenssituation von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen zu gewinnen, war es notwendig mehrere Regionen in Bayern zu betrachten.
Der Hauptaspekt der Auswahl lag darin, drei möglichst verschiedene Projektregionen zu untersuchen, die sich hinsichtlich ihrer aktuellen Bevölkerungsdynamik (Zu- und Abwanderung), der sozio-ökonomischen Situation (Beschäftigung) und der demographischen Projektionen grundlegend unterscheiden. Ebenfalls sollten die ausgewählten Regionen die Stadt-Land-Unterschiede in Bayern widerspiegeln.

Für die Auswahl der Projektregionen wurden Informationen des Bayerischen Landesamtes für Statistik (LfStat), des Bayerischen Landesamtes für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL), des Bundesinstituts für Bau-, Stadt- und Raumforschung (BBSR), der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns (KVB) sowie des Berlin-Instituts für Bevölkerung und Entwicklung herangezogen. Diese Informationen sind in den nachfolgenden Grafiken und Übersichten dargestellt.

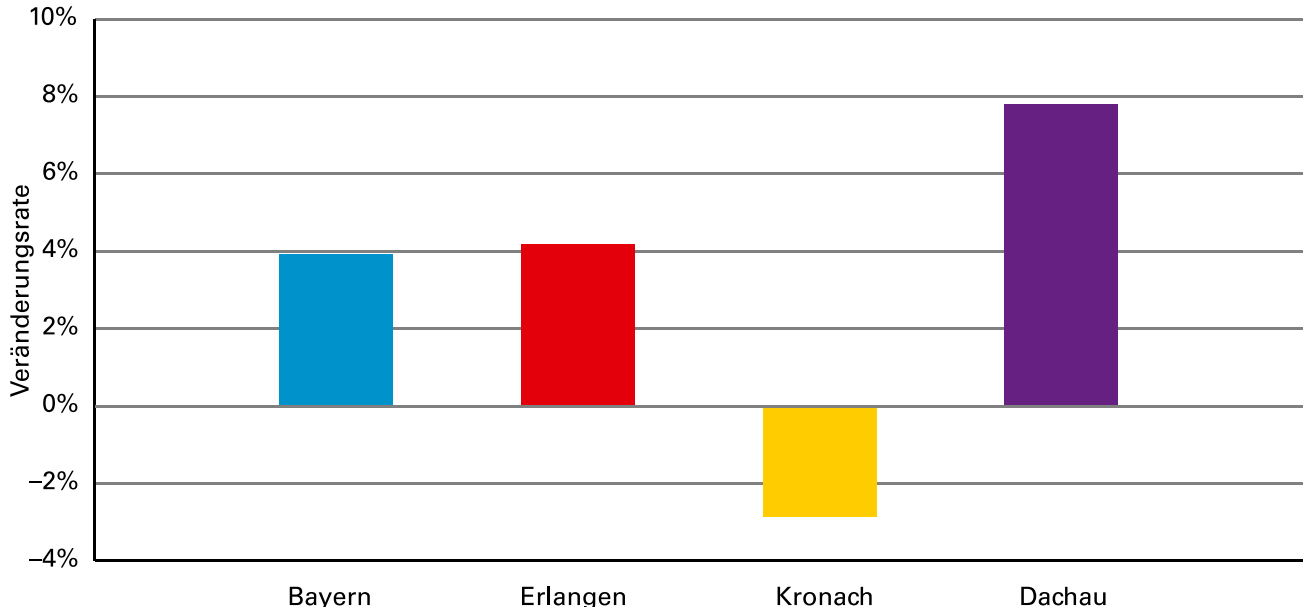
**Indikatorenübersicht**

Im Folgenden werden ausgewählte Indikatoren graphisch dargestellt. Dadurch wird ein Vergleich der Raumeinheiten untereinander und in Bezug auf den bayerischen Durchschnitt ermöglicht. Für eine vereinfachte Darstellung werden für die Projektregionen verkürzte Bezeichnungen verwendet. Die Bezeichnung „Dachau“ beschreibt den Landkreis Dachau inklusive der kreisangehörigen Stadt Dachau. „Kronach“ beschreibt den Landkreis Kronach inklusive der kreisangehörigen Stadt Kronach. „Erlangen“ beschreibt den Landkreis Erlangen-Höchstadt inklusive der (eigentlich selbstständigen) kreisfreien Stadt Erlangen. Bei dem Indikator „Arbeitslosenquote“ ist eine zusammengefasste Darstellung des Landkreises Erlangen-Höchstadt und der kreisfreien Stadt Erlangen nicht möglich.

Dort wurden die Bezeichnungen „Erlangen-Höchstadt“ für den Landkreis und „Erlangen Stadt“ für die Kreisstadt Erlangen verwendet.

Für die Indikatoren wurden die jeweils aktuellsten verfügbaren Daten verwendet. Das Bayerische Landesamt für Statistik stellt Daten bis 2016 zur Verfügung. Davon ausgenommen ist die Pflegestatistik, die derzeit nur bis 2015 vorliegt. Bei den Beschäftigungszahlen von 2016 handelt es sich noch um vorläufige Zahlen. Alle von der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns zur Verfügung gestellten Daten sind aus dem Jahr 2018.

**Prozentuale Bevölkerungsveränderung von 2011 bis 2016**

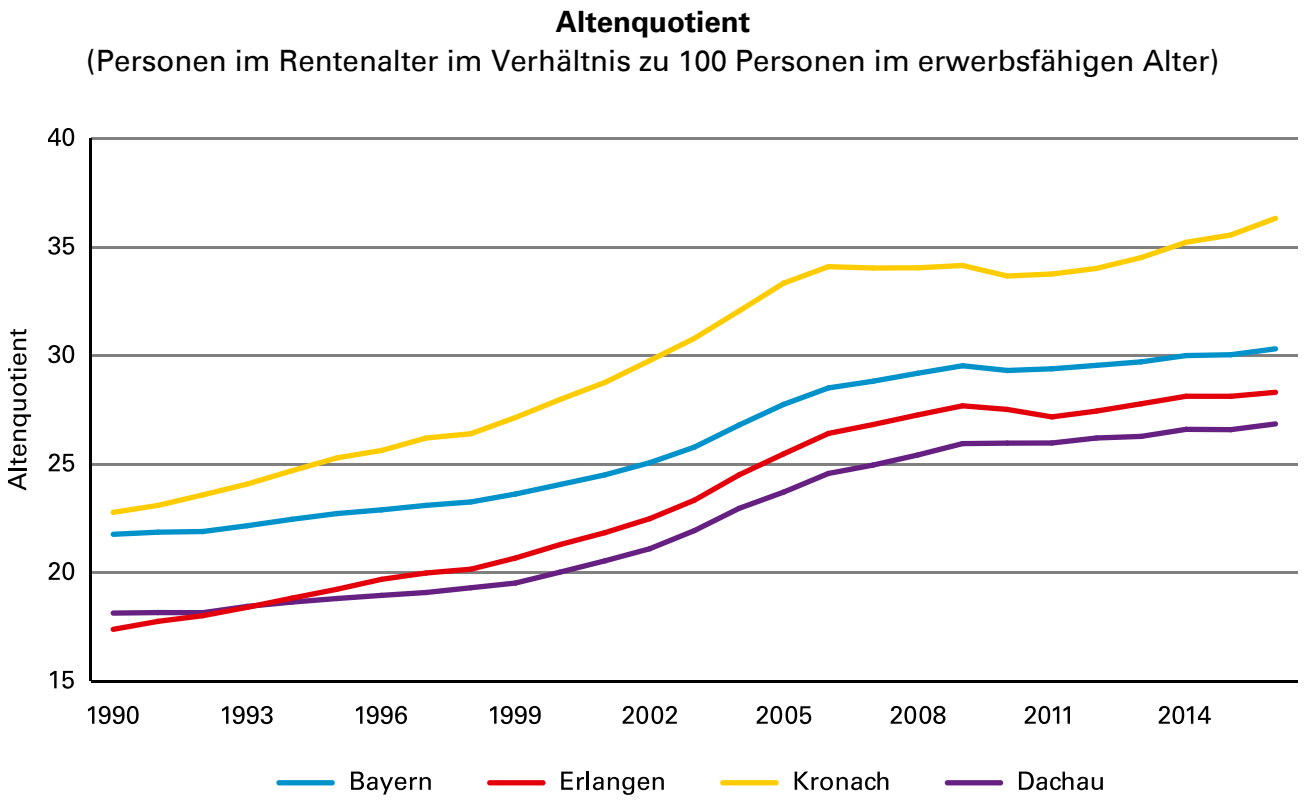



*Quelle: Eigene Berechnung nach LfStat (2018)*

***Abbildung 2**: Prozentuale Bevölkerungsveränderung in Bayern sowie in den Projektregionen im Zeitraum von 2011 bis 2016*

**Indikator:** Die Bevölkerungsentwicklung über den Zeitraum 2011 bis 2016 umfasst die sog. natürliche Entwicklung (Lebendgeburten, Todesfälle) und die Wanderungsbewegungen (Zu- und Fortzüge über Kreisgrenzen). Dargestellt sind die prozentualen Veränderungen zum Ausgangswert von 2011.

**Befund:** Mit Ausnahme Kronachs ist die Bevölkerungsentwicklung positiv. Die Bevölkerungsgewinne lassen sich primär durch Zuwanderung erklären und sind indirekt ein Zeichen für attraktive Arbeitsmärkte. Im Fall Kronach ist der Bevölkerungsrückgang durch die relative Strukturschwäche und den demographischen Wandel aufgrund einer langjährigen „Randlage“ zu erklären.



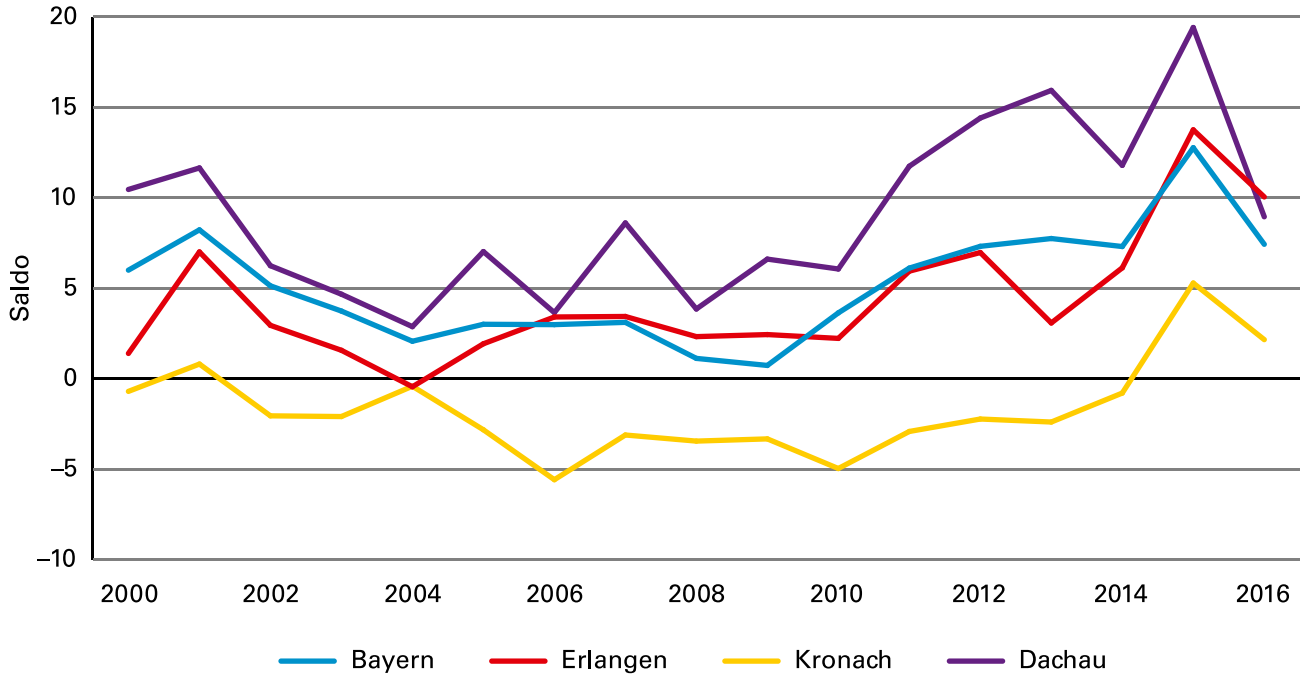

*Quelle: Eigene Berechnung nach LfStat (2018)*

***Abbildung 3:*** *Veränderung des Altenquotienten in Bayern sowie in den Projektregionen im Zeitraum von 1990 bis 2014*

**Indikator:** Der Altenquotient setzt die nicht mehr erwerbsfähige Bevölkerung (über 65 Jahre) zur erwerbsfähigen Bevölkerung (15 bis 64 Jahre) in Beziehung. Je größer der Wert, desto höher der Anteil der nicht mehr erwerbsfähigen Personen, also desto „älter" die Bevölkerungsstruktur. Hohe Werte weisen auf einen fortgeschrittenen demographischen Wandel hin, niedrige Werte sind typisch für florierende Zuzugsregionen.

**Befund:** Der Altenquotient weist in allen drei Projektregionen sowie bayernweit einen Aufwärtstrend auf. Die Region Kronach weist einen Altenquotient über dem bayerischen Durchschnitt auf, während Erlangen und Dachau unterdurchschnittliche Altenquotienten aufweisen. Im Falle Erlangens ist darauf hinzuweisen, dass die Universitätsstadt einen deutlich niedrigeren Quotienten aufweist als der umgebende Landkreis, der als Suburbanisierungsgebiet seit den 1970er Jahren heute recht hohe Anteile von Senioren aufweist.

**Wanderungssaldo pro 1.000 Einwohnerinnen bzw. Einwohner**

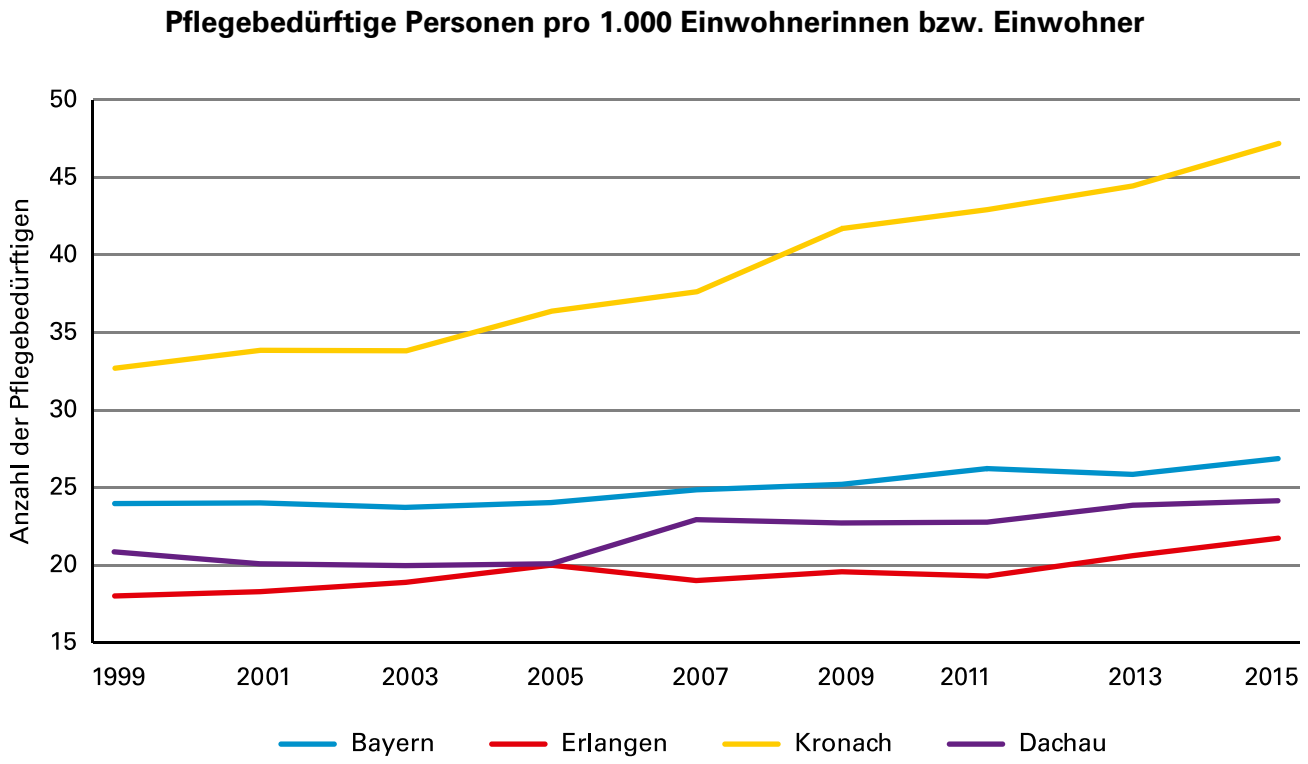



*Quelle: Eigene Berechnung nach LfStat (2018)*

***Abbildung 4:*** *Veränderung des Wanderungssaldos pro 1.000 Einwohnerinnen bzw. Einwohner in Bayern sowie in den Projektregionen im Zeitraum von 2000 bis 2016*

**Indikator:** Der Wanderungssaldo beschreibt die Bevölkerungsveränderung aufgrund der Zu- und Fortzüge, blendet also die Lebendgeburten und Sterbefälle aus. Ein hoher positiver Saldo spricht für einen attraktiven Arbeitsort bzw. Studienort und/oder einen attraktiven Wohnort im Umfeld wichtiger Arbeitsmärkte.

**Befund:** Die Projektregion Kronach wies von 2002 bis 2014 einen negativen Saldo auf, während die anderen Regionen positive Salden vorzuweisen hatten. Seit 2014 weisen alle Regionen positive Salden auf. Hier spiegeln sich sowohl die unterschiedlichen teilräumlichen Trends innerhalb Bayerns wider als auch der generell positive sozioökonomische Trend im Freistaat. Die Metropolregion München, zu der Dachau gehört, erfährt derzeit einen fast überhitzten Entwicklungsschub. Hingegen ist die Entwicklung Kronachs geprägt durch den wirtschaftlichen Strukturwandel und die jahrzehntelange politische Randlage und den dadurch bedingten demographischen Wandel. Die Entwicklung des Erlanger Raums liegt bei diesem Indikator nahe am bayerischen Durchschnitt. Der Aufwärtstrend der vergangenen Jahre hat sich im Jahr 2016 durch einen Rückgang des Wanderungssaldos abgeschwächt. Inwiefern dies mit der Flüchtlingsthematik zusammenhängt oder als übliche Schwankung zu werten ist, muss an dieser Stelle offen bleiben.



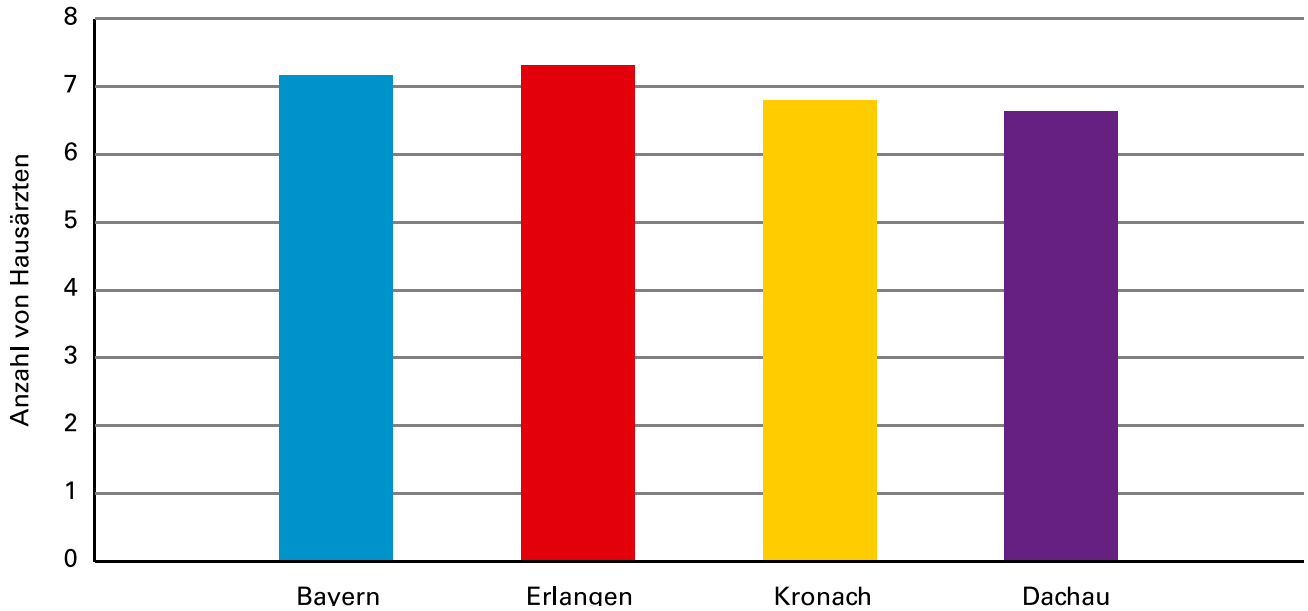

*Quelle: Eigene Berechnung nach LfStat (2017)*

***Abbildung 5:*** *Veränderung der Anzahl von Pflegebedürftigen pro 1.000 Einwohnerinnen bzw. Einwohner in Bayern sowie in den Projektregionen im Zeitraum von 1999 bis 2015*

**Indikator:** Die Zahl der Pflegebedürftigen wird in Relation zur Einwohnerzahl dargestellt. Dadurch kann ein Grad der Pflegebedürftigkeit in den Raumeinheiten dargestellt und in die medizinische Bedarfsplanung miteinbezogen werden.

**Befund:** Die Darstellung zeigt erhebliche Unterschiede zwischen den Regionen. Insgesamt zeigt sich der Trend einer zunehmenden Pflegebedürftigkeit in Bayern, wobei die Projektregion Kronach mit einem besonders hohen und wachsenden Anteil an pflegebedürftigen Personen hervorsticht. Die Regionen Dachau und Erlangen weisen hingegen eine Pflegebedürftigkeit auf, die unter dem bayerischen Durchschnitt liegt.

**Hausärztinnen und Hausärzte pro 10.000 Einwohnerinnen bzw. Einwohner**
(Anzahl von Hausärzten im Bezugsjahr 2018 in Relation zum Bevölkerungsstand von 2016)



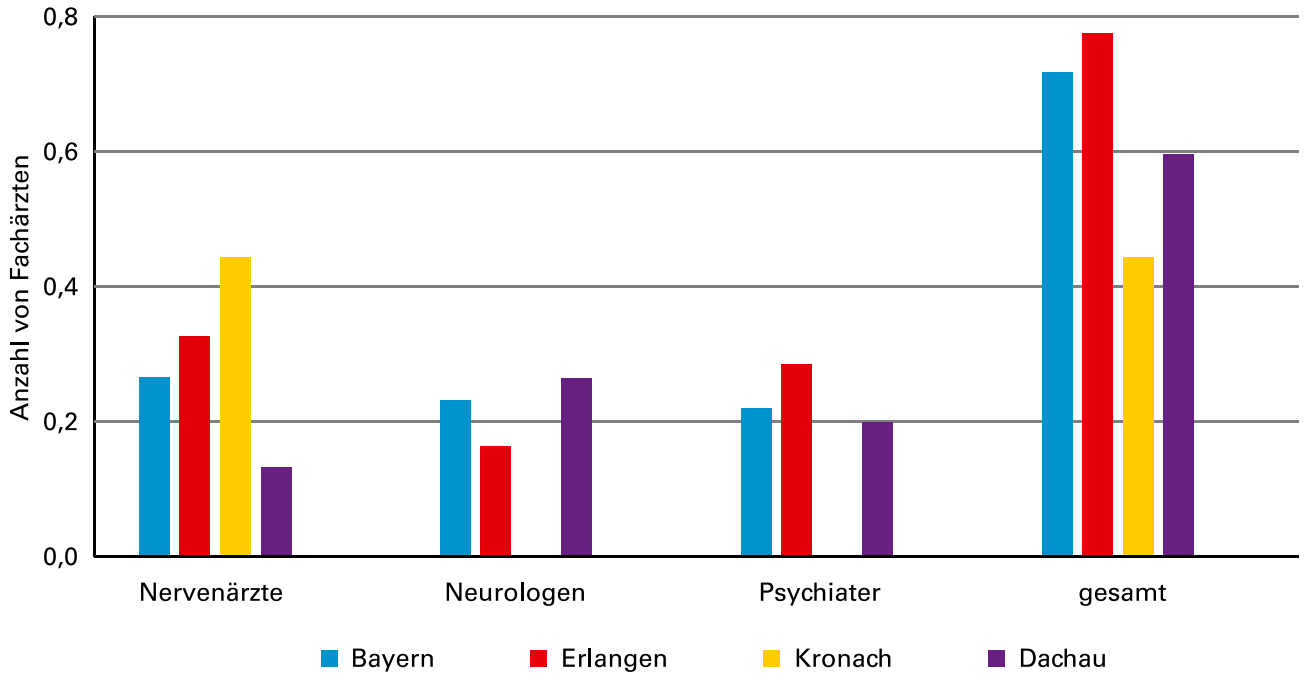

*Quelle: Eigene Berechnung nach KVB (2018) und LfStat (2018)*

***Abbildung 6:*** *Anzahl von Hausärztinnen und Hausärzten im Bezugsjahr 2018 in Relation zum Bevölkerungsstand 2016 (Hausärzte pro 10.000 Einwohnerinnen bzw. Einwohner) in Bayern sowie in den Projektregionen*

**Indikator**: Dieser Indikator stellt die Anzahl der Hausärztinnen und Hausärzte in Relation zur Gesamtbevölkerungszahl dar. Die Arztdichte gibt insofern Aufschluss über die medizinische Versorgungsdichte. Bayernweit gibt es etwas mehr als sieben Hausärztinnen und Hausärzte pro 10.000 Einwohnerinnen bzw. Einwohner.

**Befund**: Während die Projektregion Erlangen einen leicht höheren Versorgungsgrad aufweist, liegt der Versorgungsgrad in Kronach und Dachau unter sieben Hausärztinnen und Hausärzten pro 10.000 Einwohnerinnen bzw. Einwohner, also im leicht unterdurchschnittlichen Bereich. Im Unterschied zu Erlangen besteht hier kein Universitätsklinikum.

**Fachärztinnen und Fachärzte pro 10.000 Einwohnerinnen bzw. Einwohner**
(Anzahl von Fachärzten im Bezugsjahr 2018 in Relation zum Bevölkerungsstand 2016)

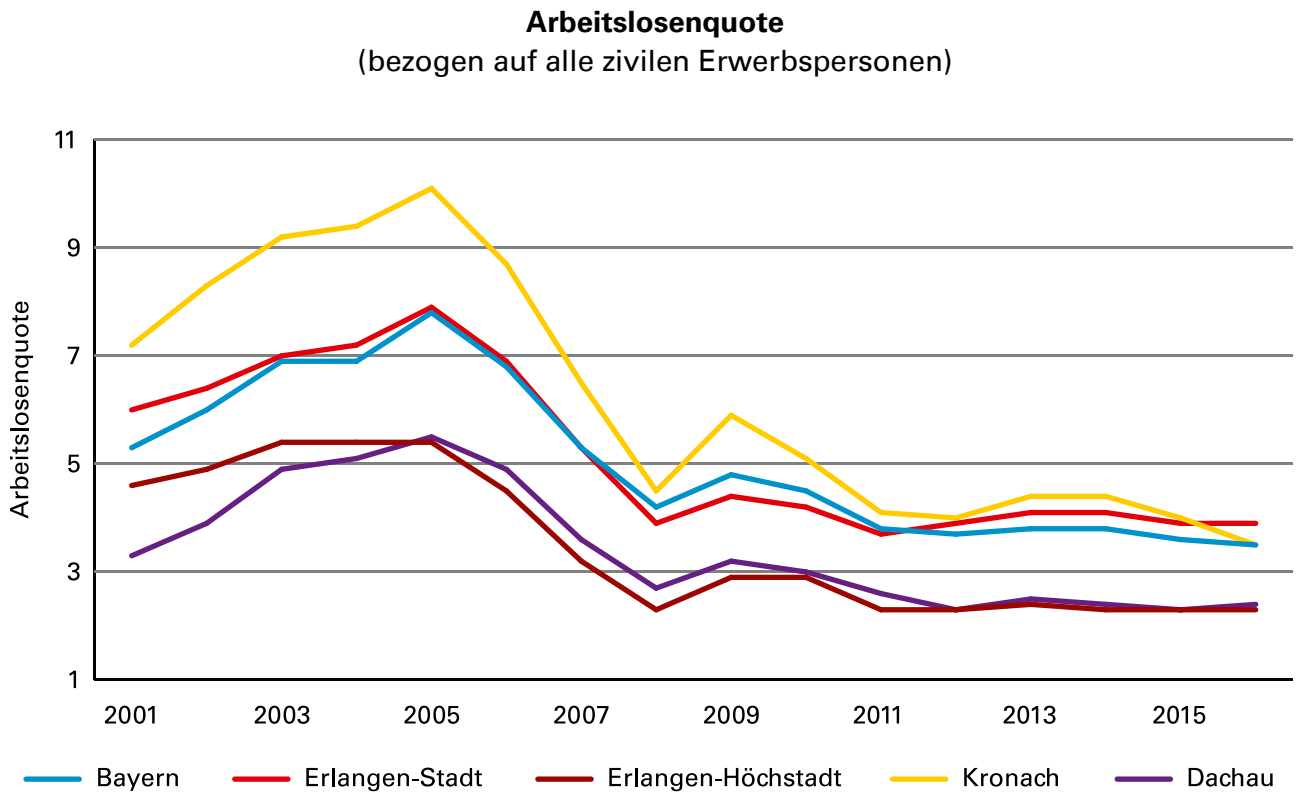



*Quelle: Eigene Berechnung nach KVB (2018) und LfStat (2018)*

***Abbildung 7:*** *Anzahl von niedergelassenen Fachärztinnen und Fachärzten im Bezugsjahr 2018 in Relation zum Bevölkerungsstand 2016 (Fachärzte pro 10.000 Einwohnerinnen bzw. Einwohner) in Bayern sowie in den Projektregionen*

**Indikator:** Dieser Indikator stellt die Anzahl der einschlägigen Fachärztinnen und Fachärzte (namentlich Nervenärztinnen und Nervenärzte, Neurologinnen und Neurologen und Psychiaterinnen und Psychiater) in Relation zur Gesamtbevölkerungszahl dar. Die Facharztdichte gibt Aufschluss über die medizinische Versorgung in dem Fachbereich Nervenheilkunde.

**Befund:** Bayernweit stehen pro 10.000 Einwohnerinnen bzw. Einwohner rechnerisch 0,72 Angehörige dieser Facharztrichtung zur Verfügung. Lediglich am Standort des Universitätsklinikums Erlangen lassen sich leicht überdurchschnittliche Werte erkennen; in Dachau sind die Werte leicht und in Kronach deutlich unter dem bayerischen Durchschnitt.



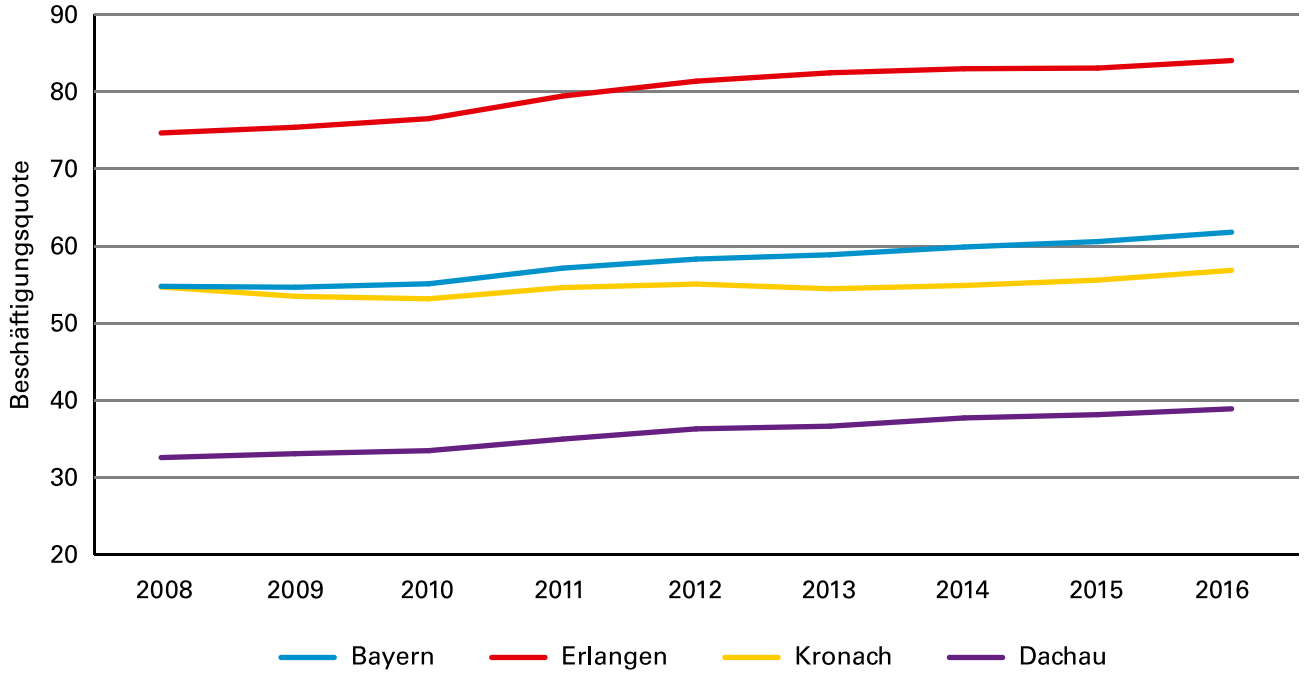

*Quelle: Eigene Berechnung nach LfStat (2018)*

***Abbildung 8:*** *Veränderung der Arbeitslosenquote bezogen auf alle zivilen Erwerbspersonen in Bayern sowie in den Projektregionen im Zeitraum von 2001 bis 2015*

**Indikator:** Die Arbeitslosenquote beschreibt die relative Unterauslastung des Arbeitskräfteangebots. Die bei der Bundesagentur für Arbeit registrierten Arbeitslosen werden mit den zivilen Erwerbspersonen in Relation gesetzt.

**Befund:** Insgesamt ist ein starker Rückgang von 2005 bis 2011 sichtbar, der sich in allen Regionen seit 2011 stabilisiert hat. In der Projektregion Dachau und dem Landkreis Erlangen-Höchstadt liegt die Arbeitslosenquote seitdem zwischen zwei und drei Prozent, was im Bereich der sogenannten Vollbeschäftigung liegt. In der Projektregion Kronach sowie der Stadt Erlangen liegt die Quote seitdem im Bereich von vier Prozent, welche dem bayernweiten Wert entspricht. Insgesamt zeigt sich hier die aktuell herausragend positive Entwicklung des Freistaates in wirtschaftlicher Hinsicht.

