

## **Anhang 1: Newsletter**

## AKTUELLES AUS GREIFSWALD

**Wochenlanges und fieberhaftes Arbeiten in Greifswald zahlt sich aus: Der Fragebogen ist endlich im Druck!**

*Über 72.000 Seiten, mehr als wohl der dickste Roman der Welt, ist die im Forschungsprojekt DemNet-D bezifferte Druckmenge.*

Mehrere Wochen hat es in Anspruch genommen, bis die Medizinischen Dokumentarinnen in Greifswald den Fragebogen so bearbeitet hatten, dass dieser nun, wenn er ausgefüllt zurückkommt, maschinengestützt eingelesen werden kann. Erst nachdem dieser Schritt bewältigt war, konnten wir den Fragebogen in eine Druckerei geben. Auch hier waren noch so einige logistische Probleme zu lösen. Wir haben uns, wegen der besseren Übersichtlichkeit dazu entschieden, die einzelnen Fragebogenteile auf Papier in drei verschiedenen Pastelltönen drucken zu lassen. Außerdem wird jeder Datensatz einzeln in einem Aktendulli zusammen geheftet, so dass er eindeutig einem Probandenpaar zugeordnet werden kann, auch wenn er aus mehreren Teilen besteht. In wenigen Tagen dürften Druck und Heftung der Fragebögen fertig sein. Insgesamt werden die Fragebögen und Teilnehmerinformationen sicherlich an die 40 Papierkartons füllen! Wir in Greifswald versenden die Pakete anschließend an die Forschungspartner in Berlin, Stuttgart und Witten. Ihre jeweiligen Forschungspartner vor Ort machen sich anschließend mit dem Auto auf den Weg zu Ihnen, so dass jedes der dreizehn Demenznetzwerke die Fragebögen persönlich überreicht bekommt. Damit haben wir einen weiteren großen und wichtigen Meilenstein bewältigt und die Befragung kann endlich beginnen.

## AKTUELLES AUS BERLIN

Die Netzwerke Gerontopsychiatrisch-Geriatriischer Verbund Charlottenburg-Wilmersdorf e.V., Initiative „Demenzfreundlich! Treptow-Köpenick, Qualitätsverbund Netzwerk im Alter – Pankow e.V. und das Netzwerk Demenzfreundliche Kommune Lichtenberg sowie die Alice Salomon Hochschule Berlin stellten sich und ihre gemeinsame Arbeit am 12. Oktober 2012 auf dem 14. Alzheimer Symposium „Angehörige, Pflegende, Institutionen: Gemeinsam für Menschen mit Demenz“, der Alzheimer Angehörigen-Initiative (AAI) vor.. Das alljährlich veranstaltete halbtägige Alzheimer-Symposium, mit Vorträgen zu medizinischen, pflegerischen und rechtlichen Themen, wird unter der Schirmherrschaft eines Senators im Roten Rathaus von Berlin durchgeführt. Die Netzwerke kommunizierten auf dem Alzheimer-Symposium untereinander, so dass eine feste Grundlage der gemeinsamen Projektarbeit erschaffen wurde, aber es konnten auch Kontakte zu anderen Interessenten/innen aufgebaut werden, welche für die Netzwerke wichtig sind.

## AKTUELLES AUS STUTTGART

Zunächst möchten wir an dieser Stelle nochmals die Chance nutzen, um uns bei allen Netzwerkverantwortlichen- und Mitarbeitern für Ihr Erscheinen und Ihr Engagement an der Auftaktveranstaltung der „Zukunftswerkstatt Demenz des Bundesministeriums für Gesundheit“ am 25.10.2012 in Frankfurt herzlich zu bedanken. Durch Ihre lebendigen Präsentationen haben Sie eindrücklich Ihren vorbildlichen Einsatz innerhalb Ihrer so vielseitig aufgestellten Demenznetzwerke unter Beweis gestellt. Dabei haben Sie nicht nur allen Beteiligten einen umfassenden Überblick über Ihre wertvolle Arbeit verschafft, sondern auch nochmals den Anspruch, die Bandbreite und die Relevanz des Forschungsvorhabens vor Augen geführt. Wir hoffen, dass sich für Sie der Weg nach Frankfurt gelohnt hat und dass das Treffen seinen Zweck als Forum des Kennenlernens und des Austausches für Sie erfüllt hat. Die Poster und Vorträge des Treffens sind unter dem folgenden Link zu finden:

<http://www.dlr.de/pt/desktopdefault.aspx/tabid-8215>

Was die inhaltliche Arbeit am Projekt DemNet-D betrifft, gibt es aus Stuttgart zu berichten, dass die Erhebungsphase der ersten explorativen Interviews mit den dreizehn Netzwerkverantwortlichen zufriedenstellend abgeschlossen werden konnte. Gerne möchten wir uns auch nochmals in diesem Rahmen bei allen beteiligten Interviewpartnern für die angenehme Atmosphäre während der persönlichen Gespräche und für die Offenheit für unsere Fragen bedanken. Die aufgenommenen Interviews werden derzeit transkribiert und gemeinsam mit den zur Verfügung gestellten Dokumenten ausgewertet. Aus dem gewonnenen Datenmaterial wird dann bis zum Ende dieses Jahres ein Netzwerkportfolio zu jedem teilnehmenden Demenznetzwerk erstellt werden. Darüber hinaus gilt es in den nächsten Wochen bereits die nächste Befragungsphase mit den seitens der Netzwerkverantwortlichen benannten fünf Schlüsselpersonen pro Netzwerk weiter zu planen und zu konkretisieren. Sobald es diesbezüglich Neuigkeiten gibt, werden wir Sie selbstverständlich informieren.

## AKTUELLES AUS WITTEN

Das DZNE Witten freut sich ab 01. Dezember diesen Jahres Herrn **Steffen Heinrich** als neues Mitglied des DemNet-D Teams begrüßen zu können. Herr Heinrich hat in Hildesheim Physiotherapie studiert und in Halle einen Master of Science in Gesundheits- und Pflegewissenschaften erlangt.

## SONSTIGES

Der Welt-Alzheimer-Bericht 2012 „Das Stigma der Demenz überwinden“ ist veröffentlicht. Für den Bericht wurden 2.500 Menschen mit Demenz und ihre Betreuer/innen aus 54 Ländern weltweit befragt. 40 % der Betroffenen gaben an, aufgrund ihrer Diagnose gemieden oder anders behandelt worden und aus dem normalen Leben ausgeschlossen zu sein.

Auch ein Viertel der Pflegenden fühlte sich aus dem sozialen Leben ausgeschlossen. Insgesamt hatten 75 % der Erkrankten und 64 % der Pflegenden den Eindruck, dass in ihrem Land negative Einstellungen gegenüber Menschen mit Demenz bestehen. Der vollständige Bericht in englischer Sprache ist veröffentlicht auf der Homepage von ADI unter:

<http://www.alz.co.uk/research/world-report-2012>

**Wir wünschen Ihnen eine fröhliche und besinnliche Weihnachtszeit und einen guten Rutsch ins neue Jahr. Wir freuen uns auf die weitere gemeinsame Zusammenarbeit im Jahr 2013!**

## ALLGEMEINE HINWEISE

### Netzwerktreffen in Berlin

Nach einer sehr erfolgreichen ersten Erhebungsphase fanden sich am 14. November im Spree Palais Berlin Vertreter der einzelnen Netzwerke, der Forschungsverbund sowie Vertreter des Projektträgers DLR und des Projektförderers BMG zusammen, um sich über das bisherige und zukünftige Geschehen der DemNet-D Studie auszutauschen. Mit den elf anwesenden Vertretern der neun regionalen Demenzzetzwerke wurden die bislang erreichten Ziele, die ersten vorläufigen Ergebnisse der Studie sowie wichtige Änderungen in der zweiten Erhebungsphase besprochen. Darüber hinaus wurde vom Forschungsverbund ein erster Entwurf des Werkzeugkastens Demenz vorgestellt, welcher im Anschluss mit den Vertretern der Netzwerke bezüglich der Praxisrelevanz für bestehende und entstehende Netzwerke diskutiert wurde. Für die Netzwerke, welche leider nicht am Treffen teilnehmen konnten, wurde ein Protokoll mit allen wichtigen Informationen dieser Veranstaltung erstellt und versendet. Die anwesenden Vertreterinnen des Projektträgers und Projektförderers, Frau Dr. Gehring und Frau Wilhems, haben zudem zu einem gemeinsamen Treffen der Projekte der Zukunftswerkstatt Demenz des BMG nach Bonn eingeladen, um über die einzelnen Zwischenstände der Projekte zu informieren und einen Erfahrungsaustausch in Form von Workshops anzuregen. Insgesamt war das Netzwerktreffen in Berlin eine überaus gelungene Veranstaltung für alle Beteiligten der DemNet-D Studie, wobei sich der Forschungsverbund noch einmal explizit für die mitunter weite Anreise und die Teilnahme bei den Netzwerken sowie bei Frau Dr. Gehring und Frau Wilhems bedankt.



## AKTUELLES AUS GREIFSWALD

### Vorbereitungen zur 2ten Datenerhebung

Noch bevor die besinnlichen Stunden beginnen und sich das Jahr 2014 mit allerlei Feuerwerk ankündigt, werden die Pakete mit den Fragebögen bei Ihnen eintreffen. Ein enorm wichtiger Teil der Erhebung wurde bereits abgeschlossen, wodurch die zweite Befragung deutlich gekürzt werden konnte. Im Zuge der Kürzung wurde der Bogen auch um eine Farbgebung (Flieder) erleichtert. Verblieben sind die Farben Grün für das Interview mit dem Menschen mit Demenz sowie Creme und Weiß für die Interviews mit der Bezugsperson. Der weiße Bereich kennzeichnet die Versorgungsarrangements und ist auch an den farbig gedruckten Überschriften zu erkennen. Der übrige Teil der Befragung für die Bezugsperson ist in einem Cremeton gehalten. Wir hoffen durch die Reduzierung der Fragen wie auch durch die zusätzliche Anpassung der Vergütung, Sie und die Probanden zu entlasten.

## AKTUELLES AUS BERLIN

Der Forschungsstandort Berlin untersucht anhand einer quantitativen Datenerhebung die Lebens- und Versorgungssituation der von regionalen Demenzzetzwerken betreuten Menschen mit Demenz. Anhand dieser Untersuchung erfolgt erstmals eine detaillierte Beschreibung von Nutzer/innen eines Demenzzetzwerkes. Es können Erkenntnisse über gesundheits- und versorgungsbezogene Merkmale gewonnen werden. Unter anderem geht es darum, welche Versorgungsleistungen Menschen mit Demenz erstmals in Anspruch nehmen (Neunutzer/innen). Anhand des längsschnittlichen Studiendesigns können Versorgungsverläufe von Menschen mit Demenz beschrieben werden. Eine telefonische Nachbefragung (alle zwei Monate) bei zufällig ausgewählten Studienteilnehmer/innen ermöglicht zudem eine Analyse des Nutzerverhaltens und eine Beschreibung der Nutzung von Angeboten eines Demenzzetzwerkes.

Eine erste Analyse der erhobenen Daten zeigt, dass mehr als die Hälfte der teilnehmenden Menschen mit Demenz weiblich, rund 80 Jahre alt und vorwiegend in die Pflegestufe I eingruppiert sind. Mehr als die Hälfte dieser Menschen lebt mit ihren Angehörigen zusammen. Die Mehrheit der teilnehmenden Menschen mit Demenz weist keine Anzeichen für eine Depression auf, jedoch liegt bei mehr als der Hälfte ein sehr schwerer Demenzzschweregrad vor. Herausfordernde Verhaltensweisen (unangemessenes und agitiertes Verhalten) zeigt sich häufiger bei den Betroffenen als aggressives Verhalten. Die teilnehmenden Menschen mit Demenz sind in ihren Alltagsfähigkeiten stark eingeschränkt und mehr als die Hälfte weist ein Risiko hinsichtlich eines schlechten Ernährungszustandes auf. Die Lebensqualität liegt im moderaten Bereich, die berichtete soziale Teilhabe ist hoch und die Teilnehmer/innen fühlen sich in der Gemeinschaft akzeptiert.

Die Mehrheit der Angehörigen/Bezugspersonen, welche an der telefonischen Nachbefragung teilnehmen, ist mit der Versorgung ihres zu betreuenden Demenzerkrankten zufrieden. Bei dem Erstkontakt mit dem Netzwerk wusste die Mehrheit nicht, dass die Einrichtung einem Demenzzetzwerk angehört. Am meisten wurde als Erstkontakt eine Klinik oder eine Tagespflegeeinrichtung genannt. Als Einrichtungen, welche dem Netzwerk angehören, werden von den Teilnehmenden am meisten ein Pflegedienst oder eine Tagespflegeeinrichtung aufgesucht.

## AKTUELLES AUS STUTTGART

Das Jahresende 2013 steht in Stuttgart ganz im Zeichen der Auswertung des vorliegenden Datenmaterials: Seit Projektbeginn sind 40 Stunden Interviewmaterial aus 13 Interviews mit Netzwerkverantwortlichen und 13 Gruppendiskussionen transkribiert worden, die nun im Zuge der Netzwerkanalyse gemeinsam mit den von den Netzwerken zur Verfügung gestellten Dokumenten Seite für Seite systematisch ausgewertet werden. Dabei stehen vor allem Themen wie die Beschreibung des Versorgungsauftrages eines Demenzzetzwerkes, die formale Organisation eines Demenzzetzwerkes, förderliche und hinderliche Strukturen, der Umgang mit Konkurrenzbeziehungen, Interaktion mit relevanten Stakeholdern und die Herstellung kommunikativer Verbindungen (nach innen und außen) im Vordergrund. Den analytischen ebenso wie den theoretischen Rahmen hierfür bildet die Governanceperspektive, die Strukturen und Verfahren kollektiven Handelns in Netzwerken in den Blick nimmt. Der Governancebegriff ist eigens für diese Auswertung operationalisiert worden, zahlreiche Kategoriensysteme und quantifizierbare Variablen gehen in ihm auf. Die einzelnen Datensammlungen werden dabei auf spezifische Weise miteinander verbunden, sodass ein wechselseitiger Rückbezug ebenso wie eine konsequente theoretische Verortung möglich ist. Für jedes der beteiligten Demenzzetzwerke wird so eine Analyse der relevanten Struktur- und Governanceparameter möglich. Im Vergleich wird herausgearbeitet, welche Gemeinsamkeiten, aber auch welche Unterschiede bei den Demenzzetzwerken bestehen, wie sie selbst ihren Versorgungsauftrag definieren und mit welchen Strategien sie sich behaupten. Am Ende dieses Prozesses stehen analytische Netzwerktypen, die als Beispiele für die Versorgungspraxis gelten können.

Ein kleiner Blick ins neue Jahr verrät: Bereits am 27.01.2014 beim Netzwerktreffen in Bonn sollen erste exemplarische Ergebnisse der Netzwerkanalyse präsentiert werden.

Doch damit nicht genug: Aufbauend auf den bereits generierten Ergebnissen soll im Zuge der Netzwerkanalyse 2014 verstärkt auf die Weiterentwicklung und die Nachhaltigkeit der Demenzzetzwerke eingegangen werden. Geplant sind u.a. erneute Gruppendiskussionen mit Schlüsselpersonen zur Jahresmitte, die auf Grundlage der netzwerkspezifischen Ergebnisse geführt werden sollen. Natürlich werden wir diesbezüglich rechtzeitig auf die Netzwerkverantwortlichen zukommen, um Termine zu vereinbaren und Organisatorisches zu klären.

## AKTUELLES AUS WITTEN

### Konzeptualisierung des „Werkzeugkastens Demenz“

Ein wichtiges Ergebnis der DemNet-D Studie wird der so genannte Werkzeugkasten Demenz darstellen. Im Rahmen des treffenden Forschungsnetzwerkes, Netzwerken und dem Projektträger konnten dem BMG als Zuwendungsgeber erste Ideen hierzu vorgestellt werden.

Der Werkzeugkasten geht als wissenschaftlich fundierte, praxisorientierte Informationsquelle aus den in DemNet-D gewonnenen Ergebnissen hervor. Es kann dabei im Sinne einer Praxishilfe sowohl für den Aufbau neuer Demenzzetzwerke genutzt werden als auch zur Qualitätssicherung bestehender Netzwerke dienen.

Das Konzept des „Werkzeugkastens Demenz“ sieht einen modularen Aufbau vor und wird evidenzbasierte, praktische Hilfestellungen und Informationen zum Aufbau, Implementieren und Betreiben von Demenzzetzwerken liefern. Dabei sollen auch regionsspezifische und netzwerkspezifische Merkmale betrachtet werden.

Die derzeit angedachte inhaltliche Struktur des „Werkzeugkastens Demenz“ untergliedert sich in vier Themenblöcke. Diese vier Themenblöcke bieten unterschiedliche Möglichkeiten für den Nutzer sich mit Fragestellungen der Netzwerkgründung, der Zielsetzungen von Netzwerken, spezifischen Handlungsfeldern von Netzwerken sowie den Ergebnissen der wissenschaftlichen Studienergebnisse des DemNet-D Projektes auseinander zu setzen. Zudem sollen den Themenfeldern zugeordnete „Good Practice“-Beispiele und Materialien (z.B. Checklisten, Vertragsentwürfe, o.ä.) aus den beteiligten Netzwerken zur Verfügung gestellt werden.

Die Bereitstellung der Informationen ist in Form eines Manuals und/oder einer Website angedacht. Derzeit werden die Daten aus den 13 teilnehmenden Netzwerken analysiert.

### Demenzzetzwerke auf der 4. Jahrestagung des DZNE Standort Witten

Am 09. Oktober fand zum vierten Mal die Jahrestagung des DZNE am Standort Witten statt. Gemeinsam mit Frau Annette Trimborn (Kordinatorin Demenzzetzwerk Düsseldorf) und Frau Dr. Laporte Uribe (DZNE Witten) diskutierten Vertreter aus Politik und Medien, aus der Dienstleistungsbranche sowie andere Interessierte 90 Minuten lang angeregt, welche Herausforderungen und Chancen Netzwerke für die Versorgung von Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen bieten.

Die Teilnehmer des Thementisches „Demenzzetzwerke – Modelle ambulanter Versorgungsstrukturen mit Zukunft?“ sahen großen Handlungsbedarf für die Versorgung von Menschen mit Demenz im häuslichen Umfeld und kamen zu dem Schluss, dass Demenzzetzwerke einen wichtigen Beitrag zur dauerhaften Vernetzung und Versorgungsangeboten leisten können. Als eine große Herausforderung wurde jedoch die dauerhafte Netzwerkfinanzierung und damit Verstetigung solcher Strukturen beschrieben.

## SONSTIGES

Das Deutsche Zentrum für Altersfragen – DZA beschäftigt sich diesen Monat mit dem Thema „Innenausstattung des Wohnfeldes für Demenzzranke – Einfluss von Licht, Farben und Möbeln auf das gerontopsychiatrische Versorgungssetting“ und macht auf einen Online-Publikation zu diesem Thema aufmerksam Radzey, Beate; Kreutzner, Gabriele; Demenz\_Support Stuttgart (Hrsg.) (2010): Licht und Demenz. [http://www.demenz-support.de/materialien/DeSSorientiert\\_10\\_1.pdf](http://www.demenz-support.de/materialien/DeSSorientiert_10_1.pdf) Dabei stellen die Autoren fest, dass eine ausreichende und qualitative Lichtversorgung, ein entsprechendes Kriterium für die Unterversorgung der psychisch kranken alten Menschen ist. Insbesondere in Pflegeeinrichtungen liegt eine Unterversorgung der Lichtversorgung vor. Vor allem hat das richtige Licht Einfluss auf die Lebensqualität von Menschen mit Demenz. Weitere Literaturhinweise können auf der Homepage des DZA abgerufen werden ([www.dza.de](http://www.dza.de)).

**Wir freuen uns auf ein produktives und interessantes neues Jahr mit Ihnen, wünschen besinnliche Weihnachtsfeiertage, einen fröhlichen Jahreswechsel sowie einen angenehmen Start ins neue Jahr.**

## ALLGEMEINE HINWEISE

Liebe Netzwerke, wir möchten nochmals daran erinnern, dass neben der Archivierung der Namen der Studienteilnehmer und der dazugehörigen ID-Nummern auch durch die Rater festgehalten werden soll, ob es sich um einen **Alt- oder Neunutzer** handelt. Diese Daten werden nach Beendigung der ersten Datenerhebung von den jeweiligen Forschungseinrichtungen abgerufen.

Da mit der Rekrutierung der Patient/innen und deren Angehörigen erst Ende 2012 begonnen wurde, verlängert sich der Erhebungszeitraum bis **30.06.2013**.

### Erratum-Meldung

Leider hat sich im Selbstausfüller Teil II: Fragen für die Bezugsperson über die Versorgungssituation der Person mit Demenz der Fehler teufel eingeschlichen. Bitte beachten Sie, dass

- Frage 15.4 heißen muss: Wie finanzieren Sie bzw. die betreute Person die **Tagespflege**?
- Frage 15.5 sollte lauten: Gab es ein bestimmtes Ereignis, das die Inanspruchnahme der **Tagespflege** ausgelöst hat?
- Frage 19.3 muss lauten: Gab es ein bestimmtes Ereignis, das die Inanspruchnahme des **Menübringdienstes** ausgelöst hat?

Diese Fehler sind extrem bedauerlich und wurden leider vor Drucklegung übersehen.

## AKTUELLES AUS GREIFSWALD

### DemNet-D Datenmanagement

Im Jahr 2013 angekommen, geht das DemNet-D Projekt weiter in Richtung Ziel...

Im vergangenen Jahr haben wir das bundesweite Projekt erfolgreich auf den Weg gebracht und sind nun bereits mitten in der Datenerhebung. Die ersten Rückmeldungen waren positiv. Nicht nur die einzelnen Netzwerke sind vielfältig strukturiert, auch die Klienten und ihre Angehörigen sind höchst individuell. Wie wichtig der Netzwerkteilnehmer ist, zeigt sich daher auch bei der Datensammlung. Ohne einen Ansprechpartner und die damit verbundene Begleitung, ist für Forschung oft an der Haustür Schluss. Durch die engagierte Beteiligung aller Akteure konnten wir in Greifswald bereits die ersten Datensätze elektronisch verarbeiten. Wenn die Datensätze in Greifswald eintreffen, werden Prüfungen zur Vollständigkeit, Plausibilität und Verwertbarkeit durchgeführt. Danach können sie elektronisch verarbeitet werden, aber auch hier ist das menschliche Auge gefragt. Jedes Kästchen und jeder ausgewertete Satz muss mit dem Vorschlag der Software verglichen, bestätigt oder ggf. korrigiert werden. Pro Datensatz wird dafür eine Stunde benötigt. Aus diesem Grund ist ein kontinuierlicher Fragebogenrücklauf wichtig, ansonsten kann ein entstehender Arbeitsstau kaum abgearbeitet werden. Allgemein gilt, ein vollständig und sauber bearbeiteter Bogen sollte zeitnah nach Greifswald gesendet werden. Dadurch wird ein reibungsloser Ablauf gewährleistet.

### DemNet-D Gesundheitsökonomie

Regionale Demenznetzwerke müssen dauerhaft auf eine finanziell solide Basis gebracht werden. Nur auf dieser Grundlage kann der nachhaltige Erfolg und die stetige Weiterentwicklung der Netzwerke gewährleistet werden. Die Existenz von Fundraising in Non-Profit-Organisationen zeigt, wie wichtig Geld auch im Bereich der Gemeinnützigkeit ist. Helfen kostet, auch wenn der Profit dabei irrelevant ist!

Die an der Studie teilnehmenden Akteure weisen dabei aufgrund individueller Versorgungsstrukturen eine Vielzahl von Finanzierungsmöglichkeiten auf. Teilweise existieren aber auch Finanzierungslücken, welche vor allem durch ehrenamtliche und zusätzlich zur eigentlichen Profession durchgeführten Tätigkeiten kompensiert werden. Daher ist die Finanzierung ein unumgängliches Thema innerhalb der DemNet-D-Studie. Erfolgreiche Finanzierungsmodelle können Schule machen und damit nicht nur die Nachhaltigkeit der Netzwerke unterstützen sondern auch bestehende Belastungen reduzieren. Um diese Organisations- und Finanzierungsstrukturen sowie die derzeitigen Probleme in diesem Bereich zu evaluieren, werden in den nächsten Wochen persönliche Interviews mit den Netzwerkverantwortlichen durchgeführt. Wir sind sehr gespannt darauf mit den Netzwerkverantwortlichen zu sprechen und werden alsbald davon berichten.

## AKTUELLES AUS BERLIN

Anfang Januar wurden die Berliner Netzwerke und das Netzwerk in Teltow-Fläming kontaktiert, um erste Eindrücke mit bereits durchgeführten Interviews zu erhalten. Alle Netzwerke haben positive Erfahrungen mit den Befragungen der Teilnehmer/innen gemacht. Besonders ist hervorzuheben, dass vor allem die Befragung der Menschen mit Demenz als ein positives Erlebnis benannt wurde. Vorherige Ängste bezüglich der Durchführung des Interviews und der Reaktionen der Betroffenen, konnten nicht bestätigt werden.

Durch die Kontaktaufnahme mit den Netzwerken konnten gleichzeitig offene Fragen geklärt und Unklarheiten bezüglich der Durchführung von Interviews, Abrechnung der Aufwandsentschädigung und Versendung von Fragebögen beseitigt werden.

Von einigen Berliner Netzwerken wurde angeregt, ein Treffen der Interviewer/innen der Berliner Netzwerke untereinander zu organisieren, um sich über die Erfahrungen austauschen zu können. Dieses Treffen wird derzeit von der ASH geplant.

Um Probleme frühzeitig lösen zu können, werden die Studienmitarbeiter/innen der ASH die Netzwerke monatlich kontaktieren.

## AKTUELLES AUS STUTTGART

Auch wenn der Januar bereits verstrichen ist, möchten wir in diesem ersten Newsletter im Jahr 2013 dennoch nicht die Chance verpassen, Ihnen nochmals ein frohes, gesundes und erfolgreiches neues Jahr zu wünschen. In diesem Jahr wird es bei DemNet-D nun darum gehen, die bereits auf den Weg gebrachten Vorhaben gemeinsam fortzuführen und neue Anknüpfungspunkte auszugestalten. Wir freuen uns auf die weitere Zusammenarbeit mit Ihnen und auf die Aufgaben und Herausforderungen, die vor uns liegen.

Auf der Grundlage der wertvollen und detaillierten Informationen über Ihre Netzwerke, die Sie uns letztes Jahr im persönlichen Interview und über die ausgehändigten Dokumente zur Verfügung gestellt haben wurde für jedes Netzwerk ein Portfolio zu erstellen. Diese Portfolios enthalten alle relevanten Informationen zu ihrem Netzwerk. Die gewählte Darstellung anhand bestimmter Einteilungen und Kriterien erlaubt uns nun die weitere Verarbeitung der Informationen auf dem Weg zur Antwort auf die Frage, was nun die Erfolgsfaktoren für Ihre vorbildliche Netzwerkarbeit sind. In diesen Tagen wird jedem Netzwerkverantwortlichen eine ausgedruckte und gebundene Version des Portfolios seines Netzwerkes zugeschickt werden. Ergänzend liegt dieser Sendung auch das ausgedruckte Interviewtranskript bei, welches zu großen Teilen Grundlage für die Erstellung des Portfolios war.

Die Planung und Durchführung der bereits angekündigten Interviews mit den Schlüsselpersonen Ihres Netzwerkes ist nun unsere nächste Aufgabe, die es in der ersten Jahreshälfte gemeinsam zu meistern gilt. Wie vorgesehen, bauen diese Interviews auf den Ergebnissen der Interviews mit den Netzwerkverantwortlichen auf. Da diese dank Ihrer Offenheit und Ihres Engagements bereits äußerst ergiebig waren, wird dieses zweite Interview in Form einer Gruppendiskussion geführt. Dabei wünschen wir uns wie angekündigt die Anwesenheit derjenigen fünf Schlüsselpersonen, die von Ihnen im Interview benannt worden sind. Die Gesprächsrunden finden bei Ihnen vor Ort. Gerne sind auch die Netzwerkverantwortlichen eingeladen an dieser Gesprächsrunde teilzunehmen. Wir sind uns sicher, dass auf diesem Wege des Austauschs viele weitere interessante Informationen gewonnen werden, die uns wieder ein Stück näher an unser gemeinsames Ziel bringen. Nähere Informationen zur Organisation und zum weiteren Ablauf erhalten Sie in Kürze. Wir setzen uns telefonisch mit Ihnen in Verbindung.

## AKTUELLES AUS WITTEN

### DemNet-D-Team aus Witten trifft die „westfälischen“ Netzwerkteilnehmer

In Ahlen fand am 12. Dezember das 2. Netzwerktreffen zwischen dem DZNE Witten und den 3 kooperierenden Netzwerken „Ahler System“, der Arnberger „Lernwerkstatt“ Demenz sowie dem Demenznetzwerk im Kreis Minden-Lübbecke statt. Für die teilnehmenden Netzwerke nahmen Fr. Beese, Hr. Emme von der Ahe, Hr. Kamps, Hr. Polenz, Fr. Schellenberg, Fr. Schröder, Fr. Voelkel und Fr. Woltering an dem Treffen teil.

Es wurden die aktuellen Sachstände dargelegt und sich gegenseitig über neueste Entwicklungen informiert. Dabei kamen auch Fragen und Anregungen zum weiteren Projektverlauf zur Sprache, die weiterführend diskutiert wurden. DemNet-D Projektkoordinator Dr. Bernhard Holle, sowie Dr. Franziska Laporte Uribe und der neue Projektmitarbeiter Steffen Heinrich konnten im Rahmen dieses Treffens auch die Pakete mit den Fragebögen an die anwesenden Netzwerkvertreter verteilen. Damit wurde eine wichtige Voraussetzung für den Beginn der Datenerhebungen in den Netzwerken geschaffen. Die bisher erhaltenen Rückmeldungen lassen auf einen positiv verlaufenden Beginn der Befragungen schließen. Am 06.03.2013 findet das nächste Netzwerktreffen in Ahlen statt.

### In eigener Angelegenheit

Wir freuen uns, berichten zu können, dass unsere Mitarbeiterin Franziska Gallrach im Januar geheiratet hat. Da sie den Namen ihres chilenischen Mannes angenommen hat, heißt sie nun Franziska Laporte Uribe.

## SONSTIGES

### Informationen über Veröffentlichungen

Der Siebte Altenbericht soll bis 2015 fertig gestellt werden und konkrete Handlungsempfehlungen für eine nachhaltige Seniorenpolitik in den Kommunen enthalten, um den vielfältigen Lebenslagen älterer Menschen zu begegnen und zu einem möglichst selbstbestimmten Leben im Alter beizutragen. Der Auftrag steht unter dem Titel „Sorge und Mitverantwortung in der Kommune - Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften“.

<http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Presse/pressemitteilungen,did=193672.html>

### Informationen über Veranstaltungen

Am Mittwoch, den 06. und Donnerstag, den 07. März 2013 findet der 18. Kongress Armut und Gesundheit im Hauptgebäude der Technischen Universität Berlin statt. Der Kongress Armut und Gesundheit mit dem Titel - Brücken bauen zwischen Wissen und Handeln - Strategien der Gesundheitsförderung - ist die größte regelmäßig stattfindende Public Health-Veranstaltung in Deutschland und thematisiert in zahlreichen Einzelveranstaltungen Strategien zur Verbesserung der Gesundheitschancen sozial Benachteiligter. Das Programm ist einsehbar unter: <http://www.armut-und-gesundheit.de/>

### Die Zukunftswerkstatt Demenz des BMG ist online

Ab dem 9. Januar werden die Projekte, die zur Zukunftswerkstatt Demenz des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) gehören, auf den Internetseiten des BMG vorgestellt. Interessierte Bürgerinnen und Bürger können in der Kurzbearbeitung nachlesen, womit sich die Projekte beschäftigen. Das BMG möchte damit den Bekanntheitsgrad der Zukunftswerkstatt erhöhen und befördern, dass bereits während der Laufzeit der Projekte andere Interessierte mit den Forschern Kontakt aufnehmen können.

Die Leitseite zur Zukunftswerkstatt Demenz findet sich unter <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/pflege/demenz/zukunftswerkstatt-demenz.html>

Die Projektübersicht findet sich unter: <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/pflege/demenz/zukunftswerkstatt-demenz/uebersicht-projekte.html>

In der Projektübersicht können die einzelnen Projektbeschreibungen angeklickt (Kurzdarstellung des Projekts) und damit aufgerufen werden.

Die Seite hatte im Januar 535 Besucher. Aktualisierungen richten Sie bitte an Projektraeger-BMG@dlr.de.

### Allianz für Menschen mit Demenz der Bundesregierung

Die Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Kristina Schröder und der Bundesminister für Gesundheit Daniel Bahr haben am 19. September in Berlin die „Allianz für Menschen mit Demenz“ gegründet. Mitglieder der Allianz sind neben den beiden Ministerien Vertreter der Länder, Verbände und Organisationen, die auf Bundesebene Verantwortung für Menschen mit Demenz tragen, wie etwa die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. - Selbsthilfe Demenz -, der Deutsche Pflegerat und die Bundesärztekammer. In einer gemeinsamen Erklärung hat sich die Allianz vorgenommen, bis Ende 2013 konkrete Maßnahmen in verschiedenen Handlungsfeldern zu beschließen, um zum Beispiel die gesellschaftliche Teilhabe Betroffener zu verbessern und Erkrankte sowie ihre Familien zielgerichteter zu unterstützen. Die Zukunftswerkstatt Demenz findet als eine Maßnahme der Bundesregierung hier Erwähnung.

Ziel der aus Anlass des Welt-Alzheimer-Tages am 21. September 2012 gestarteten „Allianz für Menschen mit Demenz“ ist die Weiterentwicklung von Hilfen und Unterstützung für Betroffene sowie die Förderung von Verständnis und Sensibilität für Demenzerkrankungen, um so gesellschaftlicher Ausgrenzung entgegenzuwirken. Gleichzeitig sollen Hilfenetzwerke im Lebensumfeld Betroffener entstehen, die als „Lokale Allianzen“ mehr soziale Teilhabe und Hilfestellung ermöglichen.

Zeitgleich mit der Konstituierung der Bundesallianz werden 26 lokale Allianzen an den Start gehen, die an Mehrgenerationenhäusern ab dem 21. September 2012 aus Mitteln des Bundesaltentplans gefördert werden. Bis 2016 sollen bundesweit Pilotprojekte im Herbst 2012 bewilligt. Das Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben wird für dieses Programm ab 2013 weitere Zuwendungen gewähren und die Antragsformulare auf seiner Internetseite veröffentlichen. (weitere Informationen unter: <http://www.wegweiser-demenz.de/downloads.html>)

## ALLGEMEINE HINWEISE

Liebe Netzwerke, in den Plausibilitätsprüfungen konnte ein systematischer Fehler im Selbstausfüller identifiziert werden. Das Selbsteinschätzungsinstrument mit der Skala zur Einordnung des Gesundheitszustands (EQ-5D), beantworten viele Bezugspersonen für ihren Angehörigen (Fremdauskunft). Dieser Teil fragt jedoch nach dem Gesundheitszustand der jeweiligen Bezugsperson. Ein Hinweis bei der Fragebogenverteilung sollte hier Abhilfe schaffen, wir bitten dies gegenüber den Bezugspersonen zu erwähnen.

## AKTUELLES AUS GREIFSWALD

### Mitte des Jahres 2013 – Rückmeldung zum Datenmanagement

Bis zum heutigen Tage kamen in Greifswald 300 Datensätze an. Wir freuen uns über das Erreichte und möchten ausdrücklich unseren Dank, für die gute Zusammenarbeit und den Datenrücklauf, formulieren. Das Ziel ist zwar noch nicht ganz in greifbarer Nähe, dennoch zeigt sich, dass viele Netzwerke die angestrebten 55 Datensätze erreichen werden.

In den persönlichen Treffen zwischen Forschungspartnern und Netzwerkverantwortlichen im Mai diesen Jahres, wurde deutlich dass eine Anpassung der Rekrutierungsstrategie in einzelnen Fällen notwendig wird. Gegenstand der Gespräche war die zeitliche Ausdehnung des Rekrutierungszeitraumes, insbesondere um der netzwerkspezifischen Klientenstruktur entgegenzukommen. Eine Verlängerung für den gesamten Verbund ist nach dem derzeitigen Erfahrungsstand nicht notwendig. Geplant ist die Erweiterung des Rekrutierungszeitraums bei den betreffenden Netzwerken um zwei Monate.

Die noch ausstehenden Gespräche zum Thema Gesundheitsökonomie, werden im Juli des laufenden Jahres abgeschlossen. Für die Terminvereinbarung wendet sich Herr Michalowsky an die betreffenden Personen.

## AKTUELLES AUS BERLIN

Der Forschungsstandort Berlin organisierte im April und Mai ein Treffen der Berliner Netzwerke, welches den Erfahrungsaustausch unter den Netzwerken förderte und auch die Vernetzung zwischen den einzelnen Netzwerken diente. Auf diesen beiden Veranstaltungen wurden mögliche Strategien zur Rekrutierung von Studienteilnehmer/innen diskutiert und die Erfahrungen bzgl. der Interviews mit den Studienteilnehmer/innen erläutert.

Die Mitarbeiter/innen der Netzwerke haben alle positive Erfahrungen mit den durchgeführten Interviews sammeln können und erhalten auch positive Rückmeldungen von den Studienteilnehmer/innen in Bezug auf die Befragung. Aufgrund dieser Veranstaltungen haben sich die Netzwerke untereinander stärker vernetzen können. Dadurch wurde ein Grundstein für eine zukünftige Zusammenarbeit gelegt. Ein drittes Treffen wird derzeit geplant und soll, neben dem Erfahrungsaustausch über die Datenerhebung und Organisation der zweiten Datenerhebung (Januar 2014) auch die Möglichkeit geben, dass jedes Netzwerk sich und deren Arbeit vorstellt. Dies soll dazu dienen, dass die Netzwerke ihre Strategien reflektieren und frei nach dem Modell „Best Practice“, neue und erprobte Arbeitsschritte von anderen Netzwerken erfahren und möglicherweise zukünftig umsetzen können.

Der Forschungsstandort Berlin möchte sich bei allen Netzwerken und Studienteilnehmer/innen für ihr hohes Engagement im Rahmen der DemNet-D Studie herzlich bedanken.

## AKTUELLES AUS STUTTGART

### Gruppendiskussionen

Es ist geschafft - über 6.000km quer durch die Bundesrepublik haben wir zurückgelegt, um die von langer Hand geplanten Gruppendiskussionen in den dreizehn beteiligten Demenznetzwerken gemeinsam mit Ihnen stattfinden zu lassen. Die Vorbereitung dieser großen Tour, welche uns im April in Richtung Nordrhein- Westfalen und im Mai nach Berlin, Brandenburg und Mecklenburg- Vorpommern führte, bedurfte einer intensiven Vorbereitung: bereits im Januar fanden die ersten Kontakte zu den Netzwerkverantwortlichen statt, an die wir die anspruchsvolle Aufgabe stellten, fünf Schlüsselpersonen des Netzwerks, für zwei Stunden an einen Tisch zu bringen, um gemeinsam mit uns über die Steuerung des Netzwerkes zu diskutieren.

Die zahlreichen Telefonate, Doodle- Umfragen und E-Mails haben sich gelohnt: Dank des großen Engagements und des Organisationstalents der Netzwerkverantwortlichen konnten alle Termine mit fünf und oftmals sogar mehr Schlüsselpersonen vereinbart werden. Diese Experten für das jeweilige Netzwerk wurden in vorab verschickten Teilnehmerinformationen zu Ablauf und Inhalten der Gruppendiskussion informiert. Darin enthalten war unter anderem eine kurze Beschreibung des theoretischen Modells des Wohlfahrtspluralismus bzw. des Governanceansatzes, welches uns als theoretisches Grundgerüst für die Konzeption und Ausgestaltung der Gruppendiskussion diente. Auf Grundlage dieses „Gerüsts“ fand eine systematische Beantwortung der Frage nach der Zusammensetzung und Steuerung der dreizehn höchst unterschiedlichen Netzwerke statt. Durch das an diesem theoretischen Bezugsrahmen orientierte Vorgehen in den Gruppendiskussionen ist die notwendige Vergleichbarkeit der Informationen gegeben, die in der Verfolgung der übergeordneten Fragestellungen gewährleistet sein muss. Andererseits bleibt dabei jedoch auch genügend Raum, um individuelle, netzwerkspezifische Charakteristika angemessen zu berücksichtigen, aufzuarbeiten und in den Auswertungsprozess der Daten einfließen zu lassen.

Wir sind jeder und jedem Einzelnen, die/der trotz des „Alltagswahnsinns“ an den Gruppendiskussionen teilgenommen hat - sei es als aktiv Diskutierende/r oder als Gastgeber/in und Strippenzieher/in - mehr als dankbar für die uns entgegengebrachte Gastfreundschaft, Offenheit, Ehrlichkeit und Motivation. Dank der höchst engagierten und breit aufgestellten Teilnehmer/innen ist uns ein überaus interessanter und tiefgehender Einblick in Ihre unschätzbare wertvolle Netzwerkarbeit ermöglicht worden, wodurch unsere Erwartungen an die Gruppendiskussionen in Punkto Ergiebigkeit mehr als erfüllt wurden. Wir haben rund 26 Stunden geballte Informationen, Einschätzungen und Eindrücke auf Band mit nach Hause genommen. Diese gilt es nun in den folgenden Wochen zu transkribieren und auszuwerten. Wir werden Sie selbstverständlich auf dem Laufenden halten, sobald es spruchreife Ergebnisse gibt.

## AKTUELLES AUS WITTEN

### Demenznetzwerke auf der vierten Jahrestagung des DZNE-Standorts Witten

Am 09.10.2013 findet die DZNE Jahrestagung unter dem Motto „Selbstbestimmung und Lebensqualität aus unterschiedlichen Blickwinkeln“ statt.

In diesem Rahmen ist ein Thementisch „Demenznetzwerke“ angedacht, den voraussichtlich jeweils ein Vertreter des DZNE-Standortes Witten sowie eine Netzwerk-Schlüsselperson moderieren werden.

Hierbei könnte erörtert werden, welchen Beitrag Netzwerke für ein selbstbestimmtes Leben von Menschen mit Demenz in der eigenen Häuslichkeit leisten können. Auch Fragen nach den Pfeilern eines erfolgreichen Demenznetzwerkes und der Zukunftsfähigkeit derartiger Organisationen sind angedacht. Mit weiteren Informationen zu diesem Vorhaben ist im Rahmen des nächsten DemNet-D-Newsletters zu rechnen.

### Die Befragung der Demenznetzwerk-Schlüsselpersonen zum Thema Wissenstransfer steht kurz vor dem Abschluss

Zusammen mit Kolleginnen aus dem IfaSt Stuttgart hat ein Mitarbeiter des DZNE-Standortes Witten Gruppeninterviews mit verschiedenen Schlüsselpersonen aller 13 Demenznetzwerke im DemNet-D Projekt geführt. In dem von Witten zu bearbeitenden Interviewteil ging es um die Frage, wie Wissen in den Netzwerken entsteht, geteilt und sowohl innerhalb der Netzwerke, als auch nach außen hin verbreitet wird sowie ggf. von dort in das Netzwerk zurückfließt. Am 21. Juni kann mit dem Interview-Besuch des Demenznetzwerkes Berlin-Pankow die Befragungsrunde abgeschlossen werden.

## SONSTIGES

### Fachvorträge

#### Ambulante Versorgung von Menschen mit Demenz durch regionale Demenznetzwerke – das Projekt DemNet-D

3-Länderkonferenz Pflege & Pflegewissenschaft 2013 in Konstanz vom 15.-17.09.2013

Wolf-Ostermann, Karin; Fleißa, Steffen; Gräske, Johannes; Heinrich, Steffen; Hoffmann, Wolfgang; Holle, Bernhard; Laporte-Urbe, Franziska; Meyer, Saskia; Michalowsky, Bernhard; Peitz, Alessa; Schäfer-Walkmann, Susanne; Thyrian, Jochen René; Traub, Franziska; Wuebbeler, Markus

#### Dementia Care Networks in Germany: The DEMNET-D-Study

23rd Annual Conference of Alzheimer Europe in St. Julian's, Malta vom 10.-12.10. 2013.

Wolf-Ostermann, Karin; Fleißa, Steffen; Gräske, Johannes; Heinrich, Steffen; Hoffmann, Wolfgang; Holle, Bernhard; Laporte-Urbe, Franziska; Meyer, Saskia; Michalowsky, Bernhard; Peitz, Alessa; Schäfer-Walkmann, Susanne; Thyrian, Jochen René; Traub, Franziska; Wuebbeler, Markus

#### Symposium: Caring for Persons with Dementia in the Community - An International Perspective

- o Local Dementia Care Networks in Germany - Types and Governance Structures  
Prof. Dr. Susanne Schäfer-Walkmann, Franziska Traub, Alessa Peitz
- o Who are Users of Local Dementia Care Networks? – First Results from the German DemNet-D Study  
Prof. Dr. Karin Wolf-Ostermann, Johannes Gräske, Wolfgang Hoffmann, Bernhard Holle, Saskia Meyer, Susanne Schäfer-Walkmann, Jochen René Thyrian

Gerontological Society of America in New Orleans vom 20.-24.11.2013

#### Ausschreibung des Preises „Living well with Dementia in the Community“

Gesucht werden gute und übertragbare Praxisprojekte aus ganz Europa, welche die Situation von Menschen mit Demenz durch zivilgesellschaftliche Aktivitäten in ihrem Umfeld verbessern und andere zur Nachahmung anregen. [...] Vergeben werden bis zu 10 Preise mit jeweils bis zu 10.000 €.

## DIE NETZWERKE STELLEN SICH VOR

### Das DemenzNetz Aachen

Das DemenzNetz Städteregion Aachen entstand im Jahre 2006 aus einer gemeinsamen Initiative des Alexianer Krankenhauses Aachen und der Arbeitsgemeinschaft Aachener Hausärzte. Von 2008 - 2010 wurde das DemenzNetz im Rahmen der Leuchtturmprojekte Demenz durch das BMG gefördert. Seit 2010 besteht eine Förderung als Modellprojekt nach §45c SGB XI durch das Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter und die Landesverbände der Pflegekassen NRW.

Das DemenzNetz Aachen beschäftigt derzeit 7 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, davon 4 Case-Manager (2 Sozialarbeiterinnen, 2 Pflegekräfte), eine Ärztin, eine Psychologin und eine Sekretariatskraft.

340 Patienten/Familien sind durch die Aachener Haus- und Fachärzte bislang in das Projekt eingeschrieben worden. Seit Mai 2012 ist das DemenzNetz e.V. als gemeinnütziger bürgerschaftlicher Verein eingetragen.

#### Zielsetzungen DemenzNetz Aachen

- Aufbau eines sektorenübergreifenden Informations- und Versorgungsnetzwerkes mit dem Ziel einer Zusammenarbeit bestehender medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Behandlungs- und Versorgungsangebote für Demenzkranke und deren Angehörige in der Städteregion Aachen
- Identifizierung von Faktoren, die einer effizienten Vernetzung demenzspezifischer Behandlungs- und Versorgungsangebote entgegenstehen und Entwicklung von Lösungsansätzen zur Überwindung dieser Faktoren
- Weiterentwicklung von regelversorgungsfähigen Konzepten einer bedarfsgerechten Versorgung von Demenzkranken unter spezieller Berücksichtigung der neu entstandenen Gebietskörperschaften Städteregion Aachen
- Erprobung eines personenzentrierten, aufsuchenden Case-Managements als Instrument zur Erhaltung einer stabilen häuslichen Versorgung Betroffener insbesondere durch Entlastung pflegender Angehöriger.

Zur Analyse der regionalen Versorgungsstrukturen werden zunächst Datensammlungen durchgeführt und dann regelmäßige Experten-Foren zu den entsprechenden Schwerpunktthemen einberufen, in denen die erhobenen Daten diskutiert und bewertet werden. Hieraus werden Empfehlungen zur Weiterentwicklung bestimmter regionaler Versorgungsstrukturen erarbeitet. Im Rahmen dieses regionalen Verbundmanagements fanden bislang Foren zu den Themen Information und Beratung, ambulante ärztliche Versorgung, Krankenhausversorgung, ambulante pflegerische Versorgung, Tagespflege und niedrigschwellige Betreuungsangebote statt.

Die Case-Manager betreuen, nach Einschreibung der Patienten durch den Haus- oder Facharzt, je ca 80 Familien. Sie führen zunächst eine ausführliche Versorgungsanalyse durch und erarbeiten dann gemeinsam mit den Familien individuelle Versorgungsplanungen. Die Begleitung der Umsetzung aller geplanten Maßnahmen sowie ein regelmäßiger Bedarfsabgleich erfolgt ebenfalls durch die Case-Manager. Durch die Begleitung mittels Case-Management konnte eine Reduktion der durchschnittlichen Krankenhausbehandlungstage der Betroffenen um 48% erreicht werden.

#### Evaluation (in Kooperation mit der Katholischen Hochschule NRW, Abt. Köln/Aachen)

- Analyse regionaler Versorgungsstrukturen einschließlich deren Einzugs- und Versorgungscharakteristik, Erreichbarkeit und demenzspezifischer Ausrichtung.
- Analyse der Leistungs- und Kosteneffizienz eines aufsuchenden Case-Managements im „Echtbetrieb“
- Belastungsanalyse versorgender Angehöriger in der Begleitung durch Einzelfall-Case-Management
- Delphi-Befragung mit Experteninterviews zur Weiterentwicklung regionaler Versorgungsstrukturen

## ALLGEMEINE HINWEISE

An den Forschungsstandorten hat sich in den letzten Monaten viel bewegt. Die Wissenschaft ist in der Pflicht, neue Erkenntnisse der (Fach)Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Dies geschieht häufig in Form von Fachvorträgen auf Fachkonferenzen. Auch der Verbund der DemNet-D Studie beteiligte sich an zahlreichen Fachkonferenzen im nationalen und internationalen Raum, um die verschiedenen Ansätze engagierter Netzwerkarbeit einem breiteren Publikum vorzustellen. Dabei haben die Vorträge viel Resonanz erzeugt. Die Studie wurde für die Interdisziplinarität des Forschungsverbundes sowie die Anwendung der verschiedenen Forschungsmethoden gelobt. Darüber hinaus gilt das Interesse insbesondere der Arbeit der Netzwerke. Die multiprofessionelle Versorgung von Menschen mit Demenz ist weltweit eine besondere Herausforderung in der Versorgungslandschaft. Die Strukturen und Ansätze der an der DemNet-D Studie beteiligten Netzwerke werden dabei von den internationalen Experten als vielversprechend angesehen. Auf den folgenden Veranstaltungen konnte die DemNet-D Studie und deren erste Ergebnisse vorgestellt werden:

- EFNS - Joint Congress of European Neurology in Istanbul vom 31. Mai – 03. Juni 2014
- ADI - 29th International Conference of Alzheimer's Disease in Puerto Rico vom 1. – 4. Mai 2014
- GSA - 66th Annual Scientific Meeting in New Orleans vom 20. – 24. November 2013
- 23rd Alzheimer Europe Conference in Malta vom 10. – 12. Oktober 2013
- AAIC – Alzheimer's Association International Conference in Boston vom 13. – 18. Juli 2013
- „Alterspsychiatrie 2013: Grenzen überwinden“ XI. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e.V. (DGGPP) vom 05. – 07. Juni 2013

Um die neuen wissenschaftlichen Erkenntnisse der DemNet-D Studie weiterhin vorstellen zu können, hat der Forschungsverbund weitere Fachvorträge bei folgenden Fachkonferenzen eingereicht:

- GSA - 67th Annual Scientific Meeting in Washington DC vom 5. – 9. November 2014
- 8. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft in Gütersloh 23. – 25. Oktober 2014
- Alzheimer Europe in Glasgow vom 20. – 22. Oktober 2014
- DGGG – Jahrestagung der DGGG und DGG, in Halle (Saale) „Stress und Altern – Chancen und Risiken“ vom 24. – 27. September

Fachvorträge dienen in der DemNet-D Studie dazu, die neu gewonnenen Ergebnisse in der Öffentlichkeit zu präsentieren und diese auf das Thema (Demenz)Netzwerke aufmerksam zu machen. Dadurch kann das Thema näher in den Fokus weiterer wissenschaftlicher Forschung gerückt werden und kann politisch an Bedeutung gewinnen. Um die (Fach) Öffentlichkeit auch in den Fachzeitschriften zu erreichen, ist vom Forschungsverbund die erste Publikation über die DemNet-D Studie geplant. In dieser soll die Arbeit des Forschungsverbundes dargelegt und die Methodik der DemNet-D Studie diskutiert werden.

## AKTUELLES AUS GREIFSWALD

### DemNet-D Datenmanagement

Im Januar begann die zweite Erhebung mit den angepassten und gekürzten Fragebögen des DemNet-D Projektes. Wir verarbeiten auch in dieser Projektphase die Informationen mit den gewohnten Qualitätssicherungsmaßnahmen. Vielfach tauchten Schwierigkeiten bei der Dokumentation der Fragebogen ID des ersten Erhebungszeitpunkts auf. Diese Nummer wird zur korrekten Verknüpfung zwischen erster und zweiter Befragung benötigt. Plausibilitätsprobleme müssen in solchen Fällen vom betroffenen Netzwerk nachbearbeitet werden. Um dies zu umgehen sollten die Verantwortlichen darauf achten, dass die Informationen ID (erste Erhebung), Geschlecht und Geburtsjahr korrekt sind. Die Forschungspartner und das Datenmanagement unterstützen Sie bei Bedarf in diesem und weiteren Aspekten der Befragung. Diesbezüglich können Sie gerne mit uns Kontakt aufnehmen!

Bis zum Redaktionsschluss erreichten den Standort Greifswald, inklusive Datensätzen und Drop-Out Fällen, 212 Rückmeldungen. Damit befinden wir uns auf einem guten Weg und freuen uns auf weitere Erkenntnisse in diesem einmaligen Projekt.

## AKTUELLES AUS BERLIN/BREMEN

Die zweite Datenerhebung läuft seit Januar 2014 und es wurden bereits viele Teilnehmer/innen der DemNet-D Studie erneut befragt. Die Rückmeldung der Berliner (Demenz)Netzwerke hinsichtlich der Interviews ist wie in der ersten Befragung positiv. Die zweite Datenerhebung endet im August 2014 – bis dahin sollten alle Teilnehmer/innen interviewt worden sein.

Die Studienmitarbeiterin Annika Schmidt vom Forschungsstandort Berlin hat im Rahmen ihrer Masterarbeit an der Alice Salomon Hochschule eine Evaluation über die Motivation zur Teilnahme an der DemNet-D Studie durchgeführt. Dazu hat sie die Beweggründe zur Teilnahme an der DemNet-D Studie bei den Teilnehmer/innen erfragt und qualitative Interviews mit den Netzwerkverantwortlichen geführt. Derzeit befindet sich Frau Annika Schmidt in der Phase der Datenauswertung. Sobald die Ergebnisse analysiert sind, erfolgt eine Rückmeldung an die Berliner (Demenz)Netzwerke. Hiermit bedankt sich Frau Annika Schmidt noch einmal herzlich bei den Berliner (Demenz)Netzwerken für deren Unterstützung und positive Rückmeldung.

Die Teilprojektleiterin Frau Prof. Dr. Karin Wolf-Ostermann ist an die Universität Bremen, Fachbereich 11, Human- und Gesundheitswissenschaften, gewechselt. Mit diesem Wechsel verbunden ist ebenfalls der mit dem Projektträger abgestimmte Transfer des Teilprojektes innerhalb der DemNet-D-Studie an die Universität Bremen. Alle Projektpartner wurden hierüber informiert. Derzeit erfolgt die rechtliche Übernahme aller Kooperationsverträge an die Universität Bremen.

## AKTUELLES AUS STUTT GART

### „Verschiedene Wege führen zum Ziel“ – Strategische Ausrichtung erfolgreicher Demenznetzwerke

Dank der Vielzahl an Daten und Informationen, die wir durch die Erhebungen von Ihnen über Ihre Netzwerke erhalten haben, konnten wir nun einen weiteren Schritt in Richtung der Netzwerkanalysen gehen und die Netzwerktypen ableiten.

Wie erwartet, gibt es unterschiedliche Strategien, die zu dem Ziel führen, sich als Demenznetzwerk zu platzieren, die eigenen Ziele zu erreichen und nachhaltig als Demenznetzwerk „zu überleben“. Zur Erinnerung: Unsere Schlüsselvariable in den qualitativen Netzwerkanalysen ist die Governance in Demenznetzwerken. Governance beschreibt die Summe aller Handlungen und Sachverhalte zwischen den im Netzwerk miteinander verbundenen Akteuren/innen und dazugehörigen Sektoren, einschließlich ihrer Formen und Mechanismen. Diese prägen, auf welche Weise Netzwerkarbeit im Interesse der Netzwerkteile gesteuert und koordiniert wird. Unser methodisches Vorgehen orientierte sich an einer Form der Inhaltsanalyse, die eine methodisch kontrollierte Typenbildung ermöglicht. Durch die Bildung von Netzwerktypen können verallgemeinerbare Aussagen über die Steuerung bzw. das strategische Handeln getroffen werden, ohne die Einzigartigkeit des einzelnen Netzwerks aufzugeben. Somit lieferte jedes einzelne Netzwerk „seine“ Charakteristik, die in den analytischen Typen aufgeht.

Nachdem Sie uns mit den so unterschiedlichen Netzwerken eine derart breite Datenbasis geliefert haben, konnten wir in einem aufwändigen, gestaffelten und mehrfach kontrollierten Prozess vier analytische Netzwerktypen herausdestillieren, die das strategische Handeln von Demenznetzwerken abbilden. In der Zusammenschau mit den quantitativen Netzwerkanalysen, den Untersuchungen zum Wissenstransfer, zur Sozioökonomie und dem Outcome zeichnet sich ein großer Fundus an Ergebnissen ab, die für die Demenzversorgung in Deutschland wichtige Impulse liefern werden. Welche Strategie sich für Ihr Netzwerk abzeichnet und welche Ergebnisse im Detail zu diesem Ergebnis geführt haben, würden wir gerne zum Thema der Diskussionsrunden im Herbst machen. Franziska Traub und Alessa Peitz werden die Gruppendiskussionen moderieren, Kolleginnen und Kollegen aus den Forschungsinstituten kommen regional hinzu. Mit der Terminplanung wird demnächst begonnen und dazu von Stuttgart aus mit den Netzwerkverantwortlichen Kontakt aufgenommen.

Wir freuen uns bereits jetzt auf ein Wiedersehen mit Ihnen!

## AKTUELLES AUS WITTEN

### Vortrag zu Wissensmanagement in Demenznetzwerken auf internationalem Alzheimerkongress (ADI) gehalten

Der jährlich stattfindende ADI\*-Kongress, wurde dieses Jahr unter Beteiligung zweier DemNet-D Forschungspartner in Puerto Rico abgehalten.

Der Standort Witten war mit einem Vortrag zum Thema Wissensmanagement vertreten. Hierbei wurde verdeutlicht, dass gelingender Informationsaustausch eine essentielle Grundvoraussetzung für Netzwerkarbeit darstellt. Die angeführten Beispiele zeigten dabei auch auf, dass es verschiedene Wege gibt, um Wissen in Demenznetzwerken zu entwickeln, auszutauschen und auch zu evaluieren. Im Anschluss an den Vortrag entwickelte sich eine lebhaft Diskussion, in deren Rahmen die Relevanz des Themas von mehreren Teilnehmer/-innen unterstrichen wurde. Der weitere Verlauf der Konferenz bot den Teilnehmer/-innen des DemNet-D Projektes die Möglichkeit, sich auf internationaler Ebene mit Experten/-innen zum Thema Versorgung von Menschen mit Demenz auszutauschen. Hierbei wurde erneut deutlich, dass insbesondere der Aufbau von gut vernetzten häuslichen Unterstützungsangeboten für Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen eine weltweite Herausforderung darstellt.

\*ADI= Alzheimer's Disease International

### Letzte Nachbefragung zum Thema „Wissensmanagement“ erfolgreich angelaufen

Es ist nun etwa ein Jahr her, seitdem die Gruppendiskussionen zu den Themen „Netzwerksteuerung“ und „Wissensmanagement“ in den Demenznetzwerken stattgefunden haben. In der Zwischenzeit wurden alle Daten transkribiert und ausgewertet. Um eine vertiefte und ergänzende Betrachtung der Ergebnisse zum Thema Wissensmanagement zu ermöglichen, wurden die Koordinatoren der dreizehn beteiligten Demenznetzwerke Anfang Mai dazu eingeladen, an einer entsprechenden Fragebogen-Nacherhebung teilzunehmen.

Die Nachbefragung dient der Aktualisierung bestehender Daten sowie auch der weiteren Vertiefung einzelner Aspekte von Wissensmanagementprozessen in den Demenznetzwerken. Wir sind optimistisch, bis Ende Juni alle Fragebögen ausgefüllt zurück zu erhalten und bedanken uns auf diesem Weg auch noch einmal für das anhaltende Engagement aller Beteiligten.

## SONSTIGES

### Veranstaltungen und Fachvorträge

Die Alice Salomon Hochschule Berlin feiert am 20. Juni 2014 „20 Jahre Pflegestudium an der ASH Berlin“. Eingeladen sind alle Lehrenden, Studierende, Ehemalige und Kooperation- und Praxispartner sowie Interessenten. Eine interessante Vortragsreihe von 14 Uhr bis 17 Uhr wird unter anderem die Themen Pflege in Praxis und Studium, Wissenschaftsentwicklung einer Praxisdisziplin und aktuelle Entwicklung der Pflgetheorie aufgreifen. Die Veranstaltung ist kostenfrei und um eine Anmeldung wird gebeten. Weitere Informationen finden Sie auf der Homepage der Alice Salomon Hochschule Berlin ([www.ash-berlin.eu](http://www.ash-berlin.eu)).

Auch das Deutsche Zentrum für Altersfragen (DZA) lädt im Rahmen seiner alternswissenschaftlichen und alterspolitischen Vortragsreihe am 26. Juni 2014 um 17:30 Uhr herzlich ein zu einem öffentlichen Vortrag von Prof. Magnus Jägermalm vom Ersta Sköndal University College (Stockholm) zum Thema „Patterns of informal caregiving and lessons from the Swedish panorama of care“. Auf dieser Veranstaltung wird über das Thema „Informelle Pflege und deren Ausgestaltung in Schweden“ diskutiert. Weitere Informationen finden Sie auf der Homepage des DZA ([www.dza.de](http://www.dza.de)).

### Buchveröffentlichung

Richter, S.; Waehnke, O. H.; Zabel, R. (2014): Integriert versorgen bei Demenz.

Gelingende Praxis am Beispiel der Memo Clinic®.

München: SpringerMedizin/ Urban & Vogel GmbH

Die angemessene Versorgung von Menschen mit Demenz unter Einbeziehung der Angehörigen erfordert spezialisierte, aufeinander abgestimmte Versorgungsstrukturen. Die gegenwärtige Praxis beinhaltet leider noch immer zahlreiche Mängel, so dass dringend neue Modelle benötigt werden. Im vorliegenden Buch beschreiben die Autoren ein in der Praxis etabliertes Versorgungsmodell für Menschen mit Demenz, das unterschiedliche Akteure, ambulante und teilstationäre Strukturen sowie Betreutes Wohnen integriert. Damit möchten die Autoren Impulse zur Entwicklung vernetzter Versorgungsangebote setzen und zeigen, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bereits heute umfassend unterstützt und begleitet werden können. Das Buch richtet sich an alle in diesem Feld Tätigen, zugleich aber auch an Betroffene und Angehörige.

ERSCHEINT MAI/JUNI im Buchhandel

## DIE NETZWERKE STELLEN SICH VOR

### Qualitätsverbund Netzwerk im Alter – Pankow e.V. (QVNIA e.V.)



Katja Dierich  
Projektleitung



Nadja Klemm  
Kordinatorin für die Evaluation,  
Angehörigenschulung



Pamela Reng  
Kordinatorin Gesundheits- und Versorgungsnetz

Der QVNIA e.V. ist ein etabliertes Netzwerk bestehend aus 41 öffentlichen und freien Trägern mit insgesamt 58 Gesundheits-, Pflege- und Altenhilfeeinrichtungen der verschiedenen Sektoren des Bereiches Gesundheit, Pflege, Beratung und Versorgung in Berlin Pankow. Das Netzwerk engagiert sich seit seiner Gründung (2000) für Pankower Bürgerinnen und Bürger, die akut oder chronisch krank-, pflege- und/oder rehabilitationsbedürftig sind. Das Netzwerk hat sich auf die Versorgung und Beratung von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen spezialisiert.

### Was bietet der QVNIA e.V. Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen?

- Einen transparenten und wohnortnahen Zugang zu Angeboten der Beratung, Versorgung und Entlastung
- Informationen zur Versorgung und Leben mit Demenz in Pankow
  - o Informationsleitfäden Demenz mit Überblick zu Symptomen, Diagnostik und Therapie sowie Adressenliste aller Mitgliedseinrichtungen
  - o Broschüre mit allen Mitgliedseinrichtungen, um geeignete Hilfe ortsnah zu finden
  - o Flyer mit Literaturempfehlungen zum Thema Demenz
  - o QVNIA-Internetauftritt ([www.qvnia.de](http://www.qvnia.de)), u.a. mit detailliertem Überblick zu regionalen Versorgungsangeboten und spezialisierten Einrichtungen, um geeignete Hilfe ortsnah zu finden
  - o Informationsplattform rund um das Thema Demenz
- Unterstützung der regionalen Anerkennung und Integration von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen
- Kostenfreie Pankower Informationsveranstaltungen für Angehörige zu speziellen Themen rund um die Pflege
- Qualifizierte und spezialisierte Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen mit Demenzverantwortlichen
- Koordinierung der Überleitung zwischen den Einrichtungen durch gemeinsames Überleitungsmanagement

### Welchen Nutzen haben niedergelassene ÄrztInnen?

- Kostenfreie Fortbildungsangebote zum Thema Demenz für Arztpraxen in Pankow
  - o Für Patient/-innen und deren Angehörige
  - o Für Praxispersonal
- Zusammenarbeit mit spezialisierten und qualifizierten Mitgliedseinrichtungen in den Bereichen Therapie, Pflege und Beratung
- Aufbau und Moderation eines regionalen kollegialen Austausches (Qualitätszirkel) in Pankow
- Informationsangebote, die in der Beratung und Versorgung von Patient/-innen mit Demenz unterstützen, zum Beispiel:
  - o Informationsleitfaden Demenz
  - o Flyer mit kostenfreien Pankower Informationsveranstaltungen für Angehörige, Ehrenamt und interessierte Bürger/-innen zum Thema Demenz
  - o Flyer mit Literaturempfehlungen zum Thema Demenz
  - o Informationsplattform für Fachleute und Bürger/-innen
  - o Mitgliederbroschüre und Flyer des QVNIA e.V.

### Kontakt

Katja Dierich, Geschäftsführerin QVNIA e.V., 10437 Berlin, Schönhauser Allee 59b, Tel: 030-47488770, Fax: 030-47488772, E-Mail: [kontakt@qvnia.de](mailto:kontakt@qvnia.de), [www.qvnia.de](http://www.qvnia.de)

## ALLGEMEINE HINWEISE

### Vorfreude auf unseren Abschlussworkshop am 19.03.2015 in Bonn

Nach fast drei Jahren sind dank intensiver Arbeit Ihrerseits alle Datenerhebungen in DemNet-D abgeschlossen. Im Moment werden die Daten von unseren Wissenschaftlern fleißig ausgewertet. Gespannt erwarten wir die endgültigen Ergebnisse. Um unser gemeinsames Projekt DemNet-D gebührend abzuschließen, haben wir Sie zu unserem Abschlussworkshop am 19.03.2015 ins Gustav-Stresemann-Institut - Bonn eingeladen. Wir möchten diesen Tag nutzen, um Ihnen und interessierten Akteuren aus Politik, Pflege- und Gesundheitswesen die wichtigsten wissenschaftlichen Ergebnisse unseres Projektes zu präsentieren. Außerdem werden uns die Netzwerke aus Düsseldorf, Minden-Lübbecke, Pankow, Lichtenberg, Charlottenburg-Wilmersdorf und der Uckermark von ihren individuellen Erfahrungen in der vernetzten Demenzversorgung berichten. Darüber hinaus gibt es genügend Raum für den Austausch und Diskussionen zwischen den Gästen an diesem Tag. Und natürlich möchten wir mit Ihnen den erfolgreichen Abschluss unseres gemeinsamen Projektes feiern!

Wir bedanken uns schon jetzt für die tolle Zusammenarbeit und freuen uns, Sie am 19.03.2015 in Bonn begrüßen zu dürfen!

## AKTUELLES AUS WITTEN / GREIFSWALD

### „Werkzeugkasten Demenz“ – Erarbeitung einer Website wurde vom Bundesministerium für Gesundheit im Rahmen eines Ergänzungsauftrages bewilligt

Der „Werkzeugkasten Demenz“ wendet sich mit Empfehlungen für den erfolgreichen Aufbau und Betrieb von Demenznetzwerken an interessierte Nutzer, denen diese Informationen online zur Verfügung stehen werden. Die DZNE Standorte Witten und Rostock/Greifswald erhielten einen Ergänzungsauftrag zur Erstellung einer Website, welche es ermöglichen soll, intuitiv und zielgerichtet, Informationen und Beispiele für erfolgreiche Netzwerkarbeit in verschiedenen Bereichen zu erhalten. Es werden Strategien und Voraussetzungen für einen dauerhaft erfolgreichen Betrieb von Demenznetzwerken präsentiert. Literaturbasierte Empfehlungen ergänzen Praxismaterialien sowie best-practice Beispiele aus den Demenznetzwerken des DemNet-D Projektes. Es ist geplant, dass der „Werkzeugkasten Demenz“ Ende Oktober 2015 online zur Verfügung steht.

