

Wenn es nicht mehr alleine geht – Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote von Menschen mit Demenz: der Bayerische Demenz Survey (BayDem)

Use of Outpatient Care Services by People with Dementia: Results of the Bavarian Dementia Survey (BayDem)



Autoren

Linda Karrer¹, Nikolas Dietzel¹, Franziska Wolff¹, André Kratzer², Manuela Hess¹, Elmar Gräßel², Peter Kolominsky-Rabas¹

Institute

- 1 Interdisziplinäres Zentrum für Health Technology Assessment (HTA) und Public Health (IZPH), Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (FAU), Erlangen
- 2 Zentrum für Medizinische Versorgungsforschung, Psychiatrische und Psychotherapeutische Klinik, Universitätsklinikum Erlangen, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (FAU), Erlangen

Schlüsselwörter

Menschen mit Demenz, Resource Utilization in Dementia (RUD), ambulante Pflege, pflegende Angehörige, Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote

Key words

People with dementia, use of care services, Resource Utilization in Dementia (RUD), outpatient care, informal caregivers

Bibliografie

DOI <https://doi.org/10.1055/a-1071-7851>

Online-Publikation: 20.12.2019

Gesundheitswesen 2020; 82: 40–49

© Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York

ISSN 0941-3790

Korrespondenzadresse

Linda Karrer

Interdisziplinäres Zentrum für Health Technology Assessment (HTA) und Public Health (IZPH)
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (FAU)
Schwabachanlage 6
91054 Erlangen
linda.karrer@fau.de

ZUSAMMENFASSUNG

Einleitung Durch die alternden Gesellschaften steigt die Zahl der Menschen mit Demenz (MmD), wodurch die Versorgung der MmD zu einer der zentralen Herausforderungen wird. Diese wird häufig von Angehörigen geleistet, weshalb pflegende Angehörige einer Vielzahl an Belastungen ausgesetzt sind. Entlastende Angebote werden jedoch generell eher selten in Anspruch genommen. Ziel der vorliegenden Analyse ist es, die Inanspruchnahme ambulanter Pflege auf beeinflussende Faktoren hin zu untersuchen.

Methodik Der Bayerische Demenz Survey (BayDem) ist eine multizentrische Längsschnittstudie, die in 3 Regionen (Dachau, Erlangen, Kronach) in Bayern durchgeführt wurde. Projektteilnehmer/innen waren MmD nach ICD-10, sowie deren pflegende Angehörige. Die Verlaufsdaten wurden in standardisierten, persönlichen Interviews in enger Zusammenarbeit mit lokalen Akteuren vor Ort erhoben. In der vorliegenden Analyse wurde die Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote, insbesondere der ambulanten Pflege, untersucht. Um beeinflussende Faktoren zu identifizieren, wurde eine binär-logistische Regression durchgeführt.

Ergebnisse In BayDem wurden zu Studienbeginn 364 MmD und 339 pflegende Angehörige eingeschlossen. Die Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote war insgesamt gering. Unterstützung in Form von ambulanter Pflege wurde von etwa einem Drittel aller Befragten in Anspruch genommen, womit es das am häufigsten erhaltene Unterstützungsangebot war. Ein signifikanter Zusammenhang wurde zwischen dem Schweregrad des Demenzsyndroms und der Inanspruchnahme ambulanter Pflege 6 Monate nach Studienbeginn festgestellt. Die Chance ambulante Pflege zu beziehen war zudem signifikant höher, wenn ambulante Pflege bereits zu Studienbeginn genutzt wurde.

Schlussfolgerungen Ambulante Unterstützungsangebote werden, obwohl sie einen wichtigen Beitrag zur Entlastung pflegender Angehöriger leisten können, generell eher selten in

Anspruch genommen. Um die Inanspruchnahme entlastender Unterstützungsangebote zu erhöhen, sollten die Zugangswege zu entsprechenden Angeboten niedrigschwellig gehalten werden. Neben mehr Öffentlichkeitsarbeit werden deshalb v. a. „zugehende“ Angebote benötigt, um den Betroffenen den Zugang zu Unterstützungsangeboten zu erleichtern.

ABSTRACT

Background The increasing prevalence of dementia raises challenges concerning the care of people with dementia (pwd). The care of pwd is mainly conducted by informal caregivers who are faced with several burdens; however, use of care services is generally low. The aim of this study was to identify predictors of the use of outpatient care services.

Methods The Bavarian Dementia Survey (BayDem) is a multi-centre, longitudinal study that was conducted at 3 different sites in Bavaria, Germany. Participants were people with dementia (pwd) (according to ICD-10) and their informal caregivers. Data

were collected by standardised face-to-face interviews using well-designed instruments in cooperation with local partners. Logistic regression analysis was carried out in order to identify predictors of the use of outpatient care services.

Results In total, 364 pwd and 339 informal caregivers were included at the beginning of the study BayDem. The use of supportive care services was generally low. One-third of all participants used outpatient care services. In the logistic regression analysis, the following significant predictors for the use of outpatient care services 6 months after baseline were identified: severity of cognitive impairment of the pwd; use of outpatient care at the beginning of the study.

Conclusion The low use of outpatient care services is a well-known paradoxical phenomenon. Such services can help give relief to informal caregivers. In order to enhance the use of supportive outpatient care services, there should be more focus on innovative health service delivery models with a low access threshold barrier. Besides more public campaigns, more guidance for existing offers is needed.