**Beschäftigungsquote am Arbeitsort**
(Sozialversicherungspflichtig Beschäftigte am Arbeitsort im Verhältnis zu 100 Personen im erwerbsfähigen Alter)




*Quelle: Eigene Berechnung nach LfStat (2017)*

***Abbildung 9:*** *Veränderung der Beschäftigungsquote am Arbeitsort in Bayern sowie in den Projektregionen im Zeitraum von 2008 bis 2016*

**Indikator:** Die Beschäftigungsquote gibt den Anteil der sozialversicherungspflichtig Beschäftigten am Arbeitsort an der Bevölkerung im erwerbsfähigen Alter an. Personen, die sich in anderen, nicht sozialversicherungspflichtigen Beschäftigungsverhältnissen befinden (beispielsweise Selbstständige, mithelfende Angehörige, geringfügig Beschäftigte oder Beamte) werden hier nicht erfasst. Die Beschäftigungsquote dient zur Beurteilung des Beschäftigungsstandes in einer Region.

**Befund:** Zwischen den Regionen sind erhebliche Unterschiede erkennbar. Während die Beschäftigungsquote in Kronach etwas niedriger, aber nah an der bayerischen Quote liegt, weist der Landkreis Dachau einen deutlich geringeren sozialversicherungspflichtigen Beschäftigungsstand am Arbeitsort auf. Die Projektregion Erlangen sticht hingegen mit einer auffallend hohen Beschäftigungsquote von über 75 Prozent hervor. Sie liegt damit deutlich über der gesamtbayerischen Beschäftigungsquote. Insgesamt hat der Anteil der sozialversiche-

rungspflichtig Beschäftigten an der Wohnbevölkerung im erwerbsfähigen Alter seit 2008 in allen Regionen zugenommen.

## 6. Planung und Ablauf des Projekts

### Befragung der Versorger zum regionalen Aufkommen und der Weiterleitung von Personen mit Demenz

Für die Landkreise Erlangen-Höchstadt, Dachau und Kronach wurde eine detaillierte Umfrage bei den regionalen Versorgern hinsichtlich ihres Aufkommens von Menschen mit Demenz und der Weiterleitung der Personen mit Demenz durchgeführt. In die Umfrage wurden alle für die Diagnose, Behandlung und Beratung relevanten regionalen Akteure einbezogen: Niedergelassene Allgemeinärztinnen und Allgemeinärzte und Fachärztinnen und Fachärzte, Gedächtnisambulanzen, geriatrische und psychiatrische stationäre Einrichtungen, ambulante Pflegedienste, Pflegeeinrichtungen sowie Beratungsstellen innerhalb der Erhebungsregion. Die Umfrage wurde zum 28.02.2015 abgeschlossen.

### Aufbau einer Kooperationsstruktur mit den regionalen Akteuren

An den Standorten fanden Gespräche mit den für die Versorgung zuständigen Akteuren statt. Ziel dieser Gespräche war die zeitnahe und effiziente Rekrutierung von geeigneten Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmern.

Für den Standort Stadt und Landkreis Dachau koordinierte MdL Bernhard Seidenath das Planungstreffen mit den dortigen Vertreterinnen und Vertretern des Gesundheitsamtes, der Fachärztinnen und Fachärzte sowie von Vertreterinnen und Vertretern der lokal tätigen Wohlfahrtsverbände. Des Weiteren fanden vier weitere Projektvorstellungen vor Ort durch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Interdisziplinären Zentrums für Health Technology Assessment (HTA) und Public Health der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (IZPH) statt. Insgesamt wurden am Standort Dachau fünf Kooperationsvereinbarungen geschlossen.

Für die Stadt und den Landkreis Kronach fand ein Planungstreffen unter der Federführung des Abgeordneten MdL Jürgen Baumgärtner mit Vertretern der im Landkreis Kronach tätigen Wohlfahrtsverbände statt. Des Weiteren fanden drei weitere Projektvorstellungen durch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des IZPH vor Ort statt. Insgesamt wurden als Kooperationspartner am Standort Kronach zehn Einrichtungen gewonnen und in das Projekt eingebunden.

Für die Region Stadt Erlangen und den Landkreis Erlangen-Höchstadt wurden im Rahmen des bereits bestehenden Rekrutierungsnetzwerks weitere Kooperationspartner aufgenommen und Kooperationen mit sechs Einrichtungen geschlossen. Eine Übersicht über die Kooperationspartner gibt nachfolgende Tabelle 1.

| | |
|---|---|
| **Region Dachau** | |
| | Arbeiterwohlfahrt (AWO) Kreisverband Dachau e.V. |
| | Bayerisches Rotes Kreuz – Kreisverband Dachau |
| | Caritas Zentrum Dachau |
| | Ergotherapiepraxis Kölbl |
| | Helios Amper-Klinik Indersdorf |
| | Medizinisches Versorgungszentrum Dachau |
| **Region Erlangen** | |
| | Arbeiterwohlfahrt (AWO) Kreisverband Erlangen e.V. |
| | Klinikum am Europakanal, Psychiatrische Klinik |
| | Klinikum am Europakanal, Psychiatrische Institutsambulanz |
| | Universitätsklinikum Erlangen, Psychiatrische Klinik |
| | Verein Dreycedern e.V. |
| | Waldkrankenhaus St. Marien |
| **Region Kronach** | |
| | Caritasverband für den Landkreis Kronach e.V. |
| | Diakonie Weißenbrunn |
| | Fachklinik Stadtsteinach |
| | Gemeinschaftspraxis Dres. Pechtold & Hammer |
| | Gemeinschaftspraxis Dres. Rudolph & Lingert |
| | Hausarztpraxis Gremer |
| | Hausarztpraxis Dr. Meier |
| | Hausarztpraxis Dr. Witthauer |
| | Hausarztpraxis Dr. Horst-Peter Wittmann |
| | Helios Frankenwaldklinik |

***Tabelle 1:*** *Übersicht der Kooperationspartner in den Projektregionen*

## Schulungen an den Standorten

Die Teilnahme an BayDem-Schulungen durch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des IZPH war Voraussetzung, um die Interviews im Rahmen von BayDem durchführen zu können. Nur somit war eine einheitliche Datenerhebung an allen drei Standorten gewährleistet. Vom 11.03.2015 bis 31.03.2015 wurde ein Schulungskonzept zur Schulung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter erstellt.

Über den gesamten Projektzeitraum fanden in Dachau 12 Schulungen für Erst- sowie Nachbefragungen statt. In Kronach wurden elf Schulungen vor Ort durchgeführt und in Erlangen wurden vier Schulungen abgehalten. Insgesamt wurden 50 Interviewerinnen und Interviewer in die Durchführung von Befragungen eingewiesen (19 Dachau, 25 Kronach, sechs Erlangen).

## Datenschutzrechtliche Belange

Im Rahmen der BayDem-Schulungen wurden alle Schulungsteilnehmerinnen und Schulungsteilnehmer umfassend über datenschutzrechtliche Belange aufgeklärt und auf den Datenschutz verpflichtet.
Diese Aufklärung umfasste insbesondere das Einholen der Einverständniserklärungen von der Person mit Demenz und der bzw. dem pflegenden Angehörigen, die Aufbewahrung der Einverständniserklärungen und der Erhebungsbögen vor Ort sowie die Übermittlung der Daten an das IZPH.

## Interne Umsetzung durch Kooperationspartner vor Ort

Anschließend an die BayDem-Schulung fand die interne Planung und Umsetzung des BayDem-Projektes durch die jeweiligen Kooperationspartner statt. Dies umfasste die Organisation der internen Abläufe durch eigenes Personal:

- Einsatz einer BayDem-Ansprechpartnerin bzw. eines BayDem-Ansprechpartners und Koordinatorin bzw. Koordinators vor Ort
- Organisation des Screenings von geeigneten Personen mit Demenz gemäß den Einschlusskriterien
- Organisation der Aufklärung von der Person mit Demenz und der bzw. dem pflegenden Angehörigen
- Einholen der Einverständniserklärung von der Person mit Demenz und der bzw. dem pflegenden Angehörigen
- Durchführen der Interviews mit der Person mit Demenz und der bzw. dem pflegenden Angehörigen
- Organisation der Datenaufbewahrung und Dokumentation vor Ort
- Organisation des regelmäßigen Datenaustausches mit dem IZPH

# 7. Methodisches Vorgehen

### Einrichtung eines BayDem-projektspezifischen Qualitätsmanagementsystems (QMS)

Zur Sicherstellung der qualitätsrelevanten Abläufe (Rekrutierung, Diagnosesicherung, Nachverfolgung usw.) sowie der risikorelevanten Prozesse (Aufklärung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, Einholen der Einverständniserklärung, Datenschutz, Datensicherung usw.) wurde für BayDem ein projektspezifisches QMS entwickelt und erstellt. Die Ablauforganisation wurde in Abstimmung mit der Projektleitung konsentiert, dokumentiert und in Form von sogenannten „standard operation procedures" für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und Kooperationspartner verbindlich festgelegt.

### Rekrutierung

Die Rekrutierung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer erfolgte vor Ort durch die Kooperationspartner.

### Ein- und Ausschlusskriterien

Grundvoraussetzung für die Studienteilnahme war das Vorhandensein einer oder eines pflegenden oder unterstützenden Angehörigen im unmittelbaren Lebensumfeld der Person mit Demenz. Die Hauptpflegeperson oder Hauptunterstützerperson musste sich genau wie die Person mit Demenz zur Studienteilnahme bereit erklären. Die Auswahl von potenziellen Teilnehmerinnen und Teilnehmern für BayDem erfolgte mittels der nachfolgenden Einschlusskriterien:

**Menschen mit Demenz:**

- Schriftliche Einwilligung zur Teilnahme (ggf. gesetzliche Betreuerin bzw. gesetzlicher Betreuer oder Vorsorgebevollmächtigte bzw. Vorsorgebevollmächtigter in Gesundheitsangelegenheiten)
- Diagnose einer Demenz nach ICD-10 (F00–F03; identisch mit G30–G31)[2]
- Wohnhaft in der Stadt oder im Landkreis Dachau, Erlangen, Kronach, wohnhaft im häuslichen Bereich.

**Pflegende Angehörige:**

- Schriftliche Einwilligung zur Teilnahme
- Hauptpflegeperson oder Hauptunterstützerin bzw. Hauptunterstützer im unmittelbaren Lebensumfeld der Person mit Demenz (z. B. Lebenspartnerin oder Lebenspartner, Kinder, Schwiegerkinder oder enge Freunde)

**Ausschlusskriterien:**

- Schwerwiegende psychiatrische Nebendiagnosen, z. B. Schizophrenie, Depression, Suchterkrankungen (Alkohol, psychotrope Substanzen)
- Zum Zeitpunkt der Ersterhebung wohnhaft im Pflegeheim
- Keine Pflegeperson im Umfeld vorhanden

2 ICD-10: Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision; F00: Demenz bei Alzheimer-Krankheit; F01: Vaskuläre Demenz; F02: Demenz bei anderenorts klassifizierten Krankheiten; F03: Nicht näher bezeichnete Demenz; G30: Alzheimer-Krankheit; G31: Sonstige degenerative Krankheiten des Nervensystems, anderenorts nicht klassifiziert

### Aufklärung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer und Einholen der schriftlichen Einverständniserklärung

Die Aufklärung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer und Einholung der schriftlichen Einverständniserklärung erfolgte vor Ort durch die Kooperationspartner. Die Aufklärung wurde anhand eines standardisierten Aufklärungsformulars durchgeführt.

### Befragung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Die Befragungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer erfolgten zu den Zeitpunkten t0 (Einschluss in BayDem); t6 (sechs Monate nach Einschluss) sowie t12 (12 Monate nach Einschluss). Die Interviews wurden durch die geschulten Interviewerinnen und Interviewer in der häuslichen Umgebung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer durchgeführt.

### Erhebungsinstrumente

Folgende Erhebungsinstrumente wurden in BayDem verwendet:

- Mini-Mental-Status-Test (MMST) [29]
- Neuropsychiatrisches Inventar (NPI) [30])
- Alzheimer's Disease Cooperative Study – Activities of Daily Living (ADCS-ADL) [31]
- Resource Utilization in Dementia (RUD) [32]
- Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D) [33]
- Häuslichen-Pflege-Skala, Kurzversion (HPS-k) [34, 35]
- WHO-Five Well-Being Index (WHO-5) [36].
- Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ-5D) [37].

### Erstellung der projektspezifischen BayDem-Datenbank

Die in BayDem erhobenen Daten wurden im Rahmen einer analytischen SQL-Datenbank erfasst und anschließend ausgewertet. Mit der Erstellung und Programmierung der SQL-Datenbank wurde zum 09.02.2015 begonnen. Die Datenbank wurde zum 25.04.2015 fertiggestellt.

### Ethikvotum

Im Vorfeld von BayDem wurden der Projektplan sowie alle projektrelevanten Unterlagen der Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg zur Prüfung vorgelegt. Mit Schreiben vom 07.01.2015 hat die Ethik-Kommission ihr positives Votum zum Projekt BayDem gegeben und das Vorhaben uneingeschränkt genehmigt (Zeichen 141_12B).

# 8. Deskriptive Darstellung und Bewertung der erzielten Ergebnisse

Das vorliegende Kapitel stellt die im Projekt BayDem erzielten Ergebnisse dar und bewertet sie. Die Darstellung folgt einer eigenen Gliederung.

Im ersten Abschnitt werden die Charakteristika der Menschen mit Demenz und deren Lebens- und Versorgungssituation im Verlauf dargestellt.

Der zweite Abschnitt beschreibt die Charakteristika der pflegenden Angehörigen, deren Lebens- und Versorgungssituation im Verlauf sowie deren Bedarfe.

Der dritte Abschnitt stellt die Lebens- und Versorgungssituation der Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen in Hinsicht auf Stadt-Land-Unterschiede dar.

Die nachfolgenden Angaben beziehen sich auf vorliegende, gültige Werte aus der Gesamtpopulation von 363 teilnehmenden Personen mit Demenz sowie 342 teilnehmenden pflegenden Angehörigen, bei denen eine t0-Befragung durchgeführt wurde.
21 Angehörige zeigten sich im Verlauf des Projektes nicht bereit an den Befragungen teilzunehmen. Zum Zeitpunkt t6 wurden insgesamt 263 Nachbefragungen durchgeführt sowie weitere 204 Nachbefragungen zum Zeitpunkt t12.

Untersuchte Teilpopulationen werden im Folgenden gesondert gekennzeichnet. Die Ursachen für fehlende Angaben einzelner Fragebogenitems bzw. fehlender Summenwerte der Erhebungsinstrumente ergeben sich aus Erkrankungsgründen oder zeitlichen Ressourcen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Zudem liegen fehlende Werte in der Verweigerung spezifischer Angaben durch die Teilnehmerinnen und Teilnehmer begründet.

## 8.1 Menschen mit Demenz

### Beschreibung der teilnehmenden Menschen mit Demenz

| Variable | n | % |
|---|---|---|
| Lebensalter, in Jahren; Mittelwert (Standardabweichung, SD) | 363 | 79,36 (8,6) |
| Alter bei Erstdiagnose, in Jahren; Mittelwert (Standardabweichung, SD) | 340 | 77,71 (8,7) |
| **Geschlecht** | **363** | |
| Weiblich | 197 | 54,3 |
| Männlich | 166 | 45,7 |
| **Geburtsland** | **361** | |
| Deutschland | 313 | 86,7 |
| GUS | 1 | 0,3 |
| Türkei | 1 | 0,3 |
| Andere | 46 | 12,7 |
| **Muttersprache** | **361** | |
| Deutsch | 350 | 97,0 |
| Russisch | 1 | 0,3 |
| Türkisch | 1 | 0,3 |
| Andere | 9 | 2,5 |
| **Familienstand** | **361** | |
| Ledig | 7 | 1,9 |
| Mit Partnerin bzw. Partner lebend | 14 | 3,9 |
| Ehe/eingetragene Lebenspartnerschaft | 206 | 57,1 |
| Getrennt lebend | 6 | 1,7 |
| Geschieden | 8 | 2,2 |
| Verwitwet | 120 | 33,2 |
| **Wohnform*** | **412** | |
| Alleinlebend | 86 | 23,8 |
| Mit Partnerin bzw. Partner lebend | 220 | 60,8 |
| Mit Kind(ern) lebend | 58 | 16,0 |
| Mit anderen Personen lebend | 13 | 3,6 |
| Betreutes Wohnen | 1 | 0,3 |
| Pflegeheim | 0 | 0,0 |
| Mit Schwester/Bruder lebend | 2 | 0,6 |
| Sonstige Wohnform | 32 | 8,8 |

| Variable | n | % |
|---|---|---|
| **Kontaktperson in räumlicher Nähe der Person mit Demenz*** | **451** | |
| Kind | 208 | 58,1 |
| Partnerin/Partner | 150 | 41,9 |
| Verwandte/Verwandter | 49 | 13,7 |
| Freundin/Freund | 19 | 5,3 |
| Sonstige Person | 21 | 5,9 |
| Keine Kontaktperson in der Nähe | 4 | 1,1 |

** Mehrfachantworten möglich*

***Tabelle 2:*** *Sozio-demographische Charakteristika der teilnehmenden Menschen mit Demenz*

Tabelle 2 ist zu entnehmen, dass die am Bayerischen Demenz Survey teilnehmenden Menschen mit Demenz (N = 363) zum Zeitpunkt der ersten Befragung im Durchschnitt 79,36 Jahre alt waren, die Diagnose einer Demenz hingegen im Durchschnitt das erste Mal im Alter von 77,71 Jahren vergeben wurde. Es wurden annähernd gleich viele Frauen (54,3%) wie Männer (45,7%) mit Demenz befragt. Die meisten befragten Menschen sind in Deutschland geboren (86,7%) und mit Deutsch als Muttersprache aufgewachsen (97,0%).

Hinsichtlich des Familienstandes wird deutlich, dass die meisten Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt der ersten Befragung in einer Ehe/eingetragenen Lebenspartnerschaft (57,1%) oder verwitwet (33,2%) waren. 60,8% der Befragten lebte mit ihrer Partnerin oder ihrem Partner zusammen, wohingegen beinahe jeder Vierte alleine lebte und 16,0% mit den eigenen Kindern zusammen lebten. In einem Pflegeheim war zum Zeitpunkt der ersten Befragung niemand wohnhaft. Meist war die Kontaktperson in räumlicher Nähe das eigene Kind (58,1%), gefolgt von der Partnerin oder dem Partner (41,9%). Selten waren dies Verwandte, Freunde oder sonstige Personen. Keine Kontaktperson in räumlicher Nähe hatten nur 1,1% aller Befragten.

| Variable | n | % |
|---|---|---|
| **Schulbildung** | **357** | |
| Kein Schulabschluss | 4 | 1,1 |
| Volksschule | 188 | 52,7 |
| Hauptschule | 74 | 20,7 |
| Mittlere Reife | 46 | 12,9 |
| Fachhochschulreife | 8 | 2,2 |
| Abitur | 37 | 10,4 |
| **Berufsausbildung** | **352** | |
| Lehre (berufsbetriebliche Ausbildung) | 165 | 46,9 |
| Fachschulabschluss (Meister/Techniker) | 43 | 12,2 |
| Fachhochschulabschluss | 10 | 2,8 |
| Universitätsabschluss | 21 | 6 |
| Promotion | 6 | 1,7 |
| Anderer Abschluss | 8 | 2,3 |
| Keine Ausbildung | 99 | 28,1 |
| **Berufliche Situation (zum Zeitpunkt der Ersterhebung)*** | **363** | |
| Rentnerin/Rentner | 349 | 96,9 |
| Arbeitsuchend | 3 | 0,8 |
| Hausfrau/Hausmann und Versorgung einer pflegebedürftigen Person | 3 | 0,8 |
| Hausfrau/Hausmann | 2 | 0,6 |
| Hausfrau/Hausmann und Kinderversorgung | 2 | 0,6 |
| Sonstiges | 2 | 0,6 |
| Vollzeiterwerbstätigkeit | 2 | 0,6 |
| Teilzeiterwerbstätigkeit | 0 | 0 |
| Geringfügig erwerbstätig | 0 | 0 |

** Mehrfachantworten möglich*

***Tabelle 3:*** *Schulbildung, Berufsausbildung und berufliche Situation der teilnehmenden Menschen mit Demenz*

Aus der Tabelle 3 wird ersichtlich, dass die überwiegende Mehrheit der befragten Menschen mit Demenz als höchsten Schulabschluss einen Volks- oder Hauptschulabschluss (73,4%), gefolgt von mittlerer Reife (12,9%), Abitur (10,4%) und Fachhochschulreife (2,2%) erlangte. Lediglich 1,1% hatten keinen Schulabschluss. Hinsichtlich der Berufsausbildung zeigt sich, dass knapp die Hälfte eine berufsbetriebliche Ausbildung,

ein knappes Drittel (28,1%) jedoch keine Ausbildung hatte und nur wenige einen Fachschulabschluss, Universitäts- oder Fachhochschulabschluss, eine Promotion oder einen anderen nicht näher bezeichneten Abschluss. Zum Zeitpunkt der ersten Befragung waren lediglich zwei Menschen mit Demenz (0,6%) berufstätig.

| Pflegegrad | Kein Pflegegrad | | 1 | | 2 | | 3 | | 4 | | 5 | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % |
| Pflegegeld | – | – | – | – | 27 | 7,7 | 41 | 11,6 | 24 | 6,8 | 8 | 2,3 |
| Pflegesach-leistungen | – | – | – | – | 4 | 1,1 | 13 | 3,7 | 6 | 1,7 | 2 | 0,6 |
| Kombination Pflegegeld + Pflegesach-leistungen | – | – | – | – | 12 | 3,4 | 24 | 6,8 | 16 | 4,5 | 7 | 2 |
| **Gesamt (n = 352)** | **166** | **47,2** | **2** | **0,6** | **43** | **12,2** | **78** | **22,1** | **46** | **13** | **17** | **4,9** |

*Anmerkung: Von elf teilnehmenden Menschen mit Demenz liegt keine Angabe hinsichtlich des Pflegegrades vor.*

***Tabelle 4:** Bezug von Pflegeleistungen der teilnehmenden Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt der Erstbefragung*

Tabelle 4 ist zu entnehmen, dass mehr als ein Fünftel (22,1%) aller befragten Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt der Erstbefragung den Pflegegrad 3 besaßen, jeweils mehr als ein Zehntel die Pflegegrade 2 und 4 und lediglich 4,9% den Pflegegrad 5. Etwas weniger als die Hälfte (47,2%) der befragten Menschen mit Demenz erhielt zu diesem Zeitpunkt keine Pflegeleistungen.

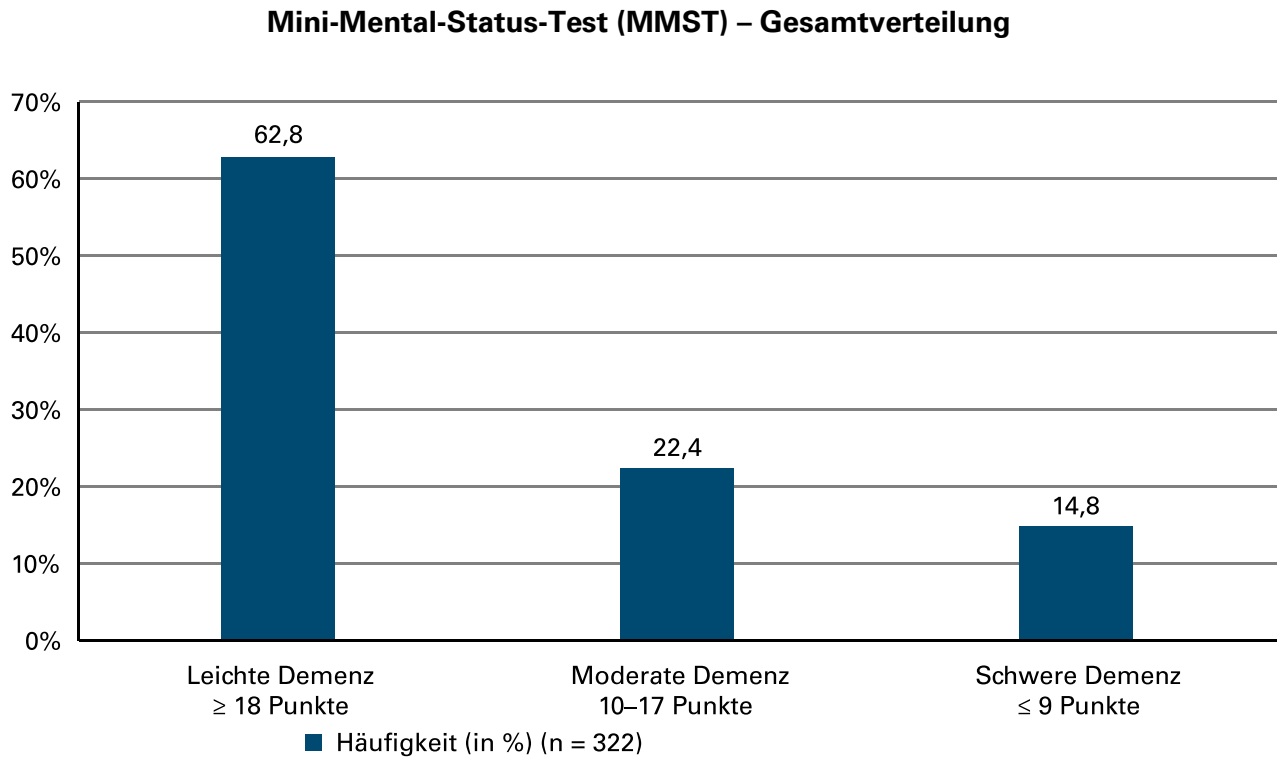



***Abbildung 10**: Prozentuale Verteilung der teilnehmenden Menschen mit Demenz differenziert nach Demenzgraden zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „Mini-Mental-Status-Tests (MMST)"*

Die Beurteilung der kognitiven Leistungsfähigkeit der Menschen mit Demenz wurde anhand des Screening-Instruments Mini-Mental-Status-Test (MMST) vorgenommen. Der Wertebereich des MMST-Summenwertes erstreckt sich von null bis 30 Punkten. Je niedriger dieser Summenwert ausfällt, desto stärker sind die kognitiven Einschränkungen ausgeprägt.

Die Abbildung 10 zeigt, dass fast zwei Drittel der befragten Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit Demenz (62,8%) zum Zeitpunkt der Erstbefragung die Kriterien einer leichten Demenz erfüllten. Eine moderate Demenz lag bei 22,4% der Teilnehmenden vor. Die Kriterien für eine schwere Demenz erfüllten hingegen 14,8%.

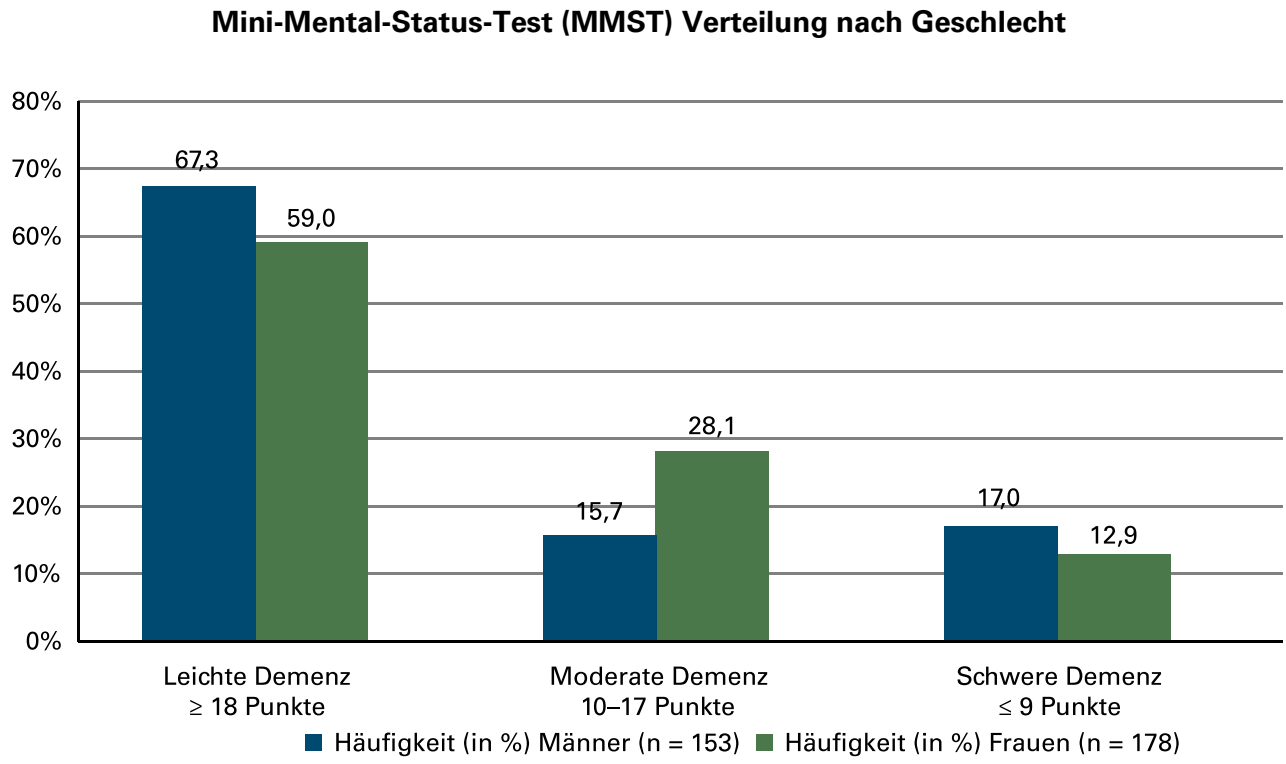



***Abbildung 11**: Prozentuale Verteilung der teilnehmenden Menschen mit Demenz differenziert nach Demenzgraden und Geschlecht zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „Mini-Mental-Status-Tests (MMST)"*

Die Abbildung 11 verdeutlicht, dass die meisten befragten Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer mit Demenz zum Zeitpunkt der ersten Befragung eine leichte Demenz vorwiesen. Die Kriterien für eine schwere Demenz erfüllten hingegen 12,9% der weiblichen Teilnehmerinnen und 17,0% der männlichen Teilnehmer.

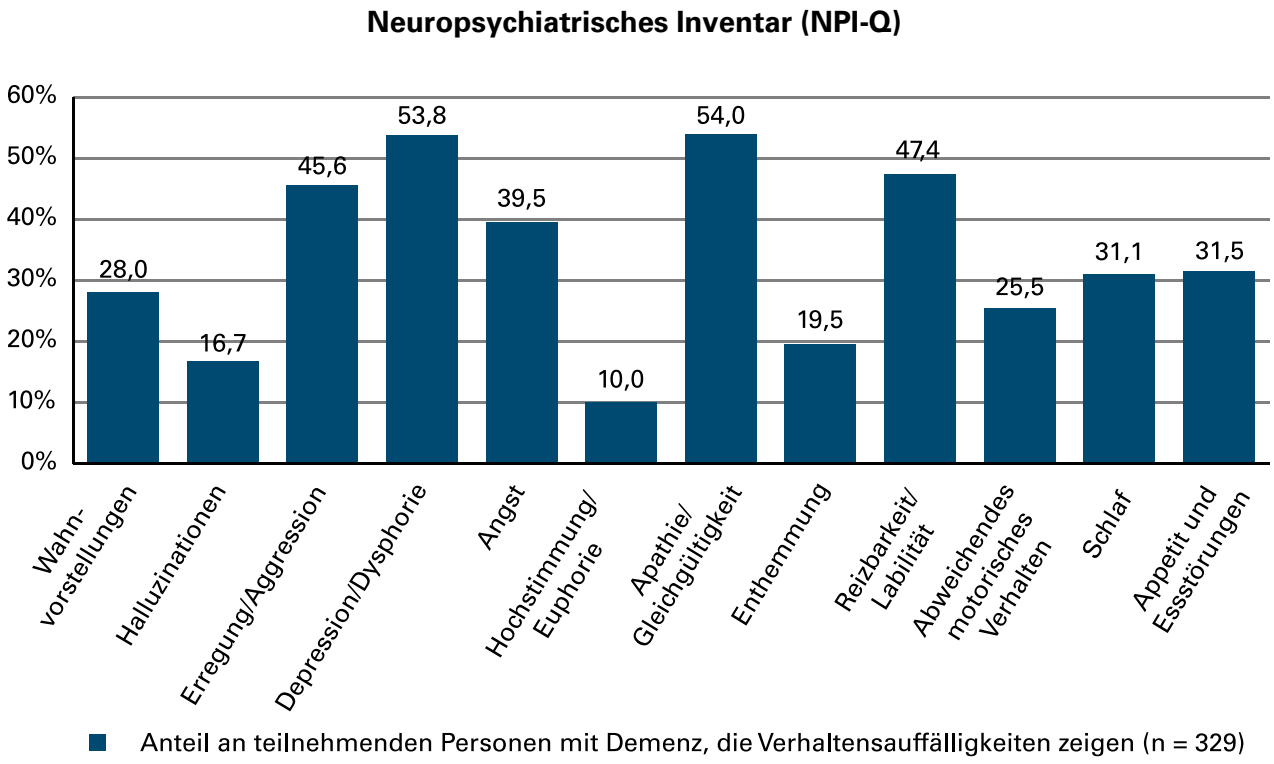



***Abbildung 12:*** *Prozentuale Verteilung der verschiedenen psychopathologischen Symptome der teilnehmenden Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „Neuropsychiatrischen Inventars (NPI-Q)“*

Die Abbildung 12 veranschaulicht, wie häufig verschiedene psychopathologische Symptome bei den teilnehmenden Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt der ersten Befragung auftraten. Sie verdeutlicht, dass laut pflegenden Angehörigen, die das NPI-Q beantworteten, mehr als die Hälfte aller am BayDem teilnehmenden Menschen mit Demenz zu diesem Zeitpunkt depressive Symptome (53,8%) sowie Anzeichen von Apathie oder Gleichgültigkeit (54,0%) zeigte. Knapp die Hälfte zeigte im Verhalten Aggressionen (45,6%) und war leicht reizbar oder labil (47,4%). Etwas mehr als ein Drittel hatte zudem Schlafprobleme (31,1%) sowie Appetit- und Essstörungen (31,5%), ein knappes Drittel auch Wahnvorstellungen (28%). Abweichendes motorisches Verhalten, wie z. B. ständiges Auf- und Ablaufen oder Dinge wiederholen zeigte ein Viertel aller Menschen mit Demenz (25,5%), ein knappes Fünftel auch Anzeichen von Enthemmung, d. h. impulsives Handeln ohne nachzudenken (19,5%). Halluzinationen hatten den Angaben der pflegenden Angehörigen zufolge 16,7% aller Menschen mit Demenz, Hochstimmung bzw. Euphorie ein Zehntel (10%).