## AKTUELLES AUS BREMEN

In dem vergangenen Jahr wurden die ersten wissenschaftlichen Erkenntnisse der DemNet-D Studie auf nationalen und internationalen Fachkongressen vorgestellt. Um auch weiterhin die neuen Erkenntnisse der Fachöffentlichkeit verfügbar zu machen, werden Ergebnisse der DemNet-D Studie in diesem Jahr u.a. auf folgenden Kongressen präsentiert:

- Tagung: Demenz. Versorgung. Teilhabe. - Potenziale vernetzter Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, am 27. Februar 2015 in Aachen
- 12. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und –psychotherapie e.V., vom 4.-6. März 2015 in Essen
- 30th International Conference of Alzheimer's Disease International, vom 15.-18. April 2015 in Perth, Australien
- 8th International Association of Gerontology and Geriatrics European Region Congress, vom 23.-26. April 2015 in Dublin, Irland.

Die Erfahrungen von den vergangenen Fachvorträgen sind durchaus positiv. Die Ergebnisse der DemNet-D Studie stoßen auf großes Interesse, da es bisher in der Wissenschaft keine Erkenntnisse über (Demenz)Netzwerke, deren Strukturen und deren Nutzer/innen gibt.

## AKTUELLES AUS STUTT GART

### Vorstellung der Netzwerktypen - „Vier Wege führen zum Ziel“

Durch die aus unseren Datenanalysen herausgearbeiteten vier analytischen Netzwerktypen ist es nun nicht nur möglich das strategische Handeln von Demenznetzwerken abzubilden, sondern auch generalisierbare Aussagen hinsichtlich der Steuerung bzw. der strategischen (Handlungs-) Ausrichtung dieser zu treffen. Ein Schritt in diesem Analyse- und Ausarbeitungsprozess stellte dabei die (inhaltliche) Detailanalyse der einzelnen governance- und netzwerktypbestimmenden Aspekte für jedes Netzwerk dar. Da diese netzwerkspezifischen Inhalte aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht im Abschlussbericht erscheinen werden, erhielt jedes Netzwerk vor Ort eine Präsentation der „eigenen“ Ergebnisse. In den darauffolgenden Diskussionen bekamen wir neben den Einblicken in die seither erfolgten (Weiter-)Entwicklungen auch interessante Ausblicke bezüglich der zukünftigen Bestrebungen und Vorhaben der Netzwerke. Dabei spielten insbesondere die Themen Nachhaltigkeit sowie Stabilisierungs- und Verstetigungsprozesse eine entscheidende Rolle. Die hieraus gewonnenen Erkenntnisse hinsichtlich der Ideen und Strategien zur erfolgreichen und nachhaltigen (Weiter-)Arbeit der Netzwerke – auch nach Ende der Projektlaufzeit – werden in den Abschlussbericht miteinfließen. An dieser Stelle möchten wir allen Beteiligten nochmals für die aufschlussreichen Gespräche, die interessierten Diskussionen und die (wie immer) herzliche Offenheit und Gastfreundschaft danken!

### Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Ergebnisse

- Anlässlich der Festveranstaltung „10 Jahre Demenznetz Düsseldorf“ hielt das IfaS Stuttgart am 30.06.2014 einen Festvortrag mit dem Titel: „Steuerung von Demenznetzwerken – ein Schlüssel für Nachhaltigkeit?“.
- Auf dem Kongress „Stress und Altern- Chancen und Risiken“ der Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG) vom 24. – 27.09. 2014 in Halle (Saale) leistete das IfaS ebenfalls einen Beitrag mit dem Titel: „Steuerungstypen von Demenznetzwerken: Eine sozialarbeitswissenschaftliche Analyse auf der Grundlage des Governance-Ansatzes“.
- Zudem präsentierte das IfaS ein Plakat der Netzwerktypen auf der 24th Alzheimer Europe conference vom 20-22 Oktober 2014 in Glasgow.

## AKTUELLES AUS WITTEN

### Die Datenanalysen in Witten sind fast abgeschlossen

Zum Ende des DemNet-D Projektes, befasst sich auch der DZNE Standort Witten derzeit mit der Erstellung des Endberichtes. Die Datenanalyse aus der ersten Erhebungswelle wurde inzwischen erfolgreich abgeschlossen und auch die Analysen aus der zweiten Datenerhebung kommen gut voran. Die Ergebnisse aus den Experteninterviews, welche im Hinblick auf Wissensmanagementaspekte in Demenznetzwerken ausgewertet worden sind, wurden inzwischen in zwei Artikeln verarbeitet, welche voraussichtlich im Laufe des Jahres veröffentlicht werden. Weitere Artikel, die sich auf Ergebnisse der quantitativen Daten beziehen, sind ebenfalls in Arbeit.

Die Analysen des DZNE-Witten liefern einen wichtigen Beitrag zur erstmaligen differenzierten Beschreibung von Versorgungsarrangements, Angehörigenbelastung und Wissensmanagement-strategien in Demenznetzwerken in Deutschland. Alle Beteiligten des Standortes Witten möchten sich daher noch einmal ganz herzlich für die gute und erfolgreiche Zusammenarbeit bei allen Beteiligten der teilnehmenden Demenznetzwerke bedanken.

## SONSTIGES

Das Deutsche Zentrum für Altersfragen – DZA veröffentlichte im August 2014 das Heft 04 Informationsdienst altersfragen, welches sich mit dem Thema Assistierte Entscheidungen bei Demenz und eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit beschäftigt. Die Online Ausgabe kann unter folgendem Link abgerufen werden:

[http://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Heft\\_04\\_2014\\_Juli\\_August\\_2014\\_gekuerzt\\_PW.pdf](http://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Heft_04_2014_Juli_August_2014_gekuerzt_PW.pdf)

Assistierte Entscheidungen können die Selbstbestimmungsrechte von Menschen mit Demenz bei eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit stützen. In dem Heft werden die interdisziplinären Herausforderungen aus ethischer, rechtlicher und medizinischer Sicht, die Unterstützung bei der assistierten Entscheidungen und die aktuelle politische und rechtspraktische Entwicklungen und Diskussionen erläutert.

Die Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie e.V. (DGGG) beschäftigt sich auf der diesjährigen Gemeinsamen Jahrestagung der Sektion III (Sozial- und verhaltenswissenschaftliche Gerontologie) und der Sektion IV (Soziale Gerontologie und Altenarbeit) vom 17.-18. September 2015 in Mannheim mit dem Thema „Lebensorte. Raum als Kontext des Alterns“. Die steigende Altersarmut wird schon seit längerer Zeit vielfältig diskutiert, selten wird dabei die räumliche Umwelt, die Lebens- und Arbeitsbedingungen in den Kommunen und Regionen und die regional ausgesprochen disparate soziale, gesundheitliche und pflegerische Infrastruktur berücksichtigt. Die Jahrestagung der DGGG will vorhandene Wissensbestände hierzu zusammentragen und einschlägige Fragestellungen aktualisieren und ruft zur Einreichung von Beiträgen auf. Auf der Internetseite <http://dggg-ft2015.aey-congresse.de> können weitere Informationen eingeholt werden.

## **Anhang 2: Analytische Netzwerktypenbildung**



Institut für angewandte Sozialwissenschaften  
Zentrum für kooperative Forschung an der DHBW Stuttgart, Fakultät Sozialwesen

Susanne Schäfer-Walkmann

Franziska Traub

Alessa Peitz

## **DemNet-D**

Textbausteine für den Endbericht

Standort Stuttgart: Netzwerkanalysen

Stuttgart, März 2015

## Inhaltsverzeichnis:

1 Titel und Verantwortliche .....	5
2 Hintergrund/ Wissensstand.....	7
3 Arbeits- und Zeitplan .....	10
4 Datenerhebung.....	12
4.1 Methodologische Vorüberlegungen.....	12
4.2 Untersuchungsgegenstand: Governance .....	14
4.3 Methodik .....	15
4.3.1 Triangulation.....	19
4.3.2 Problemzentrierte Interviews mit Netzwerkverantwortlichen .....	20
4.3.3 Gruppendiskussionen.....	21
5 Datenauswertung .....	24
5.1 Dokumentenanalyse.....	24
5.2 Grounded Theory .....	25
6 Datenmanagement und Durchführung in den Demenznetzwerken .....	27
7 Analytische Netzwerktypenbildung .....	29
7.1 Methodisches Vorgehen bei der Typenbildung .....	29
7.1.1 Typbestimmende Hauptvariable Stakeholder .....	30
7.1.2 Typbestimmende Hauptvariable Netzwerkorganisation .....	31
7.1.3 Typbestimmende Hauptvariable Hybridität .....	32
7.1.4 Typbestimmende Hauptvariable Ziele/Auftrag .....	34
7.2 Analytische Netzwerktypen im DemNet-D-Projekt.....	35
8 Diskussion der Ergebnisse .....	38
8.1 Governance in Demenznetzwerken oder die hohe Kunst der Steuerung .....	38
8.2 Verstetigungsstrategien .....	41
8.2.1 Binnenstrategien .....	<b>Fehler! Textmarke nicht definiert.</b>
8.2.2 Außenstrategien .....	<b>Fehler! Textmarke nicht definiert.</b>
9 Verbreitung der Ergebnisse und Öffentlichkeitsarbeit .....	42

10 Literatur .....	42
--------------------	----

### **Abbildungsverzeichnis:**

Tabelle 1: Titel und Verantwortliche.....	5
Tabelle 2: Quantitative und qualitative Netzwerkanalysen-Design.....	15
Tabelle 3: Übersicht der in die Analyse einbezogenen Dokumente .....	25
Tabelle 4: Analytische Netzwerktypen .....	35
Tabelle 5: Typologisch begründete Zuordnung der Verstetigungsstrategien zu den Netzwerktypen.....	<b>Fehler! Textmarke nicht definiert.</b>

# 1 Titel und Verantwortliche

Tabelle 1: Titel und Verantwortliche

<b>Titel</b>	Multizentrische, interdisziplinäre Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland - DemNet-D
<b>Förderkennzeichen</b>	II A 5 - 2512 FSB 031
<b>Verbundkoordinator</b>	<b>Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann</b> DZNE Rostock / Greifswald , Ellernholzstr. 1-2 , 17475 Greifswald Telefon: +49 3834 86 7550, Telefax: +49 3834 86 7752 E-Mail: wolfgang.hoffmann@dzne.de
<b>Verantwortliche Projektleiterinnen und -leiter</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• DZNE Rostock / Greifswald vertreten durch Prof. Dr. W. Hoffmann, PD Dr. R. Thyrian und Universität Greifswald, Lehrstuhl für Allgemeine Betriebswirtschaft und Gesundheitsmanagement, vertreten durch Prof. Dr. S. Fleßa</li> <li>• DZNE Witten, vertreten durch Dr. B. Holle</li> <li>• Institut für angewandte Sozialwissenschaften (Ifas) an der Dualen Hochschule Baden-Württemberg (DHBW) Stuttgart, vertreten durch Prof. Dr. S. Schäfer-Walkmann</li> <li>• Alice Salomon Hochschule Berlin, vertreten durch Prof. Dr. K. Wolf-Ostermann</li> </ul>
<b>Projektmitarbeiter</b>	<p>Forschungspartner Berlin:</p> <p>Forschungspartner Greifswald:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grit Aßmann (04/2012-12/2012)</li> <li>• Leonore Köhler (06/2012-)</li> <li>• Pia Erdmann (06/2012-)</li> <li>• Leonore Köhler (06/2012-)</li> <li>• Bernhard Michalowsky (seit 01/2013)</li> <li>• Markus Wübbeler (seit 04/2012)</li> <li>• Katinka Reiner (seit 07/2014)</li> </ul> <p>Forschungspartner Witten:</p> <p>Forschungspartner Stuttgart:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Franziska Traub (seit 06/2012)</li> <li>• Alessa Peitz (seit 09/2012)</li> </ul>
<b>Projektlaufzeit</b>	01. April 2012 – 31. März. 2015
<b>Fördersumme</b>	<p>Gesamtfördersumme: 1.364.498 €</p> <p>Fördersumme Forschungspartner Greifswald und Witten: 774.449 €</p> <p>Fördersumme Forschungspartner Berlin:</p> <p>Fördersumme Forschungspartner Stuttgart:</p>

<p><b>Betreute Netzwerke</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demenznetzwerk Uckermark, Ansprechpartner: Dr. J. Hein</li> <li>• Demenznetzwerk Memo Clinic (Stralsund), Ansprechpartner: Dr. R. Zabel</li> <li>• Qualitätsverbund Netzwerk im Alter e.V. (Berlin Pankow), Ansprechpartnerin: K. Dierich</li> <li>• Gerontopsychiatrisch-Geriatischer Verbund Charlottenburg-Wilmersdorf e.V., Ansprechpartner: S. Schikorra</li> <li>• Initiative „Demenzfreundlich Treptow-Köpenick“ (Berlin), Ansprechpartner: A. Weber</li> <li>• Demenzfreundliche Kommune Lichtenberg (Berlin), Ansprechpartner: R. Stephan</li> <li>• Demenznetzwerk des Landkreises Teltow-Fläming, Ansprechpartnerin: A. Bauroth</li> <li>• Arnsberger Lernwerkstatt Demenz, Ansprechpartner: M. Polenz</li> <li>• Klinik für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie, Alexianer Krefeld GmbH, Ansprechpartner: Prof. Dr. R. Ihl</li> <li>• Demenznetzwerk Minden-Lübbecke, Ansprechpartner: H. Emme von der Ahe</li> <li>• Ahlener System – Zukunftswerkstatt Demenz in Ahlen, Stadt Ahlen: Leitstelle „Älter werden in Ahlen“, Ansprechpartnerin: L. Leberl</li> <li>• Demenznetz Aachen, Ansprechpartner: Dr. A. Theilig</li> <li>• Demenznetz Düsseldorf, Ansprechpartnerin: Dr. B. Höft</li> </ul>
<p><b>Berichtsdatum</b></p>	

## 2 Hintergrund/ Wissensstand

Netzwerkanalysen im DemNet-D-Projekt lenken den Fokus auf dreizehn Demenznetzwerke in Deutschland (Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen), in deren Einzugsgebiet mehr als fünf Millionen Einwohner leben und die insgesamt jährlich durchschnittlich mehr als 5.000 Menschen mit Demenz bzw. deren Angehörige erreichen. Sieben Netzwerke agieren in urbanen, fünf in ländlichen Räumen. Leitbild, Ziele, Arbeitsauftrag, Angebots- und Leistungsspektrum sowie Struktur der Netzwerke sind höchst unterschiedlich; sie eint jedoch die spezifische thematische Ausrichtung auf dementielle Erkrankungen sowie eine netzwerkförmige Verbundstruktur mit einem mehr oder weniger komplexen Organisationsgrad und eine auf Bestand und Dauerhaftigkeit ausgerichtete Steuerungsstrategie.

*Ausgangspunkt und Fundament für die Netzwerkanalysen im DemNet-D-Projekt bilden wohlfahrtstheoretische Grundannahmen aus dem Diskurs zum Welfaremix (vgl. dazu grundlegend Evers/Olk 1996 und weiterführend Roß 2012): In modernen, ausdifferenzierten Gesellschaften mit ihrem „prekäre[n] Gefüge aus verschiedenen Teilsystemen mit unterschiedlichen rivalisierenden und konkurrierenden Ordnungsprinzipien“ (Evers 2004a: 5) sind die Sektoren **Staat, Markt, Assoziationen (Dritter Sektor) und Primäre Netze (Informeller Sektor)** an der Produktion von Wohlfahrt beteiligt. „In Bezug auf die Erbringung von Wohlfahrt hat jeder dieser Sektoren einerseits *spezifische Leistungsfähigkeiten*, andererseits *spezifische systemimmanente Leistungsgrenzen*“ (Grunwald/Roß 2013: 6). Darüber hinaus weist jeder dieser Sektoren neben seiner angestammten Logik durchaus Anteile der Logiken anderer Sektoren auf und ist zudem zugleich *Kontextbedingung* und *Kontext setzend*: „Der Staat reguliert (bzw. de-reguliert) durch seine Gesetzgebung das Marktgeschehen ebenso wie die Handlungsspielräume freier Assoziationen. Die Leistungsfähigkeit einer Volkswirtschaft beeinflusst den Handlungsspielraum des Staates. Staat und Markt wiederum sind für ihr Funktionieren darauf angewiesen, dass in der Gesellschaft zwischenmenschliche Werte wie Solidarität, Verlässlichkeit und Vertrauen wirkmächtig sind; dass „Soziales Kapital“ vorhanden ist, das in hohem Maße in primären Netzen und bürgerschaftlichen Assoziationen gebildet wird“ (Grunwald/Roß 2013: 6).*

Welfaremixes (oder „Wohlfahrts-Mixturen“) sind folglich allgegenwärtig und können auf der Ebene personalisierter Unterstützungs- und Hilfemixe ebenso wie auf staatlicher oder organisationaler Ebene identifiziert werden: „Wohlfahrtspluralismus gewinnt in dem Maße Konturen, wie in der öffentlichen Diskussion ausdrücklich anerkannt wird, dass man Aufgaben nicht allein oder fast ausschließlich Staat oder Markt anvertrauen sollte“ (Evers 2004b: 3).

Die Analyse gemischter Wohlfahrtsproduktion führt – unabhängig vom jeweiligen Gegenstand – in ein vielschichtiges, komplexes Feld von Akteuren, Interdependenzen, Partikularinteressen, Konkurrenzbeziehungen sowie Kommunikations- und Organisationsformen. **Zentral ist dabei die Frage nach der Steuerung solch komplexer, interdependenter Arrangements zur Produktion von Wohlfahrt.**

Für die Netzwerkanalysen im DemNet-D-Projekt wurde mit „Governance“ als „analytische[r] Perspektive, die angesichts scheinbar undurchschaubarer und überkomplex gewordener Strukturen und Verfahren kollektiven Handelns in Staat, Wirtschaft und Gesellschaft für Übersicht sorgen soll“ (Benz/Dose 2010: 32) ein theoretischer und analytischer Bezugspunkt gewählt, der das *strategische Moment* der Theorie des Wohlfahrtsmixes einzufangen vermag und die Produktion von Wohlfahrt nicht nur als Faktum, sondern als *anzustrebenden Zustand* deklariert, der feststellbare positive Effekte, wie beispielsweise Dienstleistungsinnovationen, geringere Transaktionskosten oder höhere Versorgungsdichte hervorbringt (vgl. Grunwald/Roß 2013: 9). Governance steht dabei für ein Steuerungsverständnis jenseits der klassischen Steuerungslogiken nach bloßen hierarchischen bzw. marktwirtschaftlichen Gesetzen hin zu koordinierenden und kooperativen Konzepten, die durch eine Beteiligung vielfältiger Akteure gekennzeichnet sind (vgl. Schwab 2011: 14). Es geht um „Regelungsstrukturen und Regelungsweisen auf unterschiedlichen Ebenen“ (Grunwald/Roß 2013: 10).

Ebenfalls von Bedeutung sind in diesem Zusammenhang Phänomene der *Hybridität* bzw. *Hybridisierung* in und von Organisationen (vgl. dazu Billis 2010; Evers/Ewert 2010; Evers 2013; Glänzel/Schmitz 2011; Evers/Rauch/Stitz 2002; Heinze u.a. 2011). In einem Spannungsfeld von unterschiedlichen Sektorenlogiken und Einflussfaktoren verändern sich Organisationen dahingehend, dass sie zunehmend versuchen, Handlungslogiken aus anderen Sektoren zu integrieren. So kann es beispielsweise strategisch notwendig sein, dass Unternehmen durch Druck aus der Zivilgesellschaft und/oder auf Initiative von Unternehmensleitungen auch ohne gesetzliche Verpflichtung soziale und ökologische Ziele und Aktionsformen internalisieren (vgl. Evers 2013) und sich somit von einer ausschließlichen Orientierung an der Marktlogik entfernen. Doch nicht nur bestehende Organisationen reagieren mit Prozessen der Hybridisierung auf notwendige Veränderungen. Vielmehr entsteht ein neuer Typus von Organisationen, die u. a. Glänzel/Schmitz (2012) als „hybride Organisationen“ bestimmen, die „staatliche, öffentliche, for-profit- und non-profit-Elemente“ kombinieren und auf diese Weise Sektorengrenzen aufbrechen: „Einerseits liegt die primäre Zielfunktion von HO [Hybriden Organisationen] vor allem in der eigennützigen Mehrung häufig individuellen materiellen Wohlstands, andererseits folgen sie einer Solidaritätslogik (oder Drittsektorlogik), nach der das Wohlergehen aller Beteiligten verfolgt und immaterielle (Gemein-)Güter mit erfasst und eingerechnet werden“ (Glänzel/Schmitz 2012: 181). „Hybride Organisationen“ sind, kurz

gesagt, Organisationen, „die in ihren Strategien und Dienstleistungen Merkmale kombinieren, die normalerweise eindeutig dem Staat, dem Markt oder dem dritten Sektor zugeschrieben werden“ (Wasel/Haas 2012: 588). Präzisieren lassen sich diese als Hybridisierung bezeichneten Veränderungen „mit Blick auf die vier Dimensionen „Ressourcen“, „Zielvorgaben“, „Einfluss- bzw. Entscheidungsstrukturen“ und „Identitäten“ (Grunwald/Roß 2013: 30 unter Verweis auf Evers/Rauch/Stitz 2002: 23-44; Evers 2013; Glänzel/Schmitz 2012).

Als (normativ begründetes) *strategisches Konzept* fokussiert Governance sowohl auf eine *inter-organisatorische* als auch auf eine *intra-organisatorische* Perspektive und setzt des Weiteren auf gezielte, absichtsvolle Netzwerkbildung und Netzwerkpflge sowie „explizit auf eine Kombination von Steuerungsformen (mix of modes) aus den verschiedenen gesellschaftlichen Teilbereichen Staat, Markt und Assoziationen“ (vgl. dazu Grunwald/Roß 2013: 13f. unter Bezug auf Jann/Wegrich 2010). Die *Analyse von Governance* behandelt im Wesentlichen zwei Phänomene. „Erstens werden *zunehmende – und zunehmend komplexere – gesellschaftliche Verflechtungen bzw. Interdependenzen* in den Blick genommen. (...) Zweitens und vor allem geht es um das Phänomen von *Veränderungen bei der Steuerung solcher komplexer Interdependenzen*“ (Grunwald/Roß 2013: 10). Mit anderen Worten: Grenzen zwischen den Sektoren Staat, Markt, Dritter Sektor wie auch den Politikfeldern und Ebenen verflüssigen sich, tradierte Vorstellungen von Steuerung greifen nicht mehr. „An die Stelle eines dirigistischen Politikstils tritt ein eher ‚horizontaler‘ Modus kollektiven Entscheidens in Politiknetzwerken. Diese Netzwerke umfassen Akteure aus dem öffentlichen Sektor, aus Regierungen und insbesondere Verwaltungen ebenso wie Experten und Vertreter gesellschaftlicher Interessen, die durch öffentliche Politiken betroffen sind (stakeholders)“ (Papadopoulos 2010: 225).

Governance geht somit einher mit einer Veränderung bzw. Erschaffung arbeitsteiliger Aktivitäten im Sinne einer „self organizing form“ mit eigenen Leitbildern, Regeln, Entscheidungslogiken und Anreizstrukturen zwischen den verschiedenen Sektoren in interorganisationalen Netzwerken, in denen verschiedene Interessen ausbalanciert werden und kollektives Handeln ermöglicht wird (vgl. Matys 2006: 156). Darüber hinaus verweist der Governancebegriff ebenso auf verschiedene Formen und Mechanismen des Koordinierens und untersucht Strukturen, innerhalb derer Koordination stattfindet ebenso wie den Ausprägungsgrad von Formalisierung. Mechanismen beschreiben Prozessverläufe und deren Wirkungen, die sich innerhalb gewachsener oder auch regelhaft festgelegter Strukturen identifizieren lassen (vgl. Benz et al. 2007: 14ff.). Und nicht zuletzt stehen „beide Chiffren – sowohl der Begriff der ‚Organizational Governance‘ als auch derjenige der ‚hybriden Organisation‘ (...) - summarisch betrachtet für den Versuch sozialwirtschaftlicher Organisationen, die verschiedenen, zu-

nächst jeweils für unterschiedliche Teilbereiche von Gesellschaft charakteristischen Handlungslogiken mit einander zu verschränken“ (Grunwald/Roß 2013: 29).

Folglich geht es bei den Netzwerkanalysen im DemNet-D-Projekt um mehr als ein „bloßes Beschreiben kollektiven Handelns: Mit Hilfe des Governance-Ansatzes können insofern (...) Formen der Interdependenzbewältigung innerhalb und zwischen gesellschaftlichen Teilsystemen präzise beschrieben und hinsichtlich ihrer Vor- und Nachteile analysiert werden“ (Benz et al. 2007: 17). Doch auch wenn mit dem Konzept der Anspruch verbunden ist, generelle Aussagen über Governance-Arrangements zu machen, können sie angesichts der Komplexität und Vielfalt der vorzufindenden Konstellationen, Formen und Mechanismen stets nur vor dem Hintergrund der spezifischen Bedingungen und dem Rahmen für das Handeln der beteiligten Akteure gesehen werden (vgl. Benz et al. 2007: 15f; Schwab 2011: 36).

### 3 Arbeits- und Zeitplan

Im Rahmen der Vernetzung zwischen den an DemNet-D beteiligten Forschungsinstituten und den jeweils zugeordneten teilnehmenden Demenznetzwerken stand das IfaS Stuttgart insbesondere den verantwortlichen Vertretern der Demenznetzwerke Aachen und Düsseldorf in einer betreuenden Funktion hinsichtlich jedweder Belange, die das Projekt DemNet-D betrafen, zur Seite und fungierte dabei im kontinuierlichen Kontakt als primärer Ansprechpartner und Vermittler von Informationen und Interessen gegenüber dem Forschungsverbund. Dazu gehörte ebenso die Unterstützung der Professionalisierungsmaßnahmen in den genannten Netzwerken während des Projektzeitraums.<sup>1</sup> Im Hinblick auf erforderliche Absprachen, die das Fortkommen des vom IfaS Stuttgart zu bearbeitenden Forschungsvorhabens betrafen, ist ebenso mit allen Ansprechpartnern der am Projekt teilnehmenden Demenznetzwerken ein intensiver und zielgerichteter Kontakt aufgenommen und gepflegt worden.<sup>2</sup> Im Rahmen der zu verfassenden Forschungskonzeption wurden sowohl die entsprechenden Textbausteine und eine Evaluationsmatrix erstellt, als auch die Zusammenführung der einzelnen verbundpartnerspezifischen Inhalte koordiniert. In Zusammenarbeit mit der ASH Berlin/Universität Bremen wurden außerdem zu berücksichtigende genderspezifische Aspekte herausgearbeitet und dargestellt.

Eine Liste der relevanten Ansprechpartner in den kooperierenden Netzwerken wurde erstellt und an alle Verbundpartner weitergeleitet.<sup>3</sup> Die Identifikation der Ansprechpartner erfolgte dabei in Kooperation mit den anderen Verbundpartnern. Ferner wurde ein gemeinsames Projekt-Plakat konzipiert und erstellt (siehe Anhang). Darüber hinaus wurde die Verantwor-

---

<sup>1</sup> Arbeitspaket 9: Unterstützung der Professionalisierungsmaßnahmen

<sup>2</sup> Arbeitspaket 8: wissenschaftliche Begleitung der Netzwerke

<sup>3</sup> Arbeitspaket 11: Identifikation von relevanten Ansprechpartnern bei den Netzwerk-Kooperationspartnern

tung für den gemeinsamen Newsletter übernommen. Dies ging nicht nur mit dem Entwerfen eines Layouts einher, sondern beinhaltet auch das Zusammenführen der entsprechenden Beiträge sowie das Versenden des Newsletters an den Forschungsverbund und die kooperierenden Netzwerke. Mithilfe des Newsletters sollen alle Beteiligten auf den aktuellen Stand gebracht und über bereits erreichte Ziele und Bevorstehendes informiert werden. Darüber hinaus stellt er eine Plattform dar, auf der die verschiedenen am Projekt beteiligten Netzwerke sich und ihre Arbeit vorstellen können. Der Newsletter ist 6 Mal während der Projektlaufzeit erschienen (11/12; 02/13; 06/13; 12/13; 06/14/02/15).

Die Vorbereitungen für die Netzwerkanalysen des IfaS Stuttgart sind gemäß dem Zeitplan im vierten Quartal 2012 mit der Leitfadententwicklung für die qualitativen Interviews mit den Netzwerkverantwortlichen und der Interviewterminierung begonnen worden.<sup>4</sup> Auch die Durchführung der Interviews mit den Netzwerkverantwortlichen und die gemeinsame inhaltsanalytische Auswertung der Dokumentationen und Materialien mit den vorliegenden Interviewtranskripten in Form von Portfolios erfolgten gemäß dem Arbeitsplan<sup>5</sup>. Aufgrund der großen Ergiebigkeit des ersten Interviewintervalls, ist nach Absprachen mit dem Forschungsverbund von der ursprünglichen Konzeption der Schlüsselpersoneninterviews abgewichen worden. Diese erfolgten somit nicht in Form von weiteren Einzelinterviews, sondern wurden als Gruppendiskussionen mit jeweils 5 Schlüsselpersonen pro Netzwerk konzipiert und umgesetzt.<sup>6</sup> Die Auswertung der Gruppendiskussionen erfolgte in Anlehnung an die grounded theory in mehreren qualitativen und quantitativen Analyseschritten, die auch die Ergebnisse der vorhergehenden Erhebungen des IfaS miteinbezog.<sup>7</sup> Auch diese Arbeitsschritte erfolgten zeitplangerecht im zweiten Projektjahr. Aufgrund der hohen Materialdichte war es bereits zu diesem Zeitpunkt möglich, die Auswertung der qualitativen und quantitativen Daten der Netzwerkanalyse im Rahmen der typenbildenden Inhaltsanalyse zusammenzuführen und analytische Netzwerktypen zu bilden.<sup>8</sup> In einem Zusammenspiel von induktiven und deduktiven Analyseschritten flossen in die Netzwerktypen somit neben den qualitativen Daten der Erhebungszeitpunkte t0 und t1 die generierten quantitativen Strukturparameter sowie die typisierenden Parameter in den Bereichen Finanzierung, Wissensmanagement

---

<sup>4</sup> Arbeitspaket 17: Vorbereitung der durchzuführenden qualitativen Interviews mit Projektverantwortlichen, Leitfadententwicklung

<sup>5</sup> Arbeitspaket 16: Inhaltsanalyse vorhandener Dokumentationen und Materialien der beteiligten Netzwerke (n=13); Arbeitspaket 18: Durchführung der qualitativen Interviews mit den Projektverantwortlichen (n=13), Auswertung

<sup>6</sup> Arbeitspaket 19: Vorbereitung der durchzuführenden qualitativen Interviews mit Schlüsselpersonen aus den beteiligten Netzwerken, Leitfadententwicklung; Arbeitspaket 20: Durchführung der qualitativen Interviews mit Schlüsselpersonen aus den beteiligten Netzwerken, face-to-face (n=75; 5 pro Netzwerk)

<sup>7</sup> Arbeitspaket 21: Auswertung der qualitativen Interviews; Arbeitspaket 26: Auswertung qualitative Daten, Schwerpunkt Governance

<sup>8</sup> Arbeitspaket 22: Zusammenführung mit den Ergebnissen der quantitativen Netzwerkanalyse t0; Arbeitspaket 29: Zusammenführen von quantitativen und qualitativen Daten der Netzwerkanalyse

und Governance ein.<sup>9</sup> Das Einbeziehen der outcomebezogenen Daten war zu diesem Zeitpunkt nicht möglich. Auch eine Zusammenführende Auswertungen der Netzwerkanalysen und den outcomebezogenen Analysen konnte bis dato nicht stattfinden.<sup>10</sup> Da die quantitativen Daten zur Netzwerkanalyse aus der Quantifizierung des qualitativen Materials stammen, waren die Entwicklung eines geeigneten quantitativen Instruments und die Durchführung einer quantitativen Erhebung zu den Zeitpunkten t0 und t1 nicht notwendig.<sup>11</sup>

Aufgrund der erfolgreichen früheren Beendigung der Netzwerkanalysen, sind in Absprache mit dem Forschungsverbund die geplanten telefonischen follow up Erhebungen mit den Schlüsselpersonen und das Abschlussinterview mit den Netzwerkverantwortlichen in eine abschließende face-to-face Gruppendiskussion mit Netzwerkverantwortlichen und Schlüsselpersonen zusammengelegt worden.<sup>12</sup> Diese Erhebungen fanden somit zeitlich nach hinten versetzt innerhalb des letzten Quartals des letzten Projektjahres auf Grundlage der Ergebnisse der Netzwerktypenbildung statt und wurden direkt im Anschluss inhaltsanalytisch ausgewertet.

## 4 Datenerhebung

### 4.1 Methodologische Vorüberlegungen

Auf der Grundlage der theoretischen Vorüberlegungen sind die dreizehn Demenznetzwerke im DemNet-D-Projekt als „strukturell gebahnte und gesellschaftlich legitimierte Problemlösungsversuche abgestimmten und koordinierten Handelns verschiedener Akteure über sektorale Grenzen hinweg“ (Schäfer-Walkmann 2011: 79) an der Produktion von Wohlfahrt betei-

---

<sup>9</sup> Arbeitspaket 28: Auswertung qualitative Daten, Netzwerkanalyse t0 und t1, Zusammenführen von Struktur, Prozessen, Wissenstransfer, Governance sowie Outcomes (Patienten und Angehörige); Arbeitspaket 13: Auswertung quantitative Daten Netzwerkanalyse, Struktur, Prozesse und Wissenstransfer, t1: Veränderungen t0-t1, Arbeitspaket 14: Auswertung quantitative Daten, Netzwerkanalyse t0 und t1: Zusammenführen von Struktur, Prozessen, (incl. Wissenstransfer, Governance) sowie Outcomes (Patienten und Angehörige)

<sup>10</sup> Arbeitspaket 30: Zusammenführende Auswertung von Netzwerkanalysen und outcomebezogenen Analysen

<sup>11</sup> Arbeitspaket 10: Vorbereitung der durchzuführenden quantitativen Interviews/ Fragebögen, inklusive Pretest; Arbeitspaket 12: Durchführung quantitativer Datenerhebung (Struktur, Prozesse und Wissenstransfer) bei den Netzwerken, t0 und t1

<sup>12</sup> Arbeitspaket 23: Vorbereitung der durchzuführenden qualitativen Telefoninterviews mit Schlüsselpersonen aus den beteiligten Netzwerken, Leitfadententwicklung auf der Grundlage der Zwischenergebnisse; Arbeitspaket 24: Durchführung der Telefoninterviews mit Schlüsselpersonen (n=75; 5 pro Netzwerk); Arbeitspaket 25: Qualitative Abschlussinterviews mit den Projektverantwortlichen (n=13)

ligt. Ihre jeweilige Organisationsform als Netzwerk wurde bewusst gewählt und ist auf Dauer angelegt.

Regionale Demenzversorgung durch ein Netzwerk ist eine komplexe Aufgabe, die in einem vielpoligen Spannungsfeld aus sich ausdifferenzierenden Lebens- und Bedarfslagen der Klientel, Markt- und Wettbewerbsorientierung, kommunal und staatlich gesetzten Rahmenbedingungen sowie der notwendigen sozialräumlichen Verankerung und einer zivilgesellschaftlichen Rückbindung stattfindet. Typisch für Netzwerkstrukturen sind vielfältige Verflechtungen und zahlreiche Interdependenzen: Netzwerke richten sich strategisch nach innen und nach außen aus, um auf Störungen reagieren zu können, handlungsfähig zu bleiben und das eigene Überleben dauerhaft abzusichern. *Erfolgreiche Demenznetzwerke, die „überlebensfähig“ sind, reagieren auf diese Anforderungen mit Prozessen der Hybridisierung bzw. mit der Ausbildung von organisationaler Governance.*

Aufgrund der Komplexität des Gegenstandes wurden im Rahmen der Netzwerkanalysen im DemNet-D-Projekt quantitative und qualitative Methoden miteinander verbunden. Mithilfe einer *Triangulation „between methods“* kann der Forschungsgegenstand aus verschiedenen Perspektiven unter Fokussierung auf relevante Teilaspekte des Phänomens „Demenznetzwerk“ erfasst werden. Dadurch wird sowohl die Tiefe als auch die Breite des Vorgehens erhöht, um einerseits die Komplexität des Gegenstandes zu erfassen und andererseits – mit Blick auf die *Typenbildung* - möglichst generalisierbare Aussagen treffen zu können (vgl. Flick 1010: 519f.).

Der Studienplan ermöglicht für jedes der beteiligten Demenznetzwerke eine Analyse sowohl der *Strukturparameter* als auch der *Governance-Parameter*. Im Vergleich wird herausgearbeitet, welche Gemeinsamkeiten, aber auch welche Unterschiede bei den Demenznetzwerken bestehen, wie sie selbst ihren Versorgungsauftrag definieren und mit welchen Strategien sie sich behaupten. Am Ende dieses triangulativen Prozesses stehen *analytische Netzwerktypen*, die als Beispiele für die Versorgungspraxis gelten können.

Im Rahmen der *quantitativen Netzwerkanalysen* wurden zunächst mittels *probabilistischer Analyse* jene Strukturparameter identifiziert, die einen positiven Einfluss auf den Erfolg und die Überlebensfähigkeit eines Demenznetzwerkes haben (können). Diese umfassen beispielsweise die Anzahl der Akteure, die Heterogenität, die Zielsetzung bzw. den Arbeitsauftrag, die Finanzierung, die „Lebensdauer“, aber auch die Steuerungslogik, Formen der Kooperation, den Organisationsgrad sowie die Verortung der mit dem Netzwerk assoziierten Akteure im jeweiligen Sektor des wohlfahrtstheoretischen Modells.

Im weiteren Verlauf bilden *qualitative Netzwerkanalysen* den Schwerpunkt der Analysen. Hier erfolgte die Datenaufbereitung und –auswertung hinsichtlich der Netzwerkstrukturen

und –prozesse in Anlehnung an die *grounded theory* (vgl. Glaser & Strauss 1967; Strauss 1994). *Dementsprechend sind die analytischen Netzwerktypen nicht nur theoretisch begründet, sondern in den Daten des DemNet-D-Projekts „verankert“* (vgl. Krüger & Meyer 2007). Die Netzwerkanalysen im DemNet-D-Projekt können folglich zu einer Theoriegenerierung hinsichtlich der Steuerungs- und Governanceprozesse von Demenznetzwerken sowie zur Formulierung praktischer Handlungsempfehlungen die Akteure in diesem Bereich beitragen.

## **4.2 Untersuchungsgegenstand: Governance**

Ausgehend von der Definition von Governance und den forschungsleitenden Fragestellungen soll im Rahmen dieses Projektes unter intraorganisationaler<sup>13</sup> Governance die Summe aller Handlungen und Sachverhalte (wie Leitbilder, Regeln, Entscheidungslogiken und Anreizstrukturen) zwischen den im Netzwerk miteinander verwobenen Akteuren und dazugehörigen Sektoren einschließlich ihrer Formen und Mechanismen verstanden werden. Diese prägen, auf welche Weise Netzwerkarbeit im Interesse der Versorgungsziele gesteuert und koordiniert wird. Dabei sind sowohl rational gestaltete, formell festgelegte Rahmenbedingungen und Handlungsleitlinien zu berücksichtigen, als auch informell gewachsene Umsetzungspraktiken und –gewohnheiten, wobei das Hauptaugenmerk eher auf formellen Strukturen liegt. Das Netzwerk wird dabei als Organisation definiert, innerhalb der organisationale Governance nach innen (Akteursebene), wie nach außen (Stakeholdererbene) stattfindet. Dieses Verständnis von Governance bildet den „Überbau“, aus dem sich die im Folgenden dargestellten vier, der Typenbildung zugrundeliegenden Variablen bzw. Oberkategorien ableiten lassen. Diese Variablen werden jeweils durch spezifische Unterkategorien<sup>14</sup> weiter ausdifferenziert.

---

<sup>13</sup> Intraorganisational ist Governance in diesem Fall insofern, als dass im Projekt die Netzwerke – im Sinne von Organisationen - als solche in den Blick genommen werden und nicht etwa einzelne Akteure.

<sup>14</sup> Diese Kategorien und deren Definitionen werden sowohl deduktiv aus der Theorie, als auch induktiv aus dem Datenmaterial hergeleitet.

### 4.3 Methodik

Die folgende Tabelle 2 subsummiert sämtliche geleisteten Analyseschritte für die quantitativen und qualitativen Netzwerkanalysen:

**Tabelle 2: Quantitative und qualitative Netzwerkanalysen-Design**

	Arbeitsschritt	Zielsetzung	Instrument
1.	<b>Entwicklung des explorativen Interviewleitfadens (mit Netzwerkverantwortlichen)</b>	<p>Exploration des Untersuchungsgegenstandes</p> <p>(13 NW) hinsichtlich der Schwerpunktthemen der forschungsleitenden Fragen</p> <p>Operationalisierung der forschungsleitenden Fragestellungen</p>	<p>Leitfaden mit fünf zentralen Themenfeldern (orientiert an <i>forschungsleitenden Fragen</i>), die anhand von Steuerungs- und Unterfragen auf unterschiedlichen Ebenen behandelt werden:</p> <p><b>Netzwerkebene</b></p> <p><i>Wie lässt sich das kollektiv zu bewältigende sachliche Feld (Zielsetzung/ Versorgungsauftrag) beschreiben?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fragen hinsichtlich des Arbeitsauftrages, der Definition von Versorgung von MmD sowie der Zielsetzung des jeweiligen NW.</li> </ul> <p><i>Wie gelingt es dem Netzwerk nach außen, mit relevanten Stakeholdern im Interesse der Versorgungsziele zu interagieren?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fragen hinsichtlich der Art, Zusammensetzung, Aufgaben bzw. Integration und dem „Nutzen“ von Stakeholdern für das Netzwerk sowie zur Interaktion mit diesen.</li> </ul> <p><i>Wie ist das Demenznetzwerk formal organisiert?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fragen bezüglich der (formalen) Steuerung, Koordination, Organisation, Zentralisierung, Rechtsform und Funktionen innerhalb des jeweiligen NW.</li> </ul> <p><b>Akteursebene</b></p> <p><i>Wie gelingt es nach innen, hemmende Konkurrenzbeziehungen in förderliche Kooperationsbeziehungen umzuwandeln?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fragen hinsichtlich bestehender Kooperationsbeziehungen und deren „Benefit“ (für beide Seiten); sowie Fragen bezüglich förderlicher und hemmender Faktoren innerhalb der Kooperationsbeziehungen.</li> </ul> <p><i>Wie stellen die Netzwerkpartner zwischen sich (nach innen) und anderen (nach außen) kommunikative Verbindungen her?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fragen bezüglich der Kommunikationsinhalte, -kanäle, -wege und (formal festgelegten) -standards des jeweiligen Netzwerks nach innen und außen.</li> </ul>

	Arbeitsschritt	Zielsetzung	Instrument
2.	<b>Dokumenten-analyse</b>	Exploration des Untersuchungsgegenstandes	Siehe Kategoriensystem Netzwerkportfolios
3.	<b>Erstellung der Netzwerkportfolios</b>	Aufbereitung der Ergebnisse der inhaltsanalytischen Auswertung der explorativen Interviews und der Dokumentenanalyse	Kategoriensystem mit sechs deduktiv abgeleiteten Oberkategorien (induktiv abgeleitete Unterkategorien): <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Kollektiv zu bewältigendes sachliches Feld des NW (Auftrag, Zielsetzung)</li> <li>2. Zentrale Netzwerkebene: Verbundnetzwerk</li> <li>3. Dezentrale Netzwerkebene: a) Gesundheitsdienstleistungen b) Pflege-, Sozial-, Unterstützungsdienstleistungen</li> <li>4. Inhaltliche Netzwerkebene: Informationsnetzwerk</li> <li>5. Netzwerkstruktur</li> <li>6. Netzwerksteuerung</li> </ol>
4.	<b>Entwicklung des Gruppendiskussionsleitfadens</b>	Abbildung der NW-Steuerung und -governance mithilfe der anhand des theoretischen Governancemodells operationalisierten Fragen	Leitfaden mit drei zentralen Themenblöcken, die mithilfe kurzer Inputs und anschließenden leitfragengestützter Diskussionen behandelt wurden: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Stärken/Schwäche - Analyse der Sektoren (hinsichtlich <b>NW nicht</b> Akteure)</li> <li>2. Steuerung innerhalb der einzelnen Sektoren</li> <li>3. Steuerung im Gesamten</li> </ol>
5.	<b>Erstellung des Kategoriensystems</b>	Operationalisierung des Governance-Begriffes	Kategoriensystem mit vier Schlüsselindikatoren: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sektorenbezüge/- und Bewertung</li> <li>2. Kommunikation innerhalb des Netzwerkes</li> <li>3. Kommunikation nach außen</li> <li>4. Netzwerkorganisation/-steuerung</li> </ol>

	Arbeitsschritt	Zielsetzung	Instrument
6.	<b>Erstellung der Variablenliste</b>	Übersetzung des qualitativen Datenmaterials in quantifizierbare Variablen	<p>SPSS-Maske u.a. mit folgenden Variablen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gründungsjahr</li> <li>• Räumliche Lage</li> <li>• Rechtsform</li> <li>• Primäres Ziel</li> <li>• Spezifische Einzelziele</li> <li>• Finanzierung</li> <li>• Hauptsektor</li> <li>• „Steuermann“-Sektor</li> <li>• Zentrale Koordinations- bzw. Leitstelle</li> <li>• Art der vorhandenen Pflege-, Sozial- und Unterstützungsdienstleistungen</li> <li>• Anzahl der vorhandenen Pflege-, Sozial- und Unterstützungsdienstleistungen innerhalb der einzelnen Sektoren</li> <li>• Art der vorhandenen Gesundheitsdienstleistungen</li> <li>• Anzahl der vorhandenen Gesundheitsdienstleistungen</li> <li>• Art der vorhandenen Informationsangebote</li> </ul>
7.	<b>Analytische Netzwerktypenbildung</b>	Generierung analytischer Netzwerktypen, die generalisierbar sind und zugleich die Einzigartigkeit der Netzwerke enthalten	<p>Typenbildenden Inhaltsanalyse: Zusammenspiel von induktiven und deduktiven Analyseschritten unter Berücksichtigung der quantitativen Strukturparameter sowie der typisierenden Parameter in den Bereichen Finanzierung, Wissensmanagement und Governance. Aufgrund des Forschungsinteresses stellt dabei der Parameter Governance die Leitkategorie in der Typendefinition dar, welcher die anderen Bereiche zugeordnet werden. Berücksichtigte Parameter:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stakeholder</li> <li>• Organisation</li> <li>• Hybridität</li> <li>• Ziele/Auftrag</li> <li>• Sektor Steuermann</li> <li>• Finanzierung</li> <li>• Wissensmanagement</li> <li>• Rechtsform</li> <li>• Gründungsjahr</li> </ul>

8.	<b>Erstellung der Materialien und des Leitfadens für die abschließenden Gruppendiskussionen</b>	Erstellung des Handouts „Governancestrukturen und Netzwerkanalysen im DemNet-D Projekt- Detailanalysen“	<p>Netzwerkspezifische Präsentation der Netzwerkanalysen- und Typen, anschließende Fragestellungen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inwieweit haben sich die einzelnen Netzwerke seit den letzten Erhebungen weiterentwickelt?</li> <li>• Was waren dabei förderliche Aspekte?</li> <li>• Was waren dabei hinderliche Aspekte?</li> <li>• Welche Zukunftsthemen verfolgen die Netzwerke? Wie ist deren Umsetzung geplant?</li> </ul>
9.	<b>Erstellung Kategoriensystem</b>	Operationalisierung der o.g. Fragestellungen	

Quelle: IfaS 2015/eigene Darstellung

### 4.3.1 Triangulation

Mithilfe dieser **Triangulation** „between methods“ kann der Forschungsgegenstand aus verschiedenen Perspektiven unter Fokussierung auf relevante Teilaspekte des Phänomens „Demenznetzwerk“ erfasst werden. Dadurch wird sowohl die Tiefe als auch die Breite des Vorgehens erhöht, um einerseits die Komplexität des Gegenstandes zu erfassen und andererseits möglichst generalisierbare Aussagen treffen zu können (vgl. Flick 1010: 519f). Wie Abbildung 2 verdeutlicht, geht es nicht um eine bloße Aneinanderreihung von Erhebungsinstrumenten und Daten, vielmehr werden die einzelnen Datensammlungen auf spezifische Weise miteinander verbunden, sodass ein wechselseitiger Rückbezug ebenso wie eine konsequente theoretische Verortung möglich ist.

Für jedes der beteiligten Demenznetzwerke wird so eine Analyse der Strukturparameter ebenso wie der Governance-Parameter möglich. Im Vergleich wird herausgearbeitet, welche Gemeinsamkeiten, aber auch welche Unterschiede bei den Demenznetzwerken bestehen, wie sie selbst ihren Versorgungsauftrag definieren und mit welchen Strategien sie sich behaupten. Am Ende dieses triangulativen Prozesses stehen **analytische Netzwerktypen**, die als Beispiele für die Versorgungspraxis gelten können.

Zum methodischen Vorgehen ist auszuführen, dass im Rahmen der quantitativen Netzwerkanalysen zunächst mittels einer **probabilistischen Analyse** Strukturparameter identifiziert wurden, die einen positiven Einfluss auf den Erfolg eines Demenznetzwerkes haben (können). Diese umfassen beispielsweise die Anzahl der Akteure, die Heterogenität, die Zielsetzung bzw. den Arbeitsauftrag, die Finanzierung, die „Lebensdauer“, aber auch die Steuerungslogik, Formen der Kooperation und den Organisationsgrad. Diese Parameter wurden im Verbund diskutiert.

Im Rahmen der qualitativen Netzwerkanalysen wurden **explorative, persönliche Einzelinterviews mit den Netzwerkverantwortlichen** anhand eines standardisierten Interviewleitfadens geführt. Zudem erfolgte eine umfangreiche **strukturierte Inhaltsanalyse** der von den Netzwerken bereitgestellten Dokumentationsmaterialien, wie Jahresberichten, Flyern, Homepage-Inhalten, Satzungen etc. Den dritten Baustein bilden **Gruppendiskussionen mit Schlüsselpersonen** der jeweiligen Netzwerke, die mithilfe der Grounded Theory ausgewertet werden.

Das Vorgehen im Rahmen der Netzwerkanalysen lässt sich somit als zirkulär beschreiben: „Zirkulär heißt hier, dass eine bestimmte Aufeinanderfolge von Forschungsschritten mehrmals durchlaufen wird und der jeweils nächste Schritt von den Ergebnissen des jeweils vorherigen Schrittes abhängt“ (Witt 2001, o. S.). Dies ist der Tatsache geschuldet, dass zu For-

schungsbeginn nur ein „ungefähreres“ Vorwissen bzw. -verständnis bezüglich des Forschungsgegenstands bestand: Bereits im Projektantrag wurde darauf hingewiesen, dass die Steuerung derartig vielschichtiger Gebilde - wie den Demenznetzwerken - in komplexen Kombinationen aus verschiedenen Regelungssystemen erfolgt und dass sich der Stand der Forschung in einer vornehmlich deskriptiven Analyse erfolgreicher „Leuchtturmprojekte“ erschöpft.

#### **4.3.2 Problemzentrierte Interviews mit Netzwerkverantwortlichen**

Leitfadengestützte, semistrukturierte Interviews mit den Netzwerkverantwortlichen dienen zu Beginn des Forschungsprozesses dazu, den Rahmen des Vorhabens abzustecken und tiefer in die Thematik der Steuerung von Demenznetzwerken einzutauchen. Der von Witzel (1982) geprägte Terminus des problemzentrierten Interviews beschreibt ein Interviewverfahren, das innerhalb des Forschungsprozesses eine Vermittlung zwischen bereits bestehendem und zu erwerbendem Wissen anstrebt. Ziel ist eine „möglichst unvoreingenommene Erfassung individueller Handlungen sowie subjektiver Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität“ (Witzel 2000:

o. S.). Der Fokus problemzentrierter Interviews liegt folglich auf einem im Voraus bestimmten (gesellschaftsrelevanten) Problembereich, was zudem bedeutet, dass die Forschenden mit einem themenspezifischen theoretisch-wissenschaftlichen Vorverständnis in die Phase der Erhebung eintreten. Ein eingehendes Literaturstudium sowie die Sichtung bereits vorhandener empirischer Befunde im Voraus waren daher unerlässlich.

Zentral wird dabei die Reziprozität von deduktivem und induktivem Vorgehen als Grundprinzip dieses Interviewtypus. Deduktiv ist das Verfahren insofern, als dass das bestehende Vorverständnis bzw.

-wissen die Vorstrukturierung des Interviewleitfadens determiniert. Indem ein Problem bzw. der Forschungsgegenstand als solcher identifiziert wird und aus den darüber bestehenden Vorkenntnissen Annahmen zu dieser Thematik generiert werden, können spezifische (Teil-)Fragen für das Interview abgeleitet werden. Induktiv ist das Verfahren dahingehend, dass „die in den Interviews gewonnenen Informationen dazu genutzt [werden], die Fragestellungen zu modifizieren, zu erweitern und zu präzisieren“ (Reinders 2005: 118). Dadurch war es beispielsweise möglich, neue Informationen, die während des Interviewverlaufs auftauchen und nicht im Voraus bedacht wurden, in den Forschungsprozess mit einzubeziehen.

Um sich dem komplexen Thema der Netzwerksteuerung systematisch anzunähern, sind die insgesamt fünf Leitfragen, welche sich aus den forschungsleitenden Fragen ergeben, in die drei Themenblöcke **Netzwerkebene**, **Akteursebene** und **Wissenstransfer** gegliedert. Die-

ses Vorgehen schafft eine grobe Orientierung des Bezugsrahmens und ermöglicht einen strukturierten Interviewfluss.

Der Leitfaden beginnt mit einer „materialgenerierende[n] Einstiegsfrage“ (Mey 2000: 141), welche zwar den Zweck erfüllt, das Gespräch zu eröffnen, inhaltlich aber bereits zur Thematik des Interviews hinführt. Falls notwendig, bestand während den Interviews außerdem stets die Möglichkeit, ad-hoc-Fragen zu stellen. Damit sind Fragen gemeint, die zwar nicht im Leitfaden verzeichnet sind, im Hinblick auf die Vertiefung eines bestimmten Aspektes oder der Aufrechterhaltung des Gesprächs jedoch als sinnvoll erachtet werden (vgl. Witzel 2000: o. S.; Mayring 2002: 70; Reinders 2005: 121; Mey 2000: 141ff). Grundsätzlich wurden hypotaktische, mehrdimensionale und unübersichtliche Fragesätze vermieden, ebenso Suggestivfragen; außerdem beziehen sich die Fragen auf singuläre, eindeutige Inhalte. Durch die offengehaltenen Fragen sollte ferner ein großer Antwortspielraum für die Interviewten geschaffen werden, um den Informationsgehalt der Aussagen zu erhöhen (vgl. Schaffer 2002: 95).

Ein Glossar stellt die forschungsrelevanten Begriffe zusammen und steht im Forschungsverbund zur Verfügung.

### **4.3.3 Gruppendiskussionen**

Eine Änderung im Forschungsdesign ergab sich hinsichtlich der Gruppendiskussionen: Ursprünglich war geplant, mit Schlüsselpersonen aus den beteiligten Demenznetzwerken Einzelinterviews zur Governance der Netzwerke zu führen. Nach Abschluss der durchgeführten explorativen und sehr ergiebigen Interviews mit den Netzwerkverantwortlichen wurde im Forschungsverbund abgesprochen, die zweite Befragungsrunde im Kollektiv durchzuführen. Mit den Schlüsselpersonen des Netzwerkes wurden in Gruppendiskussionen auf der Grundlage des Governancemodells Strukturen, Stärken und Schwächen des jeweiligen Netzwerkes analysiert.

Die Gruppendiskussion ist eine Methode der Sozialforschung, bei der mehrere Personen zu einem gleichen Zeitpunkt an einem moderierten Diskurs zu einem bestimmten Thema teilnehmen. Sie ist als Kritik des standardisierten Einzelinterviews entwickelt worden und kann als spezielle Form des Gruppeninterviews bezeichnet werden, bei der das qualitative Paradigma der Offenheit aufgrund der relativ freien Themenhierarchie (im Gegensatz zum standardisierten Einzelinterview) in besonderem Maße gewahrt werden kann (vgl. Kutscher 2003: 348). Je nach Erkenntnisinteresse können zwei verschiedene Arten der Gruppendiskussion unterschieden werden: Zielt das Instrument auf eine Verhaltensänderung der Befragten ab, so spricht man von einem vermittelnden Charakter. Ist hingegen nicht das Kollektiv der Gegenstand, sondern vielmehr die kollektiven Äußerungen und damit die Generierung

von Informationen und Erkenntnissen inhaltlicher Art unter Nutzung der Gruppendynamik, spricht man von ermittelnden Gruppendiskussionen (vgl. Kutscher 2003: 385).

In Abgrenzung zu klassischen Einzelinterviews nutzt dieses Verfahren im ermittelnden Sinne gruppenspezifische Prozesse, um die Auskunftsbereitschaft und das Engagement der Teilnehmer positiv zu beeinflussen (vgl. Schulz 2012: 13), weshalb sich dieses Erhebungsinstrument besonders zur Sammlung forschungsrelevanter Informationen und Daten eignet (vgl. Lamnek 2010: 375). Der Nutzen besteht im Besonderen darin, dass der kollektive Wissensbestand der Gruppe genutzt werden kann, welcher meist leistungsstärker ist als in Einzelgesprächen geteiltes Wissen. Durch spontane Beiträge im Kollektiv werden neue Denkanstöße gegeben, die wohlmöglich in einer Einzelsituation verborgen geblieben wären (vgl. Schulz 2012: 12). So eignen sich Gruppendiskussionen besonders gut, um zu einem bestimmten Thema ein möglichst breites Spektrum an Meinungen und Erfahrungen zu sammeln, die durch die Gruppe nochmals reflektiert und kommentiert werden, wodurch eine besonders hohe Kommunikativität, Reflexivität sowie Naturalizität erreicht wird.

Demenznetzwerke, die mit ihren vielfältigen Akteuren und Verflechtungen nach innen und außen einen hohen Komplexitätsgrad besitzen, sind deshalb geradezu prädestiniert, vom Kollektiv der Akteure untersucht zu werden: In der Gruppendiskussion werden sowohl individuelle als auch kollektive Inhalte eingebracht, was dem Wesen der Netzwerkarbeit im Besonderen entspricht.

An den Gruppendiskussionen im DemNet-D-Projekt nahmen zwischen vier und zehn Schlüsselpersonen aus den beteiligten Demenznetzwerken teil. Angestrebt wurde ein möglichst hoher Grad an Repräsentativität der verschiedenen, in den jeweiligen Netzwerken verwobenen Akteure und beteiligten Sektoren. Der Zugang erfolgte über die Netzwerkverantwortlichen, die gleichsam an den Gruppendiskussionen teilnehmen konnten. Bei den Diskussionsgruppen handelte es sich somit um natürliche Gruppen, deren Mitglieder grundsätzlich miteinander in Kontakt stehen (vgl. Flick 2010, 252).

Die Gruppendiskussionen waren vorstrukturiert und wurden moderiert. Im Vorfeld wurde ein Informationsschreiben verschickt, welches neben technischer Informationen zum Ablauf und zum Setting eine kurze Einführung in das der Gruppendiskussion zugrunde gelegte Governancemodell enthielt sowie die geplanten Schwerpunktthemen Stärken/Schwächen-Analyse des Netzwerkes, Steuerungs- und Funktionslogiken des Netzwerkes, Steuerung/Kommunikation/Organisation des Netzwerkes, sowie das Thema des Wissenstransfers erläuterte.

In Gruppendiskussionen kommt der Moderation ein wichtiger Part zu. Um die gewünschte Natürlichkeit des Diskussionsprozesses nicht zu gefährden, wurde auf eine möglichst nondi-

rektive, zurückhaltende Moderation geachtet, die sowohl die formale, als auch die thematische Steuerung inne hatte (vgl. Flick 2010: 254). Gruppendiskussionen beginnen typischerweise mit einem Stimulus oder Impuls, der den Diskussionsprozess in Gang bringen soll; Input war in diesem Fall das Governancemodell, welches den theoretischen Bezugsrahmen bildet. Dadurch wurde die Aufmerksamkeit der Teilnehmenden auf den Gegenstand gelenkt.

Wahlweise können im Laufe einer Gruppendiskussion weitere solcher Stimuli bzw. Fragen und Anregungen seitens der Moderation eingebracht werden, um die Diskussion aufrecht zu erhalten bzw. ergänzende Aspekte anzusprechen (vgl. Lamneck 2010: 337 ff.). Um sicherzustellen, dass alle forschungsrelevanten Themen in der Gruppendiskussion Beachtung finden und dadurch ein Minimum an Vergleichbarkeit bei stark situativ geprägten Diskussionsdynamiken zu schaffen, wurde der Diskurs anhand eines Leitfadens strukturiert (vgl. Schulz 2012: 9), der den Moderatorinnen als Orientierung diente. Neben diesen thematischen Impulsen war es Aufgabe der Moderation, die Beiträge ggf. zugunsten einer ausgeglichenen Redegewichtung zu lenken und auf die Einhaltung der vereinbarten Interviewzeit von zwei Stunden zu achten.

Die einzelnen Diskussionsbeiträge und Episoden können als sehr vielschichtig beschrieben werden, da einzelne Teilnehmende sowohl subjektive Empfindungen, Meinungen und Einschätzungen äußerten, als auch in ihrer Gruppen-, Gesellschafts- und Berufsrolle argumentierten. Zentrale Äußerungen der Teilnehmenden wurden während der Diskussion visualisiert, um allen Beteiligten den Diskussionsverlauf vor Augen zu führen und Gedächtnisstützen für etwaige spätere Anknüpfungspunkte zu schaffen. Da es neben der Inhalte der Redebeiträge für die spätere Auswertung ebenfalls von Interesse sein kann, aus welchem Kontext die sich äussernde Schlüsselperson kommt, ist zusätzlich zur Tonbandaufnahme ein Redeprotokoll geführt worden, welches eine nachträgliche anonyme Zuordnung der Redebeiträge während der Transkription erlaubt.

## 5 Datenauswertung

### 5.1 Dokumentenanalyse

In Kombination mit der Auswertung der Interviews mit den Netzwerkverantwortlichen diente die Dokumentenanalyse der Erstellung der Netzwerk-Portfolios sowie der Konstruktion der Gruppendiskussionsleitfäden. Analysiert wurde vielfältiges Material, welches die Netzwerke zur Verfügung stellen. In Abhängigkeit zur jeweiligen Fragestellung können mithilfe der qualitativen Dokumentenanalyse grundsätzlich sowohl Individuen als auch Institutionen bzw. Organisationen aber eben auch Netzwerke beleuchtet werden. Möglich ist dabei sowohl das Untersuchen von Absichten und Intensionen dieser, als auch von deren Erwartungen. Zwar können generell alle „Zeugnisse“ menschlicher Kultur als Gegenstand der Methode gesehen werden, aber aufgrund der Fragestellung fand in diesem Fall eine begriffliche Eingrenzung auf schriftlich festgehaltene Materialien und Dokumente statt.

Im Hinblick auf die Klassifizierung der Dokumente kann zwischen systematischen und akzidentalen Dokumenten unterschieden werden. Unter systematischen Dokumenten werden dabei jene Dokumente subsumiert, denen entweder ein wissenschaftlicher Charakter inhärent ist oder die zumindest mit Hinblick auf einen solchen erstellt wurden (wie z.B. Monographien oder Zeitschriftenartikel). Dahingegen umfassen akzidentale Dokumente auf der Ebene von Institutionen sowohl interne Dokumente, als auch Material, das der Selbstdarstellung dient. Insbesondere durch die Analyse dieser Art von Dokumenten können die zugrundeliegenden Ziele, Intensionen, Werte und Gesetzmäßigkeiten von Institutionen erschlossen werden.

Methodisch beginnt die Dokumentenanalyse mit der Materialauswahl; hier müssen zunächst die Kriterien expliziert werden, nach denen entschieden wird, welche Materialien und welche Quellen als „Dokument“ in Frage kommen. Der Auswahl des Materials folgt eine systematische Quellenkritik, die der Reflexion hinsichtlich der Brauchbarkeit der ausgewählten Dokumente dient. Dabei werden unter anderem der Textstatus, die Herkunft, die Authentizität, die Glaubwürdigkeit/Echtheit und der Informationsgehalt des Materials näher in den Blick genommen. Zum Schluss erfolgt die Interpretation der Dokumente im Sinne der forschungsleitenden Fragestellung (vgl. Atteslander 1975: 61-71; Atteslander 2008; Flick 2007; Mayring 2002: 46-50).

**Tabelle 3: Übersicht der in die Analyse einbezogenen Dokumente**

<b>Öffentliche Dokumente</b>	<b>Interne Dokumente</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Inhalte der Homepages</li><li>• Satzungen</li><li>• Leitbilder</li><li>• Flyer</li><li>• Broschüren</li><li>• Zeitungsartikel</li><li>• Vorträge</li><li>• Auflistungen und nähere Beschreibungen der Netzwerkmitglieder</li><li>• Evaluationen</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Projektkonzeptionen</li><li>• Organigramme</li><li>• Interne Arbeitsdokumente wie Überleitbögen, Falldokumentationsvorlagen, Kooperationsvereinbarungen</li><li>• Angebotskonzeptionen</li><li>• Sonstige Niederschriften netzwerkrelevanter Inhalte (z. B. Protokolle)</li></ul>

Quelle: IfaS 2015/eigene Darstellung

## **5.2 Grounded Theory**

Die Datenaufbereitung und -auswertung hinsichtlich der Netzwerkstrukturen und -prozesse erfolgt in Anlehnung an die grounded theory (vgl. Glaser/Strauss 1967; Strauss 1994) als eine der gängigen Vorgehensweisen in der qualitativen Forschung. Im Mittelpunkt dieser steht eine von den Daten ausgehende Theoriegenerierung. Auf diese Weise werden Theorien geschaffen, die sozusagen in den Daten „verankert“ sind – womit sich auch deren häufige Übersetzung als „gegenstandsverankerte Theoriebildung“ erklärt (vgl. Krüger/Meyer 2007). An dieser Stelle wird bereits deutlich, dass die grounded theory nicht auf die Generierung universell gültiger Modelle und Theorien, sondern vielmehr auf die Bildung bereichsspezifischer Theorien abzielt. Insofern bietet die grounded theory auch die Möglichkeit, Theorien in einem bestimmten Gegenstandsbereich zu formulieren, denen ein praktisches Erklärungspotential inhärent ist; also Theorien die auch auf Seiten der Akteure des untersuchten Handlungsfeldes rezipierbar sind (vgl. Böhm 1994; Strübing 2010). Die angestrebte qualitative Netzwerkanalyse kann folglich zu einer Theoriegenerierung hinsichtlich Steuerungs- und Governanceprozessen von Demenznetzwerken sowie zur Formulierung praktischer Handlungsempfehlungen für die Akteure in diesem Bereich beitragen.

Bezüglich der Datenerhebung und Datenanalyse nimmt die grounded theory durch die Parallelisierung dieser Arbeitsschritte einen besonderen Standpunkt gegenüber anderen Forschungsansätzen ein, die meist eine konsequente Trennung der Arbeitsschritte propagieren (vgl. Böhm 1994). Das zirkuläre Vorgehen lässt bewusst während der Datenerhebung Schritte einer (vorwiegend) induktiven Konzept- und Theoriebildung zu. Dadurch wird es möglich,

alle eventuell relevanten Aspekte des Themas zu inkludieren, sobald diese erstmalig auftreten. So kristallisiert sich im Verlauf der Datenerhebung ein theoretischer Bezugsrahmen heraus, welcher durch eine sukzessive Modifizierung und Erweiterung vervollständigt wird (vgl. Mayring 2002; Böhm 1994). Die parallel betriebenen Forschungsmodi erlauben eine produktive Reziprozität, indem beispielsweise die Theoriegenese selbst an den Datengewinnungsprozess, etwa durch den Einsatz abgeänderter Formen der Datengenese (z.B. variierende Interviewleitfäden), rückgekoppelt werden kann (vgl. Strübing 2010).

In diesem Sinne wurde auch das vorliegende Untersuchungsdesign mehrstufig angelegt. Im Zentrum des Auswertungs- und Interpretationsvorgangs steht das sogenannte Theoretische Kodieren, womit nicht nur das Übersetzen bzw. Verschlüsseln der erhobenen Daten, sondern darüber hinaus auch eine analytische Betrachtung und Erschließung von für die Forschungsfrage bedeutsamen Stellen im Datenmaterial gemeint ist. Dieser Kodierungsprozess soll zu einer Abstraktion der Aussagen im Text führen, indem dem Material zunächst Begriffe bzw. „Kodes“ zugeordnet werden. Anschließend erfolgt die Kategorisierung, d.h. die verschiedenen herausgearbeiteten Kodes werden zu Oberbegriffen zusammengefasst. In einem nächsten Schritt werden dann die Beziehungen zwischen den Kategorien analysiert, wodurch letztendlich eine aus dem Datenmaterial herausgearbeitete Theorie entsteht (vgl. Böhm 1994; Strübing 2010). Im Fall der angestrebten qualitativen Netzwerkanalyse liegt der Fokus hierbei auf dem Herausarbeiten von Kategorien, die verschiedene Indikatoren gelingender Netzwerksteuerung und Governance beinhalten.

Innerhalb der grounded theory kommt noch eine andere Methode auf verschiedenen Ebenen und in den unterschiedlichen Kodierschritten zum Tragen: das Vergleichen. Dahinter steht das Ziel, durch die Suche nach Ähnlichkeiten und Differenzen verschiedene Muster und Typen herauszukristallisieren. Zunächst sollen bei diesem Vorgehen Fälle minimaler Kontrastierung herangezogen werden, auf deren Grundlage sich der Kern eines Falltypus bzw. relevante Phänomene oder theoretische Konzepte herausarbeiten lassen. Auf der Grundlage des Vergleichs von Fällen ähnlicher Dimensionierung werden so Konstanten bezüglich des untersuchten Phänomens herausgearbeitet. In einem zweiten Schritt werden nun maximal kontrastierende Fälle gesucht und mit den bisherigen theoretischen Konzepten verglichen (vgl. Böhm 1994; Strübing 2010). Somit können Theorien hinsichtlich menschlicher Verhaltensmuster und sozialer Strukturen entworfen werden, wobei letztere das originäre Interesse des DemNet-D-Evaluationsvorhabens sind. Der Terminus des Falls ist hierbei jedoch auf zwei Ebenen zu betrachten: Einerseits werden die jeweiligen befragten Akteure eines Netzwerkes als Fälle betrachtet, die hinsichtlich der Identifizierung relevanter Indikatoren ihres erfolgreich operierenden Demenznetzwerkes untersucht werden. Diese Fälle sollen wiederum zur Bestimmung des Netzwerktypus zusammengeführt werden. Auf der nächsten

Ebene werden dann diese Fälle von Netzwerken untereinander verglichen, um bestimmte Typen von Demenznetzwerken zu generalisieren.