Einleitung

Die Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz (MmD) ist eine der zentralen Herausforderungen für die Gesellschaften weltweit [1]. Global steigt die Zahl der MmD durch die alternden Bevölkerungen [2]. Das betrifft auch Deutschland mit etwa 300 000 Neuerkrankungen jährlich [3]. Im Jahr 2016 lebten in Deutschland etwa 1,7 Mio. MmD [3]. Die ansteigende Prävalenz von MmD bringt nicht nur eine finanzielle Herausforderung für das Sozial- und Gesundheitswesen mit sich, sondern auch Herausforderungen in Bezug auf die Versorgung der MmD [4–6]. Die Versorgung von MmD wird meist informell von Angehörigen geleistet, welche dadurch einen essentiellen Beitrag zur Entlastung des Gesundheitswesens leisten, jedoch durch die Versorgung des MmD auch einer Vielzahl an Belastungen ausgesetzt sind [5, 7, 8, 10]. Durch multiple Belastungen werden pflegende Angehörige auch als vulnerabe Gruppe oder sogar als „unsichtbarer zweiter Patient“ bezeichnet [9]. Vor besondere Herausforderungen werden Angehörige durch fortschreitende kognitive Einschränkungen und herausfordernde Verhaltensweisen der MmD gestellt. Aus diesem Grund wird der informellen Pflege und der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten immer mehr Aufmerksamkeit geschenkt [10–14]. Die Entlastung pflegender Angehöriger ist eng verknüpft mit einer guten Versorgung von MmD. Mehr Anspruch auf Unterstützung in der Versorgung von MmD haben Betroffene seit der Einführung der neuen Pflegestärkungsgesetze im Jahr 2017, wodurch auch kognitive Einschränkungen stärkere Berücksichtigung in die Einteilung der Pflegegrade finden. Die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten kann positive Effekte zur Entlastung pflegender Angehöriger wie auch der MmD zeigen [15–17]. Der Besuch einer Tagespflege kann bspw. die Pflegebelastung der Angehörigen mindern [17] und bei geeigneter psychosozialer Intervention auffälliges Verhalten der MmD verbessern [15]. Trotz der beschriebenen positiven Effekte von Unterstützungsangeboten ist die Inanspruch-

nahme dieser im Allgemeinen gering [11–14, 17–21]. Mit dem starken Anstieg der Prävalenz von MmD und dem progredienten Verlauf der Erkrankung ist jedoch mit einer vermehrten Nachfrage nach Unterstützungsangeboten zu rechnen [12]. Insbesondere da sich die meisten Menschen wünschen, ihren Lebensabend zu Hause in der gewohnten Umgebung verbringen zu können, nimmt die Bedeutung ambulanter Unterstützungsangebote zu [6].

Ziel der vorliegenden Analyse ist es, die Inanspruchnahme von ambulanten Unterstützungsangeboten von MmD zu untersuchen. Insbesondere Prädiktoren für die Nutzung von ambulanter Pflege sollen identifiziert werden.

Methodik

Studiendesign und Studienpopulation

Der Bayerische Demenz Survey (BayDem) ist eine multizentrische Längsschnittstudie, die in 3 Regionen in Bayern durchgeführt wurde [22]. Die 3 Regionen Dachau, Erlangen und Kronach stellen verschiedene demografische und sozioökonomische Gebiete mit unterschiedlichen Bevölkerungsentwicklungen dar. Durch Einbeziehung der Städte und Landkreise wurden sowohl urbane als auch ländliche Räume abgebildet. Teilnehmer/innen waren MmD (definiert nach ICD-10, F00–F03), die von ihren pflegenden Angehörigen zuhause versorgt wurden, wie auch die Angehörigen selbst.

Rekrutierung und Follow-up

Um den unterschiedlichen Zugangswegen von MmD Rechnung zu tragen, erfolgte die Rekrutierung der Teilnehmer/innen über vielfältige Einrichtungen (Beratungsstellen, niedergelassene Ärzte/innen und Therapeuten/innen, medizinische Versorgungszentren, Gedächtnisambulanzen, Pflegedienste, ehrenamtliche Dienste und Krankenhäuser). Hierfür wurden die lokalen Akteure identifiziert

und konzeptionell sowie organisatorisch eingebunden. Die Datenerhebung erfolgte durch geschulte Befragter/innen in Form von standardisierten persönlichen Interviews im häuslichen Umfeld. Die Daten wurden gemäß den internationalen Standards nach ICHOM bei Studieneinschluss (t0), nach 6 Monaten (t6) sowie nach 12 Monaten (t12) erhoben [23].

Datenschutz

Die MmD und deren Angehörige wurden vor Studieneinschluss umfassend aufgeklärt. Schriftliche Einverständniserklärungen wurden von den Teilnehmern/innen oder deren gesetzlichen Vertretern/innen eingeholt.

Ethikvotum

Vor Beginn der Studie wurde das Votum der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg eingeholt (Zeichen: 141_12B).

Erhebungsinstrumente

Soziodemografische Daten der MmD und der pflegenden Angehörigen wurden erhoben. Die kognitive Funktion wurde mit dem *Mini-Mental-Status-Test (MMST)* erfasst [24]. Der Schweregrad der Demenz wurde in Anlehnung an nationale und internationale Studien und Leitlinien in folgende Kategorien unterteilt: >26 = keine kognitiven Einschränkungen, 18–26 = leichte Demenz, 10–17 mittelschwere Demenz, <10 = schwere Demenz [25, 26]. Die Inanspruchnahme von ambulanten Unterstützungsangeboten wurde mit dem *Resource Utilization in Dementia (RUD)* erhoben [27]. Dadurch wurde neben der Inanspruchnahme von ambulanter Pflege, Hauswirtschaftlicher Hilfe, Tagespflege, Betreuungsdiensten und Essen auf Rädern die Nutzung von Fahrdiensten erfasst und deskriptiv ausgewertet. Aufgrund der häufigsten Inanspruchnahme von ambulanter Pflege, wurde diese darüber hinaus statistisch analysiert.