**Dauer von den ersten wahrgenommenen Symptomen bis zur Diagnosestellung**

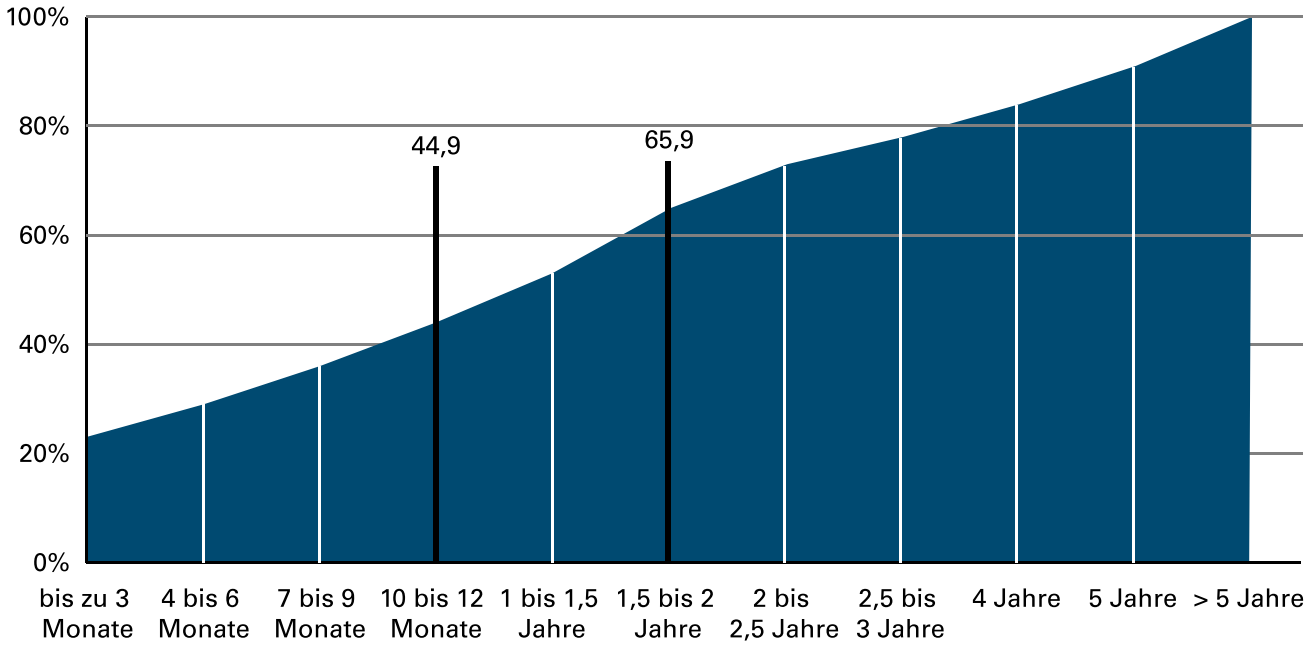



***Abbildung 13**: Dauer von den ersten wahrgenommenen Symptomen bis zur Diagnosestellung der teilnehmenden Menschen mit Demenz*

Aus Perspektive der pflegenden Angehörigen (n = 276) betrug die mediane Dauer von der Wahrnehmung der ersten Symptome einer Demenz bis zur Diagnosestellung 16 Monate (Mittelwert 23,7 Monate). Ein Jahr nach der Identifikation der ersten Symptome erhielten ca. 44,9% der Menschen mit Demenz eine Demenzdiagnose, nach zwei Jahren insgesamt 65,9%.

Informationen über die Personen, die die erste Kontaktaufnahme zur Diagnoseabklärung initiierten, konnten von 267 Teilnehmenden erfasst werden. Mehrfachantworten waren zulässig. Die erste Kontaktaufnahme zur Diagnoseabklärung wurde hierbei vorwiegend von den Kindern der Person mit Demenz (37,1%; n = 99) sowie den Partnerinnen oder Partnern (33,0%; n = 88) veranlasst. Zudem gaben 29,6% (n = 79) der Teilnehmenden an, dass ärztliches bzw. pflegerisches Personal die ersten Schritte in Richtung einer Diagnoseabklärung veranlassten. Knapp jede zehnte teilnehmende Person mit Demenz (9,7%; n = 26) war zudem initial an der ersten Kontaktaufnahme zum Zwecke der Abklärung der Diagnose beteiligt.

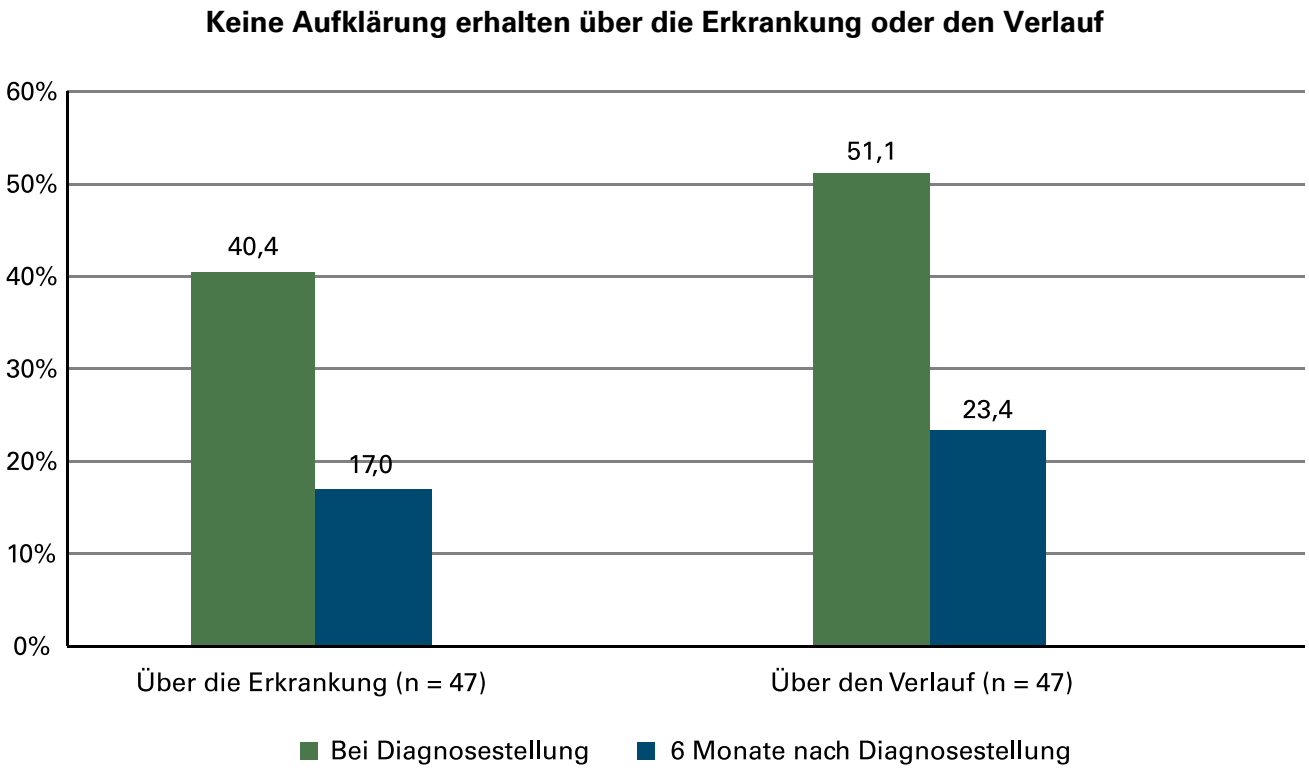



***Abbildung 14**: Prozentuale Verteilung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen, die zum Zeitpunkt der Diagnosestellung keine Aufklärung über die Erkrankung oder den Verlauf erhielten*

Etwa 40% der unterstützenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, die zum Zeitpunkt des Einschlusses in das Projekt eine Erstdiagnose erhielten, berichteten im Zeitraum der Diagnosestellung keine Informationen über die Erkrankung erhalten zu haben. Zum zweiten Befragungszeitpunkt (t6) sechs Monate später war gemäß der Wahrnehmung der Angehörigen immerhin noch etwa ein Sechstel (17,0%) ohne Information.

Etwas mehr als die Hälfte (51,1%) der Angehörigen gab zudem an, zum Zeitpunkt der Diagnosestellung keine Informationen über den Verlauf der Erkrankung erhalten zu haben. Ein halbes Jahr später war es noch fast ein Viertel der pflegenden Angehörigen (23,4%), das angab, nicht über den Krankheitsverlauf informiert worden zu sein.

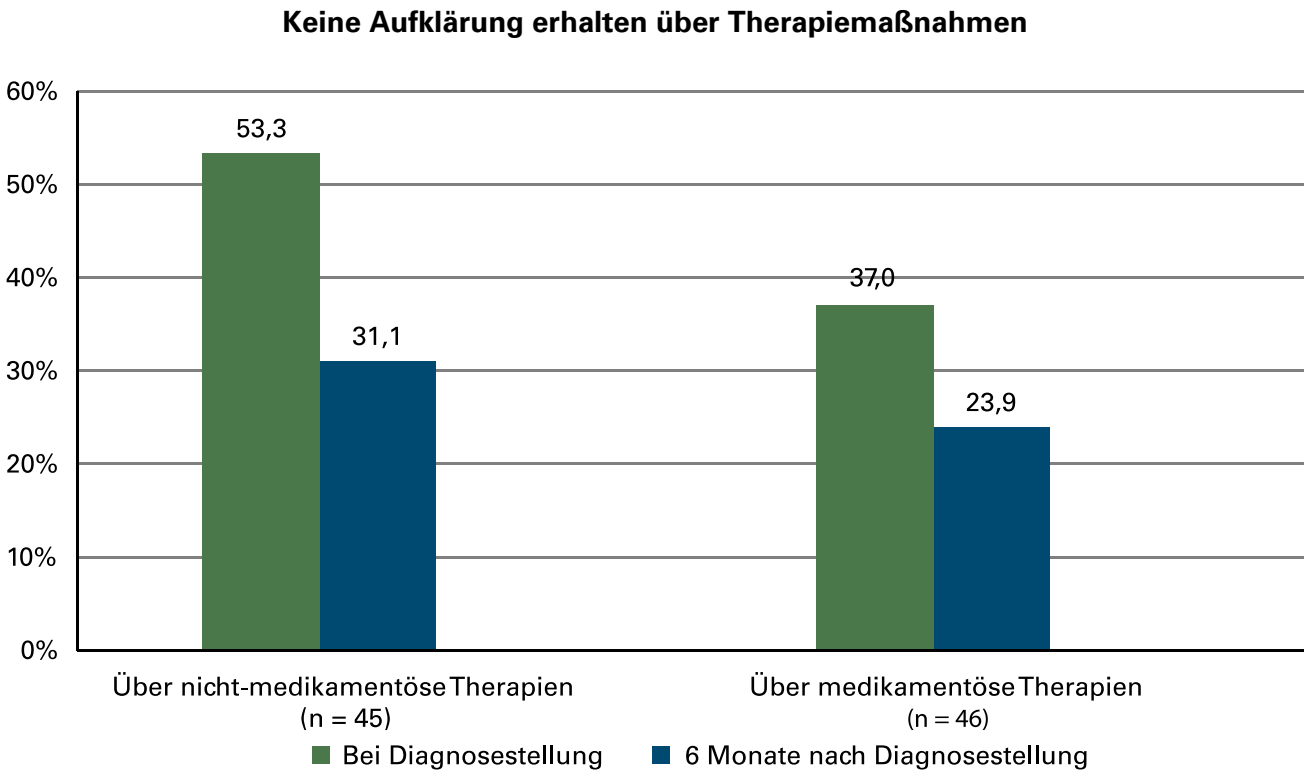



***Abbildung 15**: Prozentuale Verteilung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen, die zum Zeitpunkt der Diagnosestellung keine Aufklärung über Therapiemaßnahmen erhielten*

Ein ähnliches Bild zeigt sich hinsichtlich nicht-medikamentöser Therapien. Auch hier hatte mehr als die Hälfte (53,3%) der Angehörigen angegeben, keine Informationen über nicht-medikamentöse Therapiemöglichkeiten erhalten zu haben. Auch zum zweiten Befragungszeitpunkt (t6) gab noch fast ein Drittel der Angehörigen (31,1%) an, nicht über nicht-medikamentöse Therapieoptionen informiert worden zu sein.

Bei den medikamentösen Therapien haben wiederum deutlich weniger Teilnehmerinnen und Teilnehmer angegeben, keine Informationen erhalten zu haben. 37,0% berichteten nach der Diagnosestellung keine Informationen über medikamentöse Therapie erhalten zu haben. Zum zweiten Befragungszeitpunkt (t6) waren es noch knapp ein Viertel (23,9%).

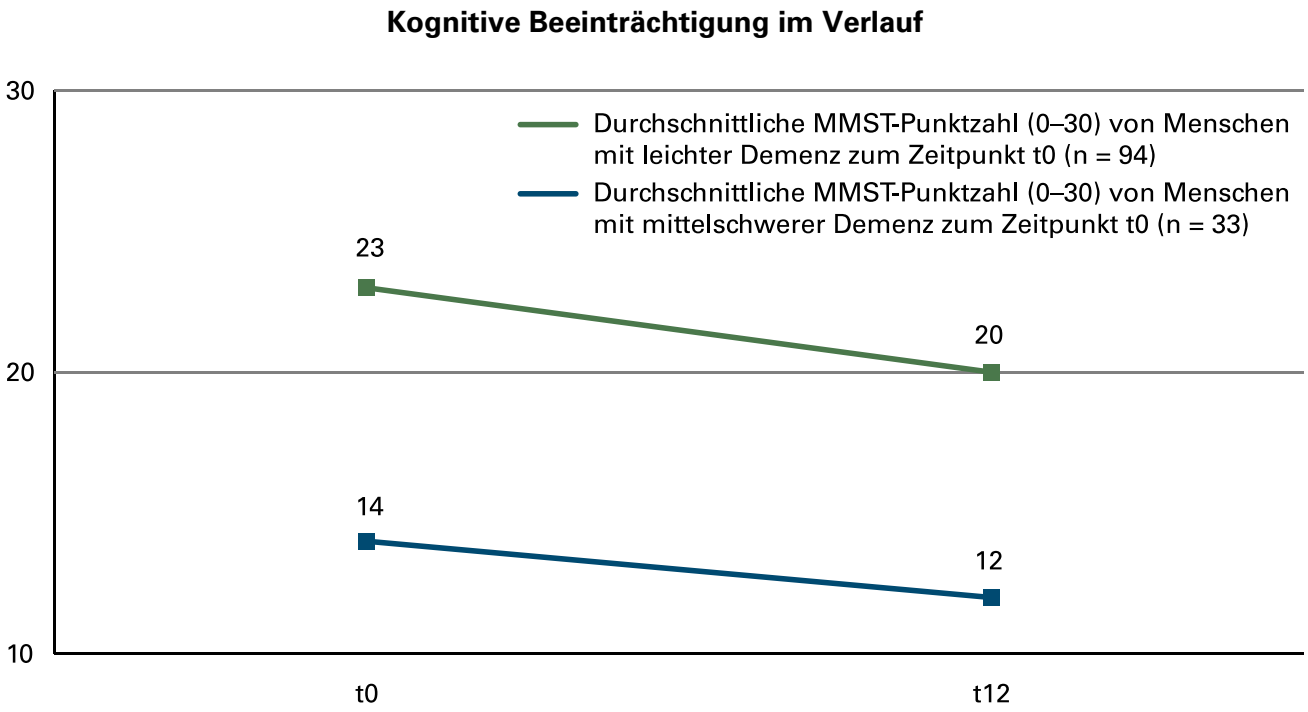



***Abbildung 16**: Veränderung der kognitiven Fähigkeiten der teilnehmenden Menschen mit Demenz im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse des „Mini-Mental-Status-Tests (MMST)"*

Die Abbildung 16 zeigt die Abnahme der kognitiven Fähigkeiten der teilnehmenden Menschen mit Demenz im Zeitraum von einem Jahr, stratifiziert nach dem Grad der kognitiven Einschränkungen zum Zeitpunkt der Erstbefragung (t0).

Teilnehmende Menschen mit leichter Demenz zum Zeitpunkt t0 verzeichneten innerhalb eines Jahres einen durchschnittlichen Rückgang von drei MMST-Punkten (t0: Mittelwert 23 Punkte; t12: Mittelwert 20 Punkte). Der Rückgang des MMST-Summenwertes für Menschen mit mittelschwerer Demenz zum Zeitpunkt t0 betrug im Durchschnitt zwei Punkte (t0: Mittelwert 14 Punkte; t12: Mittelwert 12 Punkte).

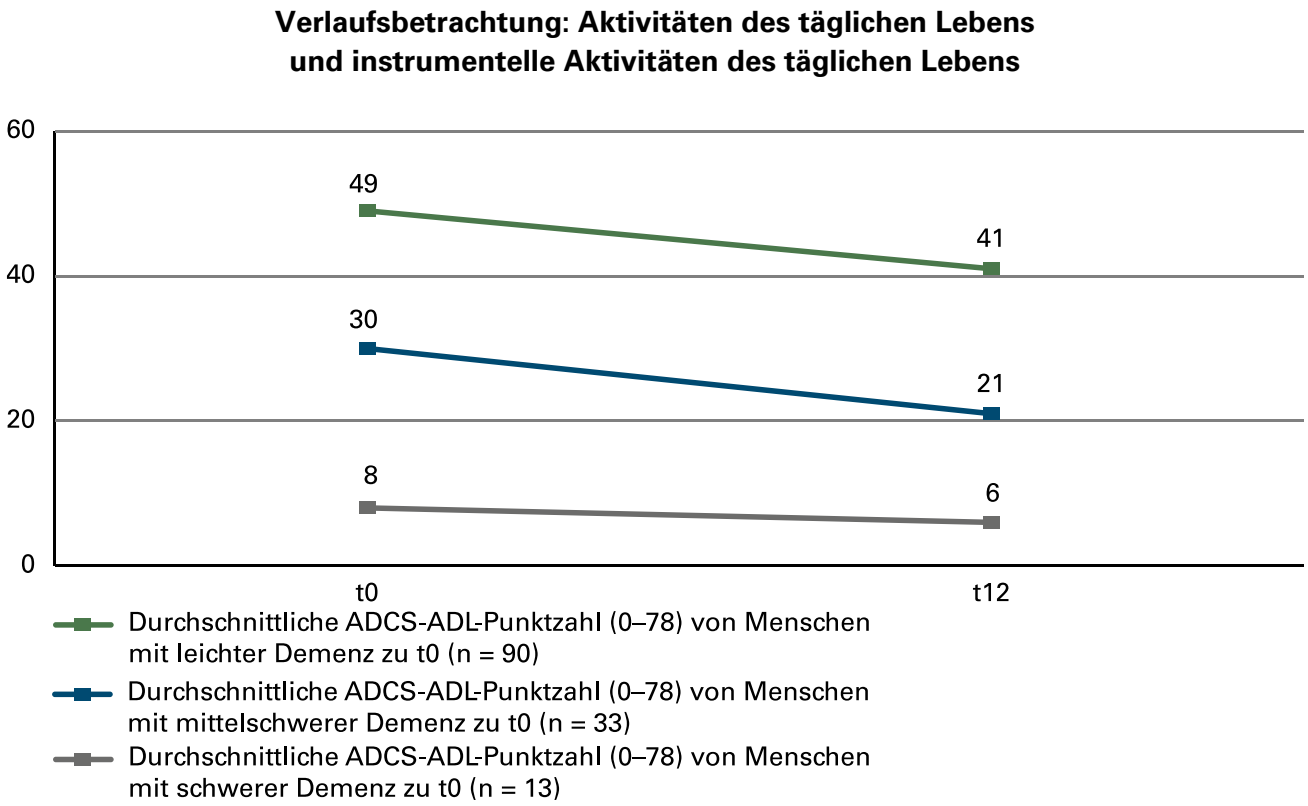



***Abbildung 17:*** *Veränderung der alltagspraktischen Fähigkeiten der teilnehmenden Menschen mit Demenz im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse der „Alzheimer's Disease Cooperative Study – Activities of Daily Living (ADCS-ADL)"*

Die Abbildung 17 stellt die Entwicklung der alltagspraktischen Fähigkeiten der teilnehmenden Menschen mit Demenz über den Verlauf eines Beobachtungsjahres dar. Eine Stratifizierung erfolgte gemäß der kognitiven Fähigkeiten der Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt der Ersterhebung (t0).

Die Fähigkeit zur Verrichtung von Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) und instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL) wurde anhand des Messinstrumentes Alzheimer's Disease Cooperative Study – Activities of Daily Living (ADCS-ADL) erfasst. Der ADCS-ADL-Summenwert besitzt einen Wertebereich von null bis 78 Punkten. Ein höherer Summenwert weist dabei auf eine höhere Alltagskompetenz hin.

Menschen mit Demenz, die zum Zeitpunkt der Ersterhebung leichte kognitive Einschränkungen aufwiesen, zeigten im Verlauf eines Jahres einen durchschnittlichen Rückgang der Fähigkeit zur Bewältigung der ADL und IADL in Höhe von ca. 10% (t0: Mittelwert 49 Punkte; t12: Mittelwert 41 Punkte). Nur geringfügig höher war der Abfall der alltagspraktischen Fähigkeiten der teilnehmenden Menschen mit Demenz, bei denen zum Zeitpunkt t0 moderate kognitive Einschränkungen festzustellen waren (t0: Mittelwert 30 Punkte; t12: Mittelwert 21

Punkte). Für die Gruppe von teilnehmenden Menschen mit Demenz, die bereits zum Zeitpunkt t0 schwere kognitive Einschränkungen zeigten, war der Rückgang der alltagspraktischen Fähigkeiten nicht so stark ausgeprägt. Dies ist vermutlich auf einen Bodeneffekt zurückzuführen, wonach diese Teilnehmerinnen und Teilnehmer bereits zum Zeitpunkt t0 sehr große Defizite in der Verrichtung der ADL und IADL aufweisen (t0: Mittelwert 8 Punkte; t12: Mittelwert 6 Punkte).

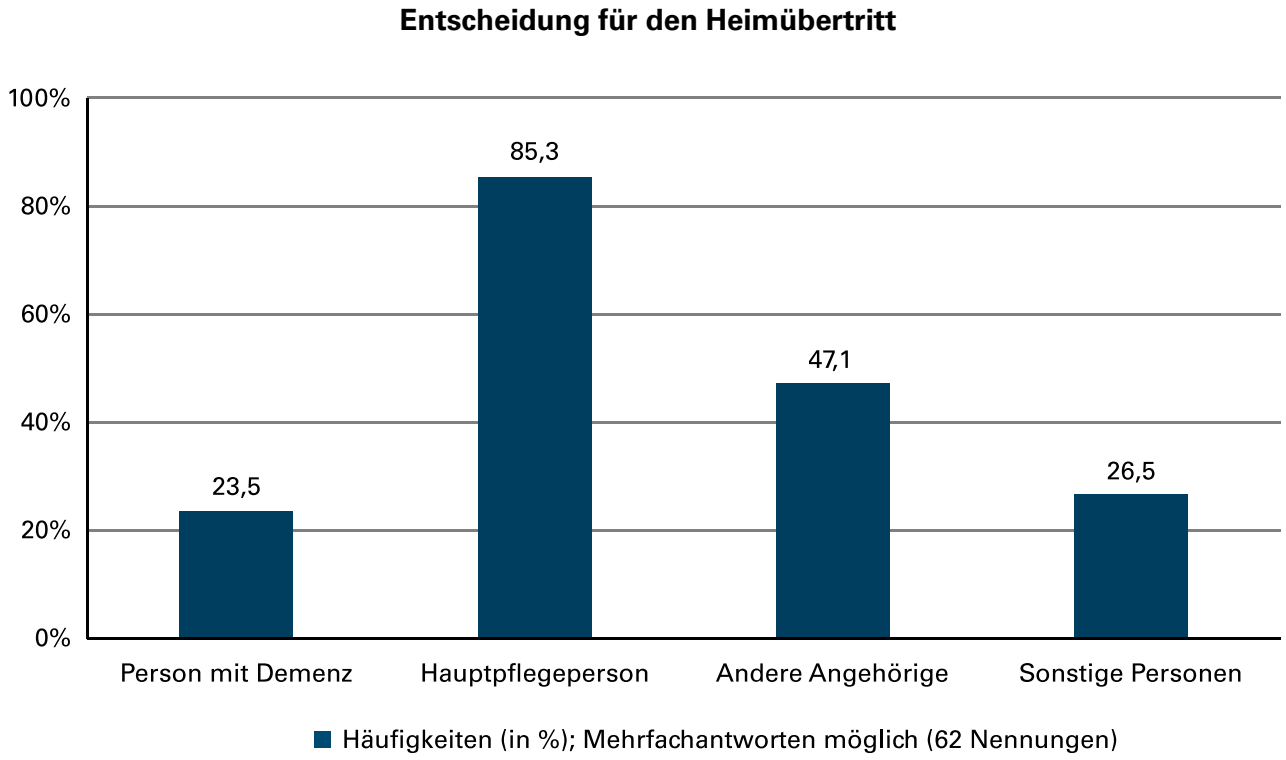



***Abbildung 18**: Prozentuale Verteilung der an der Entscheidung für den Heimübertritt der Menschen mit Demenz beteiligten Personen*

Seit dem ersten Befragungszeitpunkt (t0) sind innerhalb der ersten zwei Jahre 34 Menschen mit Demenz (9,4%) in ein Alten- und Pflegeheim umgezogen.

Abbildung 18 veranschaulicht, wer die Entscheidung bei den 34 Heimübertritten traf. Mehrfachantworten waren möglich (62 Nennungen). Ein Viertel (23,5%) der befragten Menschen mit Demenz entschied sich selbst für den Heimübertritt. In den meisten Fällen traf jedoch die Hauptpflegeperson (85,3%) die Entscheidung, bei knapp der Hälfte (47,1%) aller Fälle waren auch andere Angehörige beteiligt. Bei über einem Viertel (26,5%) trafen zudem sonstige Personen die Entscheidung für einen Umzug ins Alten- und Pflegeheim.

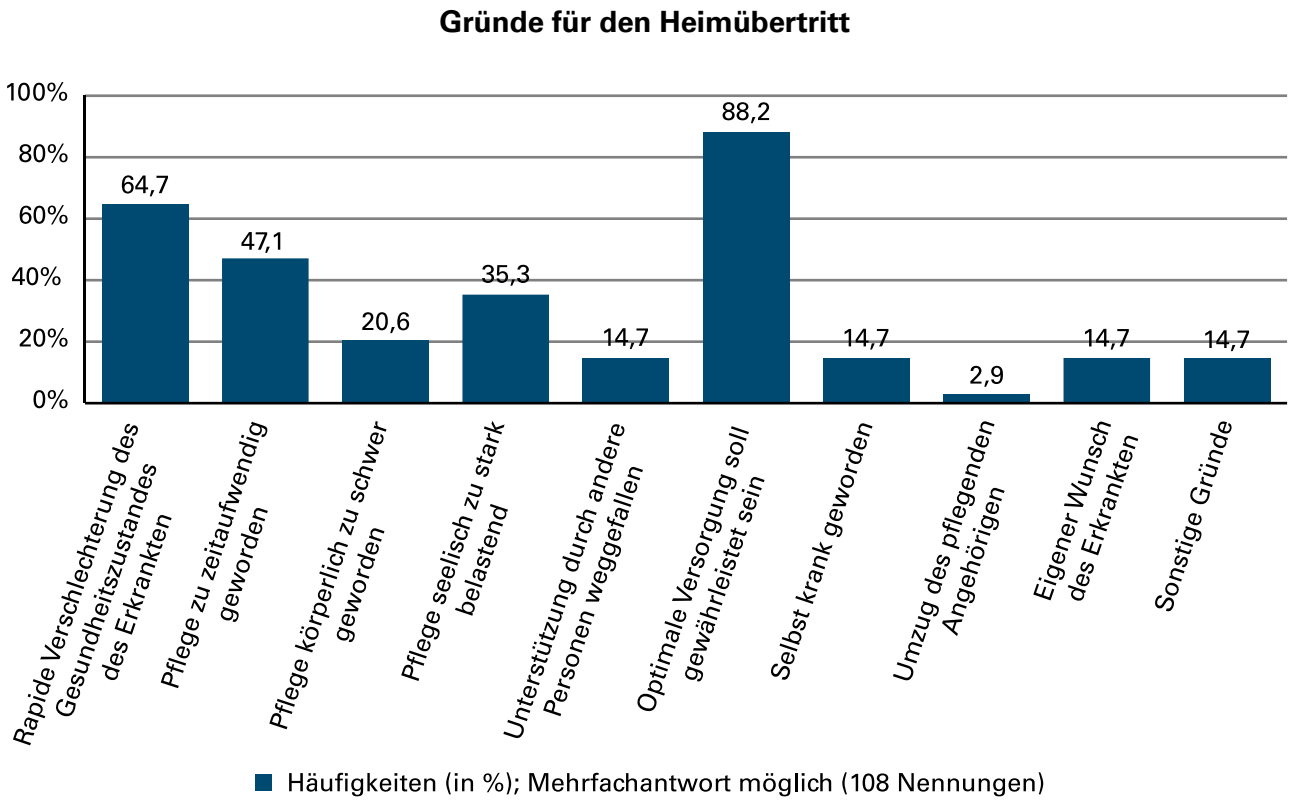



***Abbildung 19**: Prozentuale Verteilung der Gründe für den Heimübertritt der Menschen mit Demenz*

Die Abbildung 19 zeigt, welche Gründe für die 34 erfolgten Heimübertritte sprachen. Mehrfachnennungen waren möglich. Der häufigste Grund war der Wunsch, eine optimale Versorgung für die Person mit Demenz zu gewährleisten (88,2%). Als zweithäufigster Grund wurde eine rapide Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Person mit Demenz genannt (64,7%). Knapp die Hälfte begründete die Entscheidung außerdem damit, dass die Pflege zu zeitaufwendig geworden sei. Weitere 35,3% führten eine zu starke seelische Belastung durch die Pflege als Grund an. Über einem Fünftel ist die Pflege körperlich zu schwer geworden. Weitere Gründe waren zudem der eigene Wunsch des Menschen mit Demenz (14,7%), eine Erkrankung des pflegenden Angehörigen (14,7%), der Wegfall der Unterstützung durch eine andere Pflegeperson (14,7%) sowie ein Umzug des pflegenden Angehörigen (2,9%). 14,7% der Befragten gaben sonstige nicht näher bezeichnete Gründe an.

## 8.2 Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

| Variable | n | % |
|---|---|---|
| Lebensalter, in Jahren; Mittelwert (Standardabweichung, SD) | 338 | 62,65 (12,8) |
| **Geschlecht** | **342** | |
| Weiblich | 242 | 70,8 |
| Männlich | 100 | 29,2 |
| **Geburtsland** | **337** | |
| Deutschland | 305 | 90,5 |
| GUS | 1 | 0,3 |
| Türkei | 1 | 0,3 |
| Andere | 30 | 8,9 |
| **Muttersprache** | **338** | |
| Deutsch | 329 | 97,3 |
| Russisch | 1 | 0,3 |
| Türkisch | 1 | 0,3 |
| Andere | 7 | 2,1 |
| **Familienstand** | **337** | |
| Ledig | 30 | 8,9 |
| Mit Partnerin bzw. Partner lebend | 33 | 9,8 |
| Ehe/eingetragene Lebensgemeinschaft | 257 | 76,3 |
| Getrennt lebend | 3 | 0,9 |
| Geschieden | 8 | 2,4 |
| Verwitwet | 6 | 1,8 |
| **Wohnsituation** | **335** | |
| **Zusammen mit der Person mit Demenz:** | | |
| Im gleichen Haushalt lebend | 206 | 61,5 |
| Nicht im gleichen Haushalt lebend | 129 | 38,5 |

***Tabelle 5:*** *Sozio-demographische Charakteristika der teilnehmenden pflegenden Angehörigen*

Tabelle 5 ist zu entnehmen, dass die am BayDem Projekt teilnehmenden pflegenden Angehörigen (n = 342) überwiegend weiblich (70,8%) waren. Zum Zeitpunkt der Erstbefragung waren die pflegenden Angehörigen im Durchschnitt 62,65 Jahre alt und sind in den meisten Fällen in Deutschland geboren (90,5%) und mit Deutsch als Muttersprache aufgewachsen (97,3%). Die überwiegende Mehrheit lebte zum Zeitpunkt der ersten Befragung in einer Ehe/eingetragenen Lebenspartnerschaft (76,3%), gefolgt

von Angehörigen, die mit einer Partnerin oder einem Partner zusammen lebten (9,8%) oder ledig waren (8,9%). Nur vereinzelt waren Angehörige geschieden, verwitwet oder getrennt lebend. Zum Zeitpunkt der Erstbefragung lebten 61,5% der teilnehmenden pflegenden Angehörigen zusammen mit der Person mit Demenz im gleichen Haushalt.

| Variable | n | % |
|---|---|---|
| **Schulbildung** | **336** | |
| Kein Schulabschluss | 1 | 0,3 |
| Volksschule | 76 | 22,6 |
| Hauptschule | 89 | 26,5 |
| Mittlere Reife | 104 | 31 |
| Fachhochschulreife | 18 | 5,4 |
| Abitur | 48 | 14,3 |
| **Berufsausbildung** | **334** | |
| Lehre (berufsbetriebliche Ausbildung) | 219 | 65,6 |
| Fachschulabschluss (Meister/Techniker) | 18 | 5,4 |
| Fachhochschulabschluss | 16 | 4,8 |
| Universitätsabschluss | 31 | 9,3 |
| Promotion | 4 | 1,2 |
| Anderer Abschluss | 8 | 2,4 |
| Keine Ausbildung | 38 | 11,4 |
| **Berufliche Situation (zum Zeitpunkt der Ersterhebung)*** | **372** | |
| Rentnerin/Rentner | 167 | 49,4 |
| Vollzeiterwerbstätig | 61 | 18 |
| Teilzeiterwerbstätig | 52 | 15,4 |
| Hausfrau/Hausmann | 29 | 8,6 |
| Sonstiges | 20 | 5,9 |
| Versorgung einer pflegebedürftigen Personen | 17 | 5 |
| Arbeitssuchend | 10 | 3 |
| Geringfügig erwerbstätig | 10 | 3 |
| Erwerbsunfähig | 3 | 0,9 |
| Versorgung von Kindern | 3 | 0,9 |

**Mehrfachantworten möglich*

***Tabelle 6:*** *Schulbildung, Berufsausbildung und berufliche Situation der teilnehmenden pflegenden Angehörigen*

Tabelle 6 verdeutlicht, dass etwas mehr als die Hälfte der Befragten einen Volks- oder Hauptschulabschluss besitzt, gefolgt von mittlerer Reife (31,0%), Abitur (14,3%) und Fachhochschulreife (5,4%). Nur eine Person (0,3%) hatte keinen Schulabschluss.

Die häufigste Form der Berufsausbildung war die berufsbetriebliche Ausbildung (65,6%), gefolgt von keiner Ausbildung (11,4%) sowie Universitätsabschluss (9,3%). Vereinzelt hatten Angehörige auch einen Fachschulabschluss (4,8%), eine Promotion (1,2%) oder einen anderen nicht näher bezeichneten Abschluss (2,4%). Etwas mehr als ein Drittel der befragten Angehörigen war zum Zeitpunkt der ersten Befragung berufstätig. Von vier am Projekt teilnehmenden Angehörigen konnten zum Zeitpunkt der Ersterhebung keine Angaben zur Erwerbstätigkeit erhoben werden.