## **6 Datenmanagement und Durchführung in den Demenznetzwerken**

IfaS Stuttgart bereitet das qualitative Datenmaterial auf. Dieses beinhaltet sowohl Transkriptionen von Interviews und Gruppendiskussionen als auch Dokumentationsmaterial, welches von den Netzwerken zur Verfügung gestellt wurde. Sämtliches aufbereitete Material steht im Forschungsverbund zur Verfügung.

Die explorativen Interviews mit den Netzwerkverantwortlichen wurden mithilfe eines standardisierten Interviewleitfadens geführt. Im Zuge der Leitfadenenentwicklung wurde in Abstimmung mit dem DZNE Witten das Thema „Wissenstransfer“ eingearbeitet. Die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und dauerten zwischen 40 Minuten und 2,5 Stunden. Insgesamt kann eine Interviewzeit von ca. 17 Stunden verzeichnet werden (Durchschnitt: 1,3 Stunden pro Interview). Die Interviews wurden wörtlich, jedoch bereinigt, d.h. ohne Wortdoppelungen, „ähms“ oder ähnliche Ausdrücke, in einheitlicher Form transkribiert. Die erste Seite beinhaltet jeweils relevante Daten zum Transkript, wie etwa das Datum des Interviews, die Dauer und den Ort des Interviews, sowie die Namen der Befragten und der Interviewerin.

Über die persönlichen Gespräche hinaus stellten die Netzwerkverantwortlichen relevante Materialien und Dokumente über das Netzwerk zum Interviewtermin zusammen. Dabei handelt es sich um verschiedene Dokumente wie etwa Konzeptionen, Zeitungsartikel, Broschüren, Flyer, Organigramme, Kooperationsverträge, Protokolle, Inhalte der Homepages etc. Sämtliche Materialien wurden nach Netzwerken geordnet und durch IfaS Stuttgart archiviert.

Die Ergebnisse der inhaltsanalytischen Bearbeitung wurden in Form netzwerkspezifischer Portfolios aufbereitet. Für diese Portfolios wurde eine systematisierte und standardisierte Form in Anlehnung an die zuvor formulierten Leitfragen gewählt, um vergleichende Betrachtungen zu ermöglichen. Die Portfolios wurden in ausgedruckter und gebundener Form gemeinsam mit einem Ausdruck des jeweiligen Transkripts an die Netzwerkverantwortlichen geschickt.

Die Darstellung der einzelnen Netzwerkeigenschaften in den Portfolios diente wiederum inhaltlich als Grundlage zur Konzeption der weiteren Befragung von jeweils mind. fünf Schlüsselpersonen pro Netzwerk im Rahmen einer Gruppendiskussion. Auch bei dieser Erhebungsrunde hat man sich aus ressourcenschonenden Gründen dazu entschieden, den Witterer Teil des Wissenstransfers zusätzlich innerhalb der bereits geplanten Gruppendiskussi-

onen zu erheben. Die Planung und Terminkoordination lag dabei bei den Mitarbeiterinnen des IfaS Stuttgart.

Veranschlagt waren für jede Gruppendiskussion insgesamt zwei Stunden mit einer kurzen Pause. 1,5h fielen dabei auf den Stuttgarter Forschungsschwerpunkt der Governance, eine halbe Stunde beanspruchten die Fragen des Wissenstransfers, die der Wittener Kollege persönlich stellte. Die Gesamtlänge der dreizehn Tonbandaufnahmen beträgt über 23 Stunden. Auch diese wurden im Anschluss komplett wörtlich, jedoch bereinigt, transkribiert. Hierzu ist anzumerken, dass diese Transkriptionen aufgrund der Gruppengrößen und der unterschiedlichen Qualität der Mitschnitte (Unterscheidung der Stimmen, Unruhe, Lebhaftigkeit der Diskussionen) äußerst anspruchsvoll waren. Die Forschungspartner können auf die Transkripte zugreifen. TeilnehmerInnen der Gruppendiskussionen, welche um eine Zusendung des fertigen Interviewtranskripts gebeten haben, bekamen dieses unter Hinweisen zum Datenschutz ebenfalls zugesandt.

Die abschließende Gruppendiskussion mit Netzwerkverantwortlichen und Schlüsselpersonen fand auf Grundlage der Netzwerkspezifischen Detailanalysen und der generierten Netzwerktypen statt. Die Terminkoordination erfolgte in Zusammenarbeit des IfaS und der jeweiligen Netzwerkverantwortlichen. Nach Möglichkeit handelte es sich bei den anwesenden Schlüsselpersonen um die gleichen, die auch bereits an der ersten Gruppendiskussion teilgenommen haben. Dies war aus terminlichen Gründen nicht immer umsetzbar, sodass an den abschließenden Gruppendiskussionen zwischen 3 und x Personen teilnahmen. Die Gruppendiskussionen waren erneut auf etwa 2h pro Netzwerk gerahmt und beinhalteten in einem ersten Block die netzwerkspezifische Ergebnispräsentation der Netzwerkanalysen seitens des IfaS. Die sich daran anschließende Diskussion der Ergebnisse und die Erhebung der aktuellen Situation und die Zukunftsthemen der Netzwerke sind wiederum auf Tonband aufgenommen worden. Diese Aufzeichnungen dienten zur Erstellung dichter Gesprächsprotokolle, die wiederum inhaltsanalytisch ausgewertet wurden. Die Gesprächsprotokolle sowie die Auswertungen wurden dem Forschungsverbund zur Verfügung gestellt. Die Netzwerke erhielten sämtliche qualitative und quantitative Detailanalysen ihres Netzwerks am Termin der Gruppendiskussion. Die erstellten Gesprächsprotokolle der Gruppendiskussion erhielten die Netzwerkverantwortlichen bei Interesse.

## 7 Analytische Netzwerktypenbildung

### 7.1 Methodisches Vorgehen bei der Typenbildung

Das methodische Vorgehen zur Auswertung und Interpretation von *Governance* in Demenznetzwerken orientiert sich an der *typenbildenden Inhaltsanalyse*, die eine *methodisch kontrollierte Typenbildung* ermöglicht (vgl. Kuckartz 2012: 115). Dabei ist „der eigentliche Kern der Typenbildung (...) die Suche nach mehrdimensionalen Mustern, die das Verständnis eines komplexen Gegenstandsbereichs oder eines Handlungsfeldes ermöglichen“ (Kuckartz 2012: 115). Das Erkennen und Herausarbeiten solcher mehrdimensionaler Muster hat den besonderen Vorteil, dass über die typischen Charakteristika der Demenznetzwerke im DemNet-D-Projekt verallgemeinerbare Aussagen getroffen werden können, die zwar die Einzigartigkeit eines jeden Netzes enthalten, jedoch gleichzeitig empirisch im Sinne der Theorienbildung darüber hinausgehen, *sodass „überindividuelle Muster“ entstehen, welche die angestrebte Generalisierbarkeit der Ergebnisse erlauben* (Haas et al. 1998: 2; eigene Hervorhebung).

Im zirkulären Zusammenspiel von induktiven und deduktiven Analyseschritten setzt sich der ***analytische Netzwerktyp im DemNet-D-Projekt*** aus quantitativen *Strukturparametern* (z. B. Größe des Netzwerks, Netzwerkziele, Sektorenbezug, Gründungsjahr, Stakeholder etc.) sowie *typisierenden Parametern* in den Bereichen *Finanzierung*, *Wissensmanagement* und *Governance* zusammen. Aufgrund des Forschungsinteresses stellt dabei der Parameter ***Governance*** die ***Leitkategorie in der Typendefinition*** dar, welcher die anderen Bereiche zugeordnet werden.

(Interorganisationale) *Governance in Demenznetzwerken* beschreibt die Summe aller Handlungen und Sachverhalte (wie Leitbilder, Regeln, Entscheidungslogiken und Anreizstrukturen) zwischen den im Netzwerk miteinander verwobenen Akteuren/innen und dazugehörigen Sektoren, einschließlich ihrer Formen und Mechanismen. Diese prägen, auf welche Weise Netzwerkarbeit im Interesse der Netzwerkziele gesteuert und koordiniert wird. Dabei sind sowohl rational gestaltete, formell festgelegte Rahmenbedingungen und Handlungsleitlinien zu berücksichtigen, als auch informell gewachsene Umsetzungspraktiken und –gewohnheiten, wobei das Hauptaugenmerk eher auf formellen Strukturen liegt. Das Netzwerk wird dabei als Organisation definiert, innerhalb welcher organisationale Governance nach innen (Akteursebene), wie nach außen (Stakeholdererbene) stattfindet.

Dieses Verständnis von Governance bildet den „Überbau“, aus dem sich die im Folgenden dargestellten vier, der Typenbildung zugrundeliegenden Variablen bzw. Oberkategorien ab-

leiten lassen. Diese Variablen werden jeweils durch spezifische Unterkategorien<sup>15</sup> weiter ausdifferenziert.

*Governance* in Demenznetzwerken setzt sich in dieser Studie aus den folgenden **vier Hauptvariablen** zusammen:

### 7.1.1 Typbestimmende Hauptvariable Stakeholder

Da Netzwerke in einem dynamischen Umfeld agieren, finden neben netzwerkinternen auch Interaktionen mit Dritten statt. Also mit Personen(-gruppen) außerhalb des Netzwerkes, die aus verschiedenen Gründen an der Arbeit, die im Netzwerk geleistet wird, interessiert und/oder für das Netzwerk (und seine Zielerreichung) von Bedeutung sind. Diese werden im Rahmen der Untersuchung als Stakeholder definiert. Allgemein wird unter Stakeholdern - „auch Interessen-, Bezugs- oder Anspruchsgruppen genannt“ (Lattemann 2010: 33) – „any identifiable group or individual, who can affect or is affected by the achievement of the organisation’s objectives (Freeman/Read 1983; zitiert in Lattemann 2010: 33) verstanden. Da diese sehr weit gefasste Definition einer eindeutigen Beschreibung der (aus dem Datenmaterial hervorgehenden) netzwerkrelevanten Stakeholder(-gruppen) entgegensteht, muss eine differenzierte Definition auf den spezifischen Kontext „Demenznetzwerk“ erfolgen. Hierzu eignet sich die Einteilung der Stakeholder-Gruppen entlang verschiedener Kriterien nach Wentges (2002: 92f). Demnach kann zwischen

- primären und sekundären (nach Wichtigkeit für das Netzwerk),
- internen und externen (nach Angehörigkeit zum Netzwerk),
- aktuellen und potenziellen (nach zeitlicher Ausrichtung),
- vertraglich gebundenen und öffentlichen
- aktiven und passiven (nach Wahrnehmung ihrer Ansprüche) und
- feindlichen und nicht feindlichen

Stakeholdern unterschieden werden. Adaptiert auf die Untersuchung werden Stakeholder für das weitere Vorgehen als Personen(gruppen) definiert, die:

- im Sinne der Erreichung der Versorgungsziele eine wichtige
- und aktive Rolle spielen,
- extern angesiedelt sind, sprich
- nicht vertraglich an das Netzwerk gebunden sind bzw. nicht per netzwerkspezifischer Definition zu den Mitgliedern des Netzwerkes zählen.

---

<sup>15</sup> Diese Kategorien und deren Definitionen werden sowohl deduktiv aus der Theorie, als auch induktiv aus dem Datenmaterial hergeleitet.

Für die Analyse der netzwerkrelevanten Stakeholder im DemNet-D-Projekt wurden die netzwerkspezifisch zuordenbaren *Stakeholder*, die *Kommunikationsbeziehungen und –strukturen* sowie die *Bedeutung und Relevanz der Stakeholder* analysiert:

**Stakeholder:** Unter diese Unterkategorie fallen die der oben angeführten Definition entsprechenden netzwerkspezifisch zuordenbaren Stakeholder.

**Externe Kommunikation:** In dieser Unterkategorie werden daher sowohl Kommunikationsanlässe und -inhalte, als auch Kommunikationswege und -kanäle mit und zu den genannten Stakeholdern gefasst. Darüber hinaus umfasst diese Kategorie festgelegte Kommunikationsstandards, also Normen, Formalitäten und Grundsätze netzwerkexterner Kommunikation (dementsprechend auch die Öffentlichkeitsarbeit der Netzwerke).

**Bewertung der Stakeholder:** Diese Unterkategorie umfasst nicht nur die Begründung der Relevanz und den Benefit - im Sinne der Erreichung von Versorgungszielen - der genannten Stakeholder, sondern ebenfalls die Schwierigkeiten, die sich im Hinblick auf die Stakeholderinteraktion ergeben.

### 7.1.2 Typbestimmende Hauptvariable Netzwerkorganisation

Im Hinblick auf die Netzwerkanalyse thematisiert der Governanceansatz „die Regelungen der Koordination von Interaktionen und Beziehungen zwischen beispielsweise Individuen oder Organisationen in diesen Kontexten“ (Windeler 2007: 351). Dabei bildet die „Governance von Netzwerken ... einen gestalteten Ordnungsrahmen für das Geschehen in ihnen [und] bezeichnet die von Netzwerkkoordinatoren geschaffenen allgemeinen Bedingungen, unter denen Akteure im Netzwerk und mit Dritten miteinander interagieren und Beziehungen ausgestalten“ (ebd.: 355). Diese Aspekte wurden unter der Variable *Netzwerkorganisation* subsumiert und dabei die Faktoren *Netzwerksteuerung*, *Bewertung der Steuerung* sowie *Formen der internen Kooperation und Kommunikation* untersucht.

**Netzwerksteuerung:** „Governance bezeichnet den Prozeß des Steuerns und Regelns eines technischen und sozialen Zusammenhangs, wobei noch offen bleibt, welche konkreten Komponenten und Mechanismen hier am Werk sind – Systeme, Institutionen, Akteure –, um die jeweiligen Steuerungsleistungen zu erbringen. Steuerung meint jedoch nicht notwendigerweise autoritative Anordnung. Obzwar in der historischen Figur eines Steuermanns begründet, ist Governance nicht auf den Spezialfall hierarchischer Steuerung reduzierbar, in der die Steuerungsleistungen auf ein singuläres Steuerungssubjekt zurückgehen. Aus einer generalisierten Steuerungs- und Regelungsperspektive im Sinne von Governance ist ein breites Spektrum von Mechanismen denkbar, angefangen bei dem erwähnten singulär-

hierarchischen Schema, über komplexe und heterogene Steuerungssysteme, in denen vielzählige eigenständige Steuerungssubjekte über ebenso vielfältige Koordinationsmechanismen und Ressourcenflüsse ineinandergreifen und zusammenwirken bis hin zum atomistischen Markt als Extrempunkt dezentraler Steuerung“ (Schneider/Kenis 1996: 10). Diesem Verständnis folgend werden unter der Kategorie Steuerung nicht nur formale (z.B. sich aus der jeweiligen Rechtsform der Netzwerke ergebende) und informelle (z.B. aus der „formlosen“ Interaktion der Akteure hervorgehende) Steuerungsprozesse und -elemente in den jeweiligen Netzwerken gefasst, sondern auch das Zuweisen von Zuständigkeiten, Funktionen und Verantwortlichkeiten sowie hierarchische Strukturmuster.

**Bewertung der Steuerung:** Diese Unterkategorie beinhaltet die Bewertung der Netzwerksteuerung durch das Netzwerk selbst; d.h. sowohl die im Hinblick auf die Steuerung genannten Vorteile, als auch Nachteile werden dieser Kategorie zugeordnet.

**Formen der internen Kommunikation und Kooperation:** „Netzwerke basieren auf dem Prinzip der Kooperation. Kooperation heißt Interaktion; Interaktion erzeugt kommunikativen Bedarf. [...] Die Notwendigkeit der Interaktion ergibt sich zum einen daraus, dass Arbeitsübereinkünfte und Absprachen zwischen den Beteiligten etabliert und aufrechterhalten werden müssen, wie auch aus der Tatsache, dass der konkrete Vollzug der Arbeit – zumindest in bestimmten Phasen – nur durch koordiniertes Handeln mehrere Beteiligter geleistet werden kann“ (Jakobs 2002: 315). Die Kommunikation und der Austausch von Informationen zwischen den einzelnen Netzwerkakteuren, bildet somit eine wichtige Voraussetzung für das Funktionieren eines Netzwerkes. In dieser Unterkategorie werden daher sowohl Kommunikationsanlässe und -inhalte, als auch Kommunikationswege und -kanäle gefasst. Darüber hinaus umfasst diese Kategorie festgelegte Kommunikationsstandards, also Normen, Formalitäten und Grundsätze netzwerkinterner Kommunikation.

### 7.1.3 Typbestimmende Hauptvariable Hybridität

Um eine adäquate Demenzversorgung zu implementieren, müssen die sektorenspezifischen Ressourcen und Leistungsfähigkeiten gebündelt und miteinander kombiniert werden. Der „Erfolg“ von Netzwerken bzw. deren „Reifegrad“ und „Überlebensfähigkeit“ hängt in hohem Maße davon ab, wie wandlungsfähig, flexibel und strategisch sie agieren, denn „Netzwerke sind nicht nach dem Reinheitsgebot organisiert, sondern stellen eine Mischorganisationsform mit Genmaterial von sehr gegensätzlichen archetypischen Organisationsformen dar. Der Hybridcharakter ... schlägt sich [dabei] auch in der Tatsache nieder, dass in unterschiedlichen Entwicklungsepisoden, Sektoren, Ebenen und Schichten eines Netzwerk-Gebildes sehr unterschiedliche Organisations- bzw. Koordinationsprinzipien zur Anwendung kommen“

(Reiß o.J.: o. S.). *Hybridität* lenkt den Blick sowohl auf das interne Netzwerkgebilde als auch auf dessen Fähigkeit, auf Umwelтанforderungen zu reagieren und umfasst die Aspekte *Netzwerkimplementierung, Konkurrenzbeziehungen* und *Nachhaltigkeit*.

**Netzwerkimplementierung:** Die Einleitung von Hybridisierungsprozessen, als Reaktion auf bestimmte Anforderungen, beruht auf bestimmten Gründen; d.h. es ist davon auszugehen, dass die untersuchten Netzwerke auf Grundlage einer spezifischen Ausgangslage und einem daraus resultierenden spezifischen Bedarf implementiert wurden. Wie aus dem Datenmaterial hervorgeht, sind die Gründe und Intentionen für einen Zusammenschluss in ein Demenznetzwerke recht heterogen - und dies trotz des eigentlich von allen zu bearbeitenden Gegenstandes, nämlich der Demenzversorgung. So kann die Netzwerkimplementierung beispielsweise in urbanen Räumen, in denen bereits ein breites Angebot durch unterschiedliche Akteure besteht, darin gründen, dass durch die Bündelung und gemeinsame Koordination dieser Angebote in einem Netzwerk Versorgungsüberschüsse und -lücken bestimmt werden können. Dies ermöglicht die Optimierung der bestehenden Versorgungslandschaft, im Sinne der Gestaltung eines bedarfsgerechten und durchgängigen Versorgungsangebotes. Demgegenüber kann jedoch ein (v.a. im ländlichen Raum bestehendes) sehr begrenztes Demenzversorgungsangebot die Implementierung eines Netzwerkes zum Zwecke einer möglichst effizienten Verbindung und Nutzung des eingeschränkten Angebots hervorrufen. In dieser Unterkategorie soll daher sowohl die Ausgangslage, als auch der damit verbundene Bedarf als Begründung für die Implementierung des jeweiligen Netzwerkes eingeordnet werden.

**Konkurrenzbeziehungen:** Auf Grundlage des Verständnisses von Hybridisierung als Zusammenschluss vorher voneinander Getrennter, ist im Hinblick auf Demenznetzwerke davon auszugehen, dass sich hierbei Akteure mit ähnlichen Arbeitsaufträgen und damit auch Angeboten zusammenschließen. Durch diese Unterkategorie soll daher abgebildet werden, inwieweit Konkurrenzbeziehungen in den Netzwerken bestehen und wie mit diesen umgegangen wird.

**Nachhaltigkeit:** Nachhaltigkeit als Indikator eines erfolgreichen operierenden Netzwerkes kann entsprechend des gemeinsamen Ziels der adäquaten und somit auch nachhaltigen Demenzversorgung ebenfalls als eine Intention der Hybridisierung identifiziert werden. So müssen sich Netzwerke strategisch nach innen und nach außen ausrichten, um auf Störungen reagieren zu können, handlungsfähig zu bleiben und das eigene Überleben dauerhaft abzusichern. Diese Unterkategorie umfasst somit das Nachhaltigkeit schaffende Agieren der Demenznetzwerke.

#### 7.1.4 Tybestimmende Hauptvariable Ziele/Auftrag

Als dauerhaft angelegte Verbundstrukturen sind die Netzwerke im DemNet-D-Projekt gemeinsamen Zielen und gegebenenfalls einer Versorgungsethik verpflichtet. Die netzwerk-spezifischen Ziele lassen sich den vier Kategorien *Versorgungsziele*, *Verbundziele*, *Aufklärungsziele* und *ideelle Ziele* zuordnen. Aus dem jeweiligen Zielportfolio leitet sich der primäre *Auftrag* des Demenznetzwerkes ab.

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass die Netzwerkanalysen im DemNet-D-Projekt auf der Grundlage der theoretischen Überlegungen die **organisationale Governance** untersuchen und sich aus dem empirischen Material **vier analytische Netzwerktypen** von Demenznetzwerken in Deutschland herauskristallisieren. Governance setzt sich dabei aus den vier Hauptvariablen *Stakeholder*, *Steuerung*, *Hybridisierung* und *Ziele/Auftrag* des Demenznetzwerkes zusammen, die jeweils in Bezug auf vier zentrale Untervariablen hin untersucht wurden. In der systematischen Verbindung mit den Variablen *Wissensmanagement* (Ausprägungen: geringer Formalisierungsgrad, mittlerer Formalisierungsgrad, hoher Formalisierungsgrad), *Finanzierung* (Ausprägungen: innen, mix, außen) sowie dem *Sektorenbezug der „Netzwerksteuerung“*, der *Zahl und Verortung der Netzwerkakteure*, *Gründungsjahr* und *Rechtsform* des Demenznetzwerkes repräsentieren die Netzwerktypen **vier unterschiedliche strategische Ausrichtungen**, mit denen ein Demenznetzwerk erfolgreich agieren und sein Überleben dauerhaft sichern kann.

Mit diesem Vorgehen entsteht eine Vier-Felder-Matrix. Zwei der Netzwerktypen (B, C) agieren in systemtheoretischer Betrachtung eher nach innen gerichtet bzw. selbstreferentiell, die anderen beiden (A, D) agieren eher nach außen gerichtet bzw. umweltbezogen.

## 7.2 Analytische Netzwerktypen im DemNet-D-Projekt

Tabelle 4: Analytische Netzwerktypen

<p style="text-align: center;"><b>Netzwerktyp A: „Stakeholder“ außen/umweltbezogen</b></p> <p>Der <b>Stakeholderorientierte Netzwerktyp</b> ist strategisch darauf ausgelegt, seinen Auftrag bzw. seine Ziele primär durch die systematische Identifikation, Aktivierung und Einbindung relevanter, externer Stakeholder zu verfolgen. Netzwerke dieses Typs sind in einem hohen Maße umwelt- und sozialraumbezogen, da sie eine möglichst große Breitenwirkung anstreben. Das gezielte Einbinden von Personen, Gruppen bzw. Institutionen, die bis dato außerhalb des Netzwerks agieren, zielt auf eine Gewinnung neuer Ressourcen für die Netzwerkarbeit ab, die es im Sinne der Zielerreichung profitieren lässt. Unter den Zielen dieses Netzwerktyps finden sich in besonderem Maße Aufklärungs- und ideelle Ziele.</p>	<p style="text-align: center;"><b>Netzwerktyp B: „Organisation“ innen/selbstreferentiell</b></p> <p>Der <b>Organisationsorientierte Netzwerktyp</b> zeichnet sich durch eine äußerst formelle interne Steuerung der Netzwerkgeschicke aus. Netzwerke dieses Typs verfolgen damit die Strategie, durch das Schaffen und Einhalten (verbindlicher) informeller sowie formeller netzwerkinterner Steuerungskomponenten und -mechanismen einen möglichst hohen Grad der Effizienz und Effektivität der Netzwerkarbeit zu erreichen, die weitgehend unabhängig von einzelnen Personen ist, sondern vielmehr von Strukturen, Funktionen und Ablaufschemata etc. getragen wird. Die Netzwerkarbeit richtet sich dabei eher nach innen, indem kontinuierlich an (Qualitäts-)Standards der Steuerung und Organisation im Sinne der Zielerreichung gearbeitet wird. In Netzwerken dieses Typs ist der „Steuermann“/die „Steuerungszentrale“ eindeutig definiert.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Netzwerktyp C: „Hybridität“ innen/selbstreferentiell</b></p> <p>Der <b>Hybridisierende Netzwerktyp</b> zeichnet sich besonders durch seine höchst flexiblen Netzwerkeigenschaften aus, die eine zeitnahe Anpassung an sich wechselnde Rahmen- bzw. Umweltbedingungen auf allen Ebenen zulassen. Mit dieser Strategie ist ein Netzwerk dazu in der Lage, stets gemäß dem Zeitgeist zu agieren und sich durch ein schnelles Umstellen auf neue Bedarfe und Bedürfnisse über einen langen Zeitraum im Markt zu behaupten. In Netzwerken dieses Typs ist besonders das Verhältnis zwischen Netzwerk und netzwerkspezifischen Stakeholdern von Bedeutung, da diese im Zuge der Hybridisierungsprozesse mal enger, mal entfernter mit dem Netzwerk assoziiert sind.</p>	<p style="text-align: center;"><b>Netzwerktyp D: „Auftrag“ außen/umweltbezogen</b></p> <p>Der <b>Auftragsbezogene Netzwerktyp</b> ist primär auf eine möglichst wirksame Wahrnehmung und Umsetzung seines Auftrages ausgelegt. Netzwerke dieses Typs zeichnen sich daher besonders durch die stringente Verfolgung ihrer Ziele – größtenteils Versorgungsziele - aus, auf die alle Ressourcen und Netzwerkeigenschaften ausgerichtet werden. Um eine besonders hohe Wirkung und damit einen besonders hohen Grad der Zielerreichung realisieren zu können, ist die Kenntnis von Bedarfen und Bedürfnissen in der Umwelt des Netzwerkes sehr bedeutsam.</p>

Quelle: IfaS 2015/eigene Darstellung



## 8 Diskussion der Ergebnisse

### 8.1 Governance in Demenznetzwerken oder die hohe Kunst der Steuerung

In wohlfahrtstheoretischer Betrachtung realisieren die dreizehn Demenznetzwerke im DemNet-D-Projekt einen ‚mix of modes‘, indem sie Ressourcen, Zielvorgaben und Entscheidungsstrukturen von Staat, Markt und Drittem Sektor (sowie teilweise der primären Netze) miteinander kombinieren. Daran anschließend führte die forschungsleitende Fragestellung im Rahmen der quantitativen und qualitativen Netzwerkanalysen im DemNet-D-Projekt in der Analyse zu **Governance als Strategie bestimmender Netzwerkvariable**.

Mit „Governance“ als analytischem Konzept ist es gelungen, die Typik des einzelnen DemNet-D-Netzwerkes einzufangen, das Zusammenspiel von Netzwerkakteuren aus unterschiedlichen Sektoren und relevanten Stakeholdern zu untersuchen und somit sowohl die „Produktivität“ des Netzwerkes, als auch dessen Umgang mit Herausforderungen und Kapazitätsgrenzen zu beleuchten.

**Die dreizehn DemNet-D-Netzwerke eint die bewusst gewählte Strategie, sich als Netzwerk zusammen zu schließen, weil man sich dadurch Vorteile oder Nutzen verspricht. Und es wurde deutlich, dass Demenznetzwerke kreative Anpassungsleistungen erbringen, um Komplexität zu reduzieren und dauerhaft zu bestehen.**

Demenznetzwerke, definiert als Arrangements gemischter Wohlfahrtsproduktion, schöpfen, sofern sie dauerhaft angelegt sind und nachhaltig agieren, einen gesellschaftlichen Mehrwert auf unterschiedlichen Ebenen; dies stellen die dreizehn DemNet-D-Netzwerke unter Beweis.

**Die spezifische Netzwerkkonfiguration und die jeweils gewählte Governance-Strategie erweisen sich als zielführend für die Erbringung von Wohlfahrt durch das jeweilige Demenznetzwerk.**

Dabei lassen sich positive Effekte unterschiedlichster Art, wie beispielsweise die Entwicklung und Implementierung von Dienstleistungsinnovationen, Aufbau einer Vertrauenskultur, gemeinsames Lernen im Netzwerk, Enttabuisierung des Themas Demenz und inkludierende Effekte, Qualitätssicherung, Schließen von Versorgungslücken usf. aufzeigen bis dahin, dass einige der Netzwerke sich normativen Fragen der Demenzversorgung stellen.

Die Demenznetzwerke wählen hierfür eine Form der Steuerung, die hilft, komplexe Interdependenzen kollektiv zu bearbeiten: sei es die strategische Ausrichtung auf **netzwerkrelevante Stakeholder**, sei es der Aufbau und die Ausbildung **organisationaler Strukturen**, sei es das Setzen auf **Hybridität** oder die konsequente Verfolgung des **Auftrages!**

**Das spezifische Zusammenspiel von Typ bestimmender Variable und den anderen drei Hauptvariablen macht die strategische Governance des Demenznetzwerkes aus und erklärt darüber hinaus dessen Steuerungszentrale, Zielsetzungen, relevante Stakeholder, Kommunikationsstrukturen und letztendlich den Reifegrad des Demenznetzwerkes.**

Das Potential solch gemischter Wohlfahrtsarrangements, wie sie Demenznetzwerke darstellen, zeigt sich sowohl in den Kernaufgaben als auch in der „operativen Strategie“, die sich für das einzelne DemNet-D-Netzwerk in der Analyse herauskristallisiert haben.

- (1) *Demenz als (Zukunft-)thema der Gesellschaft*: Demenz ist als Thema mitten in der Gesellschaft angekommen, gleichwohl wird die Notwendigkeit von Aufklärung, Information und insbesondere Enttabuisierung schon heute als Herausforderung gesehen. Dabei tritt bei den DemNet-D-Netzen der sozialräumliche Bezug in den Vordergrund: *Aufklärungsarbeit im Kiez und Verankerung von Netzwerkstrukturen, mit vielen Verbündeten Demenz enttabuisieren* oder auch *Aufklärung und niedrigschwellige Demenzversorgung zur Sicherung der Häuslichkeit* verweisen darauf. Systematischer Netzwerkausbau trägt dazu bei, Versorgungslücken zu schließen. *Interdisziplinäre Verbundarbeit und professionelles Case Management* steigern und sichern die Versorgungsqualität in der Versorgung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen.
- (2) *„Gemeinsamer Einsatz für die, um die es wirklich geht“*: Eine wesentliche Stärke der „gemischten Wohlfahrtsproduktion“ ist die Einbindung der primären Netze bzw. des informellen Sektors. Alle DemNet-D-Netzwerke setzen an der Lebenswelt der Menschen mit Demenz bzw. deren Angehörigen an. *Offenheit und „Umgang auf Augenhöhe“* bestimmen vielerorts sowohl die Kommunikation im Netzwerk, als auch mit relevanten Stakeholdern. Wiederholt werden Parameter wie *Transparenz, Verbindlichkeit* und *„Vertrauen“* für eine erfolgreiche Netzwerkarbeit angeführt: „Es liegt auf vielen Schultern, das macht es auch so stabil“.
- (3) *Wirksamkeit durch Netzwerkkonfiguration*: Alle DemNet-D-Netzwerke setzen auf intra-organisationale Governance und richten ihr strategisches Handeln darauf aus. Dabei gelingt es den Akteuren, verschiedene Identitäten im Sinne der Netzwerkziele

bzw. des Netzwerkauftrages miteinander zu verknüpfen und Zielvorgaben, die unterschiedlichen gesellschaftlichen Sektoren entstammen, als „Amalgam“ (Glänzel/Schmitz 2012: 181) zu integrieren. Die jeweilige Strategie spiegelt dabei die vier Netzwerktypen wider: **Stakeholderbezogen** wird dann agiert, wenn beispielsweise Versorgungslücken durch systematischen Ausbau des Netzwerkes und eine *enge Anbindung von Stakeholdern* geschlossen werden. Hingegen zielt eine Strategie, die auf *Neutralität in der Steuerung und diversifizierte Verantwortlichkeiten* setzt, primär auf die interne **Organisationsstruktur** des Netzwerkes ab. **Hybridisierend** agiert ein Demenznetzwerk, wenn es flexibel auf Bedarfe reagiert und dadurch *letztendlich Stabilität in der Versorgung und hohe Nutzerzufriedenheit* gelingt. Vor allem Versorgungsnetze, bei denen die Finanzierung einzelner Leistungen weitestgehend sichergestellt ist und die bereits auf eine lange Netzwerkhistorie zurückblicken, richten sich strategisch zumeist **auftragsbezogen** aus und verfolgen ihre Ziele stringent im Sinne des Versorgungsauftrages.

**Die hohe Kunst der Steuerung von Demenznetzwerken liegt in einem virtuellen Zusammenspiel der Parameter Auftrag (Zielsetzung), Organisationsstruktur, Stakeholderbezug und Hybridität.**

Intern müssen solche Governance-Strukturen herausgebildet werden, die es den Akteuren aus den Sektoren Markt, Staat, Dritter Sektor und Primärer Sektor ermöglichen, im Rahmen ihrer Funktionslogik nutzenbringend für das gesamte Netzwerk zu agieren und sich der jeweils anderen, „fremden“ Funktionslogik zu öffnen. Einfluss- und Entscheidungsstrukturen, Hierarchien, Konkurrenzbeziehungen, aber auch „gewachsene“ Kooperationen und regionale Besonderheiten müssen in Organisationsabläufe und Organisationskultur des Netzwerkes Eingang finden. Das bedeutet, eine „Netzwerkidentität“ zu stiften, ohne die Identität des einzelnen Akteurs aufzugeben: Das Ganze ist mehr als die Summe seiner Teile. Dazu gehört auch, sich darüber zu verständigen, wo, in welcher Form und mit welchem Auftrag das Demenznetzwerk seine Steuerungszentrale verortet. Und nicht zuletzt leitet sich daraus zudem der Auftrag ab, systematische Netzwerkpflge zu betreiben, um einen „Benefit für alle“ zu erhalten.

Mit Blick auf die Reichweite und auf die Nachhaltigkeit des Demenznetzwerkes ist diese strategische intraorganisationale Governance ein zentraler Faktor, um den Erhalt auf Dauer zu sichern. Wenn nämlich die interne Netzwerkconfiguration stimmig ist, gelingt es dem Demenznetzwerk wesentlich besser, „die spezifischen und komplexen Transaktionen“, die mit

der „gemischten“ Produktion sozialer Dienstleistungen unter gegenwärtigen gesellschaftlichen Bedingungen verbunden sind“ zu bewältigen und „strukturelle Koppelungen zu den verschiedenen Stakeholdern“ des Netzwerkes herzustellen (Grunwald /Roß 2013: 32 unter Verweis auf Schubert 2010).

## **8.2 Verstetigungsstrategien**

## 9 Verbreitung der Ergebnisse und Öffentlichkeitsarbeit

Auf dem 11. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und- psychotherapie mit dem Titel „Alterspsychiatrie 2013: Grenzen überwinden“, der vom 05.-07.06.2013 in Essen stattfand, leistete das IfaS Stuttgart einen Beitrag im Symposium Gerontopsychiatrie und Soziale Arbeit mit dem Titel „Steuerung von Demenznetzwerken: Eine sozialarbeitswissenschaftliche Konzeption auf Grundlage des Governance- Ansatzes“. Des Weiteren ist das DemNet-D Projektplakat zur allgemeinen Information der Besucher über den gesamten Kongressverlauf ausgehängt worden.

Ebenfalls nahm das IfaS Stuttgart an der 3- Länderkonferenz Pflege & Wissenschaft 2013 vom 15.-17.09.2013 in Konstanz mit einem Beitrag im Symposium „Ambulante Versorgung von Menschen mit Demenz durch regionale Demenznetzwerke - das Projekt DemNet-D“ teil.

Anlässlich der Festveranstaltung „10 Jahre Demenznetz Düsseldorf“ hielt das IfaS Stuttgart am 30.06.2014 einen Festvortrag mit dem Titel: „Steuerung von Demenznetzwerken – ein Schlüssel für Nachhaltigkeit?“.

Auf dem Kongress „Stress und Altern- Chancen und Risiken“ der Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG) vom 24. – 27.09. 2014 in Halle (Saale) leistete das IfaS ebenfalls einen Beitrag mit dem Titel: „Steuerungstypen von Demenznetzwerken: Eine sozialarbeitswissenschaftliche Analyse auf der Grundlage des Governance-Ansatzes“.

International war das IfaS Stuttgart im Rahmen des DemNet-D Projektes auf dem 66th Annual Meeting of the Gerontological Society of America in New Orleans, das unter dem Motto „Optimal Aging Through Research“ am 201.11.2013 stattfand mit dem Vortragstitel: „Local dementia care networks in Germany - Types and governance structures“ vertreten. Zudem präsentierte das IfaS ein Plakat der Netzwerktypen auf der 24th Alzheimer Europe conference vom 20-22 Oktober 2014 in Glasgow.

## 10 Literatur

**Atteslander, P.** 1975. Methoden der empirischen Sozialforschung. 4., erweiterte Auflage. Berlin, New York.

**Atteslander, P.** 2008. Methoden der empirischen Sozialforschung. 12., durchgesehene Auflage. Berlin.

- Benz, A./Dose, N.** 2010. Governance – Modebegriff oder nützliches sozialwissenschaftliches Konzept? In: Benz/Dose Regieren in komplexen Regelsystemen, eine Einführung. 2., aktualisierte und veränderte Auflage. Wiesbaden; S. 13-36.
- Benz, A./Lütz, S./Schimank, U./Simonis, G.** (Hrsg.) 2007. Handbuch Governance. Theoretische Grundlagen und empirische Anwendungsfehler. Wiesbaden.
- Billis, David** (ed.) Hybrid Organizations and the Third Sector : Challenges for Practice, Theory and Policy. Basingstoke, Hampshire, UK: Palgrave Macmillan, 2010. pp. 46-69.
- Böhm, Andreas:** Grounded Theory - wie aus Texten Modelle und Theorien gemacht werden. In: Boehm, Andreas (Ed.) ; Mengel, Andreas (Ed.) ; Muhr, Thomas (Ed.) ; Gesellschaft für Angewandte Informationswissenschaft (GAIK) e.V. (Ed.): Texte verstehen : Konzepte, Methoden, Werkzeuge. Konstanz : UVK Univ.-Verl. Konstanz, 1994 (Schriften zur Informationswissenschaft 14). pp. 121-140.
- Elsholz, U.** 2006. Strategien zur Verstetigung von Netzwerkarbeit. Ausgewählte Ergebnisse aus dem Kontext des BMBF-Programms „Lernkultur Kompetenzentwicklung“. <http://www.die-bonn.de/doks/elsholz0601.pdf>
- Elsholz, U.** et al 2006. Verstetigung von Netzwerken. Arbeitsgemeinschaft Betriebliche Weiterbildungsforschung e. V./Projekt Qualifikations-Entwicklungs-Management (Hrsg.). [http://www.abwf.de/content/main/publik/handreichungen/lipa/012\\_88hand-12.pdf](http://www.abwf.de/content/main/publik/handreichungen/lipa/012_88hand-12.pdf)
- Evers, A.** (2004a): Sektor und Spannungsfeld. Zur Politik und Theorie des Dritten Sektor. Diskussionspapiere zum Nonprofit-Sektor 27, Berlin 2004 (URL: [http://www.aktive-buergerschaft.de/fp\\_files/Diskussionspapiere/2004wp-band27.pdf](http://www.aktive-buergerschaft.de/fp_files/Diskussionspapiere/2004wp-band27.pdf)).
- Evers, A.** (2004b): Wohlfahrtspluralismus. Es geht um mehr als Staat und Markt. In: Aktive Bürgerschaft e.V. (Hg.): Aktive Bürgerschaft aktuell 4/2004, 3
- Evers, Adalbert** 2013: Hybridisation in German public services – a contested field of innovations. In: Zimmer, Anette (ed.): Civil Societies Compared: Germany and the Netherlands. Nomos Verlagsgesellschaft. Baden-Baden. pp. 197 – 219.
- Evers, Adalbert/Ewert, Benjamin** (2010): Hybride Organisationen im Bereich sozialer Dienste. Ein Konzept, sein Hintergrund und seine Implikationen. In: Klatetzki, T.(Hrsg.): Soziale personenbezogene Dienstleistungsorganisationen. Soziologische Perspektiven. VS Verlag für Sozialwissenschaften. S. 103-128.
- Evers, A./Olk, Th. (Hg.)** (1996): Wohlfahrtspluralismus: vom Wohlfahrtsstaat zur Wohlfahrtsgesellschaft. Opladen.
- Evers, A./Rauch, U./Stitz, U.** (2002) (Hrsg.): Von öffentlichen Einrichtungen zu sozialen Unternehmen: hybride Organisationsformen im Bereich sozialer Dienstleistungen. Edition Sigma, Berlin.
- Flick, U.** 2010. Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Vollständig überarbeitete und erweiterte Neuauflage. Rowohlt Taschenbuch Verlag. Hamburg.
- Glänzel G, Schmitz B.** Hybride Organisationen – Spezial- oder Regelfall? In: Anheier HK, Schröer A, Then V, Hrsg. Soziale Investitionen. Interdisziplinäre Perspektiven. Wiesbaden: VS; 2012: 181-204
- Glaser BG, Strauss AL.** The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. Chicago: Aldine; 1967
- Grunwald, K./Roß, P.-S.** 2013. Governance Sozialer Arbeit. Versuch einer theoriebasierten Handlungsorientierung für die Sozialwirtschaft. In: Tabatt-Hirschfeldt, A. (Hrsg.). Öffentliche und Soziale Steuerung – Public Management und Sozialmanagement im Diskurs. Baden-Baden. (Im Erscheinen).

- Haas, B./Scheibelhofer, E.** 1998. Typenbildung in der qualitativen Sozialforschung. Eine methodologische Analyse anhand ausgewählter Beispiele. Reihe Soziologie. Nr. 34. 12/98. Institut für Höhere Studien. Wien.
- Heinze, R. et al** 2011. Social Entrepreneurship im deutschen Wohlfahrtsstaat – Hybride Organisationen zwischen Markt, Staat und Gemeinschaft. In: Hackenberg, H./Empter, S. (Hrsg.): Social Entrepreneurship – Social Business: Für die Gesellschaft unternehmen. VS Verlag für Sozialwissenschaften. S. 86-104.
- Jakobs, E.-M.** 2002. Kommunikation in Netzwerken. In: Milberg, J./Schuh, G. (Hrsg.). Erfolg in Netzwerken. Berlin; S. 315-323.
- KomNetz** (2006): Gewerkschaftliche Netzwerke. Aufbau, Moderation und Verstetigung. Handreichung des Projekts KomNetz. Manuskriptdruck. Hamburg.
- Krüger P, Meyer IK.** Eine Reise durch die Grounded Theory. Review Essay: Kathy Charmaz (2006). Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis. Im Internet: [www.qualitative-research.net](http://www.qualitative-research.net); Stand: 10.04.2015
- Kuckartz, U.** 2012. Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. Weinheim.
- Kutscher, N.** 2003. Die Gruppendiskussion. In: Otto, H.-U./Oelerich, G./Micheel, H.-G. (Hrsg.). Empirische Forschung und Soziale Arbeit. Ein Lehr- und Arbeitsbuch. Darmstadt; S. 383-392.
- Lamneck, S.** 2010. Qualitative Sozialforschung. 5., überarbeitete Auflage. Weinheim/Basel.
- Lattemann, C.** 2010. Corporate Governance im globalisierten Informationszeitalter. München.
- Matys, T.** 2006. Macht, Kontrolle und Entscheidungen in Organisationen: Eine Einführung in organisationale Mikro-, Meso- und Makropolitik. Wiesbaden.
- Mayring, P.** 2002. Einführung in die qualitative Sozialforschung. 5., überarbeitete und neu ausgestattete Auflage. Beltz Verlag. Weinheim, Basel.
- Mey, G.** 2000. Erzählungen in qualitativen Interviews: Konzepte, Probleme, soziale Konstruktionen. In: Sozialer Sinn. Zeitschrift für hermeneutische Forschung, 1/2000; S. 135-151. [http://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/447/ssoar-sozsinn-2000-1-mey-erzahlungen\\_in\\_qualitativen\\_interviews.pdf?sequence=1](http://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/447/ssoar-sozsinn-2000-1-mey-erzahlungen_in_qualitativen_interviews.pdf?sequence=1).
- Papadopoulos, Y** 2010. Fovernance und Demokratie. In: Benz, A./Dose, N. 2010. Governance – modebegriff oder nützliches sozialwissenschaftliches Konzept? In: Benz/Dose Regieren in komplexen Regelsystemen, eine Einführung. 2., aktualisierte und veränderte Auflage. Wiesbaden; S. 225-250.
- Reinders, H.** 2005. Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen. Ein Leitfaden. München.
- Reiß, M. o.J.** Entnetzung: Ein Ansatz zur Netzwerkoptimierung. <http://www.orgportal.org/fileadmin/media/legacy/Entnetzungportallang.pdf>
- Roß, P.-S.** 2012. Demokratie weiter denken. Reflexionen zur Förderung bürgerschaftlichen Engagements in der Bürgerkommune. Baden-Baden.
- Schaffer, H.** 2007. Empirische Sozialforschung für die Soziale Arbeit. Eine Einführung. Freiburg im Breisgau.
- Schäfer-Walkmann, S.** (2011): Koordinierung der ambulanten Versorgung – Netzwerke und andere Möglichkeiten. Einführung in die Thematik. In: Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.): Leuchtturmprojekt Demenz. S. 68-71.
- Schneider, V./Kenis, P.** 1996. Verteilte Kontrolle: Institutionelle Steuerung moderner Gesellschaften. In: Schneider, V./Kenis, P. (Hg.). Organisation und Netzwerk: Institutionelle Steuerung in Wirtschaft und Politik. Frankfurt am Main; S. 9-43.

- Schulz, M.** 2012. Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft. Von der Konzeption bis zur Auswertung. Wiesbaden.
- Schwab, L.** 2011. Kreative Governance? Public private partnerships in der lokalpolitischen Steuerung. Wiesbaden.
- Strauss AL.** Grundlagen qualitativer Sozialforschung. 2. Aufl. München: Fink; 1994
- Strübing, J.** 2010. Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung. VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Wasel, W./Haas, H-S.** Hybride Organisationen : Antworten auf Markt und Inklusion. *Nachrichtendienst des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge* Jg. 92, 2012, Nr. 12, S. 586-593.
- Wentges, P.** 2002. Corporate Governance und Stakeholder-Ansatz. Wiesbaden.
- Windeler, A.** 2007. Interorganisationale Netzwerke: Soziologische Perspektiven und Theorieansätze. In: Altmeyden, K.-D./Hanitzsch, T./Schlüter, C. (Hrsg.). Journalismustheorie: Next Generation. Soziologische Grundlegung und theoretische Innovation. Wiesbaden; S. 347-370.
- Witt, H.** 2001. Forschungsstrategien bei quantitativer und qualitativer Sozialforschung. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 2(1), Art. Februar 2001. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/969/2114>
- Witzel, A.** 2000: Das problemzentrierte Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*[Online Journal], 1(1), Art. 22. Januar 2000. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2519>.

## **Anhang 3: Instrumente der Datenerhebung**

### ***Lebensqualität – QoL-AD***

Der QoL-AD (Quality of Life in Alzheimer's Disease) von Logsdon et al. [1] wird bei Personen mit Demenz und deren Angehörige in Form eines Interviews durchgeführt und bildet die Lebensqualität des MmD ab. Das Instrument beinhaltet folgende 13 Items der Lebensqualität: körperlicher Gesundheitszustand, Energie, Stimmung, Wohnverhältnisse, Gedächtnis, Familie, Ehe/Partnerschaft, Freunde, Person insgesamt, Fähigkeit, Aufgaben im und um das Haus zu erledigen sowie Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen. Der MmD kann anhand einer Likert-Skala eine der vier Antwortmöglichkeiten: schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut wählen. Jeder Antwort ist ein Punktwert zugeordnet. Der Gesamtpunktwert ist die Summe aus allen 13 Fragen und kann einen Wert zwischen 13 und 52 annehmen. Dabei spricht ein höherer Punktwert für eine höhere Lebensqualität. Die deutsche Fassung zeigt im ambulanten Setting suffiziente Gütekriterien [2].

### ***Lebensqualität – EQ5D***

Der EQ5D wurde 1987 von der EuroQol Group als Selbstberichtsinstrumenten des Patienten entwickelt und ist ein generisches Messinstrument, welches durch ein standardisiertes, präferenzbasiertes Verfahren die gesundheitsbezogene Lebensqualität entweder unter Nutzung einer visuellen Analogskala in einer eindimensionalen Maßzahl zwischen 0 (sehr schlecht) und 100 (best möglicher Gesundheitszustand) oder aber unter Nutzung des EQ5D-5L anhand fünf Dimensionen (Mobilität, Selbstversorgung, Aktivitäten des täglichen Lebens, Schmerzen, Angst) in einer eindimensionalen Maßzahl zwischen 0 (sehr schlecht) und 1 (bestmöglicher Gesundheitszustand) beschreibt [3].

### ***Depression - GDS***

Die GDS (Geriatrische Depressions-Skala) [4] erlaubt die frühzeitige Erkennung einer depressiven Symptomatik älterer Menschen. Die Skala besteht aus 15 Fragen wie z.B. „Sind sie meistens zufrieden?“, „Fühlen Sie sich energiegeladener?“ oder „Haben Sie das Gefühl, Ihr Leben sei leer?“. Diese Fragen können jeweils mit «Ja» und «Nein» beantwortet werden. Der Gesamtpunktwert kann Werte zwischen 0 und 15 Punkten annehmen und wird wie folgt eingeteilt: 0-4 Punkte: unauffällig; 5-10 Punkte: leichte bis mäßige Depression; > 10 Punkte: schwere Depression. Die deutsche Version der GDS weist hohe Werte der Validität, Sensitivität, Spezifität und Reliabilität auf [5].

### ***Soziale Inklusion - SACA***

Mit Hilfe des SACA (A Sense of Acceptance in Community Activities) von Solomon et al. [6] wird die soziale Inklusion bei gemeinschaftlichen Aktivitäten der Probanden ermittelt und inwieweit sich der Proband in der Gemeinschaft akzeptiert fühlt. Der Fragebogen besteht aus acht Fragen zur sozialen Inklusion des MmD wie z.B. „Ich habe nicht viele Freunde, mit denen ich etwas unternehmen kann“, „Ich fühle mich sehr unsicher, wenn ich irgendwo zum ersten Mal alleine hingehere“ oder „Bei gemeinschaftlichen Aktivitäten habe ich das Gefühl, dass ich dazu gehöre“. Die Fragen werden in Form einer Likert-Skala von 1 (nie) bis 4 (häufig) bewertet. Der Gesamtpunktwert kann Werte zwischen 8 und 32 erreichen, wobei ein höherer Wert für ein stärkeres Gefühl von sozialer Inklusion der Probanden steht. Das SACA-Instrument weist eine gute Reliabilität und Validität auf [6].

### ***Einsamkeit – UCLA - Loneliness Scale***

Das Gefühl von Einsamkeit wird mit dem Instrument UCLA - Loneliness Scale von Russel et al. [7] gemessen. Der Fragebogen besteht aus 20 Fragen zum Gefühl von Einsamkeit des MmD wie z.B. „Wie oft fühlen Sie sich allein?“, „Wie oft fühlen Sie sich vernachlässigt?“ oder „Wie oft fühlen Sie sich von Menschen isoliert?“. Die Fragen werden in Form einer Likert-Skala von 1 (nie) bis 4 (immer) vom MmD in Interviewform beurteilt. Der Gesamtpunktwert kann Werte zwischen 20 und 80 erreichen, wobei ein höherer Punktwert für ein stärkeres Gefühl von Einsamkeit des Probanden steht. Das UCLA-Instrument weist eine gute Reliabilität und Validität auf [8]. Die Fragen an die Bezugsperson über den MmD (Fremdeinschätzung) betreffen weiterhin die gesundheitliche Situation des MmD, die Lebensqualität, herausfordernde Verhaltensweisen, Ernährungssituation und Demenzschweregrad. Folgende Instrumente wurden in dem Fragebogen verwendet und wurden ausschließlich in Interviewform befragt:

### ***Versorgungsarrangements von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen (D-IVA)***

Zur Erhebung der Spezifika der Versorgungsarrangements der Menschen mit Demenz und der Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten wurde unter anderem das Instrument zur Erfassung häuslicher Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz (D-IVA) verwendet. Das D-IVA ist ein strukturierter Fragebogen, der 2011 am DZNE Standort Witten im Rahmen des Projektes VeraH-Dem entwickelt wurde (Bartholomeyczik & Albers, 2012). Im Rahmen der Entwicklung erfolgte zunächst eine Literaturrecherche zu Themen, die in der häuslichen Versorgung von Mensch mit Demenz von Relevanz sind. Dazu gehörten strukturelle und gesetzliche Rahmenbedingungen des deutschen Gesundheitssystems, verschiedene Formen der informellen und formellen Unterstützung sowie die Rolle der Familie und anderer Privatpersonen in häuslichen Versorgungsarrangements. Des Weiteren wurden bereits vorhandene Instrumente bzw. Studien mit ähnlichem Fokus recherchiert, die bei der Itemauswahl und -formulierung als Orientierung dienten und darüber hinaus für eine Validierung der Ergebnisse herangezogen werden können. Nach einem Pretest in einer Pilotstudie wurde das D-IVA angepasst und optimiert. Für die Verwendung im Projekt DemNet-D erfolgte eine weitere Anpassung sowie ein Abgleich mit weiteren im Rahmen der Studie verwendeten Instrumenten (z.B. RUD (Wimo, Nordberg, Jansson, & Grafström, 2000)). Die in DemNet-D eingesetzte Version besteht aus fünf Themenblöcken mit insgesamt 108 Items (vgl. Anhang: 12.2. Instrument zur Erfassung von Versorgungsarrangements (D-IVA), S. 117).

### ***Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung (BIZA-D)***

Die Belastungsmuster von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz wurden in der Studie DemNet-D mit dem Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung erhoben. Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D) ist ein Instrument, welches im Rahmen der LEANDER Studie I von Susanne Zank und Claudia Schacke entwickelt wurde (Zank, Schacke, & Leipold, 2006). Ziel des Instrumentes ist die Einschätzung der Schwere der psychosozialen Beeinträchtigung, die durch die Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz für pflegende Angehörige entstehen kann. Dabei werden sowohl objektive Belastungsdimensionen, als auch subjektive Belastungsmuster der pflegenden Angehörigen untersucht. Das BIZA-D wurde nach Abschluss der Entwicklung einem ausführlichen Pretest unterzogen und anschließend modifiziert (Zank & Schacke, 2007).

### ***Herausfordernde Verhaltensweisen - CMAI***

Die herausfordernden Verhaltensweisen der MmD werden anhand des CMAI (Cohen Mansfield Agitation Inventory) von Cohen-Mansfield et al. [9] erhoben. Dabei werden 30 verschiedene mögliche Verhaltensweisen des MmD befragt wie z.B. zielloses Umhergehen, verbale Aggressionen und unangemessenes Verhalten. Es wird erfasst wie häufig dieses Verhalten auftritt von 1 (nie) bis 7 (mehrmals stündlich). Die Auswertung des Instruments lässt folgende Kategorien zu: Bestehen oder Nicht-Bestehen von unruhigem bzw. unangemessenem Verhalten; bestehen oder Nicht-Bestehen aggressiven Verhaltens; bestehen oder Nicht-Bestehen verbal agitierten Verhaltens. Das CMAI weist gute Validitäts- und Reliabilitätswerte auf [10].

### ***Demenzschweregrad - FAST***

Der Demenzschweregrad wird anhand des FAST (Functional Assessment Staging) von Reisberg et al. [11] erfasst. Insgesamt werden sieben Stadien anhand von 18 Items abgefragt, z.B. Fähigkeit komplexe Aufgaben zu erfüllen, Verlust der Sprache und nicht mehr selbständig sitzen zu können. Der Gesamtpunktwert kann einen Wert von 1 bis 7 erreichen, wobei jeweils nur der höchst gemessene Wert in die Auswertung einbezogen wird. Dieser Wert entspricht gleich dem Stadium einer Demenz. Ein hoher Wert steht für einen höheren Demenzschweregrad. Die Auswertung wird anhand von folgenden Kategorien erfolgen: Stadium 1: Keine kognitiven Leistungseinbußen; Stadium 2: Sehr geringe kognitive Leistungseinbußen; Stadium 3: Geringe kognitive Einbußen - leichte Demenz; Stadium 4: Mäßige kognitive Einbußen - leichte bis mittelschwere Demenz; Stadium 5: Mittelschwere kognitive Leistungseinbußen - mittelschwere Demenz; Stadium 6: Schwere kognitive Leistungseinbußen - mittelschwere bis schwere Demenz; Stadium 7: Sehr schwere kognitive Leistungseinbußen - schwere Demenz. Die FAST-Skala wird aus Gründen der Vergleichbarkeit mit anderen Studien auf die Global Deterioration Scale – GDS von Reisberg et al. [12,13] adaptiert. Somit entstehen folgende Kategorien: schwacher Demenzschweregrad  $\leq 4$  Punkte = Punktwerte der FAST-Skala von 1-4 werden zusammengefasst; mittelschwerer Demenzschweregrad 5 Punkte = alle Personen, welche auch in der FAST-Skala 5 Punkte erhalten haben; schwerer Demenzschweregrad 6 Punkte = alle Personen, welche auch in der FAST-Skala 6 (a bis e) Punkte erhalten haben; sehr schwerer Demenzschweregrad 7 Punkte = alle Personen, welche auch in der FAST-Skala 7 (a bis f) Punkte erhalten haben. Der FAST und der GDS weisen eine gute Reliabilität und eine gute Validität auf [14].

### ***Ernährungssituation - MNA-SF***

Die Ernährungssituation des MmD wird anhand des MNA-SF (Mini Nutritional Assessment - Short Form) von Rubenstein et al. [15] abgebildet. Eine gute Validität [16] und Reliabilität [17] wurde für das Instrument bestätigt. Dabei werden der Bezugsperson Fragen zum möglichen Gewichts- und Appetitverlust des MmD gestellt. Anhand des Instruments kann eine Mangelernährung, welche häufig Ursache für weitere Erkrankungen ist und die Lebensqualität erheblich beeinträchtigt, erkannt werden. Die Fragen werden mit 0 bis 3 Punkten bewertet. Der Gesamtpunktwert kann Werte zwischen 0 und 14 annehmen und wird in folgende Kategorien eingeteilt: 12-14 Punkte - Normaler Ernährungszustand; 8-11 Punkte - Risiko für Mangelernährung; 0-7 Punkte – Mangelernährung.

### ***Informeller Pflegeaufwand – Resource Utilisation in Dementia (RUD)***

Der im Jahr 1998 entwickelte Fragebogen zur Ressourcennutzung bei Demenz (RUD) [18] gilt als reliabel und valide [19], ist in mehreren Varianten und Sprachen verfügbar, eignet sich daher für den Einsatz in multinationalen Studien und ermöglicht den Vergleich der von den Angehörigen durchgeführten informellen Pflegezeiten und deren Kosten für die Versorgung in Ländern mit unterschiedlichen Gesundheitsvorschriften. Dabei wird in einem Interview mit der primären Pflegeperson oder einer auskunftsfähigen Bezugsperson des Pflegebedürftigen der zeitliche Pflegeaufwand für Hilfestellungen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens und den instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens sowie für die Supervision der Menschen mit Demenz für einen zurückliegenden Zeitraum von 3 Monaten erfragt.

### ***Aktivitäten des täglichen Lebens - IADL***

Die instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens der MmD wurden mithilfe der IADL (Instrumental Activities of Daily Living) von Lowton und Brody [20] erhoben. Das Instrument besteht aus folgenden acht Bereichen: Telefon, Einkaufen, Kochen, Haushalt, Wäsche, Transportmittel, Medikamente und Geldhaushalt. Dabei wurde der Grad der Selbständigkeit in den oben genannten Bereichen eingeschätzt. Der Gesamtpunktwert kann Werte zwischen 0 und 8 erreichen, wobei ein höherer Wert für einen höheren Grad an Selbständigkeit steht. Für das Instrument liegt eine gute Reliabilität [21] und Validität vor [22].

### ***Inanspruchnahme von Leistungen***

Retrospektiv für den Zeitraum eines halben Jahres wurde die Inanspruchnahme von Antidementiva, ambulant allgemein- und fachärztlichen Leistungen, Heilmitteln (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Musiktherapie, ambulante Rehabilitation, Kuren und weitere), stationären Leistungen (Akuter und geplanter Krankenhausaufenthalt, Rehabilitation und Anschlussheilbehandlung, Heimaufenthalt und andere) sowie von Hilfsmitteln (Hilfsmittel für die Mobilität, Sensorik und Hygiene) erhoben.

## Reference List

- [1] Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L (2002) Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med* **64**, 510-519.
- [2] Graske J, Verbeek H, Gellert P, Fischer T, Kuhlmei A, Wolf-Ostermann K (2014) How to measure quality of life in shared-housing arrangements? A comparison of dementia-specific instruments. *Qual Life Res* **23**, 549-559.
- [3] Devlin NJ, Krabbe PF (2013) The development of new research methods for the valuation of EQ-5D-5L. *Eur J Health Econ* **14 Suppl 1**, S1-S3.
- [4] Yesavage JA (1988) Geriatric Depression Scale. *Psychopharmacol Bull* **24**, 709-711.
- [5] Gauggel S, Birkner B (1999) Validity and reliability of a German version of the Geriatric Depression Scale (GDS). *Zeitschrift für Klinische Psychologie-Forschung und Praxis* **28**, 18-27.
- [6] Solomon P, Lee S, Chatterjee A, McClaine L (2010) Preliminary Psychometrics of a New Scale: A Sense of Acceptance in Community Activities. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation* **14(2)**, 110-118.
- [7] Russell DW (1996) UCLA Loneliness Scale (Version 3): reliability, validity, and factor structure. *J Pers Assess* **66**, 20-40.
- [8] Russell DW (1996) UCLA Loneliness Scale (Version 3): reliability, validity, and factor structure. *J Pers Assess* **66**, 20-40.
- [9] Cohen-Mansfield J, Marx MS, Werner P (1992) Agitation in elderly persons: an integrative report of findings in a nursing home. *Int Psychogeriatr* **4 Suppl 2**, 221-240.
- [10] Shah A, Evans H, Parkash N (1998) Evaluation of three aggression/agitation behaviour rating scales for use on an acute admission and assessment psychogeriatric ward. *Int J Geriatr Psychiatry* **13**, 415-420.
- [11] Reisberg B (1988) Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacol Bull* **24**, 653-659.
- [12] Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T (1988) Global Deterioration Scale (GDS). *Psychopharmacol Bull* **24**, 661-663.
- [13] Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T (1982) The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* **139**, 1136-1139.
- [14] Rikkert MG, Tona KD, Janssen L, Burns A, Lobo A, Robert P, Sartorius N, Stoppe G, Waldemar G (2011) Validity, reliability, and feasibility of clinical staging scales in dementia: a systematic review. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* **26**, 357-365.

- [15] Rubenstein LZ, Harker JO, Salva A, Guigoz Y, Vellas B (2001) Screening for undernutrition in geriatric practice: developing the short-form mini-nutritional assessment (MNA-SF). *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* **56**, M366-M372.
- [16] Kaiser MJ, Bauer JM, Ramsch C, Uter W, Guigoz Y, Cederholm T, Thomas DR, Anthony P, Charlton KE, Maggio M, Tsai AC, Grathwohl D, Vellas B, Sieber CC (2009) Validation of the Mini Nutritional Assessment short-form (MNA-SF): a practical tool for identification of nutritional status. *J Nutr Health Aging* **13**, 782-788.
- [17] Rubenstein LZ, Harker JO, Salva A, Guigoz Y, Vellas B (2001) Screening for undernutrition in geriatric practice: developing the short-form mini-nutritional assessment (MNA-SF). *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* **56**, M366-M372.
- [18] Wimo A, Wetterholm A, Mastey V, Winblad B (1998) Evaluation of the resource utilization and caregiver time in Anti-dementia drug trials - a quantitative battery. In *The Health Economics of Dementia*, Wimo A, Jonsson B, Karlsson G, Winblad B, Eds. John Wiley and Sons, London, pp. 465-499
- [19] Wimo A, Nordberg G (2007) Validity and reliability of assessments of time. Comparisons of direct observations and estimates of time by the use of the resource utilization in dementia (RUD)-instrument. *Arch Gerontol Geriatr* **44**, 71-81.
- [20] Lawton M, Brody E (1969) *Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living*. *The Gerontologist* **9**, 179-186.
- [21] Hokoishi K, Ikeda M, Maki N, Nomura M, Torikawa S, Fujimoto N, Fukuhara R, Komori K, Tanabe H (2001) Interrater reliability of the Physical Self-Maintenance Scale and the Instrumental Activities of Daily Living Scale in a variety of health professional representatives. *Aging Ment Health* **5**, 38-40.
- [22] Graf C (2008) The Lawton instrumental activities of daily living scale. *Am J Nurs* **108**, 52-62.

## **Anhang 4: Manual der Datenerhebung**

# **"Multizentrische, interdisziplinäre Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland - DemNet-D"**

Anleitung zur Datenerfassung

für Interviewer und Interviewerinnen

## **Ausfüllanleitung – Datenerfassung DemNet-D**

<b>1</b>	<b><u>HINTERGRUND UND ZIELSETZUNG DER STUDIE</u></b>	<b>4</b>
1.1	ZIELE IN DER STUDIE DEMNET-D	5
1.2	STUDIENDEILNEHMER/INNEN	5
1.3	BEFRAGUNGSZEITRÄUME	6
<b>2</b>	<b><u>ALLGEMEINES VORGEHEN VOR UND BEI DER DATENERHEBUNG</u></b>	<b>7</b>
2.1	VOR DER DATENERHEBUNG	7
2.1.1	TEILNEHMER/INNEN INFORMATION UND EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG	7
2.2	BEI DER DATENERHEBUNG	8
2.2.1	ABBRUCHKRITERIEN	9
2.2.2	ANLEITUNG ZUM AUSFÜLLEN DES FRAGEBOGENS	9
2.3	NACH DER DATENERHEBUNG	11
2.3.1	AUFWANDESENTSSCHÄDIGUNG	11
<b>3</b>	<b><u>INTERVIEW TEIL I - SELBSTAUSKUNFT MENSCH MIT DEMENZ</u></b>	<b>13</b>
3.1	TEIL A - ALLGEMEINER HINTERGRUND ZU DEN TN	13
3.2	TEIL B - LEBENSQUALITÄT (QoL-AD, EQ-5D)	13
3.2.1	QoL-AD	13
3.3	GESUNDHEITSFRAGEBOGEN (EQ-5D)	17
3.4	TEIL C - DEPRESSION (GDS)	18
3.5	TEIL D - AKTZEPTANZGEFÜHL IN DER GEMEINSCHAFT (SACA)	18
3.6	TEIL E - GEFÜHL VON ALLEINSEIN (UCLA)	19
3.7	TEIL F - FRAGEN AN DEN/DIE INTERVIEWER/IN	19
<b>4</b>	<b><u>SELBSTAUSFÜLLBOGEN – TEIL I (AM TAG DER DATENERHEBUNG AUSZUFÜLLEN)</u></b>	<b>20</b>
4.1	PFLEGEBEZOGENE ANFORDERUNGEN UND PSYCHOSOZIALE BEEINTRÄCHTIGUNG (BIZA-D)	20
<b>5</b>	<b><u>INTERVIEW TEIL II - FREMDAUSKUNFT ZUM MENSCHEN MIT DEMENZ</u></b>	<b>21</b>
5.1	TEIL A - ALLGEMEINER HINTERGRUND ZU DEN TN	21
5.2	TEIL B - ERNÄHRUNGSSITUATION (MNA)	23
5.3	MEDIKAMENTENEINNAHME	24

5.4	TEIL C - AKTIVITÄTEN DES TÄGLICHEN LEBENS (IADL)	25
5.4	TEIL D - LEBENSQUALITÄT DES MENSCHEN MIT DEMENZ (QOL-AD)	25
5.5	TEIL E - HERAUSFORDERNDES VERHALTEN (CMAI)	25
5.6	TEIL F - DEMENZSCHWEREGRAD (FAST)	26
5.7	TEIL G - GESUNDHEITSÖKONOMIE	26

## **6 SELBSTAUSFÜLLBOGEN - TEIL II (FRAGEBOGENKONTROLLE DURCHFÜHREN) 27**

6.1	ERFASSUNG VON VERSORGUNGSARRANGEMENTS (D-IVA)	27
6.2	HILFSMITTEL	29
6.3	ARZTBESUCHE	30
6.4	THERAPEUTISCHE LEISTUNGEN	30
6.5	STATIONÄRE AUFENTHALTE	30
6.6	BEHINDERUNG	31
6.7	ERKRANKUNGEN	31
6.8	FRAGEBOGEN ZUR RESSOURCENNUTZUNG BEI DEMENZ (RUD)	32
6.9	SOZIALE AKTIVITÄTEN UND KONTAKTE	33
6.10	GESUNDHEITZUSTAND (EQ5D)	33
6.11	BEMERKUNGEN DES/DER INTERVIEWERS/IN	33
<b><u>ANSPRECHPARTNER:</u></b>		<b>34</b>

## **Zweck des Handbuchs**

Dieses Handbuch regelt das Vorgehen bei der Datenerhebung der Studie und beschreibt die richtige Anwendung der einzelnen Erhebungsinstrumente. Es wird damit sichergestellt, dass

- jede/r Interviewer/in, die für die Datenerfassung notwendigen Informationen erhält,
- bei der Datenerhebung standardisiert (systematisch und nachvollziehbar) vorgegangen wird.