Die subjektive Belastung der pflegenden Angehörigen wurde mit der Kurzversion der *Häusliche-Pflege-Skala (HPS-kurz)* erfasst und in 3, nach externen Kriterien validierte Schweregradkategorien unterteilt (30–15 = hohe Belastung, 5–14 = mittelschwere Belastung, 0–4 = niedrige Belastung) [28]. Die genannten Erhebungsinstrumente sind weit verbreitet und für den Einsatz bei MmD validiert [27–29].

Statistische Analyse

Der Einfluss unabhängiger Variablen auf die Inanspruchnahme ambulanter Pflege zum Zeitpunkt t6 wurde mit einer binär-logistischen Regression untersucht. Dieser Zeitpunkt wurde ausgewählt, da zu Studienbeginn v. a. Menschen mit beginnender Demenz einbezogen wurden, was große Veränderungen in der häuslichen Situation mit sich bringen kann. Sechs Monate später kann angenommen werden, dass sich die Versorgungssituation gefestigt hat. Gruppenvergleiche zwischen Inanspruchnahme und Nichtinanspruchnahme wurden mittels Chi-Quadrat-Tests und bivariaten Regressionen zur explorativen Analyse und Selektion von Variablen durchgeführt. Variablen mit signifikantem Zusammenhang wurden in das Regressionsmodell aufgenommen. Um auf Multikollinearität zu untersuchen, wurden Korrelationsanalysen der unabhängigen Variablen durchgeführt. Im Fall von Multikollinearität wurde die Variable, die mit der unabhängigen Variable stärker korreliert

in die Analyse aufgenommen. Die Varianzaufklärung durch das Regressionsmodell wird mit R^2 nach Negelkerke angegeben. Die Signifikanz potenzieller Prädiktoren wurde anhand des Wald-Koeffizienten geprüft ($\alpha \leq 0,05$). Zudem wurde die Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote hinsichtlich des Schweregrads der Demenz im Verlauf der Erhebungszeitpunkte stratifiziert. Das Signifikanzniveau wurde auf $p \leq 0,05$ festgelegt. Die Daten wurden mittels SPSS Software, Version 21 (International Business Machines Corporation (IBM), Armonk, New York, USA) analysiert.

Ergebnisse

Zu Studienbeginn (t0) wurden 364 MmD und 339 pflegende Angehörige in die Befragung eingeschlossen. ► **Tab. 1** beschreibt die Charakteristika der MmD im Verlauf von einem Erhebungsjahr. Das Durchschnittsalter der MmD betrug bei Einschluss etwa 79 Jahre. Davon waren 197 (54,1 %) MmD weiblich und 167 (45,9 %) männlich. Die Mehrheit (69,3 %) der Studienteilnehmer/innen lebte in einem städtischen Gebiet. Bei Einschluss in die Studie war eine deutliche Mehrheit der MmD der Gruppe mit leichter Demenz (58,3 %) zuzuordnen.

Die Charakteristika der pflegenden Angehörigen werden in ► **Tab. 2** dargestellt. Mehrheitlich wurde die Pflege der MmD von Frauen (70,8 %) geleistet. Diese waren bei Einschluss in die Studie durchschnittlich etwa 63 Jahre alt. Bei etwa der Hälfte (47,8 %) handelte es sich um den/die Partner/in. Dementsprechend lebte die Mehrheit (61,6 %) der MmD mit der/dem pflegenden Angehörigen in einem gemeinsamen Haushalt. In Bezug auf die Pflegebelastung bildeten zu Studienbeginn die Angehörigen mit einer mittelschweren Belastung die größte Gruppe (37,8 %), dicht gefolgt von der Gruppe mit einer hohen Belastung (37,2 %).

In ► **Tab. 3** werden die Häufigkeiten der Inanspruchnahme verschiedener ambulanter Unterstützungsangebote (RUD) zu den Zeitpunkten t0, t6 und t12 betrachtet und hinsichtlich des Schweregrads der Demenz stratifiziert. Aufgrund von fehlenden Werten in den einzelnen Variablen kann sich die Fallzahl im Vergleich zur Gesamtstudienpopulation reduzieren. 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. Zu t12 zeigte sich ein signifikanter Anstieg in der Nutzung von Betreuungsdiensten.

Unterschiede in der Inanspruchnahme im Vergleich zur Nichtinanspruchnahme von ambulanter Pflege sechs Monate nach Studienbeginn (t6) werden in ► **Tab. 4** abgebildet. Im Gruppenvergleich der MmD, die ambulante Pflege nutzen, gegenüber der Gruppe, die das Angebot nicht in Anspruch nahmen, konnten folgende signifikante Unterschiede identifiziert werden: Ambulante Pflege wurde mit zunehmendem Alter ($p < 0,002$) wie auch mit steigender Anzahl an Komorbiditäten ($p = 0,007$) signifikant häufiger in Anspruch genommen. MmD mit einem Pflegegrad ($p < 0,001$) wie auch MmD, die ambulante Pflege bereits zu t0 ($p < 0,001$) erhielten, nutzen das Angebot signifikant häufiger. Ebenso stieg die Inanspruchnahme mit abnehmendem MMST-Wert, also mit Zu-

► **Tab. 1** Charakteristika der Menschen mit Demenz im Verlauf.