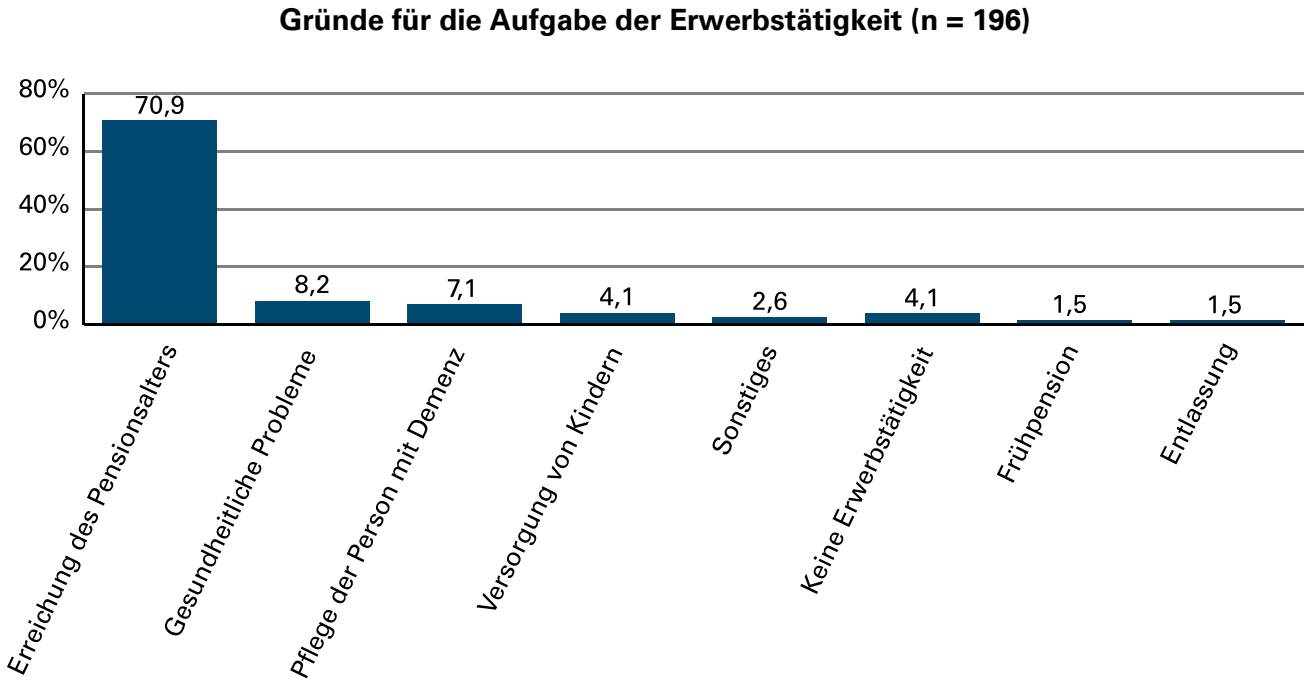



***Abbildung 20**: Prozentuale Verteilung der Gründe für die Aufgabe der Erwerbstätigkeit der pflegenden Angehörigen*

Abbildung 20 verdeutlicht, dass 7,1% der zum Zeitpunkt der Ersterhebung Nichterwerbstätigen die Aufgabe ihrer Erwerbstätigkeit mit der Pflege der Person mit Demenz begründeten. Die Mehrheit (70,9%) der pflegenden Angehörigen gab ihre Erwerbstätigkeit aufgrund des Erreichens des Pensionsalters auf.

Eine dauerhafte Arbeitszeitreduktion aufgrund der Pflegetätigkeit wurde von 9,6% der erwerbstätigen Angehörigen angegeben.

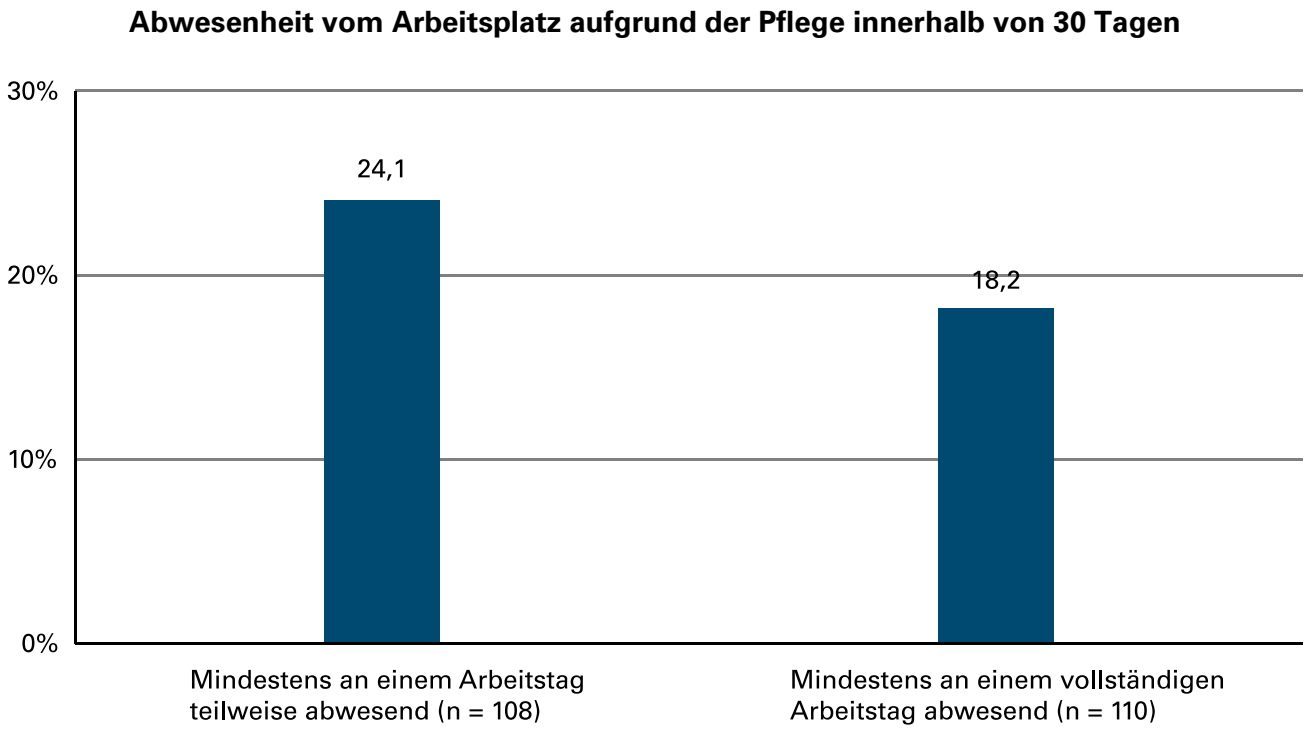



***Abbildung 21**: Prozentuale Verteilung der erwerbstätigen pflegenden Angehörigen mit Abwesenheiten vom Arbeitsplatz aufgrund der Pflegetätigkeit*

18,2% der erwerbstätigen Angehörigen gaben zudem an, dass sie im Zeitraum eines Monats auf Grund der Pflegetätigkeit an mindestens einem vollständigen Arbeitstag ihrer Erwerbstätigkeit nicht nachgehen konnten.

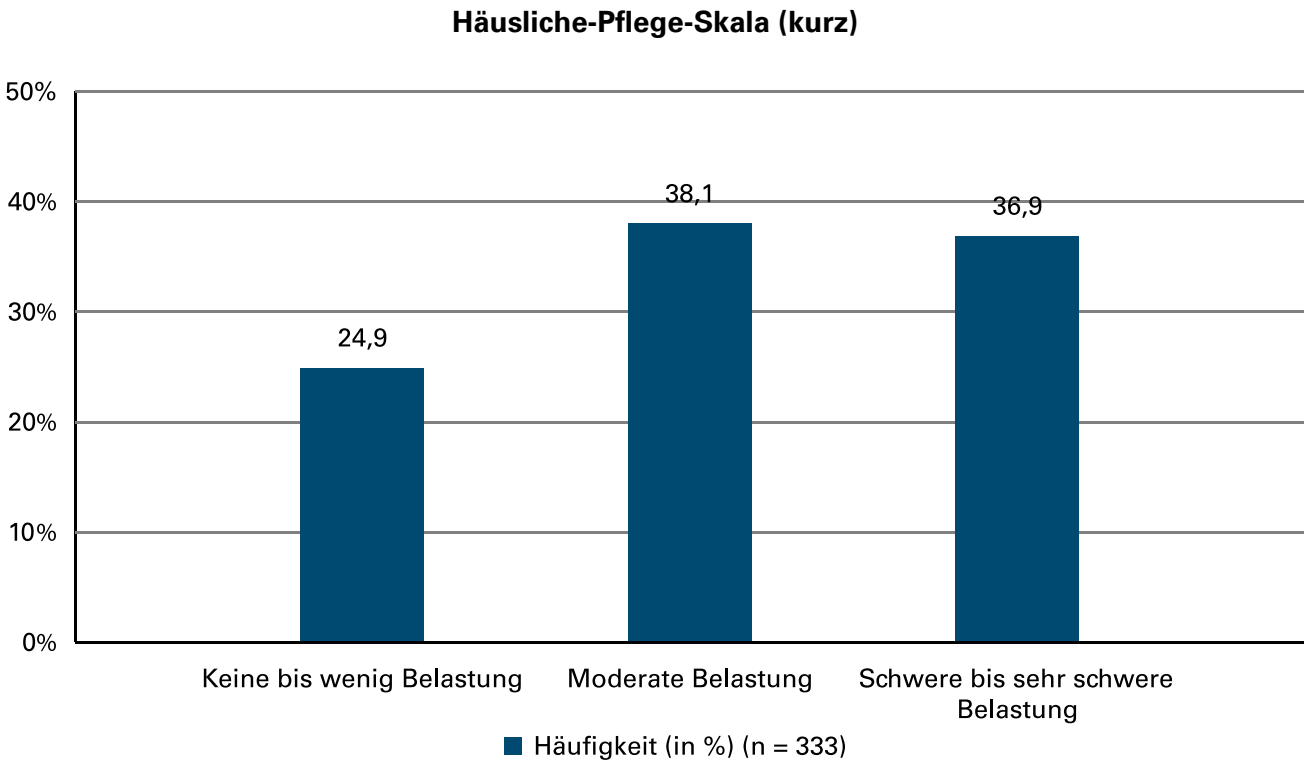



***Abbildung 22**: Prozentuale Verteilung der subjektiven Belastung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse der „Häuslichen-Pflege-Skala (kurz)“*

Die Abbildung 22 veranschaulicht die subjektive Belastung der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt der Erstbefragung. Nur knapp ein Viertel der befragten Angehörigen berichtete gar nicht bis wenig belastet zu sein (24,9%). Die Mehrheit der teilnehmenden Angehörigen gab schon zum Zeitpunkt der ersten Befragung eine moderate (38,1%) bis schwere oder sehr schwere Belastung (36,9%) durch die Pflege an.

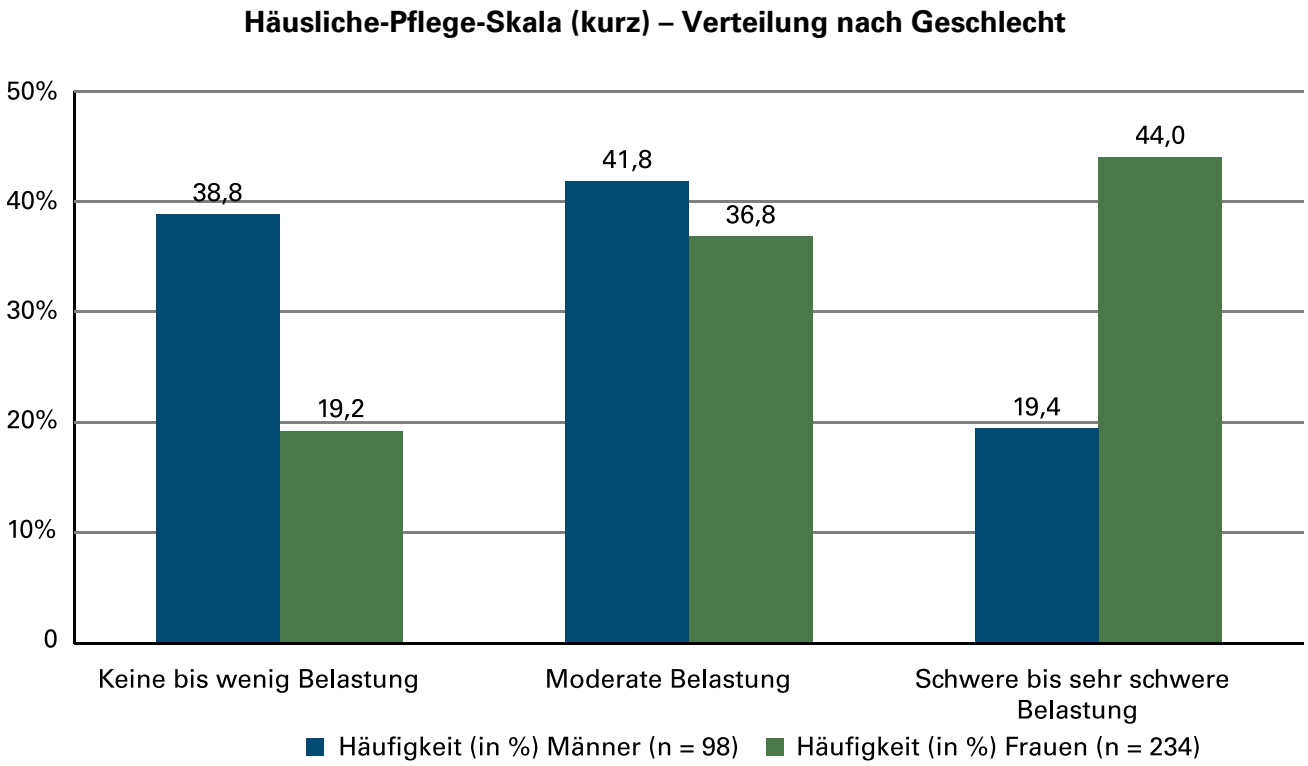



***Abbildung 23**: Prozentuale Verteilung der subjektiven Belastung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen differenziert nach Geschlecht zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse der „Häuslichen-Pflege-Skala (kurz)"*

Die Abbildung 23 zeigt die nach dem Geschlecht differenzierte subjektive Belastung der pflegenden Personen von Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt der ersten Befragung. Es wird deutlich, dass vor allem weibliche pflegende Personen sehr stark belastet sind, da nur ein knappes Fünftel (19,2%) angab, gar nicht bis wenig belastet zu sein, jedoch 44,0% von einer schweren bis sehr schweren Belastung und 36,8% von einer moderaten Belastung sprachen. Dahingegen berichtete nur ein knappes Fünftel (19,4%) der männlichen pflegenden Personen eine schwere bis sehr schwere Belastung, während 41,8% von einer moderaten Belastung berichteten und 38,8% angaben, gar nicht bis wenig belastet zu sein.

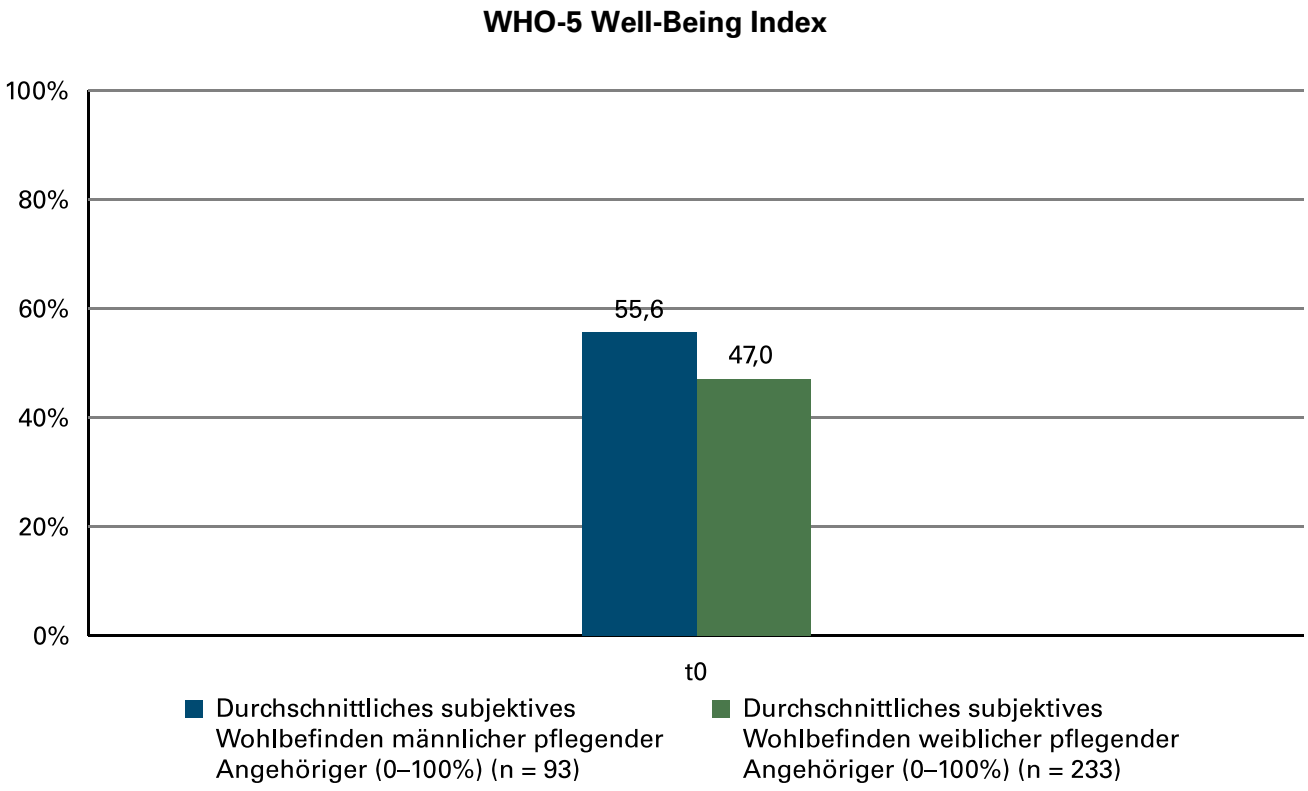



***Abbildung 24**: Prozentuale Verteilung des subjektiven Wohlbefindens der teilnehmenden pflegenden Angehörigen differenziert nach Geschlecht zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „WHO-5 Well-Being Index"*

In Abbildung 24 wird das subjektive Wohlbefinden, das anhand des Messinstrumentes WHO-5 Well-Being Index erfasst wurde, vergleichend für männliche und weibliche pflegende Angehörige zum Zeitpunkt t0 dargestellt. Eine höhere Prozentzahl deutet hierbei auf ein höheres subjektives Wohlbefinden hin. Zum Zeitpunkt der Ersterhebung wird deutlich, dass im Vergleich zu den männlichen pflegenden Angehörigen das subjektive Wohlbefinden der teilnehmenden weiblichen pflegenden Angehörigen geringer ausfällt.

Die nachfolgend dargestellten Abbildungen zum Gesundheitsfragebogen EQ-5D veranschaulichen verschiedene Aspekte der Lebensqualität pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz.

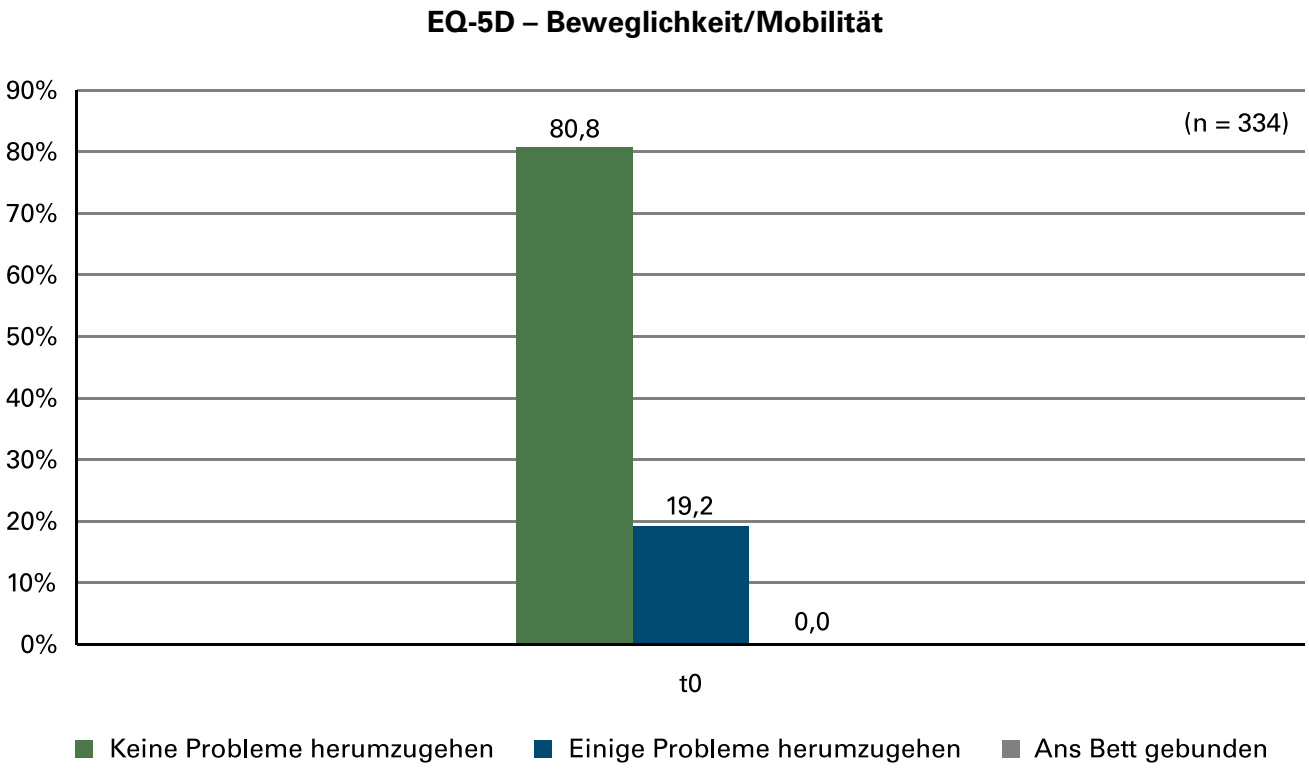



***Abbildung 25**: Prozentuale Verteilung der Einschränkungen hinsichtlich der Mobilität oder Beweglichkeit der teilnehmenden pflegenden Angehörigen differenziert nach Geschlecht zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „EQ-5D"*

Die pflegenden Angehörigen berichteten zum Zeitpunkt der ersten Befragung in den meisten Fällen keine Einschränkungen hinsichtlich ihrer Mobilität oder Beweglichkeit (80,8%). Nur wenige (19,2%) gaben an, einige Probleme bei der Beweglichkeit zu besitzen. An das Bett gebunden war zum Zeitpunkt der Erstbefragung hingegen niemand.

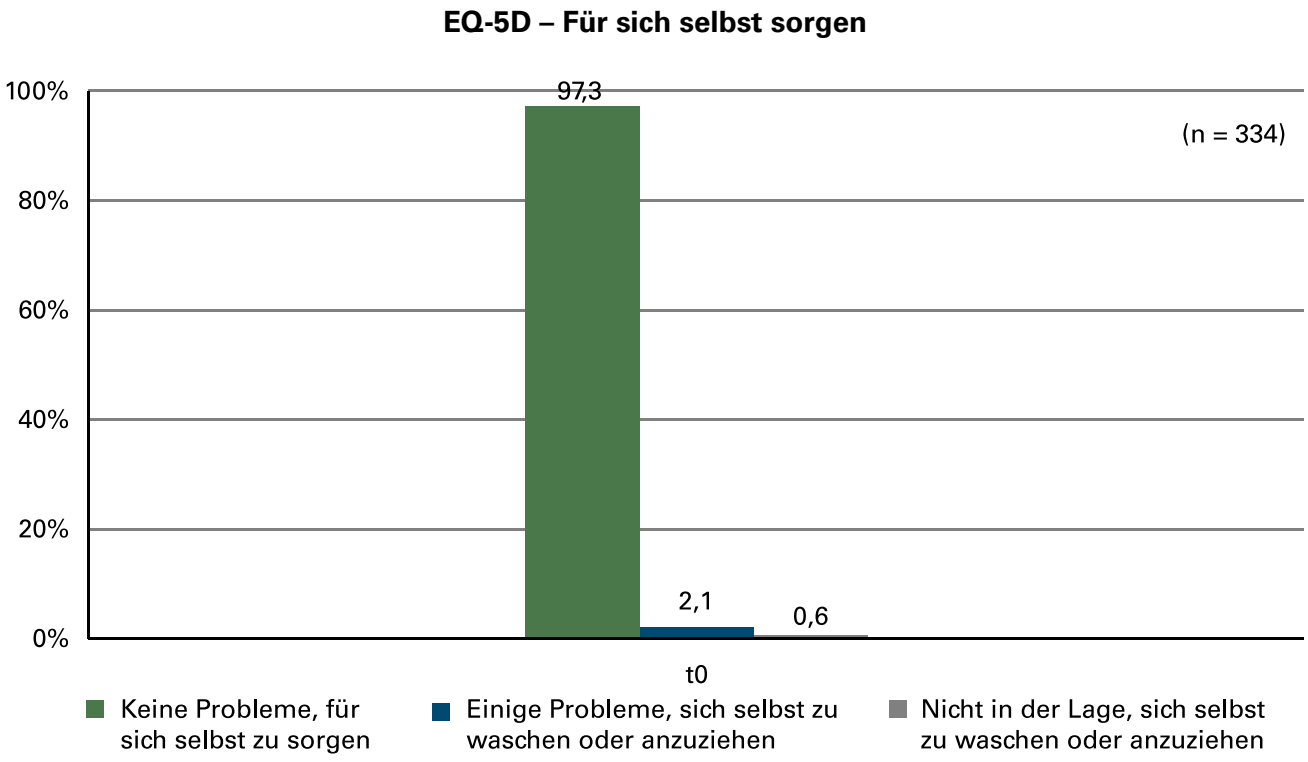



***Abbildung 26**: Prozentuale Verteilung der Probleme bei der Selbstversorgung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen differenziert nach Geschlecht zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „EQ-5D“*

Auch für sich selbst sorgen konnte die überwiegende Mehrheit der pflegenden Angehörigen (97,3%), wohingegen nur sehr vereinzelt Probleme, sich selbst zu waschen oder anzuziehen, berichtet wurden (2,1%).

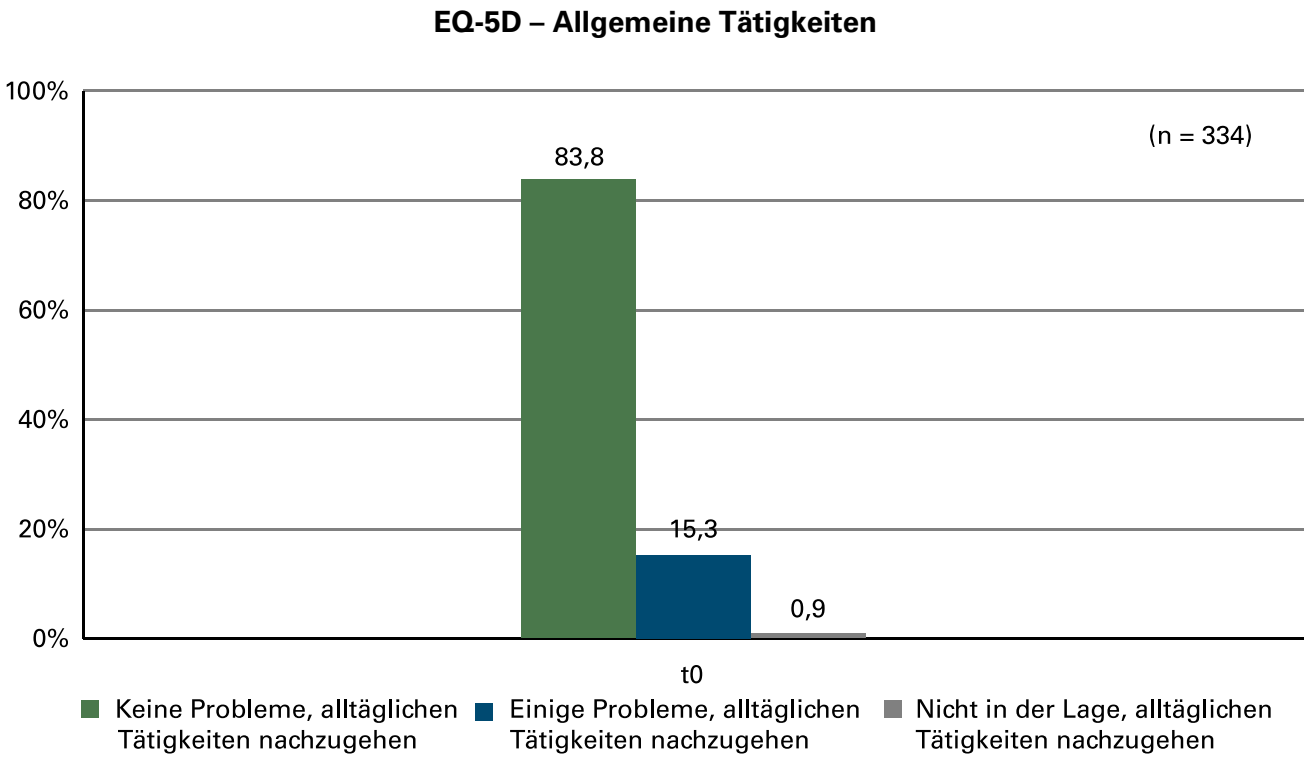



***Abbildung 27**: Prozentuale Verteilung der Probleme bei allgemeinen Tätigkeiten der teilnehmenden pflegenden Angehörigen differenziert nach Geschlecht zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „EQ-5D"*

Hinsichtlich alltäglicher Tätigkeiten wie beispielsweise Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten berichteten die meisten pflegenden Angehörigen keine Probleme (83,8%). Nur etwa ein Siebtel (15,3%) berichtete einige Probleme, den alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen, und nur vereinzelte Personen waren dazu nicht in der Lage (0,9%).

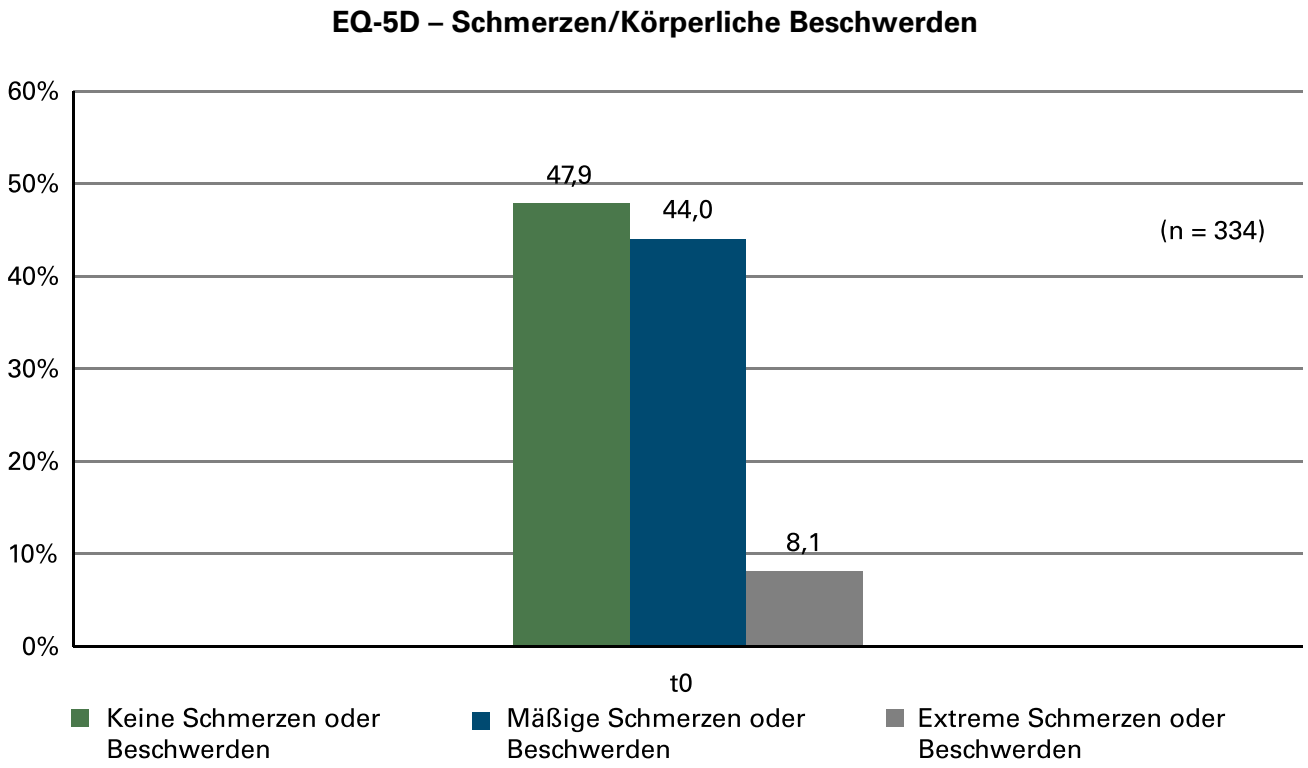



***Abbildung 28**: Prozentuale Verteilung der Schmerzen oder körperlichen Beschwerden der teilnehmenden pflegenden Angehörigen differenziert nach Geschlecht zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „EQ-5D"*

Fast die Hälfte (47,9%) der befragten pflegenden Angehörigen gaben an keine Schmerzen oder körperliche Beschwerden zu haben. Allerdings führten beinahe ebenso viele (44,0%) mäßige Schmerzen oder körperliche Beschwerden an. Von extremen Schmerzen oder körperlichen Beschwerden berichteten etwa 8%.

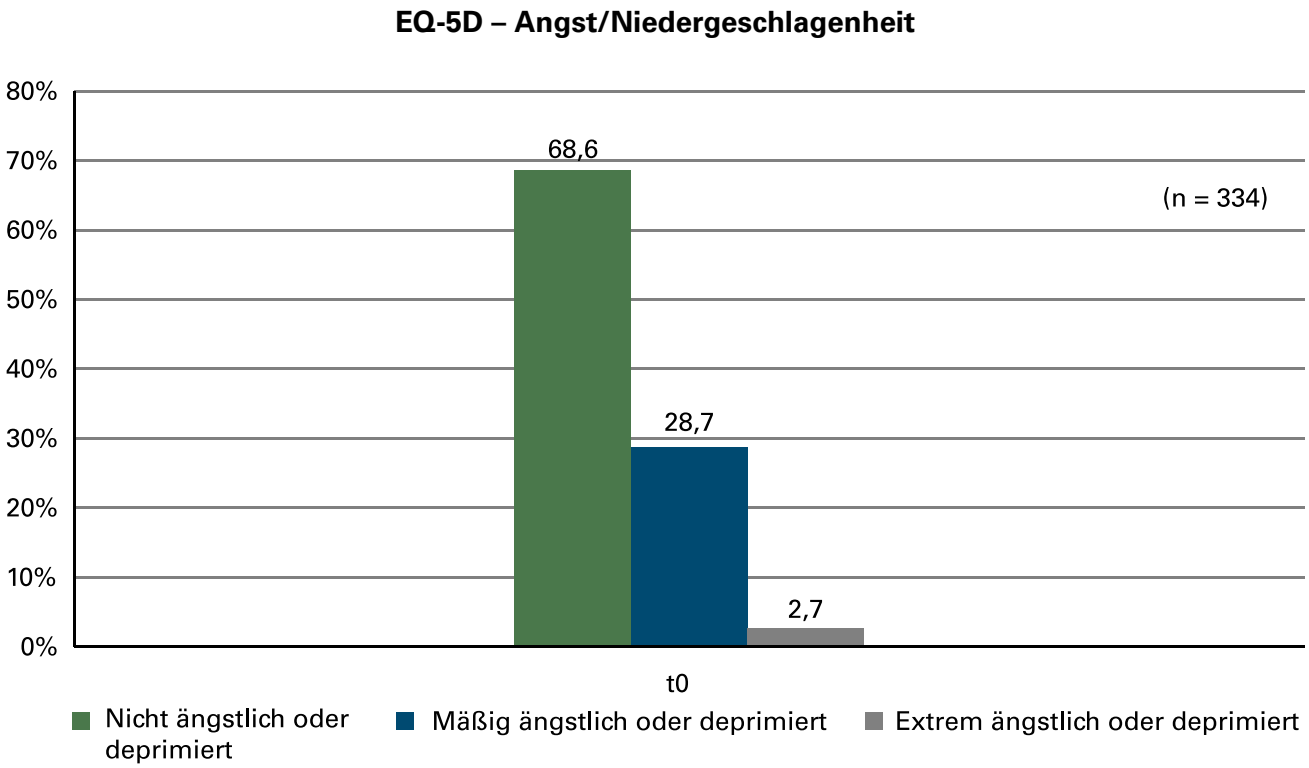



***Abbildung 29**: Prozentuale Verteilung der Angst oder Niedergeschlagenheit bei den teilnehmenden pflegenden Angehörigen differenziert nach Geschlecht zum Zeitpunkt der ersten Befragung auf Basis der Ergebnisse des „EQ-5D“*

Mehr als zwei Drittel der pflegenden Angehörigen berichteten keine Angst oder Niedergeschlagenheit (68,6%). Mäßige Angst oder Niedergeschlagenheit führte etwas mehr als ein Viertel an (28,7%). Lediglich ein sehr kleiner Teil (2,7%) gab zum Zeitpunkt der Erstbefragung an, extrem ängstlich oder deprimiert zu sein.