## **1 Hintergrund und Zielsetzung der Studie**

Die Versorgung von hilfe- und pflegebedürftigen Menschen mit Demenz (MmD) erfolgt in Deutschland vorwiegend in der eigenen Häuslichkeit bzw. der Familie oder in Pflegeheimen. Allerdings ist das ambulante Versorgungssystem auf die komplexen Bedürfnisse der betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen/Bezugspersonen nur unzureichend eingerichtet. Vor dem Hintergrund der Herausforderungen durch den demographischen Wandel geraten deshalb insbesondere kooperative, multiprofessionelle Versorgungsmodelle in den Fokus der bundesdeutschen Versorgungsforschung. Eine umfassende Evaluation von multiprofessionellen Versorgungsnetzwerken für MmD ist eine dringende Aufgabe der Versorgungsforschung, um Lücken in einer regionalen wohnortnahen Versorgung zu schließen und Erfolgsfaktoren einer integrierten Versorgung zu identifizieren.

Bei der DemNet-D<sup>1</sup> Studie handelt es sich um eine multizentrische, interdisziplinäre Evaluationsstudie, die von insgesamt vier verschiedenen Forschungseinrichtungen durchgeführt wird, die ihrerseits mit dreizehn Demenznetzwerken in Deutschland kooperieren.

---

<sup>1</sup> gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit im Rahmen der Ausschreibung Zukunftswerkstatt Demenz

## 1.1 Ziele in der Studie DemNet-D

a) Ziel der Untersuchung ist die Beschreibung der medizinischen, pflegerischen und sozialen Versorgungssituation der von dem Netzwerk betreuten MmD und Angehörigen/Bezugspersonen sowie potentielle Veränderungen während der Laufzeit. Hierdurch werden Analysen und Aussagen ermöglicht, wie die jeweilige kooperative vernetzte Versorgungsstruktur einer effizienten, an den Bedürfnissen der MmD orientierten Versorgung nahe kommt.

b) Unter welchen Bedingungen können, bei einer Inanspruchnahme von Leistungen regionaler Demenznetzwerke, eine Verbesserung von nutzerbezogenen Parametern wie Lebensqualität, kognitiven und funktionalen Fähigkeiten, längerem Verbleib im sozialen Umfeld oder der eigenen Häuslichkeit etc. gezeigt werden? Können besonders wirksame Komponenten von Netzwerkarbeit identifiziert werden? Wie wirken sich unterschiedliche Arten der Netzwerke auf die MmD aus?

c) Wie gestalten pflegende Angehörige von MmD die häusliche Versorgung unter den gegebenen Netzwerkbedingungen und wie bewerten sie die Unterstützungsstrukturen in ihrem lokalen Netzwerk? Wie bewegen sich die Nutzer im Netzwerk? Wie wirken sich die Netzwerke auf die Angehörigen von MmD aus?

## 1.2 Studienteilnehmer/innen

Im Rahmen dieser Studie können alle Nutzer/innen eines Demenznetzwerkes auch Teilnehmer/innen der Studie sein. Dies umfasst sowohl MmD als auch Angehörige von MmD.

### Einschlusskriterien für die Studie:

- Jeweils Paare bestehend aus einem Menschen mit Demenz und seinem Angehörigen.
- Der Mensch mit Demenz lebt in der Häuslichkeit und ist nicht dauerhaft stationär untergebracht. (Häuslichkeit ist definiert als selbständige Lebensführung, z.B. auch Demenz-WG und tagesklinischer Aufenthalt, bzw. Aufenthalt in einer Kurzzeitpflege).

- Ein/e Angehörige/r/Hauptpflegeperson ist im Idealfall ein im gleichen Haushalt lebender Mensch. Möglich ist aber auch, eine Bezugsperson, die umfassend Auskunft über den Menschen mit Demenz, sowie die eigene Situation in Bezug auf die Betreuung des Menschen mit Demenz geben kann.

In jedem Netzwerk werden 55 Paare in die Studie eingeschlossen, davon sollten mindestens 25 Paare neue Nutzer sein. Weitere mindestens 25 Paare sollten alte Nutzer des Netzwerkes sein. Ein/e neue/r Nutzer/in hat seinen/ihren ersten Kontakt zum Netzwerk am 1. Oktober 2012 oder später. Ein/e alte/r Nutzer/in hingegen hatte seinen/ihren ersten Kontakt vor dem 1. Januar 2012 und sein/ihr letzter Kontakt fand zwischen dem 1. Januar und dem 30. Oktober 2012 statt.

Vorzugsweise sollten die Paare zum zweiten Zeitpunkt der Befragung (von Oktober 2013-März 2014) identisch mit dem ersten Zeitpunkt der Befragung sein (bei verspätetem Beginn der Ersterhebung entsprechend verschoben). Falls dies in Ausnahmefällen nicht möglich ist (z.B. durch Tod, Umzug etc.), können in diesen Fällen zum zweiten Zeitpunkt neue Pärchen in die Studie eingeschlossen werden.

Die Rekrutierung der Teilnehmer/innen für die Studie erfolgt über eine/n verantwortliche/n Studienmitarbeiter/in, der an jedem Demenznetzwerk eigens hierfür abgestellt wird. Es wird damit gerechnet, dass der Regelfall der ist, dass der MmD zusammen mit seinem/ihren Angehörigen ins Netzwerk kommt. In diesem Fall können beide persönlich von dem/r Studienmitarbeiter/in angesprochen und um ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Studie gebeten werden. Sollte nur eine Person Nutzer/in des Netzwerkes sein, also entweder nur der MmD oder ein Angehöriger, müssen dieser Person die Unterlagen mitgegeben werden, die jeweils an die andere Person des Paares mit der Bitte zur Kontaktaufnahme mit dem/r Studienmitarbeiter/in ausgehändigt werden.

### **1.3 Befragungszeiträume**

Die Studie ist als Längsschnittstudie mit zwei Erhebungszeitpunkten geplant. Die erste Datenerhebung erfolgt innerhalb von 6 Monaten im Zeitraum Oktober 2012 bis März 2013 (bei verspätetem Beginn entsprechend verschoben). Die Datenerhebung bei einem/r Neunutzer/in soll innerhalb der ersten zwei Monate erfolgen, bspw:

- Erstkontakt am 15.10.2012
- Datenerhebung spätestens am 14.12.2012

Die zweite Datenerhebung erfolgt im Zeitraum Oktober 2013 bis März 2014 (bei verspätetem Beginn der Ersterhebung entsprechend verschoben). Hier gilt zu beachten, dass ein zwölf Monatsrhythmus möglichst genau eingehalten wird. Dies wird nicht immer möglich sein. Daher wird eine Toleranz von +/- drei Wochen eingeräumt, bspw:

- erste Datenerhebung erfolgte am 15.10.2012
- zweite Datenerhebung erfolgt im Zeitraum 24.09.2013 bis 04.11.2013

## **2 Allgemeines Vorgehen vor und bei der Datenerhebung**

### **2.1 Vor der Datenerhebung**

#### 2.1.1 Teilnehmer/innen Information und Einverständniserklärung

Bevor Sie den MmD oder die Bezugsperson befragen, muss eine schriftliche Einverständniserklärung der Bezugsperson **und** des MmD vorliegen. Dazu muss der MmD und die Bezugsperson mündlich über den Studieninhalt informiert werden. Die Kontaktperson des Netzwerkes hat vor Ihrem Termin zur Datenerhebung den MmD und die Bezugsperson mündlich über den Inhalt der Studie informiert. Sollten jedoch Fragen oder Unklarheiten auf Seiten der Teilnehmer/innen der Studie bestehen, sollten diese von Ihnen vor Ort geklärt werden. Dazu liegen Ihnen die Informationen zur Studie in Ihren Arbeitsmaterialien vor. Nachdem der MmD und die Bezugsperson über die Studie informiert sind, sollten Sie die Einverständniserklärung erläutern bzw. vorlesen. Erst wenn der MmD und die Bezugsperson schriftlich eingewilligt haben (mit der Unterschrift in das dafür vorgesehene Feld auf der Einverständniserklärung), dürfen Sie den MmD und die Bezugsperson befragen.

Sollte der Fall eintreten, dass keine Unterschrift von dem MmD möglich ist, ist die Einwilligung von dessen juristischen Vertreter/in einzuholen. Falls die Bezugsperson und der MmD nicht schriftlich einwilligen, dürfen Sie beide Personen **nicht** befragen!

## 2.2 Bei der Datenerhebung

Das Vorgehen bei der Datenerfassung ist standardisiert. Generell gilt: die durch den/die Interviewte/n genannte Auskunft ist auch zu erfassen. Wichtig ist, dass Antworten der Teilnehmer/innen (TN) immer akzeptiert werden und bei einer Auskunftsverweigerung, nicht noch einmal die gleiche Frage gestellt werden soll.

Insgesamt gibt es **vier Bögen, die ausgefüllt werden müssen:**

1. **Interview Teil I:** Hier soll der MmD selbst befragt werden, d.h. die Bezugsperson wird nicht um Auskunft gebeten. Alle Fragen sollen ausschließlich vom MmD selbst beantwortet werden.
2. **Selbstaussfüllbogen Teil I:** Diesen Bogen soll die Bezugsperson am Tag der Datenerhebung, an dem Sie vor Ort sind ausfüllen. Dieser Bogen könnte beispielsweise von der Bezugsperson ausgefüllt werden, während Sie den MmD selbst befragen.
3. **Interview Teil II:** Hier soll die Bezugsperson des MmD über dessen allgemeine und gesundheitliche Situation befragt werden. Dies entspricht einer Fremdeinschätzung, da die Bezugsperson die Situation des MmD beurteilt. Der MmD soll mit diesem Bogen nicht befragt werden!
4. **Selbstaussfüllbogen Teil II:** Dieser Bogen wurde bereits vor Ihrem Termin zur Datenerhebung an die Bezugsperson versandt. Dieser Bogen sollte von der Bezugsperson bereits ausgefüllt worden sein. Sie sollten für offene Fragen oder Unklarheiten zur Verfügung stehen. Falls der Bogen nicht ausgefüllt sein sollte, vereinbaren Sie bitte einen zweiten Termin und holen Sie den ausgefüllten Bogen an diesem Termin ab.

**Bei Ihrem letzten Besuch werden alle Bögen von Ihnen mitgenommen!**

**Es bleibt kein Fragebogen bei den Teilnehmer/innen!**

### 2.2.1 Abbruchkriterien

Sollte der/die TN während der Datenerhebung signalisieren, dass diese nicht erwünscht ist, wird die Studie bei ihm/ihr abgebrochen. Dabei werden bei schwer demenziell erkrankten Personen insbesondere auch non-verbale Äußerungen, wie abneigende Mimik und Gestik berücksichtigt. Zur Entscheidung, wie unter Umständen unklare Äußerungen des /der TN zu werten sind, werden gesetzliche Betreuende, Angehörige und ggf. Pflegende hinzugezogen. Sollten dennoch schwerwiegende, unvorhergesehene Ereignisse auftreten, werden diese durch die Studienmitarbeiter/innen am Ende des Fragebogens protokolliert. Falls der/die TN auf eine von Ihnen gestellte Frage keine Antwort gibt, überfordern Sie den/die TN bitte nicht, in dem Sie die Frage mehrfach wiederholen. Es könnten Gründe für eine Antwortverweigerung vorliegen, akzeptieren Sie dies.

**Wichtig! Bevor Sie den Menschen mit Demenz selbst befragen, prüfen Sie bitte, ob die vorher gegebene Einwilligung in die Studie noch besteht.**

Dabei können sowohl verbale, als auch non-verbale Zeichen eines Rückzuges eine Rolle spielen. Bei einem Rückzug bzw. einer Rücknahme des Einverständnisses wird das Interview für den/die TN beendet.

### 2.2.2 Anleitung zum Ausfüllen des Fragebogens

Bitte füllen Sie die Fragebögen sorgfältig aus. Bei den meisten Fragen können Sie eines der vorgegebenen Kästchen auswählen und ankreuzen.

**sehr gut**

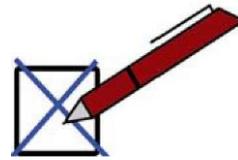
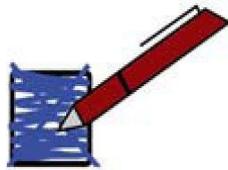
**gut**

**eher schlecht**

**sehr schlecht**

Sollte eine Frage nicht vollständig zutreffen, beantworten Sie diese bitte so, wie sie am ehesten auf den/die TN zutrifft. Wenn eine Frage durch den/die TN nicht beantwortet werden möchte oder kann, lassen Sie diese aus und gehen weiter zur nächsten Frage.

Haben Sie ein verkehrtes Kästchen angekreuzt, malen Sie dieses Kästchen einfach aus und setzen anschließend das Kreuz an die richtige Stelle.



Bei Fragen, bei denen Mehrfachantworten möglich sind, finden Sie hinter der entsprechenden Frage im Fragebogen diesen Vermerk: (Mehrfachantworten möglich). Bei Fragen ohne eine Möglichkeit der Mehrfachnennung, kreuzen Sie bitte nur ein Kästchen an.

Falls alle Antwortkategorien nicht zutreffen, kreuzen Sie bitte „andere“ oder „sonstige“ an und schreiben Sie die passende Aussage gut leserlich in das dafür vorgesehene Feld.

Beispiel:

**12. Staatsangehörigkeit:**  deutsch  andere: \_\_\_\_\_(Text)\_\_\_\_\_

## 2.3 Nach der Datenerhebung

Sie sollten nach der Datenerhebung die vier ausgefüllten Bögen an einem Ort aufbewahren, welcher für Dritte unzugänglich ist (z.B. abschließbarer Schrank). Die Fragebögen werden dann von der Kontaktperson des Netzwerkes als Paket an folgende Adresse versendet:

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V.

Teilstandort Greifswald des Standortes Rostock/ Greifswald

C/O INSTITUT FÜR COMMUNITY MEDICINE

Abt. Versorgungsepidemiologie und Community Health

PROJEKT DEMNET-D

Universitätsmedizin Greifswald

ELLERNHOLZSTR. 1-2

17487 GREIFSWALD

### 2.3.1 Aufwandsentschädigung

Sie erhalten für die ausgefüllten Fragebögen des Menschen mit Demenz und der Bezugsperson eine Aufwandsentschädigung in Höhe von jeweils 50 EURO (zusammen 100 EURO). Die Fragebögen sollte dabei möglichst komplett ausgefüllt sein.

Nach dem Versand der ausgefüllten Fragebögen an die oben genannte Adresse, werden die Fragebögen von Studienmitarbeitern/innen geprüft. Erst nach der Prüfung wird Ihnen die Aufwandsentschädigung per Überweisung ausgezahlt. Sollte es der Fall sein, dass ganze Erhebungsinstrumente nicht ausgefüllt sind und es kein Grund dafür gab, wird keine Aufwandsentschädigung ausgezahlt.

Gründe für einen nicht ausgefüllten Fragebogen, bzw. nicht ausgefüllte Anteile des Fragebogens, könnten sein:

- der/die TN hat nicht in die Studie eingewilligt,

- der/die TN hat während des Interviews die weitere Befragung abgelehnt oder
- der/die TN machte während des Interviews Anzeichen (verbal, nonverbal), die eine Überforderung ausdrückten.

**Wichtig** ist, dass diese Gründe angegeben werden. Dafür finden Sie in am Ende der Fragebögen unter dem Teil „Fragen an den/die Interviewer/in“ Platz für Ihre Anmerkungen.

Das Formblatt für die Auszahlung der Aufwandsentschädigung finden Sie in Ihren Arbeitsmaterialien bzw. werden Ihnen über die Netzwerke zu Verfügung gestellt. Hier geben Sie bitte Angaben zu Ihrer Person an (mit Steuernummer), tragen die Anzahl der durch Sie ausgefüllten Fragebögen ein und geben dazu die jeweilige Fragebogen-ID an. Durch diese Angaben können wir zuordnen, welcher Fragebogen durch Sie ausgefüllt worden ist und ob die Aufwandsentschädigung ausgezahlt werden kann. **Das ausgefüllte Formblatt senden Sie bitte an den jeweiligen Forschungsstandpunkt an welches Ihr Netzwerk angeschlossen ist!**

### **3 Interview Teil I - Selbstauskunft Mensch mit Demenz**

Bitte befragen Sie den/die Teilnehmer/in (Mensch mit Demenz) mit dem Fragebogen mit der Aufschrift „**Selbsteinschätzung - Vom Menschen mit Demenz zu beantworten**“.

#### **3.1 Teil A - Allgemeiner Hintergrund zu den TN**

##### **Frage 1 - Datenerhebung:**

Erfasst werden soll hier der Erhebungszeitpunkt der ersten Datenerhebung von Oktober 2012 bis Februar 2013 (t1) bzw. der zweiten Datenerhebung von Oktober 2013 bis Februar 2014 (t2). Die Zeiträume der Datenerhebungen (t1, t2) dauern stets 6 Monate an und verschieben sich bei einem verspätetem Beginn der Ersterhebung.

##### **Frage 2 - Zeitpunkt:**

Erfasst werden soll hier das Datum, an dem die Datenerhebung stattgefunden hat.

##### **Frage 3 – Code Rater/in**

Bitte geben Sie hier Ihren persönlichen Code an, den Sie von Ihrem/er Netzwerkkoordinator/in erhalten haben.

##### **Frage 4 und 5 - Zeitspanne**

Bitte bei **Frage 4** die Uhrzeit zu Beginn der Befragung angeben und bei **Frage 5** die Uhrzeit angeben, wann die Befragung beendet wurde. **Wichtig:** Falls die Befragung abgebrochen werden muss, ebenfalls die Uhrzeit angeben und ein Vermerk, dass abgebrochen werden musste!

#### **3.2 Teil B - Lebensqualität (QoL-AD, EQ-5D)**

##### **3.2.1 QoL-AD**

Der QOL-AD dient der Erhebung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz - in Form eines Interviews. Dabei sind die folgenden Hinweise zu beachten:

Händigen Sie die Vorlage dem/der TN aus, sodass er oder sie das Blatt betrachten kann während Sie die folgenden Instruktionen geben (die Instruktionen sollten sich eng an den folgenden fett gedruckten Formulierungen orientieren):

**Ich möchte Ihnen einige Fragen zu Ihrer Lebensqualität stellen und Sie bitten verschiedene Aspekte Ihres Lebens zu bewerten, indem Sie eines der folgenden vier Worte benutzen: schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut.**

Zeigen Sie auf jedes Wort (schlecht, einigermaßen, gut und sehr gut) auf der Vorlage während Sie es sagen.

**Wenn Sie an Ihr Leben denken, dann gibt es dabei verschiedene Aspekte, wie zum Beispiel Ihre physische Gesundheit, Ihren Antrieb, Ihre Familie, Geld und andere. Ich werde Sie bitten, jedes dieser Gebiete zu bewerten. Wir wollen herausfinden, wie Sie Ihre momentane Situation in jedem dieser Bereiche empfinden.**

**Falls Sie bei einer Frage nicht sicher sind, was sie bedeutet, können Sie mich fragen. Falls Sie Schwierigkeiten haben, irgendeinen Aspekt zu bewerten, dann sagen Sie einfach, was Sie am ehesten glauben.**

Normalerweise ist es offensichtlich, ob jemand die Fragen versteht, und die meisten Personen, die in der Lage sind, zu kommunizieren und auf einfache Fragen zu antworten, verstehen das Bewertungssystem. Falls ein/e TN auf alle Fragen die gleichen Antworten gibt oder etwas sagt, woraus hervorgeht, dass es an Verständnis mangelt, ist der/die Interviewer/in dazu angehalten, die Frage zu verdeutlichen. Jedoch darf der/die Interviewer/in unter keinen Umständen eine spezifische Antwortmöglichkeit vorschlagen! Jede der vier Antwortmöglichkeiten sollte aufgezeigt werden und der Teilnehmer sollte eine der vier auswählen.

Falls ein/e TN nicht in der Lage ist, eine der vier Antworten zu einer der Fragen auszuwählen, sollte dies bei den Anmerkungen notiert werden. **Wenn der/die TN nicht in der Lage ist zwei oder mehr Fragen nicht zu verstehen und/ oder zu beantworten, wird der Test abgebrochen.** In den Anmerkungen wird eine entsprechende Notiz gemacht.

Während Sie die im Folgenden aufgelisteten Punkte vorlesen, bitten Sie den/die TN, seine/ ihre Antwort einzukreisen. Falls der/die TN Schwierigkeiten damit hat, können Sie ihn bitten, auf das Wort zu zeigen oder es zu nennen und Sie kreisen die Antwort für ihn oder sie ein. Sie sollten den/der TN eine eigene Kopie des Bewertungssystems halten lassen, damit er/ sie die einzelnen Punkte mitverfolgen kann, während Sie die Fragen vorlesen.

- 1. Zu allererst, wie fühlen Sie sich in Bezug auf Ihre körperliche Gesundheit?  
Würden Sie sagen, dass sie schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?  
Kreisen Sie das Wort ein, von dem Sie glauben, dass es am besten Ihre körperliche Gesundheit in diesem Moment beschreibt.**
  
- 2. Wie empfinden Sie Ihren inneren Antrieb. Glauben Sie, dass er schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?**  
Falls der Teilnehmer sagt, dass einige besser als andere sind, bitten Sie ihn oder sie, zu bewerten, wie sie/er sich in der letzten Zeit überwiegend gefühlt hat.
  
- 3. Wie war Ihre Stimmung in der letzten Zeit? Hatten Sie gute Laune oder haben Sie sich schlecht gefühlt? Würden Sie Ihre Stimmung als schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut beschreiben?**
  
- 4. Wie ist Ihre Lebenssituation? Wie geht es Ihnen mit dem Ort, wo Sie jetzt leben?  
Würden Sie sagen, dass er schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?**
  
- 5. Wie ist es mit Ihrem Gedächtnis? Würden Sie sagen, dass es schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?**
  
- 6. Wie geht es Ihnen in Hinsicht auf Ihre Familie und Ihre Beziehung zu Ihren Familienmitgliedern? Würden Sie diese als schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut beschreiben?**  
Falls der Befragte antwortet, dass er/sie keine Familie habe, fragen Sie nach Brüdern, Schwestern, Kindern, Nichten, Neffen.
  
- 7. Wie empfinden Sie Ihre Ehe? Wie gestaltet sich Ihre Beziehung mit ... (Name des Ehepartners)? Ausgehend von Ihren Gefühlen, denken sie, dass Ihre Beziehung schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?**

Einige TN werden Single, verwitwet oder geschieden sein. Wenn dieser Fall eintritt, fragen Sie nach den Gefühlen zu der Person, die ihnen am nächsten steht, egal ob es ein Familienmitglied oder ein Freund ist. Falls es einen pflegenden Angehörigen gibt, fragen Sie nach der Beziehung zu dieser Person. Wenn es niemand passenden gibt oder der/die TN unsicher ist, bewerten Sie diesen Punkt als fehlend. Sollte die Bewertung des/der TN sich auf jemand anderen als den/die Ehepartner/in beziehen, muss dies vermerkt werden und die Beziehung bei den Anmerkungen beschrieben werden.

**8. Wie würden Sie Ihre momentane Beziehung zu Ihren Freunden beschreiben?**

**Würden Sie sagen, dass sie schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?** Falls der Interviewpartner antwortet, dass er/ sie keine Freunde hätte oder alle Freunde gestorben seien, versuchen Sie es weiter.

**Gibt es neben Ihrer Familie jemanden, mit dem Sie es genießen, Zeit zu verbringen?**

**Würden Sie diese Person einen Freund nennen?**

Falls der/die TN weiterhin sagt, dass er/ sie keine Freunde hätte, fragen Sie: **wie geht es Ihnen damit, dass Sie keine Freunde haben – schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut?**

**9. Wie geht es Ihnen so ganz allgemein – wenn Sie so an sich selbst denken und an die ganzen verschiedenen Dinge, die Sie betreffen; würden Sie sagen, dass Sie in einer schlechten, einer akzeptablen, einer guten oder einer sehr gut Verfassung sind?**

**10. Wie schätzen Sie Ihre Fähigkeit ein, den Haushalt zu führen oder andere Dinge zu erledigen? Würden Sie sagen, dass Sie das schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut können?**

**11. Können Sie etwas nur zum Spaß machen, Dinge, die Sie einfach genießen?**

**Würden Sie sagen, dass Sie so etwas schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut können?**

**12. Wie empfinden Sie Ihre momentane Situation in Hinblick auf Geld, Ihre finanzielle Situation? Würden Sie sagen, dass sie schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?**

Falls der/die TN zögert, erklären Sie, dass Sie nicht seine/ihre exakte Situation wissen wollen (etwa eine bestimmte Summe Geldes), sondern dass Sie nur wissen wollen, wie der/die TN seine/ihre finanzielle Situation empfindet.

**13. Wie würden Sie Ihr Leben insgesamt beschreiben? Wenn Sie über Ihr Leben insgesamt nachdenken, über alles zusammen, was fühlen Sie dann in Bezug auf Ihr Leben? Würden Sie sagen, dass es schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut ist?**

**Hinweis zur Punktvergabe für die Lebensqualität:**

Folgende Punkte werden entsprechend für jede Frage vergeben:

Schlecht = 1, einigermaßen = 2, gut = 3, sehr gut = 4.

### **3.3 Gesundheitsfragebogen (EQ-5D)**

Der EQ-5D-Fragebogen ist ein standardisiertes, präferenzbasiertes Instrument zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Insbesondere in gesundheitsökonomischen Studien wird der Fragebogen zur Bestimmung des Gesundheitszustandes eines Individuums genutzt.

Der EQ-5D erfasst fünf Dimensionen aus verschiedenen gesundheitsassoziierten Bereichen mit je drei abgestuften Antwortkategorien. Die Dimensionen beziehen sich auf die Komponenten Beweglichkeit, Selbstversorgung, allgemeine Tätigkeiten, Schmerzen und körperliche Beschwerden sowie Angst und Niedergeschlagenheit. Es gibt die drei Antwortkategorien: „keine Probleme“, „einige Probleme“ und „erhebliche Probleme“

Bitte lesen Sie dem/der TN den jeweiligen Themenkomplex einmal vor (wenn nötig wiederholen) und bitten ihn dann um Auswahl der entsprechend zutreffendsten Antwort. Die Aussagen beziehen sich immer auf den aktuellen Gesundheitszustand des/der TN. Sollte sich der/die TN zwischen zwei Antworten nicht entscheiden können, versuchen Sie anhand von praktischen Beispielen zu verdeutlichen, wo die Unterschiede zwischen den Antwortmöglichkeiten liegen.

Im Anschluss wird der momentane/heutige Gesundheitszustand des/der TN anhand der visuellen Analogskala (VAS) erfasst. Bitten Sie den MmD einzuschätzen, wie gut oder schlecht der Gesundheitszustand ist. „100“ stellt den bestmöglichen, „0“ den schlechtest denkbaren Gesundheitszustand dar. Zeigen Sie dem/der TN die Thermometerskala und bitten Sie ihn um Nennung einer Zahl zwischen „0“ und „100“ bzw. lassen Sie sich die Zahl auf dem Thermometer zeigen. Tragen Sie die genannte oder gezeigte Zahl in das entsprechende Feld ein. **Wichtig! Die Thermometerskala finden Sie in Ihrer Materialienmappe in vergrößerter Form.**

Der EQ-5D wird zusätzlich von der Hauptversorgungsperson als Selbstaufklärungsinstrument beantwortet.

### **3.4 Teil C - Depression (GDS)**

Bei geriatrischen Patienten bestehen häufig depressive Symptome. Oft ist die depressive Symptomatik eine Reaktion auf einen Zustand schlechter physischer, psychischer oder auch sozialer Gesundheit. Eine länger bestehende Depression kann zu einer Einschränkung in den sozialen Funktionen und zu einer Abnahme der Selbsthilfefähigkeit führen. Weiter kann eine Depression eine Demenz vortäuschen (Pseudodemenz) oder eine bestehende Demenz verschlechtern. Das Erkennen einer depressiven Symptomatik bei einem betagten Menschen ist für das Behandlungsteam von besonderer Wichtigkeit, um eine adäquate antidepressive Behandlung möglichst frühzeitig beginnen zu können. Die geriatrische Depressionsskala besteht aus 15 Fragen, die aus einem ursprünglich 100 Fragen umfassenden Katalog entwickelt wurden und jeweils mit «Ja» und «Nein» beantwortet werden können.

**Wichtig** ist es, den/die TN darauf hinzuweisen, dass sich die Fragen auf die **letzte Woche** beziehen und es keine richtigen oder falschen Antworten gibt.

### **3.5 Teil D - Akzeptanzgefühl in der Gemeinschaft (SACA)**

Mit Hilfe dieses Instrumentes soll das Gefühl der Akzeptanz bei gemeinschaftlichen Aktivitäten des/der TN ermittelt werden und inwieweit sich der/die TN in der Gemeinschaft aufgehoben fühlt. Lesen Sie dem/der TN die acht vertikal angeordneten Fragen (z.B. Ich habe nicht viele Freunde, mit denen ich etwas unternehmen kann) vor. Lassen Sie ihn/sie

nach den horizontal angeordneten Ausprägung („nie“, „manchmal“, „selten“ oder „oft“) einschätzen.

### **3.6 Teil E - Gefühl von Alleinsein (UCLA)**

Mit diesem Instrument soll das Gefühl des Alleinseins, bzw. das Gefühl von Einsamkeit des/der TN ermittelt werden.

Lesen Sie dem/der TN die 20 vertikal angeordneten Fragen (z.B. Wie oft haben Sie das Gefühl, dass Sie mit den Menschen um Sie herum „auf einer Wellenlänge“ sind?) vor und lassen ihn/sie eine der jeweiligen horizontal angeordneten Antwortmöglichkeiten/Ausprägungen („nie“, „selten“, „manchmal“ oder „immer“) zu ordnen.

### **3.7 Teil F - Fragen an den/die Interviewer/in**

Bitte erfassen Sie hier, wer bei der Befragung anwesend war.

In **Frage 48** geben Sie bitte an, ob der/die TN Ihrer Meinung nach kognitiv in der Verfassung war, die vorangegangenen Fragen zu beantworten und ob der/die TN Hilfe bei der Beantwortung der Fragen erhielt. Nutzen Sie dafür die horizontal angeordneten Ausprägungen („nie“, „fast nie“, „gelegentlich“, „oft“, „sehr oft“ oder „immer“).

In **Frage 49** erfassen Sie bitte in welchem Gesundheitszustand sich der/de TN Ihrer Einschätzung nach befand. Nutzen Sie die Ausprägungen „überdurchschnittlich“, „dem Alter entsprechend“, „eher schlecht“ oder „schlechter Zustand“.

Unter **Punkt 50** haben Sie Platz für Ihre Bemerkungen. Hier soll beispielsweise erfasst werden, welche Probleme es bei der Datenerhebung gab, da diese negativen Einfluss auf die Aussagen des TN haben können. War der/die TN z.B. schwerhörig oder blind, war der/die TN in seiner/ihrer Mobilität durch eine amputierte Gliedmaße eingeschränkt oder von der Datenerhebung enorm abgelenkt? Wenn eine Datenerhebung abgebrochen werden musste, tragen Sie bitte hier den Grund für den Abbruch ein.

## 4 Selbstaussfüllbogen – Teil I (Am Tag der Datenerhebung auszufüllen)

**Achtung ! Der Selbstaussfüller Teil 1 wird von Ihnen am Tag der Datenerhebung der Bezugsperson des Menschen mit Demenz übergeben. Diesen Fragebogen soll die Bezugsperson an diesem Tag ausfüllen, während Sie den Mensch mit Demenz selbst befragen.**

### 4.1 Pflegebezogene Anforderungen und psychosoziale Beeinträchtigung (BIZA-D)

Das Inventar dient der Erfassung von pflegebezogenen Anforderungen und psychosozialen Beeinträchtigungen, die durch die Pflege entstehen. Der Geltungsbereich des Inventars bezieht sich auf die Situation von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz.

Jeder Fragebogenteil beginnt mit einem Einführungstext, der zum Verständnis der Befragten beitragen und zu dem jeweiligen Inhaltsbereich hinführen soll.

Der Zeitraum, auf den die Antworten bezogen werden sollen, sind **die letzten zwei Wochen vor dem Interview**. Deshalb sagen Sie bitte zu Beginn der Befragung: *„Legen Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen die letzten beiden Wochen zugrunde.“*

Nur wenn sich der/die Angehörige in seiner Darstellung auf die jeweils aktuelle Situation bezieht, können Veränderungen der Belastung im Zeitverlauf korrekt und vollständig abgebildet werden. Achten Sie also bei jeder Frage darauf, dass der/die Angehörige beim Beantworten den zeitlichen Rahmen berücksichtigt, und weisen Sie ihn/sie ggf. noch einmal darauf hin (z.B. *„Ist das auch in den letzten zwei Wochen der Fall gewesen?“*).

Die Teilnehmer müssen sich bei allen Fragen zwischen den Antwortvorgaben entscheiden und das zutreffende Kästchen muss angekreuzt werden. Bitte machen Sie keine Kreuze zwischen zwei Kästchen, da diese Antworten nicht ausgewertet werden können!

Bei den Fragebogenabschnitten sind Inhalt und Formulierung der Fragen vorgegeben, d.h., **Sie müssen alle Interviewfragen in der festgelegten Reihenfolge ansprechen und sich dabei an den vorgegeben Text halten**. Nur so kann gewährleistet werden, dass alle Interviewten die Erläuterungen und Fragen in gleicher Weise verstehen. Individuell sehr unterschiedliche Formulierungen erhöhen die Gefahr einer Antwort-Verzerrung durch die

Person des Interviewers. Besonders problematisch ist dies, wenn das zweite Interview von einer anderen Person durchgeführt wird.

Es hat sich in anderen Studien gezeigt, dass es den „Angehörigen“ häufig schwerfiel, wörtlich im vorgegebenen Format zu antworten. An dieser Stelle kann es hilfreich sein, dem Interviewpartner **die jeweiligen Skalen zur Visualisierungen vorzulegen**, um das Erinnern an die verschiedenen Antwortalternativen zu erleichtern.

Auch wenn eine solche Visualisierung vorliegt, beantworten Angehörige Fragen nach der Belastungsintensität oft indem sie beispielhaft bestimmte Ereignisse aus ihrem Betreuungsalltag schildern. Erinnern Sie in diesem Fall den Angehörigen an die vorgegeben Antwortalternativen und bitten Sie ihn, sich auf eine festzulegen. Verdeutlichen Sie dabei, dass Sie die grundsätzliche Tendenz der Schilderung aufgenommen haben (z.B.: *„Sie würden also sagen, dass sie das „deutlich“ oder sogar „stark“ belastet?“*). Kreuzen Sie die Antwortalternative erst dann an, wenn Sie sicher sind, dass Sie den Angehörigen richtig verstanden haben.

Machen Sie deutlich, dass Sie Verständnis auch für negative Gefühle und Einschätzungen des Angehörigen haben. Stärken Sie aber auch die vorhandenen Ressourcen indem Sie dem Teilnehmer Achtung und Respekt vor seiner Leistung als Pflegeperson entgegenbringen.

## **5 Interview Teil II - Fremdauskunft zum Menschen mit Demenz**

Bitte befragen Sie mit dem Fragebogen mit der Aufschrift **„Fremdeinschätzung - Von der Bezugsperson des MmD zu beantworten“** falls möglich die Angehörigen des Menschen mit Demenz bzw. deren feste Bezugsperson. Eine Anleitung zur Fremdauskunft finden Sie auf den folgenden Seiten.

### **5.1 Teil A - Allgemeiner Hintergrund zu den TN**

#### **Frage 1 - Datenerhebung:**

Erfasst werden soll hier der Erhebungszeitpunkt der ersten Datenerhebung von Oktober 2012 bis Februar 2013 (t1) bzw. der zweiten Datenerhebung von Oktober 2013 bis

Februar 2014 (t2). Die Zeiträume der Datenerhebungen (t1, t2) dauern stets 6 Monate an und verschieben sich bei einem verspätetem Beginn der Ersterhebung.

### **Frage 2 - Zeitpunkt:**

Erfasst werden soll hier das Datum, an dem die Datenerhebung stattgefunden hat.

### **Frage 3 – Code Rater/in**

Bitte geben Sie hier Ihren persönlichen Code an, den Sie von Ihrem/er Netzwerkoordinator/in erhalten haben.

### **Frage 4 und 5 - Zeitspanne**

Bitte bei **Frage 4** die Uhrzeit zu Beginn der Befragung angeben und bei **Frage 5** die Uhrzeit angeben, wann die Befragung beendet wurde. **Wichtig:** Falls die Befragung abgebrochen werden muss, ebenfalls die Uhrzeit angeben und ein Vermerk, dass abgebrochen werden musste!

### **Frage 6 und 7 – Auskunftgeber/in und Anwesende**

Geben Sie bei **Frage 6** bitte an, wo Sie das Interview mit der Bezugsperson geführt haben. Erfasst werden soll bei **Frage 7**, welche Person zur Beantwortung der Fragen zur Verfügung gestanden hat. **Wichtig:** Hat mehr als eine Person zur Beantwortung der Fragen zur Verfügung gestanden, ist eine Mehrfachnennung möglich bzw. soll die Person angegeben werden, welche die häufigsten Antworten gegeben hat. Bei **Frage 7a** soll erfasst werden, wo der/die Auskunftgeber/in lebt.

### **Frage 10 – Bildungsstand / Ausbildungsjahre:**

Erfasst werden sollen hier die tatsächlichen absolvierten Schuljahre/Ausbildungsjahre. Bei einer Wiederholung einer Klassenstufe, wird dieses Jahr nicht mit berücksichtigt. Mehrfachnennungen sind möglich.

- Abschluss 10. Klasse ist ein Abschluss an der Polytechnischen Oberschule. Vor 1965 war das der Abschluss nach 8 Klasse.

### **Frage 11 – Berufstätigkeit**

Erfasst werden soll, ob der/die Teilnehmer/in zum Zeitpunkt der Befragung berufstätig ist. **Frage 11a** soll erfassen, welchen Beruf der/die Teilnehmer/in zuletzt ausgeübt hat.

### **Frage 12 und 13– Staatsangehörigkeit und Herkunftsland**

Erfasst werden soll, welche Staatsangehörigkeit der/die Teilnehmer/in besitzt und **Frage 13a** erfasst, ob ein Migrationshintergrund vorliegt. Die Staatsangehörigkeit kann sich dabei von dem Herkunftsland unterscheiden.

**Definition:** Personen mit Migrationshintergrund sind *„alle nach 1949 auf das heutige Gebiet der Bundesrepublik Deutschland Zugewanderten, sowie alle in Deutschland geborenen Ausländer und alle in Deutschland als Deutsche Geborenen mit zumindest einem nach 1949 zugewanderten oder als Ausländer in Deutschland geborenen Elternteil“*.

### **Frage 14 – Lebenssituation**

Hier soll erstens erfasst werden, in welchen Beziehungsstatus der/die TN lebt und zweitens ob er/sie mit dem/der Partner/in zusammen in einem Haushalt lebt.

### **Frage 15 - Wohnsituation**

Erfragt werden soll die Anzahl der Personen, mit der sich der/die Teilnehmer/in einen gemeinsamen Haushalt teilt. **Wichtig:** Übernachten Personen gelegentlich im Haushalt, zählen diese nicht dazu. Nur wer dauerhaft in der Wohnung lebt!

## **5.2 Teil B - Ernährungssituation (MNA)**

Das Mini Nutritional Assessment (MNA) ist eine einfache und schnell durchführbare Methode zur Erfassung des Ernährungszustandes und des Risikos für Unter- und Mangelernährung bei pflegebedürftigen älteren Menschen. Und so gehen Sie vor: Füllen Sie den Bogen aus, indem Sie die Kästchen mit den zutreffenden Antworten ankreuzen. Gegenwärtig wird das MNA als das wichtigste Screening/ Assessmentverfahren für die Mangelernährung von Menschen im ambulanten Bereich und im Pflegebereich angesehen. Es ermöglicht ohne

umfassende Vorkenntnisse und ohne Laborwerte, gefährdete bzw. mangelernährte Patienten frühzeitig zu erkennen.

**Wichtig:** Bitte benutzen Sie dafür das beiliegende Maßband nur, wenn der/die TN damit einverstanden ist. Falls der/die TN nicht einverstanden ist, schätzen Sie bitte den Umfang ein.

### 5.3 Medikamenteneinnahme

**Frage 8** – Geben Sie bitte an, ob der Mensch mit Demenz regelmäßig Antidementiva einnimmt. Bitte tragen Sie bei **Name des Präparates**, die Nummer der in den Fragebogen obenstehenden Codierung an. **Z.B.: Nimmt der Mensch mit Demenz das Präparat Memac, dann tragen Sie unter Name des Präparates die Nummer 8 ein.**

Die verordnete Dosierung in mg tragen Sie bitte unter **Dosierung des Präparates** ein. Die **Einnahmehäufigkeit** können Sie ankreuzen. Tragen Sie bitte noch ein, **seit wann** der Mensch mit Demenz dieses Präparat beireits einnimmt.

*Antidementiva sind Arzneimittel, die bei einer diagnostizierten Demenz zur Verbesserung und/oder Stabilisierung der geistigen Leistungsfähigkeit und der Alltagsbewältigung eingesetzt werden.*

**Frage 9** – Geben Sie hier bitte an, ob der Mensch mit Demenz ein Ginkopräparat einnimmt. Bitte tragen Sie bei **Name des Ginkopräparates**, die Nummer der in den Fragebogen obenstehenden Codierung an. **Z.B.: Nimmt der Mensch mit Demenz das Präparat Kaveri, dann tragen Sie unter Name des Präparates die Nummer 10 ein.**

Ginko ist ein hochwirksamer Spezialextrakt aus den Blättern des Ginkgo-biloba-Baumes. Der Extrakt optimiert die Fließfähigkeit des Blutes, verbessert die Sauerstoff- und Nährstoffversorgung der Zellen und schützt vor freien Radikalen. Es soll vor allem die Alteredemenz vorbeugen oder den bereits eingetretenen Prozess verbessern bzw. verlangsamen.

#### 5.4 Teil C - Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL)

Durch die Erkrankung Demenz ist der/die Betroffene zunehmend in allen Aktivitäten des täglichen Lebens eingeschränkt. Die IADL Skala (nach Lawton & Brody 1969) beurteilt mittels acht Items, inwieweit der/die TN komplexere Aufgaben des täglichen Lebens durchführen kann. Zu den Kategorien zählen: Telefonbenutzung, Einkaufen, Kochen, Haushaltführung, Wäsche waschen, Benutzung von Transportmitteln, Einnahme von Medikamenten und die Regelung der Finanzen. Kreuzen Sie nur jeweils eine Ausprägung je Item an. **Wichtig:** Das Instrument **IADL** (nach Lawton & Brody 1969) bitte nur für TN ausfüllen, welche nicht dauerhaft in einer stationären Einrichtung wohnen. Kreuzen Sie dabei bitte nur eine Ausprägung je Item an.

#### 5.4 Teil D - Lebensqualität des Menschen mit Demenz (QoL-AD)

Lebensqualität wird als eines der Konstrukte angesehen, die häufig in der Versorgung von pflegebedürftigen Menschen mit oder auch ohne Demenz als ein primärer Outcomeparameter angesehen werden..

**Hier soll die Lebensqualität des Menschen mit Demenz durch die Bezugsperson eingeschätzt werden!**

Siehe QoL-AD Anleitung im vorhergehenden Teil.

#### 5.5 Teil E - Herausforderndes Verhalten (CMAI)

Neben den kognitiven sind es auch nicht-kognitiven Symptome der Demenz, die den Betroffenen und dessen Umfeld stark belasten können. Die nicht-kognitiven Symptome stellen sich in Form von psychischen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten dar. Diese Verhaltensauffälligkeiten treten z.B. in Form von Aggressionen, Agitiertheit oder extremem Bewegungsdrang auf und werden oftmals unter dem Begriff „herausforderndes Verhalten“ zusammengefasst.

Mit dem Instrument CMAI werden die Verhaltensweisen des/der TN erfasst. Bitte lassen Sie für jede der 29 aufgeführten Verhaltensweisen die Häufigkeit des Auftretens einschätzen. Berücksichtigt werden soll das Verhalten **der letzten zwei Wochen**. Treten Verhaltensweisen unregelmäßig auf, soll jeweils ein durchschnittlicher Wert, der die

Häufigkeit am ehesten widerspiegelt, ermittelt werden. Bitte ordnen Sie die entsprechenden Codenummern, die in der Skala vermerkt sind, den Verhaltensweisen zu.

Hier bedeutet 1 = nie; 2 = unter 1x pro Woche; 3 = 1x oder 2x pro Woche; 4 = mehrmals pro Woche; 5 = 1x oder 2x pro Tag; 6 = mehrmals pro Tag; 7 = mehrmals pro Stunde.

## **5.6 Teil F - Demenzschweregrad (FAST)**

Demenz geht immer mit einer Beeinträchtigung der Gedächtnisleistung und mindestens einer weiteren Beeinträchtigung einher. Mit diesem Instrument können Stadien der Demenz, die Auskunft über deren Schwere vermitteln, eingeschätzt werden. Mit dem FAST (Functional Assessment Staging) sollen Sie erfassen werden, welche der Aussagen auf den/die TN zutreffen, die in der Demenz begründet liegen. Kreuzen Sie „Ja“ an, wenn die jeweilige Aussage zutrifft. Kreuzen Sie „Nein“ an, wenn die Aussage nicht zutrifft. Sollte eine Item zutreffen, dass durch eine andere Ursache als die Demenz hervorgerufen wurde, kreuzen Sie bitte „Nein“ an – z.B. Schwierigkeiten, die Kleider richtig anzuziehen, bedingt durch körperliche Unbeweglichkeit aufgrund einer Arthritis o. ä.

## **5.7 Teil G - Gesundheitsökonomie**

Die Inanspruchnahme gesundheitsbezogener Leistungen ist nicht nur von Alter, Geschlecht oder Bildung abhängig, sondern auch von der ökonomischen Situation eines Haushalts. Das Thema „Einkommen und finanzielle Situation“ ist äußerst sensibel; daher ist es notwendig ein ausreichend hohes Vertrauensverhältnis zu der Hauptversorgungsperson, sowie dem MmD aufzubauen. Auch hier ist es hilfreich nochmals darauf hinzuweisen, dass keine Daten weiter gegeben und diese nur anonymisiert behandelt werden. Oft ist es hilfreich diese etwas heiklen Fragen am Ende des Gesprächs zu stellen, wenn man sich gegenseitig schon besser. Wenn der Interviewte nicht antworten möchte, kann erfragt werden, ob es evtl. denkbar ist, dass diese Angaben von ihm schriftlich gemacht werden. Weisen Sie den Betroffenen ggf. darauf hin, dass er mit generell mit seinen Angaben zu einer Verbesserung der Versorgungssituation beitragen kann und das zu Auswertungszwecken auch die finanzielle Situation erhoben werden muss. Gerade in einem solidarisch finanzierten Gesundheitssystem, wie dem unsrigen, sind die Mittel knapp, sodass eine effiziente Nutzung der vorhandenen Ressourcen sowie eventuell vorhanden Versorgungsdefizite gegenüber Krankenkassen und andere Kostenträger dargelegt werden müssen.

Mögliche einleitende Worte können sein: „Zum Schluss unserer Befragung möchte ich Sie bezüglich der finanziellen Situation Ihres Haushalts befragen. Sie können davon ausgehen, dass wir Ihre Daten auf keinen Fall an Dritte weiter geben. Die von Ihnen gemachten Angaben werden anonymisiert ausgewertet, d.h. keiner wird Rückschlüsse auf Sie persönlich ziehen können. Da wir wissen, dass die Pflege eines Angehörigen und besonders das Krankheitsbild der Demenz mit hohen Kosten für Sie verbunden sind, sind Angaben zu Ihren finanziellen Verhältnissen für unsere Forschungen äußerst wichtig bspw. um gegenüber Kostenträgern gute Argumente für eine steigende Unterstützung zu haben. Sollte Ihnen eine Frage zu persönlich sein, müssen Sie natürlich nicht antworten.“

Die genaue Definition des Haushaltsnettoeinkommens ist nicht immer ganz einfach. Damit ist die Summe gemeint, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbständiger Tätigkeit, Rente oder Pension ergibt. Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung, Verpachtung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte sind hinzu zu addieren. Steuern und Sozialversicherungsbeiträge werden nicht berücksichtigt. Gemeint ist immer der gesamte Haushalt, der sich auch aus mehreren Personen zusammensetzen kann.

## **6 Selbstaussfüllbogen - Teil II (Fragebogenkontrolle durchführen)**

**Achtung! Der Selbstaussfüller Teil II wurde bereits einige Zeit vor der Datenerhebung an die Bezugsperson übersendet. Fragen Sie bitte nach dem ausgefüllten Fragebogen und klären Sie Verständnisfragen.**

### **6.1 Erfassung von Versorgungsarrangements (D-IVA)**

D-IVA = Demenz-Instrument zur Erfassung von Versorgungsarrangements

Sie werden einige der Fragen überspringen können, weil nicht für jeden Teilnehmer alle Fragen relevant sind. Der Fragebogen besteht aus fünf Teilen, in denen Sie zu den verschiedenen privaten und professionellen Hilfen befragt werden, die Sie in der Versorgung der Person mit Demenz in Anspruch nehmen. Die einzelnen Teile sind jeweils farblich markiert:



Fragen zur häuslichen Betreuungssituation.



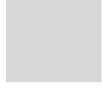
Fragen zu privaten Hilfspersonen.



Fragen zu professionellen Hilfs- und Unterstützungsangeboten.



Fragen zur Unterstützung durch eine Haushaltshilfe oder HelferIn bei der Pflege.



Einschätzung zur Versorgungssituation insgesamt und Angaben zur Person.

Bei den meisten Fragen müssen Sie sich zwischen den Antwortvorgaben entscheiden und das zutreffende Kästchen ankreuzen. Bitte machen Sie keine Kreuze zwischen zwei Kästchen, da diese Antworten nicht ausgewertet werden können!

Ja

Nein

Wenn Sie bei einer Frage mehr als ein Kästchen ankreuzen können, werden Sie darauf hingewiesen:

Mehrfachnennung möglich

Oder: Sie tragen Ziffern, z.B. Zeitangaben in die Felder ein:

z.B. seit 1 1/2 Jahren =

Seit  Jahr (en) und  Monat(en) *oder*

Seit ~~D~~ezember 2010 =

Monat | 1 | 2 | , Jahr | 2 | 0 | 1 | 0 |

Bei einigen Fragen haben Sie die Möglichkeit, eine Antwort in eigenen Worten zu formulieren. Verwenden Sie dabei nach Möglichkeit Blockschrift:

---

---

---

---

Bitte beantworten Sie die Fragen in der vorgegebenen Reihenfolge. Überspringen Sie eine oder mehrere Fragen nur dann, wenn darauf hingewiesen wird.

Ja

Nein ☞ Bitte weiter mit Frage X

## 6.2 Hilfsmittel

Hilfsmittel sind ein wichtiger Faktor zur Partizipation von Menschen mit einer Einschränkung und daher auch im Rahmen der Studie sehr wichtig. Auch hier geht es nur um die Hilfsmittel über die der MmD verfügt, bzw. sie nutzt. Natürlich kann es im Wohnumfeld dazu kommen das z.B. der Partner Gehhilfen oder die Einstiegshilfe mit verwendet.

Die Tabelle, die wir dazu eingerichtet haben, ist nach kurzer Betrachtung selbsterklärend und die Begriffe einfach gehalten. Wichtig ist für uns, neben der Frage, ob die Person darüber verfügt, auch die Feststellung, ob die Hilfsmittel auch benutzt werden. Hier kommt es im Alltag auch oft zur Anschaffung von Geräten, die später nicht mehr benutzt werden. Entweder besteht die Einschränkung nicht mehr, oder die Betroffenen haben keine Einleitung dazu bekommen bzw. die Geräte passen / funktionieren nicht mehr.

Die einzelnen Hilfsmittel müssen angekreuzt werden, was bedeutet, dass sie entweder mit einem „Ja“ oder „Nein“ versehen werden müssen. Wir möchten damit erreichen, dass die Liste schrittweise und vollständig bearbeitet wird. Wenn bei einem oder mehreren Hilfsmitteln keine Antwort angekreuzt wurde, ist eine Nachfrage Ihrerseits erforderlich. Bei der Frage nach der Benutzung ist insbesondere bei regelmäßiger Verwendung „Ja“ anzukreuzen. Sollte ein MmD z.B. einen Rollstuhl für einen bestimmten zurückliegenden Zeitraum und nur vorübergehend auf Grund einer Fraktur verwendet haben, kann „Nein“ angekreuzt werden – es sei denn, es handelt sich dabei um den aktuellen Zustand.

### **6.3 Arztbesuche**

Demenz ist als schwerwiegende Erkrankung behandlungsbedürftig und sollte regelmäßig überwacht werden. Hinzu kommt, dass ältere Patienten oft unter Begleiterkrankungen leiden. Mit der Erfassung der Arztbesuche möchten wir wissen, inwieweit eine regelmäßige Behandlung und Integration in das Versorgungssystem gewährleistet ist.

Die hierzu gestaltete Liste orientiert sich an der Tabelle zu den Hilfsmitteln, auch hier muss jeweils mit „Nein“ oder „Ja“ geantwortet werden. Alternativ gibt es die Kategorie „Weiß nicht“. Da wir nach einem Zeitraum von sechs Monaten fragen, kann es in Abhängigkeit der Vielzahl von Arztbesuchen auch zu Erinnerungslücken bei den Bezugspersonen kommen. Wenn sich die Bezugspersonen wegen einem Tag oder einer Woche unsicher ist, d.h. ob seit dem letzten Arztbesuch sechs Monate und eine Woche vergangen ist, dann wählen Sie „Ja“. Ansonsten sollen sich die Bezugspersonen genau an den Zeitraum halten. Die Zuhilfenahme eines Kalenders kann sinnvoll sein.

Des Weiteren ist die Erfassung der Besuchshäufigkeit wichtig und bei einem „Ja“ immer zu vermerken. Ein einzelner Arztbesuch ist demzufolge nicht nur mit einem „Ja“ zu versehen, sondern auch in der Spalte „Anzahl der Besuche“ mit einer „1“. Die einzelnen Facharztbezeichnungen sind einfach gehalten.

### **6.4 Therapeutische Leistungen**

Da sich therapeutische Dienstleistungen nicht unter Arztbesuche fassen lassen, gibt es eine gesonderte Tabelle hierzu. Sie enthält die häufigsten Dienstleistungen im Rahmen der Demenz und ist genauso konzipiert wie die Tabelle zu den Arztbesuchen.

### **6.5 Stationäre Aufenthalte**

Die stationäre Versorgung ist eine wichtige Säule des Versorgungssystems und daher ebenfalls von besonderem Interesse. Im Unterschied zu den vorherigen Tabellen müssen hier zusätzlich die Behandlungstage, wie auch die Frequenz innerhalb der letzten 6 Monate eingetragen werden. Des Weiteren fragen wir nach dem Grund der Behandlung, der hier in einem kurzen Stichwort festgehalten werden soll. Wurde ein MmD an der Gallenblase operiert, reichen die Begriffe „OP-Gallenblase“, bei einem Heimaufenthalt z.B.

„Kurzzeitpflege“. Die genaue Diagnose, oder ob z.B. der Angehörige im Urlaub war und deshalb der MmD in der Kurzzeitpflege war, sind nicht von Interesse. Hier wird vermutlich Unterstützung notwendig sein, da einige Bezugspersonen u.U. Schwierigkeiten haben den Grund kurz festzuhalten. Wenn der Befragte nicht antworten möchte oder kann, tragen Sie bitte „Keine Angabe“ ein.

## **6.6 Behinderung**

Wer in Deutschland über einen Schwerbehindertenausweis verfügt, kann bestimmte Leistungen beanspruchen. Hierzu zählen z.B. ein vergünstigter Parkplatz oder die Mitnahme einer Begleitperson in öffentlichen Verkehrsmitteln. Das Zeichen und der Grad der Behinderung sind i.d.R. sehr gut auf dem Ausweis zu erkennen, falls die Bezugsperson nicht sofort über diese Information verfügen sollte. Mit dem Zeichen ist nachvollziehbar, welche Leistungen der MmD beanspruchen kann.

## **6.7 Erkrankungen**

Um etwas über den Gesundheitszustand des MmD zu erfahren, ist eine kurze Bestimmung der vorhandenen Erkrankungen sehr wichtig. Die Bezugspersonen tragen die Krankheiten des MmD in die betreffende Liste ein. Die identische Liste gibt es zusätzlich noch einmal für die Bezugspersonen. Auch deren Erkrankungen sind von Bedeutung, da die Bezugspersonen oftmals einen Großteil der Versorgung leisten müssen.

In der Liste sind die häufigsten Erkrankungen festgehalten, sowie die damit verbundenen Fragen nach dem Auftreten und der Behandlung im Zeitraum der letzten 12 Monate. Dieser Punkt wurde eingefügt, weil wir keine Erkrankungen erfassen möchten, die z.B. im Kindesalter festgestellt wurden, aber heute kaum noch Bedeutung für die Person haben. Dies trifft natürlich nicht auf alle Erkrankungen zu, so wird z.B. ein Diabetes i.d.R. nicht geheilt. Auf Grund der Übersichtlichkeit, sind dennoch alle Erkrankungen mit denselben Ankreuzoptionen hinterlegt. Die Tabelle sieht auf den ersten Blick sehr umfangreich aus, dennoch ist sie schnell zu bearbeiten, da die Personen meist sehr gut über ihre Diagnosen Bescheid wissen. Soweit dies möglich war, gibt es Erklärungen zu den Erkrankungen. So wurde bei Diabetes der Begriff „Zucker“ angefügt, um eine möglichst selbstständige Bearbeitung zu ermöglichen. Abschließend hat die Bezugsperson die Möglichkeit, sowohl bei sich, als auch beim MmD Erkrankungen aufzunehmen, die nicht in der Liste aufgeführt sind.

Es geht grundsätzlich um chronische Erkrankungen, eine „Erkältung in der letzten Woche“ ist für uns nicht von Belang.

## **6.8 Fragebogen zur Ressourcennutzung bei Demenz (RUD)**

Der RUD ist ein Instrument, welches sich an die Hauptversorgungsperson des MmD richtet. Ziel ist es, den zeitlichen Aufwand zu erfassen, die der Angehörige mit der Pflege und Betreuung des MmD verbringt. Dies ist wichtig um im gesamtgesellschaftlichen Kontext ökonomische Aussagen zu eventuell verminderter beruflicher Erwerbstätigkeit und damit assoziierten Kosten machen zu können.

Anhand von drei Komplexen bestehend aus jeweils zwei Fragen wird erfasst, wie hoch der zeitliche Aufwand der Angehörigen für verschiedene Bereiche ist – dabei wird sich u.a. an den Aktivitäten des täglichen Lebens orientiert. Zunächst wird der Angehörige gebeten möglichst genau zu schätzen, an wie vielen Tagen der letzten 30 Tage eine Unterstützung des MmD z.B. für pflegerische Tätigkeiten, wie Gang zur Toilette, Essen, Anziehen, Körperpflege, Gehen und Baden/Duschen notwendig war. Anschließend erfolgt eine möglichst exakte Einschätzung des Angehörigen, wie viel Zeit (in Stunden) in den letzten 30 Tagen an einem normalen Tag damit verbracht wurde dem MmD bei den vorher genannten Tätigkeiten zu helfen. Die Angabe von konkreten Zeiten ist nicht immer ganz einfach. Dennoch sollte der Angehörige so genau wie möglich die benötigten Zeiten einschätzen. Zusätzlich wird erhoben, ob und in welchem Umfang die Hauptversorgungsperson berufstätig ist und in welchem Maße die Beschäftigung durch die Pflege des MmD reduziert wurde. Des Weiteren wird das Haushaltneininkommen der Hauptversorgungsperson erhoben, sofern diese einen komplett eigenen Haushalt führt.

Erfahrungen aus anderen Studien zeigen, dass der Angehörige etwas Zeit benötigt um solche Aussagen treffen zu können. Daher wird der RUD als Selbstausfüllinstrument genutzt. Das Zeichen und der Grad der Behinderung sind i.d.R. sehr gut auf dem Ausweis zu erkennen, falls die Bezugsperson nicht sofort über diese Information verfügen sollte. Mit dem Zeichen ist nachvollziehbar, welche Leistungen der MmD beanspruchen kann.

## **6.9 Soziale Aktivitäten und Kontakte**

Hier soll erfasst werden wie oft der/die TN Besuch von Angehörigen, Freunden, Ehrenamtlichen oder Nachbarn erhält. Zur Einschätzung der Häufigkeit soll zwischen den Ausprägungen „**mehrmals täglich / jeden Tag**“, „**ein-/ mehrmals in der Woche**“, „**selten (ein- bis zweimal im Monat)**“ oder „**(fast) nie**“ gewählt werden.

## **6.10 Gesundheitszustand (EQ5D)**

Siehe **EQ-5D** Anleitung im vorhergehenden Teil.

## **6.11 Bemerkungen des/der Interviewers/in**

Hier haben Sie Platz und Gelegenheit um eventuelle Besonderheiten zu vermerken.

Für Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung!

**Ansprechpartner:**

Herr Johannes Gräske

Frau Saskia Meyer

Dipl. Pflegewirt

M. Sc.

[graeske@ash-berlin.eu](mailto:graeske@ash-berlin.eu)

[saskia.meyer@ash-berlin.eu](mailto:saskia.meyer@ash-berlin.eu)

Tel: 030 99 24 54 47

Tel.: 030 99 24 52 64

**Vielen Dank für Ihr Engagement und Ihre Mitarbeit!**

**Anhang 5: Nutzer/innen von Demenznetzwerken:  
Menschen mit Demenz**

**DemNet-D – Multizentrische  
interdisziplinäre Evaluationsstudie von  
Demenznetzwerken in Deutschland**

**Endbericht der  
Universität Bremen, Fachbereich 11: Human-  
und Gesundheitswissenschaften**

**Berichtszeitraum:**

**04/2012 – 04/2015**

---

## Titel und Verantwortliche

Standort	Universität Bremen, Fachbereich 11: Human- und Gesundheitswissenschaften
Förderkennzeichen	II A 5 - 2512 FSB 032
Projektleitung	Prof. Dr. Karin Wolf-Ostermann Universität Bremen, Fachbereich 11: Human- und Gesundheitswissenschaften, Grazer Str. 4, 28359 Bremen Telefon: Tel.: +49 421/ 218-68960, Telefax: Fax: + 49 421/ 218-98-68960 E-Mail: wolf-ostermann@uni-bremen.de
Projektmitarbeiter/innen	Dr. Johannes Gräske (MSc) Saskia Meyer (MSc) Annika Schmidt (BSc) Andreas Worch (Dipl. Pflegewirt FH)
Projektlaufzeit	01. April 2012 – 30. April 2015
Fördersumme	369.341,00 Euro
Untersuchungsziel	Die Universität Bremen forscht im Bereich Inanspruchnahme von Netzwerkleistungen und den daraus resultierenden Versorgungsergebnissen bei Menschen mit Demenz. Im Rahmen einer quantitativen Längsschnittstudie werden das Versorgungsgeschehen sowie funktionale und (psycho)soziale Parameter von Menschen mit Demenz, die durch regionale Demenznetzwerke betreut werden, erhoben. Dabei stehen vor allem Lebensqualität, soziale Inklusion und der Verbleib in der eigenen Häuslichkeit als primäre Zielkriterien im Fokus.
Kooperationspartner	DZNE Rostock/Greifswald DZNE Witten IFAS Stuttgart
Betreute Netzwerke	Demenzfreundliche Kommune Lichtenberg e.V. Initiative Demenzfreundlich! Treptow-Köpenick e.V. Netzwerk Demenz Teltow-Fläming Qualitätsverbund Netzwerk im Alter – Pankow e.V. „Unsere Kommune ist demenzfreundlich“ Charlottenburg-Wilmersdorf e.V.
Berichtszeitraum	01. April 2012 – 30. April 2015
Berichtsdatum	30. April 2015

# Inhaltsverzeichnis

<b>Abbildungsverzeichnis .....</b>	<b>V</b>
<b>Tabellenverzeichnis .....</b>	<b>VI</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis.....</b>	<b>VIII</b>
<b>1 Hintergrund .....</b>	<b>9</b>
<b>2 Forschungsfragen.....</b>	<b>11</b>
<b>3 Erhebungs- und Auswertungsmethodik.....</b>	<b>13</b>
<b>3.1 Datenerhebung .....</b>	<b>13</b>
<b>3.2 Teilnehmerrekrutierung .....</b>	<b>18</b>
<b>3.3 Raterschulung .....</b>	<b>19</b>
<b>3.4 Telefonische Follow-up.....</b>	<b>20</b>
<b>3.5 Datenauswertung.....</b>	<b>20</b>
<b>4 Ergebnisse .....</b>	<b>22</b>
<b>4.1 Auswertung – Menschen mit Demenz .....</b>	<b>22</b>
4.1.1 Soziodemografische und allgemeine Angaben.....	22
4.1.2 Netzwerkbezogene Merkmale.....	27
4.1.3 Hauptzielkriterien .....	29
4.1.4 Weitere Kriterien .....	34
<b>4.2 Multivariate Baselineanalyse mittels Mixed-Models.....</b>	<b>48</b>
4.2.1 Mixed-Model-Analysen zur Lebensqualität (QoL-AD) .....	48
4.2.2 Mixed-Model-Analysen zur Sozialen Inklusion (SACA) .....	50
4.2.3 Mixed-Model-Analysen zur Einsamkeit (UCLA – Loneliness Scale) .....	51
4.2.4 Mixed-Model-Analysen zur Ernährungssituation (MNS-SF) .....	52
4.2.5 Zusammenfassung Baseline.....	57
<b>4.3 Ergebnisse Längsschnitt .....</b>	<b>59</b>
4.3.1 Drop-out Analyse .....	59
4.3.2 Hauptzielkriterien .....	60
4.3.3 Weitere Zielkriterien.....	62
4.3.4 Netzwerkbezogene Merkmale.....	63
<b>4.4 Ergebnisse Längsschnitt .....</b>	<b>63</b>
<b>4.5 Mixed-Model-Analysen der Längsschnittdaten.....</b>	<b>66</b>
4.5.1 Längsschnittliche Mixed-Model-Analysen zur Lebensqualität (QoL-AD) .....	66
4.5.2 Längsschnittliche Mixed-Model-Analysen zur Sozialen Inklusion (SACA) .....	67
4.5.3 Ernährungssituation (MNA-SF) .....	69
4.5.4 Verbleib in der Häuslichkeit.....	70
<b>5 Verlaufsbefragung von Nutzer/innen der Demenznetzwerke.....</b>	<b>75</b>
<b>5.1 Stichprobenbeschreibung .....</b>	<b>75</b>
5.1.1 Pflegestufe .....	76
5.1.2 Demenzschweregrad – FAST.....	76
<b>5.2 Netzwerkbezogene Merkmale .....</b>	<b>77</b>
5.2.1 Nutzerstatus.....	77
5.2.2 Netzwerktyp.....	78
5.2.3 Netzwerkregion .....	78
<b>5.3 Hauptzielkriterien.....</b>	<b>80</b>
5.3.1 Lebensqualität – QoL-AD Selbsteinschätzung .....	80

5.3.2	Lebensqualität – QoL-AD Fremdeinschätzung.....	80
5.3.3	Akzeptanzgefühl in der Gemeinschaft – SACA .....	80
5.3.4	Gefühl von Einsamkeit – UCLA.....	81
5.3.5	Zusammenfassung Längsschnitt .....	81
<b>5.4</b>	<b>Telefonische Follow-ups .....</b>	<b>83</b>
5.4.1	Allgemeinzustand des MmD und Zufriedenheit der Hauptpflegepersonen .....	83
5.4.2	Informationen über die Angebote des Netzwerks .....	84
<b>5.5</b>	<b>Einrichtungen des Netzwerks .....</b>	<b>85</b>
<b>5.6</b>	<b>Versorgungssituation der Menschen mit Demenz.....</b>	<b>85</b>
<b>6</b>	<b>Diskussion .....</b>	<b>89</b>
6.1	Merkmale der Menschen mit Demenz.....	90
6.2	Diskussion Nebenzielkriterien.....	94
6.3	Diskussion Hauptzielkriterien.....	97
6.4	Diskussion der Hauptzielkriterien im Stadt-Land-Vergleich nach Netzwerktypen.....	99
6.5	Diskussion der telefonischen Follow-ups .....	100
<b>7</b>	<b>Limitationen .....</b>	<b>101</b>
<b>8</b>	<b>Fazit.....</b>	<b>101</b>
<b>9</b>	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>102</b>
<b>10</b>	<b>Personelle Entwicklung.....</b>	<b>106</b>
<b>11</b>	<b>Qualifizierungsarbeiten: .....</b>	<b>106</b>
<b>12</b>	<b>Veröffentlichungen.....</b>	<b>107</b>
12.1	Artikel.....	107
12.2	Vorträge .....	107
12.3	Posterpräsentationen.....	108
<b>13</b>	<b>Anlage .....</b>	<b>110</b>

## Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1: Alterszusammensetzung in Jahren der Menschen mit Demenz</i>	22
<i>Abbildung 2: Verteilung des Vorliegens einer Depression (GDS) der Menschen mit Demenz</i>	35
<i>Abbildung 3: Ernährungssituation (MNA-SF) der Menschen mit Demenz</i>	47
<i>Abbildung 4: Lebensqualität (QoL-AD) zur Baseline nach Netzwerktypen</i>	49
<i>Abbildung 5: Soziale Inklusion (SACA) zur Baseline nach Netzwerktypen</i>	50
<i>Abbildung 6: Einsamkeit (UCLA – Loneliness Scale) zur Baseline nach Netzwerktypen</i>	51
<i>Abbildung 7: Ernährungssituation (MNA-SF) zur Baseline nach Netzwerktypen</i>	52
<i>Abbildung 8: Boxplots längsschnittliche Differenz der Lebensqualität (QoL-AD)</i>	67
<i>Abbildung 9: Boxplots längsschnittliche Differenz der Sozialen Inklusion (SACA)</i>	68
<i>Abbildung 10: Boxplots längsschnittliche Differenz der Ernährungssituation (MNA-SF)</i>	69
<i>Abbildung 11: Verbleib in der Häuslichkeit</i>	70
<i>Abbildung 12: Gesundheitszustand der Menschen mit Demenz (Verlaufserhebung)</i>	83
<i>Abbildung 13: Zufriedenheit der Menschen mit Demenz mit den Netzwerkangeboten(Verlaufserhebung)</i>	84
<i>Abbildung 14: Informationsgrad über Angebote der Netzwerke (Verlaufserhebung)</i>	84
<i>Abbildung 15: Veränderung der Versorgungssituation (Verlaufserhebung)</i>	86

## Tabellenverzeichnis

<b>Tabelle 1: Verwendete Instrumente zur Erhebung der Parameter der Menschen mit Demenz und deren Angehörigen</b>	<b>14</b>
<b>Tabelle 2: Soziodemografische Merkmale der Menschen mit Demenz</b>	<b>23</b>
<b>Tabelle 3: Alter der Menschen mit Demenz nach Demenzschweregrad (FAST)</b>	<b>25</b>
<b>Tabelle 4: Soziale Kontakte der Menschen mit Demenz</b>	<b>26</b>
<b>Tabelle 5: Netzwerkbezogene Merkmale der Menschen mit Demenz</b>	<b>27</b>
<b>Tabelle 6: Merkmale der Menschen mit Demenz nach den Governance-Typen</b>	<b>28</b>
<b>Tabelle 7: Darstellung der Hauptzielkriterien der Menschen mit Demenz zur Baseline</b>	<b>29</b>
<b>Tabelle 8: Merkmale der Menschen mit Demenz nach Lebensqualität – Selbsteinschätzung (QoL-AD)</b>	<b>30</b>
<b>Tabelle 9: Merkmale der Menschen mit Demenz nach Lebensqualität – Fremdeinschätzung (QoL-AD)</b>	<b>31</b>
<b>Tabelle 10: Merkmale der Menschen mit Demenz nach ihrer sozialen Inklusion (SACA)</b>	<b>32</b>
<b>Tabelle 11: Merkmale der Menschen mit Demenz nach dem Gefühl von Einsamkeit (UCLA-LS)</b>	<b>33</b>
<b>Tabelle 12: Nebenzielkriterien der Menschen mit Demenz</b>	<b>34</b>
<b>Tabelle 13: Merkmale der Menschen mit Demenz nach Depression im Mittel (GDS)</b>	<b>36</b>
<b>Tabelle 14: Merkmale der Menschen mit Demenz nach Depression (GDS)</b>	<b>37</b>
<b>Tabelle 15: Instrumentelle Aktivitäten der Menschen mit Demenz im Median (IADL)</b>	<b>38</b>
<b>Tabelle 16: Instrumentelle Aktivitäten der Menschen mit Demenz (IADL)</b>	<b>39</b>
<b>Tabelle 17: Merkmale der Menschen mit Demenz nach den Instrumentellen Aktivitäten (IADL)</b>	<b>41</b>
<b>Tabelle 18: Merkmale der Menschen mit Demenz nach unangemessenem Verhalten (CMAI)</b>	<b>42</b>
<b>Tabelle 19: Merkmale der Menschen mit Demenz nach aggressiven Verhalten (CMAI)</b>	<b>43</b>
<b>Tabelle 20: Merkmale der Menschen mit Demenz nach agierten Verhalten (CMAI)</b>	<b>44</b>
<b>Tabelle 21: Merkmale der Menschen mit Demenz nach mind. einer herausfordernden Verhaltensweise (CMAI)</b>	<b>45</b>
<b>Tabelle 22: Merkmale der Menschen mit Demenz nach dem Ernährungszustand im Mittel (MNA-SF)</b>	<b>46</b>
<b>Tabelle 23: Merkmale der Menschen mit Demenz nach dem Ernährungszustand (MNA-SF)</b>	<b>48</b>
<b>Tabelle 24: Lineare Multivariate Analysen der Zielparameter der Baseline</b>	<b>54</b>
<b>Tabelle 25: Gründe für das Ausscheiden aus der Studie</b>	<b>59</b>
<b>Tabelle 26: Merkmale zur Beschreibung der Studienpopulation – Vergleich Follow-up</b>	<b>60</b>
<b>Tabelle 27: Hauptzielkritien der Menschen mit Demenz im Vergleich Follow-up und Drop-out</b>	<b>61</b>
<b>Tabelle 28: Weitere Zielkriterien der Menschen mit Demenz im Vergleich Follow-up und Drop-out</b>	<b>62</b>
<b>Tabelle 29: Netzwerkbezogene Merkmale der Menschen mit Demenz</b>	<b>63</b>
<b>Tabelle 30: Merkmale der Menschen mit Demenz im prä-post Vergleich</b>	<b>64</b>
<b>Tabelle 31: Hauptzielkriterien im Prä-Post Vergleich</b>	<b>65</b>
<b>Tabelle 32: Weitere Zielkriterien im Prä-Post Vergleich</b>	<b>66</b>
<b>Tabelle 33: Lineare Mixed-Model-Analysen der Veränderung der Zielvariablen über die Zeit</b>	<b>71</b>

<b>Tabelle 34: Generelle Mixed-Model-Analyse zum Verbleib in der Häuslichkeit</b>	<b>74</b>
<b>Tabelle 35: Stichprobenbeschreibung Menschen mit Demenz (Verlaufserhebung)</b>	<b>75</b>
<b>Tabelle 36: Alter der Menschen mit Demenz nach Demenzschweregrad (FAST)</b> <b>(Verlaufserhebung)</b>	<b>76</b>
<b>Tabelle 37: Merkmale der Menschen mit Demenz nach Nutzerstatus (Verlaufserhebung)</b>	<b>77</b>
<b>Tabelle 38: Merkmale der Menschen mit Demenz nach Nutzerstatus (Verlaufserhebung)</b>	<b>78</b>
<b>Tabelle 39: Merkmale der Menschen mit Demenz nach Netzwerkregion (Verlaufserhebung)</b>	<b>79</b>
<b>Tabelle 40: Hauptzielkriterien der Menschen mit Demenz zur Baseline (Verlaufserhebung)</b>	<b>80</b>
<b>Tabelle 41: Ergebnisse der Verlaufserhebung im Überblick</b>	<b>87</b>
<b>Tabelle 42: Gesamtübersicht zu Menschen mit Demenz</b>	<b>110</b>

## Abkürzungsverzeichnis

ANOVA	Varianzanalyse
CMAI	Cohen Mansfield Agitation Inventory
DemNet-D	Projekt: DemNet-D - multizentrische, interdisziplinäre Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland
DNW	regionale Demenznetzwerke
FAST	Functional Assessment Staging
GDS	Geriatrische Depressions-Skala
IADL	Instrumentelle Aktivitäten des Lebens
KI	Konfidenzintervall
MmD	Menschen mit Demenz
MNA SF	Mini Nutritional Assessment
N	Stichprobengröße
p	Wahrscheinlichkeitswert
QoL-AD	Quality of Life in Alzheimer's Disease
R	Freie Programmiersprache für statistisches Rechnen
SACA	A Sense of Acceptance in Community Activities
SD	Standardabweichung
SPSS	Statistiksoftware
$\beta$	Regressionskoeffizient
UCLA	University of California Los Angeles
WG	Ambulante Wohngemeinschaft

## 1 Hintergrund

In der Bundesrepublik Deutschland führt der demografische Wandel in den nächsten Jahren zu deutlichen Veränderungen der Altersstruktur. Der Anteil der über 65-jährigen Menschen an der Gesamtbevölkerung steigt von 20 % im Jahr 2008 auf 34 % im Jahr 2060.