| Variable | t0 n (%) / MW ± SD | t6 n (%) / MW ± SD | t12 n (%) / MW ± SD |
|---|--------------------|--------------------|---------------------|
| Gesamt | 364 | 272 | 205 |
| Lebensalter in Jahren | 79,4 ± 8,6 | | |
| Zeit seit Diagnosestellung in Jahren | 1,3 ± 2,3 | | |
| Geschlecht | 364 | 272 | 205 |
| Weiblich | 197 (54,1) | 142 (52,2) | 111 (54,1) |
| Männlich | 167 (45,9) | 130 (47,8) | 94 (45,9) |
| Schulbildung | 358 | 264 | 200 |
| Kein Schulabschluss | 4 (1,1) | 3 (1,1) | 3 (1,5) |
| Volks-/Hauptschulabschluss | 263 (73,5) | 195 (73,9) | 145 (72,5) |
| Mittlere Reife | 46 (12,8) | 31 (11,7) | 23 (11,5) |
| FH/Abitur | 45 (12,6) | 35 (13,3) | 29 (14,5) |
| Familienstand | 362 | 267 | 202 |
| Ledig/getrennt/geschieden/verwitwet | 141 (39,0) | 98 (36,7) | 76 (37,6) |
| Verheiratet/mit (Ehe-) Partner lebend | 221 (61,0) | 169 (63,3) | 126 (62,4) |
| Wohnort¹ | 361 | 269 | 205 |
| Stadt | 250 (69,3) | 184 (68,4) | 148 (72,2) |
| Land | 111 (30,7) | 85 (31,6) | 57 (27,8) |
| Studienregion | 363 | 269 | 205 |
| Dachau | 92 (25,3) | 73 (27,1) | 54 (26,3) |
| Erlangen | 199 (54,8) | 139 (51,7) | 111 (54,1) |
| Kronach | 72 (19,8) | 57 (21,2) | 40 (19,5) |
| Schweregrad der Demenz (MMST) | 295 | 189 | 142 |
| Leichte Demenz | 172 (58,3) | 99 (52,4) | 68 (47,9) |
| Mittelschwere Demenz | 74 (25,1) | 48 (25,4) | 40 (28,2) |
| Schwere Demenz | 49 (16,6) | 42 (22,2) | 34 (23,9) |
| Komorbiditäten (Charlson-Index) | 331 | 249 | 188 |
| Keine Zweiterkrankung | 103 (31,1) | 85 (34,1) | 73 (38,8) |
| Leichte - mäßige Erkrankungen | 134 (40,5) | 103 (41,4) | 69 (36,7) |
| Mittel - schwer erkrankt | 55 (16,6) | 41 (16,5) | 34 (18,1) |
| Schwer erkrankt | 39 (11,8) | 20 (8,0) | 12 (6,4) |
| Pflegegrad vorhanden | 357 | 265 | 201 |
| Ja | 190 (53,2) | 196 (74,0) | 156 (77,6) |
| Nein | 167 (46,8) | 69 (26,0) | 45 (22,4) |

¹ Die Einteilung der Wohnorte in Stadt (kreisfreie Großstadt, städtischer Kreis) und Land (ländlicher Kreis mit Verdichtungsansätzen, dünn besiedelter ländlicher Kreis) erfolgte durch das Bundesinstitut für Bau, Stadt und Raumforschung (BBSR).

nahme der kognitiven Beeinträchtigung ($p < 0,001$). Weitere signifikante Variablen sind der Wohnort ($p = 0,037$) und die Studienregion ($p < 0,001$). Bezüglich der pflegenden Angehörigen zeigten sich folgende signifikante Unterschiede: Der Wohnort der pflegenden Angehörigen ($p = 0,015$) und die Beziehung zum MmD ($p = 0,007$) unterschieden sich signifikant in der Inanspruchnahme. Lebten die MmD mit ihren Angehörigen in einem gemeinsamen Haushalt, erhielten sie signifikant seltener ambulante Pflege ($p = 0,013$). Bei Berufstätigkeit des/der pflegenden Angehörigen wurde ambulante Pflege signifikant häufiger bezogen ($p = 0,024$).

Nach Ausschluss miteinander korrelierender unabhängiger Variablen wurden folgende Variablen in das Regressionsmodell aufgenommen: Schweregrad der kognitiven Einschränkung, gemessen durch den MMST, Komorbiditäten und Beziehen von ambulanter Pflege zum Zeitpunkt t0. Es wurden außerdem die Variablen gemeinsamer Haushalt und Wohnort des/der Angehörigen (städt-

tisch oder ländlich) in die Analyse einbezogen (► **Tab. 5**). Aufgrund von Multikollinearität wurden folgende Variablen ausgeschlossen: Alter, Pflegegrad, Wohnort des MmD, Studienregion, Beziehung zum MmD und Berufstätigkeit des/der Angehörigen. Es zeigte sich, dass mit einer Varianzaufklärung von 56,2% (R^2) ein signifikantes Regressionsmodell ($\chi^2(5) = 81,542$; $p < 0,001$) identifiziert werden konnte. Insgesamt wurden 87,7% der Befragten durch Vorhersage richtig den Kategorien Inanspruchnahme bzw. Nichtinanspruchnahme zugeordnet. Der Schweregrad der kognitiven Einschränkung erwies sich als ein signifikanter Prädiktor ($OR = 0,928$, $p = 0,037$). Mit abnehmendem MMST-Wert, also mit Zunahme der kognitiven Beeinträchtigung, steigt die Chance der Inanspruchnahme ambulanter Pflege. Zudem ist die Chance, dass ambulante Pflege in Anspruch genommen wird, deutlich signifikant höher, wenn das Angebot bereits zum Zeitpunkt t0 genutzt wurde ($OR = 31,438$, $p < 0,001$).