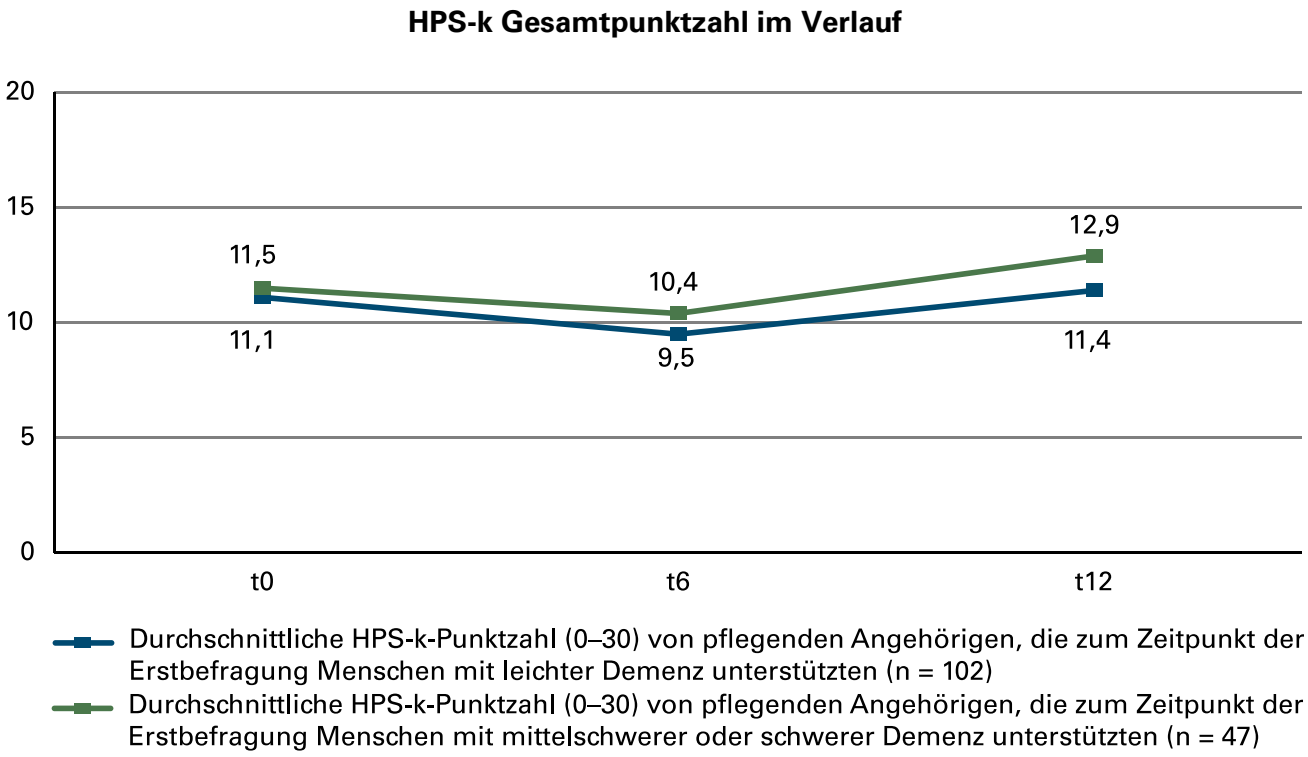



***Abbildung 30:*** *Veränderung der durchschnittlichen subjektiven Pflegebelastung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse der „Häuslichen-Pflege-Skala (kurz)“*

In Abbildung 30 ist die Entwicklung der durchschnittlichen subjektiven Pflegebelastung von teilnehmenden Angehörigen über ein Jahr dargestellt. Die subjektive Belastung wurde anhand der Kurzversion des Instrumentes Häusliche-Pflege-Skala (HPS-k) erfasst. Der Summenwert der HPS-k umfasst einen Wertebereich von null bis 30 Punkten. Summenwerte größer gleich 15 Punkte weisen dabei auf eine schwere bis sehr schwere Belastung der pflegenden Angehörigen hin. Ein Gesamtwert im Bereich von fünf bis 14 Punkten deutet auf eine moderate Belastung hin, wohingegen Werte kleiner gleich vier Punkten auf keine bis wenig Belastung hinweisen. Vergleichend werden zwei Gruppen von teilnehmenden Angehörigen betrachtet. Zum einen pflegende Angehörige, die Menschen mit Demenz unterstützten, die zum Zeitpunkt der Ersterhebung eine leichte Demenz aufwiesen. Zum anderen pflegende Angehörige, die zum Zeitpunkt der Erstbefragung Menschen mit Demenz in fortgeschrittenen Stadien unterstützten. Im Vergleich der beiden Gruppen zeigte sich, dass die durchschnittliche Belastung von Angehörigen, die Menschen mit mittelschwerer oder schwerer Demenz versorgten, zu allen drei Erhebungszeitpunkten etwas höher war. Im Durchschnitt wurde im Verlauf für beide Gruppen eine moderate Belastung deutlich. Nach sechs Monaten zeigte sich für beide

Gruppen eine Abnahme der durchschnittlichen subjektiven Belastung. Dies spiegelt mutmaßlich einen leichten Anpassungseffekt an die Pflegesituation wider. So könnten pflegende Angehörige Handlungsstrategien (Coping-Strategien) erlernt haben, um besser mit ihrer Situation zurechtzukommen. Zum Zeitpunkt t12 steigt die empfundene Belastung jedoch wieder an und übersteigt leicht den Summenwert, der zum Zeitpunkt der Erstbefragung erfasst wurde.

Die nachfolgend dargestellten Abbildungen stellen die Entwicklung von vier Items der HPS-k-Belastungsskala im Zeitraum von einem Jahr dar. Einbezogen wurden hierbei pflegende Angehörige, die zum Zeitpunkt der Erstbefragung Menschen mit Demenz im milden Stadium bereits seit einigen Monaten unterstützten. Dargestellt werden die vier Fragebogenitems, bei denen die pflegenden Angehörigen bereits zum Zeitpunkt t0 eine vergleichsweise höhere subjektive Belastung empfanden.

**„Die Unterstützung/Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.“ (n = 102)**

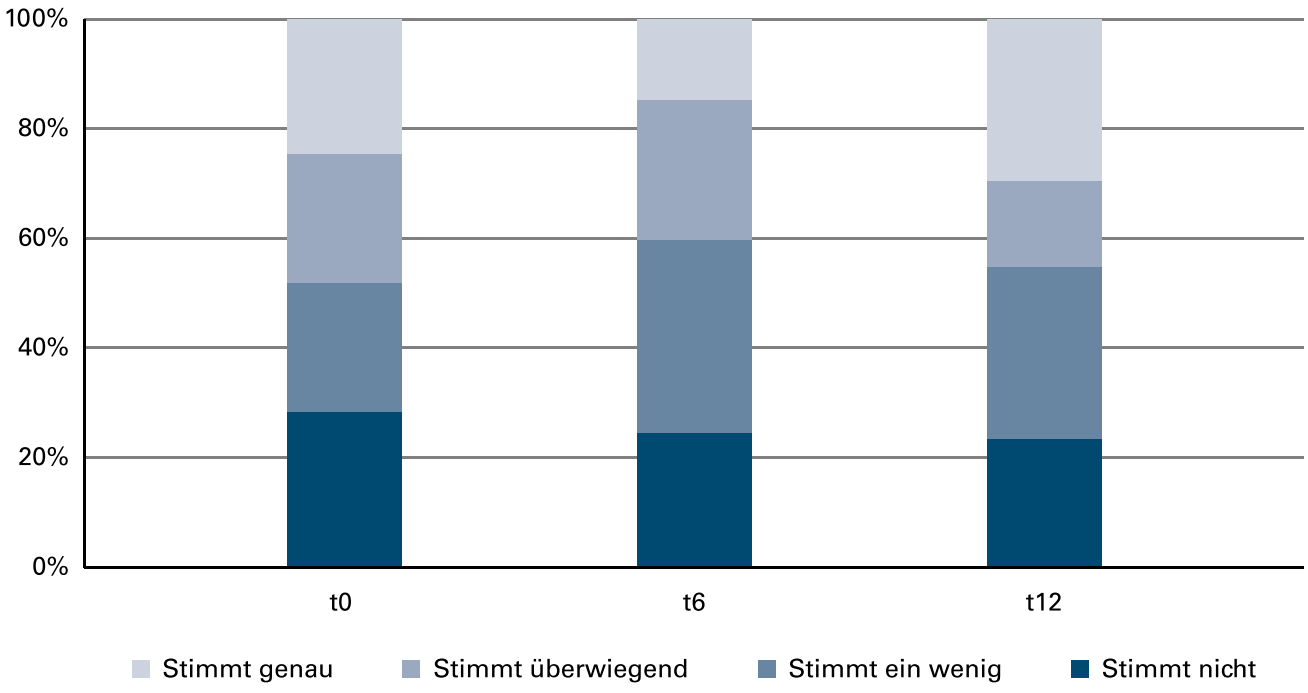



***Abbildung 31**: Prozentuale Veränderung der Zustimmung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen zu der Aussage „Die Unterstützung/Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft“ im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse der „Häuslichen-Pflege-Skala (kurz)“*

Der Aussage „Die Unterstützung/Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft“ stimmte der überwiegende Anteil der pflegenden Angehörigen bereits zum Zeitpunkt t0 zu (23,5% ein wenig; 23,5% überwiegend sowie 24,5% vollkommen). Nur weniger als ein Drittel der pflegenden Angehörigen verneinte diese Aussage. Über den Verlauf eines Jahres nahm der Anteil der teilweisen und vollständigen Zustimmung weiterhin zu (t0: 71,5%; t12: 76,5%).

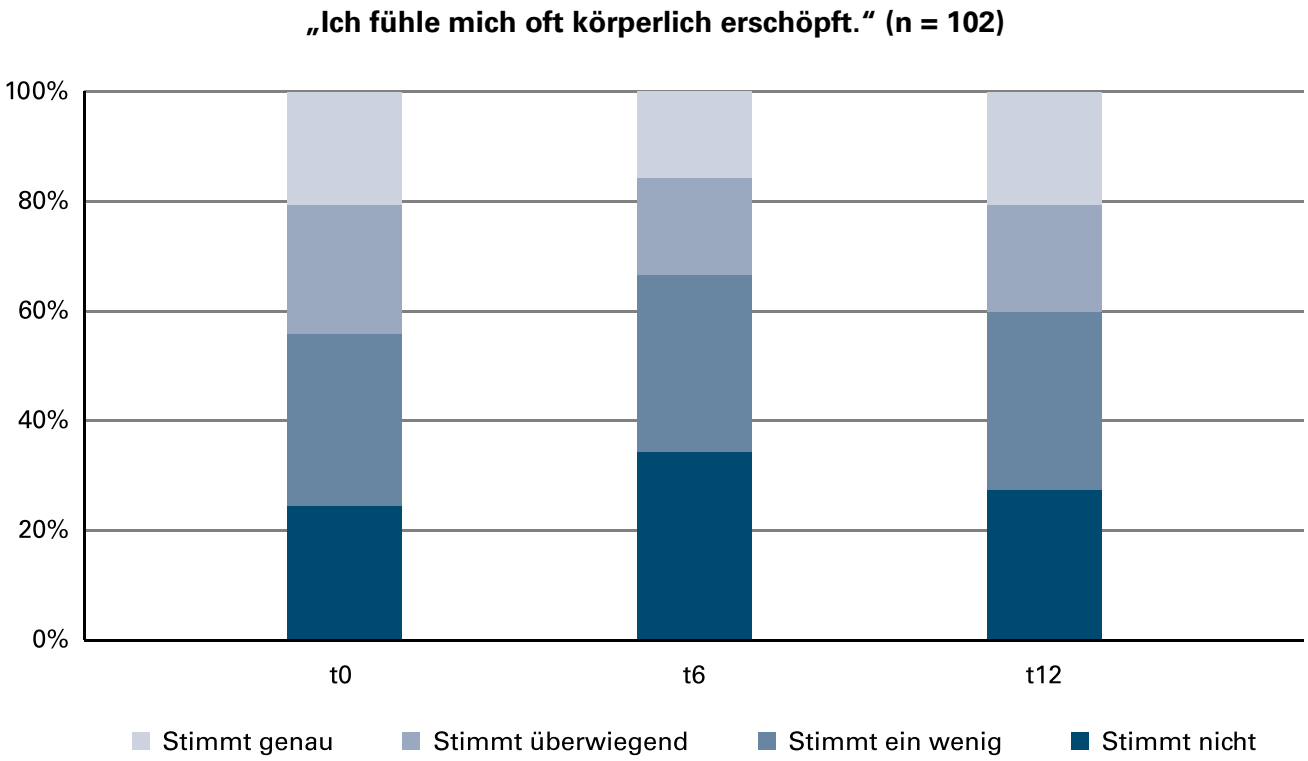



***Abbildung 32:*** *Prozentuale Veränderung der Zustimmung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen zu der Aussage „Ich fühle mich oft körperlich erschöpft“ im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse der „Häuslichen-Pflege-Skala (kurz)“*

Der Anteil der pflegenden Angehörigen, die häufig körperliche Erschöpfung empfinden, nimmt nach sechs Monaten im Vergleich zur Ersterhebung ab. Jedoch steigt dieser Anteil nach weiteren sechs Monaten zum Zeitpunkt t12 wieder leicht an.

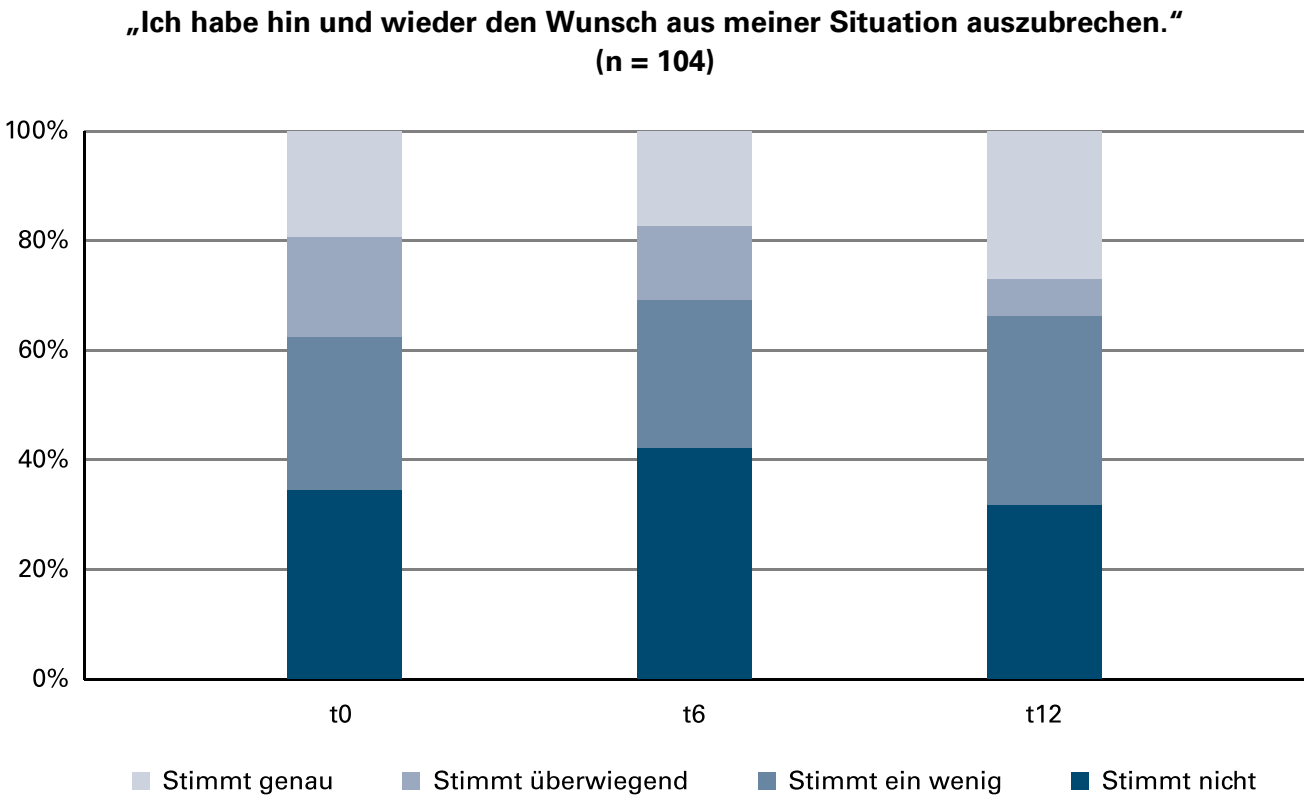



***Abbildung 33**: Prozentuale Veränderung der Zustimmung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen zu der Aussage „Ich habe hin und wieder den Wunsch aus meiner Situation auszubrechen" im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse der „Häuslichen-Pflege-Skala (kurz)"*

Zum Zeitpunkt t0 äußerten fast zwei Drittel der pflegenden Angehörigen den Wunsch hin und wieder aus der Situation ausbrechen zu können (27,9% ein wenig; 18,3% überwiegend sowie 19,2% vollkommen). Nach sechs Monaten ist eine leichte Verbesserung der Situation erkennbar. Wohingegen nach einem Jahr die Beurteilung insgesamt betrachtet sogar leicht negativer als zum Zeitpunkt der Ersterhebung ausfällt.

**„Ich fühle mich hin- und hergerissen zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z.B. Familie) und der Unterstützung/Pflege.“ (n = 104)**

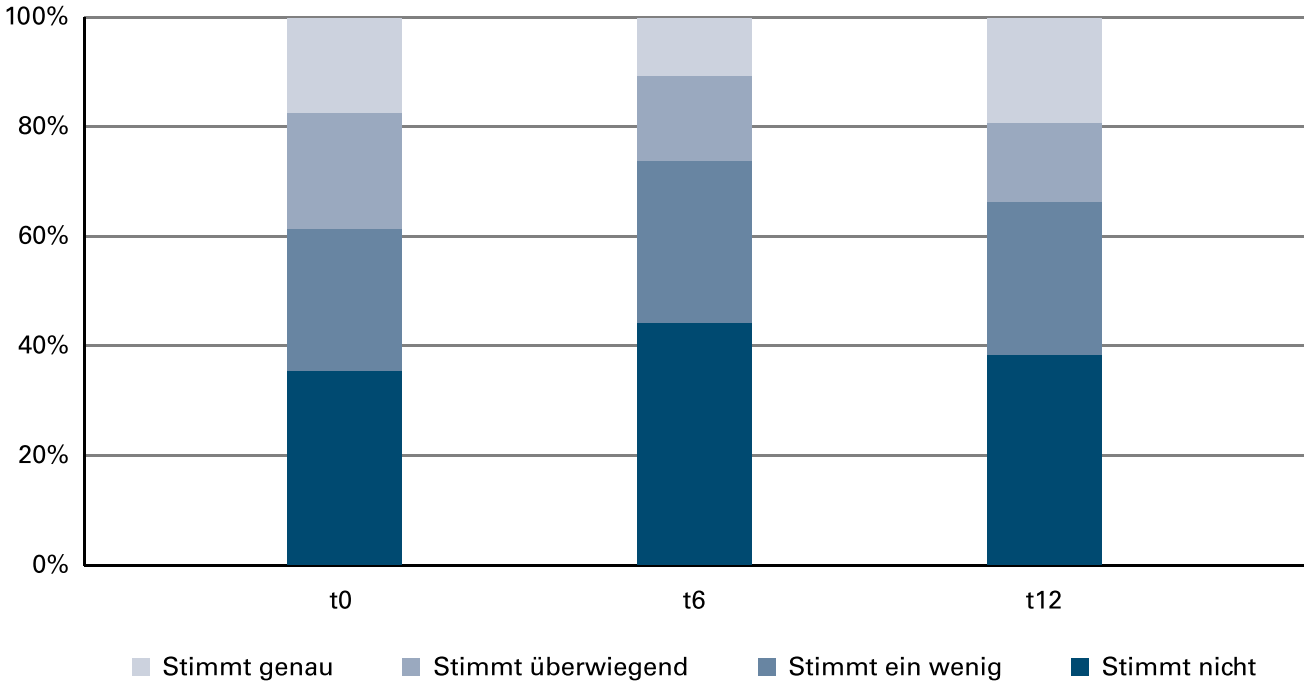



***Abbildung 34**: Prozentuale Veränderung der Zustimmung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen zu der Aussage „Ich fühle mich hin- und hergerissen zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z.B. Familie) und der Unterstützung/Pflege“ im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse der „Häuslichen-Pflege-Skala (kurz)“*

Etwas mehr als zwei Drittel der pflegenden Angehörigen stimmten der Aussage „Ich fühle mich hin- und hergerissen zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z.B. Familie) und den Anforderungen durch die Pflege“ zum Zeitpunkt der Ersterhebung zu (26,0% ein wenig; 21,2% überwiegend sowie 17,3% vollkommen). Zum Zeitpunkt t6 sinkt dieser Anteil jedoch etwas ab. Wohingegen zum Zeitpunkt t12 ein leichter Anstieg zu beobachten ist.

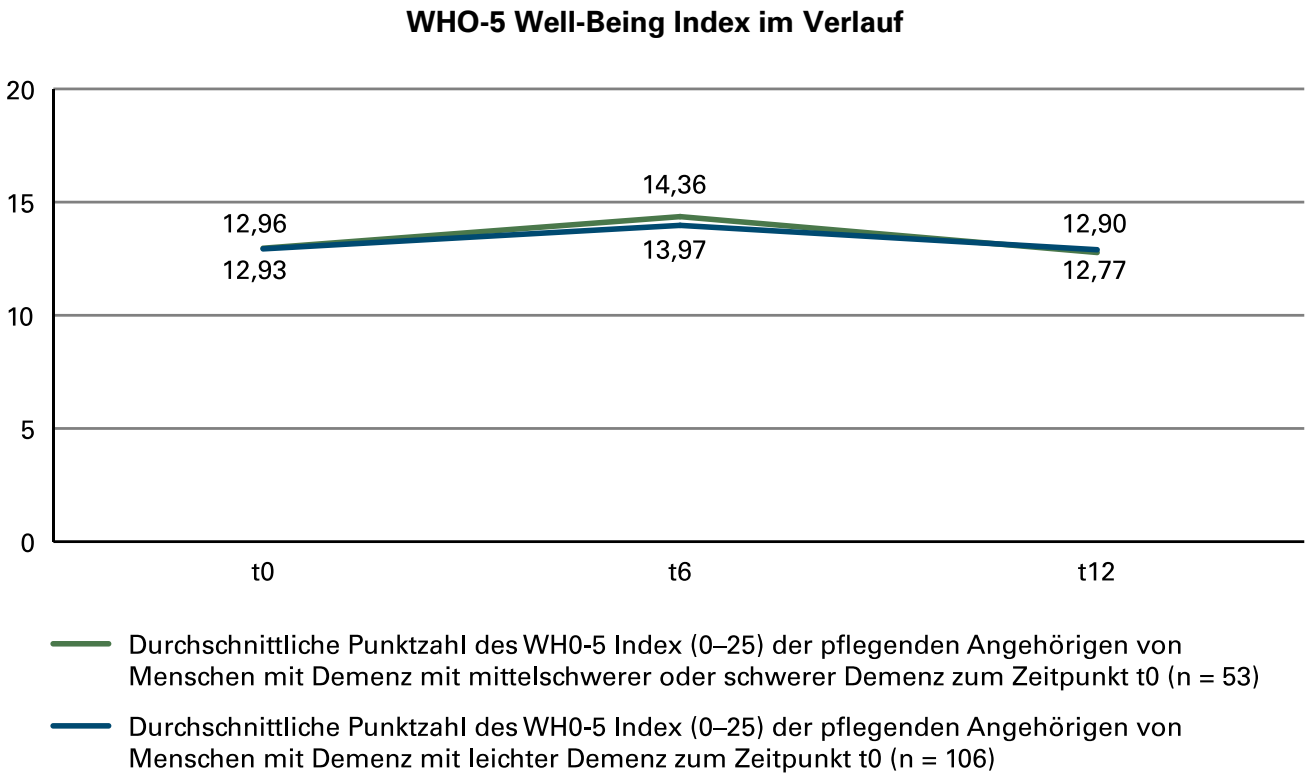



***Abbildung 35**: Veränderung des durchschnittlichen subjektiven Wohlbefindens der teilnehmenden pflegenden Angehörigen im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse des „WHO-5 Well-Being Index"*

Zur Erhebung des subjektiven Wohlbefindens der pflegenden Angehörigen wurde das von der Weltgesundheitsorganisation entwickelte Messinstrument WHO-5 Well-Being Index angewendet. Der Wertebereich des Summenwertes dieses Fünf-Item-Instrumentes umfasst null bis 25 Punkte. Je höher der Summenwert ausfällt, desto höher ist die subjektive Beurteilung des eigenen Wohlbefindens. Ein Summenwert unter 13 Punkten deutet auf ein schlechtes Wohlbefinden hin und stellt eine Indikation zur Abklärung einer Depression dar.

Die Abbildung 35 veranschaulicht die Entwicklung der durchschnittlichen Punktzahl des WHO-5 Well-Being Index über den Verlauf eines Jahres. Die Darstellung ist stratifiziert nach pflegenden Angehörigen, die zum Zeitpunkt t0 Menschen mit leichter Demenz unterstützen und pflegenden Angehörigen, deren zu unterstützende Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt der Ersterhebung bereits eine mittelschwere oder schwere Demenz aufwiesen. Das subjektive Wohlbefinden dieser beiden Gruppen entwickelt sich im Verlauf fast deckungsgleich und verläuft insgesamt konstant auf einem geringen Niveau. Beide Gruppen zeigen einen sehr leichten Anstieg des subjektiven Wohlbefindens zum Zeitpunkt t6. Dies spiegelt mutmaßlich einen leichten Anpassungseffekt an die Pflegesituation wider. So

könnten pflegende Angehörige Handlungsstrategien (Coping-Strategien) erlernt haben, um besser mit ihrer Situation zurechtzukommen (siehe dazu auch Abbildung 30). Ein Jahr nach der Ersterhebung (t12) zeigte sich das subjektive Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen wieder auf dem Niveau der Erstbefragung (siehe dazu auch Abbildung 36).

**Einschränkungen der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen**

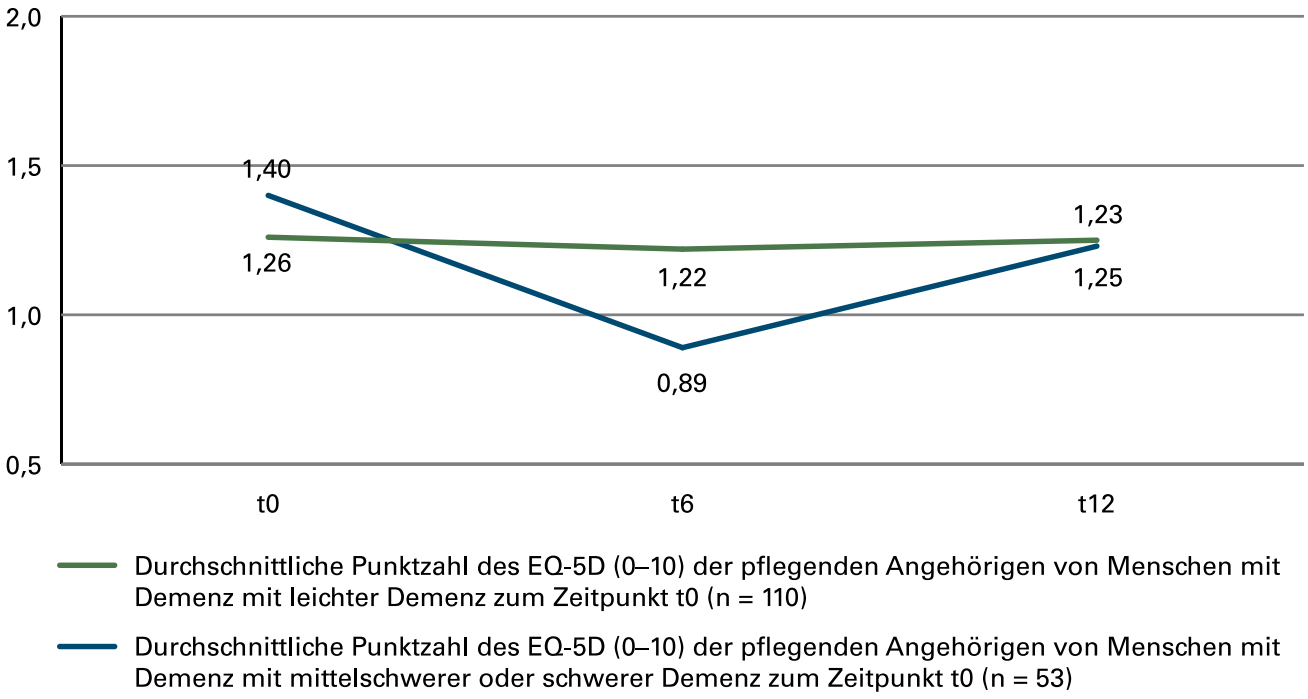



***Abbildung 36**: Veränderung der durchschnittlichen Einschränkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der teilnehmenden pflegenden Angehörigen im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse des „EQ-5D"*

In Abbildung 36 werden die Einschränkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der pflegenden Angehörigen, die anhand des Messinstrumentes EQ-5D ermittelt wurden, dargestellt. Die Antwortkategorien des EQ-5D wurden zu diesem Zweck zu einer Gesamtskala mit einer Spanne von null bis zehn Punkten transformiert. Ein Punktwert von null zeigt dabei eine optimale Lebensqualität an, wohingegen ein Punktwert von zehn auf eine sehr niedrige Lebensqualität deutet. Die Darstellung ist stratifiziert nach dem Grad der kognitiven Einschränkungen der zu pflegenden Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt t0.

Über den Verlauf zeigte sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der pflegenden Angehörigen, die zum Zeitpunkt der Ersterhebung Menschen mit Demenz in leichten Stadien unterstützten, sehr kon-

stant. Im Vergleich zu pflegenden Angehörigen, die zum Zeitpunkt der Ersterhebung Menschen mit Demenz in fortgeschrittenen Stadien unterstützten, besaßen sie zudem zum Zeitpunkt der Ersterhebung eine geringere Einschränkung der Lebensqualität. Bei pflegenden Angehörigen von stärker kognitiv eingeschränkten Menschen mit Demenz konnte nach sechs Monaten ein Rückgang der Einschränkungen verzeichnet werden (0,89 Punkte). Zu t12 stiegen die Lebensqualitätseinschränkungen jedoch wieder an (1,25 Punkte). Dieser Anstieg ist am ehesten auf das weitere Voranschreiten der Erkrankung und der damit verbundenen Zunahme der Pflegebedürftigkeit zurückzuführen. Dies ist kongruent mit den Ergebnissen zur subjektiven Belastung und zum Wohlbefinden. Diese beiden Parameter zeigen ebenfalls eine Verschlechterung der Werte von t6 nach t12 – eine Zunahme der subjektiven Belastung und Abnahme des Wohlbefindens.

## 8.3 Lebens- und Versorgungssituation in Hinsicht auf Stadt-Land-Unterschiede

| | Sicht der Angehörigen | | | |
|---|---|---|---|---|
| | Ländlicher Raum | | Städtischer Raum | |
| **Beurteilung der nachfolgenden Bereiche als mittelschweres oder ausgeprägtes Problem durch den pflegenden Angehörigen** | **n** | **%** | **n** | **%** |
| Information über die Krankheit | 78 | 30,8 | 158 | 9,5 |
| Information über die Behandlung | 78 | 24,4 | 158 | 12,0 |
| Information über Dienste und Einrichtungen, die Unterstützung für die Betreuung zu Hause anbieten | 78 | 10,3 | 157 | 14,0 |
| Finanzielle Belastungen und Wissen über finanzielle Unterstützung | 78 | 7,7 | 158 | 14,5 |
| Schwierigkeiten aufgrund der Übernahme von rechtlichen Aufgaben für den Menschen mit Demenz | 78 | 10,3 | 158 | 4,4 |
| Zu wenig Zeit für sich (inkl. Versorgung des Menschen mit Demenz, wenn der Angehörige erkrankt) | 78 | 42,4 | 158 | 34,2 |
| Fehlendes Wissen zur richtigen Pflege des Menschen mit Demenz | 67 | 9 | 110 | 8,2 |
| Schwierigkeiten beim Führen des Haushalts | 78 | 9 | 158 | 19 |

***Tabelle 7:*** *Problembereiche aus Sicht der teilnehmenden pflegenden Angehörigen, differenziert nach ländlichem und städtischem Wohnraum*

Zur Erfassung der Bedürfnisse und der Bedarfe der unterstützenden bzw. pflegenden Angehörigen wurde zum Erhebungszeitpunkt t6 das Instrument Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D) angewendet. Die Zuordnung des Wohnsitzes der pflegenden Angehörigen zum ländlichen oder städtischen Raum erfolgte anhand der Klassifikation des Bundesinstitutes für Bau-, Stadt- und Raumforschung (BBSR).

Auf die Frage „Haben Sie ausreichend Information über die Krankheit, über deren Verlauf und die Symptome?" antworteten 30,8% der in ländlichen Gebieten wohnhaften pflegenden Angehörigen, dass dies für sie einen mittelschweren oder ausgeprägten Problembereich darstellt. Im Vergleich dazu beurteilten nur 9,5% der im städtischen Umfeld lebenden Angehörigen die Information über die Erkrankung als unzureichend.

24,4% der in ländlichen Regionen lebenden pflegenden Angehörigen gaben an, keine ausreichenden Informationen über die Behandlungen und Therapieoptionen der zu unterstützenden Person mit Demenz zu besitzen. In städtischen Gebieten waren es hingegen 12,0%.

Zudem fühlten sich 10,3% der im ländlichen Raum wohnhaften pflegenden Angehörigen nicht ausreichend über Dienste und Einrichtungen, die Hilfe für die Betreuung der Person mit Demenz im häuslichen Umfeld anbieten, informiert. Im städtischen Raum war dieser Anteil mit 14,0% der pflegenden Angehörigen etwas höher.

Die Fragen „Haben Sie wegen des Kranken finanzielle Belastungen? Wissen Sie über finanzielle Ansprüche Bescheid, die Ihnen oder dem Kranken zustehen?“ beurteilten 7,7% der pflegenden Angehörigen, die in ländlichen Gebieten wohnhaft sind, als mittelschweres oder ausgeprägtes Problem. Im städtischen Umfeld lebende Pflegende sahen darin fast doppelt so häufig einen Problembereich (14,5%).