Insbesondere der Anteil der Hochbetagten (80 Jahre und älter) wird deutlich zunehmen. War 2008 nur etwa jeder Zwanzigste hochbetagt, wird 2060 schon jeder Siebente 80 Jahre oder älter sein [1].

Die Konsequenzen dieses Szenarios sind unter anderem die Zunahme von hilfs- und pflegebedürftigen Personen. Derzeit leben in Deutschland 2,5 Mio. Pflegebedürftige, das sind 3,1 % der Gesamtbevölkerung in der Bundesrepublik. Im Vergleich zum Jahr 2009 stieg die Anzahl der pflegebedürftigen Personen um 7 % (um 163.189 Personen) [1]. In den einzelnen Bundesländern sind die Anteile der Pflegebedürftigen an der Gesamtanzahl der pflegebedürftigen Personen in Deutschland sehr unterschiedlich. Die höchste Quote der Pflegebedürftigen ist mit 21,9 % in Nordrhein-Westfalen zu verzeichnen. In Berlin (4,3 %) und Brandenburg (3,8 %) befinden sich die Anteile im Mittelfeld. In Mecklenburg-Vorpommern gibt es dagegen mit den niedrigsten (2,7 %) Anteil an pflegebedürftigen Personen [2].

Von derzeit 2,5 Mio. Pflegebedürftigen in Deutschland werden 70 % (1,76 Mio.) zu Hause versorgt und dies meist durch Angehörige (1,18 Mio.). Die Versorgung in der eigenen Häuslichkeit allein durch die Angehörigen nimmt stetig zu. So ist ein Zuwachs von 10,9 % im Jahr 2011 im Vergleich zum Jahr 2009 zu verzeichnen. Aber auch die Übernahme der Pflege- und Betreuungsleistungen durch ambulante Pflegedienste nahm um 3,9 % zu [1]. Die Versorgungssituation der Hilfs- und Pflegebedürftigen in den einzelnen Bundesländern variiert geringfügig. Im Land Brandenburg wird die Mehrheit der Pflegebedürftigen (76,8 %) zu Hause durch Angehörige und/oder mit/durch einen ambulanten Pflegedienst versorgt, dicht gefolgt von dem Land Berlin (75,0 %). In Mecklenburg-Vorpommern (73,2 %) und in Nordrhein-Westfalen (71,0 %) werden dagegen anteilig weniger Hilfs- und Pflegebedürftige in der eigenen Häuslichkeit versorgt [2].

Ebenso nehmen im Zuge des demografischen Wandels relevante altersspezifische Erkrankungen, wie bspw. Demenzerkrankungen, zu. Im Jahr 2030 wird sich die Anzahl der Demenzerkrankten in Deutschland von derzeit 1,5 Mio. auf 3,0 Mio. verdoppelt [3]. Zwischen den einzelnen Bundesländern in Deutschland unterscheiden sich die Anteile der MmD deutlich. Von den 1,5 Mio. MmD im Jahr 2012 leben 3,5 % in Berlin, einer städtischen Region. In Mecklenburg-Vorpommern, einer eher ländlichen Region hingegen, leben 2,0 % aller Demenzerkrankten und in Brandenburg 3,1 %. In Nordrhein-Westfalen liegt der Anteil

der MmD bei 21,4 % und es ist damit das Bundesland mit dem höchsten Anteil an MmD in Deutschland [3].

Um in den nächsten Jahren eine hochwertige pflegerische und soziale Versorgung von älteren Menschen mit und ohne Demenzerkrankung sicherzustellen, muss eine koordinierende und vernetzende Struktur zur Bündelung von Leistungen und Angeboten der Leistungserbringer durch die Gesundheits- und Altenpolitik erfolgen [4]. Bisher ist das ambulante Versorgungssystem jedoch nur unzureichend auf die Bedürfnisse der MmD und deren Angehörige in der eigenen Häuslichkeit eingestellt.

In den nächsten Jahren führen ein konstant niedriges Geburtenniveau, eine ansteigende durchschnittliche Lebenserwartung und ein steigender Anteil älterer Menschen zu einer deutlichen Veränderung der demografischen Altersstruktur in der Bundesrepublik Deutschland. Die Zahl der über 80-Jährigen wird sich von 4 Mio. im Jahr 2008 auf über 10 Mio. im Jahr 2050 mehr als verdoppeln, die entspricht einen Anteil von 14 % der Bevölkerung Deutschlands [5]. Mit dem steigenden Alter nehmen einerseits bestimmte altersspezifische Erkrankungen und andererseits die Anteile der Personen mit Mehrfacherkrankungen deutlich zu [6].

Besonders das Vorkommen demenzieller Erkrankungen steigt mit dem zunehmenden Alter deutlich an und gehört zu den zahlenmäßig häufigsten psychiatrischen Erkrankungen älterer Menschen [7].

Laut Angabe des Welt-Alzheimer-Reports bevorzugen es MmD so lang wie nur möglich in der eigenen Häuslichkeit versorgt zu werden und dies vorwiegend durch Familienangehörige [8].

## 2 Forschungsfragen

Bei den MmD stehen Lebensqualität, soziale Partizipation und Verbleib in der eigenen Häuslichkeit als primäre Zielkriterien im Fokus der Untersuchung. Weitere Parameter die erhoben werden, sind neben grundlegenden soziodemografischen Angaben auch Komorbiditäten, Demenzdiagnose und Stadium der Demenz, kognitive Fähigkeiten, nicht-kognitive Symptome der Demenz. Zudem soll ein verstärktes Augenmerk auf herausfordernde Verhaltensweisen, Depression, instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens, Ernährungsstatus, soziale Einbindung und die Zugangswege zu regionalen Netzwerken gelegt werden. Für die hier vorliegende Analyse sollen folgende Fragestellungen beantwortet werden:

### 1. Wer sind Nutzer/innen von regionalen Demenznetzwerken?

- Welche gesundheitlichen und psychosozialen Merkmale weisen Netzwerknutzer/innen auf?
- Gibt es typische Netzwerknutzer/innen?
- Gibt es netzwerkspezifische Unterschiede?

**Ziel** der Untersuchung ist die outcomeorientierte Beschreibung der Lebens- und Versorgungssituation der von regionalen Demenznetzwerken betreuten MmD.

### 2. Welche Entwicklungen / Veränderungen zeigen sich für MmD die von regionalen Demenznetzwerken betreut werden im Verlauf von zwölf Monaten?

- Welche Veränderungen gesundheitlicher und psychosozialer Merkmale weisen Netzwerknutzer/innen auf?
- Lassen sich typische Versorgungsverläufe beschreiben? / Lassen sich verschiedene Muster in den Outcomes nach geschlechtsspezifischen, versorgungsspezifischen, soziodemografischen und erkrankungsspezifischen Merkmalen nachweisen?
- Gibt es netzwerkspezifische Unterschiede?

**Ziel** der Untersuchung ist die outcomeorientierte Beschreibung der Entwicklungen / Veränderungen der Lebens- und Versorgungssituation der von regionalen Demenznetzwerken betreuten MmD über ein Jahr.

**3. Wie sieht die typische Inanspruchnahme von Netzwerkleistungen aus und welche Auswirkungen ergeben sich daraus für die Versorgung von MmD?**

- Wie bewegen sich die Nutzer/innen im Netzwerk?

**Ziel** der Untersuchung ist die Beschreibung von genutzten Netzwerkangeboten.

### **3 Erhebungs- und Auswertungsmethodik**

#### **3.1 Datenerhebung**

Anhand einer intensiven Literaturrecherche zu Beginn des Projektes DemNet-D wurden Instrumente zur sozialen und gesundheitlichen Situation von MmD, zur Belastung von pflegenden Angehörigen, zu gesundheitsökonomischen Fragestellungen und zu den Aspekten der Wissenszirkulation und Netzwerkanalyse für die Befragung identifiziert. Weiterhin konnten vorhandene validierte Instrumente für die quantitative Befragung angepasst und eigene Erfassungsbögen entwickelt werden. Nach der Abstimmung und Anpassung der quantitativen Datenerhebungsinstrumente der einzelnen Forschungsstandorte wurde ein gemeinsamer Befragungsbogen entwickelt.

Der Befragungsbogen beinhaltet Fragen an den MmD (Selbsteinschätzung) und Fragen an die Bezugsperson über den MmD (Fremdeinschätzung). Weiterhin wurde die Bezugsperson selbst über deren eigene soziale und gesundheitliche Situation befragt.

Die Fragen an den MmD (Selbsteinschätzung) richten sich dabei auf die Hauptzielkriterien Lebensqualität, gesundheitliche und soziale Situation sowie die soziale Teilhabe. In Tabelle 1 sind die in der DemNet-D-Studie verwendeten Instrumente und Parameter aufgeführt.

**Tabelle 1: Verwendete Instrumente zur Erhebung der Parameter der Menschen mit Demenz und deren Angehörigen**

<b>Parameter zur Beschreibung des Studienkollektivs</b>		
<b>Soziodemografische Parameter</b>	eigener Erhebungsbogen	Fremdeinschätzung durch Bezugsperson
<b>Demenzdiagnose</b>	eigener Erhebungsbogen	Fremdeinschätzung durch Bezugsperson
<b>Demenzstadium</b>	FAST- Functional Assessment Staging (Reisberg et al. 1982, Reisberg 1988)	Fremdeinschätzung durch Bezugsperson
<b>Hauptzielkriterien der MmD</b>		
<b>Parameter</b>	<b>Erhebungsinstrument</b>	<b>Datenquelle</b>
<b>Lebensqualität</b>	QoL-AD - Quality of Life in Alzheimer's Disease [9]	Fremd- und Selbsteinschätzung
	EQ-5D	Fremd- und Selbsteinschätzung
<b>Soziale Teilhabe des MmD</b>	Visuelle Analogskala	Fremd- und Selbsteinschätzung
	<b>Soziale Inklusion</b> SACA - A Sense of Acceptance in Community Activities [10]	Selbsteinschätzung des MmD
	<b>Gefühl von Einsamkeit</b> UCLA - Loneliness Scale [11]	Selbsteinschätzung des MmD
	<b>Soziale Netzwerke / Kontakte</b> eigener Erhebungsbogen	Fremdeinschätzung
<b>Nebenzielkriterien der MmD</b>		
<b>Parameter</b>	<b>Erhebungsinstrument</b>	<b>Datenquelle</b>
<b>Depression</b>	GDS – Geriatric Depression Scale [12]	Selbsteinschätzung des MmD
<b>Funktionsfähigkeit</b>	IADL – Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens [13]	Fremdeinschätzung durch Bezugsperson
<b>Herausfordernde Verhaltensweisen</b>	CMAI - Cohen Mansfield Agitation Inventory [14]	Fremdeinschätzung durch Bezugsperson
<b>Ernährungsstatus</b>	MNA SF - Mini Nutritional Assessment – Short Form [15]	Fremdeinschätzung durch Bezugsperson

### *Lebensqualität – QoL-AD*

Der QoL-AD (Quality of Life in Alzheimer's Disease) von Logsdon, Gibbons [9] wird bei Personen mit Demenz und deren Angehörige in Form eines Interviews durchgeführt und bildet die Lebensqualität des MmD ab. Das Instrument beinhaltet folgende 13 Items der Lebensqualität: körperlicher Gesundheitszustand, Energie, Stimmung, Wohnverhältnisse, Gedächtnis, Familie, Ehe/Partnerschaft, Freunde, Person insgesamt, Fähigkeit, Aufgaben im

und um das Haus zu erledigen sowie Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen. Der MmD kann anhand einer Likert-Skala eine der vier Antwortmöglichkeiten: schlecht, einigermaßen, gut oder sehr gut wählen. Jeder Antwort ist ein Punktwert zugeordnet. Der Gesamtpunktwert ist die Summe aus allen 13 Fragen und kann einen Wert zwischen 13 und 52 annehmen. Dabei spricht ein höherer Punktwert für eine höhere Lebensqualität. Die deutsche Fassung zeigt im ambulanten Setting suffiziente Gütekriterien [16].

### *Depression - GDS*

Die GDS (Geriatrische Depressions-Skala) von Yesavage, Brink [12] erlaubt die frühzeitige Erkennung einer depressiven Symptomatik älterer Menschen. Die Skala besteht aus 15 Fragen wie z.B. „Sind sie meistens zufrieden?“, „Fühlen Sie sich energiegeladener?“ oder „Haben Sie das Gefühl, Ihr Leben sei leer?“. Diese Fragen können jeweils mit «Ja» und «Nein» beantwortet werden. Der Gesamtpunktwert kann Werte zwischen 0 und 15 Punkten annehmen und wird wie folgt eingeteilt:

- 0-4 Punkte: unauffällig
- 5-10 Punkte: leichte bis mäßige Depression
- > 10 Punkte: schwere Depression

Die deutsche Version der GDS weist hohe Werte der Validität, Sensitivität, Spezifität und Reliabilität auf [17].

### *Soziale Inklusion - SACA*

Mit Hilfe des SACA (A Sense of Acceptance in Community Activities) von Solomon, Lee [10] wird die soziale Inklusion bei gemeinschaftlichen Aktivitäten der Probanden ermittelt und inwieweit sich der Proband in der Gemeinschaft akzeptiert fühlt. Der Fragebogen besteht aus acht Fragen zur sozialen Inklusion des MmD wie z.B. „Ich habe nicht viele Freunde, mit denen ich etwas unternehmen kann“, „Ich fühle mich sehr unsicher, wenn ich irgendwo zum ersten Mal alleine hingehere“ oder „Bei gemeinschaftlichen Aktivitäten habe ich das Gefühl, dass ich dazu gehöre“. Die Fragen werden in Form einer Likert-Skala von 1 (nie) bis 4 (häufig) bewertet. Der Gesamtpunktwert kann Werte zwischen 8 und 32 erreichen, wobei ein höherer Wert für ein stärkeres Gefühl von sozialer Inklusion der Probanden steht. Das SACA-Instrument weist eine gute Reliabilität und Validität auf [10].

### *Einsamkeit – UCLA - Loneliness Scale*

Das Gefühl von Einsamkeit wird mit dem Instrument UCLA - Loneliness Scale von Russell, Peplau [11] gemessen. Der Fragebogen besteht aus 20 Fragen zum Gefühl von Einsamkeit des MmD wie z.B. „Wie oft fühlen Sie sich allein?“, „Wie oft fühlen Sie sich vernachlässigt?“ oder „Wie oft fühlen Sie sich von Menschen isoliert?“. Die Fragen werden in Form einer Likert-Skala von 1 (nie) bis 4 (immer) vom MmD in Interviewform beurteilt. Der Gesamtpunktwert kann Werte zwischen 20 und 80 erreichen, wobei ein höherer Punktwert für ein stärkeres Gefühl von Einsamkeit des Probanden steht. Das UCLA-Instrument weist eine gute Reliabilität und Validität auf [19].

Die Fragen an die Bezugsperson über den MmD (Fremdeinschätzung) betreffen weiterhin die gesundheitliche Situation des MmD, die Lebensqualität, herausfordernde Verhaltensweisen, Ernährungssituation und Demenzschweregrad. Folgende Instrumente wurden in dem Fragebogen verwendet und wurden ausschließlich in Interviewform befragt:

### *Herausfordernde Verhaltensweisen - CMAI*

Die herausfordernden Verhaltensweisen der MmD werden anhand des CMAI (Cohen Mansfield Agitation Inventory) von Cohen-Mansfield, Marx [14] erhoben. Dabei werden 30 verschiedene mögliche Verhaltensweisen des MmD befragt wie z.B. zielloses Umhergehen, verbale Aggressionen und unangemessenes Verhalten. Es wird erfasst wie häufig dieses Verhalten auftritt von 1 (nie) bis 7 (mehrmals stündlich). Die Auswertung des Instruments lässt folgende Kategorien zu:

- Bestehen oder Nicht-Bestehen von unruhigem bzw. unangemessenem Verhalten
- bestehen oder Nicht-Bestehen aggressiven Verhaltens
- bestehen oder Nicht-Bestehen verbal agitierten Verhaltens

Das CMAI weist gute Validitäts- und Reliabilitätswerte auf [20].

### *Demenzschweregrad - FAST*

Der Demenzschweregrad wird anhand des FAST (Functional Assessment Staging) von Reisberg [21] erfasst. Insgesamt werden sieben Stadien anhand von 18 Items abgefragt, z.B. Fähigkeit komplexe Aufgaben zu erfüllen, Verlust der Sprache und nicht mehr selbständig sitzen zu können. Der Gesamtpunktwert kann einen Wert von 1 bis 7 erreichen, wobei jeweils nur der höchst gemessene Wert in die Auswertung einbezogen wird. Dieser Wert entspricht gleich dem Stadium einer Demenz. Ein hoher Wert steht für einen höheren Demenzschweregrad. Die Auswertung wird anhand von folgenden Kategorien erfolgen:

- Stadium 1: Keine kognitiven Leistungseinbußen
- Stadium 2: Sehr geringe kognitive Leistungseinbußen
- Stadium 3: Geringe kognitive Einbußen - leichte Demenz
- Stadium 4: Mäßige kognitive Einbußen - leichte bis mittelschwere Demenz
- Stadium 5: Mittelschwere kognitive Leistungseinbußen - mittelschwere Demenz
- Stadium 6: Schwere kognitive Leistungseinbußen - mittelschwere bis schwere Demenz
- Stadium 7: Sehr schwere kognitive Leistungseinbußen - schwere Demenz

Die FAST-Skala wird aus Gründen der Vergleichbarkeit mit anderen Studien auf die Global Deterioration Scale – GDS von Reisberg, Ferris [22] adaptiert. Somit entstehen folgende Kategorien:

- schwacher Demenzschweregrad:  
≤ 4 Punkte = Punktwerte der FAST-Skala von 1-4 werden zusammengefasst
- mittelschwerer Demenzschweregrad:  
5 Punkte = alle Personen, welche auch in der FAST-Skala 5 Punkte erhalten haben
- schwerer Demenzschweregrad:  
6 Punkte = alle Personen, welche auch in der FAST-Skala 6 (a bis e) Punkte erhalten haben
- sehr schwerer Demenzschweregrad:  
7 Punkte = alle Personen, welche auch in der FAST-Skala 7 (a bis f) Punkte erhalten haben

Der FAST und der GDS weisen eine gute Reliabilität und eine gute Validität auf [23].

### *Ernährungssituation - MNA-SF*

Die Ernährungssituation des MmD wird anhand des MNA-SF (Mini Nutritional Assessment - Short Form) von Rubenstein, Harker [15] abgebildet. Eine gute Validität [24] und Reliabilität [15] wurde für das Instrument bestätigt. Dabei werden der Bezugsperson Fragen zum möglichen Gewichts- und Appetitverlust des MmD gestellt. Anhand des Instruments kann eine Mangelernährung, welche häufig Ursache für weitere Erkrankungen ist und die Lebensqualität erheblich beeinträchtigt, erkannt werden. Die Fragen werden mit 0 bis 3 Punkten bewertet. Der Gesamtpunktwert kann Werte zwischen 0 und 14 annehmen und wird in folgende Kategorien eingeteilt:

- 12-14 Punkte - Normaler Ernährungszustand
- 8-11 Punkte - Risiko für Mangelernährung
- 0-7 Punkte - Mangelernährung

### *Aktivitäten des täglichen Lebens - IADL*

Die instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens der MmD werden anhand des IADL (Instrumental Activities of Daily Living) von Lowton and Brody [13] abgebildet. Das Instrument besteht aus folgenden acht Bereichen: Telefon, Einkaufen, Kochen, Haushalt, Wäsche, Transportmittel, Medikamente und Geldhaushalt. Dabei wird der Grad der Selbständigkeit in den oben genannten Bereichen eingeschätzt. Der Gesamtpunktwert kann Werte zwischen 0 und 8 erreichen, wobei ein höherer Wert für einen höheren Grad an Selbständigkeit steht. Für das Instrument liegt eine gute Reliabilität [25] und Validität vor [26].

## **3.2 Teilnehmerrekrutierung**

Die Rekrutierung der Probanden für die Studie erfolgte über einen/e verantwortliche/n Studienmitarbeiter/in, der/die an jedem Demenznetzwerk eigens hierfür abgestellt wurde. Der/Die Studienmitarbeiter/in nahm mit den Nutzern/innen des Netzwerks Kontakt auf und rekrutierte diese für die DemNet-D Studie. Dabei wurden die Studienmitarbeiter/innen dahingehend geschult, dass das Verhältnis von Alt- und Neunutzer/innen<sup>1</sup> des Netzwerks gleich sein sollte.

---

<sup>1</sup> Altnutzer/innen eines Netzwerkes sind Teilnehmende, welche bereits vor dem 01. Januar 2012 Kontakt zum Netzwerk hatten. Neunutzer/innen sind Teilnehmende, welche erstmals nach dem 01. Januar 2012 Kontakt zum Netzwerk hatten.

In die Datenerhebung wurden ausschließlich MmD und deren Angehörige/Bezugspersonen eingeschlossen, welche folgende Einschlusskriterien erfüllten: (a) Kontakt zu einem dem Netzwerk zugehörigen Versorgungspartner im definierten Studienzeitraum, (b) Vorliegen einer demenziellen Erkrankung, (c) Person ist nicht dauerhaft in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung aufgenommen, (d) Vorliegen einer schriftlichen Einwilligungserklärung („written informed consent“).

### **3.3 Raterschulung**

Die Schulung für die Netzwerke: Demenzfreundliche Kommune Lichtenberg e.V., Initiative Demenzfreundlich! Treptow-Köpenick e.V., Netzwerk Demenz Teltow-Fläming, Qualitätsverbund Netzwerk im Alter – Pankow e.V., „Unsere Kommune ist demenzfreundlich“ Charlottenburg-Wilmersdorf e.V., Arnsberger „Lern-Werkstatt“ Demenz und Demenznetzwerk Uckermark fand am 27. September 2012 in Berlin statt. Die Schulung der Datenerheber/innen der Netzwerke: DemenzNetz Aachen, Ahlener System, Demenznetz Düsseldorf, Demenznetzwerk Krefeld, Demenznetzwerk Minden-Lübbecke fand am 01. Oktober 2012 in Düsseldorf statt. Die Schulung für das Demenznetzwerk MemoClinic® fand am 11. Oktober 2012 in Greifswald statt. Inhalt der Schulung war neben der Vorstellung des Erhebungsinstrumentariums auch eine Schulung zur Rekrutierung von Probanden sowie zur Methodik der Studie. Für die Datenerhebung wurde ein Handbuch für die Durchführung der Interviews erstellt, in dem die Fragebögen inhaltlich vorgestellt werden und das Vorgehen bei der Erhebung erläutert wird. Dadurch wird eine einheitliche Datenerhebung von allen Datenerheber/innen gewährleistet. Die Datenerheber/innen erhielten weiterhin Kontaktdaten einer zuständigen Ansprechperson aus dem Forschungsstandort Berlin, welche für Fragen bzgl. der Datenerhebung zur Verfügung stand.

### 3.4 Telefonische Follow-up

Mittels der telefonischen Nachverfolgung wurde das Nutzungsverhalten der Netzwerknutzer/innen über den Zeitraum von einem Jahr erfasst. Es konnten Netzwerkangebote identifiziert werden, welche besonders für MmD und deren Bezugspersonen bedeutsam sind. Die telefonische Nachverfolgung fand in regelmäßigen Abständen (alle zwei Monate) statt. Für die telefonische Nachverfolgung wurde ein eigener Fragebogen von den Forschungsstandorten Berlin und Stuttgart konzipiert und anschließend mit den Forschungsstandorten Greifswald und Witten abgestimmt. Der Fragebogen enthält folgende Aspekte:

- Einschätzung der gesundheitlichen Situation des MmD
- Zufriedenheit der Bezugsperson mit der Versorgung des MmD
- Wissensstand über die Angebote des Netzwerks
- Wünsche bzgl. der Angebote für pflegende Angehörige und für MmD
- Erstkontakt mit Netzwerk
- aufgesuchte Einrichtungen (jeweils in den letzten zwei Monaten)
- Informationsstand der aufgesuchten Einrichtungen über den MmD
- Wünsche an das Netzwerk und an die Versorgungssituation des MmD

### 3.5 Datenauswertung

Im Rahmen der Längsschnitterhebung fanden zwei Datenerhebungen statt, zur Baseline bei Aufnahme in die Studie von Januar bis August 2013 ( $t_0$ ) und zwölf Monate später ( $t_1$ ). Dies ermöglicht auf Seiten der MmD und ihrer Angehörigen die Abbildung des Verlaufs des Versorgungsgeschehens sowie funktionaler und (psycho)sozialer Parameter über ein Jahr. Die Datenerhebung der MmD und ihrer Angehörigen zu  $t_0$  wurde im eigenen Wohnumfeld durchgeführt. Ausgebildete Interviewer/innen waren für die Baselineerhebung zuständig (siehe Raterschulung).

Zusätzlich zu den quantitativen Befragungen wurden drei Probanden/innen pro Netzwerk, das entspricht 5,5 %, per Zufallsstichprobe ausgewählt und alle zwei Monate telefonisch befragt.

Die Auswertung der erhobenen Daten erfolgte unter Verwendung deskriptiver, explorativer und induktiver statistischer Verfahren. Hierzu wurde auf bewährte Verfahren der Epidemiologie zurückgegriffen. Die Datenbeschreibung erfolgt mittels typischer Lage- und Streuungsmaße (Mittelwerte, Standardabweichung etc.) sowie bivariater Verfahren (Korrelationen, t-Test, Chi-Quadrat-Test, etc.). Für die tiefergehende Datenanalyse erfolgte,

sowohl für die Baseline-Daten als auch für die längsschnittliche Auswertung, die Anwendung von gemischten linearen Modellen, die mit der Maximum-Likelihood-Methode geschätzt wurden<sup>2</sup>. Hierbei wurden die 13 Netzwerke über einen zufälligen Faktor berücksichtigt, da davon ausgegangen werden muss, dass sich Personen innerhalb eines Netzwerkes ähnlicher verhalten als Personen verschiedener Netzwerke. Der Einfluss der verschiedenen Netzwerktypen, der besonders von Interesse ist, wurde über einen fixen Effekt modelliert. Als weitere fixe Effekte wurden zur Baseline die unabhängigen Variablen Geschlecht, Alter, Lebenssituation, das Auftreten mindestens einer herausfordernden Verhaltensweise, Depression und die Alltagsfähigkeiten eines MmD sowie die Angehörigenbelastung berücksichtigt. In der längsschnittlichen Analyse wurde die Zielvariable als Differenz aus  $t_1 - t_0$  verwendet. Die möglichen Einflussfaktoren der Baseline wurden wiederum verwendet, lediglich ergänzt durch den Ausgangswert der Zielvariable sowie durch die soziale Schicht.

Für die Regressionskoeffizienten der fixen Effekte wurden neben p-Werten auch zweiseitige 95 %-Konfidenzintervalle bestimmt. Variablen deren p-Werte kleiner oder gleich 0,05 sind werden als statistisch signifikant und deren p-Werte  $> 0,05 - 0,1$  als tendenziell signifikante Einflussvariablen angesehen. Zur Untersuchung des Einflusses von Faktorvariablen mit mehr als zwei Kategorien (Lebenssituation, soziale Schicht und Netzwerktyp) wurde den verschiedenen Kontrasten der Likelihood-Ratio Test zum Vergleich der Modelle mit und ohne den Faktor vorgeschaltet. Die anderen Variablen blieben in beiden Modellen berücksichtigt. Die verschiedenen Netzwerktypen wurden im Hinblick auf die Zielvariablen auch deskriptiv mittels Boxplots verglichen.

Zur Überprüfung der multivariaten Modelle wurden zusätzlich bivariate gemischte Modelle berechnet, die aus Platzgründen nicht in diesem Bericht enthalten sind. Außerdem wurden die unabhängigen Variablen auf Multikollinearität hin überprüft und im Fall von Multikollinearitäten zusätzliche Modelle mit eingeschränkter Zahl an unabhängigen Variablen geschätzt.

Eine Auswertung bezüglich einzelner Personen, einzelner Leistungserbringer oder einzelner Demenznetzwerke findet aus Datenschutzgründen nicht statt. Alle statistischen Analysen werden unter Verwendung von Standardsoftware mit dokumentationsfähiger Syntax (SPSS v22; R) ausgeführt.

---

<sup>2</sup> Für die Unterstützung bei der statistischen Auswertung der Daten bedanken wir uns bei Prof. Dr. Werner Brannath und Team vom Kompetenzzentrum für Klinische Studien Bremen.

## 4 Ergebnisse

In den nachfolgenden Kapiteln werden die Ergebnisse dargestellt. Zunächst erfolgt eine detaillierte Beschreibung der Studienpopulation zu Beginn der Datenerhebung. Anschließend wird deskriptiv die Veränderung über die Zeit sowie die Ergebnisse der Mixed-Model-Analysen dargestellt. Am Schluss dieses Kapitels erfolgt die Beschreibung der Ergebnisse der telefonischen Verlaufsbefragung.

### 4.1 Auswertung – Menschen mit Demenz

Insgesamt liegen zum ersten Zeitpunkt ( $t_0$ )  $n = 560$  Angaben zu den MmD vor.

#### 4.1.1 Soziodemografische und allgemeine Angaben

Mehr als die Hälfte der MmD (58,3 %,  $n = 325$ ) ist weiblich und 41,7 % ( $n = 232$ ) sind männlich. Das durchschnittliche Alter der MmD ( $n = 555$ ) beträgt 79,7 Jahre (SD 8,4; Minimum: 44,0; Maximum: 103,0). Mehrheitlich (43,1 %,  $n = 239$ ) ist die Altersgruppe 80 bis 89 Jahre vertreten gefolgt von 36,1 % ( $n = 200$ ) der 70-79 Jährigen. 11,2 % ( $n = 62$ ) sind älter als 90 Jahre und 9,6 % ( $n = 53$ ) sind jünger als 70 Jahre (siehe Abbildung 1 **Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.**).

Die weiblichen MmD sind im Durchschnitt tendenziell älter (81,1; SD 8,7) als die männlichen MmD (77,8; SD 7,6; t-Test,  $p = 0,063$ ).

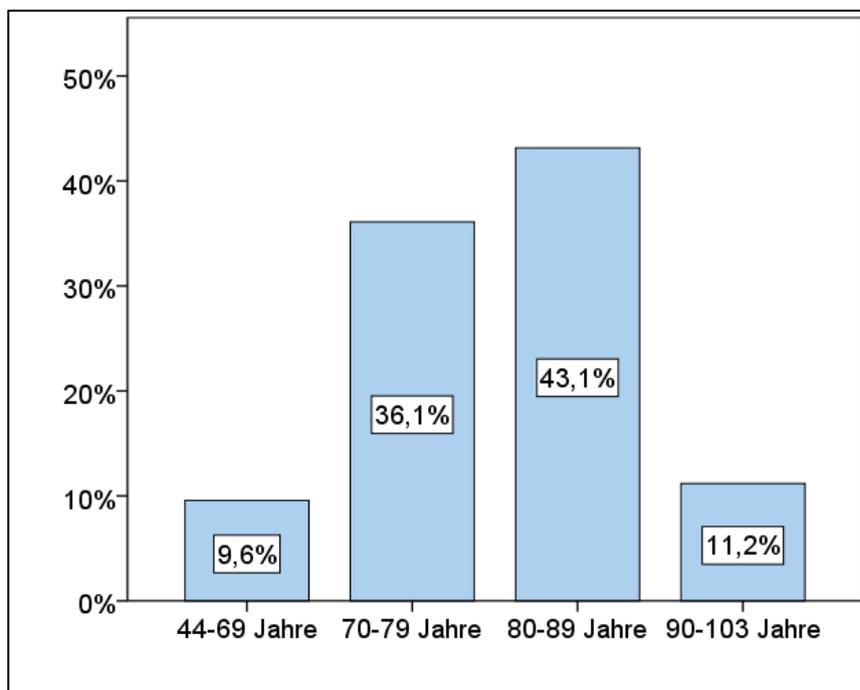


Abbildung 1: Alterszusammensetzung in Jahren der Menschen mit Demenz

**Tabelle 2: Soziodemografische Merkmale der Menschen mit Demenz**

	<b>Gesamt</b>
	(n = 560)
<b>Alter</b> in Jahren im Mittel (SD)	79,7 (8,4)
<b>Geschlecht</b> in % (n)	
weiblich	58,3 (325)
männlich	41,7 (232)
<b>Pflegestufe</b> in % (n)	
keine Pflegestufe	18,3 (97)
Pflegestufe I	37,9 (201)
Pflegestufe II	30,6 (162)
Pflegestufe III oder Härtefall	6,4 (34)
Leistung beantragt, Bescheid steht aus	5,3 (28)
Leistung beantragt, nicht genehmigt	1,5 (8)
<b>FAST</b> in % (n) kognitive Leistungseinbußen	
Grad 1 keine	-
Grad 2 sehr geringe	2,0 (11)
Grad 3 geringe	0,9 (5)
Grad 4 mäßige	3,7 (20)
Grad 5 mittel-schwere	1,1 (6)
Grad 6 schwere	42,4 (229)
Grad 7 sehr schwere	49,8 (269)
<b>Schulbildung</b> in % (n)	
Hauptschulabschluss / Volksschulabschluss	60,6 (294)
Abschluss 10. Klasse / POS	16,5 (80)
allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife	9,9 (48)
Realschulabschluss / Mittlere Reife	6,8 (33)
Fachhochschulreife	3,1 (15)
kein Abschluss	2,5 (12)
anderer Abschluss	0,6 (3)
<b>Anzahl der Schuljahre</b> im Mittel (SD)	8,6 (1,5)
<b>berufliche Ausbildung</b> in % (n)	
berufliche-betriebliche Berufsausbildung	45,7 (216)
keine abgeschlossene Ausbildung	20,9 (99)
Hochschulabschluss	8,9 (42)
berufliche-schulische Ausbildung	7,4 (35)
Fachhochschulabschluss	3,8 (18)
anderen beruflichen Abschluss	2,5 (12)
<b>Anzahl der Ausbildungsjahre</b> im Mittel (SD)	3,3 (3,0)

SD = Standardabweichung,  
 FAST, Functional Assessment Staging, 1-7  
 unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

## Pflegestufe

Die Mehrheit der MmD (37,9 %, n = 201) ist in die Pflegestufe I eingruppiert und ist demnach erheblich pflegebedürftig. Ein geringer Anteil (6,4 %, n = 34) ist schwerstpflegebedürftig und in die Pflegestufe III eingruppiert bzw. es liegt eine Härtefallregelung vor (siehe **Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.**). Die Verteilung der Pflegestufen assoziiert signifikant mit dem Demenzschweregrad der MmD (Kruskal-Wallis-Test,  $p < 0,001$ ). MmD, welche in die Pflegestufe II oder III eingestuft sind, weisen einen höheren Demenzschweregrad (Median: 7,0) auf als MmD, welche in die Pflegestufe I eingruppiert sind oder keine Pflegestufe vorweisen (Median: 6,0).

## Form der Demenz

Die Mehrheit der MmD (44,2 %, n = 211) hat nach Auskunft der Bezugsperson eine Demenz vom Alzheimerstyp, gefolgt von einer allgemeinen nicht näher diagnostizierten Demenz (32,1 %, n = 153). Weniger häufig liegt eine vaskuläre Demenz vor (18,4 %, n = 88). Bei 5,2 % (n = 25) liegt laut Bezugsperson eine andere Form der demenziellen Erkrankung vor. Hier wurde vor allem eine Demenz aufgrund eines Parkinson-Syndroms, eine Lewy-Körper-Demenz und fronttemporale Demenz genannt.

## Demenzschweregrad – FAST<sup>3</sup>

Die Mehrheit der MmD (49,8 %) weisen nach Einschätzung ihrer Bezugspersonen eine sehr schwere Demenz auf und ein sehr geringer Anteil (2,0 %, n = 11) weisen (sehr) geringe kognitive Einbußen auf (siehe **Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.**). MmD mit einem höheren Demenzschweregrad sind im Durchschnitt älter (Grad 7, MW: 80,0) als MmD mit einem niedrigeren Schweregrad (Grad 2, MW: 73,1; ANOVA  $p = 0,001$ ; siehe Tabelle 2 **Tabelle 3**). Es kann kein geschlechtsspezifischer Unterschied festgestellt werden (Mann-Whitney-U Test,  $p = 0,697$ ).

---

<sup>3</sup> Die Einschätzung des kognitiven Zustandes der MmD beruht auf den Angaben der Bezugspersonen.

**Tabelle 3: Alter der Menschen mit Demenz nach Demenzschweregrad (FAST)**

	Alter in Jahren im Mittel (SD)
<b>Grad 1</b> keine kognitive Leistungseinbußen	-
<b>Grad 2</b> sehr geringe kognitive Leistungseinbußen	73,1 (12,5)
<b>Grad 3</b> Geringe kognitive Leistungseinbußen	73,2 (12,2)
<b>Grad 4</b> mäßige kognitive Leistungseinbußen	74,8 (6,0)
<b>Grad 5</b> mittel-schwere kognitive Leistungseinbußen	75,7 (6,5)
<b>Grad 6</b> schwere kognitive Leistungseinbußen	80,6 (7,7)
<b>Grad 7</b> sehr schwere kognitive Leistungseinbußen	80,0 (8,7)

SD = Standardabweichung,  
FAST, Functional Assessment Staging, 1-7  
unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

### Bildungsstand

Die Mehrheit der teilnehmenden MmD (60,6 %, n = 294) hat einen Hauptschulabschluss bzw. Volksschulabschluss gefolgt von dem Abschluss nach der 10. Klasse / POS (16,5 %, n = 80). Ein geringer Anteil verfügt über keinen Schulabschluss (2,5 %, n = 12; siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.). Über eine beruflich-betriebliche Berufsausbildung verfügen 45,7 % (n = 216) der MmD. Rund ein Fünftel der MmD (20,9 %, n = 99) hat keine abgeschlossene Berufsausbildung (siehe **Tabelle 2**).

### Herkunft

Fast alle MmD (99,3 %, n = 549) besitzen die deutsche Staatsangehörigkeit und 0,7 % (n = 4) haben eine andere Staatsangehörigkeit (rumänisch, britisch, kroatisch bzw. ungarisch). In Deutschland geboren sind nach Auskunft der Bezugsperson 91,4 % (n = 500). In anderen Ländern, vorwiegend in Polen, sind 8,6 % (n = 47) der MmD geboren. Ein geringer Anteil der MmD (2,9 %, n = 16) hat ein (Groß-)Elternteil, welcher nach 1950 in Deutschland eingewandert ist und ist demnach ein Bürger/eine Bürgerin mit Migrationshintergrund.

### Wohn- und Lebenssituation

Mehr als die Hälfte der MmD (53,3 %, n = 294) ist verheiratet und lebt mit dem/der Ehepartner/in zusammen, ein weiterer großer Anteil (35,9 %, n = 198) ist verwitwet. Eher weniger häufig vertreten sind MmD die geschieden (6,5 %, n = 36) und ledig (3,3 %, n = 18) sind sowie MmD welche verheiratet und von dem/der Ehepartner/in getrennt lebend sind (1,1 %, n = 6). 11,7 % (n = 22) derjenigen MmD, welche geschieden, ledig oder verwitwet

sind, leben zum Zeitpunkt der Befragung mit einem/r anderen Partner/in zusammen. Demnach leben mehr als die Hälfte der MmD (55,7 %, n = 312) mit einem Angehörigen bzw. einer Bezugsperson oder einem/r Partner/in zusammen.

Bei 54,0 % (n = 273) der MmD leben zwei Personen in einem Haushalt zusammen, gefolgt von einem Einpersonenhaushalt (29,6 %, n = 150). Bei 8,5 % (n = 43) der MmD leben drei Personen in einem Haushalt und bei 7,9 % (n = 38) leben mehr als drei Personen in einem Haushalt zusammen.

Mehr als die Hälfte der MmD (51,5 %, n = 285) lebt am Stadtrand und 30,4 % (n = 168) im Stadtzentrum. Knapp ein Fünftel der befragten MmD (18,1 %, n = 100) leben auf dem Land.

### Soziale Netzwerke und Kontakte

Nach Auskunft der Bezugspersonen erhält die Mehrheit der MmD (42,8 %, n = 239) ein- oder mehrmals in der Woche Besuch von ihren Angehörigen. 10,0 % (n = 56) der MmD bekommt fast nie oder nie Besuch von dessen Angehörigen. Ehrenamtliche, Freunde und Nachbarn der MmD erscheinen mehrheitlich fast nie oder nie zu Besuch (siehe **Tabelle 4 Fehler!**

**Tabelle 4: Soziale Kontakte der Menschen mit Demenz**

**Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.**

Kontakte* in % (n)	mehrmals täglich / jeden Tag	ein-/ mehrmals in der Woche	selten (ein- bis zweimal im Monat)	fast nie oder nie
Angehörige	23,1 (129)	42,8 (239)	20,9 (117)	10,0 (56)
Ehrenamtliche	0,4 (2)	8,6 (48)	5,4 (30)	68,5 (383)
Freunde	0,7 (4)	13,4 (75)	29,5 (165)	46,9 (262)
Nachbarn	3,2 (18)	14,8 (83)	20,2 (113)	49,7 (278)

\* fehlend bis 100 % entspricht fehlenden Angaben

#### 4.1.2 Netzwerkbezogene Merkmale

##### **Nutzerstatus**

Die teilnehmenden MmD (n = 560) werden insgesamt durch 13 Netzwerke versorgt. Mehr als die Hälfte der MmD (54,1 %, n = 301) sind Altnutzer/innen<sup>4</sup> und 45,9 % (n = 255) sind Neunutzer/innen eines Netzwerkes (siehe Tabelle 5).

##### **Netzwerkregion**

51,8 % (n = 290) der MmD werden einem (Demenz)Netzwerk zugeordnet, welches in einem städtischen Gebiet<sup>5</sup> verortet ist. 48,2 % (n = 270) werden durch ein (Demenz)Netzwerk versorgt, welches einer ländlichen Region zugeordnet ist (siehe **Tabelle 5**).

**Tabelle 5: Netzwerkbezogene Merkmale der Menschen mit Demenz**

	<b>Gesamt</b>
	(n = 560)
<b>Nutzerstatus</b> in % (n)	
Altnutzer/innen	54,1 (301)
Neunutzer/innen	45,9 (255)
<b>Netzwerkregion</b> in % (n)	
städtisch	51,8 (290)
ländlich	48,2 (270)
<b>Governance Typen</b>	
Typ A Stakeholder	28,2 (158)
Typ B Organisation	20,0 (112)
Typ C Hybridisierung	26,6 (149)
Typ D Auftrag	25,2 (141)

##### **Governance Typen**

Die teilnehmenden Netzwerke (n = 13) wurden anhand einer Netzwerkanalyse (siehe Bericht der Forschungsstandortes Ifas) in n = 4 Netzwerktypen unterteilt. Mehr als ein Viertel der MmD wird durch den Netzwerktyp A betreut und ein Fünftel durch den Netzwerktyp B. Jeweils ein Viertel der MmD werden durch Netzwerktyp C und D versorgt (siehe Tabelle 5). Mittelwertunterschiede zwischen den Netzwerktypen hinsichtlich des Alters der teilnehmenden MmD bestehen nicht (ANOVA p = 0,143) und es bestehen keine

<sup>4</sup> Altnutzer/innen eines Netzwerkes sind Teilnehmende, welche bereits vor dem 01. Januar 2012 Kontakt zum Netzwerk hatten. Neunutzer/innen sind Teilnehmende, welche erstmals nach dem 01. Januar 2012 Kontakt zum Netzwerk hatten.

<sup>5</sup> Die Zuordnung der Netzwerke zu der Region entstammt dem DemNet-D Antrag.

geschlechtsspezifischen Zusammenhänge (Chi-Quadrat Test  $p = 0,167$ ; siehe Tabelle 6).  
 Teilnehmende MmD, welche von dem Netzwerktyp B „Organisation“ betreut werden, zeigen einen signifikant höheren Demenzschweregrad auf als die anderen Netzwerktypen (siehe **Tabelle 6**).

**Tabelle 6: Merkmale der Menschen mit Demenz nach den Governance-Typen**

	Typ A Stakeholder	Typ B Organisation	Typ C Hybridisierung	Typ D Auftrag	Gruppen- vergleich
<b>Gesamt</b> in % (n)	28,2 (158)	20,0 (112)	26,6 (149)	25,2 (141)	
<b>Alter</b> in Jahren im Mittel (SD)	78,6 (8,7)	81,0 (8,2)	79,9 (8,3)	79,8 (8,4)	$p = 0,143^1$
<b>Geschlecht</b> in % (n)					
weiblich	30,2 (98)	19,7 (64)	28,0 (91)	22,2 (72)	$p = 0,230^2$
männlich	25,4 (59)	20,3 (47)	25,0 (58)	29,3 (68)	
<b>FAST</b> Median	6,0	7,0	6,0	6,0	<b><math>p = 0,037^3</math></b>
<b>FAST</b> in % (n)					
Kognitive Leistungseinbußen					
Grad 2 – sehr geringe	9,1 (1)	-	45,5 (5)	45,5 (5)	
Grad 3 – geringe	80,0 (4)	20,0 (1)	-	-	<b><math>p = 0,016^2</math></b>
Grad 4 - mäßige	25,0 (5)	20,0 (4)	10,0 (2)	45,0 (9)	
Grad 5 - mittelschwere	33,3 (2)	-	33,3 (2)	33,3 (2)	
Grad 6 - schwere	31,4 (72)	16,2 (37)	29,3 (67)	23,1 (53)	
Grad 7 – sehr schwere	24,5 (66)	24,9 (67)	26,4 (71)	24,2 (65)	

1 = ANOVA, 2 = Chi-Quadrat Test, 3 = Kruskal-Wallis Test, SD = Standardabweichung  
 FAST, Functional Assessment Staging, 1-7  
 unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

### 4.1.3 Hauptzielkriterien

Die Hauptzielkriterien werden in Tabelle 7 übergeordnet dargestellt. Eine Auswertung und ausführliche Beschreibung folgt im Anschluss.

**Tabelle 7: Darstellung der Hauptzielkriterien der Menschen mit Demenz zur Baseline**

	<b>Baseline</b>
	(n = 560)
<b>Hauptzielkriterien</b>	
<b>QoL-AD Selbsteinschätzung</b> im Mittel (SD)	33,5 (5,7)
<b>QoL-AD Fremdeinschätzung</b> im Mittel (SD)	28,6 (5,5)
<b>SACA</b> im Mittel (SD)	24,4 (4,2)
<b>UCLA</b> im Mittel (SD)	36,6 (8,5)

SD = Standardabweichung

QoL-AD, Quality of Life – Alzheimers Disease, Range 13-52

SACA, A Sense of Acceptance in Community Activities, Range 8-32

UCLA-LS, UCLA - Loneliness Scale, 20-80

unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

### **Lebensqualität – QoL-AD Selbsteinschätzung**

N = 472 MmD konnten ihre Lebensqualität zum Zeitpunkt  $t_0$  anhand des Instrumentes QoL-AD [9] selbst einschätzen. Mit im Durchschnitt 33,5 Punkten (SD 5,7; Minimum: 17,0; Maximum: 50,0) liegt die Lebensqualität der MmD im mittleren Bereich (möglicher Punktwert: 13-52). Jüngere MmD haben eine minimal höhere Lebensqualität als ältere Teilnehmende (Pearson  $r = -0,095$ ,  $p = 0,039$ ). Zwischen Frauen und Männern bestehen keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich der selbsteingeschätzten Lebensqualität. Die Lebensqualität der MmD nimmt mit einem höheren Demenzschweregrad signifikant ab. MmD, welche durch ein Netzwerk des Typ D „Auftrag“ versorgt werden, schätzen ihre Lebensqualität signifikant höher ein gegenüber den anderen Netzwerktypen (siehe Tabelle 8).

**Tabelle 8: Merkmale der Menschen mit Demenz nach Lebensqualität – Selbsteinschätzung (QoL-AD)**

	QoL-AD self im Mittel (SD) (n = 472)	Gruppen- vergleich
<b>Geschlecht</b>		$p = 0,549^1$
weiblich	33,3 (5,4)	
männlich	33,6 (6,0)	
<b>Netzwerktyp</b>		$p < 0,001^2$
Typ A Stakeholder	33,1 (5,3)	
Typ B Organisation	32,7 (6,0)	
Typ C Hybridisierung	32,6 (5,8)	
Typ D Auftrag	35,6 (5,1)	

1 = t-Test, 2 = ANOVA, SD = Standardabweichung  
QoL-AD, Quality of Life – Alzheimers Disease, Range 13-52  
unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

### Lebensqualität – QoL-AD Fremdeinschätzung

Für  $n = 544$  MmD konnten die Bezugspersonen die Lebensqualität zum Zeitpunkt  $t_0$  anhand des Instrumentes QoL-AD [9] fremd einschätzen. Mit im Durchschnitt 28,6 Punkten (SD 5,5; Minimum: 14,2; Maximum: 49,0) liegt die Lebensqualität der MmD im mittleren Bereich (möglicher Punktwert: 13-52). Die Bezugspersonen haben die Lebensqualität der teilnehmenden MmD um 4,9 Punkte geringer eingeschätzt als die MmD selbst (gepaarter t-Test,  $p < 0,001$ ). MmD, welche durch ein Netzwerk des Typs D „Auftrag“ versorgt werden, schätzen ihre Lebensqualität im Vergleich zu den anderen Netzwerktypen signifikant höher ein (siehe **Tabelle 9**).

Tendenziell schätzen die Bezugspersonen die Lebensqualität der männlichen MmD (29,1) höher ein als die Lebensqualität der weiblichen MmD (28,3; siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.). Tendenziell haben die Bezugspersonen für die jüngeren MmD eine minimal höhere Lebensqualität eingeschätzt, als für die älteren teilnehmenden MmD (Pearson  $r = -0,076$ ,  $p = 0,079$ ). Die fremd eingeschätzte Lebensqualität der MmD nimmt mit einem höheren Demenzschweregrad der MmD signifikant ab (siehe **Tabelle 9**).

**Tabelle 9: Merkmale der Menschen mit Demenz nach Lebensqualität – Fremdeinschätzung (QoL-AD)**

	QoL-AD fremd im Mittel (SD) (n = 544)	Gruppenvergleich
<b>Geschlecht</b>		p = 0,064 <sup>1</sup>
weiblich	28,3 (5,4)	
männlich	29,1 (5,7)	
<b>Netzwerktyp</b>		p = 0,011 <sup>2</sup>
Typ A Stakeholder	27,7 (5,7)	
Typ B Organisation	28,7 (5,0)	
Typ C Hybridisierung	28,4 (5,4)	
Typ D Auftrag	29,8 (5,5)	
<b>FAST - kognitive Leistungseinbußen</b>		p < 0,001 <sup>2</sup>
Grad 2 – sehr geringe	36,3 (3,6)	
Grad 3 – geringe	38,2 (8,0)	
Grad 4- mäßige	35,4 (5,3)	
Grad 5 - mittelschwere	34,4 (1,8)	
Grad 6 – schwere	28,9 (4,9)	
Grad 7 – sehr schwere	27,1 (4,9)	

1 = t-Test, 2 = ANOVA, SD = Standardabweichung  
 FAST, Functional Assessment Staging, 1-7  
 unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

### Soziale Inklusion – SACA

Ihre soziale Inklusion konnten n = 359 teilnehmende MmD zum Zeitpunkt  $t_0$  anhand des Instrumentes SACA [10] selbst einschätzen. Mit 24,4 Punkten (SD 4,2; Minimum: 13,0; Maximum: 32,0) liegt die soziale Inklusion der MmD im oberen mittleren Bereich (möglicher Punktwert 8-32).<sup>6</sup>

Männliche Teilnehmer haben im Mittel eine höhere soziale Inklusion (25,0) als weibliche Teilnehmerinnen (24,0; siehe **Tabelle 10**). Es besteht keine signifikante Korrelation hinsichtlich der sozialen Inklusion und dem Alter der teilnehmenden MmD (Pearson  $r = 0,049$ ,  $p = 0,351$ ). Teilnehmende mit einem höheren Demenzschweregrad (Grad 7: 23,6) haben im Mittel ein signifikant niedrigere soziale Inklusion als Teilnehmende mit einem geringeren Demenzschweregrad (Grad 2: 27,8). MmD, welche durch ein Netzwerk des Typ D „Auftrag“ versorgt werden, schätzen ihre soziale Inklusion signifikant höher ein, gegenüber den anderen Netzwerktypen (siehe Tabelle 10).

<sup>6</sup> Eine höhere Punktzahl entspricht einer stärkeren sozialen Inklusion der MmD in der Gemeinschaft.

**Tabelle 10: Merkmale der Menschen mit Demenz nach ihrer sozialen Inklusion (SACA)**

	SACA im Mittel (SD) (n = 359)	Gruppen- vergleich
<b>Geschlecht</b>		<b>p = 0,016<sup>1</sup></b>
weiblich	24,0 (4,2)	
männlich	25,0 (4,2)	
<b>Netzwerktyp</b>		<b>p &lt; 0,001<sup>2</sup></b>
Typ A Stakeholder	24,0 (4,0)	
Typ B Organisation	23,1 (4,6)	
Typ C Hybridisierung	24,4 (4,1)	
Typ D Auftrag	26,3 (3,4)	
<b>FAST - kognitive Leistungseinbußen</b>		<b>p = 0,015<sup>2</sup></b>
Grad 2 – sehr geringe	27,8 (3,6)	
Grad 3 – geringe	24,4 (5,1)	
Grad 4- mäßige	26,4 (3,5)	
Grad 5 - mittelschwere	24,8 (2,7)	
Grad 6 – schwere	24,6 (4,0)	
Grad 7 – sehr schwere	23,6 (4,4)	

1 = t-Test, 2 = ANOVA, SD = Standardabweichung  
SACA, A Sense of Acceptance in Community Activities, Range 8-32  
FAST, Functional Assessment Staging, 1-7  
unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

### **Einsamkeit – UCLA- Loneliness-Scale**

Von n = 391 MmD konnte zum Zeitpunkt t<sub>0</sub> das Gefühl von Einsamkeit anhand des Instrumentes UCLA - Loneliness Scale [18] selbst eingeschätzt werden. Mit 36,6 Punkten (SD 8,5; Minimum: 22,1; Maximum: 66,7) liegt der Wert im unteren Bereich (möglicher Punktwert: 20-80).<sup>7</sup>

Zwischen Frauen und Männern bestehen keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich des Gefühls von Einsamkeit (siehe Tabelle 11). Es besteht keine signifikante Korrelation hinsichtlich des Einsamkeitsgefühls und dem Alter der teilnehmenden MmD (Pearson r = 0,019, p = 0,713).

Teilnehmende MmD mit einem höheren Demenzschweregrad haben ein stärkeres Gefühl von Einsamkeit als MmD, die weniger kognitiv beeinträchtigt sind (siehe Tabelle 11). MmD, welche durch ein Netzwerk des Typs D „Auftrag“ versorgt werden, fühlen sich gegenüber den MmD, welche durch andere Netzwerktypen betreut werden, weniger einsam. Besonders

<sup>7</sup> Eine niedrige Punktzahl bedeutet dabei, dass die MmD sich nicht einsam fühlen.

die MmD, welche durch ein Netzwerk des Typs B „Organisation“ betreut werden, fühlen sich einsam (siehe **Tabelle 11**).

**Tabelle 11: Merkmale der Menschen mit Demenz nach dem Gefühl von Einsamkeit (UCLA-LS)**

	UCLA-LS im Mittel (SD) (n = 391)	Gruppen- vergleich
<b>Geschlecht</b>		$p = 0,969^1$
weiblich	36,6 (8,2)	
männlich	36,6 (8,9)	
<b>Netzwerktyp</b>		$p < 0,001^2$
Typ A Stakeholder	35,6 (8,7)	
Typ B Organisation	40,7 (8,6)	
Typ C Hybridisierung	35,9 (8,1)	
Typ D Auftrag	34,7 (7,6)	
<b>FAST - kognitive Leistungseinbußen</b>		$p = 0,009^2$
Grad 2 – sehr geringe	33,6 (4,1)	
Grad 3 – geringe	31,3 (7,6)	
Grad 4 – mäßige	32,9 (6,0)	
Grad 5 – mittelschwere	37,3 (8,4)	
Grad 6 – schwere	35,9 (7,7)	
Grad 7 – sehr schwere	38,5 (9,5)	

1 = t-Test, 2 = ANOVA, SD = Standardabweichung  
 UCLA-LS, UCLA - Loneliness Scale, 20-80  
 FAST, Functional Assessment Staging, 1-7  
 unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

#### 4.1.4 Weitere Kriterien

Die Darstellung der weiteren Zielkriterien erfolgt in Tabelle 12.

**Tabelle 12: Nebenzielkriterien der Menschen mit Demenz**

<b>Nebenzielkriterien</b>	
<b>GDS</b> im Mittel (SD)	4,6 (3,4)
<b>GDS</b> in % (n)	
unauffällig / keine Depression	60,1 (295)
leichte bis mäßige Depression	29,7 (146)
schwere Depression	10,2 (50)
<b>IADL</b> Median (SD)	2,0 (1,9)
<b>CMAI</b> in % (n)	
unangemessenes Verhalten	62,8 (344)
aggressives Verhalten	15,5 (85)
agitiertes Verhalten	59,9 (330)
mind. 1 herausforderndes Verhalten	76,9 (422)
<b>MNA-SF</b> im Mittel (SD)	9,7 (2,5)
<b>MNA-SF</b> in % (n)	
Normaler Ernährungszustand	28,5 (115)
Risiko für eine Mangelernährung	52,6 (212)
Mangelernährung	18,9 (76)

SD = Standardabweichung

GDS, Geriatrische Depressions-Skala, Summenscore, Range 0-15

IADL, Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens nach Lawton/ Brody, Range 0-8

CMAI, Cohen Mansfield Agitation Inventory

MNA-SF, Mini Nutritional Assessment - Short Form, 0-14

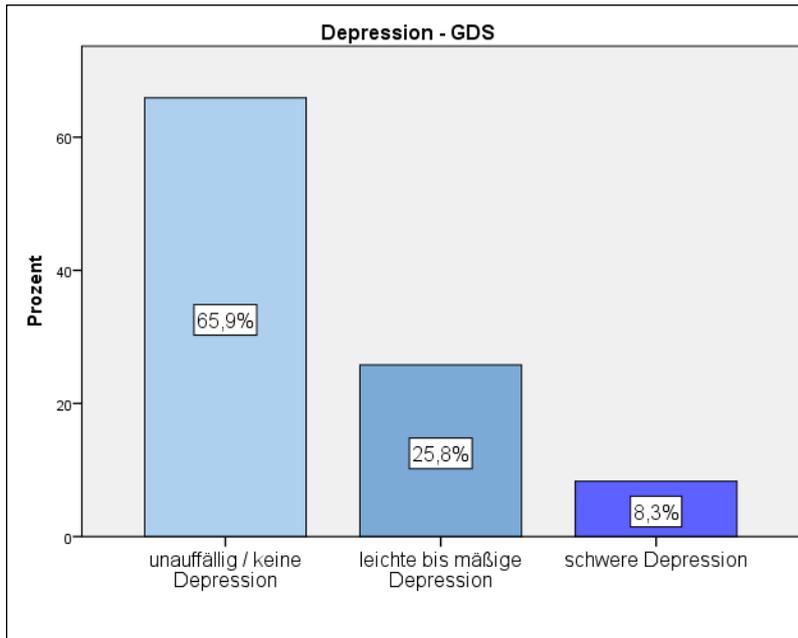
unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

#### **Depression – GDS**

Das mögliche Vorliegen von Depressionen konnte von n = 491 teilnehmenden MmD zum Zeitpunkt  $t_0$  anhand des Instrumentes GDS [12] selbst eingeschätzt werden. Im Mittel haben die MmD einen Punktwert von 4,6 (SD 3,4; Minimum: 0; Maximum 15). Dieser Punktwert liegt im unteren Bereich und deutet auf kein Vorliegen einer Depression hin (möglicher Punktwert: 0-15).<sup>8</sup>

Die Mehrheit der MmD (60,1 %, n = 295) weist nach der Einteilung der GDS keine Depression auf. Jeder/e Vierte (29,7 %, n = 146) hat eine leichte bis mäßige Depression und 10,2 % (n = 50) eine schwere Depression (siehe Abbildung 2).

<sup>8</sup> Eine höhere Punktzahl steht für eine stärker ausgeprägte Depression.



**Abbildung 2: Verteilung des Vorliegens einer Depression (GDS) der Menschen mit Demenz**

Es bestehen keine Unterschiede hinsichtlich des Geschlechts der MmD (siehe Tabelle 13) und keine signifikante Korrelation zwischen dem Alter der MmD und einer möglichen Depression (Pearson  $r = -0,064$ ,  $p = 0,157$ ). MmD mit einem höheren Demenzschweregrad zeigen eine stärker ausgeprägte Depression auf (siehe Tabelle 13). MmD, welche durch ein Netzwerk des Typs D „Auftrag“ versorgt werden, zeigen durchschnittlich eine signifikant weniger ausgeprägte Depression als die MmD, welche durch andere Netzwerktypen betreut werden (siehe **Tabelle 13**).

**Tabelle 13: Merkmale der Menschen mit Demenz nach Depression im Mittel (GDS)**

	GDS im Mittel (SD) (n = 349)	Gruppen- vergleich
<b>Geschlecht</b> in % (n)		p = 0,864 <sup>1</sup>
weiblich	4,6 (3,5)	
männlich	4,6 (3,4)	
<b>Netzwerktyp</b> in % (n)		<b>p &lt; 0,001</b> <sup>2</sup>
Typ A Stakeholder	4,8 (3,2)	
Typ B Organisation	5,0 (3,4)	
Typ C Hybridisierung	4,4 (3,1)	
Typ D Auftrag	3,4 (2,8)	
<b>FAST</b> - kognitive Leistungseinbußen		<b>p = 0,028</b> <sup>2</sup>
Grad 2 – sehr geringe	3,3 (2,7)	
Grad 3 – geringe	4,3 (4,1)	
Grad 4- mäßige	3,1 (2,6)	
Grad 5 - mittelschwere	4,0 (3,7)	
Grad 6 – schwere	4,3 (3,0)	
Grad 7 – sehr schwere	5,1 (3,4)	

1 = t-Test, 2 = ANOVA, SD = Standardabweichung  
GDS, Geriatrische Depressions-Skala, Summenscore, Range 0-15  
FAST, Functional Assessment Staging, 1-7  
unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

### GDS Kategorien

Es bestehen keine geschlechtsspezifischen Unterschiede hinsichtlich des Vorliegens einer Depression (siehe Tabelle 14). Jüngere MmD weisen tendenziell eine stärkere Ausprägung einer Depression auf. Demnach sind MmD mit einer schweren Depression um 2,8 Jahre jünger als MmD mit einer unauffälligen/keiner Depression. Es besteht eine signifikante positive Korrelation zwischen dem Vorliegen einer Depression und dem Demenzschweregrad der teilnehmenden MmD (Spearman  $r = 0,134$ ,  $p = 0,003$ ). MmD mit einer stärkeren Ausprägung einer Depression leiden unter einem höheren Demenzschweregrad. Die Mehrheit der MmD mit einer unauffälligen bzw. keiner Depression werden von dem Netzwerktyp D „Auftrag“ betreut (siehe Tabelle 14).