► **Tab. 2** Charakteristika der pflegenden Angehörigen im Verlauf.

| Variable | t0 n (%) / MW ± SD | t6 n (%) / MW ± SD | t12 n (%) / MW ± SD |
|---|--------------------|--------------------|---------------------|
| Gesamt | 339 | 268 | 202 |
| Lebensalter in Jahren | 62,7 ± 12,8 | | |
| Geschlecht | 339 | 267 | 200 |
| Weiblich | 240 (70,8) | 193 (72,3) | 141 (70,5) |
| Männlich | 99 (29,2) | 74 (27,7) | 59 (29,5) |
| Schulbildung | 337 | 267 | 198 |
| Kein Schulabschluss | 1 (0,3) | 1 (0,4) | 1 (0,5) |
| Volks-/Hauptschulabschluss | 165 (49) | 129 (48,3) | 91 (46,0) |
| Mittlere Reife | 105 (31,2) | 83 (31,1) | 62 (31,3) |
| FH/Abitur | 66 (19,6) | 54 (20,2) | 44 (22,2) |
| Wohnort | 339 | 266 | 202 |
| Stadt | 226 (66,5) | 178 (66,9) | 140 (69,3) |
| Land | 114 (33,5) | 88 (33,1) | 62 (30,7) |
| Stellung des Angehörigen zum MmD | 339 | 268 | 200 |
| Kind | 139 (41,0) | 106 (39,6) | 76 (38,0) |
| Partner/in | 162 (47,8) | 134 (50,0) | 101 (50,5) |
| Sonstige Verwandte/Freunde | 38 (11,2) | 28 (10,4) | 23 (11,5) |
| Angehöriger lebt mit MmD in einem HH | 336 | 261 | 198 |
| Ja | 207 (61,6) | 154 (59,0) | 114 (57,6) |
| Nein | 129 (38,4) | 107 (41,0) | 84 (42,4) |
| Angehöriger des MmD ist berufstätig | 333 | 259 | 197 |
| Ja | 123 (36,9) | 94 (36,3) | 79 (40,1) |
| Nein | 210 (63,1) | 165 (63,7) | 118 (59,9) |
| Subjektive Belastung (HPS-k) | 333 | 245 | 176 |
| Niedrige Belastung | 83 (24,9) | 77 (31,4) | 41 (23,3) |
| Mittelschwere Belastung | 126 (37,8) | 94 (38,4) | 73 (41,5) |
| Hohe Belastung | 124 (37,2) | 74 (30,2) | 62 (35,2) |

Diskussion

Ziel der vorliegenden Analyse war es, die Inanspruchnahme ambulanter Pflege von MmD auf Prädiktoren hin zu untersuchen. Dabei wurde deutlich, dass sowohl Eigenschaften der MmD als auch der pflegenden Angehörigen einen Einfluss haben können.

Eine Besonderheit der multizentrischen Studie ist, dass sie an drei verschiedenen Erhebungsstandorten in Bayern mit unterschiedlichen geografischen, demografischen und sozioökonomischen Gegebenheiten durchgeführt wurde. Durch die Vielzahl an unterschiedlichen Rekrutierungswegen konnten Menschen mit verschiedenen Hintergründen erreicht werden. Die Durchführung der Interviews im häuslichen Umfeld der MmD ermöglichte es, ein realistisches Bild der Lebenssituation der MmD zu erhalten.

Die Untersuchung verdeutlichte, dass die Inanspruchnahme von ambulanten Unterstützungsangeboten grundsätzlich eher gering ist. Damit stehen die hier präsentierten Ergebnisse im Einklang mit dem aus der Literatur bekannten Phänomen, dass Unterstützungsangebote generell eher selten in Anspruch genommen werden [11–14, 17–21]. Mit einer Inanspruchnahme von etwa einem Drittel ist ambulante Pflege das am häufigsten genutzte ambulante Unterstützungsangebot. Angesichts der Tatsache, dass knapp drei Viertel (74%) der Befragten zum Zeitpunkt t6 mindestens über Pflegegrad 1 verfügte, stellt sich die Frage nach den Gründen der generell niedrigen Inanspruchnahme. In der Literatur werden fehlende

Kenntnisse über vorhandene Angebote und Orientierungslosigkeit in der Angebotslandschaft als häufigste Gründe für die Nichtinanspruchnahme von Unterstützungsangeboten genannt [13, 30–32]. Dementsprechend besteht an dieser Stelle der Bedarf mehr Orientierung in die Versorgungslandschaft zu bringen, um die Verfügbarkeit bestehender Angebote übersichtlicher zu gestalten und den Zugang dazu zu erleichtern. Dies kann bspw. in Form sogenannter ‚Digitaler Wegweiser Demenz‘ erfolgen, wie sie aktuell von verschiedenen Forschungsgruppen realisiert werden [33, 34].

Ein signifikanter Zusammenhang wurde zwischen der Inanspruchnahme ambulanter Pflege und dem Schweregrad der demenziellen Erkrankung festgestellt. Dieser Zusammenhang hat sich als ein zentraler Einflussfaktor herausgestellt, welcher in der vorliegenden Literatur zur Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten bisher nicht explizit untersucht wurde. 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. Möglicherweise ist der steigende Unterstützungsbedarf jedoch nicht in erster Linie auf die Verschlechterung kognitiver Funktionen, sondern auf die nachlassende Selbstständigkeit bei Aktivitäten des täglichen Lebens zurückzuführen. Diese wurde jedoch zum Zeitpunkt t6 nicht erhoben. Äquivalent zu diesem Ergebnis wurde in einigen Studien der Prä-

► **Tab. 3** Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote nach Schweregrad der kognitiven Einschränkung (MMST).

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

dikator des „Brauchens“ des jeweiligen Unterstützungsangebots nachgewiesen [18–20, 35]. Auch Brodaty et al. stellten fest, dass die Notwendigkeit für das Unterstützungsangebot aus Sicht der pflegenden Angehörigen ein wichtiger Faktor für die Inanspruchnahme war [30].

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.

Übereinstimmend zu vorherigen Studien beeinflussten weder das Geschlecht der MmD [18–20] noch die subjektive Pflegebelastung der pflegenden Angehörigen [7, 14, 21] die Inanspruchnahme ambulanter Pflege signifikant.