Die Übernahme rechtlicher Aufgaben für den Menschen mit Demenz bereitete für 10,3% der pflegenden Angehörigen, die in ländlichen Regionen wohnhaft sind, Schwierigkeiten. Dieser Anteil war bei den im städtischen Bereich lebenden pflegenden Angehörigen ein weniger häufiges Problem (4,4%).

42,4% der pflegenden Angehörigen gaben zudem an, zu wenig Zeit für sich selbst zu besitzen und bewerteten es als ein mittelschweres oder ausgeprägtes Problem die Versorgung des Menschen mit Demenz zu gewährleisten, wenn sie selbst verhindert sind. Auch mehr als ein Drittel der pflegenden Angehörigen, die im städtischen Raum wohnhaft sind, sahen hier einen Problembereich (34,2%).

9% der Angehörigen im ländlichen Raum, die pflegerische Tätigkeiten übernehmen, empfanden es als Problem, dass ihnen manchmal das Wissen fehlt, um den Menschen mit Demenz richtig zu pflegen. Im städtischen Raum war dieser Anteil nur geringfügig niedriger (8,2%).

Auf die Frage „Haben Sie fallweise Schwierigkeiten beim Führen des Haushaltes, da die Betreuung des Kranken so viel Zeit erfordert?“ antworteten 9% der Angehörigen aus ländlichen Regionen, dass dies ein mittelschweres oder ausgeprägtes Problem darstellt. Mehr als doppelt so hoch war dieser Anteil in städtischen Gebieten, wo knapp jeder Fünfte pflegende Angehörige von Schwierigkeiten in diesem Bereich berichtete (19,0%).

In den nachfolgenden Abbildungen wird ein Vergleich der Inanspruchnahme von unterschiedlichen Unterstützungsleistungen für Menschen mit Demenz zwischen ländlichen und städtischen Räumen vorgenommen.

Die Zuordnung des Wohnsitzes der Menschen mit Demenz zum ländlichen oder städtischen Raum erfolgte anhand der Klassifikation des BBSR.

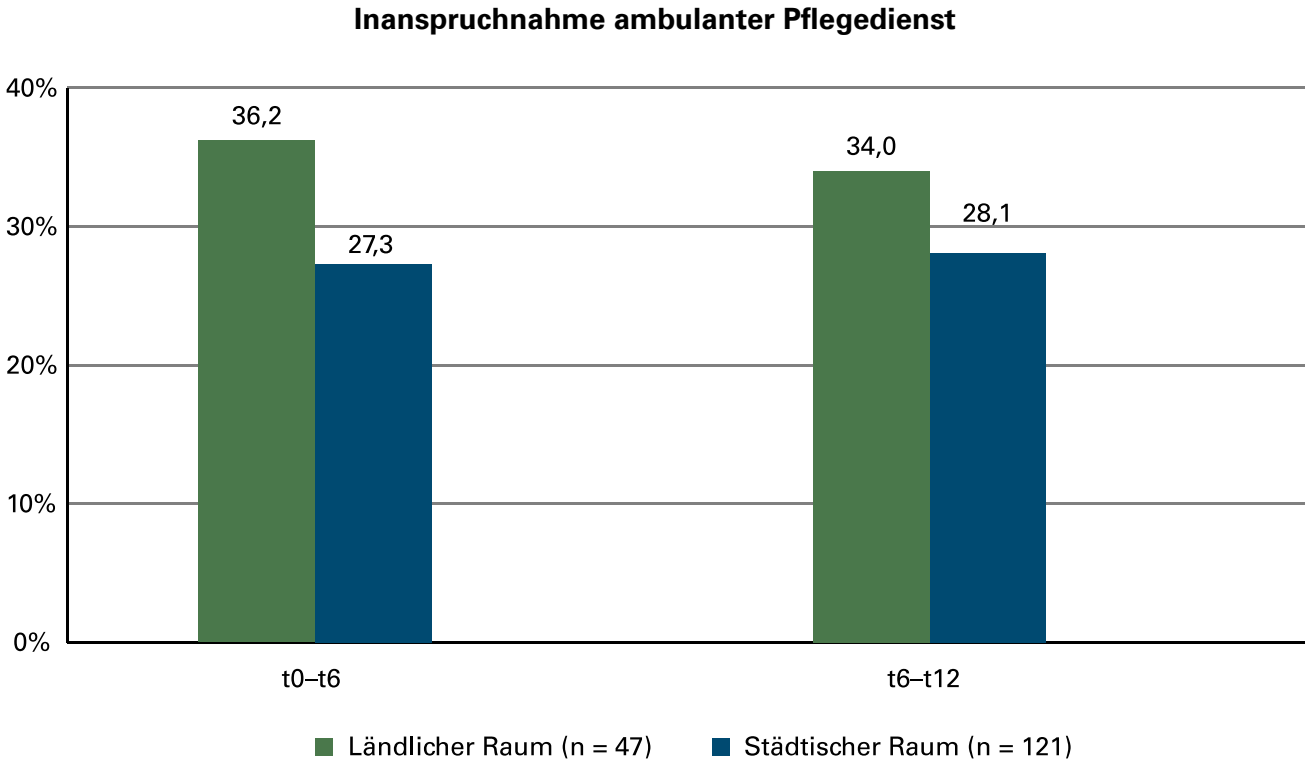



***Abbildung 37**: Prozentuale Verteilung der Inanspruchnahme ambulanter Pflegedienste durch die teilnehmenden Menschen mit Demenz, differenziert nach ländlichem und städtischem Wohnraum*

Abbildung 37 beschreibt die Nutzung von ambulanten Pflegediensten durch die Teilnehmenden im Zeitraum zwischen der Erstbefragung (t0) und der ersten Nachbefragung nach sechs Monaten (t6) im Vergleich zu den nachfolgenden sechs Monaten im Zeitraum zwischen t6 und der zweiten Nachbefragung (t12). Im ländlichen Raum nahmen im Zeitraum zwischen t0 und t6 36,2% der Befragten die Unterstützung von ambulanten Pflegediensten in Anspruch. Im städtischen Raum belief sich dieser Anteil auf 27,3%. In den nachfolgenden sechs Monaten fiel die Inanspruchnahme der häuslichen Pflegedienste in ländlichen Regionen leicht auf 34,0% ab und war in städtischen Regionen relativ konstant 28,1%. Diese geringe Abnahme kann durch Anpassungsprozesse bei der Organisation der Pflege, z. B. durch die Übernahme von Pflegeaufgaben durch Angehörige, bedingt sein.

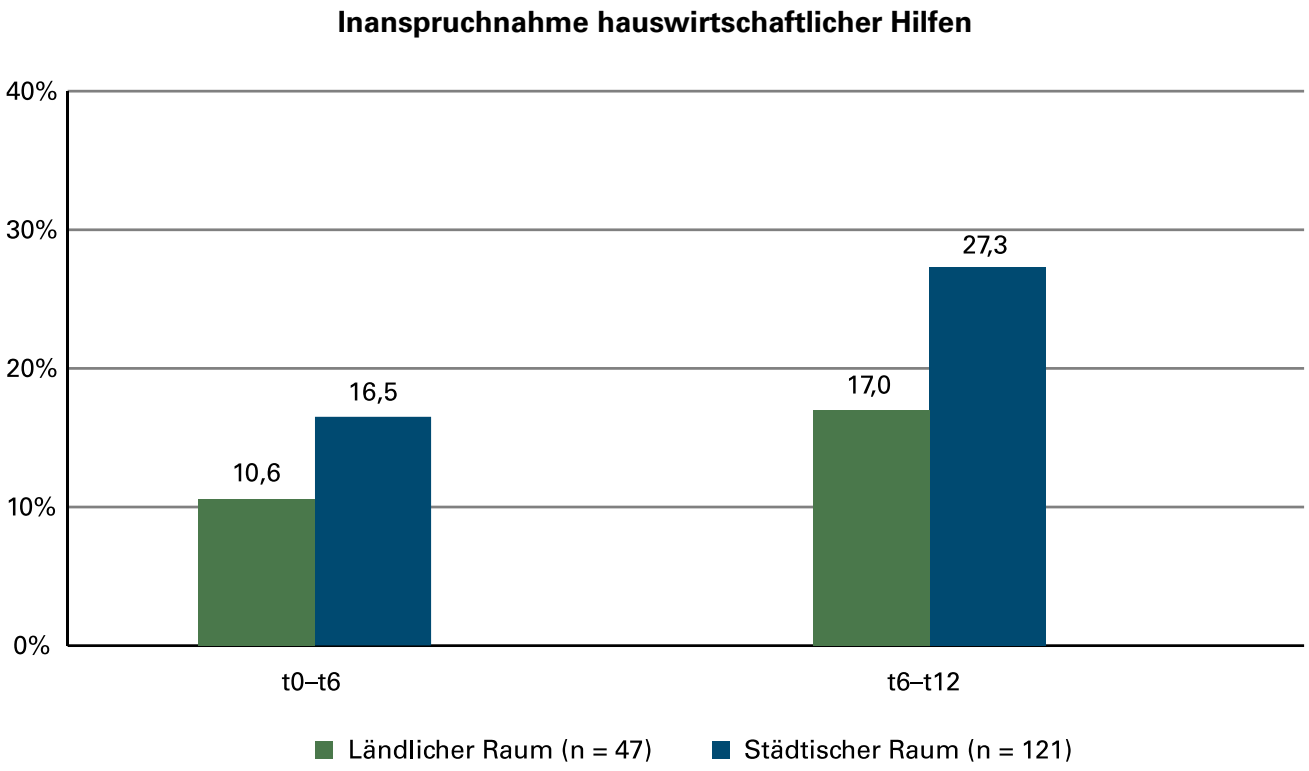



***Abbildung 38**: Prozentuale Verteilung der Inanspruchnahme hauswirtschaftlicher Hilfen durch die teilnehmenden Menschen mit Demenz, differenziert nach ländlichem und städtischem Wohnraum*

Im Zeitraum zwischen der Erstbefragung (t0) und der ersten Nachbefragung nach sechs Monaten (t6) nutzten 16,5% der Befragten, die in städtischen Regionen leben, hauswirtschaftliche Hilfen. Dies gilt auch für 10,6% der Teilnehmenden, die in ländlichen Regionen wohnhaft sind. In den weiteren sechs Monaten bis zum Zeitpunkt (t12) gaben bereits 27,3% der teilnehmenden Bewohner von städtischen Regionen an hauswirtschaftliche Hilfen zu nutzen sowie 17,0% der im ländlichen Raum lebenden Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Am Wahrscheinlichsten sind diese Ergebnisse durch die Verschlechterung der alltagspraktischen Fähigkeiten erklärbar (siehe Abbildung 17).

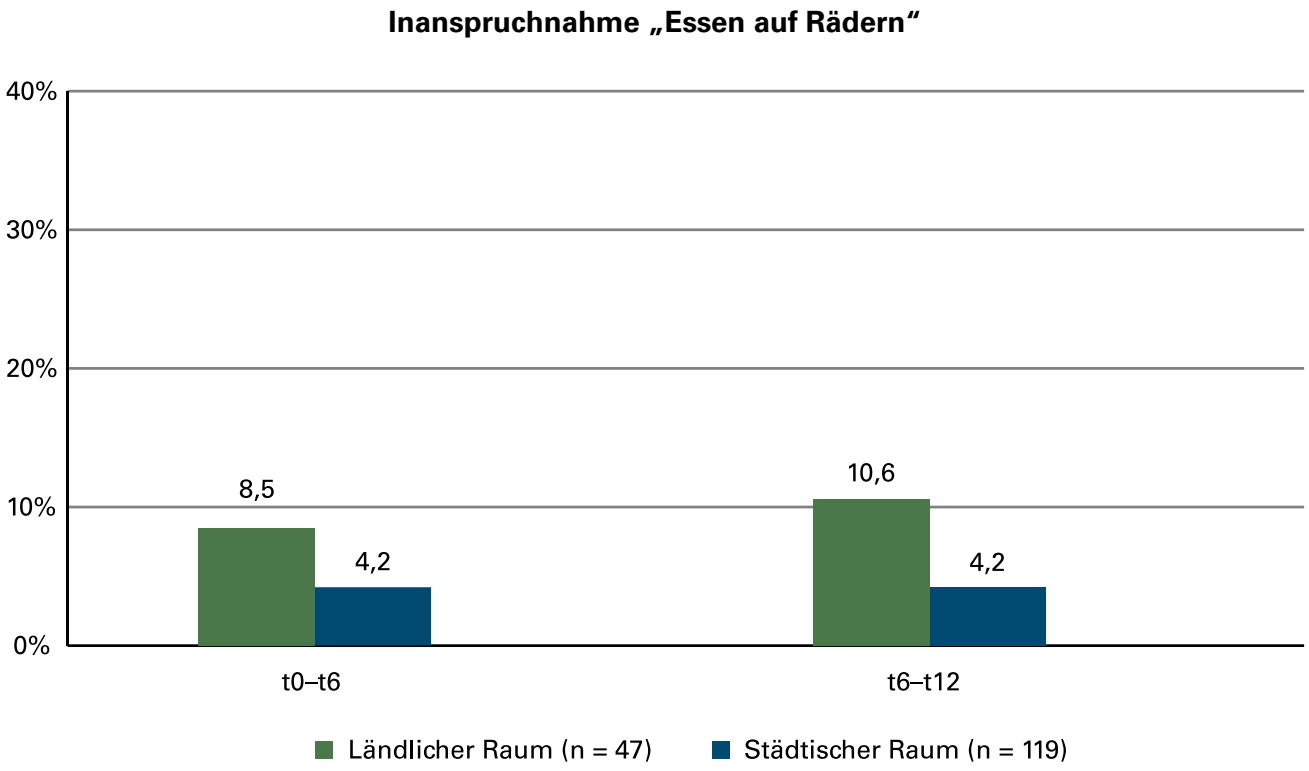



***Abbildung 39**: Prozentuale Verteilung der Inanspruchnahme von „Essen auf Rädern“ durch die teilnehmenden Menschen mit Demenz, differenziert nach ländlichem und städtischem Wohnraum*

Eine Lieferung von Mahlzeiten wurde innerhalb von sechs Monaten nach der Erstbefragung sowohl von Teilnehmerinnen und Teilnehmern im ländlichen Raum als auch im städtischen Raum insgesamt wenig genutzt. Im Zeitraum zwischen t6 und t12 lag der Anteil im ländlichen Raum bei 10,6% der Teilnehmenden und im städtischen Raum bei 4,2%. Die geringe Inanspruchnahme von „Essen auf Rädern“ ist möglicherweise darauf zurückzuführen, dass Menschen mit Demenz in die Haushalte der pflegenden Angehörigen eingebunden sind und somit das Angebot von „Essen auf Rädern“ weniger angefragt wird [38].

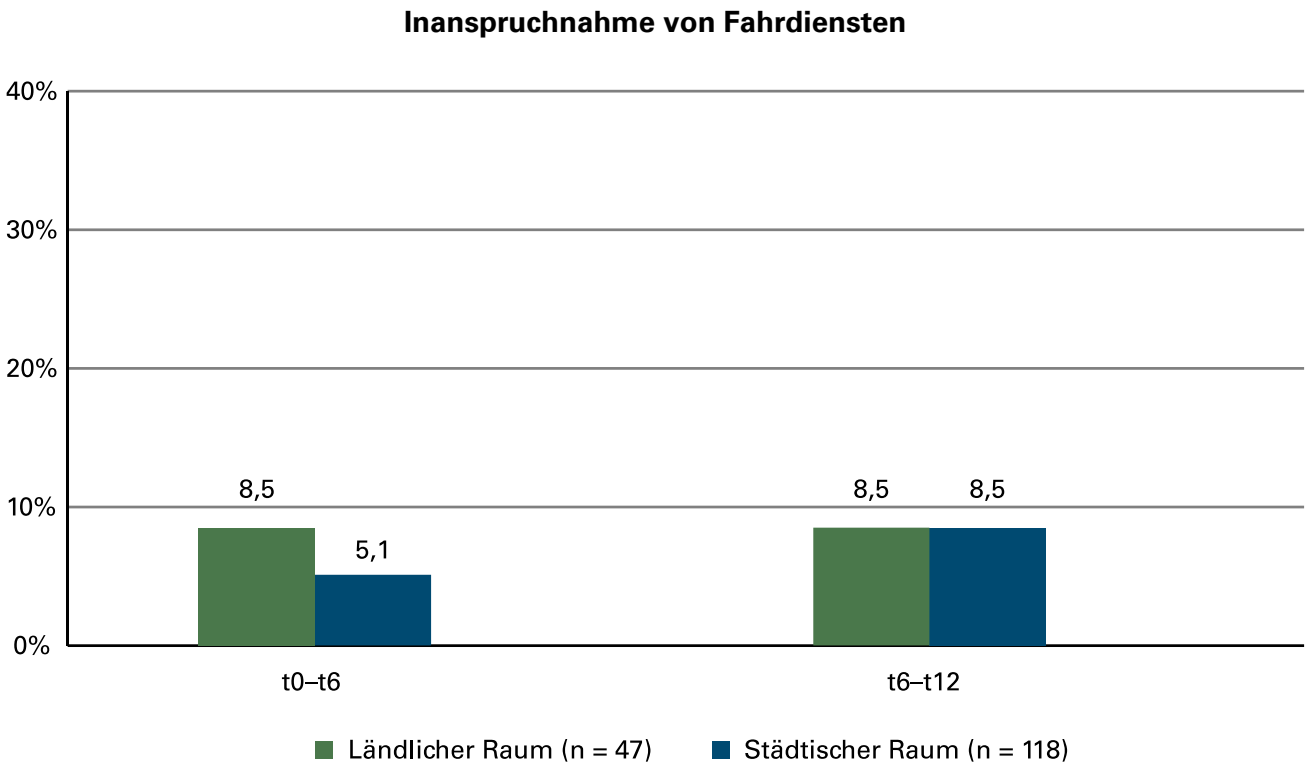



***Abbildung 40**: Prozentuale Verteilung der Inanspruchnahme von Fahrdiensten durch die teilnehmenden Menschen mit Demenz, differenziert nach ländlichem und städtischem Wohnraum*

Die Nutzung von Fahrdiensten innerhalb von sechs Monaten nach der Erstbefragung ist sowohl im städtischen Raum (5,1%) als auch im ländlichen Raum (8,5%) gering. Innerhalb der nachfolgenden sechs Monate gleichen sich die Inanspruchnahmeraten beider Regionen auf jeweils 8,5% an. Die geringe Nutzung von Fahrdiensten bzw. deren gleichbleibende Nutzung im ländlichen Raum könnte auf die mangelnde Kenntnis der regionalen Angebote zurückzuführen sein.

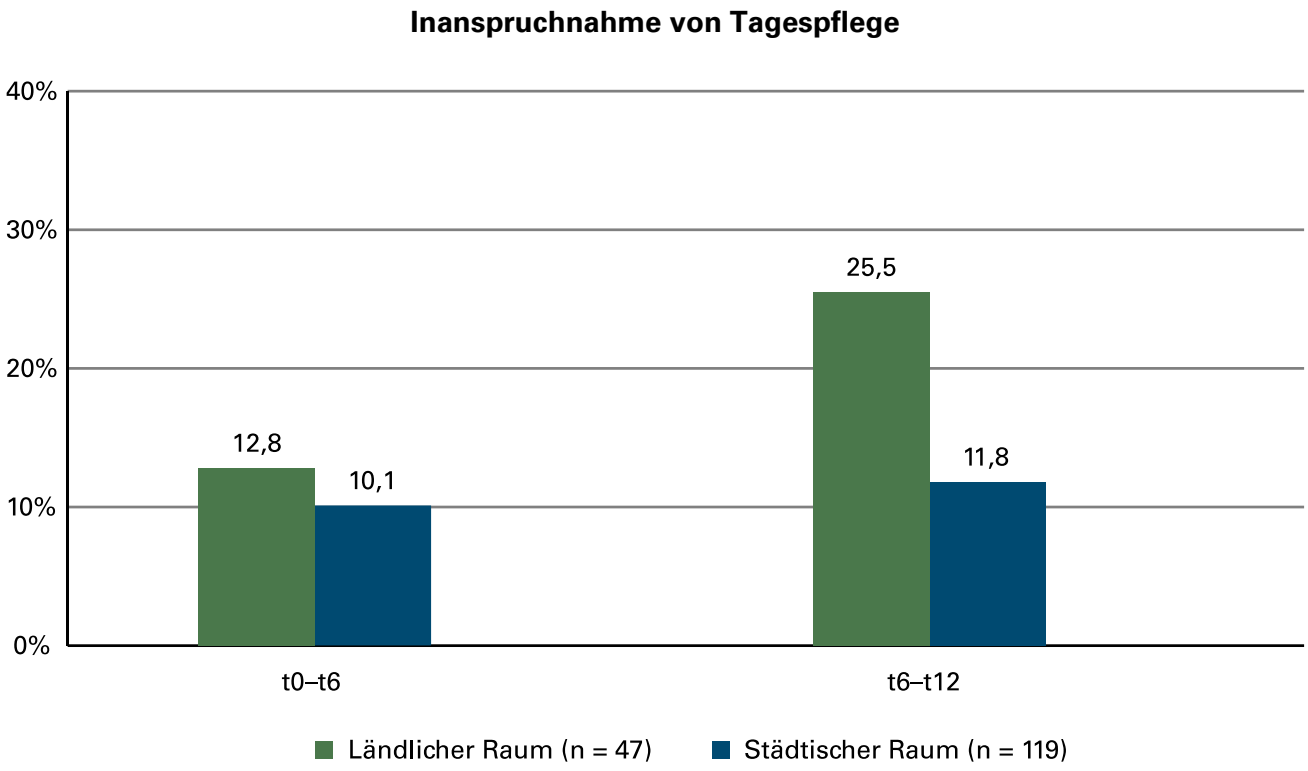



***Abbildung 41**: Prozentuale Verteilung der Inanspruchnahme von Tagespflege durch die teilnehmenden Menschen mit Demenz, differenziert nach ländlichem und städtischem Wohnraum*

Im Zeitraum zwischen der Erstbefragung (t0) und der ersten Nachbefragung (t6) nutzten 12,8% der Befragten aus ländlichen Regionen eine Tagespflege sowie 10,1% aus städtischen Regionen. Im Zeitraum zwischen der ersten und der zweiten Nachbefragung stieg die Nutzung der Tagespflege in ländlichen Regionen auf 25,5% und in städtischen Regionen auf 11,8% an. Der Unterschied zwischen ländlichem und städtischem Raum kann durch strukturelle Anpassungsprozesses an die Herausforderungen der häuslichen Pflege bedingt sein, wie z. B. eine Beratung nach dem Zeitpunkt t6, die eine Tagespflege empfahl oder eine höhere Einstufung des Pflegegrades mit mehr Sachleistungsanspruch und damit mehr Leistungen für Tagespflege.

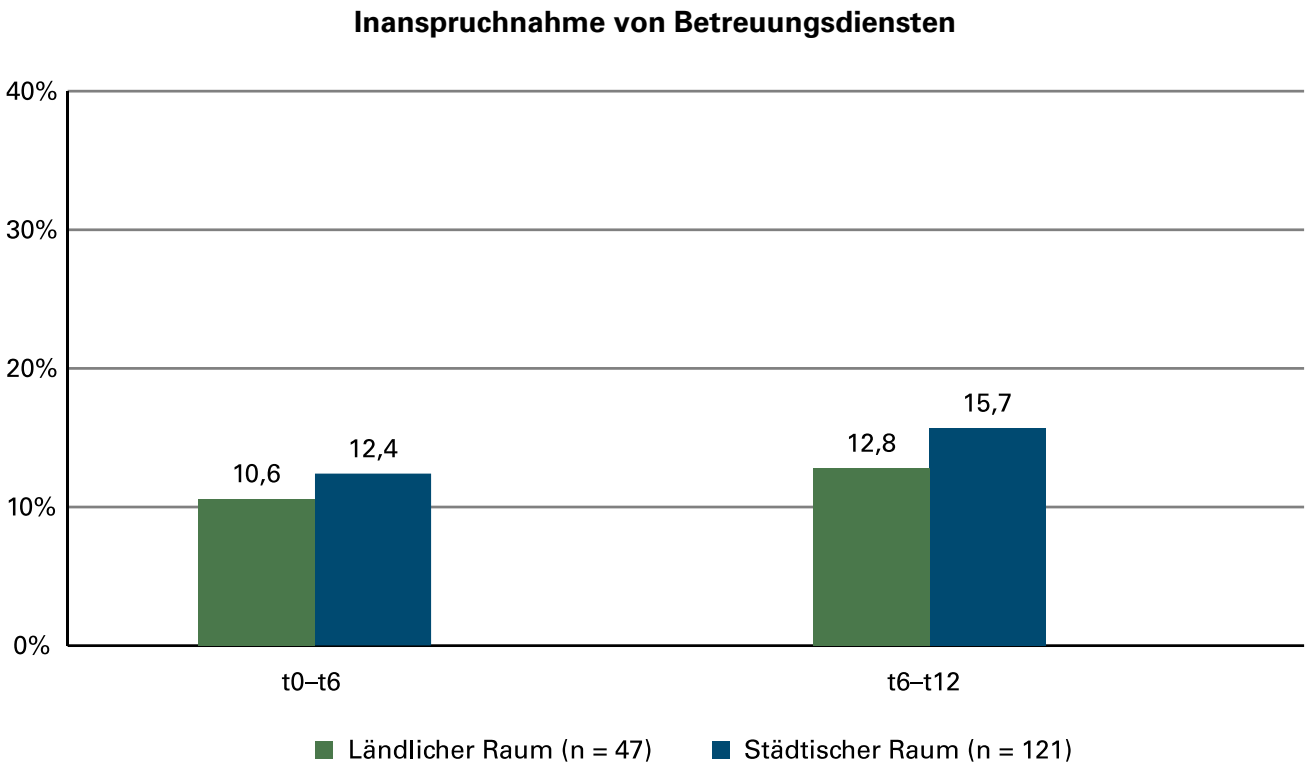



***Abbildung 42**: Prozentuale Verteilung der Inanspruchnahme von Betreuungsdiensten durch die teilnehmenden Menschen mit Demenz, differenziert nach ländlichem und städtischem Wohnraum*

Im Zeitraum zwischen t0 und t6 nahmen 12,4% der Befragten, die in städtischen Regionen leben, Betreuungsdienste in Anspruch. Dies gilt auch für 10,6% der Teilnehmenden, die in ländlichen Regionen wohnhaft sind. Im Zeitraum von weiteren sechs Monaten lag dieser Anteil im ländlichen Raum bei 12,8% und im städtischen Raum bei 15,7%. Insgesamt ist im ländlichen und städtischen Wohnraum die Inanspruchnahme von Betreuungsdiensten gering. Auch im Verlauf der Erkrankung ist keine nennenswerte Zunahme feststellbar. Dieser Umstand ist möglicherweise auf eine unzureichende Kenntnis der bestehenden Betreuungsangebote zurückzuführen [39, 40].

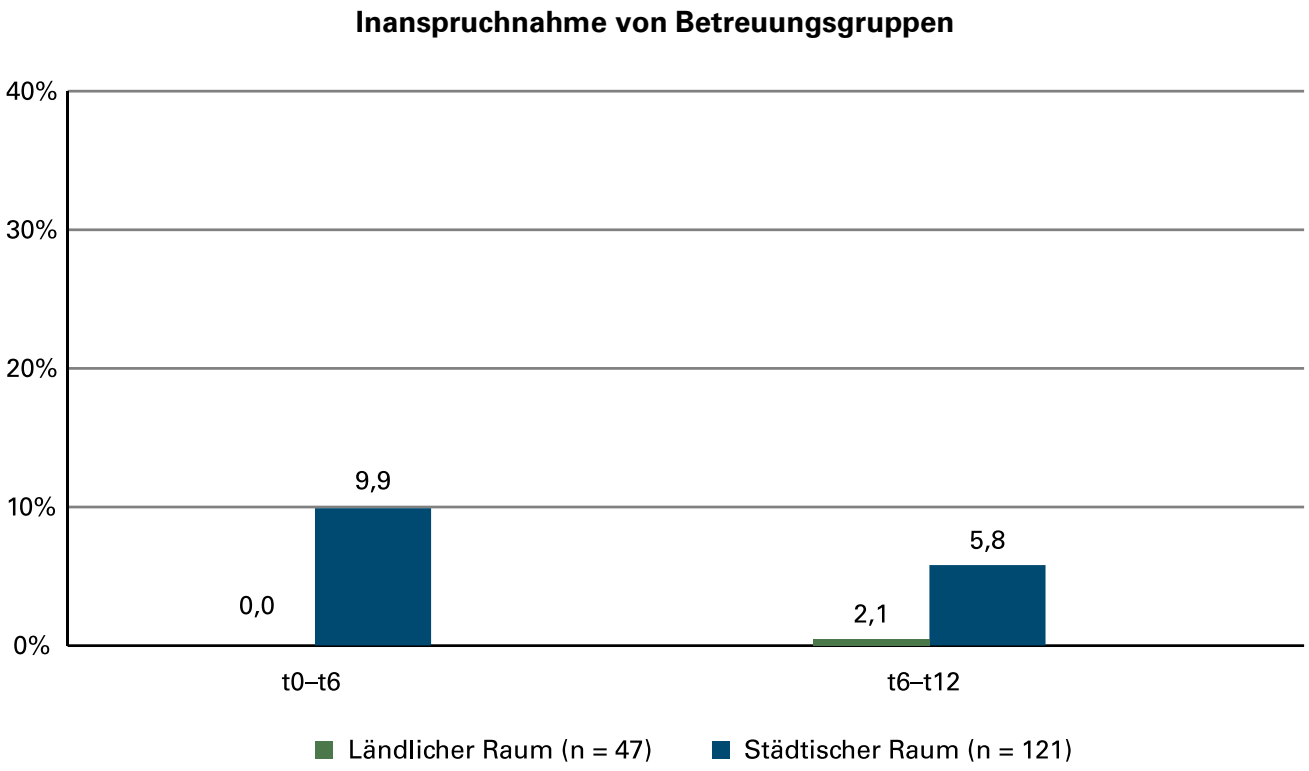



***Abbildung 43**: Prozentuale Verteilung der Inanspruchnahme von Betreuungsgruppen durch die teilnehmenden Menschen mit Demenz, differenziert nach ländlichem und städtischem Wohnraum*

Betreuungsgruppen wurden im Zeitraum zwischen t0 und t6 von Teilnehmerinnen und Teilnehmern im ländlichen Raum nicht genutzt. Im städtischen Raum war die Nutzung etwas höher (10%). In den weiteren sechs Monaten zwischen den Erhebungszeitpunkten t6 und t12 lag die Inanspruchnahme im ländlichen Raum bei 2,1% der Teilnehmenden und im städtischen Raum sank diese leicht auf 5,8%. Gründe für die niedrige Inanspruchnahme von Gruppenangeboten könnten mangelnde Informationen, Mobilitätseinschränkungen oder auch schlechte Erreichbarkeit sein.

# 9. Vertiefte multivariate Datenauswertung

## 9.1 Zeitgerechte Diagnosestellung bei Menschen mit Demenz

*Wie lang ist die Zeitspanne von den ersten wahrgenommenen Symptomen aus der Perspektive der unterstützenden Angehörigen bis zur Erstdiagnose einer Demenz? Welche soziodemografischen Prädiktoren für eine zeitgerechte Diagnose können identifiziert werden?*

Demenzdiagnosen werden auch in Industriestaaten häufig erst bei fortgeschrittener Symptomatik gestellt [41]. Eine deutsche Studie zeigt, dass im primärärztlichen Bereich lediglich bei 40% der positiv auf Demenz gescreenten Personen eine formale Demenzdiagnose dokumentiert wurde [42]. Die europäische Demenz-Initiative ALzheimer's COoperative Valuation in Europe (ALCOVE) empfiehlt hingegen, dass eine „zeitgerechte" Demenzdiagnose zum Zeitpunkt der ersten Wahrnehmung kognitiver Veränderungen durch den Menschen mit Demenz oder dessen pflegenden Angehörigen erfolgen sollte [43]. Der Zugang zu einer zeitgerechten Demenzabklärung bildet die Grundlage für selbstbestimmte Entscheidungen über die Versorgungsplanung [43] sowie die Inanspruchnahme von Beratungs- und Therapieangeboten sowie Unterstützungsleistungen für Menschen mit Demenz und für deren pflegende Angehörige [41, 44]. Ferner verdeutlicht eine repräsentative deutsche Studie, dass die überwiegende Mehrheit der Erwachsenenbevölkerung (87,9%) den Erhalt einer frühen Demenzdiagnose favorisiert [45].

Die soziodemografischen Merkmale der teilnehmenden Menschen mit Demenz sind in Tabelle 8 dargestellt. Die mediane Dauer von der Wahrnehmung der ersten Symptome bis zur Diagnosestellung betrug 16 Monate. 37% der Teilnehmenden (n=102) erhielten innerhalb der ersten 9 Monate nach Identifikation erster Symptome eine formale Erstdiagnose. Insgesamt wurde die erste Kontaktaufnahme zur Diagnoseabklärung vorwiegend von den Kindern des Menschen mit Demenz (37,1%; n=99) sowie den (Ehe-)Partnern/innen (33,0%; n=88) initiiert. 29,6% (n=79) der Teilnehmenden gaben an, dass ärztliches bzw. pflegerisches Personal eine erste Diagnoseabklärung veranlassten. Nur knapp jeder zehnte teilnehmende Mensch mit Demenz (9,7%; n=26) war zudem initial an der ersten Kontaktaufnahme zum Zwecke der Abklärung der Diagnose beteiligt. Neben dem Alter ist die Schulbildung von männlichen Menschen mit Demenz mit einer zeitgerechten Diagnosestellung innerhalb von 9 Monaten nach Wahrnehmung der ersten Demenzsymptome assoziiert. Es konnte keine Assoziation mit dem Wohnort oder der Wohnsituation belegt werden.

Die ermittelte durchschnittliche Dauer von etwa 2 Jahren bis zur Erstdiagnose fällt im Vergleich zu bisherigen internationalen Befunden [46–48] geringer aus. Gründe für diese länderspezifischen Unterschiede könnten zum einen im unterschiedlichen öffentlichen Bewusstsein und der Sensibilität für Demenzen in der Bevölkerung sowie der medizinischen und pflegerischen Leistungserbringer vermutet werden [47]. Gleichwohl konnte in einer Studie festgestellt werden, dass etwa 42% der Hausärzt/innen den Wert

einer frühzeitigen Demenzdiagnose anzweifelt, da nur wenige adäquate Behandlungsoptionen zur Verfügung stehen würden [49]. Dies spiegelt sich auch in den Ergebnissen wieder, bei denen die Diagnoseabklärung seltener von dem ärztlichen oder pflegerischen Personal veranlasst wurde. Hintergrund des Ergebnisses, dass das Alter einen Einfluss auf die Demenzdiagnose hat, könnte der sein, dass auftretende Symptome mit geringerem Lebensalter häufig nicht mit einer Demenz in Verbindung gebracht werden [50].