**Tabelle 14: Merkmale der Menschen mit Demenz nach Depression (GDS)**

	unauffällig / keine Depression (n = 230)	leichte bis mäßige Depression (n = 90)	schwere Depression (n = 29)	Gruppen- vergleich
<b>Alter</b> im Mittel (SD)	80,0 (7,9)	80,0 (8,3)	77,2 (10,2)	p = 0,074 <sup>1</sup>
<b>Geschlecht</b> in % (n)				p = 0,608 <sup>2</sup>
weiblich	61,4 (172)	27,9 (78)	10,7 (30)	
männlich	58,6 (123)	31,9 (67)	9,5 (20)	
<b>Netzwerktyp</b> in % (n)				<b>p = 0,016<sup>2</sup></b>
Typ A Stakeholder	55,9 (71)	33,1 (42)	11,0 (14)	
Typ B Organisation	52,4 (55)	37,1 (39)	10,5 (11)	
Typ C Hybridisierung	58,8 (80)	33,8 (46)	7,4 (10)	
Typ D Auftrag	74,8 (92)	19,5 (24)	5,7 (7)	

1 = ANOVA, 2 = Chi-Quadrat Test, SD = Standardabweichung  
GDS, Geriatrische Depressions-Skala, Summenscore, Range 0-15  
unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

### Alltagsfähigkeiten – IADL

Die instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens – IADL [13] konnten für n = 511 MmD erfasst werden. Im Mittel weisen die MmD einen IADL Punktwert von 2,0 (SD 1,9; Minimum: 0,0; Maximum: 8,0) auf. Dies entspricht einer geringen Funktionsfähigkeit (möglicher Punktwert: 0-8). **Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.** stellt die durchschnittlichen Punktwerte für jedes einzelne Item des IADL dar. Pro Item konnte ein Punktwert von 0-1 erreicht werden.

**Tabelle 15: Instrumentelle Aktivitäten der Menschen mit Demenz im Median (IADL)**

	$t_0$ (n = 511)
<b>IADL im Mittel (SD)</b>	
Telefon	0,60 (0,49)
Einkaufen	0,06 (0,23)
Kochen	0,07 (0,26)
Haushalt	0,57 (0,50)
Wäsche	0,20 (0,40)
Transportmittel	0,24 (0,43)
Medikamente	0,06 (0,25)
Geldhaushalt	0,28 (0,45)

SD = Standardabweichung

IADL, Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens nach Lawton / Brody, Range 0-1  
 unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

Eine hohe Funktionseinschränkung der MmD ist in der Aktivität Kochen feststellbar. Für die Mehrheit der teilnehmenden MmD (80,8 %; n = 441) müssen die Mahlzeiten vorbereitet und serviert werden. Nur ein geringer Anteil (7,1 %; n = 39) kann die erforderliche Mahlzeiten selbstständig planen und kochen (siehe Tabelle 15).

Weiterhin weisen die MmD in dem Item Wäsche eine hohe Funktionseinschränkung auf. Bei 80,3 % (n = 436) muss die gesamte Wäsche auswärts versorgt werden und ein geringer Anteil (8,5 %; n = 46) wäscht sämtliche Wäsche selbstständig. Fast drei Viertel der MmD (72,3 %; n = 392) ist nicht mehr fähig mit Geld umzugehen. Nur 3,7 % (n = 20) regeln finanzielle Geschäfte selbstständig. Mehr als die Hälfte der teilnehmenden MmD (63,8 %; n = 345) kann die korrekte Einnahme von Medikamenten nicht mehr handhaben und nur ein sehr geringer Anteil (6,5 %; n = 35) nimmt die Medikamente in genauer Dosierung und zum korrekten Zeitpunkt. Einen Einkauf von benötigten Sachen kann mehr als die Hälfte der teilnehmenden MmD (56,3 %; n = 312) nicht mehr ausführen. Ein sehr geringer Anteil (5,6 %; n = 31) kauft selbstständig benötigte Sachen ein. An den täglichen Verrichtungen im Haushalt kann die Mehrheit der MmD (43,4 %; n = 240) überhaupt nicht teilnehmen. Den Haushalt selbstständig instand halten können 5,1 % (n = 28) der MmD. Die Mehrheit der MmD (40,5 %; n = 224) benutzt das Telefon überhaupt nicht mehr. Jeder fünfte MmD (19,3 %, n = 107) benutzt das Telefon aus eigener Initiative. Nur ein geringer Anteil der MmD (14,1 %; n = 78) unternimmt überhaupt keine Reisen/Fahrten und mehr als die Hälfte (61,8 %; n = 342) unternimmt Fahrten in Begleitung. Unabhängig bewegen sich 8,0 % (n = 40) MmD mit den öffentlichen Verkehrsmitteln oder mit einem eigenen Auto.

**Tabelle 16: Instrumentelle Aktivitäten der Menschen mit Demenz (IADL)**

	IADL
<b>Telefon</b> in % (n)	
benutzt Telefon aus eigener Initiative	19,3 (107)
wählt einige bekannte Nummern	14,5 (80)
nimmt ab, wählt aber nicht selbstständig	25,7 (142)
benutzt das Telefon überhaupt nicht	40,5 (224)
<b>Einkaufen</b> in % (n)	
kauft selbstständig die meisten benötigten Sachen	5,6 (31)
tätigt wenige Einkäufe	12,3 (68)
benötigt bei jedem Einkauf Begleitung	25,8 (143)
unfähig zum Einkaufen	56,3 (312)
<b>Kochen</b> in % (n)	
plant und kocht erforderliche Mahlzeiten selbstständig	7,1 (39)
kocht erforderliche Mahlzeit nur nach Vorbereitung durch Drittpersonen	10,1 (55)
kocht selbstständig, hält aber benötigte Diät nicht ein	2,0 (11)
benötigt vorbereitet und servierte Mahlzeiten	80,8 (441)
<b>Haushalt</b> in % (n)	
hält Haushalt instand oder benötigt zeitweise Hilfe bei schweren Arbeiten	5,1 (28)
führt selbstständig kleine Hausarbeiten aus	11,9 (66)
führt selbstständig kleine Hausarbeiten aus, kann aber die Wohnung nicht rein halten	14,8 (82)
benötigt Hilfe in allen Haushaltverrichtungen	24,8 (137)
nimmt überhaupt nicht teil an täglichen Verrichtungen im Haushalt	43,4 (240)
<b>Wäsche</b> in % (n)	
wäscht sämtliche eigene Wäsche	8,5 (46)
wäscht kleine Sachen	11,2 (61)
gesamte Wäsche muss auswärts versorgt werden	80,3 (436)
<b>Transportmittel</b> in % (n)	
benutzt unabhängig öffentliche Verkehrsmittel, eigenen Auto	8,0 (44)
bestellt und benutzt selbstständig Taxi, benutzt aber keine öffentlichen Verkehrsmittel	1,3 (7)
benutzt öffentliche Verkehrsmittel in Begleitung	14,8 (82)
beschränkte Fahrten in Taxi oder Auto in Begleitung	61,8 (342)
reist überhaupt nicht	14,1 (78)

	<b>IADL</b>
<b>Medikamente</b> in % (n)	
nimmt Medikamente in genauer Dosierung zum korrekten Zeitpunkt eigenverantwortlich	6,5 (35)
nimmt vorbereitete Medikamente korrekt	29,8 (161)
kann korrekte Einnahme von Medikamenten nicht handhaben	63,8 (345)
<b>Geldhaushalt</b> in % (n)	
regelt finanzielle Geschäfte selbstständig (Budget, Einzahlungen, Gang zur Bank)	3,7 (20)
erledigt täglich kleine Ausgaben, Benötigt Hilfe bei Einzahlungen, Bankgeschäften etc.	24,0 (130)
ist nicht mehr fähig mit Geld umzugehen	72,3 (392)

IADL, Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens nach Lawton/ Brody

Zwischen weiblichen und männlichen teilnehmenden MmD bestehen keine signifikanten Unterschiede (siehe Tabelle 17). Ältere teilnehmende MmD weisen geringere instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens auf als jüngere MmD (Pearson  $r = -0,190$ ,  $p < 0,001$ ). MmD mit einem fortgeschrittenen Demenzschweregrad weisen die geringsten instrumentellen Funktionsfähigkeiten auf (Grad 7, MW: 1,2). Teilnehmende MmD mit sehr geringen kognitiven Leistungseinbußen dagegen, verfügen über geringe Funktionseinschränkungen und sind selbstständiger in der Verrichtung von alltäglichen Aktivitäten (Grad 2, MW: 6,1; siehe Tabelle 17).

**Tabelle 17: Merkmale der Menschen mit Demenz nach den Instrumentellen Aktivitäten (IADL)**

	IADL im Mittel (SD) (n = 511)	Gruppen- vergleich
<b>Geschlecht</b>		$p = 0,402^1$
weiblich	2,0 (1,9)	
männlich	1,9 (1,8)	
<b>Netzwerktyp</b>		$p = 0,128^2$
Typ A Stakeholder	1,8 (2,0)	
Typ B Organisation	1,8 (1,5)	
Typ C Hybridisierung	2,0 (1,9)	
Typ D Auftrag	2,3 (1,9)	
<b>FAST - kognitive Leistungseinbußen</b>		$p < 0,001^2$
Grad 2 – sehr geringe	6,1 (2,1)	
Grad 3 – geringe	4,5 (3,1)	
Grad 4- mäßige	4,6 (1,9)	
Grad 5 - mittelschwere	2,6 (1,3)	
Grad 6 – schwere	2,4 (1,6)	
Grad 7 – sehr schwere	1,2 (1,4)	

1 = t-Test, 2 = ANOVA, SD = Standardabweichung

IADL, Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens nach Lawton/ Brody, Range 0-8  
 FAST, Functional Assessment Staging, 1-7  
 unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

### **Herausfordernde Verhaltensweisen (CMAI)**

Herausfordernde Verhaltensweisen der MmD wurden anhand des CMAI [14] erfasst und die Darstellung beläuft sich auf die Kategorien „Vorliegen von unangemessenen, aggressiven und agitierten Verhalten“. Zusätzlich wird das Vorliegen von mind. einer herausfordernden Verhaltensweise abgebildet.

#### Vorliegen von unangemessenen Verhaltensweisen

Rund zwei Drittel der MmD weisen unangemessenes Verhalten auf (62,8 %, n = 344), welches bei den weiblichen MmD anteilig häufiger auftritt (67,3 %, n = 213) als bei den männlichen MmD (56,8 %, n = 130, siehe Tabelle 18). Hinsichtlich des Vorliegens von unangemessenen Verhaltensweisen bestehen keine Mittelwertunterschiede im Alter (siehe Tabelle 18). Des Weiteren geht das Vorliegen von unangemessenen Verhaltensweisen mit einem höheren Demenzschweregrad (MD: 7,0) einher (siehe **Tabelle 18**). Signifikant mehr

MmD, welche durch ein Netzwerk des Typs D „Auftrag“ betreut werden, weisen im Vergleich zu den anderen Netzwerk-Typen ein unangemessenes Verhalten auf (siehe Tabelle 18).

**Tabelle 18: Merkmale der Menschen mit Demenz nach unangemessenem Verhalten (CMAI)**

	CMAI unangemessenes Verhalten (n = 548)		Gruppen- vergleich
	Vorliegend	Nicht vorliegend	
<b>Gesamt</b> in % (n)	62,8 (344)	37,2 (204)	
<b>Alter</b> in Jahren im Mittel (SD)	80,2 (8,6)	79,0 (8,0)	p = 0,107 <sup>1</sup>
<b>Geschlecht</b>			<b>p = 0,016<sup>2</sup></b>
weiblich	67,0 (213)	33,0 (105)	
männlich	56,8 (130)	43,2 (99)	
<b>Netzwerktyp</b>			<b>p = 0,001<sup>3</sup></b>
Typ A Stakeholder	66,0 (103)	34,0 (53)	
Typ B Organisation	70,1 (75)	29,9 (32)	
Typ C Hybridisierung	67,3 (99)	32,7 (48)	
Typ D Auftrag	48,6 (67)	51,4 (71)	
<b>FAST</b> Median	7,0	6,0	<b>p &lt; 0,001<sup>4</sup></b>
<b>FAST</b> - kognitive Leistungseinbußen			<b>p &lt; 0,001<sup>3</sup></b>
Grad 2 – sehr geringe	18,2 (2)	81,8 (9)	
Grad 3 – geringe	-	100 (5)	
Grad 4- mäßige	27,8 (5)	72,2 (13)	
Grad 5 - mittelschwere	16,7 (1)	83,3 (5)	
Grad 6 – schwere	60,1 (137)	39,9 (91)	
Grad 7 – sehr schwere	73,5 (194)	36,5 (70)	

1 = t-Test, 2 = Exakter Test nach Fisher, 3 = Chi-Quadrat Test; 4 = Mann-Whitney-U Test, SD = Standardabweichung

CMAI, Cohen Mansfield Agitation Inventory

FAST, Functional Assessment Staging, 1-7

unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

### Vorliegen von aggressiven Verhalten

Bei 15,5 % (n = 85) der MmD liegt hinsichtlich des herausfordernden Verhaltens eine aggressive Verhaltensweise vor, bei der Mehrheit der MmD (84,5 %, n = 462) kann keine aggressive Verhaltensweise nachgewiesen werden. Hinsichtlich des Vorliegens von aggressiven Verhaltensweisen bestehen keine Mittelwertunterschiede im Alter und es lassen sich keine signifikanten Zusammenhänge zum Geschlecht und Netzwerktyp nachweisen (siehe Tabelle 19). Insbesondere MmD mit dem Vorliegen einer aggressiven Verhaltensweise haben einen höheren Demenzschweregrad (MD: 7,0) gegenüber MmD ohne Vorliegen dieser herausfordernden Verhaltensweise (MD: 6,0; siehe Tabelle 19).

**Tabelle 19: Merkmale der Menschen mit Demenz nach aggressiven Verhalten (CMAI)**

	CMAI aggressives Verhalten (n = 547)		Gruppen- vergleich
	Vorliegend	Nicht vorliegend	
<b>Gesamt</b> in % (n)	15,5 (85)	84,5 (462)	
<b>Alter</b> in Jahren im Mittel (SD)	80,7 (8,2)	79,6 (8,4)	p = 0,302 <sup>1</sup>
<b>Geschlecht</b>			p = 0,552 <sup>2</sup>
weiblich	14,8 (47)	85,2 (271)	
männlich	16,7 (38)	83,3 (190)	
<b>Netzwerktyp</b>			p = 0,799 <sup>2</sup>
Typ A Stakeholder	85,8 (133)	14,2 (22)	
Typ B Organisation	82,6 (90)	17,4 (19)	
Typ C Hybridisierung	83,0 (122)	17,0 (25)	
Typ D Auftrag	86,0 (117)	14,0 (19)	
<b>FAST Median</b>	7,0	6,0	<b>p &lt; 0,001<sup>3</sup></b>
<b>FAST - kognitive Leistungseinbußen</b>			<b>p = 0,008<sup>2</sup></b>
Grad 2 – sehr geringe	-	100 (11)	
Grad 3 – geringe	-	100 (5)	
Grad 4- mäßige	-	100 (18)	
Grad 5 - mittelschwere	-	100 (6)	
Grad 6 – schwere	12,3 (28)	87,7 (200)	
Grad 7 – sehr schwere	21,3 (56)	78,7 (207)	

1 = t-Test, 2 = Exakter Test nach Fisher, 2 = Chi-Quadrat Test, 3 = Mann-Whitney-U Test, SD = Standardabweichung  
 CMAI, Cohen Mansfield Agitation Inventory  
 FAST, Functional Assessment Staging, 1-7  
 unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

### Vorliegen von agitierten Verhalten

Bei mehr als der Hälfte der MmD (59,9 %, n = 330) liegt ein agitiertes Verhalten als herausfordernde Verhaltensweise vor. Deutlich wird, dass das Vorliegen von agitierten Verhalten insbesondere bei älteren MmD auftritt (80,7 Jahre; SD: 8,6). MmD ohne Vorliegen dieser herausfordernden Verhaltensweise sind im Mittel um 2,4 Jahre jünger (siehe Tabelle 20). Anteilig häufiger liegt eine agitierte Verhaltensweise bei den weiblichen MmD vor (64,4 %, n = 203). Bei den männlichen MmD liegt diese herausfordernde Verhaltensweise bei knapp über der Hälfte vor (53,7 %, n = 123; siehe Tabelle 20). Insbesondere MmD mit dem Vorliegen einer agitierten Verhaltensweise haben einen höheren Demenzschweregrad (MD: 7,0) gegenüber MmD ohne dem Vorliegen dieser herausfordernden Verhaltensweise (MD: 6,0; **Tabelle 20**). MmD welche vom Netzwerktyp D „Auftrag“ versorgt werden, zeigen

anteilig häufiger kein agitiertes Verhalten auf, als MmD aus anderen Netzwerktypen (siehe **Tabelle 20**).

**Tabelle 20: Merkmale der Menschen mit Demenz nach agierten Verhalten (CMAI)**

	CMAI agitiertes Verhalten (n = 551)		Gruppen- vergleich
	Vorliegend	Nicht vorliegend	
<b>Gesamt</b> in % (n)	59,9 (330)	40,1 (221)	
<b>Alter</b> in Jahren im Mittel (SD)	80,7 (8,6)	78,3 (8,0)	<b>p = 0,001<sup>1</sup></b>
<b>Geschlecht</b>			<b>p = 0,017<sup>2</sup></b>
weiblich	64,2 (206)	35,8 (115)	
männlich	53,7 (123)	46,3 (106)	
<b>Netzwerktyp</b>			<b>p = 0,001<sup>2</sup></b>
Typ A Stakeholder	37,8 (59)	62,2 (97)	
Typ B Organisation	35,2 (38)	64,8 (70)	
Typ C Hybridisierung	32,4 (48)	67,6 (100)	
Typ D Auftrag	54,7 (76)	45,3 (63)	
<b>FAST</b> Median	7,0	6,0	<b>p &lt; 0,001<sup>3</sup></b>
<b>FAST</b> - kognitive Leistungseinbußen			<b>p = 0,008<sup>2</sup></b>
Grad 2 – sehr geringe	9,1 (1)	90,9 (10)	
Grad 3 – geringe	20,0 (1)	80,0 (4)	
Grad 4 – mäßige	21,1 (4)	78,9 (15)	
Grad 5 – mittelschwere	-	100 (6)	
Grad 6 – schwere	62,3 (142)	37,7 (86)	
Grad 7 – sehr schwere	65,4 (174)	34,6 (92)	

1 = t-Test, 2 = Exakter Test nach Fisher, 2 = Chi-Quadrat Test, 3 = Mann-Whitney-U Test, SD = Standardabweichung  
CMAI, Cohen Mansfield Agitation Inventory  
FAST, Functional Assessment Staging, 1-7  
unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

#### Vorliegen von mind. einer herausfordernden Verhaltensweise

Für n = 549 MmD konnte die Analyse nach mindestens einer herausfordernden Verhaltensweise durchgeführt werden. Bei mehr als drei Viertel der MmD (76,9 %, n = 422) liegt mind. eine herausfordernde Verhaltensweise vor. MmD mit mindestens einer herausfordernden Verhaltensweise sind im Durchschnitt älter (80,3; SD 8,4). Weiterhin zeigt sich, dass das Vorliegen von mind. einer herausfordernden Verhaltensweise mit einem

höheren Demenzschweregrad (MD: 7,0) einhergeht (siehe Tabelle 21). MmD, welche durch den Netzwerktyp B „Organisation“ betreut werden, weisen anteilig häufiger mind. ein Symptom einer herausfordernden Verhaltensweise auf (siehe Tabelle 21).

**Tabelle 21: Merkmale der Menschen mit Demenz nach mind. einer herausfordernden Verhaltensweise (CMAI)**

	mind. eine herausfordernde Verhaltensweise (n = 549)		Gruppenvergleich
	Vorliegend	Nicht vorliegend	
<b>Gesamt</b> in % (n)	76,9 (422)	23,1 (127)	
<b>Alter</b> in Jahren im Mittel (SD)	80,3 (8,4)	78,1 (8,2)	<b>p = 0,009<sup>1</sup></b>
<b>Geschlecht</b>			p = 0,065 <sup>2</sup>
weiblich	79,7 (255)	20,3 (65)	
männlich	72,8 (166)	27,2 (62)	
<b>Netzwerktyp</b>			<b>p = 0,001<sup>2</sup></b>
Typ A Stakeholder	19,9 (31)	80,1 (125)	
Typ B Organisation	15,7 (17)	84,3 (91)	
Typ C Hybridisierung	20,3 (30)	79,7 (118)	
Typ D Auftrag	35,8 (49)	64,2 (88)	
<b>FAST Median</b>	7,0	6,0	<b>p &lt; 0,001<sup>3</sup></b>
<b>FAST - kognitive Leistungseinbußen</b>			<b>p &lt; 0,001<sup>2</sup></b>
Grad 2 – sehr geringe	18,2 (2)	81,8 (9)	
Grad 3 – geringe	20,0 (1)	80,0 (4)	
Grad 4- mäßige	33,3 (6)	66,7 (12)	
Grad 5 - mittelschwere	16,7 (1)	83,3 (5)	
Grad 6 – schwere	76,0 (174)	24,0 (55)	
Grad 7 – sehr schwere	86,7 (229)	13,3 (35)	

1 = T-t-Test, 2 = Exakter Test nach Fisher, 2 = Chi-Quadrat-Test, 3 = Mann-Whitney-U Test, SD = Standardabweichung

CMAI, Cohen Mansfield Agitation Inventory

FAST, Functional Assessment Staging, 1-7

unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

## Ernährungssituation – MNA-SF

Für n = 403 MmD konnte die Ernährungssituation anhand des MNA-SF [15] erfasst werden. Im Durchschnitt haben die MmD einen MNA-SF Punktwert von 9,7 (SD 2,5; Minimum: 1,0; Maximum: 14,0; möglicher Punktwert: 0-14), was eine deutliche Einschränkung der Ernährungssituation indiziert.<sup>9</sup>

Es bestehen keine Mittelwertunterschiede zwischen dem Ernährungszustand und dem Geschlecht der teilnehmenden MmD sowie den Netzwerktypen (siehe Tabelle 22). Ältere Teilnehmende weisen einen leicht niedrigeren MNA-SF Punktwert und damit einen gering schlechteren Ernährungszustand auf als jüngere teilnehmende MmD (Pearson  $r = -0,143$ ,  $p = 0,004$ ). Teilnehmende mit einem höheren Demenzschweregrad (Grad 7: 9,1) weisen im Mittel einen schlechteren Ernährungszustand auf als Teilnehmende mit einem geringeren Schweregrad (Grad – 4: 11,8; siehe Tabelle 22).

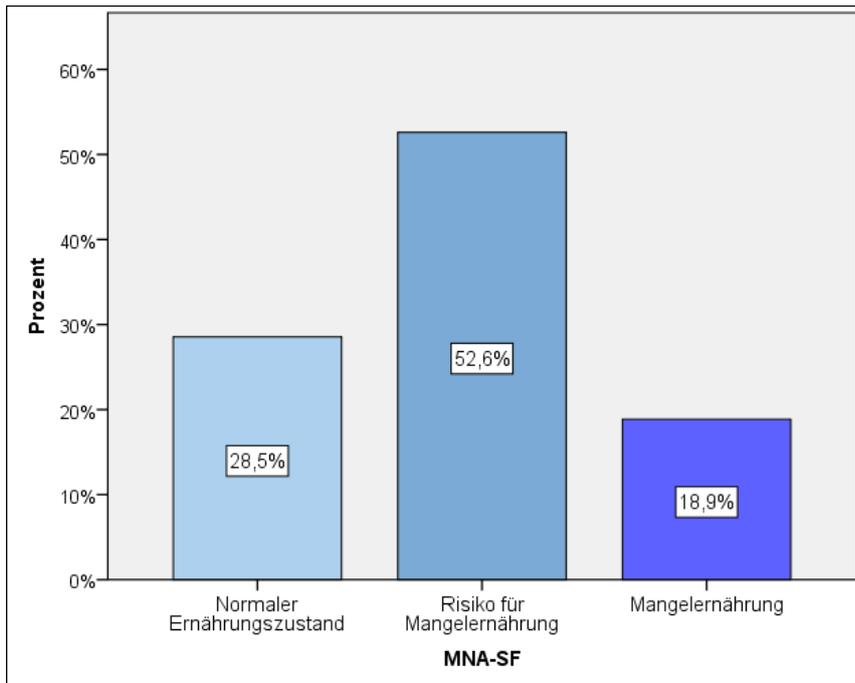
**Tabelle 22: Merkmale der Menschen mit Demenz nach dem Ernährungszustand im Mittel (MNA-SF)**

	MNA-SF im Mittel (SD) (n = 403)	Gruppen- vergleich
<b>Geschlecht</b>		$p = 0,234^1$
weiblich	9,6 (2,5)	
männlich	9,9 (2,7)	
<b>Netzwerktyp</b>		$p = 0,338^2$
Typ A Stakeholder	10,1 (2,6)	
Typ B Organisation	9,5 (2,2)	
Typ C Hybridisierung	9,5 (2,6)	
Typ D Auftrag	9,7 (2,6)	
<b>FAST - kognitive Leistungseinbußen</b>		$p < 0,001^2$
Grad 2 – sehr geringe	10,4 (2,4)	
Grad 3 – geringe	11,5 (1,9)	
Grad 4- mäßige	11,8 (2,0)	
Grad 5 - mittelschwere	11,3 (2,1)	
Grad 6 – schwere	10,1 (2,3)	
Grad 7 – sehr schwere	9,1 (2,7)	

1 = t-Test, 2 = ANOVA, SD = Standardabweichung  
MNA-SF, Mini Nutritional Assessment - Short Form, 0-14  
FAST, Functional Assessment Staging, 1-7  
unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

<sup>9</sup> Je höher der Punktwert, desto besser ist der Ernährungszustand.

Die Mehrheit der teilnehmenden MmD weist nach der Einteilung des MNA-SF ein Risiko für eine Mangelernährung auf (52,6 %, n = 212). Ein normaler Ernährungszustand liegt bei 28,5 % (n = 115) der MmD vor und 18,9 % (n = 76) weisen eine Mangelernährung auf (siehe Abbildung 3).



**Abbildung 3: Ernährungssituation (MNA-SF) der Menschen mit Demenz**

Hinsichtlich der MNA-SF Kategorien weisen anteilig mehr Frauen (58,3 %, n = 137) ein Risiko für eine Mangelernährung auf als Männer (44,4 %, n = 72). MmD mit einer Mangelernährung sind im Durchschnitt älter (82,0; SD: 7,6) als MmD mit einem normalen Ernährungszustand (77,7; SD: 7,9; siehe Tabelle 23). MmD mit einem höheren Demenzschweregrad weisen hinsichtlich der MNA-SF Kategorien einen schlechteren Ernährungszustand auf als MmD mit einem niedrigeren Demenzschweregrad (Spearman  $r = -0,222$ ;  $p < 0,001$ ). MmD, welche von einem Netzwerk des Typs C „Hybridisierung“ betreut werden, weisen anteilig häufiger eine Mangelernährung auf als andere Netzwerktypen (siehe Tabelle 23).

**Tabelle 23: Merkmale der Menschen mit Demenz nach dem Ernährungszustand (MNA-SF)**

	<b>Normaler Ernährungszustand</b> (n = 115)	<b>Risiko für eine Mangelernährung</b> (n = 212)	<b>Mangelernährung</b> (n = 76)	<b>Gruppenvergleich</b>
<b>Alter</b> im Mittel (SD)	77,7 (7,9)	80,9 (8,8)	82,0 (7,6)	<b>p &lt; 0,001<sup>1</sup></b>
<b>Geschlecht</b> in % (n)				<b>p = 0,015<sup>2</sup></b>
weiblich	23,8 (57)	58,3 (137)	18,3 (44)	
männlich	35,8 (58)	44,4 (72)	19,8 (32)	
<b>Netzwerktyp</b>				<b>p = 0,041<sup>2</sup></b>
Typ A Stakeholder	37,4 (40)	44,9 (48)	17,8 (19)	
Typ B Organisation	17,6 (16)	64,8 (59)	17,6 (16)	
Typ C Hybridisierung	25,0 (23)	51,1 (47)	23,9 (22)	
Typ D Auftrag	31,9 (36)	51,3 (58)	16,8 (19)	

1 = ANOVA; 2 = Chi-Quadrat Test

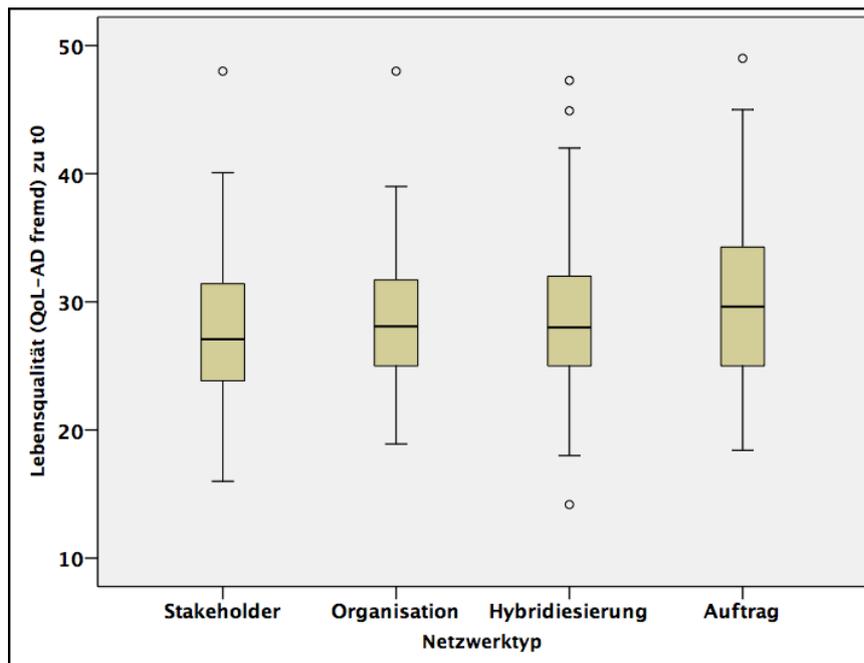
MNA-SF, Mini Nutritional Assessment - Short Form

## 4.2 Multivariate Baselineanalyse mittels Mixed-Models

Im nachfolgenden Abschnitt werden die (erweiterten) Zielparameter hinsichtlich der unterschiedlichen Netzwerktypen mittels linearer Mixed-Model-Analysen untersucht.

### 4.2.1 Mixed-Model-Analysen zur Lebensqualität (QoL-AD)

In den Boxplots zum Vergleich der Netzwerktypen in Abbildung 4 sind keine bedeutsamen Unterschiede hinsichtlich der Lebensqualität zu erkennen. Entsprechend zeigt der Netzwerktyp in dem multivariaten Modell (siehe Tabelle 24) keinen signifikanten Einfluss auf die Zielvariablen.



**Abbildung 4: Lebensqualität (QoL-AD) zur Baseline nach Netzwerktypen**

Das multivariate gemischte Modell mit der Zielvariable Lebensqualität (QoL-AD) und den Einflussvariablen Alter, Geschlecht, Lebenssituation, herausfordernde Verhaltensweisen, Depression, Alltagsfähigkeiten, Belastung der Angehörigen und Netzwerk-Typ kann dennoch als sinnvoll erklärend angesehen werden ( $R^2 = 0,41$ ;  $p < 0,001$ ). Im Vergleich zu MmD, welche mit ihren versorgenden Angehörigen in einem Haushalt leben, weisen MmD, welche in enger räumlicher Nähe zu den Hauptpflegepersonen leben ( $\beta = -1,69$ ) oder in einer anderen Konstellation ( $\beta = -3,81$ ) eine von den Hauptpflegepersonen niedriger eingeschätzte Lebensqualität auf ( $p < 0,001$ ). Das Vorweisen von herausfordernden Verhaltensweisen ist ein weiterer Einflussfaktor auf die Lebensqualität der MmD. Teilnehmende, welche mindestens eine herausfordernde Verhaltensweise aufzeigen, weisen eine niedrigere Lebensqualität im Vergleich zu teilnehmenden MmD ohne herausfordernde Verhaltensweisen auf ( $\beta = -2,73$ ;  $p < 0,001$ ). Weiterhin zeigen MmD mit einer stärker ausgeprägten Depression im Vergleich zu MmD ohne bzw. mit einer geringeren Depression eine niedrigere Lebensqualität auf ( $\beta = -0,41$ ,  $p < 0,001$ ). MmD mit höheren Funktionseinschränkungen in den Alltagsfähigkeiten weisen eine niedrigere Lebensqualität auf ( $\beta = 0,73$ ;  $p < 0,001$ ). Die Belastung der versorgenden Angehörigen in den praktischen Betreuungsaufgaben hat einen Einfluss auf die eingeschätzte Lebensqualität der MmD ( $p = 0,002$ ). MmD weisen bei einer höheren Belastung der Hauptpflegeperson eine niedrigere Lebensqualität auf ( $\beta = -0,17$ ) (siehe **Tabelle 24**). Das Alter und Geschlecht der

MmD sowie die Netzwerktypen haben keinen signifikanten Einfluss auf die von den Hauptpflegepersonen eingeschätzte Lebensqualität der MmD (siehe Tabelle 24).

#### 4.2.2 Mixed-Model-Analysen zur Sozialen Inklusion (SACA)

Die Boxplots zum Vergleich der Netzwerktypen in Abbildung 5 zeigen keine bedeutsamen Unterschiede hinsichtlich der Sozialen Inklusion (SACA). Entsprechend zeigt wiederum der Netzwerktyp in dem multivariaten Modell (siehe Tabelle 24) keinen signifikanten Einfluss auf die Zielvariablen.

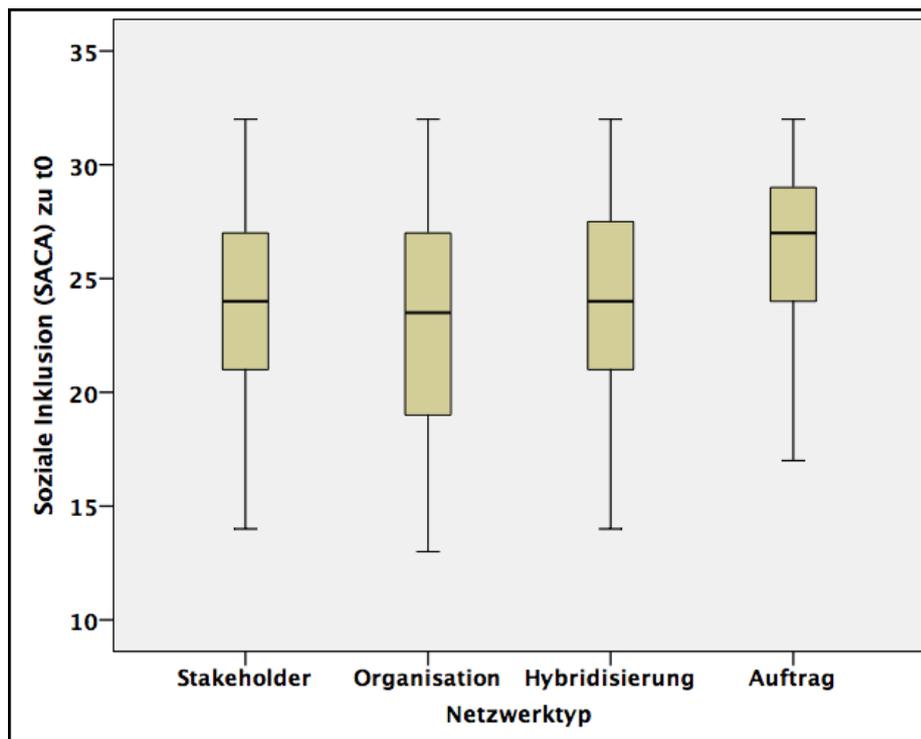


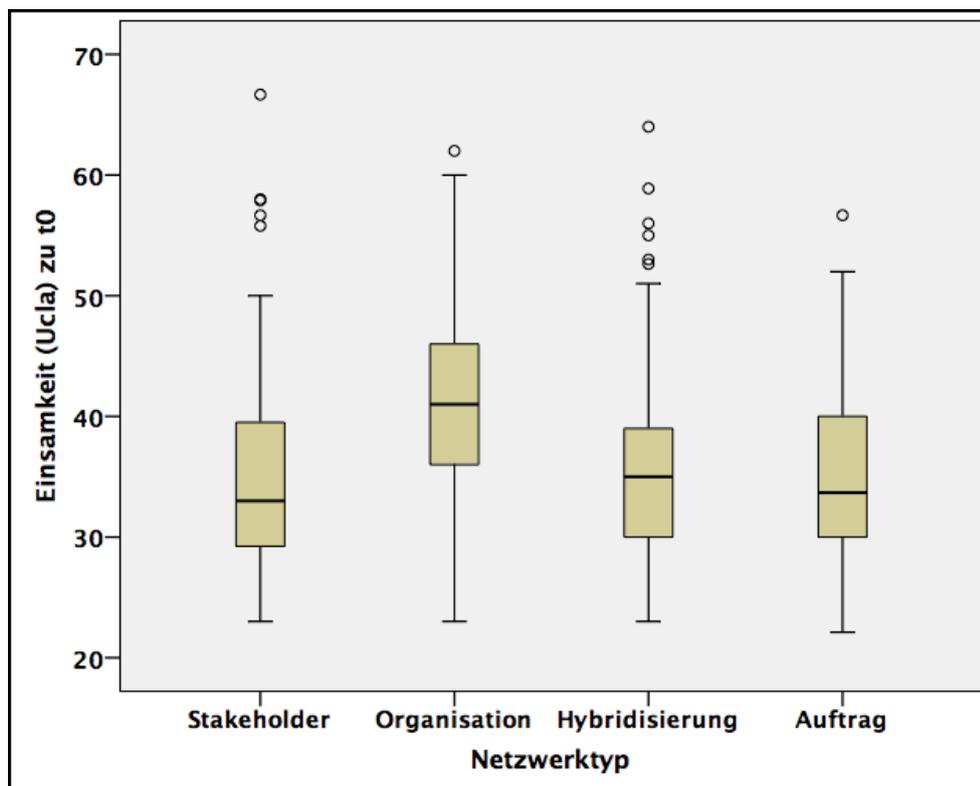
Abbildung 5: Soziale Inklusion (SACA) zur Baseline nach Netzwerktypen

Ein multivariates gemischtes Modell mit der Zielvariable SACA – soziale Inklusion von MmD in der Gesellschaft kann mit den Einflussvariablen (siehe oben) ebenfalls als sinnvoll angesehen werden ( $R^2 = 0,33$ ;  $p < 0,001$ ). Teilnehmerinnen weisen im Vergleich zu Teilnehmern eine geringere soziale Inklusion auf ( $\beta = -0,99$ ;  $p = 0,003$ ). Mit steigendem Alter der MmD steigt auch die soziale Inklusion in der Gesellschaft ( $\beta = 0,05$ ;  $p = 0,006$ ). MmD mit einer stärker ausgeprägten depressiven Symptomatik weisen ein signifikant niedrigere soziale Inklusion auf ( $\beta = -0,54$ ;  $p < 0,001$ ) (siehe **Tabelle 24**). Das Alter und Geschlecht der MmD sowie die Netzwerktypen haben keinen signifikanten Einfluss auf die von den Hauptpflegepersonen eingeschätzte Soziale Inklusion der MmD (siehe **Tabelle 24**). Die Lebenssituation, das Vorliegen von mindestens einer herausfordernden Verhaltensweise, die

instrumentellen Alltagsfähigkeiten, die Belastung der Angehörigen sowie die Netzwerktypen haben keinen signifikanten Einfluss auf die soziale Inklusion der MmD in der Gesellschaft (siehe **Tabelle 24**).

#### 4.2.3 Mixed-Model-Analysen zur Einsamkeit (UCLA – Loneliness Scale)

Die Betrachtung der Boxplots (Abbildung 6) zur Einsamkeit nach Netzwerktypen zeigt, dass der Typ B „Organisation“ rein deskriptiv ein wenig hervorsticht. Allerdings zeigt die multivariate Betrachtung keinen signifikanten Einfluss der Netzwerktypen (siehe Tabelle 24)



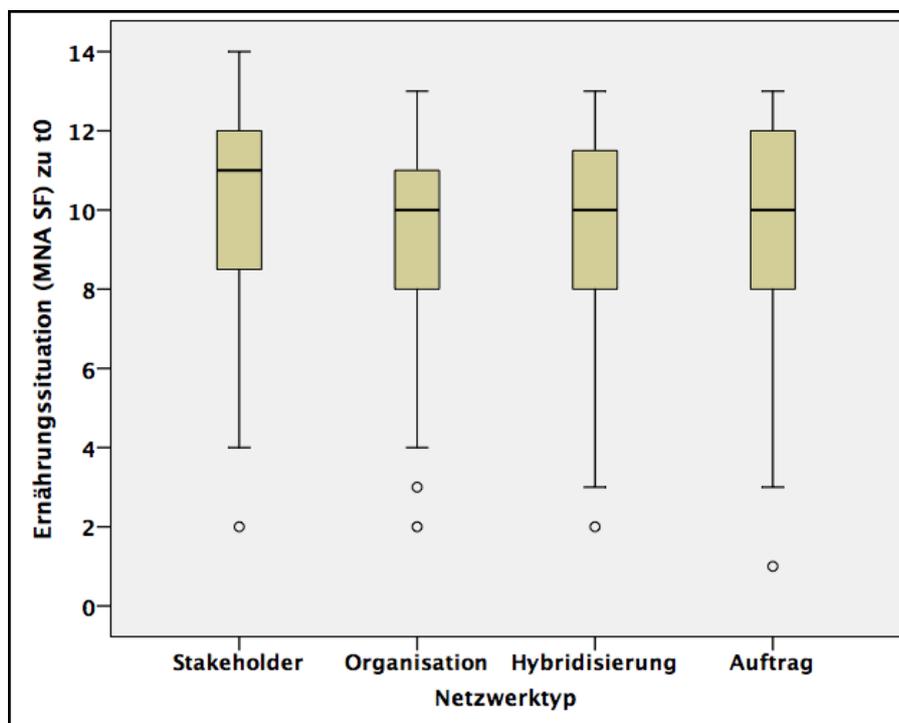
**Abbildung 6: Einsamkeit (UCLA – Loneliness Scale) zur Baseline nach Netzwerktypen**

Das multivariate gemischte Modell erklärt dennoch sinnvoll ( $R^2 = 0,35$ ;  $p < 0,001$ ) die Zielvariable Einsamkeit. MmD, die nicht mit oder zumindest in enger räumlicher Nähe zu der Hauptpflegeperson wohnen, zeigen eine signifikant höhere Einsamkeit, als solche die dies tun ( $p = 0,004$ ). Dort haben die MmD ein stärkeres Gefühl von Einsamkeit ( $\beta = 2,73$ ) als wenn diese mit der Hauptpflegeperson zusammen oder in enger räumlicher Nähe wohnen. MmD mit Vorliegen von mindestens einer herausfordernden Verhaltensweise haben ein stärkeres Gefühl von Einsamkeit als MmD ohne diese Symptomatik ( $\beta = 2,08$ ;  $p = 0,003$ ).

Vor allem haben MmD mit einer ausgeprägten Depression ein stärkeres Gefühl von Einsamkeit als Personen mit weniger depressiven Auffälligkeiten ( $\beta = 1,28$ ;  $p < 0,001$ ) (siehe **Tabelle 24**). Das Alter, das Geschlecht, die instrumentellen Alltagsfähigkeiten, die Belastung der Angehörigen sowie die Netzwerktypen haben keinen signifikanten Einfluss auf das Gefühl von Einsamkeit der MmD (siehe **Tabelle 24**).

#### 4.2.4 Mixed-Model-Analysen zur Ernährungssituation (MNS-SF)

Die Boxplots zeigen keinen deskriptiven Unterschied der Ernährungssituation zwischen den Netzwerktypen (Abbildung 7). Dieser Eindruck wird durch die multivariate Analyse bestätigt (siehe Tabelle 24)



**Abbildung 7: Ernährungssituation (MNA-SF) zur Baseline nach Netzwerktypen**

Die Zielvariable Ernährungssituation der MmD (MNA-SF) kann durch das multivariate gemischte Modell nur bedingt erklärt werden ( $R^2 = 0,18$ ;  $p < 0,001$ ). MmD, die nicht mit oder zumindest in enger räumlicher Nähe zu der Hauptpflegeperson wohnen, zeigen eine signifikant schlechtere Ernährungssituation, als solche die dies tun ( $p = 0,008$ ). Dort haben die MmD einen schlechteren Ernährungsstatus ( $\beta = -0,74$ ) als wenn diese mit der Hauptpflegeperson zusammen oder in enger räumlicher Nähe wohnen. MmD mit Vorliegen von mind. einer herausfordernden Verhaltensweise haben einen schlechteren Ernährungsstatus als MmD ohne diese Symptomatik ( $\beta = -0,58$ ;  $p = 0,009$ ). Auch MmD mit einer ausgeprägten Depression haben einen schlechteren Ernährungsstatus als Personen mit weniger depressiven Auffälligkeiten ( $\beta = -0,16$ ;  $p < 0,001$ ). MmD, welche über bessere Alltagsfähigkeiten verfügen, weisen einen besseren Ernährungszustand auf als Personen,

welche in ihren Alltagsfähigkeiten eingeschränkt sind ( $\beta = 0,19$ ;  $p = 0,003$ ). Das Alter, das Geschlecht, die Belastung der Angehörigen sowie die Netzwerktypen haben keinen signifikanten Einfluss auf den Ernährungsstatus der MmD (siehe Tabelle 24)

**Tabelle 24: Lineare Multivariate Analysen der Zielparameter der Baseline**

Zielvariable	p-Wert Modell	R <sup>2</sup>	Unabhängige (Co-)Variablen	p-Wert	Beta	95 % KI
Lebensqualität (QoL-AD fremd)	< 0.001	0.41	Intercept	< 0.001	31.12	26.45;35.80
			Geschlecht: weiblich <sup>a</sup>	0.58	-0.25	-.1.13;0.63
			Lebenssituation <sup>b</sup>	< 0.001		
			Angehöriger in näherer Umgebung	0.11	-0.85	-1.89;0.19
			Angehöriger in weiterer Umgebung	< 0.001	-2.39	-3.62;-1.17
			min. 1 herausforderndes Verhalten (CMAI) <sup>c</sup>	< 0.001	-3.67	-4.69;-2.66
			Alter*	0.32	-0.03	-0.08;0.03
			Depression (GDS)*	< 0.001	-0.47	-0.61;-0.34
			Alltagsfähigkeiten (IADL)*	< 0.001	0.73	0.46; 1.00
			Angehörigenbelastung (BIZAD: prakt. Betreuung)*	0.02	-0.17	-0.30;-0.03
			Netzwerktyp <sup>d</sup>	0.98		
			Organisation	0.80	0.24	-1.85;2.33
			Hybridisierung	0.93	0.08	-1.88;2.04
			Auftrag	0.90	-0.12	-2.15;1.92
Soziale Inklusion (SACA)	< 0.001	0.33	Intercept	< 0.001	24.25	19.69;28.80
			Geschlecht: weiblich <sup>a</sup>	0.03	-0.99	-1.84;-0.14
			Lebenssituation <sup>b</sup>	0.67		
			Angehöriger in näherer Umgebung	0.91	0.06	-0.99;1.11
			Angehöriger in weiterer Umgebung	0.45	-0.52	-1.86;0.82
			min. 1 herausfordernd Verhalten (CMAI) <sup>c</sup>	0.36	-0.45	-1.39;0.49
			Alter*	0.06	0.05	0.00;0.10
			Depression (GDS)*	< 0.0001	-0.54	-0.66; -0.41
			Alltagsfähigkeiten (IADL)*	0.75	0.04	-0.21; 0.30
			Angehörigenbelastung (BIZAD: prakt. Betreuung)*	0.10	-0.11	-0.24;0.02
			Netzwerktyp <sup>d</sup>	0.38		
			Organisation	0.95	-0.05	-2.12;2.01
			Hybridisierung	0.72	0.32	-1.62;3.55
			Auftrag	0.14	1.5	-0.56;3.55

Zielvariable	p-Wert Model	R <sup>2</sup>	Unabhängige (Co-)Variablen	p-Wert	Beta	95 % KI
Einsamkeit (UCLA-LS)	<0.001	0.35	Intercept	<0.001	30.42	21.59;39.26
			Geschlecht: weiblich <sup>a</sup>	0.14	-1.22	2.83;0.39
			Lebenssituation <sup>b</sup>	0.10		
			Angehöriger in näherer Umgebung	0.11	1.67	-0.36;3.69
			Angehöriger in weiterer Umgebung	0.04	2.73	0.12;5.33
			min. 1 herausforderndes Verhalten (CMAI) <sup>c</sup>	0.03	2.08	0.22;3.94
			Alter*	0.58	-0.03	0.13;0.07
			Depression (GDS)*	0.00	1.28	1.04;1.52
			Alltagsfähigkeiten (IADL)*	0.99	0.00	-0.49;0.50
			Angehörigenbelastung (BIZAD: prakt. Betreuung)*	0.74	0.04	-0.21;0.30
			Netzwerktyp <sup>d</sup>	0.41		
			Organisation	0.15	2.94	-1.21;7.09
			Hybridisierung	0.68	0.73	-3.15; 4.61
			Auftrag	0.94	0.15	-4.01;4.31
Ernährung (MNA-SF)	<0.001	31.12	26.45;35.80			
			Intercept	<0.001	13.53	10.67;16.39
			Geschlecht: weiblich <sup>a</sup>	0.67	-0.12	-0.68;0.43
			Lebenssituation <sup>b</sup>	0.16		
			Angehöriger in näherer Umgebung	0.16	-0.51	-1.20;0.18
			Angehöriger in weiterer Umgebung	0.08	-0.74	-1.56;0.09
			min. 1 herausforderndes Verhalten (CMAI) <sup>c</sup>	0.09	-0.58	-1.23;0.07
			Alter*	0.19	-0.02	-0.05;0.01
			Depression (GDS)*	<0.001	-0.16	-0.23;-0.08
			Alltagsfähigkeiten (IADL)*	0.03	0.19	0.02;0.35
			Angehörigenbelastung (BIZAD: prakt. Betreuung)*	0.50	-0.03	-0.11;0.05
			Netzwerktyp <sup>d</sup>	0.50		
			Organisation	0.21	-0.80	-2.11;0.51
			Hybridisierung	0.20	-0.78	-2.04;0.48
Auftrag	0.20	-0.79	-2.06;0.49			

a) im Vergleich zu Männern; b) im Vergleich zum gemeinschaftlichen Wohnen; c) im Vergleich zu keinem herausfordernden Verhalten; d) im Vergleich zum Netzwerktyp „Stakeholder“; \* Covariablen; QoL-AD: Quality of Life Alzheimers Disease; CMAI: Cohen-Mansfield Agitation Index; GDS: Geriatrische Depressions-Skala; IADL: Instrumentelle Aktivitäten des Lebens; BIZAD: Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz

#### 4.2.5 Zusammenfassung Baseline

In der DemNet-D Studie sind insgesamt n = 560 MmD in der eigenen Häuslichkeit - dabei vorwiegend Frauen (58,3 %) - befragt worden; der Altersdurchschnitt beträgt 79,7 Jahre. Die Mehrheit der MmD ist verheiratet (53,3 %) und lebt zum Zeitpunkt der Befragung mit dem/der Ehepartner/in gemeinsam in einem Haushalt.

Insgesamt wird die Studienpopulation durch n = 13 Netzwerke versorgt. Etwas mehr als die Hälfte der Befragten sind Altnutzer/innen eines Netzwerks (54,1 %) und sind demnach schon seit längerer Zeit in Betreuung durch ein Netzwerk. In etwa der Hälfte aller Fälle (51,8 %) wurden MmD befragt, welche von einem städtisch betreuenden Netzwerk (n = 8) versorgt werden. Mehr als ein Viertel der MmD (28,2 %) in der DemNet-D Studie wird durch den Governance Netzwerktyp A „Stakeholder“ betreut, gefolgt von dem Netzwerktyp C „Hybridisierung“ (26,6 %) und dem Netzwerktyp D „Auftrag“. 20 % werden von einem Netzwerktyp B „Organisation“ betreut.

Vorwiegend weisen die befragten MmD eine Eingruppierung in die Pflegestufe I und II auf (37,9 % und 30,6 %). Personen mit einer Einstufung in eine höhere Pflegestufe, und damit mit einem höheren Grad an Pflegebedürftigkeit, weisen eine höhere Demenzschwere auf. Überwiegend lässt sich bei den Untersuchten nach Auskunft der Angehörigen ein schwerer bis sehr schwerer Grad einer Demenzerkrankung belegen. Dabei ist die Demenz vom Alzheimer-Typ bei der Mehrheit der Betroffenen (44,2 %) vertreten, gefolgt von einer nicht näher diagnostizierten Demenzerkrankung (32,1 %). Der Governance Netzwerktyp B „Organisation“ betreut, rein deskriptiv betrachtet, die MmD, mit einem schweren Grad einer Demenzerkrankung.

Herausfordernde Verhaltensweisen, insbesondere das Vorliegen von unangemessenen Verhalten kann bei mehr als der Hälfte der MmD (62,8 %) beobachtet werden, dies vor allem bei Personen mit einem schwereren Grad der Demenzerkrankung. Auch agitiertes Verhalten lässt sich bei der Mehrheit der befragten MmD (59,9 %) feststellen und dies vorwiegend bei älteren MmD mit einem schwereren Grad der Demenzerkrankung. Aggressives Verhalten wird hingegen nur bei einem geringen Anteil (15,5 %) der Studienpopulation beobachtet und dies vor allem bei Betroffenen im fortgeschrittenen Stadium einer Demenzerkrankung. Mindestens eine herausfordernde Verhaltensweise, wie z.B. ein lautes Rufen oder Schlagen kann bei drei Viertel der MmD (76,9 %) beobachtet werden, dies vor allem bei Personen mit einem schwereren Grad der Demenzerkrankung.

Bei der Mehrheit der Teilnehmenden (60,1 %) können keine Hinweise auf das Vorliegen einer Depression ermittelt werden. Lediglich ein geringer Anteil (10,2 %) weist eine schwere Depression auf. Dabei weisen vor allem Menschen mit einem höheren Grad der Demenzschwere und jüngere MmD eine depressive Symptomatik auf. Die DemNet-D

Teilnehmenden sind in ihren instrumentellen Alltagsfähigkeiten stark eingeschränkt (im Mittel 2,0). Vor allem weisen die MmD in dem Bereich Kochen funktionelle Einschränkungen auf. Mehr als drei Viertel (80,8 %) benötigen vorbereitete Mahlzeiten. Ebenso verhält sich dies im Bereich Wäsche. Bei den meisten (80,3 %) muss die Wäsche von Anderen versorgt werden. Positiv lässt sich hervorheben, dass nur ein geringer Anteil der MmD (14,1 %) keine Reisen mehr unternimmt. Ältere und kognitive Eingeschränkte weisen generell geringere funktionelle Fähigkeiten auf. Mehr als die Hälfte aller Fälle (63,8 %) kann die korrekte Einnahme von Medikamenten nicht mehr handhaben.

Die Mehrheit der untersuchten MmD (52,6 %) in der eigenen Häuslichkeit weist ein Risiko für eine Mangelernährung auf. Dies betrifft vor allem Frauen und Personen mit einem schwereren Grad der Demenzerkrankung.

Die Lebensqualität der MmD liegt im moderaten Bereich. Dabei unterscheiden sich die Selbst- und die Fremdeinschätzung im Mittel nur gering (33,5 vs. 28,6). Jüngere MmD weisen, rein deskriptiv, eine höhere Lebensqualität auf und die Werte der Lebensqualität nehmen mit dem Anstieg des Schweregrades einer Demenzerkrankung ab. Die soziale Teilhabe der MmD, eingeschätzt durch das empfundene Akzeptanzgefühl in der Gesellschaft der MmD, kann als moderat interpretiert werden (im Mittel 24,4). Dabei haben männliche Teilnehmende ein höheres Akzeptanzgefühl als Frauen. Personen mit einem höheren Schweregrad einer Demenz weisen ein geringeres Akzeptanzgefühl in der Gesellschaft auf. Dies zeigt sich ebenfalls beim erhöhten Gefühl von Alleinsein. Hier liegen die Werte der Studienpopulation ebenfalls im mittleren Bereich (im Mittel 36,6).

Anhand der Analyse mittels eines multivariaten Modells wurde festgestellt, dass für MmD, welche mit ihren versorgenden Angehörigen in einem Haushalt leben, keine herausfordernden Verhaltensweisen, eine geringe Ausprägung einer Depression und weniger funktionelle Einschränkungen aufweisen, eine hohe Lebensqualität nachgewiesen werden kann. Ebenso haben weibliche und ältere Personen mit einer weniger ausgeprägten depressiven Symptomatik, ein höheres Akzeptanzgefühl in der Gesellschaft. Ebenso lässt sich feststellen, dass MmD, welche bei ihren Hauptpflegepersonen in einem Haushalt leben und keine hausfordernden Verhaltensweisen und keine depressive Symptomatik aufzeigen, weniger ein Gefühl von Einsamkeit berichten. Weiterhin lässt sich anhand eines multivariaten Modells nachweisen, dass MmD, welche mit ihrer Hauptpflegeperson in einem Haushalt leben und keine herausfordernden Verhaltensweisen sowie einen besseren funktionellen Zustand aufweisen, eine bessere Ernährungssituation aufzeigen.

Der Governance Typ eines Netzwerks zeigt keine signifikanten Zusammenhänge hinsichtlich der Hauptzielkriterien Lebensqualität, soziale Teilhabe und Ernährungssituation der DemNet-D Studie.

### 4.3 Ergebnisse Längsschnitt

Zum zweiten Zeitpunkt ( $t_1$ ) konnten von  $n = 560$  teilnehmenden MmD insgesamt  $n = 407$  in die Datenauswertung eingeschlossen werden.  $N = 153$  MmD konnten aus verschiedenen Gründen (siehe Tabelle 25) nicht in die zweite Befragung der Studie eingeschlossen werden.

#### 4.3.1 Drop-out Analyse

Die Mehrheit (49,0 %,  $n = 75$ ) der ausgeschiedenen Studienteilnehmer/innen ( $n = 153$ ) möchte oder kann an der Studie nicht mehr teilnehmen. 43,1 % ( $n = 66$ ) ausgeschiedenen Teilnehmer/innen sind vor der zweiten Befragung verstorben. Das ist jeder achte Teilnehmer der Gesamtpopulation (11,8 %;  $n = 66$ ).

**Tabelle 25: Gründe für das Ausscheiden aus der Studie**

Gründe für Drop-out in %	Drop-out ( $n = 153$ )
MmD möchte/kann nicht mehr teilnehmen	49,0 (75)
MmD ist verstorben	43,1 (66)
MmD wohnt außerhalb des Einzugsgebietes	8,5 (13)

Die MmD, welche aus der Studie ausschieden, sind im Mittel um 2,4 Jahre älter als die Teilnehmer/innen, welche in der Studie verblieben sind (siehe Tabelle 26). Teilnehmer/innen, welche aus der Studie ausgeschlossen sind, weisen anteilig eine schwerere Pflegebedürftigkeit auf. Ein Drittel der MmD in der Drop-out Gruppe weist eine Pflegestufe II auf (siehe Tabelle 26). Es gibt keine signifikanten Zusammenhänge zwischen dem Geschlecht und den kognitiven Beeinträchtigungen der Follow-up und der Drop-out Gruppe (siehe **Tabelle 26**).

**Tabelle 26: Merkmale zur Beschreibung der Studienpopulation – Vergleich Follow-up**

	<b>Gesamt</b> (n = 560)	<b>Follow-up</b> (n = 407)	<b>Drop-out</b> (n = 153)	<b>Gruppenvergleich</b>
<b>Personen</b> in % (n)	100 (560)	72,7 (407)	27,3 (153)	-
<b>Alter</b> im Mittel (SD)	79,7 (8,4)	79,1 (8,5)	81,5 (8,1)	<b>p = 0,003<sup>1</sup></b>
<b>Geschlecht</b> in % (n)				p = 0,101 <sup>2</sup>
weiblich	58,3 (325)	60,1 (244)	53,6 (81)	
männlich	41,7 (232)	39,9 (162)	46,4 (70)	
<b>Pflegestufe</b> in % (n)				<b>p = 0,016<sup>3</sup></b>
keine Pflegestufe	18,3 (97)	19,9 (76)	14,0 (21)	
Pflegestufe I	37,9 (201)	37,3 (142)	38,7 (58)	
Pflegestufe II	30,6 (162)	29,4 (112)	33,3 (50)	
Pflegestufe III oder Härtefall	6,4 (34)	4,5 (17)	11,3 (17)	
Leistung beantragt, Bescheid steht aus	5,3 (28)	6,3 (24)	2,7 (4)	
Leistung beantragt, nicht genehmigt	1,5 (8)	2,1 (1)	-	
<b>FAST</b> in % (n) kognitive Leistungseinbußen				p = 0,137 <sup>3</sup>
Grad 1 keine	-	-	-	
Grad 2 sehr geringe	2,0 (11)	2,3 (9)	1,4 (2)	
Grad 3 geringe	0,9 (5)	1,0 (4)	0,7 (1)	
Grad 4 mäßige	3,7 (20)	4,3 (17)	2,1 (3)	
Grad 5 mittel-schwere	1,1 (6)	1,3 (5)	0,7 (1)	
Grad 6 schwere	42,4 (229)	44,9 (177)	35,6 (52)	
Grad 7 sehr schwere	49,8 (269)	46,2 (182)	59,6 (87)	

1 = t-Test, 2 = Exakter Test nach Fisher, 3 = Chi-Quadrat Test, SD = Standardabweichung  
 FAST, Functional Assessment Staging, 1-7  
 unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

#### 4.3.2 Hauptzielkriterien

Die selbsteingeschätzte Lebensqualität ist bei den ausgeschiedenen MmD im Mittel um 0,7 Punkte niedriger als bei den in der Studie verbliebenen MmD, die Differenz ist jedoch nicht signifikant (siehe Tabelle 27). Die durch die Hauptpflegeperson eingeschätzte Lebensqualität der MmD ist in der Drop-out Gruppe signifikant um 1,2 Punkte niedriger und damit geringer als in der Follow-up Gruppe (siehe Tabelle 27). Die funktionellen Fähigkeiten der MmD sind in der Drop-out Gruppe um 0,7 Punkte niedriger und damit schlechter als in der Follow-up Gruppe (siehe Tabelle 27).

Zwischen der Drop-out und der Follow-up Gruppe bestehen hinsichtlich der sozialen Inklusion in der Gemeinschaft (SACA) und dem Gefühl von Einsamkeit (UCLA) keine signifikanten Unterschiede (siehe Tabelle 27). Es ist jedoch auffällig, dass die Drop-out Gruppe ein um 0,7 Punkte stärkeres Gefühl von Einsamkeit aufweist als die Follow-up Gruppe.

**Tabelle 27: Hauptzielkriterien der Menschen mit Demenz im Vergleich Follow-up und Drop-out**

	<b>Baseline</b> (n = 560)	<b>Follow-up</b> (n = 407)	<b>Drop-out</b> (n = 153)	<b>Gruppenvergleich</b>
<b>QoL-AD Selbsteinschätzung</b> im Mittel (SD)	33,5 (5,7)	33,6 (5,7)	32,9 (5,6)	p = 0,230 <sup>1</sup>
<b>QoL-AD Fremdeinschätzung</b> im Mittel (SD)	28,6 (5,5)	29,0 (5,4)	27,8 (5,7)	<b>p = 0,024<sup>1</sup></b>
<b>SACA</b> im Mittel (SD)	24,4 (4,2)	24,4 (4,2)	24,4 (4,3)	p = 0,898 <sup>1</sup>
<b>UCLA-LS</b> im Mittel (SD)	36,6 (8,5)	36,5 (8,3)	37,2 (9,2)	p = 0,444 <sup>1</sup>

1 = t-Test, 2 = Chi-Quadrat Test, 3 = Exakter Test nach Fisher, SD = Standardabweichung  
 QoL-AD, Quality of Life – Alzheimers Disease, Range 13-52  
 SACA, A Sense of Acceptance in Community Activities, Range 8-32  
 UCLA-LS, UCLA - Loneliness Scale, Range 20-80  
 unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

### 4.3.3 Weitere Zielkriterien

Das herausfordernde Verhalten, das Auftreten einer depressiven Symptomatik und der Ernährungszustand der MmD unterscheiden sich nicht signifikant zwischen den beiden Gruppen (siehe Tabelle 28). Allerdings zeigt die Gruppe, die nicht mehr an der zweiten Befragung teilgenommen haben signifikant schlechterer Alltagsfähigkeiten zu Studienbeginn, als die Personen, die ein weiteres Mal befragt wurden.

**Tabelle 28: Weitere Zielkriterien der Menschen mit Demenz im Vergleich Follow-up und Drop-out**

	<b>Baseline</b> (n = 560)	<b>Follow-up</b> (n = 407)	<b>Drop-out</b> (n = 153)	<b>Gruppenvergleich</b>
<b>GDS im Mittel (SD)</b>	4,6 (3,4)	4,6 (3,4)	4,6 (3,4)	p = 0,967 <sup>1</sup>
<b>GDS in % (n)</b>				
unauffällig / keine Depression	60,1 (295)	60,7 (219)	58,5 (76)	p = 0,534 <sup>2</sup>
leichte bis mäßige Depression	29,7 (146)	21,5 (103)	33,1 (43)	
schwere Depression	10,2 (50)	10,8 (39)	8,5 (11)	
<b>IADL Median (SD)</b>	2,0 (1,9)	2,2 (1,9)	1,5 (1,6)	<b>p &lt; 0,001<sup>1</sup></b>
<b>CMAI in % (n)</b>				
unangemessenes Verhalten	62,8 (344)	62,1 (249)	64,6 (95)	p = 0,330 <sup>3</sup>
aggressives Verhalten	15,5 (85)	14,8 (59)	17,6 (29)	p = 0,251 <sup>3</sup>
agitiertes Verhalten	59,9 (330)	60,0 (241)	59,7 (89)	p = 0,519 <sup>3</sup>
mind. 1 herausforderndes Verhalten	76,9 (422)	76,4 (307)	78,2 (115)	p = 0,369 <sup>3</sup>
<b>MNA-SF im Mittel (SD)</b>	9,7 (2,5)	9,8 (2,5)	9,5 (2,7)	p = 0,201 <sup>1</sup>
<b>MNA-SF in % (n)</b>				
Normaler Ernährungszustand	28,5 (115)	29,0 (84)	27,4 (31)	p = 0,949 <sup>2</sup>
Risiko für eine Mangelernährung	52,6 (212)	52,4 (152)	53,1 (60)	
Mangelernährung	18,9 (76)	18,6 (54)	19,5 (22)	

1 = t-Test, 2 = Chi-Quadrat Test, 3 = Exakter Test nach Fisher, SD = Standardabweichung

GDS, Geriatrische Depressions-Skala, Summenscore, Range 0-15

IADL, Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens nach Lawton/ Brody, Range 0-8

CMAI, Cohen Mansfield Agitation Inventory

MNA-SF, Mini Nutritional Assessment - Short Form, Range 0-14

unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

#### 4.3.4 Netzwerkbezogene Merkmale

Anteilig mehr MmD, welche aus der Studie ausgeschiedenen sind, wurden von einem städtisch versorgenden Netzwerk betreut (siehe Tabelle 29). Hinsichtlich des Netzwerkstatus und der Governance-Typen können keine statistisch signifikanten Nachweise gezeigt werden.

**Tabelle 29: Netzwerkbezogene Merkmale der Menschen mit Demenz**

	<b>Gesamt</b> (n = 560)	<b>Follow-up</b> (n = 407)	<b>Drop-out</b> (n = 153)	<b>Gruppen- vergleich</b>
<b>Nutzerstatus</b> in % (n)				p = 0,484 <sup>1</sup>
Altnutzer/innen	54,1 (301)	54,0 (218)	54,6 (83)	
Neunutzer/innen	45,9 (255)	46,0 (186)	45,4 (69)	
<b>Netzwerkregion</b> in % (n)				<b>p = 0,002<sup>1</sup></b>
städtisch	51,8 (290)	47,9 (195)	62,1 (95)	
ländlich	48,2 (270)	52,1 (212)	37,9 (58)	
<b>Governance Typen</b>				p = 0,646 <sup>2</sup>
Typ A Stakeholder	28,2 (158)	29,2 (119)	25,5 (39)	
Typ B Organisation	20,0 (112)	20,1 (82)	19,6 (30)	
Typ C Hybridisierung	26,6 (149)	26,8 (109)	26,1 (40)	
Typ D Auftrag	25,2 (141)	23,8 (97)	28,8 (44)	

1 = Exakter Test nach Fisher, 2 = Chi-Quadrat Test

#### 4.4 Ergebnisse Längsschnitt

Von insgesamt n = 407 teilnehmenden MmD zum zweiten Zeitpunkt der Datenerhebung (t<sub>1</sub>) sind mehr als die Hälfte weiblich (60,1 %, n = 244) und im Durchschnitt 79,1 Jahre. Zum zweiten Zeitpunkt der Erhebung (t<sub>1</sub>) ein Jahr später, verändert sich das Verhältnis des Geschlechts nicht (siehe Tabelle 30). Deutlich erkennbar ist, dass die sich die Pflegebedürftigkeit der MmD in einem Jahr sehr verändert hat. Zum zweiten Zeitpunkt (t<sub>1</sub>) sind deutlich mehr MmD in Pflegestufe III eingruppiert und die Pflegestufe I ist erheblich seltener vertreten als vor einem Jahr zum ersten Zeitpunkt der Datenerhebung (t<sub>0</sub>) (siehe **Tabelle 30**). Dies zeigt sich auch bei der Betrachtung der demenziellen Einschränkungen (FAST). Zum zweiten Erhebungszeitpunkt hat sich der Anteil an Menschen im schwersten Stadium von 46,2 % signifikant auf 58,1 % erhöht (siehe **Tabelle 30**).