Barrieren der Inanspruchnahme können auch von Seiten der MmD auftreten. Stephan et al. untersuchten hemmende und förderliche Faktoren für die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten aus Sicht der MmD [32]. Als Hauptgrund wurde die Angst vor Verlust der Unabhängigkeit durch die Pflege genannt, weshalb Unterstützungsangebote häufig möglichst lange hinausgezögert werden [32]. Widerstand durch den/die Pflegeempfänger/in wurde neben mangelnder Qualität bzw. Inflexibilität der Angebote auch von Macloed et al. als einer der Gründe beschrieben, weshalb Unterstützungsangebote nicht genutzt wurden [31].

Um MmD und ihre Angehörigen in der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten zu bestärken, ist es zudem von grundlegender Bedeutung, dass die Angebote tatsächlich deren Bedarfen entsprechen [9, 13]. In einer Studie von Eichler et al. wurden mehr als acht ungedeckte Bedarfe aus unterschiedlichen Bereichen im häuslichen Umfeld von MmD identifiziert [36]. Um individuelle Bedarfe bedienen zu können, muss die Versorgungslandschaft strukturiert ausgebaut und durch Angebote, welche den Bedarfen entsprechend flexibel genutzt werden können, ergänzt werden. Laut einer aktuellen Veröffentlichung zu niedrigschwelligen Beratungsangeboten bei Demenz sollten aufsuchende Angebote mit „zugehender“ Beratung (d. h. regelmäßiges Aufsuchen der Betroffenen in ihrem Haushalt) eine größere Rolle einnehmen [37]. Ein weiteres Angebot, welches sich zum Ziel gesetzt hat Menschen in der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten zu bestärken, ist die mobile Demenzberatung [38]. Sie wurde als Ergänzung zu den bestehenden Beratungsstrukturen konzipiert und fungiert als Erstanlaufstelle mit Lotsenfunktion in den regionalen Versorgungssystemen. Durch die Präsenz der mobilen Demenzberatung im öffentlichen Raum können sich spontan Beratungsgespräche vor Ort im Alltag der Menschen ergeben, Öffentlichkeitsarbeit geleistet und bestehende Hemmschwellen abgebaut werden. Eine zentrale Kontaktperson, die als Vertrauensperson ansprechbar ist, kann sowohl den Angehörigen als auch den MmD den Zugang zu Unterstützungsangeboten erleichtern [31, 32, 39]. Auch das „De-

► Tab. 4 Gruppenvergleich der Inanspruchnahme (IA) ambulanter Pflege zu t6.

| Variable | IA amb. Pflege n (%) / MW ± SD | Keine IA amb. Pflege n (%) / MW ± SD | Signifikanz |
|--|--------------------------------|--------------------------------------|---------------------|
| Menschen mit Demenz (n = 248) | 77 | 171 | |
| Lebensalter in Jahren (n = 248) | 81,6 ± 8,5 | 77,9 ± 8,4 | p = 0,002 |
| Zeit seit Diagnosestellung in Jahren | 1,8 ± 2,4 | 1,4 ± 2,3 | p = 0,247 |
| Geschlecht (n = 247) | | | p = 0,494 |
| Weiblich | 42 (33,3) | 84 (66,7) | |
| Männlich | 35 (28,9) | 86 (71,1) | |
| Schulbildung (n = 242) | | | p = 0,702 |
| Kein Schulabschluss | 1 (33,3) | 2 (66,7) | |
| Volks-/Hauptschulabschluss | 60 (33,3) | 120 (66,7) | |
| Mittlere Reife | 6 (23,1) | 20 (76,9) | |
| FH/Abitur | 9 (27,3) | 24 (72,7) | |
| Familienstand (n = 248) | | | p = 0,158 |
| Ledig/getrennt/geschieden/verwitwet | 31 (35,6) | 56 (64,4) | |
| Verheiratet/mit (Ehe-) Partner lebend | 46 (28,6) | 115 (71,4) | |
| Wohnort (n = 244) | | | p = 0,037 |
| Stadt | 46 (27,4) | 122 (72,6) | |
| Land | 31 (40,8) | 45 (59,2) | |
| Studienregion (n = 244) | | | p < 0,001 |
| Dachau | 22 (31,0) | 49 (69,0) | |
| Erlangen | 26 (21,8) | 93 (78,2) | |
| Kronach | 29 (53,7) | 25 (46,3) | |
| Kognitive Einschränkung (MMST) (n = 181) | 13,1 ± 7,7 | 17,9 ± 6,3 | p < 0,001 |
| Komorbiditäten (Charlson-Index) (n = 230) | 2,1 ± 1,9 | 1,4 ± 1,7 | p = 0,007 |
| Pflegegrad vorhanden (n = 245) | | | p < 0,001 |
| Ja | 68 (38,0) | 111 (62,0) | |
| Nein | 8 (12,1) | 58 (87,9) | |
| Ambulante Pflege zu t0 erhalten (n = 245) | | | p < 0,001 |
| Ja | 58 (81,7) | 13 (18,3) | |
| Nein | 19 (10,9) | 155 (89,1) | |
| Pflegende Angehörige (n = 247) | 77 | 170 | |
| Lebensalter in Jahren (n = 247) | 60,8 ± 13,5 | 64,2 ± 12,5 | p = 0,052 |
| Geschlecht (n = 246) | | | p = 0,541 |
| Weiblich | 53 (29,9) | 124 (70,1) | |
| Männlich | 24 (34,8) | 45 (65,2) | |
| Schulbildung (n = 245) | | | p = 0,265 |
| kein Schulabschluss | 0 (0,0) | 1 (100,0) | |
| Volks-/Hauptschulabschluss | 43 (36,1) | 76 (63,9) | |
| Mittlere Reife | 17 (23,3) | 56 (76,7) | |
| FH/Abitur | 17 (32,7) | 35 (67,3) | |
| Wohnort (n = 243) | | | p = 0,015 |
| Stadt | 44 (26,8) | 120 (73,2) | |
| Land | 33 (41,8) | 46 (59,2) | |
| Beziehung zum MmD (n = 246) | | | p = 0,007 |
| Kind | 34 (36,6) | 59 (63,4) | |
| Partner/in | 30 (23,4) | 98 (76,6) | |
| Sonstige Verwandte/Freunde | 13 (52,0) | 12 (48,0) | |
| Gemeinsamer Haushalt (n = 244) | | | p = 0,013 |
| Ja | 39 (25,5) | 114 (74,5) | |
| Nein | 37 (40,7) | 54 (59,3) | |
| Berufstätigkeit (n = 243) | | | p = 0,024 |
| Ja | 35 (39,8) | 53 (60,2) | |
| Nein | 40 (25,8) | 115 (74,2) | |
| Subjektive Belastung (HPS-k) (n = 243) | 11,4 ± 8,4 | 9,9 ± 8,5 | p = 0,224 |