*Eine ausführliche Beschreibung der Analysen und Ergebnisse wurde in der Zeitschrift „Das Gesundheitswesen" des Thieme-Verlags veröffentlicht. Über folgenden Link erhalten Sie Zugriff auf die öffentlich zugängliche Publikation https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/pdf/10.1055/a-1031-9559.pdf.*

| Merkmale | Zeitgerechte Diagnose (≤ 9 Monate) (n = 102) | Verspätete Diagnose (> 9 Monate) (n = 174) | Gesamt (n = 276) |
|---|---|---|---|
| **Alter zum Zeitpunkt der ersten wahrgenommen Symptome (in Jahren)** | 78,2 ± 7,9 | 73,7 ± 9,4 | 75,41 ± 9,2 |
| **Geschlecht** | | | |
| Weiblich, n (%) | 47 (46,1) | 94 (54,0) | 141 (51,1) |
| Männlich, n (%) | 55 (53,9) | 80 (46,0) | 135 (48,9) |
| **Familienstand** | | | |
| Ledig, n (%) | 1 (1,0) | 4 (2,3) | 5 (1,8) |
| Ehe/ Partnerschaft, n (%) | 58 (56,8) | 116 (67,0) | 174 (63,3) |
| Getrennt lebend/ geschieden, n (%) | 2 (2,0) | 6 (3,5) | 8 (2,9) |
| Verwitwet, n (%) | 41 (40,2) | 47 (27,2) | 88 (32) |
| Keine Angabe, n | - | 1 | - |
| **Wohnsituation** | | | |
| Alleinlebend, n (%) | 25 (24,5) | 34 (19,5) | 59 (21,4) |
| Nicht alleinlebend, n (%) | 77 (75,5) | 140 (80,5) | 217 (78,6) |
| **Schulbildung in Jahren (MW ± SD)** | 8,7 ± 1,3 | 9,3 ± 1,7 | 9,1 ± 1,6 |
| **Wohnort** | | | |
| Ländlich, n (%) | 35 (34,3) | 50 (28,7) | 85 (30,8) |
| Städtisch, n (%) | 67 (65,7) | 124 (71,3) | 191 (69,2) |

***Tabelle 8:*** *Charakteristika der teilnehmenden Menschen mit Demenz*

## 9.2 Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung der Angehörigen von Menschen mit Demenz

*Welche Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung gibt es? Wie entwickelt sich die Pflegebelastung über 12 Monate?*

Demenz ist eine der wesentlichsten Ursachen für eine Pflegebedürftigkeit im Alter [51]. Aufgrund des progredienten Verlaufs der Erkrankung steigt der Pflegebedarf kontinuierlich an. Die Pflege der Menschen mit Demenz wird dabei zu etwa 70% von pflegenden Angehörigen im häuslichen Umfeld geleistet [51]. Ein wesentliches Kriterium zur Beurteilung der Pflegesituation ist dabei die Pflegebelastung.

In der vorliegenden Analyse wurden 295 Menschen mit Demenz und 276 pflegenden Angehörige untersucht. Im Rahmen der Analyse konnten sechs zentrale Einflussfaktoren der Pflegebelastung identifiziert werden (Tabelle 9). So haben psychische und Verhaltensauffälligkeiten (BPSD) sowie eine Verschlechterung der Funktionsfähigkeit im Alltag (ADL/IADL) der Menschen mit Demenz und ein Zusammenleben mit dem Menschen mit Demenz einen signifikanten Einfluss auf ein höheres Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen. Zudem sind weibliche pflegenden Angehörige höher belastet als männliche, insbesondere dann, wenn auch der Mensch mit Demenz weiblich ist. Außerdem waren die Kinder der Menschen mit Demenz in der Pflegesituation deutlich höher belastet als die (Ehe-)Partner_innen oder anderen Verwandte. Bei der Betrachtung des Verlaufs der Pflegebelastung konnte festgestellt werden, dass sich die Pflegbelastung im Zeitverlauf signifikanter verändert. Dabei wird die Pflegebelastung in der gesamten Studienpopulation und separat in allen drei Schweregrad nach 6 Monaten erst besser, bis sie nach 12 Monaten wieder deutlich zunimmt (Abbildung 44).

**Diskussion:** Krankheitsbezogene Faktoren haben den wesentlichsten Einfluss auf die Belastung. Sie wirken sich einerseits negativ auf die emotionale Verbindung zwischen dem Menschen mit Demenz und dem pflegenden Angehörigen aus [52], andererseits steigt auch die informelle Pflegezeit [53,54] und damit der Pflegeaufwand. Beide Faktoren verstärken sich zudem gegenseitig [52]. Das Geschlecht der Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen zeigte sich insbesondere bezogen auf das spezifische Pflegepaar. Frauen, die Frauen pflegen waren am stärksten belastet, während Männer, die Frauen pflegen, die geringste Belastung zeigten. Dieser Umstand könnte sich über traditionellen Rollenbildern erklären, da bei Eintritt des Pflegefalls, eher von Frauen erwartet wird, die Pflege zu übernehmen, auch dann, wenn diese das Gefühl haben, auf die Aufgabe nicht gut vorbereitet zu sein und nicht genug zu wissen [55]. Das daraus resultierende Verpflichtungsgefühl kann zu einer höheren Belastung führen [56]. Eine Ursache für die höhere Pflegebelastung der Kinder der Menschen mit Demenz könnte in einer wahrgenommenen Doppelbelastung und dadurch bedingten mangelnden Ausgleichsmöglichkeiten begründet liegen, die durch die Erziehung eigener Kinder und die Pflege der Eltern entsteht [57,58]. Ein Zusammenleben mit dem Menschen mit Demenz im selben Haushalt kann zudem dazu führen, dass die Pflege als ein allgegenwärtiger Zustand wahrgenommen werden kann, der keinen Raum für physische und

psychische Entlastung und eine Wahrnehmung der eigenen Bedürfnisse lässt [57].

Eine Erklärung für den Verlauf der Pflegebelastung könnte der Hawthorne-Effekt sein [59]. Dieser Effekt besagt, dass sich eine Veränderung (in diesem Fall eine Verbesserung) bereits durch das Bewusstsein der Teilnehmenden, an einer Studie teilzunehmen und unter Beobachtung zu stehen einstellt.

*Eine ausführliche Beschreibung der Analysen und Ergebnisse wurde in der Zeitschrift „Das Gesundheitswesen" des Thieme-Verlags veröffentlicht. Über folgenden Link erhalten Sie Zugriff auf die öffentlich zugängliche Publikation: https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/pdf/10.1055/a-1071-7886.pdf.*

| | Korrigiertes $R^2$ | SF | p | n |
|---|---|---|---|---|
| | 0,311 | 6,536 | <0,001 | 244 |
| **Variable** | **B** | **SF** | **p** | **KI** |
| Konstante | -7,038 | 5,443 | 0,197 | (-17,763)-3,687 |
| **Faktoren der Menschen mit Demenz** | | | | |
| Alter | 0,111 | 0,057 | 0,051 | (-0,001)-0,223 |
| Geschlecht (w) | 2,167 | 1,013 | 0,033 | 0,171-4,163 |
| Leichte kognitive Einschränkungen (MMST-Score) | 0,652 | 1,437 | 0,65 | (-2,178)-3,482 |
| Mittelschwere kognitive Einschränkungen (MMST-Score) | 0,162 | 1,366 | 0,906 | (-2,529)-2,852 |
| Schwere kognitive Einschränkungen (MMST-Score) (*Referenz) | | | | |
| Psychologische und verhaltensbezogene Symptome (NPI-Score) | 0,12 | 0,022 | <0,001 | 0,076-0,164 |
| Funktionsfähigkeit im Alltag (ADCS-ADL-Score) | -0,066 | 0,027 | 0,016 | (-0,119)-(0,013) |
| **Faktoren der pflegenden Angehörigen** | | | | |
| Geschlecht (w) | 4,773 | 1,04 | <0,001 | 2,724-6,823 |
| Kinder als pflegende Angehörige | 2,445 | 1,199 | 0,043 | 0,083-4,808 |
| Erwerbstätigkeit | 1,534 | 1,063 | 0,15 | (-0,561)-3,630 |
| Gemeinsamer Haushalt | 4,113 | 1,31 | 0,002 | 1,531-6,694 |
| $R^2$= R-Quadrat, SF=Standardfehler, p=p-Wert, n=Fallzahl, B=Regressionskoeffizient, KI=Konfidenzintervall, MMST=Mini Mental Status Test, NPI= Neuropsychiatrisches Inventar, ADCS-ADL=Alzheimer's Disease Cooperative Study Group – Activities of Daily Living Inventory | | | | |

***Tabelle 9:*** *Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung*

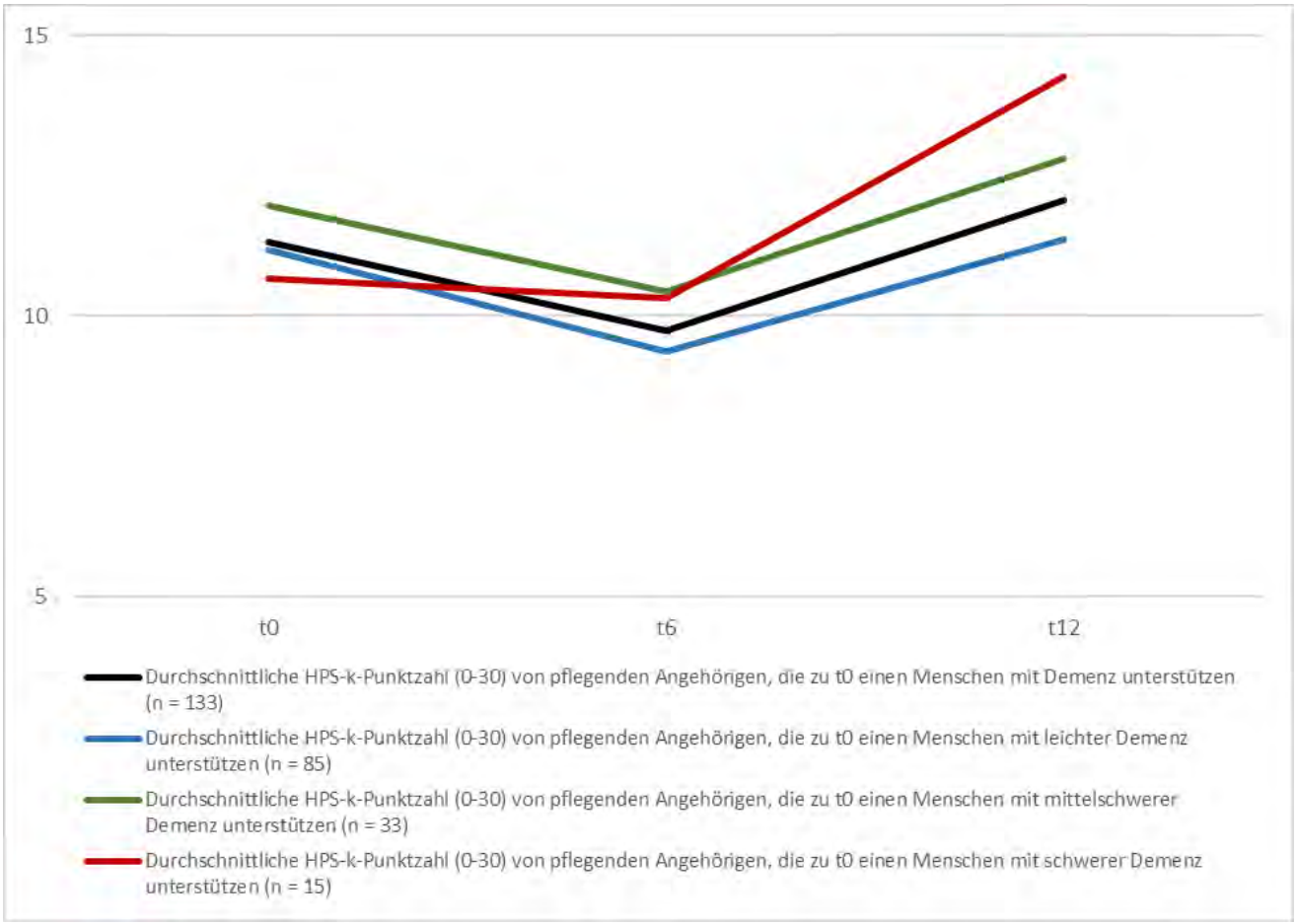



***Abbildung 44:*** *Veränderung der durchschnittlichen subjektiven Pflegebelastung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen im Zeitraum von einem Jahr auf Basis der Ergebnisse der „Häuslichen-Pflege-Skala (kurz)“ unterschieden nach Schweregrad der Demenz*

## 9.3 Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote

*Wie hoch ist die Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsleistungen? Welche Prädiktoren für die Nutzung von ambulanter Pflege können festgestellt werden?*

In der vorliegenden Analyse wurde die Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote untersucht, welche mit dem Resource Utilization in Dementia (RUD) erhoben wurde. Dadurch wurde neben der Inanspruchnahme von ambulanter Pflege, Hauswirtschaftlicher Hilfe, Tagespflege, Betreuungsdiensten und Essen auf Rädern die Nutzung von Fahrdiensten erfasst. Die Häufigkeiten der Inanspruchnahme verschiedener ambulanter Unterstützungsangebote (RUD) wurden zu den Zeitpunkten t0, t6 und t12 betrachtet und hinsichtlich des Schweregrads der Demenz stratifiziert (Tabelle 10). Zudem wurde der Einfluss unabhängiger Variablen auf die Inanspruchnahme ambulanter Pflege zum Zeitpunkt t6 analysiert (Tabelle 11).

Die Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote war insgesamt gering. Am häufigsten wurde das Angebot der ambulanten Pflege genutzt, wohingegen die Angebote Tagespflege, Essen auf Rädern und Fahrdienste eher selten in Anspruch genommen wurden. Die Inanspruchnahme der Angebote stieg tendenziell prozentual mit höherem Schweregrad der Demenz. Diesbezüglich konnten in der Inanspruchnahme ambulanter Pflege zu allen Zeitpunkten und der Tagespflege zu t0 und t6 signifikante Unterschiede aufgezeigt werden. In der Analyse erwies sich der Schweregrad der kognitiven Einschränkung als ein signifikanter Prädiktor für die Inanspruchnahme ambulanter Pflege sechs Monate nach Studienbeginn. Zudem ist die Chance ambulante Pflege zu beziehen deutlich signifikant höher, wenn ambulante Pflege bereits zu Studienbeginn genutzt wurde.

Die Untersuchung verdeutlichte, dass die Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote gering ist. Damit stehen die Ergebnisse im Einklang mit dem aus der Literatur bekannten Phänomen, dass Unterstützungsangebote generell eher selten in Anspruch genommen werden [60-62]. Die häufigsten Gründe dafür sind laut Fachliteratur fehlende Kenntnisse über vorhandene Angebote und Orientierungslosigkeit in der Angebotslandschaft [60, 63, 64]. Ein signifikanter Zusammenhang wurde zwischen der Inanspruchnahme ambulanter Pflege und dem Schweregrad der demenziellen Erkrankung festgestellt. Einhergehend mit einer Verschlechterung der kognitiven Funktionen steigt die Inanspruchnahme von ambulanter Pflege, was auf den progredienten Verlauf der Erkrankung und den dadurch steigenden Unterstützungsbedarf zurückzuführen ist. Äquivalent zu diesem Ergebnis wurde in einigen Studien der Prädiktor des „Brauchens“ des jeweiligen Unterstützungsangebots nachgewiesen [39, 60, 61, 65, 66]. Wie zu erwarten wird ambulante Pflege signifikant häufiger in Anspruch genommen, wenn das Angebot bereits zum Zeitpunkt t0 genutzt wurde. Zum einen besteht der Bedarf für Unterstützung durch ambulante Pflege in der Regel dauerhaft, zum anderen ist den Betroffenen das Angebot bereits bekannt und Zugangsbarrieren, sofern sie bestanden, wurden bereits überwunden.

*Eine ausführliche Beschreibung der Analysen und Ergebnisse wurde in der Zeitschrift „Das Gesundheitswesen" des Thieme-Verlags veröffentlicht. Über folgenden Link erhalten Sie Zugriff auf die öffentlich zugängliche Publikation: https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/pdf/10.1055/a-1071-7851.pdf.*

| t0 | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **Gesamt (n=280)** | **Leicht (n=159)** | **Mittelschwer (n=72)** | **Schwer (n=49)** | **Signifikanz** |
| Ambulante Pflege | 37 (23,3) | 23 (31,9) | 27 (55,1) | p<0,001 |
| Hauswirtschaftliche Hilfe | 21 (13,2) | 4 (5,6) | 7 (14,3) | p=0,188 |
| Tagespflege | 6 (3,8) | 11 (15,3) | 6 (12,2) | p=0,007 |
| Betreuungsdienst | 5 (3,1) | 7 (9,7) | 5 (10,2) | p=0,063 |
| Essen auf Rädern | 10 (6,3) | 5 (6,9) | 4 (8,2) | p=0,900 |
| Fahrdienste | 6 (3,8) | 3 (4,2) | 3 (6,1) | p=0,776 |
| **t6** | | | | |
| **Gesamt (n=181)** | **Leicht (n=96)** | **Mittelschwer (n=47)** | **Schwer (n=38)** | **Signifikanz** |
| Ambulante Pflege | 18 (18,8) | 16 (34,0) | 21 (55,3) | p<0,001 |
| Hauswirtschaftliche Hilfe | 18 (18,8) | 5 (10,6) | 5 (13,2) | p=0,410 |
| Tagespflege | 10 (10,4) | 5 (10,6) | 12 (31,6) | p=0,005 |
| Betreuungsdienst | 8 (8,3) | 6 (12,8) | 4 (10,5) | p=0,701 |
| Essen auf Rädern | 4 (4,2) | 5 (10,6) | 1 (2,6) | p=0,192 |
| Fahrdienste | 7 (7,3) | 1 (2,1) | 4 (10,5) | p=0,281 |
| **t12** | | | | |
| **Gesamt (n=134)** | **Leicht (n=67)** | **Mittelschwer (n=38)** | **Schwer (n=29)** | **Signifikanz** |
| Ambulante Pflege | 15 (22,4) | 8 (21,1) | 18 (62,1) | p<0,001 |
| Hauswirtschaftliche Hilfe | 22 (32,8) | 8 (21,1) | 7 (24,1) | p=0,385 |
| Tagespflege | 8 (11,9) | 9 (23,7) | 6 (20,7) | p=0,262 |
| Betreuungsdienst | 7 (10,4) | 4 (10,5) | 10 (34,5) | p=0,007 |
| Essen auf Rädern | 6 (9,0) | 1 (2,6) | 0 (0,0) | p=0,135 |
| Fahrdienste | 2 (3,0) | 4 (10,5) | 4 (13,8) | p=0,126 |

***Tabelle 10:*** *Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote nach Schweregrad der kognitiven Einschränkung (MMST)*

| | β | SE | Wald | df | p | OR | 95% Konfidenzintervall | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | unterer Wert | oberer Wert |
| MMST | -0,075 | 0,036 | 4,333 | 1 | 0,037 | 0,928 | 0,865 | 0,996 |
| Komorbiditäten Menschen mit Demenz | 0,027 | 0,148 | 0,034 | 1 | 0,853 | 1,028 | 0,769 | 1,374 |
| Gemeinsamer Haushalt | -0,631 | 0,519 | 1,479 | 1 | 0,224 | 0,532 | 0,193 | 1,471 |
| Wohnort Angehöriger | -0,114 | 0,505 | 0,051 | 1 | 0,821 | 0,892 | 0,331 | 2,402 |
| Ambulante Pflege zu t0 | 3,448 | 0,542 | 40,533 | 1 | <0,001 | 31,438 | 10,876 | 90,876 |
| Konstante | -0,319 | 0,912 | 0,122 | 1 | 0,726 | 0,727 | | |
| Omnibus-Test ($\chi^2$ (5)=81,542; p<0,001); Nagelkerkes R-Quadrat = 0,562, n=162, Hosmer-Lemeshow ($\chi^2$ (8)=11,874; p=0,157) | | | | | | | | |

***Tabelle 11:*** *Binär-logistische Regression zur Inanspruchnahme ambulanter Pflege zu t6*

## 9.4 Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase: Symptombelastung, Inanspruchnahme des Gesundheitssystems, Todesursachen und Sterbeorte

*Wie charakterisieren sich die Symptombelastung, die Inanspruchnahme des Gesundheitssystems sowie die Todesumstände von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase?*

Da eine kurative Behandlung von Demenz zum Stand der aktuellen Forschung nicht möglich ist, kann diese in der Regel als lebenslimitierende Erkrankung betrachtet werden [67]. Dennoch fehlen derzeit evidenzbasierte Leitlinien für eine angemessene Palliativversorgung von Menschen mit Demenz [68]. Ein Grund hierfür ist der Mangel an belastbaren empirischen Daten zu Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase [68, 69].

In der vorliegenden Analyse wurden 58 im Studienzeitraum verstorbene und 58 vergleichbare, nicht verstorbene, Menschen mit Demenz untersucht (n = 116). In den meisten Fällen sind Menschen mit Demenz zuhause (36,2 %), im Krankenhaus (25,9 %) oder im Alten-/Pflegeheim (19,0 %) verstorben, nie im Rahmen einer Palliativversorgung. Todesursachen waren meist Komplikationen des respiratorischen Systems (13,8 %), kardiovaskuläre Komplikationen (12,1 %) sowie Schlaganfälle (12,1 %). Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase wiesen hinsichtlich Anzahl und Schweregrad stärker ausgeprägte körperliche Komorbiditäten auf als die übrigen Menschen mit Demenz und wurden dementsprechend häufiger in ein Krankenhaus eingewiesen (46,6 % gegenüber 12,1 %) und in einer Notaufnahme (22,4 % gegenüber 3,4 %) behandelt. Psychische und Verhaltensauffälligkeiten waren zwar stark ausgeprägt, die Inanspruchnahme ambulanter medizinischer und therapeutischer Leistungen mit Ausnahme von Hausärzten jedoch gering (Abbildung 45). Auch professionelle Unterstützungsleistungen wurden in der letzten Lebensphase eher selten genutzt (Abbildung 46).

Die Ergebnisse stehen im Einklang mit bisherigen Befunden zur Symptombelastung [69], Inanspruchnahme des Gesundheitssystems [70] und Sterbeorten [69] sowie Todesursachen [70]. Die identifizierten Todesursachen zeigen, dass Menschen mit Demenz nicht an der fortschreitenden Demenz selbst sterben, sondern an den damit assoziierten Komplikationen. Palliative Versorgungsangebote sowie Leistungen im ambulanten Bereich wurden trotz einer starken Symptombelastung nur selten genutzt. Dies könnte damit zusammenhängen, dass die Identifikation palliativer Bedarfe bei Menschen mit Demenz häufig eine große Herausforderung für Ärztinnen und Ärzte darstellt [71]. Verstärkt wird diese Problematik durch einen Mangel an evidenzbasierten Leitlinien [67-69, 72, 73] als Grundlage für die Beratung von Betroffenen und Angehörigen [67]. Vor diesem Hintergrund werden palliative Angebote durch Ärztinnen und Ärzte möglicherweise seltener vermittelt. Gleichwohl könnte die beschriebene geringe Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten aber auch auf die Angst der Betroffenen vor Verlust der Unabhängigkeit und ihres selbstbestimmten Lebens zurückgeführt werden [64]. Bei Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase kam es vergleichsweise häufig zu Krankenhausaufenthalten. Dies lässt sich durch die stär-

kere Ausprägung körperlicher Komorbiditäten erklären [74]. Doch gerade Krankenhausaufenthalte gehen bei Menschen mit Demenz am Lebensende mit starken psychischen sowie physischen Belastungen einher [75].

*Eine ausführliche Beschreibung der Analysen und Ergebnisse wurde in der Zeitschrift „Das Gesundheitswesen" des Thieme-Verlags veröffentlicht. Über folgenden Link erhalten Sie Zugriff auf die öffentlich zugängliche Publikation: https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/pdf/10.1055/a-1033-7159.pdf.*

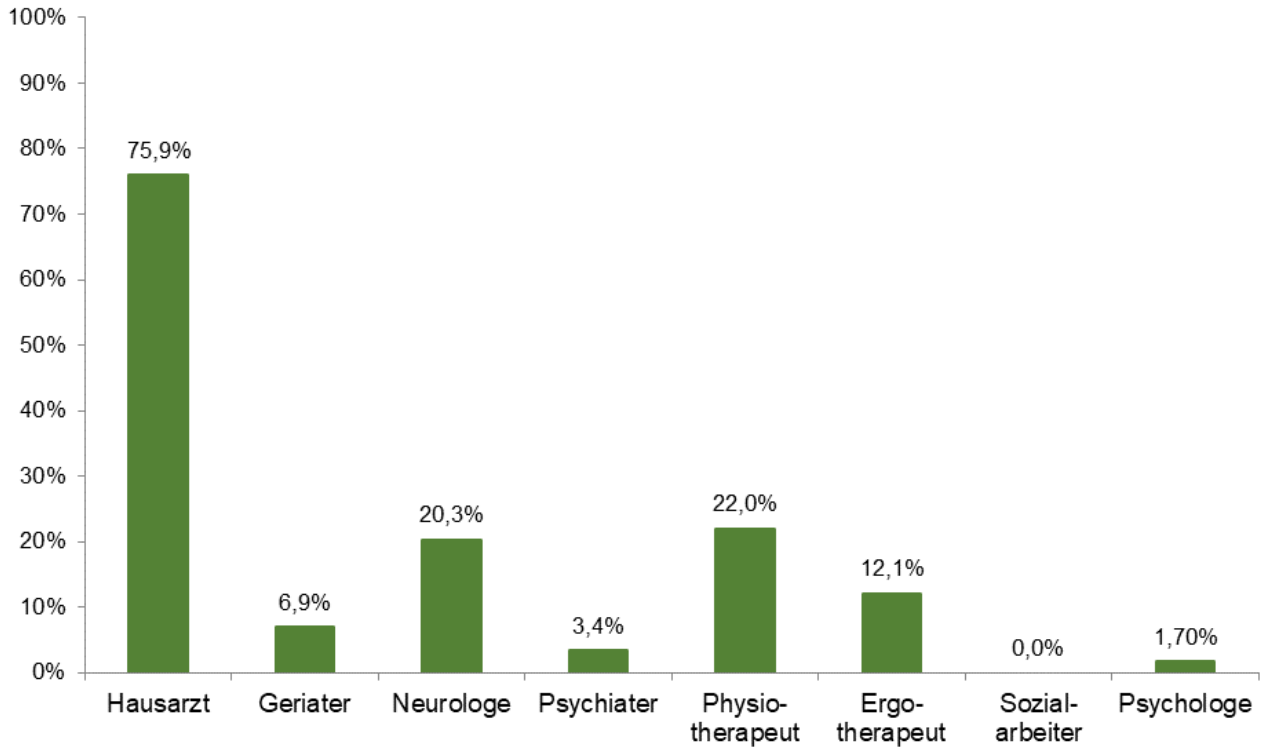



***Abbildung 45:*** *Inanspruchnahme ambulanter medizinischer und therapeutischer Angebote von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase (n=58)*

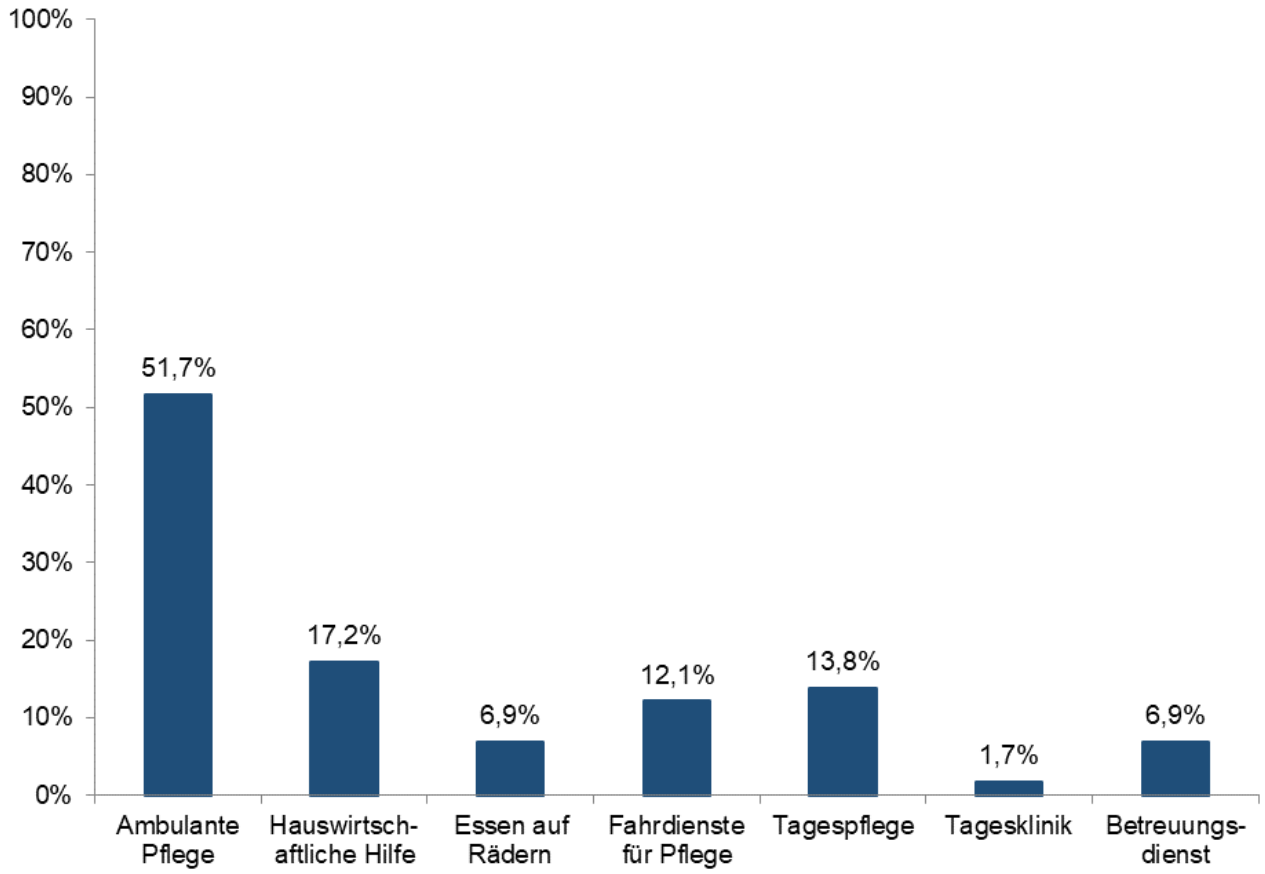



***Abbildung 46**: Inanspruchnahme professioneller Unterstützungsangebote von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase (n=58)*

# 10. Schlussfolgerungen und Handlungsempfehlungen

## 10.1 Späte Diagnosestellung

Die Diagnosestellung erfolgt mit großen zeitlichen Verzögerungen, so dass die Personen mit Demenz, ihre Familien sowie ihr gesamtes soziales Umfeld im Unklaren über die Ursachen der Verhaltensänderungen gelassen werden.

So betrug die Dauer von der Wahrnehmung der ersten Symptome einer Demenz bis zur Diagnosestellung 16 Monate (Median). Ein Jahr nach der Identifikation der ersten Symptome erhielten ca. 44,9% der Menschen mit Demenz eine Demenzdiagnose, nach zwei Jahren insgesamt 65,9%.

**Handlungsempfehlung:** In der Vergangenheit haben sich bundesweit durchgeführte Bevölkerungskampagnen zur Wahrnehmung von Erkrankungen und deren Symptomen (Symptome beim Schlaganfall und der Depression) als erfolgreich erwiesen.
In Analogie dazu sollten Kostenträger und Leistungserbringer, und hier insbesondere in der Zusammenarbeit mit den niedergelassen Hausärztinnen und Hausärzten und Fachärztinnen und Fachärzten, die Bevölkerung über die Symptome der Demenz aufklären und das Erfordernis sowie die Vorteile eines frühen Screenings bzw. einer frühen Diagnostik propagieren.
In diesem Zusammenhang ist es zudem notwendig, dass im primärärztlichen Bereich strukturierte Zugangswege zu einer „zeitgerechten Diagnostik“ weiterentwickelt werden. Hier sollte künftig ein Fokus auf sogenannte „zugehende“ Beratungs- und Diagnostikangebote gelegt werden, um die Zugangsschwellen für Menschen mit Demenz und deren Angehörige zu senken.

Weitere Handlungsoptionen, insbesondere für Regionen, die auf Grund ihrer geographischen Lage über eine gering ausgeprägte Angebotsinfrastruktur verfügen, sind z. B. telefon-basierte Screenings, web-basierte Untersuchungen, telemedizinische Anwendungen und eHealth-Applikationen, wie sie in einer aktuellen Zusammenstellung aus dem Jahr 2018 beschrieben werden [76].

Eine weitere Maßnahme ist die Koordinierung der regional angebotenen Möglichkeiten zum Demenz-Screening und der Demenz-Diagnostik wie sie in Österreich bereits Anwendung findet [77]. Die vom StMGP geplanten Koordinierungszentren für Demenz könnten zu diesem Ansatz einen wertvollen Beitrag leisten.

## 10.2 Unzureichende Informationen

Die Aufklärung der Menschen mit Demenz und ihrer pflegenden Angehörigen ist in Hinsicht auf die Diagnose „Demenz“, den zu erwartenden Krankheitsverlauf sowie die Therapieoptionen im medikamentösen und nicht-medikamentösen Bereich unzureichend.

Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung haben mehr als 50% der Angehörigen keine Informationen über den Verlauf der Erkrankung erhalten, 40% keine Informationen zur Erkrankung selbst. Ein halbes Jahr später hat noch fast ein Viertel der Angehörigen (23%) keine Angaben zum Krankheitsverlauf erhal-

ten. 37% der Angehörigen haben nach erfolgter Diagnosestellung keine Informationen über medikamentöse Therapie erhalten. Ein halbes Jahr später waren es noch knapp ein Viertel (24%). Als noch gravierender stellt sich die Information hinsichtlich nicht-medikamentöser Therapien dar. Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung haben mehr als die Hälfte (53%) der Angehörigen keine Informationen über nicht-medikamentöse Therapiemöglichkeiten erhalten. Auch sechs Monate später war noch fast ein Drittel der Angehörigen (31%) nicht über nicht-medikamentöse Therapieoptionen informiert. Die aufgezeigten Defizite in der Information der Menschen mit Demenz wie auch deren Angehörigen verschärfen sich noch mit Blick auf die ländlich geprägten Regionen. 30% der in ländlichen Regionen lebenden Angehörigen empfinden die Informationsangebote über Krankheit, Verlauf und Symptome als unzureichend; in städtisch geprägten Regionen sind es dagegen knapp 10%.

**Handlungsempfehlung:** Partnerinnen und Partner und Kinder von Menschen mit Demenz werden als Erste aktiv und suchen nach Beratungsangeboten, um die notwendigen Schritte der Versorgung zu planen und zu organisieren.

Allerdings haben die Beratungsangebote zur Demenz ein nicht mehr überschaubares Ausmaß erreicht [40]. So bieten allein Einrichtungen der Selbsthilfe, der Wohlfahrtsverbände und der Krankenkassen in Bayern eine Vielzahl von Beratungs- und Schulungsangeboten an, die sich im vierstelligen Bereich bewegen. Erschwerend kommt hinzu, dass diese Angebote häufig räumlich getrennt sind und je nach Kommune oder Landkreis in ihrer Angebotsstruktur stark variieren. Ein weiteres Problem stellt die Masse an gedrucktem Informationsmaterial dar, das von den Anbietern in Form von Broschüren, Flyern und Ratgebern herausgegeben wird, jedoch die Nutzerinnen und Nutzer nicht erreicht (siehe oben).