**Tabelle 30: Merkmale der Menschen mit Demenz im prä-post Vergleich**

	<b>Baseline</b> (n = 560)	<b>t<sub>0</sub></b> (n = 407)	<b>t<sub>1</sub></b> (n = 407)	<b>Gruppen- vergleich</b>
<b>Alter</b> im Mittel (SD)	79,7 (8,4)	79,1 (8,3)	80,2 (8,3)	-
<b>Geschlecht</b> in % (n)				-
weiblich	58,3 (325)	60,1 (244)	60,3 (245)	
männlich	41,7 (232)	39,9 (162)	39,7 (161)	
<b>Pflegestufe</b> in % (n)				<b>p &lt; 0,001<sup>1</sup></b>
keine Pflegestufe	18,3 (97)	19,9 (76)	7,5 (30)	
Pflegestufe I	37,9 (201)	37,3 (142)	10,7 (43)	
Pflegestufe II	30,6 (162)	29,4 (112)	36,3 (146)	
Pflegestufe III oder Härtefall	6,4 (34)	4,5 (17)	35,6 (143)	
Leistung beantragt, Bescheid steht aus	5,3 (28)	6,3 (24)	-	
Leistung beantragt, nicht genehmigt	1,5 (8)	2,1 (1)	-	
<b>FAST</b> in % (n) kognitive Leistungseinbußen				<b>p = 0,004<sup>1</sup></b>
Grad 1 keine	-	-	-	
Grad 2 sehr geringe	2,0 (11)	2,3 (9)	2,0 (8)	
Grad 3 geringe	0,9 (5)	1,0 (4)	0,8 (3)	
Grad 4 mäßige	3,7 (20)	4,3 (17)	2,5 (10)	
Grad 5 mittel-schwere	1,1 (6)	1,3 (5)	1,0 (4)	
Grad 6 schwere	42,4 (229)	44,9 (177)	35,5 (52)	
Grad 7 sehr schwere	49,8 (269)	46,2 (182)	58,1 (229)	

1 = Bowker-Test, SD = Standardabweichung  
FAST, Functional Assessment Staging, 1-7  
unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

Die Einschätzung der Lebensqualität von den MmD durch die Hauptpflegepersonen zu den zwei Zeitpunkten (n = 383) unterscheidet sich im zeitlichen Verlauf geringfügig.

Durchschnittlich weisen die MmD nach einem Jahr eine um 0,4 Punkte tendenziell signifikant geringere Lebensqualität auf (siehe **Tabelle 30**).

Die von den MmD (n = 177) selbsteingeschätzte soziale Inklusion in der Gemeinschaft unterscheidet sich im Mittel im zeitlichen Verlauf nicht signifikant. Es ist anzumerken, dass zum zweiten Zeitpunkt (t<sub>1</sub>) ein um 0,3 Punkte höherer Punktwert vorliegt und dies entspricht einer stärkeren sozialen Inklusion in der Gemeinschaft (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.).

Die zu den zwei Zeitpunkten eingeschätzte Depression von n = 291 MmD nimmt im zeitlichen Verlauf um 0,2 Punktwerte zu. Demnach ist die Depression bei den MmD nach einem Jahr stärker ausgeprägt, es lassen sich jedoch keine Mittelwertunterschiede feststellen (siehe Tabelle 30). Im zeitlichen Verlauf nehmen die körperlichen Alltagsfähigkeiten der MmD (n = 355) signifikant um 0,7 Punkte ab (siehe Tabelle 30).

**Tabelle 31: Hauptzielkriterien im Prä-Post Vergleich**

	<b>Baseline</b> (n = 560)	<b>t<sub>0</sub></b> (n = 407)	<b>t<sub>1</sub></b> (n = 407)	<b>Gruppenvergleich</b>
<b>QoL-AD Fremdeinschätzung</b> im Mittel (SD)	28,6 (5,5)	29,1 (5,4)	28,7 (5,4)	<b>p = 0,075<sup>1</sup></b>
<b>SACA</b> im Mittel (SD)	24,4 (4,2)	24,7 (4,3)	25,0 (4,4)	p = 0,366 <sup>1</sup>

1 = gepaarter t-Test, SD = Standardabweichung

QoL-AD, Quality of Life – Alzheimers Disease, Range 13-52

SACA, A Sense of Acceptance in Community Activities, Range 8-32

unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

In den weiteren Zielkriterien zeigen sich über die Zeit keine signifikanten Veränderungen. Lediglich für die instrumentellen Alltagsfähigkeiten ist eine signifikante Abnahme (2,2 vs. 1,5 Punkte) über die Zeit zu verzeichnen (gepaarter t-Test  $p < 0,001$ ) (siehe **Tabelle 32**).

**Tabelle 32: Weitere Zielkriterien im Prä-Post Vergleich**

	<b>Baseline</b> (n = 560)	<b>t<sub>0</sub></b> (n = 407)	<b>t<sub>1</sub></b> (n = 407)	<b>Gruppen- vergleich</b>
<b>GDS im Mittel (SD)</b>	4,6 (3,4)	4,4 (3,2)	4,6 (3,4)	p = 0,196 <sup>1</sup>
<b>GDS in % (n)</b>				
unauffällig / keine Depression	60,1 (295)	60,7 (219)	62,2 (189)	p < 0,402 <sup>2</sup>
leichte bis mäßige Depression	29,7 (146)	21,5 (103)	25,3 (77)	
schwere Depression	10,2 (50)	10,8 (39)	12,5 (38)	
<b>IADL Median (SD)</b>	2,0 (1,9)	2,2 (1,9)	1,5 (1,7)	<b>p &lt; 0,001<sup>1</sup></b>
<b>CMAI in % (n)</b>				
unangemessenes Verhalten	62,8 (344)	62,1 (249)	57,2 (233)	p < 0,101 <sup>3</sup>
aggressives Verhalten	15,5 (85)	14,8 (59)	14,7 (60)	p < 1,000 <sup>3</sup>
agitiertes Verhalten	59,9 (330)	60,0 (241)	61,7 (251)	p < 0,648 <sup>3</sup>
mind. 1 herausforderndes Verhalten	76,9 (422)	76,4 (307)	78,9 (321)	p < 0,272 <sup>3</sup>
<b>MNA-SF im Mittel (SD)</b>	9,7 (2,5)	9,8 (2,5)	9,8 (2,4)	p = 0,601 <sup>1</sup>
<b>MNA-SF in % (n)</b>				
Normaler Ernährungszustand	28,5 (115)	29,0 (84)	31,5 (112)	p < 0,560 <sup>2</sup>
Risiko für eine Mangelernährung	52,6 (212)	52,4 (152)	53,9 (192)	
Mangelernährung	18,9 (76)	18,6 (54)	14,6 (52)	

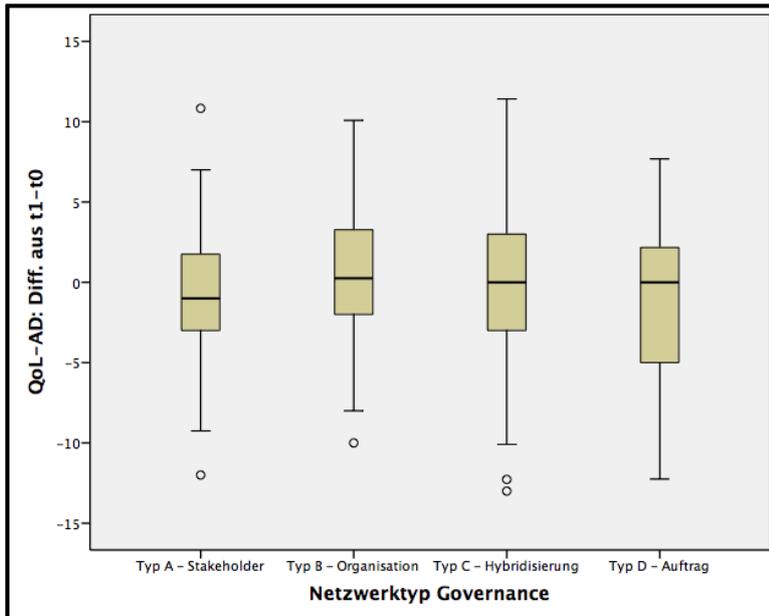
1 = gepaarter t-Test, 2 = Bowker-Test, 3 = McNemar-Test, SD = Standardabweichung  
GDS, Geriatrische Depressions-Skala, Summenscore, Range 0-15  
IADL, Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens nach Lawton/ Brody, Range 0-8  
CMAI, Cohen Mansfield Agitation Inventory  
MNA-SF, Mini Nutritional Assessment - Short Form, Range 0-14  
unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

#### 4.5 Mixed-Model-Analysen der Längsschnittdaten

Ziel der statistischen Auswertung war es, unter Einbeziehung verschiedener unabhängiger Variablen wie Geschlecht, Alter, Lebenssituation, Alltagsfähigkeiten, soziale Schicht, herausfordernde Verhaltensweisen, depressive Symptomatik der MmD, Belastung der Angehörigen und der Netzwerktypen die Differenz in den Zielvariablen Lebensqualität (QoL-AD), soziale Inklusion (SACA), Ernährung (MNA-SF) zwischen t<sub>0</sub> und t<sub>1</sub> sowie den Umzug in eine stationäre Einrichtung zu analysieren.

##### 4.5.1 Längsschnittliche Mixed-Model-Analysen zur Lebensqualität (QoL-AD)

Die Betrachtung der deskriptiven Boxplots zeigt eine nahezu gleichbleibende Lebensqualität über den Beobachtungszeitraum. Auch hinsichtlich der vier Netzwerktypen scheint es kaum Unterschiede zu geben (siehe Abbildung 8).

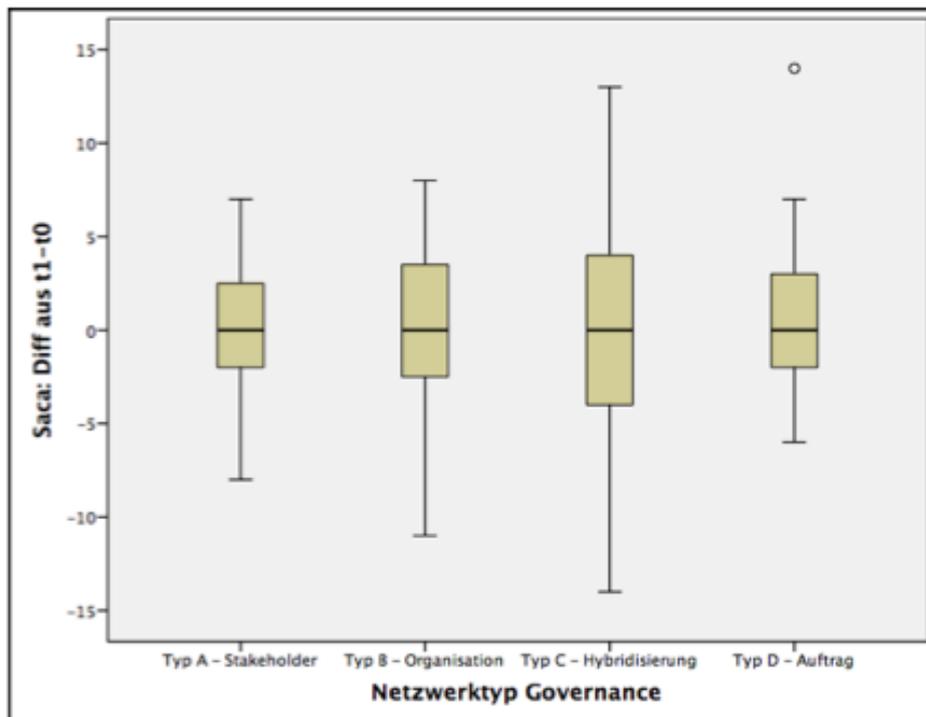


**Abbildung 8: Boxplots längsschnittliche Differenz der Lebensqualität (QoL-AD)**

Das lineare gemischte Modell mit den oben benannten Einflussvariablen erklärt die Zielvariable Lebensqualität sinnvoll erklärt ( $R^2 = 0,185$ ,  $p < 0,001$ ). Ein besserer Verlauf der Lebensqualität liegt bei einem schlechteren Ausgangswert vor ( $\beta = -0,35$ ;  $p < 0,001$ ). Alle anderen Variablen haben keinen Einfluss auf die Lebensqualität der MmD im Verlauf der Studie der MmD (siehe Tabelle 33). Es zeigt sich auch kein unterschiedlicher Verlauf zwischen den Netzwerktypen.

#### 4.5.2 Längsschnittliche Mixed-Model-Analysen zur Sozialen Inklusion (SACA)

Bezüglich der sozialen Inklusion in der Gemeinschaft zeigen die Boxplots keine nachweisbaren Veränderungen über die Zeit. Für die Differenz aus Follow-up Wert und Ausgangswert, liegen in allen vier Netzwerktypen die Mediane nahe an der Null (siehe Abbildung 9)

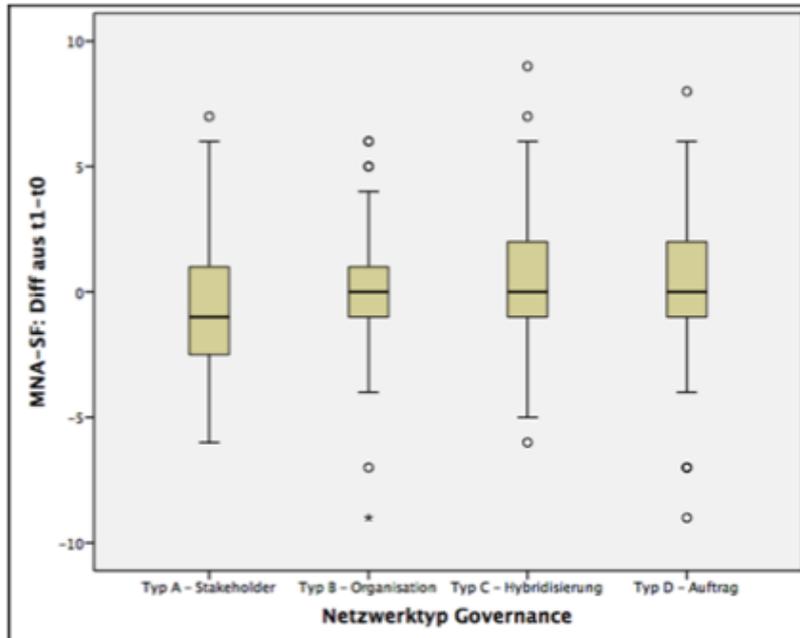


**Abbildung 9: Boxplots längsschnittliche Differenz der Sozialen Inklusion (SACA)**

Das lineare gemischte Modell mit der Zielvariable soziale Inklusion und den Einflussvariablen erklärt einen hohen Anteil der Varianz ( $R^2 = 0,522$ ,  $p = <0,001$ ). Signifikante Einflussvariablen sind die Depression, der Netzwerktyp und die soziale Inklusion zum Zeitpunkt  $t_0$ . MmD mit einer stärker ausgeprägten depressiven Symptomatik zeigen im Verlauf eine niedrigere soziale Inklusion ( $\beta = -0,44$ ). MmD, welche von einem Netzwerktyp D „Auftrag“ betreut werden, weisen im Verlauf eine stärkere soziale Inklusion in der Gesellschaft auf als die MmD, welche von die vom Netzwerktyp A „Stakeholder“ betreut werden ( $\beta = 2,65$ ;  $p = 0,031$ ). Im Verlauf eine bessere soziale Inklusion zeigen MmD mit einem schlechteren Ausgangswert ( $\beta = -0,81$ ;  $p = < 0,001$ ). Alle anderen Variablen haben im Verlauf der Studie keinen Einfluss auf die soziale Inklusion der MmD (siehe Tabelle 33).

### 4.5.3 Ernährungssituation (MNA-SF)

Die Boxplots zum Unterschied in der Ernährungssituation zeigen lediglich marginale Veränderungen über die Zeit. Auch eine Betrachtung nach Netzwerktypen lässt keine Rückschlüsse auf unterschiedliche Verläufe zu (siehe Abbildung 10).



**Abbildung 10: Boxplots längsschnittliche Differenz der Ernährungssituation (MNA-SF)**

Das lineare gemischte Modell mit den benannten Einflussvariablen (siehe oben) erklärt die Zielvariable Ernährungsstatus sinnvoll ( $R^2 = 0,498$ ,  $p < 0,001$ ). Der Ernährungsstatus nimmt im Verlauf der Studie signifikant ab ( $\beta = -0,70$ ;  $p < 0,001$ ). Alle anderen Variablen haben keinen Einfluss auf den Verlauf des Ernährungszustandes der MmD (siehe Tabelle 33).

#### 4.5.4 Verbleib in der Häuslichkeit

Im Zeitraum des 12-monatigen Follow-up sind insgesamt 78 (19,2 %) der Teilnehmer/innen umgezogen. Davon zogen wiederum die meisten (n = 36) in eine stationäre Pflegeeinrichtung.

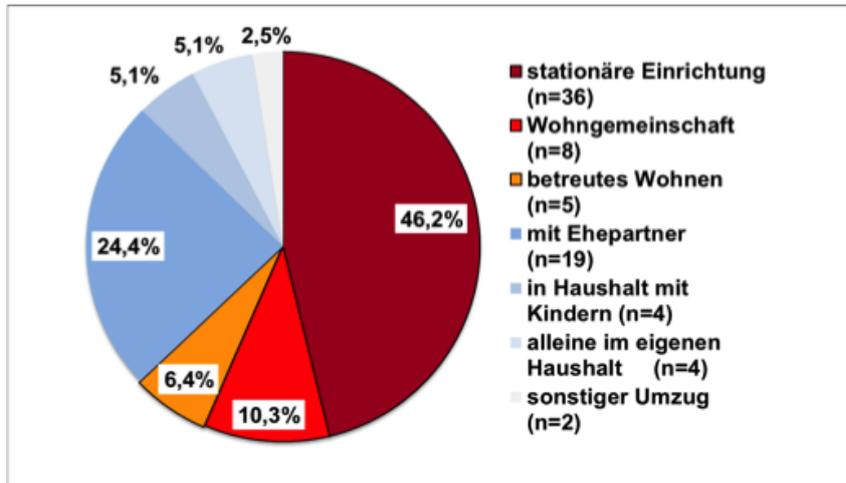


Abbildung 11: Verbleib in der Häuslichkeit

Das generelle gemischte Modell mit der Zielvariable Verbleib in der eigenen Häuslichkeit und den Einflussvariablen (siehe oben) ergibt ein signifikantes Ergebnis ( $p < 0,001$ ). Alle Variablen im Modell haben im Verlauf der Studie keinen Einfluss auf den Verbleib in der eigenen Häuslichkeit der MmD (siehe Tabelle 34).

Tabelle 33: Lineare Mixed-Model-Analysen der Veränderung der Zielvariablen über die Zeit

Zielvariable	p-Wert Model	R <sup>2</sup>	Unabhängige (Co-)Variablen	p-Wert	Beta	95 % KI
Differenz der Lebensqualität (QoL-AD fremd t <sub>1</sub> -t <sub>0</sub> )	<b>&lt; 0.001</b>	<b>0.185</b>	<b>Intercept</b>	<b>0.0014</b>	<b>11.088</b>	<b>4.543;17.633</b>
			Geschlecht: weiblich <sup>a</sup>	0.8303	-0.123	-1.220;0.973
			Lebenssituation <sup>b</sup>			
			Angehöriger in näherer Umgebung	0.9810	-0.017	-1.375;1.341
			Angehöriger in weiterer Umgebung	0.9689	0.039	-1.883;1.961
			Schichtzugehörigkeit <sup>c</sup>			
			Mittlere Schicht	0.6376	0.291	-0.885;1.467
			Obere Schicht	0.5358	0.606	-1.257;2.469
			min. 1 herausforderndes Verhalten (CMAI) <sup>d</sup>	0.2469	0.816	-0.524;2.157
			Alter*	0.8160	-0.007	-0.067;0.052
			Depression (GDS)*	0.3516	-0.076	-0.233;0.080
			Alltagsfähigkeiten (IADL)*	0.8108	0.039	-0.274;0.352
			Angehörigenbelastung (BIZAD: prakt. Betreuung)*	0.1178	-0.142	-0.315;0.030
			<b>Baseline der Zielvariable</b>	<b>&lt; 0.001</b>	<b>-0.357</b>	<b>-0.482;-0.231</b>
			Netzwerktyp <sup>e</sup>	0.8975		
Organisation	0.5705	0.632	-1.716;2.980			
Hybridisierung	0.7457	0.301	-1.667;2.269			
Auftrag	0.5090	0.643	-1.402;2.69			

Zielvariable	p-Wert Model	R <sup>2</sup>	Unabhängige (Co-)Variablen	p-Wert	Beta	95 % KI
Differenz der Sozialen Inklusion (SACA t <sub>1</sub> -t <sub>0</sub> )	< 0.001	0.522				
			<b>Intercept</b>	<b>0.0001</b>	<b>20.875</b>	<b>11.578;30.172</b>
			Geschlecht: weiblich <sup>a</sup>	0.4116	-0.7659	-2.4747;0.944
			Lebenssituation <sup>b</sup>			
			Angehöriger in näherer Umgebung	0.3539	-0.941	-2.803;0.921
			Angehöriger in weiterer Umgebung	0.9636	0.065	-2.556;2.686
			Schichtzugehörigkeit <sup>c</sup>			
			Mittlere Schicht	0.4376	0.674	-0.920;2.268
			Obere Schicht	0.6759	0.570	-1.934;3.073
			min. 1 herausforderndes Verhalten (CMAI) <sup>d</sup>	0.5789	-0.487	-2.0995;1.125
			Alter*	0.8789	0.008	-0.0882;0.104
			<b>Depression (GDS)*</b>	<b>0.002</b>	<b>-0.444</b>	<b>-0.701;-0.187</b>
			Alltagsfähigkeiten (IADL)*	0.3773	-0.217	-0.666;0.233
			Angehörigenbelastung (BIZAD: prakt. Betreuung)*	0.0884	0.216	-0.015;0.447
			Baseline der Zielvariable	0	-0.819	-1.007;-0.631
			<b>Netzwerktyp<sup>e</sup></b>	<b>0.0052</b>		
			Organisation	0.2078	-1.834	-4.668;1.001
			Hybridisierung	0.1711	1.562	-0.641;3.764
			<b>Auftrag</b>	<b>0.0305</b>	<b>2.651</b>	<b>0.482;4.820</b>

Zielvariable	p-Wert Model	R <sup>2</sup>	Unabhängige (Co-)Variablen	p-Wert	Beta	95 % KI
Differenz der Ernährungssituation (MNA-SF t1-t0)	<b>&lt; 0.001</b>	<b>0.499</b>	<b>Intercept</b>	<b>0</b>	<b>9.681</b>	<b>5.912;13.450</b>
			Geschlecht: weiblich <sup>a</sup>	0.096	-0.673	-1.427;0.082
			Lebenssituation <sup>b</sup>			
			Angehöriger in näherer Umgebung	0.650	0.228	-0.715;1.172
			Angehöriger in weiterer Umgebung	0.623	-0.302	-1.452;0.850
			Schichtzugehörigkeit <sup>c</sup>			
			Mittlere Schicht	0.116	-0.660	-1.445;0.124
			Obere Schicht	0.474	0.439	-0.711;1.590
			min. 1 herausforderndes Verhalten (CMAI) <sup>d</sup>	0.372	0.396	-0.435;1.226
			Alter*	0.096	-0.035	-0.075;0.004
			Depression (GDS)*	0.675	0.023	-0.079;0.124
			Alltagsfähigkeiten (IADL)*	0.789	0.030	-0.180;0.239
			Angehörigenbelastung (BIZAD: prakt. Betreuung)*	0.286	-0.061	-0.168;0.046
			<b>Baseline der Zielvariable</b>	<b>&lt; 0.001</b>	<b>-0.703</b>	<b>-0.835;-0.572</b>
			Netzwerktyp <sup>e</sup>	0.135		
			Organisation	0.287	0.621	-0.559;1.801
			Hybridisierung	0.085	0.939	-0.106;1.984
			Auftrag	0.067	1.006	-0.034;2.047

a) im Vergleich zu Männern; b) im Vergleich zum gemeinschaftlichen Wohnen; c) im Vergleich zur Unteren Schicht; d) im Vergleich zu keinem herausforderndem Verhalten; e) im Vergleich zum Netzwerktyp „Stakeholder“; \* Covariablen; QoL-AD: Quality of Life Alzheimers Disease; CMAI: Cohen-Mansfield Agitation Index; GDS: Geriatrische Depressions-Skala; IADL: Instrumentelle Aktivitäten des Lebens; BIZAD: Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz

**Tabelle 34: Generelle Mixed-Model-Analyse zum Verbleib in der Häuslichkeit**

Zielvariable	p-Wert Model	R <sup>2</sup>	Unabhängige (Co-)Variablen	p-Wert	OR	95 % KI
Verbleib in der eigenen Häuslichkeit (ja/nein)	<b>&lt;0.001</b>		Intercept	0.533	0,188	0.001;35.712
			Geschlecht: weiblich <sup>a</sup>	0.222	1,921	0.674;5.470
			Lebenssituation <sup>b</sup>			
			Angehöriger in näherer Umgebung	0.095	3,044	0.826;11.221
			Angehöriger in weiterer Umgebung	0.726	1,371	0.235;7.995
			Schichtzugehörigkeit <sup>c</sup>			
			Mittlere Schicht	0.272	1,800	0.631;5.137
			Obere Schicht	0.870	0,824	0.081;8.362
			min. 1 herausforderndes Verhalten (CMAI) <sup>d</sup>	0.071	6,963	0.845;54.407
			Alter*	0.344	0,975	0.925;1.028
			Depression (GDS)*	0.652	0,970	0.849;1.108
			Alltagsfähigkeiten (IADL)*	0.670	0,935	0.686;1.274
			Angehörigenbelastung (BIZAD: prakt. Betreuung)*	0.061	1,168	0.993;1.375
			Ernährungssituation (MNA-SF)	0.117	0,867	0.726;1.036
			Netzwerktyp <sup>e</sup>	0.445		
			Organisation	0.589	1,399	0.413;4.732
Hybridisierung	0.412	0,577	0.155;2.146			
Auftrag	0.312	0,472	0.110;2.021			

a) im Vergleich zu Männern; b) im Vergleich zum gemeinschaftlichen Wohnen; c) im Vergleich zur Unteren Schicht; d)im Vergleich zu keinem herausforderndem Verhalten; e) im Vergleich zum Netzwerktyp „Stakeholder“; \* Covariablen; QoL-AD: Quality of Life Alzheimers Disease; CMAI: Cohen-Mansfield Agitation Index; GDS: Geriatrische Depressions-Skala; IADL: Instrumentelle Aktivitäten des Lebens; BIZAD: Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz

## 5 Verlaufsbefragung von Nutzer/innen der Demenznetzwerke

Insgesamt liegen zum ersten Zeitpunkt ( $t_0$ )  $n = 37$  Angaben zu den MmD vor. Die Telefoninterviews wurden in allen Fällen (100 %,  $n = 37$ ) mit den Hauptpflegeverantwortlichen der MmD geführt.

### 5.1 Stichprobenbeschreibung

Die Mehrheit der MmD (67,6 %,  $n = 25$ ) ist weiblich und 32,4 % ( $n = 12$ ) sind männlich. Das durchschnittliche Alter der MmD ( $n = 36$ ) beträgt 82,0 Jahre (SD 8,8; Minimum: 56,0; Maximum: 96,0; siehe Tabelle 35).

Die weiblichen MmD sind im Durchschnitt älter (83,3; SD 8,2) als die männlichen MmD (79,3; SD 9,7). Es lässt sich diesbezüglich jedoch keine Signifikanz nachweisen (t-Test,  $p = 0,203$ ).

**Tabelle 35: Stichprobenbeschreibung Menschen mit Demenz (Verlaufserhebung)**

		<b>Gesamt</b>
		(n = 37)
<b>Alter</b> in Jahren im Mittel (SD)		82,0 (8,8)
<b>Geschlecht</b> in % (n)		
	weiblich	67,6 (25)
	männlich	32,4 (12)
<b>Pflegestufe</b> in % (n)		
	keine Pflegestufe	10,8 (4)
	Pflegestufe I	48,6 (18)
	Pflegestufe II	29,7 (11)
	Pflegestufe III oder Härtefall	2,7 (1)
	Leistung beantragt, Bescheid steht aus	5,4 (2)
	Leistung beantragt, nicht genehmigt	2,7 (1)
<b>FAST</b> in % (n) kognitive Leistungseinbußen		
	Grad 1 keine	-
	Grad 2 sehr geringe	-
	Grad 3 geringe	-
	Grad 4 mäßige	2,7 (1)
	Grad 5 mittel-schwere	2,7 (1)
	Grad 6 schwere	32,4 (12)
	Grad 7 sehr schwere	62,2 (23)

SD = Standardabweichung

FAST, Functional Assessment Staging, 1-7

unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

### 5.1.1 Pflegestufe

Die Mehrheit der MmD (48,6 %, n = 18) ist in die Pflegestufe I eingruppiert und ist demnach erheblich pflegebedürftig. Ein geringer Anteil (10,8 %, n = 4) ist in keine Pflegestufe eingruppiert. Eine Schwerstpflgebedürftigkeit (Pflegestufe III) oder eine Härtefallregelung liegt bei jeweils einer Person vor (siehe Tabelle 35).

Es bestehen keine signifikanten Unterschiede zwischen den Pflegestufen hinsichtlich des Alters (ANOVA,  $p = 0,363$ ), des Geschlechts (Chi-Quadrat Test,  $p = 0,841$ ) und des Demenzschweregrades der MmD (Chi-Quadrat Test,  $p = 0,958$ ).

### 5.1.2 Demenzschweregrad – FAST

Mehr als die Hälfte der MmD (62,2 %, n = 23) weist eine sehr schwere Demenz auf und ein geringer Anteil (31,6 %, n = 12) weist schwere kognitive Einbußen auf (siehe Tabelle 36). Kein MmD, welcher an der telefonischen Nachbefragung teilgenommen hat, hat geringe kognitive Leistungseinbußen (Grad 3) oder einen niedrigeren Demenzschweregrad (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.).

Es bestehen keine Mittelwertunterschiede im Alter hinsichtlich des Demenzschweregrades der MmD (ANOVA  $p = 0,576$ ; siehe

**Tabelle 36: Alter der Menschen mit Demenz nach Demenzschweregrad (FAST)  
(Verlaufserhebung)**

	<b>Alter in Jahren im Mittel (SD)</b>	) und keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich des Geschlechts der MmD (je Median: 7,0; Mann-Whitney-U Test, $p = 0,594$ ).
<b>Grad 1</b> keine kognitive Leistungseinbußen	-	
<b>Grad 2</b> sehr geringe kognitive Leistungseinbußen	-	
<b>Grad 3</b> Geringe kognitive Leistungseinbußen	-	
<b>Grad 4</b> mäßige kognitive Leistungseinbußen	73,0 (-)	
<b>Grad 5</b> mittel-schwere kognitive Leistungseinbußen	75,0 (-)	
<b>Grad 6</b> schwere kognitive Leistungseinbußen	83,6 (11,1)	
<b>Grad 7</b> sehr schwere kognitive Leistungseinbußen	81,9 (7,5)	

SD = Standardabweichung  
 FAST, Functional Assessment Staging, 1-7  
 unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

## 5.2 Netzwerkbezogene Merkmale

### 5.2.1 Nutzerstatus

Die teilnehmenden MmD (n = 36) werden insgesamt durch 13 Netzwerke versorgt. Etwas mehr als die Hälfte der MmD (58,3 %, n = 21) sind Altnutzer/innen<sup>10</sup> und 41,7 % (n = 15) sind Neunutzer/innen eines Netzwerkes.

Signifikante Mittelwertunterschiede zwischen den Gruppen Alt- und Neunutzer/innen hinsichtlich des Alters der teilnehmenden MmD bestehen nicht und es bestehen keine geschlechtsspezifischen Zusammenhänge sowie keine signifikanten Zusammenhänge hinsichtlich des Demenzschweregrades (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.).

**Tabelle 37: Merkmale der Menschen mit Demenz nach Nutzerstatus (Verlaufserhebung)**

	Altnutzer/in (n = 21)	Neunutzer/in (n = 15)	Gruppen- vergleich
<b>Alter</b> in Jahren im Mittel (SD)	81,0 (9,3)	54,0 (8,2)	p = 0,327 <sup>1</sup>
<b>Geschlecht</b> in % (n)			
weiblich	52,0 (13)	48,0 (12)	p = 0,295 <sup>2</sup>
männlich	72,7 (8)	27,3 (3)	
<b>FAST</b> Median	7,0	7,0	p = 0,454 <sup>3</sup>
<b>FAST</b> in % (n)			
Kognitive Leistungseinbußen			
Grad 2 – sehr geringe	-	-	
Grad 3 – geringe	-	-	
Grad 4 - mäßige	100 (1)	-	p = 0,669 <sup>4</sup>
Grad 5 - mittelschwere	100 (1)	-	
Grad 6 - schwere	58,3 (7)	41,7 (5)	
Grad 7 – sehr schwere	54,5 (12)	45,5 (10)	

1 = t-Test, 2 = Exakter Test nach Fisher, 3 = Mann-Whitney-U Test, 4 = Chi-Quadrat Test  
 SD = Standardabweichung  
 FAST, Functional Assessment Staging, 1-7  
 unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

<sup>10</sup> Altnutzer/innen eines Netzwerkes sind Teilnehmende, welche bereits vor dem 01. Januar 2012 Kontakt zum Netzwerk hatten. Neunutzer/innen sind Teilnehmende, welche erstmals nach dem 01. Januar 2012 Kontakt zum Netzwerk hatten.

### 5.2.2 Netzwerktyp

Mehrheitlich (32,4 %, n = 12) werden die teilnehmenden MmD durch den Netzwerktyp C „Hybridisierung“ versorgt und weniger durch ein Netzwerks des Typs D „Auftrag“. Bei diesem Netzwerktyp sind die MmD am ältesten, gegenüber den anderen Netzwerktypen, es besteht jedoch keine signifikante Abhängigkeit (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.). Es bestehen keine signifikanten Zusammenhänge hinsichtlich des Geschlechts und des Nutzerstatus der MmD (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.).

**Tabelle 38: Merkmale der Menschen mit Demenz nach Nutzerstatus (Verlaufserhebung)**

	Typ A Stakeholder	Typ B Organisation	Typ C Hybridisierung	Typ D Auftrag	Gruppen- vergleich
<b>Gesamt</b> in % (n)	24,3 (9)	24,3 (9)	32,4 (12)	18,9 (7)	-
<b>Alter</b> in Jahren im Mittel (SD)	82,1 (8,5)	79,8 (11,2)	80,8 (8,2)	86,4 (7,3)	p = 0,492 <sup>1</sup>
<b>Geschlecht</b> in % (n)					
weiblich	28,0 (7)	16,0 (4)	36,0 (9)	20,0 (5)	p = 0,396 <sup>2</sup>
männlich	16,7 (2)	41,7 (5)	25,0 (3)	16,7 (2)	
<b>Nutzerstatus</b> in % (n)					
Altnutzer/innen	19,0 (4)	19,0 (4)	38,1 (8)	23,8 (5)	p = 0,619 <sup>2</sup>
Neunutzer/innen	33,3 (5)	26,7 (4)	26,7 (4)	13,3 (2)	

1 = ANOVA, 2 = Chi-Quadrat Test, SD = Standardabweichung

### 5.2.3 Netzwerkregion

Mehrheitlich (59,5 %, n = 22) werden die MmD einem (Demenz)Netzwerk zugeordnet, welches in einem städtischen Gebiet<sup>11</sup> verortet ist. 40,5 % (n = 15) werden durch ein (Demenz)Netzwerk versorgt, welches einer ländlichen Region zugeordnet ist.

MmD, welche durch ein städtisch versorgendes Netzwerk betreut werden, sind im Durchschnitt 2,2 Jahre älter als die MmD, welche durch ein ländlich versorgendes Netzwerk versorgt werden. Es besteht diesbezüglich jedoch kein statistisch signifikanter Unterschied (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.). Ein städtisch versorgendes

<sup>11</sup> Die Zuordnung der Netzwerke zu der Region entstammt dem DemNet-D Antrag.

Netzwerk betreut mehr Männer (75,0 %, n = 9) als ein ländlich versorgendes Netzwerk (25,0 %, n = 3), auch hier besteht jedoch aufgrund der geringen Fallzahl kein signifikanter Zusammenhang (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.). Anteilig mehr MmD mit einem sehr schweren Demenzschweregrad werden durch ein städtisch versorgendes Netzwerk betreut. Dies unterscheidet sich nicht signifikant zum ländlich versorgenden Netzwerk (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.). Es bestehen keine signifikanten Zusammenhänge zum Nutzerstatus der MmD (siehe Fehler!

**Tabelle 39: Merkmale der Menschen mit Demenz nach Netzwerkregion (Verlaufserhebung)**  
Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.).

	<b>Stadt</b> (n = 22)	<b>Land</b> (n = 15)	<b>Gruppen- vergleich</b>
<b>Alter</b> in Jahren im Mittel (SD)	82,9 (9,4)	80,7 (8,1)	p = 0,474 <sup>1</sup>
<b>Geschlecht</b> in % (n)			
weiblich	52,0 (13)	48,0 (12)	p = 0,286 <sup>2</sup>
männlich	75,0 (9)	25,0 (3)	
<b>FAST</b> Median	7,0	7,0	p = 0,364 <sup>3</sup>
<b>FAST</b> in % (n)			
Kognitive Leistungseinbußen			
Grad 2 – sehr geringe	-	-	
Grad 3 – geringe	-	-	
Grad 4 - mäßige	-	100 (1)	p = 0,406 <sup>4</sup>
Grad 5 - mittelschwere	100 (1)	-	
Grad 6 - schwere	50 (6)	50 (6)	
Grad 7 – sehr schwere	65,2 (15)	34,8 (8)	
<b>Nutzerstatus</b> in % (n)			
Altnutzer/innen	66,7 (14)	33,3 (7)	p = 0,310 <sup>2</sup>
Neunutzer/innen	46,7 (7)	53,3 (8)	

1 = t-Test, 2 = Exakter Test nach Fisher, 3 = Mann-Whitney-U Test, 4 = Chi-Quadrat Test, SD = Standardabweichung

FAST, Functional Assessment Staging, 1-7

unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

### 5.3 Hauptzielkriterien

Im Folgenden werden die Hauptzielkriterien Lebensqualität, soziale Inklusion in der Gemeinschaft, Gefühl von Einsamkeit und Verbleib in der eigenen Häuslichkeit auf Grundlage der Baselinedaten beschrieben.

**Tabelle 40: Hauptzielkriterien der Menschen mit Demenz zur Baseline (Verlaufserhebung)**

	<b>t<sub>0</sub></b> (n = 37)
<b>QoL-AD Selbsteinschätzung</b>	
im Mittel (SD)	34,9 (6,4)
<b>QoL-AD Fremdeinschätzung</b>	
im Mittel (SD)	28,1 (4,3)
<b>SACA im Mittel (SD)</b>	24,8 (4,2)
<b>UCLA im Mittel (SD)</b>	38,0 (8,5)

SD = Standardabweichung

QoL-AD, Quality of Life – Alzheimers Disease, Range 13-52

SACA, A Sense of Acceptance in Community Activities, Range 8-32

UCLA-LS, UCLA - Loneliness Scale, Range 20-80

unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

#### 5.3.1 Lebensqualität – QoL-AD Selbsteinschätzung

Für n = 29 MmD liegen die Angaben zur Lebensqualität in der Selbsteinschätzung zum Zeitpunkt t<sub>0</sub> anhand des Instrumentes QoL-AD [9] vor. Mit im Durchschnitt 34,9 Punkten (SD 6,4; Minimum: 24,0; Maximum: 46,0) liegt die Lebensqualität der MmD im mittleren Bereich (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.).

#### 5.3.2 Lebensqualität – QoL-AD Fremdeinschätzung

Für n = 36 MmD konnten die Bezugspersonen die Lebensqualität ihrer zu Pflegenden zum Zeitpunkt t<sub>0</sub> anhand des Instrumentes QoL-AD [9] fremd einschätzen. Mit im Durchschnitt 28,1 Punkten (SD 4,3; Minimum: 21,7; Maximum: 37,0) liegt die Lebensqualität der MmD im mittleren Bereich (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.).

#### 5.3.3 Akzeptanzgefühl in der Gemeinschaft – SACA

Für n = 19 teilnehmende MmD liegen Angaben zur sozialen Inklusion in der Gemeinschaft zum Zeitpunkt t<sub>0</sub> anhand des Instrumentes SACA [10] vor. Mit 24,8 Punkten (SD 4,2; Minimum: 16,0; Maximum: 31,0) liegt das Akzeptanzgefühl der MmD im mittleren Bereich. Eine höhere Punktzahl entspricht einem stärkeren Gefühl der Sozialen Inklusion der MmD in der Gemeinschaft (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.).

#### 5.3.4 Gefühl von Einsamkeit – UCLA

Für  $n = 27$  MmD liegen Angaben über das Gefühl von Einsamkeit anhand des Instrumentes UCLA [19] zum Zeitpunkt  $t_0$  vor. Mit 38,0 Punkten (SD 8,5; Minimum: 25,0; Maximum: 58,0) liegt der Wert im unteren Bereich. Eine niedrige Punktzahl bedeutet dabei, dass die MmD sich nicht einsam fühlen (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.).

#### 5.3.5 Zusammenfassung Längsschnitt

Zum zweiten Zeitpunkt der Datenerhebung konnten insgesamt  $n = 407$  MmD erneut befragt werden. Die MmD, welche aus der Studie ausgeschieden sind, sind im Mittel 2,4 Jahr älter und in eine höhere Pflegestufe eingruppiert als die verbliebenen Studienteilnehmer. Auch die Lebensqualität ist geringfügig niedriger. Aus der Studie ausgeschieden sind vor allem Personen, welche von einem städtisch betreuenden Netzwerk versorgt wurden. Fast alle Studienteilnehmer/innen verbleiben in der häuslichen (ambulanten) Versorgung, nur ein geringer Anteil der MmD (8,8 %) ist innerhalb eines Jahres von der eigenen Häuslichkeit in eine stationäre Pflegeeinrichtung umgezogen.

Betrachtet man die Studienpopulation im Verlauf, zeigt sich eine Zunahme der Pflegebedürftigkeit. Deutlich mehr MmD sind zum zweiten Zeitpunkt in eine Pflegestufe III eingruppiert als zum ersten Befragungszeitpunkt (4,5 % vs. 35,6 %). Dies lässt sich ebenso bei der Beurteilung der Demenzschwere feststellen. Anteilig mehr Personen weisen nach Auskunft der Angehörigen einen höheren Demenzschweregrad auf. Zum ersten Zeitpunkt der Befragung wiesen 46,2 % der MmD einen sehr schweren Demenzschweregrad (Grad 7) auf. Nach einem Jahr konnte dies bei mehr als der Hälfte der Studienpopulation beobachtet werden (59,6 %).

Deutlich erkennbar ist eine Abnahme der instrumentellen Alltagsfähigkeiten der MmD im Verlauf der Studie (im Mittel 2,2 vs. 1,5). Die Ernährungssituation der MmD verändert sich über ein Jahr nur anteilig. Mehr Personen weisen zum zweiten Erhebungszeitpunkt eine Mangelernährung (29,0 % vs. 31,5 %) auf. Im Mittel unterscheidet sich der MNA-SF Punktwert nicht im zeitlichen Verlauf (9,8 vs. 9,8). Die herausfordernden Verhaltensweisen der MmD verändern sich im Verlauf der DemNet-D Studie. Das unangemessene Verhalten der MmD liegt zum zweiten Zeitpunkt anteilig bei weniger MmD vor (62,1 % vs. 57,2 %). Anteilig mehr MmD weisen nach einem Jahr ein agitiertes Verhalten (60,0 % vs. 61,7 %) und mind. eine herausfordernde Verhaltensweise (76,4 % vs. 78,9 %) auf. Das Aufzeigen eines aggressiven Verhaltens verändert sich im Verlauf nur sehr gering (14,8 % vs. 14,7 %). Die depressive Symptomatik der MmD nimmt über den zeitlichen Verlauf hinweg geringfügig zu (im Mittel 4,4 vs. 4,6).

Die Lebensqualität der MmD verändert sich nach einem Jahr nur geringfügig um 0,4 Punkte in eine niedrigere Punktzahl (im Mittel 29,1 vs. 28,7). Dies spricht auch nach einem Jahr, trotz des progressiven Verlaufes einer Demenzerkrankung, für eine moderate Lebensqualität von MmD in der eigenen Häuslichkeit. Die soziale Teilhabe der MmD an der Gesellschaft konnte im Verlauf der Studie anhand des Akzeptanzgefühls der MmD in der Gemeinschaft abgebildet werden. Zum zweiten Zeitpunkt ist das Akzeptanzgefühl der MmD geringfügig höher (im Mittel 24,7 vs. 25,0) und spricht damit für eine moderate soziale Teilhabe der MmD.

Im Verlauf lässt sich anhand eines multivariaten Modells aufzeigen, dass das Akzeptanzgefühl der MmD in der Gesellschaft stärker ausgeprägt ist bei Personen, welche geringer depressive Symptome aufzeigen. Vor allem MmD, welche durch ein Governance Typ D „Auftrag“ versorgt werden, fühlen sich in der Gemeinschaft akzeptiert.

## 5.4 Telefonische Follow-ups

### 5.4.1 Allgemeinzustand des MmD und Zufriedenheit der Hauptpflegepersonen

Auf die Frage, wie es dem zu pflegenden MmD zum Zeitpunkt  $t_0$  im Allgemeinen geht, gab die Mehrheit der Hauptpflegeverantwortlichen die Ausprägung *gut* an (47,2 %,  $n = 17$ ). 13,9 % ( $n = 5$ ) Hauptpflegeverantwortliche geben an, ihren zu pflegenden MmD geht es *schlecht* bis *sehr schlecht* (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.). In keinem der Fälle wurde die Antwortkategorie *kann ich nicht beurteilen* angegeben. Im Verlauf der telefonischen Interviews nehmen die Angaben darüber, dass es den MmD *sehr gut* und *gut* geht ab. Dafür steigen die Angaben für die Kategorien *teils/teils* und *sehr schlecht* (siehe Abbildung 12).

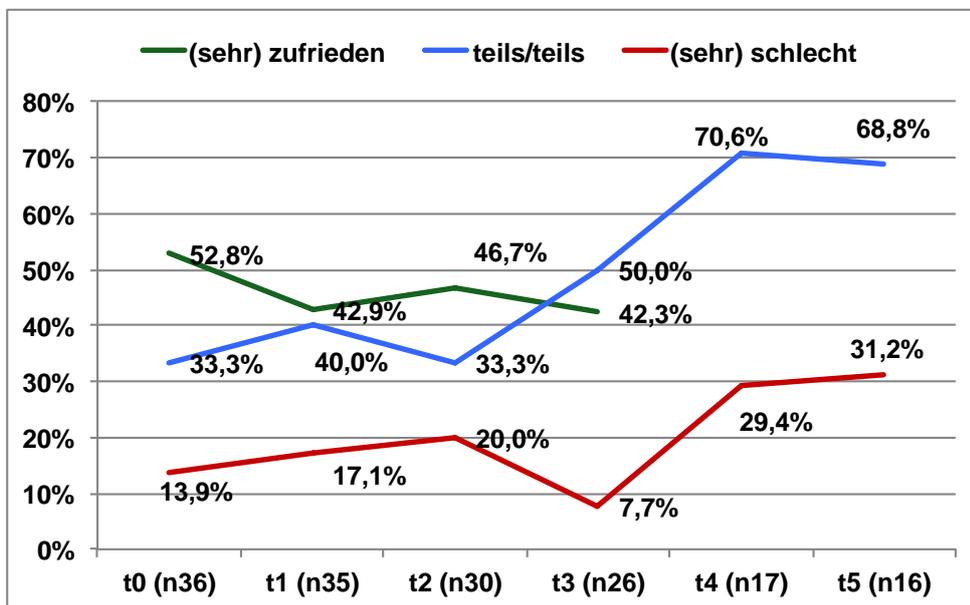


Abbildung 12: Gesundheitszustand der Menschen mit Demenz (Verlaufserhebung)

Mehr als die Hälfte der Hauptpflegeverantwortlichen (54,1 %, n = 20) ist insgesamt zufrieden mit der Versorgung in den letzten zwei Monaten vor dem Telefoninterview ihres an erkrankten Angehörigen. 27,0 % (n = 10) sind mit der Versorgung *teils/teils* zufrieden (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.). In keinem der Fälle wurde die Antwortkategorie *kann ich nicht beurteilen* angegeben. Die Zufriedenheit der Hauptpflegepersonen mit der Versorgung des MmD steigt im Verlauf der telefonischen Interviews. Anteilig mehr Personen (82,6 %, n = 19) sind nach einem Jahr *zufrieden* mit der Versorgung und keiner der Hauptpflegepersonen mehr unzufrieden (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.). Über den gesamten Studienzeitraum bleibt die Zufriedenheit der Befragten überwiegend bestehen. Jeweils über 70 % sind zu allen Zeitpunkten (*sehr*) *zufrieden* mit der Versorgung durch das Netzwerk (siehe

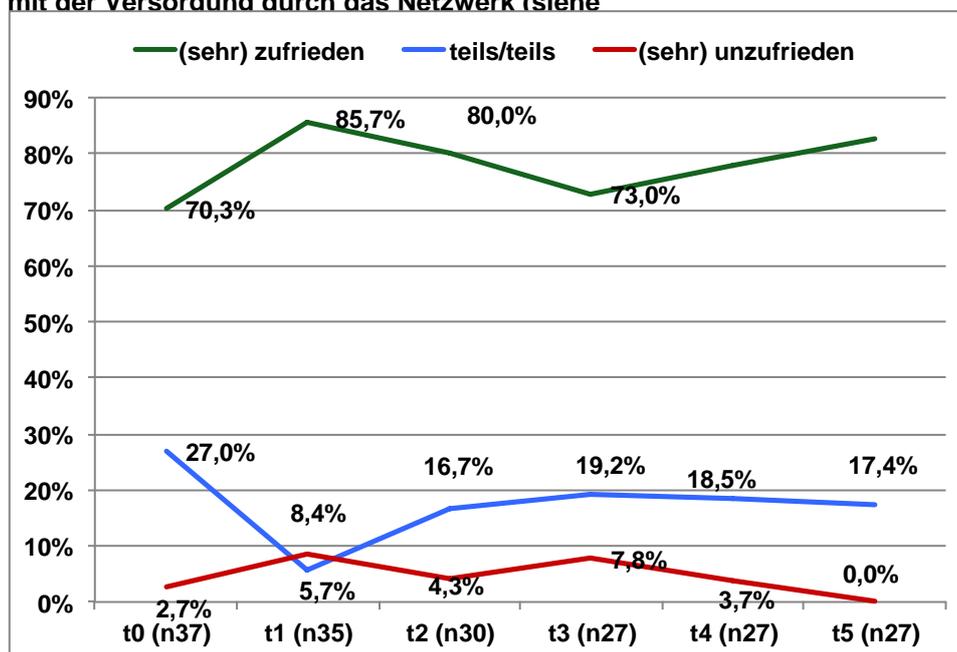


Abbildung 13).

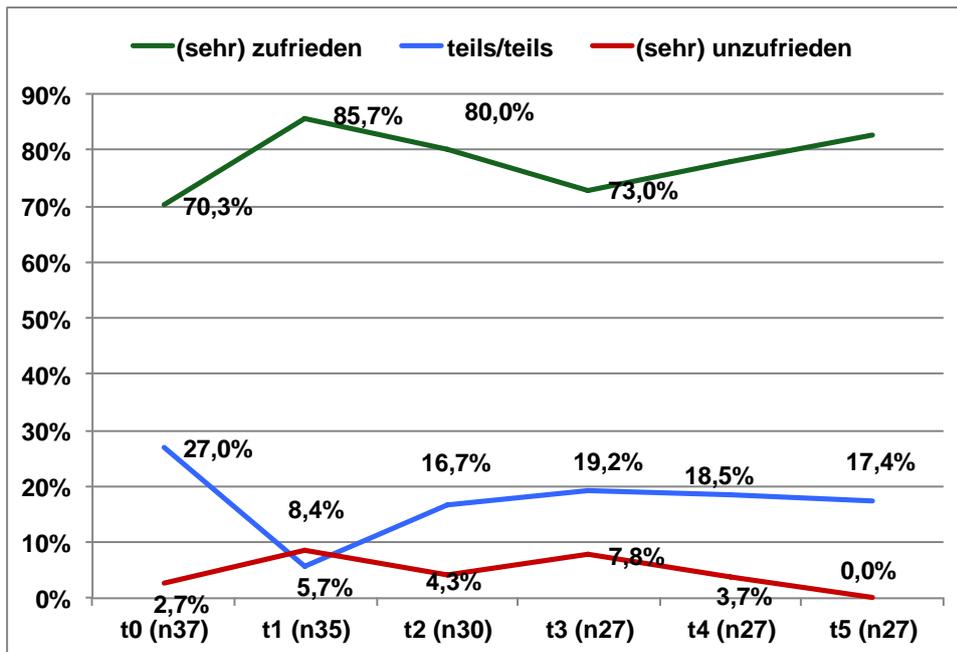


Abbildung 13: Zufriedenheit der Menschen mit Demenz mit den Netzwerkangeboten (Verlaufserhebung)

#### 5.4.2 Informationen über die Angebote des Netzwerks

Die Mehrheit (37,8 %, n = 14) fühlt sich über die Angebote des jeweiligen Netzwerks gut informiert und 16,6 % (n = 6) fühlen sich darüber *gar nicht* oder *eher schlecht* informiert (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.). Im Verlauf der Erhebung geben anteilig mehr Personen an, dass sie gut über die Angebote des Netzwerks informiert sind (56,5 %, n = 13) und keine Person fühlt sich nicht mehr schlecht informiert (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.).

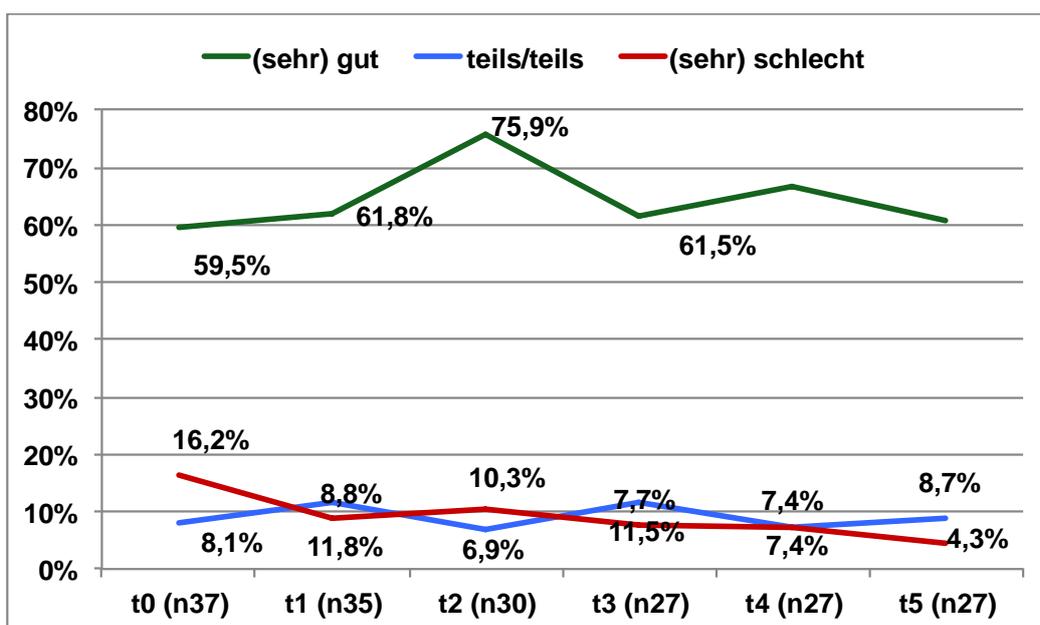


Abbildung 14: Informationsgrad über Angebote der Netzwerke (Verlaufserhebung)

Mehr als die Hälfte der Hauptpflegepersonen (56,8 %, n = 21) vermissen keine speziellen Angebote. 10,8 % (n = 4) können dies nicht beurteilen. Ein Drittel der Hauptpflegepersonen (32,4 %, n = 12) vermissen spezielle Angebote für ihren Demenzkranken Angehörigen und für sich als Pflegeperson. Dabei werden laut den Angaben der Hauptpflegepersonen, vor allem Gruppen- und Freizeitangebote, Angebote für junge MmD, eine individuelle Betreuung und ein zentraler Informationsdienst für spezifische Fragen hinsichtlich der Betreuung von MmD vermisst (Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.). Die flexible / individuelle Betreuung für den MmD wird im Verlauf der Erhebung für die Hauptpflegepersonen immer wichtiger. Auch die niedrigschwelligen Angebote und Angebote für junge MmD werden gewünscht (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.).

### **5.5 Einrichtungen des Netzwerks**

85,7 % (n = 30) Hauptpflegeverantwortliche der MmD gaben an, sich an die Einrichtung, welche zuerst aufgrund der Demenzerkrankung aufgesucht wurde, zu erinnern. Dabei wurde am häufigsten ein Pflegedienst und ein Krankenhaus aufgesucht (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.). Eine eher spezifische Einrichtung, wie ein Demenzfachdienst oder eine gerontopsychiatrische Ambulanz wurden dabei weniger von den Befragten aufgesucht. 14,3 % (n = 5) wissen nicht mehr bei welcher Einrichtung sie waren.

Bei der 23,3 % der Teilnehmenden (n = 7) lagen in der Einrichtung, welche sie in den letzten zwei Monaten vor dem Telefoninterview aufgrund der Demenzerkrankung ihres Betroffenen Angehörigen besucht hatten, Informationen über die Krankheitsgeschichte des an Demenz Erkrankten vor. Bei fast der Hälfte (46,7 %, n = 14) war dies nicht der Fall. 30,0 % (n = 9) wussten diesen Sachverhalt nicht mehr. Im Verlauf geben anteilig mehr Hauptpflegepersonen an, dass die aufgesuchten Einrichtungen über Informationen des MmD verfügten (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.).

Im Verlauf der Erhebung nehmen die MmD vor allen den Pflegedienst in Anspruch. Das Aufsuchen einer Tagespflege und einer Memo Klinik / Demenzfachdienst / Frühdemenzgruppe wird im Verlauf häufiger. Auch die Nutzung von Beratungsangeboten / Betreuungsangeboten nimmt im Verlauf der Erhebung deutlich zu (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.).

### **5.6 Versorgungssituation der Menschen mit Demenz**

Auf die Frage hin, wie sich die Versorgungssituation des MmD seit der Inanspruchnahme des Netzwerks verändert hat, gab die Mehrheit (68,6 %; n = 24) an, sie habe sich verbessert.

Ein Viertel (25,7 %; n = 9) der Hauptpflegverantwortlichen stellte keine Veränderung der Versorgungssituation fest (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.). Im Verlauf wird deutlich, dass die Versorgungssituation der MmD von den Hauptpflegepersonen gleichbleibend eingeschätzt wird. Ebenso ist ein leichter Anstieg der Aussage, die Versorgungssituation hätte sich verschlechtert, zu verzeichnen (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.).

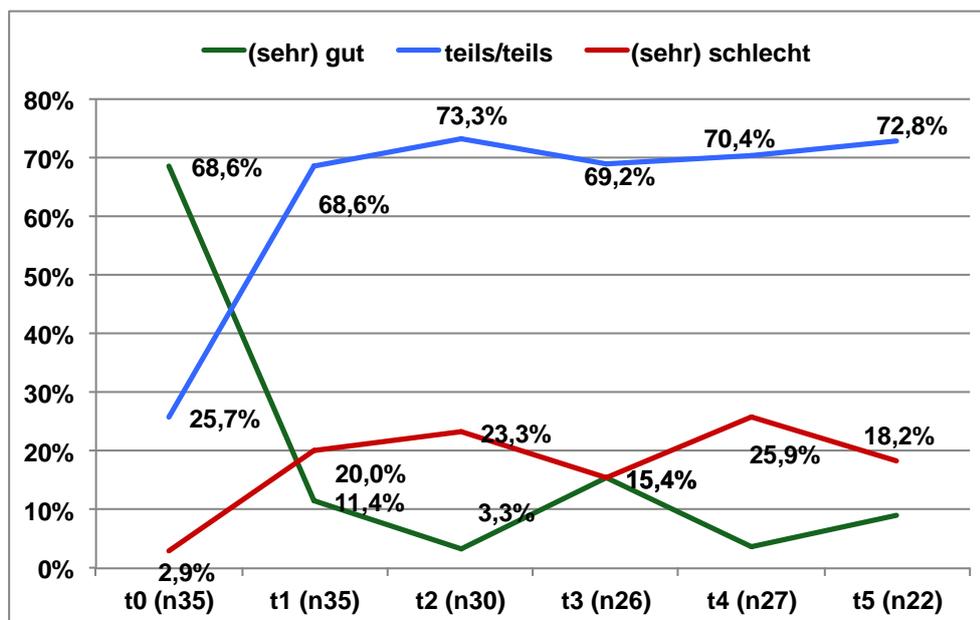


Abbildung 15: Veränderung der Versorgungssituation (Verlaufserhebung)

Die Wünsche und Vorstellungen der Hauptpflegepersonen an das Netzwerk betreffen vor allem den Ausbau der Angebote für die MmD und die versorgenden Angehörigen. Auch das Fortbestehen des Netzwerks wird im Verlauf der Erhebung immer wieder von den Hauptpflegepersonen genannt. Die bessere Vernetzung der Einrichtungen untereinander wird im Verlauf der Erhebung von anteilig mehr Personen gewünscht. Ein weiterer zu nennender Aspekt ist der Wunsch der Hauptpflegepersonen nach mehr Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.).

Die Wünsche für den MmD von der Hauptpflegeperson betreffen vor allem die Gesundheit und die Versorgungssituation der MmD sowie den Verbleib in der eigenen Häuslichkeit. Aber auch eine kontinuierliche ärztliche Kontrolle und Hilfs- und Pflegemittel werden für den MmD gewünscht (siehe Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.).

**Tabelle 41: Ergebnisse der Verlaufserhebung im Überblick**

	<b>t<sub>0</sub></b>	<b>t<sub>1</sub></b>	<b>t<sub>2</sub></b>	<b>t<sub>3</sub></b>	<b>t<sub>4</sub></b>	<b>t<sub>5</sub></b>
	(n = 37)	(n = 35)	(n = 30)	(n = 27)	(n = 27)	(n = 27)
<b>aktueller Zustand des MmD in % (n)</b>						
sehr gut	5,6 (2)	5,7 (2)	3,3 (1)	3,8 (1)	-	-
gut	47,2 (17)	37,1 (13)	43,3 (13)	38,5 (10)	37,0 (10)	30,4 (11)
einigermaßen	33,3 (12)	4,0 (14)	33,3 (10)	50,0 (13)	44,4 (12)	47,8 (17)
eher schlecht	11,1 (4)	8,6 (3)	13,3 (4)	3,8 (1)	18,5 (5)	17,4 (6)
sehr schlecht	2,7 (1)	8,6 (3)	6,7 (2)	3,8 (1)	-	4,3 (1)
kann nicht beurteilt werden	-	-	-	-	-	-
<b>Zufriedenheit mit der Versorgung des MmD in den letzten 2 Monaten in % (n)</b>						
	t <sub>0</sub>	t <sub>1</sub>	t <sub>2</sub>	t <sub>3</sub>	t <sub>4</sub>	t <sub>5</sub>
	(n = 37)	(n = 35)	(n = 30)	(n = 27)	(n = 27)	(n = 27)
sehr zufrieden	16,2 (6)	17,1 (6)	10,0 (3)	11,5 (3)	7,4 (2)	-
zufrieden	54,1 (20)	68,6 (24)	70,0 (21)	61,5 (16)	70,4 (19)	<b>82,6 (30)</b>
teils/teils	27,0 (10)	5,7 (2)	16,7 (5)	19,2 (5)	18,5 (5)	17,4 (6)
weniger zufrieden	-	8,6 (3)	3,3 (1)	3,8 (1)	3,7 (1)	-
gar nicht zufrieden	2,7 (1)	-	-	3,8 (1)	-	-
kann nicht beurteilt werden	-	-	-	-	-	-
<b>Informationsgrad über Angebote des Netzwerks bei der Bezugsperson in % (n)</b>						
	t <sub>0</sub>	t <sub>1</sub>	t <sub>2</sub>	t <sub>3</sub>	t <sub>4</sub>	t <sub>5</sub>
	(n = 37)	(n = 35)	(n = 30)	(n = 27)	(n = 27)	(n = 27)
sehr gut	21,6 (8)	23,5 (8)	10,3 (3)	7,7 (2)	11,1 (3)	4,3 (1)
gut	37,8 (14)	38,2 (13)	65,5 (19)	53,8 (14)	55,6 (15)	<b>56,5 (21)</b>
einigermaßen	8,1 (3)	11,8 (4)	6,9 (2)	11,5 (3)	7,4 (2)	8,7 (3)
eher schlecht	10,8 (4)	5,9 (2)	-	-	-	-
gar nicht	5,4 (2)	2,9 (1)	10,3 (3)	7,7 (2)	7,4 (2)	4,3 (1)
kann nicht beurteilt werden	16,2 (6)	17,6 (6)	6,9 (2)	19,2 (5)	18,5 (5)	26,1 (10)
<b>Aufgesuchte Einrichtung in den letzten 2 Monaten in % (n)</b>						
	t <sub>0</sub>	t <sub>1</sub>	t <sub>2</sub>	t <sub>3</sub>	t <sub>4</sub>	t <sub>5</sub>
	(n = 37)	(n = 35)	(n = 30)	(n = 27)	(n = 27)	(n = 27)
Pflegedienst	18,5 (12)	22,1 (8)	25,7 (9)	18,2 (6)	24,3 (9)	19,4 (7)
Tagespflege	16,9 (11)	22,1 (8)	22,9 (8)	27,3 (9)	21,6 (8)	<b>27,8 (10)</b>
Krankenhaus	9,2 (6)	11,1 (4)	<b>14,3 (5)</b>	9,1 (3)	5,4 (2)	5,6 (2)
Beratungsangebote / Betreuungsangebote	9,2 (6)	5,6 (2)	5,7 (2)	12,1 (4)	<b>16,2 (6)</b>	11,1 (4)
Kurzzeitpflege	6,2 (4)	-	-	-	-	-
Selbsthilfe / Begegnungszentrum	6,2 (4)	5,6 (2)	5,7 (2)	3,0 (1)	2,7 (1)	2,8 (1)
Haushaltshilfe / Nachbarschaftshilfe	6,2 (4)	5,6 (2)	-	-	-	-
Pflegekurse	6,2 (4)	5,6 (2)	2,9 (1)	-	-	-
Physiotherapie / Ergotherapie	4,6 (3)	-	5,7 (2)	6,1 (2)	5,4 (2)	2,8 (1)
Pflegestützpunkt / Alzheimer Gesellschaft	6,1 (4)	5,6 (2)	-	-	-	-
Verhinderungspflege	3,1 (2)	-	-	-	-	-
Memo Klinik	3,1 (2)	8,3 (3)	-	6,1 (2)	8,2 (3)	<b>11,1 (4)</b>

	<b>t<sub>0</sub></b>	<b>t<sub>1</sub></b>	<b>t<sub>2</sub></b>	<b>t<sub>3</sub></b>	<b>t<sub>4</sub></b>	<b>t<sub>5</sub></b>
	(n = 37)	(n = 35)	(n = 30)	(n = 27)	(n = 27)	(n = 27)
<b>Demenzfachdienst/Frühdemenzgruppe</b>						
Netzwerk selbst	1,5 (1)	-	5,7 (2)	3,0 (1)	-	-
Hausarzt / Facharzt	1,5 (1)	2,8 (1)	8,5 (3)	12,1 (4)	<b>13,5 (5)</b>	<b>16,6 (6)</b>
WG	1,5 (1)	5,6 (2)	2,9 (1)	3,0 (1)	2,7 (1)	2,8 (1)
<b>Veränderung der Versorgungssituation des MmD in den letzten 2 Monaten in % (n)</b>						
	<b>t<sub>0</sub></b>	<b>t<sub>1</sub></b>	<b>t<sub>2</sub></b>	<b>t<sub>3</sub></b>	<b>t<sub>4</sub></b>	<b>t<sub>5</sub></b>
	(n = 37)	(n = 35)	(n = 30)	(n = 27)	(n = 27)	(n = 27)
verbessert	68,6 (24)	11,4 (4)	3,3 (1)	15,4 (4)	3,7 (1)	9,1 (3)
gleichbleibend	25,7 (9)	68,6 (24)	73,3 (22)	69,2 (18)	70,4 (19)	<b>72,7 (20)</b>
verschlechtert	2,9 (1)	20,0 (7)	23,3 (7)	15,4 (4)	25,9 (7)	18,2 (5)
kann nicht beurteilt werden	2,9 (1)	-	-	-	-	-
<b>Vorhalten von Informationen über den MmD bei einer aufgesuchten Einrichtung in % (n)</b>						
	<b>t<sub>0</sub></b>	<b>t<sub>1</sub></b>	<b>t<sub>2</sub></b>	<b>t<sub>3</sub></b>	<b>t<sub>4</sub></b>	<b>t<sub>5</sub></b>
	(n = 37)	(n = 35)	(n = 30)	(n = 27)	(n = 27)	(n = 27)
Informationen lagen vor	23,3 (7)	44,0 (11)	<b>93,3 (14)</b>	73,3 (11)	72,2 (13)	61,9 (9)
Informationen lagen nicht vor	46,7 (14)	4,0 (1)	-	6,7 (1)	5,6 (1)	<b>4,8 (1)</b>
kann nicht beurteilt werden	30,0 (9)	52,0 (13)	6,7 (1)	20,0 (3)	22,2 (4)	33,3 (5)
<b>Angebote, welche vermisst werden in % (n)</b>						
	<b>t<sub>0</sub></b>	<b>t<sub>1</sub></b>	<b>t<sub>2</sub></b>	<b>t<sub>3</sub></b>	<b>t<sub>4</sub></b>	<b>t<sub>5</sub></b>
	(n = 37)	(n = 35)	(n = 30)	(n = 27)	(n = 27)	(n = 27)
zentraler Informationsdienst	16,7 (2)	7,1 (1)	-	-	-	-
psychologische Beratung	8,3 (1)	7,1 (1)	-	-	-	-
Entlastungsangebote	8,3 (1)	14,3 (2)	25,0 (3)	10,0 (1)	-	11,1 (1)
religiöse Angebote	8,3 (1)	-	-	-	-	-
zeitlich flexible / individuelle Betreuung	16,7 (2)	21,4 (3)	16,7 (2)	30,0 (3)	25,0 (2)	44,4 (3)
Angebote für junge MmD	16,7 (2)	14,3 (2)	-	-	12,5 (1)	11,1 (1)
Angebote spezifisch für MmD	8,3 (1)	-	-	-	-	-
Bewegungsangebote	8,3 (1)	7,1 (1)	8,3 (1)	10,0 (1)	12,5 (1)	11,1 (1)
Kontakt zu anderen Angehörigen	-	14,3 (2)	-	-	-	-
kostenlose Angebote	8,3 (1)	-	8,3 (1)	-	12,5 (1)	-
Besuchsdienste	-	7,1 (1)	16,7 (2)	-	-	-
niedrigschwellige Angebote (Kartenspielen, Spazieren gehen)	-	7,1 (1)	16,7 (2)	40,0 (4)	25,0 (2)	22,2 (1)
Einzelbetreuung	-	-	8,3 (1)	10,0 (1)	-	-
<b>Wünsche der Angehörigen an das Netzwerk in % (n)</b>						
	<b>t<sub>0</sub></b>	<b>t<sub>1</sub></b>	<b>t<sub>2</sub></b>	<b>t<sub>3</sub></b>	<b>t<sub>4</sub></b>	<b>t<sub>5</sub></b>
	(n = 37)	(n = 35)	(n = 30)	(n = 27)	(n = 27)	(n = 27)
Ausbau der Angebote (MmD und Angehörige)	17,9 (5)	11,1 (2)	17,6 (3)	13,3 (2)	35,7 (5)	28,5 (3)
Fortbestehen des Netzwerks	14,3 (4)	33,3 (6)	47,2 (8)	39,9 (6)	49,9 (7)	28,5 (3)
Bessere Vernetzung der Einrichtungen untereinander	7,1 (2)	16,7 (3)	5,9 (1)	6,7 (1)	-	14,2 (1)
Angebote in der Region/Wohnortnähe	7,1 (2)	-	-	-	-	-

	t <sub>0</sub>	t <sub>1</sub>	t <sub>2</sub>	t <sub>3</sub>	t <sub>4</sub>	t <sub>5</sub>
	(n = 37)	(n = 35)	(n = 30)	(n = 27)	(n = 27)	(n = 27)
Bezahlbare Angebote	7,1 (2)	-	5,9 (1)	-	-	-
Angebote für junge Erkrankte	7,1 (2)	-	-	-	7,2 (1)	7,2 (1)
Mehr Entlastungsangebote für Angehörige	7,1 (2)	-	-	6,7 (1)	-	-
qualifiziertes und freundliches Personal	7,1 (2)	-	-	-	-	-
kompetente und konkrete Hilfsangebote	3,6 (1)	-	11,9 (2)	6,7 (1)	-	7,2 (1)
Einwohnen ins Krankenhaus ermöglichen	3,6 (1)	-	-	-	-	-
kontinuierlicher Ansprechpartner	3,6 (1)	5,6 (1)	5,9 (1)	-	7,2 (1)	-
Betreuung am Wochenende	3,6 (1)	-	-	6,7 (1)	-	-
Forschungsergebnisse berücksichtigen	3,6 (1)	-	-	-	-	-
Auffrischung Pflegekurs	3,6 (1)	-	-	-	-	-
Mehr Öffentlichkeitsarbeit über Angebote		22,2 (4)	5,9 (1)	13,3 (2)	-	7,2 (1)
Aufklärungsarbeit		11,1 (2)		6,7 (1)	-	7,2 (1)
<b>Wünsche der Angehörigen bzgl. der Versorgungssituation des Betroffenen in % (n)</b>	<b>t<sub>0</sub></b>	<b>t<sub>1</sub></b>	<b>t<sub>2</sub></b>	<b>t<sub>3</sub></b>	<b>t<sub>4</sub></b>	<b>t<sub>5</sub></b>
	(n = 37)	(n = 35)	(n = 30)	(n = 27)	(n = 27)	(n = 27)
Verbleib in der Häuslichkeit	21,4 (3)	21,7 (5)	31,3 (5)	29,4 (5)	41,7 (5)	14,4 (1)
kontinuierliche ärztliche Kontrolle	-	4,3 (1)	-	5,9 (1)	8,3 (1)	7,1 (1)
stabile Versorgungssituation	35,8 (5)	21,7 (5)	12,2 (2)	23,4 (4)	8,3 (1)	-
weniger Bürokratie, mehr Transparenz	-	4,3 (1)	-	-	-	7,1 (1)
mehr Lebensqualität/Gesundheit	28,6 (4)	8,8 (2)	31,3 (5)	11,8 (2)	16,7 (2)	42,9 (5)
Punktuelle Betreuung (Wochenende)	7,1 (1)	4,3 (1)	6,3 (1)	5,9 (1)	-	-
Hilfsmittel	-	8,8 (2)	6,3 (1)	5,9 (1)	-	-
Gemeinsame Unternehmungen/Urlaub	-	13,0 (3)	6,3 (1)	5,9 (1)	8,3 (1)	21,4 (3)
Pflegestufe	7,1 (1)	8,8 (2)	6,3 (1)	11,8 (2)	16,7 (2)	7,1 (1)
Wohnungsanpassung	-	4,3 (1)	-	-	-	-

## 6 Diskussion

Grundsätzlich ist zunächst hervorzuheben, dass mit der DemNet-D Studie erstmals bundesweit in großer Anzahl grundlegende Daten zur gesundheitlichen und sozialen Situation von MmD und ihrer versorgenden Angehörigen im häuslichen Setting vorliegen und auch Verläufe der gesundheitlichen und sozialen Entwicklung beschrieben werden können. Damit betritt die DemNet-D Studie Neuland bei der Beschreibung von multiprofessionellen Versorgungsarrangements in der häuslichen Versorgung durch regionale Demenzz Netzwerke und liefert neben den direkten Erkenntnissen zu Versorgungssituationen auch Grundlagendaten für weitergehende Studien und Vergleiche,

In der folgenden Diskussion werden die ermittelten Ergebnisse mit der aktuellen Versorgungssituation von hilfs- und pflegebedürftigen Menschen in der Bundesrepublik Deutschland verglichen und bewertet. Zum Vergleich der Charakteristika und Pflegeergebnisse der pflegebedürftigen Menschen wird zudem auch internationale Literatur hinzugezogen, da bisher nur sehr wenig empirisch abgesicherte Daten über hilfs- und pflegebedürftige Menschen, insbesondere über Menschen mit einer Demenzerkrankung, in der eigenen Häuslichkeit vorliegen. Beim Vergleich der einzelnen Bundesländer in Deutschland wird ein besonderes Augenmerk auf die Bundesländer Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern und Nordrhein-Westfalen gelegt, da die teilnehmenden (Demenz-)Netzwerke an der DemNet-D Studie in diesen Bundesländern verortet sind.