► **Tab. 5** Binär-logistische Regression zur Inanspruchnahme ambulanter Pflege zu t6.

| | 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 MmD | 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 (χ^2 (5) = 81,542; $p < 0,001$); Nagelkerkes R-Quadrat = 0,562, $n = 162$, Hosmer-Lemeshow (χ^2 (8) = 11,874; $p = 0,157$) | | | | | | | | |

mentia Care Management“, ein Angebot von speziell ausgebildeten Pflegern/innen, welche als Experten zur Verfügung stehen, hat sich zum Ziel gesetzt die Betreuung von MmD und deren pflegenden Angehörigen zu optimieren [40].

Limitationen

Die Rekrutierung der MmD fand über Beratungsstellen, niedergelassene Ärzte/innen und Therapeuten/innen, medizinische Versorgungszentren, Gedächtnisambulanzen, Pflegedienste, ehrenamtliche Dienste und Krankenhäuser statt, mit dem Ziel möglichst aussagekräftige Daten zu gewinnen. Nichtsdestotrotz kann eine Selektion von Teilnehmer/innen mit spezifischen Versorgungshintergründen nicht ausgeschlossen werden.

Schlussfolgerungen

Die vorliegende Analyse hat gezeigt, dass ambulante Unterstützungsangebote, obwohl sie einen wichtigen Beitrag zur Entlastung pflegender Angehöriger leisten können, generell selten genutzt werden. Die Gründe dafür sind vielfältig.

Um die Inanspruchnahme entlastender Unterstützungsangebote zu erhöhen, sollte den Betroffenen der Zugang zu vorhandenen Angeboten erleichtert werden. Dafür ist es einerseits notwendig pflegenden Angehörigen und MmD mehr Orientierung in der Versorgungs- und Beratungslandschaft zu geben. Andererseits muss eine ausreichende finanzielle Unterstützung die Möglichkeit der Inanspruchnahme sicherstellen. Um bestehende Hemmschwellen der Betroffenen abzubauen werden „zugehende“ Angebote benötigt. 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.

Aus gesellschaftlicher Sicht sollte durch mehr Öffentlichkeitsarbeit über bestehende Unterstützungsangebote informiert werden sowie über Ansprüche auf die entsprechenden Angebote aufgeklärt werden. Verschiedene Möglichkeiten der individuellen Nutzung von ambulanten Angeboten spielen dabei eine ebenso wichtige Rolle. Darüber hinaus gilt es vorhandene Rollenbilder über pflegende Angehörige in der Gesellschaft zu hinterfragen und pflegende Angehörige in Ihrer Rolle zu bestärken.

Das Ziel die Versorgungslandschaft für MmD und pflegende Angehörige zu verbessern geht mit dem Auftrag an Entscheidungsträger im Gesundheitswesen einher, Arbeitsplätze unterstützender Angebote attraktiver zu gestalten. Das bedeutet eine Aufwertung sozialer Berufe bspw. durch finanzielle Anreize und mehr Wertschätzung. Durch ein vielfältiges, strukturiertes Versorgungssystem können Barrieren in der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten überwunden und informell pflegende Angehörige, welche aus dem Gesundheitssystem nicht wegzudenken sind, unterstützend entlastet werden.

Förderung

Das Projekt BayDem wurde durch das Bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (StMGP) gefördert (Förderkennzeichen: G42b-G8092.9–2014/10–7).

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 für die engagierte Mitarbeit im Bayerischen Demenz Survey. Die vorliegende Arbeit wurde von Linda Karrer als Teil der Anforderungen zur Erlangung des Grades „Dr. rer. biol. hum.“ an der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (FAU) angefertigt.

Interessenkonflikt

Die Autorinnen/Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- [1] Winblad B, Amouyel P, Andrieu S et al. Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. The Lancet Neurology 2016; 15: 455–532