Die Informations-, Beratungs- und Schulungsangebote sollten deshalb gestrafft und räumlich fokussiert werden. Hier könnten die geplanten Koordinierungsstellen für Demenz die Information zu den Angebotsstrukturen regional bündeln und somit zu einer besseren Übersichtlichkeit und schnelleren Vermittlung der Angebote in Bayern beitragen. Des Weiteren sind digitale Plattformen zu etablieren, die für Personen mit Demenz wie auch deren pflegende Angehörige alle relevanten Informationen nach dem sogenannten „one-stop-shop"-Konzept anbieten. Dies bedeutet, dass alle relevanten Informationen zu Krankheitssymptomen, Verlauf der Erkrankung, Diagnostik und Therapien umfassend, ohne ausufernde Suche und als „Rund-um-die-Uhr-Angebote" über ein digitales Informationsportal abrufbar sind.

### 10.3 Abnahme der alltagspraktischen Fähigkeiten

Menschen im Stadium der leichten und moderaten Demenz zeigen innerhalb von 12 Monaten einen massiven und irreversiblen Verlust ihrer alltagspraktischen Fähigkeiten. Dieser Verlust von alltagspraktischen Fähigkeiten wird von den pflegenden Angehörigen als Verschlechterung des Gesundheitszustandes wahrgenommen und stellt mit rund 65% den zweithäufigsten Grund für die Einweisung in ein Pflegeheim dar.

**Handlungsempfehlung:** Für Menschen mit leichter und moderater Demenz ist der Erhalt ihrer alltagspraktischen Fähigkeiten entscheidend, um ein selbstbestimmtes Leben in ihrer gewohnten häuslichen Umgebung leben zu können. Die Evidenzlage zur Wirksamkeit der Ergotherapie in den unterschiedlichen Stadien der Demenz ist dürftig, jedoch gibt es Hinweise, dass die Ergotherapie, wenn sie mit strukturierten und patientenzentrierten Verfahren und Interventionen durchgeführt wird, auch bei moderat bis schwer dementen Personen Wirkung zu zeigen vermag [78].

Ein Beispiel für eine evidenzbasierte und gesicherte Therapie stellt die MAKS-Therapie dar [79, 80]. Die MAKS-Therapie ist eine multimodale, Ressourcen erhaltende, somit nicht-medikamentöse Aktivierungstherapie für Menschen mit leichter bis moderater Demenz, anwendbar sowohl im ambulanten [79] wie auch im stationären Bereich [80]. MAKS steht als Abkürzung für Motorische, Alltagspraktische, Kognitive und Soziale Aktivierung. Ergänzend dazu können auch Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen (mild cognitive impairment) die Aktivierungstherapie nutzen, um ihre alltagspraktischen Fähigkeiten zu trainieren [79, 81].

## 10.4 Unterschiede zwischen ländlichen und städtischen Regionen

Bestimmte Versorgungsangebote für Menschen mit Demenz werden in ländlichen und städtischen Regionen überhaupt nicht bzw. nur sehr spärlich in Anspruch genommen.

So werden Betreuungsgruppen von Teilnehmerinnen und Teilnehmern im ländlichen Raum nicht genutzt. Im Zeitraum zwischen t6 und t12 lag die Inanspruchnahme im ländlichen Raum bei nur 2%. Die Inanspruchnahme von Betreuungsgruppen im städtischen Raum war im Zeitraum zwischen der Erstbefragung (t0) und t6 mit 10% gering. Diese sank im Zeitraum zwischen den beiden Nachbefragungen leicht auf 6%. Ein ähnliches Bild zeigt sich bei der Inanspruchnahme von Betreuungsdiensten. Im Zeitraum von sechs Monaten vor der zweiten Nachbefragung (t12) nahmen 16% der Befragten, die in städtischen Regionen leben, Betreuungsdienste in Anspruch, dagegen waren es in ländlichen Regionen rund 13%.

**Handlungsempfehlung:** Wie im Abschnitt 10.2 beschrieben, ist es notwendig, die Informationsangebote sowohl für die Menschen mit Demenz als auch für deren pflegende Angehörige deutlich zu verbessern. Regionale Koordinierungszentren vor Ort und digitale Plattformen im Sinne eines sogenannten „one-stop-shop"-Konzeptes können dazu einen wertvollen Beitrag leisten und das Wissen über Angebotsstrukturen transparent machen und bündeln.

Eine weitere Handlungsoption stellt die sogenannte „zugehende Beratung" dar, deren Einsatz insbesondere in ländlichen Regionen mit unzureichender Anbindung an den öffentlichen Nahverkehr sowie bei Einschränkungen der Mobilität der Ratsuchenden sinnvoll ist. Durch diese mobile Form der Beratung sollen auch vorrangig diejenigen angesprochen werden, denen die Inanspruchnahme von institutionellen Beratungs- und Behandlungsangeboten z. B. aufgrund von Angst vor Stigmatisierung oder Behördenängsten schwerfällt. So ist

der Einsatz von multi-professionellen, trägerübergreifenden Teams mit speziell ausgestatteten Fahrzeugen ebenso zu empfehlen [82, 83] wie die zugehende Beratung und Diagnostik durch den Einsatz ambulanter Fachkräfte (Dementia Care Manager) auf regionaler Ebene [84].

Um die Inanspruchnahme von Betreuungsgruppen zu erhöhen, müssen diese für die Menschen mit Demenz attraktiver gestaltet werden und einen erkennbaren Mehrwert für Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige bieten. Einen solchen Mehrwert könnte beispielsweise die Implementierung der evidenzbasierten MAKS-Therapie in die Arbeit der Betreuungsgruppen und Tagespflegeeinrichtungen und deren standardisierte Anwendung darstellen. Entscheidend für die Inanspruchnahme ist sowohl das Wissen über die regionalen Angebote vor Ort, wie es das Handlungsfeld I der Bayerischen Demenzstrategie fordert, als auch der barrierefreie Zugang zu den bestehenden Angeboten z. B. in Form von ehrenamtlichen Abhol- und Bringdiensten oder Bürgertaxis insbesondere in ländlichen Regionen mit unzureichender Anbindung an den öffentlichen Nahverkehr.

## 10.5 Multiple Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung

Pflegende Angehörige sind im Rahmen der Pflege einer Vielzahl an verschiedenen Belastungsfaktoren ausgesetzt. Bei diesen Faktoren handelt es sich um psychologische und Verhaltenssymptome (BPSD) sowie eine Verschlechterung der Funktionsfähigkeit im Alltag (ADL/IADL) der Menschen mit Demenz und ein Zusammenleben mit dem Menschen mit Demenz. Zudem wirken sich auch das Geschlecht der Menschen mit Demenz sowie das Geschlecht der pflegenden Angehörigen und das (Verwandschafts-)Verhältnis auf das Belastungsempfinden aus.

**Handlungsempfehlung:** Eine dauerhaft hohe Pflegebelastung kann sich negativ auf den gesundheitlichen Zustand der pflegenden Angehörigen auswirken. Gleichwohl können die identifizierten Einflussfaktoren als Orientierungspunkt dienen, um ein optimales Versorgungsangebot zur Reduzierung der Pflegebelastung bereitzustellen. Ein Unterstützungsansatz könnte die individuell angepasste Kombination pharmakologischer und nicht-pharmakologischer Interventionen zur Behandlung der Krankheitssymptome darstellen. Ein Beispiel für eine evidenzbasierte psychosoziale Behandlungsmaßnahme ist die bereits in Abschnitt 10.3 beschriebene MAKS-Therapie, die in einer randomisiert kontrollierten Studie (RCT) positive Effekte auf die alltagspraktischen Fähigkeiten und die neuropsychiatrischen Symptome Vergleich zu einer Kontrollintervention (die „übliche“ Versorgung) nachweisen konnte [79]. Ergänzt werden sollte die Behandlung des Menschen mit Demenz um Maßnahmen zum Kompetenzgewinn von pflegenden Angehörigen in Form von Beratungen, Schulungen und emotionaler Unterstützung sowie die Bereitstellung von entlastenden Unterstützungsangeboten. Zudem könnten auf bestimmte Zielgruppen (wie weibliche pflegende Angehörige) zugeschnittene Angebote ein sinnvoller individueller Ansatzpunkt sein.

## 10.6 Geringe Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote

Die Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsleistungen war insgesamt gering. Unterstützung in Form von ambulanter Pflege wurde von etwa einem Drittel aller Befragten genutzt, womit es die am häufigsten erhaltene Unterstützungsleistung darstellte. In welchem Umfang Leistungen in Anspruch genommen werden, hängt vom Schweregrad der Demenz, der Schwere der kognitiven Einschränkungen sowie der Frage ab, ob die Unterstützungsleistung bereits zu einem früheren Zeitpunkt genutzt wurde.

**Handlungsempfehlung:** Um die Inanspruchnahme entlastender Unterstützungsangebote zu erhöhen, sollte den Betroffenen der Zugang zu vorhandenen Angeboten erleichtert werden. Damit dies erreicht werden kann, ist es, wie bereits zuvor beschrieben, einerseits notwendig, mehr Orientierung in der Versorgungs- und Beratungslandschaft zu schaffen. Andererseits muss eine ausreichende finanzielle Unterstützung sichergestellt werden. Zudem können „zugehende" Angebote dazu beitragen, bestehende Hemmschwellen der Betroffenen abzubauen. Eine zentrale Kontaktperson kann die Betroffenen entsprechend ihrer individuellen Bedarfe durch die vielfältigen bestehenden Angebote lotsen. Die Versorgungslandschaft sollte darüber hinaus durch Angebote, welche den individuellen Bedarfen entsprechend flexibel genutzt werden können, ergänzt und strukturiert ausgebaut werden. Weiterhin sollte mit einer stärkeren Öffentlichkeitsarbeit über das Vorhandensein und den Anspruch auf Unterstützungsangebote informiert werden.

## 10.7 Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase

In den meisten Fällen sind Menschen mit Demenz zuhause, im Krankenhaus oder im Alten-/Pflegeheim verstorben, nie jedoch im Rahmen einer Palliativversorgung. Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase hatten dabei nicht nur stärker ausgeprägte körperliche Begleiterkrankungen als die nicht verstorbenen Menschen mit Demenz, sondern wurden dementsprechend häufiger in ein Krankenhaus eingewiesen oder in einer Notaufnahme behandelt. Psychische und Verhaltensauffälligkeiten waren am Lebensende zwar stark ausgeprägt, die Nutzung ambulanter medizinischer Angebote sowie professioneller Unterstützungsleistungen jedoch gering.

**Handlungsempfehlung:** Die Ergebnisse unterstreichen die Notwendigkeit, evidenzbasierte Leitlinien für eine angemessene, den speziellen Bedürfnissen von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase entsprechende, Palliativversorgung zu entwickeln. Diese Leitlinien könnten dann als fundierte Bezugspunkte für die Beratung von Betroffenen und Angehörigen dienen. Die starke Ausprägung an psychischen und Verhaltensauffälligkeiten sollte dabei ebenso wie die stark ausgeprägten körperlichen Komorbiditäten berücksichtigt werden. Angesichts häufiger Krankenhausaufenthalte sollte zudem ein Fokus auf die Entwicklung fachlicher Empfehlungen für den stationären Bereich (Akutkrankenhaus, Palliativstation) gelegt werden.

# 11. Danksagung

Besonderer Dank gilt allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern, insbesondere den Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen und Betreuerinnen und Betreuern. Sie haben Zeit und Mühe auf sich genommen und durch ihre engagierte Teilnahme zum Erfolg des Bayerischen Demenz Survey erheblich beigetragen.

Die Autorinnen und Autoren danken außerdem allen beteiligten Kooperationspartnerinnen und Kooperationspartnern (in alphabetischer Reihenfolge), insbesondere den nachfolgenden Personen für die engagierte Mitarbeit im Bayerischen Demenz Survey:

**Region Dachau:**
- Abgeordneter Herr Seidenath, MdL, Frau Meyer
- Arbeiterwohlfahrt (AWO) Kreisverband Dachau e.V.: Frau Kappaun, Frau Peter
- Bayerisches Rotes Kreuz – Kreisverband Dachau: Herr Polyfka
- Caritas-Zentrum Dachau: Frau Schaitl, Herr Hannemann, Frau Hardtke, Frau Leimgruber, Frau Lenhart-Schlenker, Frau Rabl
- Ergotherapiepraxis Kölbl: Frau Kölbl
- Helios Amper – Klinik Indersdorf: Herr Dr. Johnson, Frau David, Herr Haberl, Frau Kuttenhofer, Frau van Lessen, Frau Schner, Frau Schwindl, Frau Weidenkopf-Geil
- Medizinisches Versorgungszentrum Dachau: Herr Dr. Wilhelm, Frau Westermeier, Frau Märkl, Frau Reindl

**Region Erlangen:**
- Arbeiterwohlfahrt (AWO) Kreisverband Erlangen e.V.: Frau Mönius-Gittelbauer
- Klinikum am Europakanal, Psychiatrische Klinik: Herr Dr. Ahnert, Frau Dr. Hösl, Frau Dr. Massicot, Herr Dr. Nikolopoulos, Frau Sonnenberg
- Klinikum am Europakanal, Psychiatrische Institutsambulanz: Herr Siegl, Frau Petsch-Buchta, Frau Popp, Frau Storch
- Universitätsklinikum Erlangen, Psychiatrische Klinik: Herr PD Dr. Maler, Frau Dr. Richter-Schmidinger
- Verein Dreycedern e.V.: Frau Prof. Dr. Engel, Frau Stein
- Waldkrankenhaus St. Marien: Herr Prof. Dr. Gaßmann, Frau Ehrensberger

**Region Kronach:**
- Abgeordneter Herr Baumgärtner, MdL, Frau Schnetzer
- Ärztlicher Kreisverband Kronach: Dr. Uwe Fleischmann (1. Vorsitzender)
- Caritasverband für den Landkreis Kronach e.V.: Frau Thron, Frau Maier, Frau König, Frau Müller, Herr Müller
- Diakonie Weißenbrunn: Frau Eckert, Frau Kleylein
- Fachklinik Stadtsteinach: Frau Dr. Moreth, Frau Hick, Frau Kieser
- Gemeinschaftspraxis Dres. Pechtold & Hammer: Frau Dr. I. Pechtold, Frau Dr. M. Pechtold, Frau Dipl.-Med. Hammer, Frau Böhm
- Gemeinschaftspraxis Dres. Rudolph & Lingert: Herr Dr. M. Rudolph, Herr Dr. D. Rudolph, Frau Lingert
- Hausarztpraxis Gremer: Herr Gremer, Frau Brandl
- Hausarztpraxis Dr. Meier: Frau Dr. Meier, Frau Dotzler, Frau Matuschek

- Hausarztpraxis Dr. Witthauer:
  Herr Dr. Witthauer, Frau Witthauer,
  Frau Reinhard
- Hausarztpraxis Dr. Horst-Peter Wittmann:
  Herr Dr. Wittmann, Frau Müller
- Helios Frankenwaldklinik: Herr Frische,
  Herr Dr. Kloeters, Frau Dr. Hönings,
  Frau Dr. Zinz, Herr Dr. Zeidler,
  Frau Dr. Albrecht, Herr Barthel,
  Herr Burdich, Frau Martin

## 12. Verwendete Literatur

1. Bickel H, Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. 2016, Deutsche Alzheimer Gesellschaft. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf [Abruf: 09. März 2018].

2. Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege, Demenz – Lebensbedingungen Demenzkranker verbessern. https://www.stmgp.bayern.de/pflege/demenz/ [Abruf: 09. März 2018].

3. Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit, Gesundheitsreport Bayern, Demenzerkrankungen – Update 2014. https://www.lgl.bayern.de/publikationen/doc/gesundheitsreport_2014_03.pdf [Abruf: 09. März 2018].

4. Berlin Institut für Bevölkerung und Entwicklung. Demenz-Report. https://www.berlin-institut.org/fileadmin/user_upload/Demenz/Demenz_online.pdf [Abruf: 13. März 2018].

5. Wimo A, Jonsson L, Bond J, Prince M, Winblad B, The worldwide economic impact of dementia 2010. Alzheimers Dement, 2013. 9(1): p. 1–11.

6. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G, Wu Y, Prina M, World Alzheimer Report 2015 – The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. 2015, Alzheimer's Disease International: London.

7. Leicht H, Konig HH, Krankheitskosten bei Demenz aus gesellschaftlicher Perspektive. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz, 2012. 55(5): p. 677–84.

8. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G, Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. Am J Geriatr Psychiatry, 2005. 13(9): p. 795–801.

9. Gallagher D, Ni Mhaolain A, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF, Walsh C, Coakley D, Walsh JB, Cunningham C, Lawlor BA, Determinants of the desire to institutionalize in Alzheimer's caregivers. Am J Alzheimers Dis Other Demen, 2011. 26(3): p. 205–11.

10. Gräßel E, Behrndt E-M, Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige, in Pflegereport 2016, Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus, Jacobs Kea, Editor. 2016, Schattauer: Stuttgart. p. 169–88.

11. Gräßel E, Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. Z Gerontol Geriatr, 1998. 31(1): p. 57–62.

12. Pinquart M, Sorensen S, Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. Psychol Aging, 2003. 18(2): p. 250–67.

13. Perkins M, Howard VJ, Wadley VG, Crowe M, Safford MM, Haley WE, Howard G, Roth DL, Caregiving strain and all-cause mortality: evidence from the REGARDS study. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci, 2013. 68(4): p. 504–12.

14. Adler C, Gunzelmann T, Machold C, Schumacher J, Wilz G, Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. Z Gerontol Geriatr, 1996. 29(2): p. 143–9.

15. O'Dwyer ST, Moyle W, Zimmer-Gembeck M, De Leo D, Suicidal ideation in family carers of people with dementia. Aging Ment Health, 2016. 20(2): p. 222–30.

16. Nobili A, Riva E, Tettamanti M, Lucca U, Liscio M, Petrucci B, Porro GS, The effect of a structured intervention on caregivers of patients with dementia and problem behaviors: a randomized controlled pilot study. Alzheimer Dis Assoc Disord, 2004. 18(2): p. 75–82.

17. Hirono N, Tsukamoto N, Inoue M, Moriwaki Y, Mori E, [Predictors of long-term institutionalization in patients with Alzheimer's disease: role of caregiver burden]. No To Shinkei, 2002. 54(9): p. 812–8.

18. Bickel H, Epidemiologie und Gesundheitsökonomie, in Demenzen, Wallesch C-W, Förstl H, Editors. 2012, Georg Thieme Verlag: Stuttgart, New York. p. 18–35.

19. Ruitenberg A, Ott A, van Swieten JC, Hofman A, Breteler MM, Incidence of dementia: does gender make a difference? Neurobiol Aging, 2001. 22(4): p. 575–80.

20. Barnes LL, Wilson RS, Bienias JL, Schneider JA, Evans DA, Bennett DA, Sex differences in the clinical manifestations of Alzheimer disease pathology. Arch Gen Psychiatry, 2005. 62(6): p. 685–91.

21. Whalley LJ, Are gender-specific approaches required to prevent dementia? Maturitas, 2016. 92: p. 7–8.

22. Schaufele M, Köhler L, Teufel S, Weyerer S, Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen, in Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote, Schneekloth U, Wahl H-W, Editors. 2006, Kohlhammer: Stuttgart.

23. Pöysti MM, Laakkonen ML, Strandberg T, Savikko N, Tilvis RS, Eloniemi-Sulkava U, Pitkala KH, Gender differences in dementia spousal caregiving. Int J Alzheimers Dis, 2012. 2012: p. 1–5.

24. Hooker K, Manoogian-O'Dell M, Monahan DJ, Frazier LD, Shifren K, Does type of disease matter? Gender differences among Alzheimer's and Parkinson's disease spouse caregivers. Gerontologist, 2000. 40(5): p. 568–73.

25. Papastavrou E, Tsangari H, Kalokerinou A, Papacostas SS, Sourtzi P, Gender issues in caring for demented relatives. Health Science Journal, 2009. 3(1): p. 41–53.

26. Forbes DA, Jansen SL, Markle-Reid M, Hawranik P, Morgan D, Henderson S, Leipert B, Peacock S, Kingston D, Gender differences in use and availability of home and community-based services for people with dementia. Can J Nurs Res, 2008. 40(1): p. 39–59.

27. Gustavsson A, Svensson M, Jacobi F, Allgulander C, Alonso J, Beghi E, Dodel R, Ekman M, Faravelli C, Fratiglioni L, Gannon B, Jones DH, Jennum P, Jordanova A, Jonsson L, Karampampa K, Knapp M, Kobelt G, Kurth T, Lieb R, Linde M, Ljungcrantz C, Maercker A, Melin B, Moscarelli M, Musayev A, Norwood F, Preisig M, Pugliatti M, Rehm J, Salvador-Carulla L, Schlehofer B, Simon R, Steinhausen HC, Stovner LJ, Vallat JM, Van den Bergh P, van Os J, Vos P, Xu W, Wittchen HU, Jonsson B, Olesen J, Cost of disorders of the brain in Europe 2010. Eur Neuropsychopharmacol, 2011. 21(10): p. 718–79.

28. Boess FG, Lieb M, Schneider E, Zimmermann TM, Dodel R, Belger M, Kosten der Alzheimer-Erkrankung in Deutschland – aktuelle Ergebnisse der GERAS-Beobachtungsstudie. Gesundh ökon Qual manag, 2016. 21(05): p. 232–41.

29. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR, „Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. Journal of psychiatric research, 1975. 12: p. 189–98.

30. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J, The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. Neurology, 1994. 44: p. 2308–14.

31. Galasko D, Bennett D, Sano M, Ernesto C, Thomas R, Grundman M, Ferris S, An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer's disease. The Alzheimer's Disease Cooperative Study. Alzheimer Dis Assoc Disord, 1997. 11 Suppl 2: p. 33–9.

32. Wimo A, Jonsson L, Zbrozek A, The Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument is valid for assessing informal care time in community-living patients with dementia. J Nutr Health Aging, 2010. 14: p. 685–90.

33. Wancata J, Krautgartner M, Berner J, Alexandrowicz R, Unger A, Kaiser G, Marquart B, Weiss M, The Carers' Needs Assessment for Dementia (CNA-D): development, validity and reliability. Int Psychogeriatr, 2005. 17: p. 393–406.

34. Gräßel E, Chiu T, Oliver R, Development and validation of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC). 2003, Toronto (Canada): Comprehensive Rehabilitation and Mental Health Services.

35. Pendergrass A, Malnis C, Graf U, Engel S, Gräßel E, Screening for caregivers at risk: Extended validation of the short version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s) with a valid classification system for caregivers caring for an older person at home. BMC Health Serv Res, 2018. 18(1): p. 229.

36. WHO Regional Office for Europe, Use of well-being measures in primary health care – the DepCare project health for all. Target 12. E60246. 1998, WHO: Geneva.

37. Orgeta V, Edwards RT, Hounsome B, Orrell M, Woods B, The use of the EQ-5D as a measure of health-related quality of life in people with dementia and their carers. Qual Life Res, 2015. 24(2): p. 315–24.

38. Brettschneider C, Hajek A, Stein J, Luck T, Mamone S, Wiese B, Mosch E, Weeg D, Fuchs A, Pentzek M, Werle J, Weyerer S, Mallon T, van den Bussche H, Heser K, Wagner M, Scherer M, Maier W, Riedel-Heller SG, Konig HH, Informelle Pflege bei Demenz nach Leistungsarten. Der Nervenarzt, 2018. 89(5): p. 509–15.

39. Gräßel E, Luttenberger K, Römer H, Donath C, Ehrenamtlicher Betreuungsdienst bei Demenz – Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger. Fortschr Neurol Psychiatr, 2010. 78(09): p. 536–41.

40. Ulbrecht G, Gräßel E, Nickel F, Kolominsky-Rabas PL, Niedrigschwellige Beratungsangebote bei Demenz. Qualitätskriterien aus Sicht der Leistungserbringer. Der Nervenarzt, 2018. 89(5): p. 516–523.

41. Prince M, Bryce R, Ferri C, World Alzheimer Report 2011. The benefits of early diagnosis and intervention. https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011.pdf [Abruf: 12.06.2017].

42. Eichler T, Thyrian JR, Hertel J, Köhler L, Wucherer D, Dreier A, Michalowsky B, Teipel S, Hoffmann W, Rates of formal diagnosis in people screened positive for dementia in primary care: results of the DelpHi-Trial. J Alzheimers Dis, 2014. 42(2): p. 451-458.

43. Brooker D, Fontaine JL, Evans S, Bray J, Saad K, Public health guidance to facilitate timely diagnosis of dementia: ALzheimer's COoperative Valuation in Europe recommendations. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2014. 29(7): 682-693.

44. Dubois B, Padovani A, Scheltens P, Rossi A, Dell'Agnello G, Timely Diagnosis for Alzheimer's Disease: A Literature Review on Benefits and Challenges. Journal of Alzheimer's Disease, 2015. 49(3): p. 617-631.

45. Luck T, Luppa M, Sieber J, Schomerus G, Werner P, König HH, Riedel-Heller SG, Attitudes of the German General Population toward Early Diagnosis of Dementia – Results of a Representative Telephone Survey. PLoS ONE, 2012. 7(11).

46. Speechly CM, Bridges-Webb C, Passmore E, The pathway to dementia diagnosis. Med J Aust, 2008. 189(9): p. 487–489.

47. Chrisp TAC, Thomas BD, Goddard WA, Owens A, Dementia timeline: Journeys, delays and decisions on the pathway to an early diagnosis. Dementia, 2011. 10(4): p. 555–570.

48. Feldman L, Wilcock J, Thune-Boyle I, Iliffe S, Explaining the effects of symptom attribution by carers on help-seeking for individuals living with dementia. Dementia (London), 2015. 16(3): p. 375-387.

49. Wangler J, Fellgiebel A, Jansky M, Hausärztliche Demenzdiagnostik – Einstellungen, Vorgehensweisen und Herausforderungen von Hausärzten in Rheinland-Pfalz. Dtsch med Wochenschr, 2018. 143(19).

50. van Vliet D, de Vugt ME, Bakker C, Koopmans RT, Pijnenburg YA, Vernooij-Dassen MJ, Verhey FR, Caregivers' perspectives on the pre-diagnostic period in early onset dementia: a long and winding road. Int Psychogeriatr, 2011. 23(9): p. 1393–1404.

51. Riedel-Heller SG, Haben wir die pflegenden Angehörigen Demenzkranker im Blick? Der Nervenarzt, 2018. 89: p. 493-494.

52. Cheng ST, Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. Curr Psychiatry Rep, 2017. 19(9): p. 64.

53. Haro JM, Kahle-Wrobleski K, Bruno G, Belger M, Dell'Agnello G, Dodel R, Jones RW, Reed CC, Vellas B, Wimo A, Argimon JM, Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease using self-report and supervision hours. J Nutr Health Aging, 2014. 18(7): p. 677-684.

54. Hager K, Henneges C, Schneider E, Lieb M, Kraemer S, Alzheimer-Demenz: Verlauf und Belastung der Pflegepersonen : 18-Monats-Daten der deutschen Teilnehmer der GERAS-Studie. Nervenarzt, 2018. 89(5): p. 431-442.

55. Wennberg A, Dye C, Streetman-Loy B, Pham H, Alzheimer's Patient Familial Caregivers: A Review of Burden and Interventions. Health & Social Work, 2015. 40(4).

56. Gräßel E, Warum pflegen Angehörige? Ein Pflegemodell für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter. Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 2000. 13(2).

57. Reed C, Belger M, Dell'agnello G, Wimo A, Argimon JM, Bruno G, Dodel R, Haro JM, Jones RW, Vellas B, Caregiver Burden in Alzheimer's Disease: Differential Associations in Adult-Child and Spousal Caregivers in the GERAS Observational Study. Dement Geriatr Cogn Dis Extra, 2014. 4(1): p. 51-64.

58. Springate BA, Tremont G, Dimensions of caregiver burden in dementia: impact of demographic, mood, and care recipient variables. Am J Geriatr Psychiatry, 2014. 22(3): p. 294-300.

59. Sedgwick P, Greenwood N, Understanding the Hawthorne effect. BMJ, 2015. 351.

60. Brodaty H, Thomson C, Thompson C, Fine M, Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. Int J Geriatr Psychiatry, 2005. 20(6): p. 537-46.

61. Donath C, Winkler A, Graessel E, Luttenberger K, Day care for dementia patients from a family caregiver's point of view: a questionnaire study on expected quality and predictors of utilisation - Part II. BMC Health Serv Res, 2011. 11: p. 76.

62. Phillipson L, Jones SC, Magee C, A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: implications for policy and practice. Health Soc Care Community, 2014. 22(1): p. 1-12.

63. Macleod A, Tatangelo G, McCabe M, You E, "There isn't an easy way of finding the help that's available." Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study. Int Psychogeriatr, 2017. 29(5): p. 765-776.

64. Stephan A, Bieber A, Hopper L, Joyce R, Irving K, Zanetti O, Portolani E, Kerpershoek L, Verhey F, de Vugt M, Wolfs C, Eriksen S, Røsvik J, Marques MJ, Gonçalves-Pereira M, Sjölund BM, Jelley H, Woods B, Meyer G, Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. BMC Geriatr, 2018. 18(1): p. 131.

65. Gräßel E, Luttenberger K, Bleich S, Adabbo R, Donath C, Home nursing and home help for dementia patients: Predictors for utilization and expected quality from a family caregiver's point of view. Arch Gerontol Geriatr, 2011. 52(2): p. 233-8.

66. Gräßel E, Trilling A, Donath C, Luttenberger K, Support groups for dementia caregivers-predictors for utilisation and expected quality from a family caregiver's point of view: a questionnaire survey part I. BMC Health Serv Res, 2010. 10: p. 219.

67. Diehl-Schmid J, Riedl L, Rüsing U, Hartmann J, Bertok M, Levin C, Hamann J, Arcand M, Lorenzl S, Feddersen B, Jox RJ, Palliativversorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz. Nervenarzt, 2018. 89(5): p. 524-529.

68. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, Francke AL, Jünger S, Gove D, Firth P, Koopmans RT, Volicer L, White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliat Med, 2014. 28(3): p. 197-209.

69. Pinzon LCE, Claus M, Perrar KM, Zepf KI, Letzel S, Weber M, Todesumstände von Patienten mit Demenz–Symptombelastung, Betreuungsqualität und Sterbeort. Dtsch Arztebl, 2013. 110(12): p. 195-202.

70. Sampson EL, Candy B, Davis S, Gola AB, Harrington J, King M, Kupeli N, Leavey G, Moore K, Nazareth I, Omar RZ, Vickerstaff V, Jones L, Living and dying with advanced dementia: a prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. Palliat Med, 2018. 32(3): p. 668-681.

71. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K, Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. BMJ Support Palliat Care, 2014. 4(3): p. 285-290.

72. Zieschang T, Oster P, Pfisterer M, Schneider N, Palliativversorgung von Menschen mit Demenz. Z Gerontol Geriat, 2012. 45: p. 50-54.

73. van der Steen JT, Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. J Alzheimers Dis, 2010. 22(1): p. 37-55.

74. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M, World Alzheimer Report 2016. Improving healthcare for people living with dementia. Coverage, Quality and costs now and in the future. 2016. https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf [Abruf: 14.06.2018].

75. Aminoff BZ, Adunsky A, Dying dementia patients: too much suffering, too little palliation. Am J Hosp Palliat Med, 2005. 22(5): p. 344-348.

76. Barth J, Nickel F, Kolminsky-Rabas PL, Diagnosis of cognitive decline and dementia in rural areas –A scoping review. Int J Geriatr Psychiatry, 2018. 33(3): p. 459–74.

77. Auer SR, Span E, Reisberg B, Dementia service centres in Austria: a comprehensive support and early detection model for persons with dementia and their caregivers-theoretical foundations and model description. Dementia (London, England), 2015. 14(4): p. 513–27.

78. Korczak D, Habermann C, Braz S, Wirksamkeit von Ergotherapie bei mittlerer bis schwerer Demenz. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. Schriftenreihe Health Technology Assessment, 2013. Band 127. Köln.

79. Straubmeier M, Behrndt EM, Seidl H, Özbe D, Luttenberger K, Gräßel E, Non-pharmacological treatment in people with cognitive impairment – results from the randomized controlled German Day Care Study. Dtsch Arztebl Int, 2017. 114: p. 815–21.

80. Gräßel E, Stemmer R, Eichenseer B, Pickel S, Donath C, Kornhuber J, Luttenberger K, Non-pharmacological, multicomponent group therapy in patients with degenerative dementia: a 12-months randomized, controlled trial. BMC Medicine, 2011. 9: p. 129.

81. Buschert VC, Friese U, Teipel SJ, Schneider P, Merensky W, Rujescu D, Möller HJ, Hampel H, Buerger K, Effects of a newly developed cognitive intervention in amnestic mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease: a pilot study. J Alzheimers Dis, 2011. 25: p. 679–94.

82. Reichert M, Hampel S, Reuter V, Mobile Demenzberatung als niedrigschwelliges Hilfeangebot für pflegende Angehörige. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 2016. 49 (3): p. 181–86.

83. Achenbrenner A, Mobile Demenzberatung Pinzgau. Aufsuchende Beratung durch ein multiprofessionelles Demenzteam im Rahmen eines Modellprojektes in der Region Pinzgau/Bundesland Salzburg. 2009. http://www.kulinarium-kitz.at/assets/DKW-Allgemein/Fachforum-Downloads/Diakoniewerk_Aschenbrenner_Juni_2009.pdf [Abruf: 12. April 2018].

84. Eichler T, Thyrian JR, Dreier A, Wucherer D, Köhler L, Fiß T, Böwing G, Michalowsky B, Hoffmann W, Dementia care management: going new ways in ambulant dementia care within a GP-based randomized controlled intervention trial. Int Psychogeriatr, 2014. 26(2): p. 247–56.

DAS BESTE FÜR BAYERN

**Bayern** | DIREKT ist Ihr direkter Draht zur Bayerischen Staatsregierung.
Unter Telefon 089 122220 oder per E-Mail unter direkt@Bayern.de erhalten Sie Informationsmaterial und Broschüren, Auskunft zu aktuellen Themen und Internetquellen sowie Hinweise zu Behörden, zuständigen Stellen und Ansprechpartnern bei der Bayerischen Staatsregierung.

## IMPRESSUM

Herausgeber: Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege
Haidenauplatz 1
81667 München
Telefon: +49 89 540233-0
Fax: +49 89 540233-90999

Gewerbemuseumsplatz 2
90403 Nürnberg
Telefon: +49 911 21542-0
Fax: +49 911 21542-90999

Gestaltung: CMS – Cross Media Solutions GmbH, Würzburg
Stand: August 2018
Artikelnummer: stmgp_pflege_046

## HINWEIS

Diese Druckschrift wird kostenlos im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit der Bayerischen Staatsregierung herausgegeben. Sie darf weder von den Parteien noch von Wahlwerbern oder Wahlhelfern im Zeitraum von fünf Monaten vor einer Wahl zum Zweck der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Landtags-, Bundestags-, Kommunal- und Europawahlen. Missbräuchlich ist während dieser Zeit insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken und Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zweck der Wahlwerbung. Auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl darf die Druckschrift nicht in einer Weise verwendet werden, die alps Parteinahme der Staatsregierung zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte. Den Parteien ist es gestattet, die Druckschrift zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder zu verwenden. Bei publizistischer Verwertung – auch von Teilen – Angabe der Quelle und Übersendung eines Belegexemplars erbeten.
Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte sind vorbehalten. Die Broschüre wird kostenlos abgegeben, jede entgeltliche Weitergabe ist untersagt. Diese Broschüre wurde mit großer Sorgfalt zusammengestellt. Eine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit kann dennoch nicht übernommen werden. Für die Inhalte fremder Internetangebote sind wir nicht verantwortlich.