- [2] Prince M, Wimo A, Guerchet M et al. The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends (10.2015). Im Internet: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>; Stand: 07.05.2019
- [3] Bickel H. Informationsblatt 1. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen (06.2018). Im Internet: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf; Stand: 07.05.2019
- [4] Michalowsky B, Flessa S, Eichler T et al. Healthcare utilization and costs in primary care patients with dementia: baseline results of the Delphi-trial. *The European journal of health economics : HEPAC : health economics in prevention and care.* 2018; 19: 87–102
- [5] Hager K, Henneges C, Schneider E et al. Alzheimer dementia: course and burden on caregivers : Data over 18 months from German participants of the GERAS study. *Der Nervenarzt* 2018; 89: 431–442
- [6] Thyrian JR. People with dementia in primary care : Prevalence, incidence, risk factors and interventions. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 2017; 50: 32–38
- [7] Sutcliffe C, Giebel C, Bleijlevens M et al. Caring for a Person With Dementia on the Margins of Long-Term Care: A Perspective on Burden From 8 European Countries. *Journal of the American Medical Directors Association* 2017; 18: 967–973.e961
- [8] Kurz A, Wilz G. Carer burden in dementia: origins and intervention. *Der Nervenarzt* 2011; 82: 336–342
- [9] Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical neuroscience* 2009; 11: 217–228
- [10] Brettschneider C, Hajek A, Stein J et al. Informal care for dementia according to type of service. *Der Nervenarzt* 2018; 89: 509–515
- [11] Lethin C, Leino-Kilpi H, Roe B et al. Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross-sectional study. *BMC geriatrics* 2016; 16: 32
- [12] Odzakovic E, Hyden LC, Festin K et al. People diagnosed with dementia in Sweden: What type of home care services and housing are they granted? A cross-sectional study. *Scandinavian journal of public health* 2019; 47: 229–239
- [13] 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 & social care in the community* 2014; 22: 1–12
- [14] Robinson KM, Buckwalter K, Reed D. Differences between dementia caregivers who are users and nonusers of community services. *Public health nursing (Boston, Mass)* 2013; 30: 501–510
- [15] Straubmeier M, Behrnt EM, Seidl H et al. Non-Pharmacological Treatment in People With Cognitive Impairment. *Deutsches Arzteblatt international* 2017; 114: 815–821
- [16] Suzuki Y, Kazui H, Yoshiyama K et al. Advantages of different care services for reducing neuropsychiatric symptoms in dementia patients. *Psychogeriatrics: The official journal of the Japanese Psychogeriatric Society* 2018; 18: 252–258
- [17] Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K et al. Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry* 2016; 31: 1277–1288
- [18] Donath C, Winkler A, Graessel E et al. 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: 76
- [19] Graessel E, Luttenberger K, Römer H et al. Ehrenamtlicher Betreuungsdienst bei Demenz – Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2010; 78: 536–541
- [20] Grassel E, Trilling A, Donath C et al. 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: 219
- [21] Robinson KM, Buckwalter KC, Reed D. Predictors of use of services among dementia caregivers. *Western journal of nursing research* 2005; 27: 126–147
- [22] Schaller S, Marinova-Schmidt V, Setzer M et al. Bayerischer Demenz Survey: Methodik einer Längsschnitterhebung zur Versorgungssituation bei Demenz. *Das Gesundheitswesen* 2015; 77: A370
- [23] ICHOM, International Consortium for Health Outcomes Measurement. Dementia. Data collection reference guide (03.04.2017). Im Internet: <https://ichom.org/files/medical-conditions/dementia/dementia-reference-guide.pdf>; Stand: 07.05.2019
- [24] 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: 189–198
- [25] Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). S3-Leitlinie "Demenzen": Langversion (01.2016). Im Internet: https://www.dgppn.de/_Resources/Persistent/ade50e44afc7eb8024e7f65ed3f44e995583c3a0/S3-LL-Demenzen-240116.pdf; Stand: 25.07.2018
- [26] National Institute for Health and Care Excellence. Donepezil, galantamine, rivastigmine and memantine for the treatment of Alzheimer's disease (20.06.2018). Im Internet: <https://www.nice.org.uk/guidance/ta217/chapter/2-clinical-need-and-practice>; Stand: 07.05.2019
- [27] Wimo A, Gustavsson A, Jonsson L et al. Application of Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument in a global setting. *Alzheimer's & dementia: The journal of the Alzheimer's Association* 2013; 9: 429–435
- [28] Pendergrass A, Malnis C, Graf U et al. 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 services research* 2018; 18: 229
- [29] Creavin ST, Wisniewski S, Noel-Storr AH et al. Mini-Mental State Examination (MMSE) for the detection of dementia in clinically unevaluated people aged 65 and over in community and primary care populations. *The Cochrane database of systematic reviews.* 2016; Cd011145
- [30] Brodaty H, Thomson C, Thompson C et al. Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International journal of geriatric psychiatry* 2005; 20: 537–546
- [31] Macleod G, Tatangelo G, McCabe M et al. "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. *International psychogeriatrics* 2017; 29: 765–776
- [32] Stephan A, Bieber A, Hopper L et al. 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 geriatrics* 2018; 18: 131
- [33] Weiner MW, Nosheny R, Camacho M et al. The Brain Health Registry: An internet-based platform for recruitment, assessment, and longitudinal monitoring of participants for neuroscience studies. *Alzheimer's & dementia: The journal of the Alzheimer's Association* 2018; 14: 1063–1076
- [34] Friedrich-Alexander Universität Erlangen-Nürnberg, Universitätsklinikum Erlangen, Medical Valley EMN. Digitales Demenzregister Bayern – digiDEM Bayern (2019). Im Internet: <https://www.digidem-bayern.de> Stand: 04.09.2019

- [35] Graessel E, Luttenberger K, Bleich S et al. Home nursing and home help for dementia patients: Predictors for utilization and expected quality from a family caregiver's point of view. *Archives of gerontology and geriatrics* 2011; 52: 233–238
- [36] Eichler T, Thyrian JR, Hertel J et al. Unmet Needs of Community-Dwelling Primary Care Patients with Dementia in Germany: Prevalence and Correlates. *Journal of Alzheimer's disease: JAD* 2016; 51: 847–855
- [37] Ulbrecht G, Gräßel E, Nickel F et al. Niedrigschwellige Beratungsangebote bei Demenz. *Der Nervenarzt* 2018; 89: 516–523
- [38] Reichert M, Hampel S, Reuter V. Mobile Demenzberatung als niedrigschwelliges Hilfeangebot für pflegende Angehörige. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 2016; 49: 181–186
- [39] Kohler L, Meinke-Franze C, Hein J et al. Does an interdisciplinary network improve dementia care? Results from the IDemUck-study. *Current Alzheimer research* 2014; 11: 538–548
- [40] Thyrian JR, Hertel J, Wucherer D et al. Effectiveness and Safety of Dementia Care Management in Primary Care: A Randomized Clinical Trial. *JAMA psychiatry* 2017; 74: 996–1004