## **6.1 Merkmale der Menschen mit Demenz**

### **Soziodemografische Merkmale**

Etwa 70 % aller Demenzerkrankten sind Frauen [3]. Dies spiegeln die Ergebnisse der DemNet-D Studie ebenfalls wieder. Mehr als die Hälfte der MmD (57,1 %, n = 319) sind weiblich und nur 42,1 % (n = 232) sind männlich. In der Studie „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes“, der Repräsentativerhebung [27] mit 1.500 pflegebedürftigen Menschen mit und ohne Demenzerkrankung in Privathaushalten in Deutschland, sind ca. zwei Drittel der Teilnehmer/innen weiblich (64 %) und ca. ein Drittel männlich (36 %). Auch in der IDemUck-Studie, welche insgesamt n = 235 MmD innerhalb eines (Demenz)Netzwerkes untersucht hat, waren zwei Drittel der Teilnehmer/innen (66,7 %, n = 157) weiblich [28]. Ebenso herrscht ein hoher Frauenanteil (65 %) an Pflegebedürftigen in der eigenen Häuslichkeit in Deutschland [29].

In der DemNet-D Studie ist der Großteil der MmD zwischen 80 und 85 Jahre alt (26,8 %). Dies korrespondiert mit Ergebnissen des Statistisches Bundesamt [29]. Hier sind 18,4 % der pflegebedürftigen Menschen mit und ohne Demenzerkrankung in der eigenen Häuslichkeit ebenfalls in dieser Altersgruppe. Das durchschnittliche Alter von 79,7 Jahren der teilnehmenden MmD der vorliegenden DemNet-D Studie liegt im Vergleich zu internationalen Studien geringfügig höher. In einer empirischen Erhebung in Spanien von n = 221 MmD in der ambulanten Versorgung wurde ein Altersdurchschnitt von 77,8 Jahren festgestellt [30]. Ein Alter im Durchschnitt von 76,0 Jahren wurde in einer Untersuchung von Vogel et al. [31] bei n = 102 MmD in der eigenen Häuslichkeit ermittelt. In der MUG III Studie mit n = 151 MmD in der eigenen Häuslichkeit wurde hingegen ein ähnlicher Altersdurchschnitt (81,0 Jahre) wie in der hier vorliegenden Untersuchung ermittelt [32]. Auch in der IDemUck-Studie wurde ein vergleichbarer Altersdurchschnitt von 78,3 festgestellt [28].

Der Anteil an Menschen mit einem Migrationshintergrund in Deutschland betrug im Jahr 2011 19,5 % [33]. Der Anteil der älteren Migranten über 65 Jahre von 9,4 % wird, aufgrund des demografischen Wandels, wie der Anteil an pflegebedürftigen Menschen ohne Migrationshintergrund ansteigen. Bis 2030 soll der Anteil der über 65-jährigen Migranten auf 15 % zunehmen [34]. In der DemNet-D Studie liegt der Anteil der Menschen mit Migrationshintergrund bei 2,9 % (n = 16). Dies bestätigt die Annahme von Schimany et al. [34], dass Menschen mit einem Migrationshintergrund die verschiedenen Versorgungsangebote häufig nicht kennen und nicht wahrnehmen. Auch in der Repräsentativerhebung zur Wirkung der Pflegeversicherung haben nur 7 % einen Migrationshintergrund, welche im Jahr 2009 einen ambulanten Pflegedienst in Anspruch genommen haben [27].

### **Lebenssituation**

Mehr als die Hälfte der MmD (53,3 %, n = 294) der DemNet-D Studie ist verheiratet und lebt mit dem/der Ehepartner/in zusammen. Dieses Ergebnis kann mit der IDemUck-Studie verglichen werden [28]. Hier lebten fast die Hälfte (46,4 %, n = 108) in diesem Verhältnis. In der Studie des Bundesministeriums für Gesundheit sind nur ca. ein Drittel (36 %) der Personen mit und ohne einer demenziellen Erkrankung verheiratet und die Mehrheit (41 %) verwitwet [27]. Geschiedene Personen lassen sich zu gleichen Anteilen in beiden Untersuchungen finden (6,5 %, n = 36 in der DemNet-D Studie vs. 7 %). Die Studie *Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III)* verdeutlicht, die Mehrheit der Pflegebedürftigen in der eigenen Häuslichkeit leben allein (29 %) oder mit dem/der Ehepartner/in zusammen in einem Haushalt (27 %) [32].

### **Pflegestufen**

Ende des Jahres 2013 war von 2,6 Mio. hilfs- und pflegebedürftigen Personen die Mehrheit in die Pflegestufe I eingruppiert (55,8 %), gefolgt von der Pflegestufe II (31,9 %). Die Pflegestufe III ist dagegen nur mit 11,8 % vertreten [29]. In der eigenen Häuslichkeit leben vorwiegend hilfs- und pflegebedürftige Personen, welche in die Pflegestufe I eingruppiert sind (63,1 %), gefolgt von der Pflegestufe II (28,7 %) und der Pflegestufe III (8,2 %). 5,2 % der Pflegebedürftigen in der eigenen Häuslichkeit waren 2013 ohne eine Pflegestufe (Pflegestufe 0) und es lag eine erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz vor. Eine hohe Wahrscheinlichkeit pflegebedürftig zu sein, besteht vor allem in der Altersgruppe der 85- bis 89-Jährigen in Mecklenburg-Vorpommern (52 %) und in Brandenburg (49 %) [2].

In der Studie MUG III war im Jahr 2003 die Mehrheit der Demenzerkrankten in den Privathaushalten in die Pflegestufe I eingruppiert (32,2 %). 29,5 % in die Pflegestufe II, 13,4 % in die Pflegestufe III und keine Personen war als Härtefall eingestuft [32]. Verglichen

mit den Ergebnissen der hier vorliegenden Arbeit, wurden in der DemNet-D Studie ebenfalls mehrheitlich MmD mit einer Pflegestufe I (37,9 %; n = 201) befragt. Der auffällig hohe Anteil an MmD mit keiner Pflegestufe (18,3 %; n = 97) in der DemNet-D Studie, lässt sich auch in der MUG III Studie wiederfinden (24,8 %). Einer der Gründe dafür könnte sein, dass die Pflegebedürftigkeit von MmD allein zu gering eingeschätzt wird, da am Anfang der Erkrankung noch keine bis geringe körperliche Einschränkungen vorhanden sind und somit die Personen häufig in keine Pflegestufe eingruppiert werden [35]. Aber auch die Möglichkeit in eine Pflegestufe 0 eingruppiert zu sein, kann für einen hohen Anteil an Personen ohne eine Pflegestufe sprechen.

Ebenso wie in der MUG III Studie steht die Verteilung der Pflegestufen der DemNet-D Teilnehmer/innen eng mit dem Demenzschweregrad in Verbindung. Demnach weisen Personen mit einer hohen Pflegeabhängigkeit auch einen höheren Demenzschweregrad und ein höheres Alter auf.

### **Demenzdiagnose und Demenzschweregrad**

Etwa zwei Drittel bis drei Viertel aller demenziellen Erkrankungen sind vom Alzheimer Typ und etwa 15-20 % vaskuläre Demenzen [7, 36]. In der DemNet-D Studie hat in etwa jeder Zweite (44,2 %; n = 211) eine Demenz des Alzheimer Typs. Jeder Dritte (32,1 %, n = 153) hat eine allgemeine nicht näher diagnostizierte demenzielle Erkrankung. In einer Studie von mehr als 2,3 Mio. gesetzlich Krankenversicherten im Jahr 2002, wurde ebenfalls bei dem größten Anteil der Stichprobe eine nicht näher bestimmte Demenzerkrankung festgestellt [36].

Von den n = 151 MmD der MUG III Studie wiesen 44,4 % (n = 67) eine leichte, 33,8 % (n = 51) eine mittelschwere und 21,8 % (n = 33) eine schwere Demenz auf. Mehr als die Hälfte (49,8 %, n = 269) der MmD der DemNet-D Studie leidet unter einer sehr schweren Demenz und nur ein geringer Anteil an einer leichten und mittelschweren Demenz. Es ist zu beachten, dass die teilnehmenden Personen der MUG III Studie in die Untersuchung eingeschlossen wurden, wenn diese lediglich Hinweise auf eine kognitive Beeinträchtigung aufwiesen und die Teilnehmenden der DemNet-D Studie bereits häufig schon langfristig in ein Versorgungsarrangement eingegliedert sind und professionelle Unterstützungsleistungen erhalten bzw. eine Kurz- oder Tagespflegeeinrichtung aufsuchen.

Die älteren teilnehmenden MmD der DemNet-D Studie weisen einen höheren Demenzschweregrad auf (Grad 2 – sehr geringe kognitive Einbußen: 73,1 Jahre im Mittel vs. Grad 7 – sehr schwere kognitive Einbußen: 80,0 Jahre im Mittel). Bei den teilnehmenden Personen der MUG III Studie stieg das durchschnittliche Alter von 79,0 Jahre bei einer leichten Demenz auf 83,9 Jahre bei einer schweren Demenz an [32].

In einer Studie mit  $n = 107$  teilnehmenden Menschen mit einer diagnostizierten Demenzerkrankung in der eigenen Häuslichkeit in Korea von Suh, Yeon [37], weisen 50,9 % ( $n = 54$ ) einen schweren Demenzschweregrad (Grad 6) auf und 39,6 % ( $n = 42$ ) einen mittelschweren Schweregrad (Grad 5). Lediglich bei 6,6 % ( $n = 7$ ) lässt sich ein sehr schwerer Demenzschweregrad nachweisen. In dieser Studie ist die Studienpopulation mit der der DemNet-D Studie vergleichbar (78,5 %,  $n = 84$  sind weiblich und im Durchschnitt 79,5 Jahre alt). Eine weitere Studie von Suh and Kim [38] mit  $n = 562$  MmD in der Häuslichkeit und im Krankenhaus zeigt auf, dass die Mehrheit (35,4 %,  $n = 199$ ) einen mittelschweren Demenzschweregrad (Grad 5) aufweist, gefolgt von 30,1 % ( $n = 169$ ) MmD mit einem schweren Demenzschweregrad (Grad 6). Bei 12,5 % ( $n = 70$ ) wurde ein sehr schwerer Demenzschweregrad festgestellt (Grad 7). Die Mehrheit der DemNet-D Teilnehmenden (49,8 %,  $n = 269$ ) weisen einen sehr schweren Demenzschweregrad (Grad 7) auf. 42,4 % ( $n = 229$ ) einen schweren (Grad 6). In den Vergleichsstudien [37, 38] wurden die Daten anhand des GDS jedoch von geschulten Psychologen erhoben. In der DemNet-D Studie wurden diese Angaben von den versorgenden Hauptpflegepersonen eingeschätzt, so dass es hier möglicherweise zu einer Verschiebung der eingeschätzten Schweregraden in Richtung einer größeren Belastung gekommen ist, da die beschriebene Symptomatik als schwerwiegender empfunden wird. Dies führt in der Konsequenz zu einer im absoluten Vergleich erhöhten Schätzung von Demenzschweregraden. Im relativen Vergleich der Studienpopulation ermöglicht die Einschätzung jedoch einen validen Vergleich der Teilnehmer/innen untereinander und erlaubt auch eine Einschätzung der empfundenen Symptomatik. Als Konsequenz über die Studie hinaus wäre eine erneute Validitätsprüfung des Instrumentes für verschiedene Anwendergruppen zu empfehlen, da hier derzeit keine Einschränkungen benannt werden.

Zusammenfassend lässt sich für die vorliegende Studie feststellen, dass die Stichprobe der Studienpopulation, mit Ausnahme der erhöhten Demenzschwere, ein gutes Abbild der zugrundeliegenden Population in Bezug auf wesentliche soziodemografische und demenzspezifische Charakteristika darstellt und somit eine valide Basis für die nachfolgenden Ergebnisse ist.

Gerade für Regionen in denen anteilig mehr ältere Menschen leben, werden zukünftig besondere Herausforderungen in der Versorgung von MmD entstehen, da die medizinische Versorgung nicht ausreichend sichergestellt ist und die Kommunen bereits heute schon über wenig finanzielle Ressourcen verfügen, um eine Versorgungssicherheit zu gewährleisten [39]. Dies trifft vor allem auf die ländlichen Regionen und den Osten in Deutschland zu. So wird vor allem ein hoher Anteil (2.800 Demenzerkrankte und mehr je 100.000 Einwohner) an MmD in Mecklenburg-Vorpommern und in den Randgebieten von Brandenburg für 2015

erwartet [39]. Besonders in diesen Gebieten bedarf es koordinierten und teilhabeorientierten Versorgungsstrukturen [40]. Die insgesamt n = 13 (Demenz)Netzwerke, welche an der DemNet-D Studie teilgenommen haben, verteilen sich auf den ländlichen und städtischen Raum annähernd gleich. Insgesamt n = 8 Netzwerke sind in einem eher städtischen Gebiet verortet und versorgen mehr als die Hälfte der MmD (51,8 %, n = 290). MmD, welche von den eher ländlich versorgenden (Demenz)Netzwerken betreut werden, sind dagegen anteilig weniger vertreten (48,2 %, n = 270).

Die versorgenden (Demenz)Netzwerke richten ihre Ziele vor allem auf die zu versorgende Bevölkerung aus. Demnach weisen die 13 (Demenz) Netzwerke unterschiedliche Strategien auf, wie sie die von sich selbst gesetzten Gesundheitsziele erreichen wollen. Zur Unterscheidung der verschiedenen Strukturen eines (Demenz)Netzwerks wurden in der DemNet-D Studie die Governance Typen anhand qualitativer Forschungsmethoden herausgebildet (siehe Bericht vom Forschungspartner Ifas). Dabei ist anteilig die Mehrheit der (Demenz)Netzwerke (n = 4) dem Netzwerktyp C „Hybridisierung“ zugeordnet und 26,6 % (n = 149) MmD werden durch diesen Governance Typ versorgt. Die Verteilung der restlichen (Demenz)Netzwerke auf die anderen Typen ist jeweils mit n = 3 (Demenz)Netzwerken gleich. In der DemNet-D Studie waren mehrheitlich (28,2 %, n = 158) MmD aus dem Netzwerktyp A „Stakeholder“ eingeschlossen.

Die Inanspruchnahme von koordinierten Leistungen ermöglicht eine systematische und sektorenübergreifende Versorgung von hilfs- und pflegebedürftigen Menschen. Eine ineinander greifende und interprofessionelle Versorgung kann zu einer Versorgungssicherheit von Betroffenen beitragen [40]. In der DemNet-D Studie waren bereits mehr als die Hälfte der MmD (54,1 %, n = 301) sogenannte Altnutzer/innen eines (Demenz)Netzwerks, d.h. diese haben bereits vor dem Jahr 2012 Netzwerkleistungen in Anspruch genommen und befanden sich demnach schon länger in koordinierten Versorgungsstrukturen.

## **6.2 Diskussion Nebenzielkriterien**

### **Herausforderndes Verhalten**

Aufgrund einer fortschreitenden Demenzerkrankung entstehen nicht nur kognitive Beeinträchtigungen, sondern auch das Verhalten und die Gefühle verändern sich im Laufe der Zeit. Häufig werden dann nicht-kognitive Symptome bei den an Demenz erkrankten Personen festgestellt. Dazu zählen Symptome wie Depression, Schlafstörungen, Agitiertheit, Aggressivität und unangemessenes Verhalten. Um diese Symptome bei den an der DemNet-D Studie teilnehmenden MmD abzubilden, wurde das Cohen Mansfield Agitation Inventar (CMAI) [14] eingesetzt. Durch dieses Instrument können verbal agitierte Verhaltensweisen,

wie ein anhaltendes Schreien und Rufen, Beschimpfungen, Jammern und wiederholtes und unangebrachtes Nachfragen abgebildet werden [41]. Unbefriedigte Bedürfnisse oder Probleme von MmD gelten häufig als Auslöser für herausforderndes Verhalten [42]. Da die Bedürfnisse aufgrund der kognitiven Beeinträchtigungen nur noch teilweise oder gar nicht mehr sprachlich geäußert werden können, finden diese Ausdruck in den erwähnten Verhaltensauffälligkeiten. Zu den am häufigsten auftretenden Verhaltensauffälligkeiten zählt das unangemessene Verhalten [43, 44]. Bei 58,1 % der teilnehmenden MmD der MUG III Studie kamen agitierte Verhaltensauffälligkeiten vor und die Verhaltensweisen nahmen mit einem höheren Demenzschweregrad zu [32]. Auch in der DemNet-D Studie lagen bei 59,9 % der MmD agitierte Verhaltensweisen zur Baselineerhebung vor, welche im Verlauf der Studie anteilig gering zugenommen haben. In einer Studie von Weiner, Koss [45] mit n = 206 MmD in der eigenen Häuslichkeit wurde im Verlauf eines Jahres ebenfalls eine Zunahme der herausfordernden Verhaltensweisen festgestellt (CMAI Score im Mittel: 25,7 vs. 27,6).

Die herausfordernden Verhaltensweisen in der eigenen Häuslichkeit liegen bei der Mehrheit der MmD vor. Besonders für die versorgenden Angehörigen kann dies eine besondere Belastung in der Pflege und Betreuung des MmD darstellen.

## **Depression**

Im Verlauf einer demenziellen Erkrankung lassen sich häufig nicht nur körperliche Beeinträchtigungen der Personen verzeichnen, sondern auch Veränderungen die das Verhalten betreffen, beobachten. Meist kommt es zu weiteren Begleiterkrankungen wie z.B. einer Depression. Eine Depression ist bei MmD einer der Risikofaktoren für Mortalität und für eine Einweisung in ein Krankenhaus [46]. Mehr als die Hälfte der MmD der DemNet-D Studie (60,1 %, n = 230) weist laut der Geriatrischen Depressionsskala (GDS) keine Depression auf. Dies ist ein relativ hoher Anteil an MmD ohne eine depressive Symptomatik und nicht ungewöhnlich. In einer Untersuchung von Mate, Pond [47] bei n = 167 MmD in der eigenen Häuslichkeit wurde ebenfalls ein hoher Anteil an MmD (80,2 %, n = 134) ohne eine Depression festgestellt. Der durchschnittliche Punktwert der GDS beträgt in der Studie von Mate, Pond [47] 3,4. In der DemNet-D Studie wird dagegen im Mittel ein Punktwert von 4,6 Punkten in der Baselineerhebung bei den MmD festgestellt. Dieser Wert ist auch vergleichbar mit der Studie von Mathillas, Olofsson [48]. Hier wurde ein durchschnittlicher Punktwert von 4,3 bei MmD in der eigenen Häuslichkeit aufgezeigt. Auch in der Studie von Lucas-Carrasco [49] liegt der durchschnittliche Punktwert der Geriatrischen Depressionsskala bei 5,1. Hier wurden ebenfalls MmD in der eigenen Häuslichkeit untersucht. In einer Studie von Holst and Edberg [50] wurden n = 32 MmD, vorwiegend in der eigenen Häuslichkeit lebend, über 36 Monate hinweg untersucht. Auch hier wurde die Global Depressionsskala – GDS eingesetzt, jedoch die 20-Item Version. Es ist im Verlauf

eines Jahres eine deutliche Zunahme an MmD mit einer möglichen Depression (> 20 Punktwerte) erkennbar (31 % vs. 42 %). In der DemNet-D Studie ist ebenfalls anteilig eine Zunahme an MmD mit einer schweren Depression (10,8 % vs. 12,5 %) erkennbar.

Das Vorkommen einer möglichen Depression bei MmD, eingeschätzt durch die versorgenden Angehörigen anhand der GDS, ist in der eigenen Häuslichkeit anteilig weniger stark vertreten. Mehr als die Hälfte der MmD weist keine depressive Symptomatik auf und dies kann anhand anderer Studien bestätigt werden. Die Bedeutung einer depressiven Symptomatik sollte dennoch nicht vernachlässigt werden, da im Verlauf der Erhebungen eine Verschlechterung der Symptomatik eingetreten ist.

### **IADL**

Der Zusammenhang zwischen der Selbständigkeit in den Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) und den kognitiven Fähigkeiten ist in mehreren Studien nachgewiesen worden [32, 51, 52]. In der DemNet-D Studie weisen die MmD einen geringen Grad an Selbständigkeit in den instrumentellen Alltagsfähigkeiten auf (2,0). In der Studie von Solomon et al. [53] wurden ebenfalls MmD in der eigenen Häuslichkeit untersucht. Dabei wurde ein IADL Punktwert von 0,0-3,5 im Mittel festgestellt, wobei die Menschen mit einem schweren Grad einer Demenz im Mittel einen Wert von 0,0 aufgewiesen haben. In der IDemUck-Studie wurde ein geringfügig höherer Mittelwert des IADL von 2,7 festgestellt [28]. Im Verlauf der DemNet-D Studie nehmen die instrumentellen Alltagsfähigkeiten der MmD ab (2,2 vs. 1,5).

Die MmD in der eigenen Häuslichkeit sind in ihren Alltagsfähigkeiten stark eingeschränkt. Dies kann zum einen an den ausgeprägten kognitiven Beeinträchtigungen liegen und zum anderen am hohem Alter der MmD, was in der DemNet-D Studie beides signifikant auffällig war. Die Durchführung von alltäglichen Verrichtungen im eigenen Haushalt bei den MmD, sollte gefördert und aufrechterhalten werden.

### **MNA-SF**

Bereits in einem sehr frühen Stadium der Demenzerkrankung können sich Probleme hinsichtlich der Ernährungssituation von MmD einstellen und nicht selten entsteht dann im Laufe der Erkrankung eine Mangelernährung. In einer Studie von Bilotta et al. [54] wurde die Prävalenz einer Mangelernährung bei n = 105 kognitiv beeinträchtigten Menschen in der eigenen Häuslichkeit von 20 % (n = 21) beschrieben. Ein Risiko für eine Mangelernährung hatten 51 % (n = 54). Diese Ergebnisse können in der DemNet-D Studie bestätigt werden. Hier wurde ebenfalls bei mehr als der Hälfte der Teilnehmenden (52,6 %, n = 212) ein Risiko für eine Mangelernährung festgestellt und 18,9 % (n = 76) wiesen eine Mangelernährung auf. Ein Gewichtsverlust innerhalb eines Jahres kann entgegengesetzt anderer Studien [55]

in der DemNet-D Studie nicht beobachtet werden. Zwar sind anteilig mehr Personen zum zweiten Zeitpunkt der Datenerhebung von einer Mangelernährung betroffen, aber der Mittelwert des MNS-SF verändert sich nicht über die Zeit (9,8 vs. 9,8). In einer Studie von Johansson, Bachrach-Lindström [56] bei n = 579 MmD in der eigenen Häuslichkeit, zeigte sich sogar ein anteiliger Rückgang an Personen mit einem Risiko für eine Mangelernährung nach einem Jahr (14,5 % vs. 9,9 %). Dies ist jedoch nicht immer in Langzeitstudien zu beobachten. Vorwiegend wird eine Verschlechterung des Ernährungszustandes beschrieben [57, 58]. Diese Verlaufsstudien werden vorwiegend im stationären Bereich durchgeführt und können für das in der DemNet-D Studie untersuchte Setting nicht als direkter Vergleich herangezogen werden.

Insgesamt kann festgestellt werden, dass eine Mangelernährung in der eigenen Häuslichkeit bei MmD präsent ist und bereits in diesem Setting noch genauer in den Blickwinkel der Versorgung genommen werden sollte, um eine Mangelernährung bereits beim Übergang in eine institutionelle Einrichtung zu vermeiden.

### **6.3 Diskussion Hauptzielkriterien**

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Hauptzielkriterien der DemNet-D Studie diskutiert und im Vergleich zu anderen wissenschaftlichen Beiträgen dargestellt.

#### **Lebensqualität**

Die Sprachfähigkeit, Orientierung und Aufmerksamkeit von MmD sollten nach Mozley et al. [59] die orientierenden Faktoren sein, ob ein MmD zur Selbsteinschätzung in der Lage ist. Kann der MmD aufgrund einer schweren Demenz keine Selbstauskunft geben, können die Angaben durch eine Fremdeinschätzung ermittelt werden [60]. Die Beurteilung der Lebensqualität der MmD wurde in der DemNet-D Studien zum einen durch die Selbsteinschätzung der MmD und zum anderen durch die Hauptpflegepersonen durchgeführt. Dabei ist die Lebensqualität, welche fremd eingeschätzt wird, häufig im Durchschnitt geringer als die selbst eingeschätzte Lebensqualität der MmD. Dies wird in unterschiedlichen Untersuchungen aufgezeigt [61, 62]. In einer Untersuchung von Menschen mit leichten kognitiven Einschränkungen, welche ambulant in einer Memory Klinik betreut werden, lag die Fremdeinschätzung der Lebensqualität durch deren Angehörige (n = 50) im Durchschnitt um 4,9 Punkte unter der Selbsteinschätzung der MmD (27,2 vs. 32,1) [61]. Diese Differenz konnte ebenfalls in der DemNet-D Studie festgestellt werden. In der Studie von Bárrios, Narciso [61] weisen die Personen in der eigenen Häuslichkeit mit einer leichten Demenz einen durchschnittlichen Punktwert in der Selbsteinschätzung von 32,1 auf und die Auskunftspersonen (Pflegepersonen) gaben in der Fremdeinschätzung einen Punktwert von 27,2 an. In einer Studie von Phung, Waldorff [63] weisen MmD in der eigene Häuslichkeit

einen durchschnittlichen Punktwert von 34,7 in der Fremdeinschätzung auf. Einen niedrigeren Punktwert weisen die MmD in der Studie von Conde-Sala, Reñé-Ramírez [30] auf. Hier liegt die fremdeingeschätzte Lebensqualität der Pflegepersonen bei 27,3. In der DemNet-D Studie liegt im Mittel eine höher eingeschätzte Lebensqualität in der Selbsteinschätzung der MmD als in den Vergleichsstudien vor (33,5). Die fremdeingeschätzte Lebensqualität von den Hauptpflegepersonen kann mit 28,6 im Mittel mit den anderen Studienergebnissen verglichen werden. Im Verlauf der Studie verändert sich die fremdeingeschätzte Lebensqualität der MmD nur gering um 0,4 Punktwerte ( $t_0 = 29,1$  vs.  $t_1 = 28,7$ ). In der Studie von Vogel, Bhattacharya [31] nimmt die fremdeingeschätzte Lebensqualität signifikant um 2,0 Punktwerte nach einem Jahr in der eigenen Häuslichkeit bei MmD ab. Zwar zeigen sich

Insgesamt kann festgestellt werden, dass die selbst- und die fremdeingeschätzte Lebensqualität der MmD in der eigenen Häuslichkeit im moderaten Bereich liegt. Dies spricht für eine zufriedenstellende Versorgung im häuslichen Setting.

### **Soziale Teilhabe**

Die soziale Teilhabe an der Gesellschaft ist ein grundlegendes menschliches Bedürfnis, unabhängig vom Alter oder vom Krankheitsgeschehen des Einzelnen. Die sozialen Kontakte eines an Demenz Erkrankten verringern sich im Krankheitsverlauf häufig, da die Persönlichkeitsveränderungen nicht selten fehl interpretiert werden. Infolge dessen entsteht dann eine Ausgrenzung und Isolation des MmD in der Familie oder im Freundeskreis [64]. Das Gefühl von Einsamkeit und demnach der soziale Rückzug kann ein Risikofaktor für eine Demenzerkrankung sein, da dieses negative Empfinden die kognitiven Funktionen stark beeinträchtigt und häufig ist schon vor dem Ausbruch der Erkrankung ein sozialer Rückzug der Betroffenen zu beobachten [65]. Bisher gibt es jedoch nur wenige wissenschaftliche Untersuchungen, die sich mit der sozialen Isolation von MmD beschäftigen. Die Ergebnisse der DemNet-D Studie können bisher mit keinen anderen Studienergebnissen verglichen werden und bilden für Deutschland erstmalig das Akzeptanzgefühl und das Gefühl von Einsamkeit von MmD in der eigenen Häuslichkeit ab. Das empfundene Akzeptanzgefühl in der Gemeinschaft wird von den MmD selbst als moderat eingeschätzt und erhöht sich im Verlauf der Erhebung (24,7 vs. 25,0). Dies spricht für eine bessere soziale Teilhabe der MmD in der Gesellschaft. Das Gefühl von Alleinsein ist bei den untersuchten MmD in der eigenen Häuslichkeit weniger stark ausgeprägt (36,6) und spricht dafür, dass die MmD in ihrem sozialen Umfeld integriert sind.

## **Verbleib in der eigenen Häuslichkeit**

In Deutschland ist die Versorgungssituation der MmD, angesichts der immer stärker zunehmenden Prävalenz der Erkrankung und trotz der Bemühungen, die Versorgungsarrangements auszubauen, als nicht ausreichend zu betrachten. Die Versorgungsstrukturen, welche geschaffen wurden, um den Betroffenen weiterhin in seiner eigenen Häuslichkeit versorgen zu können, sollten wohnortnah, systematisch koordiniert und unter den Akteuren im Gesundheitswesen aufeinander abgestimmt werden. So können diese den Verbleib in der eigenen Häuslichkeit ermöglichen und eine institutionalisierte Versorgung vermeiden [40]. Dennoch ist der Umzug in eine institutionalisierte Versorgung häufig mit einer Demenzerkrankung assoziiert [66]. Die bisher geschaffenen Strukturen in Form von koordinierenden (Demenz)Netzwerken für die soziale und gesundheitliche Versorgung der MmD, stellen die ersten Weichen dafür, dass MmD in ihrer gewohnten Umgebung verbleiben können. Der Wunsch der Hilfs- und Pflegebedürftigen und deren informell Helfenden, in der eigenen Häuslichkeit zu verbleiben, deckt sich mit den Ergebnissen der Pflegestatistik 2011 [1]. Die Mehrheit der Pflegebedürftigen (70 %) wird in den eigenen vier Wänden und zumeist von Angehörigen versorgt, auch dann wenn die Pflege und Betreuung aufgrund von schweren herausfordernden Verhaltensweisen der MmD „rund um die Uhr“ sicherzustellen ist [32]. Wissenschaftliche Erkenntnisse über den Verbleib in den eigenen vier Wänden von MmD, welche von (Demenz)Netzwerken betreut werden, liegen derzeit für Deutschland nicht vor.

In der DemNet-D Studie sind innerhalb eines Jahres insgesamt 8,9 % aller Studienteilnehmer/innen (n = 36) in eine stationäre Pflegeeinrichtung umgezogen. Dieser geringe Anteil kann trotz einer fortschreitenden Demenz und eingeschränkter Alltagsfähigkeiten für eine ausreichend gute Versorgungssituation von MmD in der eigenen Häuslichkeit durch (Demenz)Netzwerke sprechen.

### **6.4 Diskussion der Hauptzielkriterien im Stadt-Land-Vergleich nach Netzwerktypen**

Die Stichprobe der Studienteilnehmer/innen ist zwischen den vier Netzwerktypen vergleichbar. Es ist demnach nicht so, dass unterschiedliche Netzwerktypen unterschiedliche Klient/innen mit unterschiedlichen Versorgungsbedarfen versorgen. Dies ist insofern nachvollziehbar, da typischerweise in einer Region nicht mehr als ein Netzwerk tätig ist. Daher gibt es keine Wahlmöglichkeiten für MmD und deren Angehörige sich einen Netzwerktyp auszusuchen, welcher besser auf ihre Bedürfnisse passt. Diese fehlende Konkurrenz führt dazu, dass sich MmD und deren Angehörige an das in der Region tätige Demenznetzwerk wenden.

Die Ergebnisse der bivariaten Baselineanalysen der Hauptzielkriterien zeigen vereinzelt signifikante Unterschiede. Im Typ „Auftrag“ zeigt sich eine signifikant höhere Lebensqualität (QoL-AD: 29,8) als im Typ „Stakeholder“ (27,7) und eine höhere Soziale Inklusion (SACA: 26,3) als im Typ „Organisation“ (23,1). Allerdings nivellieren sich diese Effekte unter Berücksichtigung typischer Störfaktoren in den Mixed-Model-Analysen. So das hier nicht davon ausgegangen werden kann, dass der zunächst aufgetretene Effekt direkt mit dem Netzwerktyp assoziiert ist. Die Betrachtung der längsschnittlichen Analysen zeigt unter Berücksichtigung der Störfaktoren ebenfalls keine Unterschiede für die Lebensqualität zwischen den Netzwerktypen. Für die soziale Inklusion (SACA) zeigt sich allerdings im zeitlichen Verlauf auch unter Berücksichtigung der Störfaktoren ein signifikanter Unterschied. Nutzer/innen des Typs „Auftrag“ zeigen eine höhere soziale Inklusion als solche des Types „Stakeholder“. Dies erscheint auch nachvollziehbar, da Netzwerke des Types „Auftrag“ die Wahrung der sozialen Inklusion als ihren Arbeitsauftrag verstehen. Es bleibt aber einschränken festzuhalten, dass der Unterschied zwar statistisch signifikant ist, allerdings ist der Effekt nicht sehr groß. Die praktische Relevanz dahinter ist zumindest nicht eindeutig gegeben.

Für den Verbleib in der eigenen Häuslichkeit zeigt sich, dass lediglich ein geringer Teil der Teilnehmer/innen überhaupt umgezogen ist. Dies ist als durchaus positiv festzuhalten. Hierbei zeigen sich wiederum keine Unterschiede zwischen den Netzwerktypen.

## **6.5 Diskussion der telefonischen Follow-ups**

Die telefonischen Follow-ups zeigen, dass sich der selbstempfundene Gesundheitszustand über den Zeitraum von einem Jahr verringert. Dies korrespondiert mit den Ergebnissen der längsschnittlichen Untersuchung. Bei dieser nehmen die demenzbedingten Einschränkungen zu und die instrumentellen Alltagsfähigkeiten ab. Eng verbunden mit der Abnahme des Gesundheitszustandes, geben die Teilnehmer/innen auch an, dass sich die Versorgungssituation verschlechtert hat. Dies wird aber offensichtlich nicht dem Versorgungsangeboten der Demenznetzwerke zugeschrieben. Die Teilnehmer/innen sind über den gesamten Erhebungszeitraum überwiegend zufrieden mit den Angeboten. Obwohl dies mit Ergebnissen anderer Studien korrespondiert [67], kann hier eine soziale Erwünschtheit nicht gänzlich ausgeschlossen werden. Dies ist insbesondere unter dem Gesichtspunkt eines Abhängigkeitsverhältnisses kritisch zu betrachten. Positiv hervorzuheben ist, dass die Teilnehmer/innen mit den Informationsangeboten der Demenznetzwerke zufrieden sind. Es zeigt sich, dass eine offene und klare Kommunikation für MmD sowie deren Angehörige von Bedeutung ist [68]. Hier sind die Angebote der

Netzwerke ganz offensichtlich auf die Bedürfnisse ihrer Klient/innen abgestimmt und der Situation angemessen.

## **7 Limitationen**

Im Rahmen der DemNet-D Studie sind einige Limitationen zu nennen. Zunächst können die Ergebnisse nicht direkt mit Personen desselben Settings verglichen werden, da die Studie nicht als Fall-Kontroll-Studie angelegt war. Auch für die Auswahl der Teilnehmer/innen können Selektionseffekten nicht grundsätzlich ausgeschlossen werden, da diese den zu evaluierenden Netzwerken oblag und nicht als Zufallsstichprobe konzipiert werden konnte. Kausale Aussagen zur Wirksamkeit von regionalen Demenznetzwerken können damit nicht getroffen werden. Zudem war der Süden der Bundesrepublik nicht durch teilnehmende Demenznetzwerke vertreten. Die Einschätzungen von gesundheitsbezogenen und sozialen Outcomes - insbesondere ist hier die Demenzschwere zu nennen – wurde nicht generell von geschulten Fachkräften durchgeführt sondern wurden von den primären Betreuungspersonen, welche häufig medizinische Laien sind, vorgenommen. Hier kann es zu abweichenden Einschätzungen im Vergleich zu Experteneinschätzungen kommen. Die aufgeführten Limitationen führen dazu, dass Rückschlüsse aus den Ergebnissen der DemNet-D Studie immer unter Berücksichtigung dieser Limitationen gezogen werden sollten. Durch das standardisierte Vorgehen in der Studie zur Datenerhebung und die eingehende Schulung der jeweiligen Rater/innen sowie die große Anzahl Studienteilnehmer/innen gehen wir jedoch davon aus, dass die berichteten Ergebnisse trotz der genannten Limitationen eine grundsätzlich valide Beschreibung der Versorgungssituation von MmD ermöglicht, die durch regionale Demenznetzwerke betreut werden.

## **8 Fazit**

Die dargestellten Ergebnisse zeigen ein durchweg positives Bild vom Versorgungsverlauf von Menschen mit Demenz, die über ein Jahr durch ein Demenznetzwerk versorgt wurden. Sowohl für die Lebensqualität, die soziale Inklusion als auch der Verbleib in der eigenen Häuslichkeit konnten bessere Ergebnisse über den Zeitraum von einem Jahr erzielt werden, als andere Studien im Kontext der eigenen Häuslichkeit ohne vernetzte Versorgung. Somit lässt sich auch ohne Kontrollgruppe festhalten, dass die Arbeit der Demenznetzwerke positive Hinweise auf die Versorgung von Menschen mit Demenz zeigen. Dies sollte ein als Signal verstanden werden, dass die Arbeit sowie deren flächendeckender Ausbau von Demenznetzwerken durch Schaffung von geeigneten Rahmenbedingungen gefördert wird.

## 9 Literaturverzeichnis

1. Statistisches Bundesamt, *Pflegestatistik 2011: Deutschlandergebnisse*. 2013a, Statistisches Bundesamt.
2. Statistisches Bundesamt, *Pflegestatistik 2011. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Ländervergleich - Pflegebedürftige*. 2013b, Statistisches Bundesamt: Wiesbaden.
3. Bickel, H., *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*, in *Das Wichtigste 1* 2014, Deutsche Alzheimer Gesellschaft.
4. BMFSFJ, *Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger - unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen*. 2002, Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend.
5. Statistisches Bundesamt, *Bevölkerung Deutschlands bis 2060*, in *12. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung*. 2009, Statistisches Bundesamt: Wiesbaden.
6. Wurm, S. and C. Tesch-Römer, *Gesundheit, Hilfebedarf und Versorgung*, in *Altwerden in Deutschland. Sozialer Wandel und individuelle Entwicklung in der zweiten Lebenshälfte*. , C. Tesch-Römer, H. Engstler, and S. Wurm, Editors. 2006, VS Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden. p. 329-383.
7. Weyerer, S., *Altersdemenz*, G.d. Bundes, Editor. 2005, Robert Koch Institut: Berlin.
8. Prince, M., M. Prina, and M. Guerchet, *World Alzheimer Report 2013*. 2013, Alzheimer's Disease International (ADI): London.
9. Logsdon, R.G., et al., *Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment*. *Psychosomatic Medicine*, 2002. **64**: p. 510-519.
10. Solomon, P., et al., *Preliminary Psychometrics of a New Scale: A Sense of Acceptance in Community Activities*. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 2010. **14**(2): p. 110-118.
11. Russell, D., L.A. Peplau, and M.L. Ferguson, *Developing a measure of loneliness*. *Journal of Personality Assessment*, 1978. **42**: p. 290-294.
12. Yesavage, J.A., T.L. Brink, and T.L. Rose, *Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report*. *J Psychiatr Res*, 1982-83. **39**: p. 37-39.
13. Lowton, M.P. and E.M. Brody, *Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living*. *The Gerontologist*, 1969. **9**: p. 179-186.
14. Cohen-Mansfield, J., M. Marx, and P. Werner, *Agitation in Elderly Persons: An Integrative Report of Findings in a Nursing Home*. *International Psychogeriatrics*, 1992. **4**(2): p. 221-240.
15. Rubenstein, L.Z., et al., *Screening for Undernutrition in Geriatric Practice: Developing the Short-Form Mini Nutritional Assessment (MNA-SF)*. *J Geront*, 2001. **56**: p. 366-377.
16. Gräske, J., et al., *How to measure quality of life in shared-housing arrangements? A comparison of dementia-specific instruments*. *Quality of Life Research*, 2014. **23**(2): p. 549-559.

17. Gauggel, S. and B. Birkner, *Validität und Reliabilität einer deutschen Version der Geriatrischen Depressionsskala*. Zeitschrift für Klinische Psychologie, 1999(28): p. 18-27.
18. Russell, D., L.A. Peplau, and C.E. Cutrona, *The Revised UCLA Loneliness Scale: Concurrent and discriminate validity evidence*. Journal of Personality Assessment, 1980. **39**: p. 472-480.
19. Russell, D., *UCLA Loneliness Scale (Version 3): Reliability, validity, and factor structure*. Journal of Personality Assessment, 1996(66): p. 20-40.
20. Shah, A., H. Evans, and N. Parkash, *Evaluation of three aggression/agitation behavior rating scales for use on an acute admission and assessment psychogeriatric ward*. International Journal of Geriatric Psychiatry, 1998. **13**(6): p. 415-420.
21. Reisberg, B., *Functional Staging Assessment (FAST)*. Psychopharmacology Bulletin, 1988. **24**: p. 653-659.
22. Reisberg, B., et al., *The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia*. American Journal of Psychiatry, 1982. **139**(9): p. 1136-1139.
23. Rikkert, M., et al., *Validity, reliability, and feasibility of clinical staging scales in dementia: a systematic review*. American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias, 2011. **26**(5): p. 367-365.
24. Kaiser, M., et al., *Validation of the Mini Nutritional Assessment short-form (MNA-SF): a practical tool for identification of nutritional status*. Journal of Nutrition, Health and Aging, 2009. **13**(9): p. 782-788.
25. Hokoishi, K., et al., *Interrater reliability of the Physical Self-Maintenance Scale and the Instrumental Activities of Daily Living Scale in a variety of health professional representatives*. Aging Ment Health, 2001. **5**(1): p. 38-40.
26. Graf, C., *Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale*. American Journal of Nursing, 2008. **108**(4): p. 52-62.
27. Bundesministerium für Gesundheit, *Abschlussbericht zur Studie "Wirkung des Pflege-Weiterentwicklungsgesetz"*. 2011, Bundesministerium für Gesundheit: München.
28. Köhler, L., et al., *Does an Interdisciplinary Network Improve Dementia Care? Results from the IDemUck-Study*. Current Alzheimer Research, 2014. **11**: p. 538-548.
29. Statistisches Bundesamt, *Pflegestatistik 2013 - Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse 2015*: Wiesbaden.
30. Conde-Sala, J.L., et al., *Factors Associated With the Variability in Caregiver Assessments of the Capacities of Patients With Alzheimer Disease*. Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, 2013. **26**(2): p. 86-94.
31. Vogel, A., et al., *Proxy-rated quality of life in Alzheimer's disease: a three-year longitudinal study*. International Psychogeriatrics, 2012. **24**(1): p. 82-89.
32. Schneekloth, U. and H.W. Wahl, *Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten 2005*, Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend München.
33. Statistische Ämter des Bundes und der Länder, *Bevölkerung nach Migrationsstatus regional*, in *Ergebnisse des Mikrozensus*. 2011, Statistische Ämter des Bundes und der Länder: Wiesbaden.
34. Schimany, P., S. Rühl, and M. Kohls, *Ältere Migrantinnen und Migranten. Entwicklungen, Lebenslagen, Perspektiven*. 2012, Bundesamt für Migration und Flüchtlinge.

35. BMFSFJ. *Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung*. 2014 [cited 2014 05.08.2014]; Wegweiser Demenz]. Available from: <http://www.wegweiser-demenz.de/anspruch-pflegestufe.html>.
36. Ziegler, U. and G. Doblhammer, *Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland – Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen von 2002*. 2009, Rostocker Zentrum zur Erforschung des Demografischen Wandels: Rostock.
37. Suh, G.-H., et al., *Mortality in Alzheimer's disease: a comparative prospective. Korean study in the community and nursing homes*. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2005. **20**: p. 26-34.
38. Suh, G.-H. and S. Kim, *Behavioral and Psychological Signs and Symptoms of Dementia (BPSD) in antipsychotic-naïve Alzheimer's Disease patients*. International Psychogeriatrics, 2004. **16**(3): p. 337-350.
39. Sütterlin, S., I. Hoßmann, and R. Klingholz, *Demenz-Report*. 2011, Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung.
40. SVR, S.z.B.d.E.i.G. *Empfehlungen für regional differenzierte pflegerische Versorgungskonzepte*. 2015 [cited 2015 01.04.2015]; Available from: <http://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=521>.
41. Mc Minn, B. and B. Draper, *Vocally disruptive behaviour in dementia: development of an evidence based practice guideline*. . Aging Ment Health, 2005. **9**(1): p. 16-24.
42. Kovach, C., et al., *A Model of Consequences of Need-Driven, Dementia-Compromised Behavior*. Journal of Nursing Scholarship, 2005. **37**(2): p. 134-140.
43. Lövheim, H., et al., *Behavioral and psychological symptoms of dementia in relation to level of cognitive impairment*. . International Psychogeriatrics, 2008. **20**(4): p. 777-789.
44. Selbaek, G., Ø. Kirkevold, and K. Engedal, *The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes*. . International Journal of Geriatric Psychiatry, 2007. **22**(9): p. 843-849.
45. Weiner, M., et al., *A comparison of the Cohen-Mansfield agitation inventory with the CERAD behavioral rating scale for dementia in community-dwelling persons with Alzheimer's disease*. Journal of Psychiatric Research, 1998. **32**: p. 347-351.
46. You, E., et al., *Risk of death or hospital admission among community-dwelling older adults living with dementia in Australia*. BMC Geriatrics, 2014. **14**: p. 2-12.
47. Mate, K., et al., *Diagnosis and disclosure of a memory problem is associated with quality of life in community based older Australians with dementia*. International Psychogeriatrics, 2012. **24**(12): p. 1962-1971.
48. Mathillas, J., et al., *Thirty-day prevalence of delirium among very old people: A population-based study of very old people living at home and in institutions*. Archives of Gerontology and Geriatrics, 2013. **57**: p. 298-304.
49. Lucas-Carrasco, R., et al., *The Spanish version of the dementia quality of life questionnaire: A validation study*. Aging Ment Health, 2011. **15**(4).
50. Holst, G. and A. Edberg, *Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years*. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2011. **25**: p. 549-557.
51. Lechowski, L., et al., *Role of behavioural disturbance in the loss of autonomy for activities of daily living in Alzheimer patients*. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2003. **18**(11): p. 977-983.

52. Sauvaget, C., et al., *Dementia as a predictor of functional disability: a four-year follow-up study*. *Gerontology*. Gerontology, 2002. **48**(4): p. 226-233.
53. Solomon, A., et al., *Comorbidity and the rate of cognitive decline in patients with Alzheimer dementia*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2011. **26**: p. 1244-1251.
54. Bilotta, C., et al., *Caregiver burden as a short-term predictor of weight loss in older outpatients suffering from mild to moderate Alzheimer's disease: A three months follow-up study*. *Aging Ment Health*, 2010. **14**(4): p. 481-488.
55. Meyer, S., et al., *Nutritional status of care-dependent people with dementia in shared-housing arrangements – a one-year follow-up*. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2015.
56. Johansson, Y., M. Bachrach-Lindström, and J. Carstensen, *Malnutrition in a home-living older population: prevalence, incidence and risk factors. A prospective study*. *Journal of Clinical Nursing*, 2009. **18**: p. 1354-1364.
57. Malara, A., et al., *Relationship between cognitive impairment and nutritional assessment on functional status in Calabrian long-term-care*. *Journal of Clinical Intervention in Aging*, 2014. **9**: p. 105-110.
58. Valentini, L., et al., *The first nutrition day in nursing homes: participation may improve malnutrition awareness*. *Journal of Clinical Nutrition*, 2009. **28**: p. 109-116.
59. Mozley, C.G., et al., *'Not knowing where I am doesn't mean I don't know what I like': cognitive impairment and quality of life responses in elderly people*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 1999. **14**(9): p. 776-783.
60. Selai, C., *Assessing quality of life in dementia*. *Medical Care*, 2001. **39**(8): p. 753-755.
61. Bárrios, H., et al., *Quality of life in patients with mild cognitive impairment*. *Aging Ment Health*, 2013. **17**(3): p. 287-292.
62. Gräske, J., et al., *Quality of Life in Dementia Care – Differences in Quality of Life Measurements Performed by Residents with Dementia and by Nursing Staff*. *Aging Ment Health*, 2012. **16**(7): p. 819-827.
63. Phung, K., et al., *A three-year follow-up on the efficacy of psychosocial interventions for patients with mild dementia and their caregivers: the multicentre, rater-blinded, randomised Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY)*. *BMJ Open*, 2013. **3**: p. 1-10.
64. StMAS, *Demenzstrategie Bayern*. 2014, Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen.
65. Wilson, R., et al., *Loneliness and risk of Alzheimer disease*. *Arch Gen Psychiatry*, 2007. **64**(2): p. 234-240.
66. Luppá, M., et al., *Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review*. *Age and Aging*, 2010. **39**: p. 31-38.
67. Conn, D.K., et al., *Program evaluation of a telepsychiatry service for older adults connecting a university-affiliated geriatric center to a rural psychogeriatric outreach service in Northwest Ontario, Canada*. *International Psychogeriatrics*, 2013. **25**(11): p. 1795-1800.
68. Abley, C., et al., *Patients' and carers' views on communication and information provision when undergoing assessments in memory services*. *Journal of Health Services Research & Policy*, 2013. **18**(3): p. 167-173.

## 10 Personelle Entwicklung

### Forschungspartner Berlin/Bremen:

Projektleitung: Prof. Dr. Karin Wolf-Ostermann

Projektkoordination: Dr. Johannes Gräske

Wiss. MA: Saskia Meyer (04/2012-04/2015)

Andreas Worch (08-10/2012)

Annika Schmidt (10/2014-04/2015)

## 11 Qualifizierungsarbeiten:

### Masterarbeiten:

1. Annika Schmidt – an der Alice Salomon Hochschule Berlin: Abschluss MSc Management und Qualitätsentwicklung im Gesundheitswesen im Jahr 2014
2. Dr. Johannes Gräske – an der Berlin School of Public Health: Abschluss MSc in Epidemiologie im Jahr 2014

### Promotionen:

1. Saskia Meyer – an der Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Medizinische Soziologie: Abschluss voraussichtlich 2016

## 12 Veröffentlichungen

### 12.1 Artikel

1. Gräske, J., Laporte Uribe, F., Heinrich, S., Schmidt, A., Meyer, S., & Wolf-Ostermann, K. (2013). Why do people with dementia rate their own quality of life differently than their relatives do? *The Gerontologist*, 53(S1): S243.
2. Wolf-Ostermann, K., Gräske, J., Meyer, S., Hoffmann, W., Holle, B., Schäfer-Walkmann, S., & Thyrian, J. R. (2013). Who are users of local dementia care networks? – First results from the German DemNet-D study. *The Gerontologist*, 53(S1): S31.

### 12.2 Vorträge

1. Meyer S, Gräske J, Wolf-Ostermann K: Nutritional Status of Persons with Dementia Disease Living at Home – Results from a German Study. The International Association of Gerontology and Geriatrics European Region Congress. 23.-26.04.2015 Dublin, Ireland.
2. Wolf-Ostermann, Gräske J, Meyer S: Do Local Dementia Care Networks Improve Living Conditions of People with Dementia and their Relatives? –Results on Longitudinal Outcomes of the DemNet-D Study. The International Association of Gerontology and Geriatrics European Region Congress. 23.-26.04.2015 Dublin, Ireland.
3. Gräske J, Meyer S, Schmidt A, Laporte Uribe F, Thyrian JT, Wolf-Ostermann K: Local Dementia Care Networks in Germany – Users and Their Health Related Long-term Progressing. 30th International Conference of Alzheimer´s Disease International. 15.-18.04.2015 Perth, Australia.
4. Wolf-Ostermann K, Gräske J, Meyer S, Holle B, Thyrian JT, Schäfer-Walkmann S: Regionale Demenznetzwerke in Deutschland - Wer sind Nutzer/innen und was sind Versorgungsauscomes? - Erste Ergebnisse der DemNet-D-Studie. 8. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft in Gütersloh. 23.10.2014 Gütersloh.
5. Wolf-Ostermann K, Gräske J, Meyer S, Holle B, Schäfer-Walkmann S, Thyrian JT: Wer sind Nutzer/innen regionaler Demenznetzwerke und welche Versorgungsauscomes zeigen sich? Jahrestagung der DGGG und DGG, in Halle (Saale) „Stress und Altern – Chancen und Risiken“. 26.09.2014 Halle.
6. Laporte Uribe F, Schäfer-Walkmann S, Thyrian JT, Wolf-Ostermann K: Die Belastung von pflegenden Angehörigen in Demenznetzwerken in Deutschland. Jahrestagung der DGGG und DGG, in Halle (Saale) „Stress und Altern – Chancen und Risiken“. 26.09.2014 Halle.
7. Wübbeler M, Thyrian JT, Michalowski B, Erdmann P, Holle B, Wolf-Ostermann K, Schäfer-Walkmann S, Hoffmann W Inanspruchnahme medizinischer Versorgung von MmD in Demenznetzwerken. Jahrestagung der DGGG und DGG, in Halle (Saale) „Stress und Altern – Chancen und Risiken“. 26.09.2014 Halle.
8. Schäfer-Walkmann S, Traub F, Peitz A, Holle B, Thyrian JT, Wolf-Ostermann K: Steuerungstypen von Demenznetzwerken: Eine sozial-arbeitswissenschaftliche Analyse auf der Grundlage des Governance-Ansatzes. Jahrestagung der DGGG und DGG, in Halle (Saale) „Stress und Altern – Chancen und Risiken“. 26.09.2014 Halle.
9. Meyer S, Gräske J, Thyrian JT, Wolf-Ostermann K: Menschen mit Demenz in der häuslichen Versorgung – Gefahr einer Mangelernährung? Jahrestagung der DGGG und DGG, in Halle (Saale) „Stress und Altern – Chancen und Risiken“. 25.09.2014 Halle.
10. Gräske J, Meyer S, Laporte Uribe F, Thyrian JT, Schäfer-Walkmann S, Wolf-Ostermann K: Lebensqualität bei Menschen mit Demenz – Warum unterscheiden sich Selbst- und Fremdeinschätzung? Jahrestagung der DGGG und DGG, in Halle (Saale) „Stress und Altern – Chancen und Risiken“. 25.09.2014 Halle.
11. Wolf-Ostermann K, Gräske J, Meyer S, Holle B, Thyrian JT, Schäfer-Walkmann S: Dementia Care Networks Providing Multiprofessional Care and Support – The DemNet-D-Study. 67<sup>th</sup> Annual Scientific Meeting. 06.11.2014 Washington DC, USA.
12. Wolf-Ostermann K, Gräske J, Meyer S, Hoffmann W, Holle B, Schäfer-Walkmann S, Thyrian JR:

Care for People with Dementia in the Community – The DemNet-D-Study. 29<sup>th</sup> International Conference of Alzheimer’s Disease International. 02.05.2014 San Juan, Puerto Rico.

13. Heinrich S, Laporte Uribe F, Thyrian JR, Gräske J, Holle B: Knowledge Management in Dementia Care Networks. First findings from the DemNet-D-Study. 29<sup>th</sup> International Conference of Alzheimer’s Disease International. 04.05.2014 San Juan, Puerto Rico.
14. Gräske J, Laporte Uribe F, Heinrich S, Meyer S, Schmidt A, Wolf-Ostermann K: Why Do People with Dementia Rate Their Own Quality of Life Differently Than Their Relatives Do?. 66<sup>th</sup> Annual Meeting of the Gerontological Society of America: Optimal Aging Through Research. 21.11.2013 New Orleans, USA.
15. Wolf-Ostermann, K., Gräske, J., Meyer, S., Hoffmann, W., Holle, B., Schäfer-Walkmann, S., & Thyrian, J. R. (2013). Who are users of local dementia care networks? – First results from the German DemNet-D study. 66th Annual Scientific Meeting “Optimal Aging Through Research”. 20.11.2013 New Orleans, USA.
16. Wolf-Ostermann K, Holle B, Schäfer-Walkmann S, Thyrian JR, Hoffmann W, Gräske J: Dementia Care Networks in Germany: The DemNet-D-Study. 23<sup>rd</sup> Alzheimer Europe Conference. 12.10.2013 St. Julian’s Malta.
17. Wolf-Ostermann K, Fleßa S, Hoffmann, W, Meyer S, Schäfer-Walkmann S, Gräske J: Ambulante Versorgung von Menschen mit Demenz durch regionale Demenznetzwerke – das Projekt DemNet-D. 3-Länderkonferenz Pflege & Pflegewissenschaft. 16.09.2013 Konstanz.
18. Michalowsky B, Wübbeler M, Wolf-Ostermann K, Schäfer-Walkmann S, Holle B, Thyrian JR, Hoffmann W: Finanzierungsstrategien regionaler Demenznetzwerke. 3-Länderkonferenz Pflege & Pflegewissenschaft. 16.09.2013 Konstanz.
19. Heinrich S, Laporte Uribe F, Wolf-Ostermann K, Thyrian JR, Schäfer-Walkmann S, Holle B: Was bedeutet Wissensmanagement für Demenznetzwerke in Deutschland? 3-Länderkonferenz Pflege & Pflegewissenschaft. 16.09.2013 Konstanz.
20. Traub F, Peitz A, Wolf-Ostermann K, Holle B, Thyrian JR, Schäfer-Walkmann S: Auf den Spuren erfolgreicher Netzwerke. 3-Länderkonferenz Pflege & Pflegewissenschaft. 16.09.2013 Konstanz.

### 12.3 Posterpräsentationen

1. Meyer S, Gräske J, Hofmann W, Wolf-Ostermann K: Malnutrition - A Risk Factor for People with Dementia Living at Home? Results from the German DemNet-D Study. 30th International Conference of Alzheimer’s Disease International. 15.-18.04.2015 Perth, Australia.
2. Meyer S, Gräske J, Thyrian JT, Wolf-Ostermann K: Mangelernährung bei Menschen mit Demenz in der eigenen Häuslichkeit. 8. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. 24.10.2014 Gütersloh.
3. Wolf-Ostermann K, Gräske J, Meyer S, Holle B, Thyrian JR, Schäfer-Walkmann S: Multiprofessional Care and Support for People with Dementia in the Community – First Results of the DEMNET-D-Study. 24th Annual Conference of Alzheimer Europe. 20.10.2014 Glasgow, Scotland.
4. Gräske J, Meyer S, Laporte Uribe F, Thyrian JR, Schäfer-Walkmann S, Wolf-Ostermann K: Quality of Life in Dementia Care – Differences in Self- and Family-ratings. 24th Annual Conference of Alzheimer Europe. 22.10.2014 Glasgow, Scotland.
5. Schmidt A, Gräske J, Wolf-Ostermann K: Participating in dementia care research projects – Analysis of motivation of people with dementia and health care providers. 24th Annual Conference of Alzheimer Europe. 22.10.2014 Glasgow, Scotland.
6. Wolf-Ostermann K, Gräske J, Meyer S, Hoffmann W, Holle B, Schäfer-Walkmann S, Thyrian JR: The DemNet-D-Study: Dementia Care Networks providing multiprofessional care and support in German communities. Joint Congress of European Neurology. 03.06.2014 Istanbul, Türkei.
7. Wolf-Ostermann K, Bartholomeyczik S, Gräske J, Hoffmann W, Holle B, Meyer S, Schäfer-Walkmann S, Thyrian JR, Vollmar HC: DemNet-D: Evaluating Dementia Care Networks in

Germany. Alzheimer's Association International Conference. 16.07.2013. Boston, USA.

## 13 Anlage

Tabelle 42: Gesamtübersicht zu Menschen mit Demenz

Variable	Gesamt (n = 560)	Baseline		Gruppen- vergleich	Follow-up		Gruppen- vergleich
		Follow-up (n = 407)	Loss-to- Follow-up (n = 153)		t <sub>0</sub> (n = 407)	t <sub>1</sub> (n = 407)	
<b>Alter in Jahren im Mittel (SD)</b>	79,7 (8,4)	79,1 (8,5)	81,5 (8,1)	<b>p = 0,003<sup>1</sup></b>	79,1 (8,3)	80,2 (8,3)	-
<b>Geschlecht in % (n)</b>							
weiblich	58,3 (325)	60,1 (244)	53,6 (81)	p = 0,101 <sup>2</sup>	60,1 (244)	60,3 (245)	-
männlich	41,7 (232)	39,9 (162)	46,4 (70)		39,9 (162)	39,7 (161)	
<b>Pflegestufe in % (n)</b>							
keine Pflegestufe	18,3 (97)	19,9 (76)	14,0 (21)		19,9 (76)	7,5 (30)	
Pflegestufe I	37,9 (201)	37,3 (142)	38,7 (58)		37,3 (142)	10,7 (43)	
Pflegestufe II	30,6 (162)	29,4 (112)	33,3 (50)		29,4 (112)	36,3 (146)	
Pflegestufe III oder Härtefall	6,4 (34)	4,5 (17)	11,3 (17)	<b>p = 0,016<sup>3</sup></b>	4,5 (17)	35,6 (143)	<b>p &lt; 0,001<sup>4</sup></b>
					2,1 (1)	-	
<b>Leistung beantragt, Bescheid steht aus</b>	5,3 (28)	6,3 (24)	2,7 (4)				

Variable	Baseline			Gruppen- vergleich	Follow-up		Gruppen- vergleich
	Gesamt (n = 560)	Follow- up (n = 407)	Loss-to- Follow-up (n = 153)		t <sub>0</sub> (n = 407)	t <sub>1</sub> (n = 407)	
<b>FAST in % (n)</b>					-	-	
<b>kognitive Leistungseinbußen</b>							
<b>Grad 1 keine</b>	-	-	-				
<b>Grad 2 sehr geringe</b>	2,0 (11)	2,3 (9)	1,4 (2)	p = 0,137 <sup>3</sup>	2,3 (9)	1,4 (2)	p < 0,001 <sup>4</sup>
<b>Grad 3 geringe</b>	0,9 (5)	1,0 (4)	0,7 (1)		1,0 (4)	0,7 (1)	
<b>Grad 4 mäßige</b>	3,7 (20)	4,3 (17)	2,1 (3)		4,3 (17)	2,1 (3)	
<b>Grad 5 mittel- schwere</b>	1,1 (6)	1,3 (5)	0,7 (1)		1,3 (5)	0,7 (1)	
<b>Grad 6 schwere</b>	42,4 (229)	44,9 (177)	35,6 (52)		44,9 (177)	35,6 (52)	
<b>Grad 7 sehr schwere</b>	49,8 (269)	46,2 (182)	59,6 (87)		46,2 (182)	59,6 (87)	
<b>Hauptzielkriterien</b>							
<b>QoL-AD Selbsteinschätzung im Mittel (SD)</b>	33,5 (5,7)	33,6 (5,7)	32,9 (5,6)	p = 0,230 <sup>1</sup>	-	-	-
<b>QoL-AD Fremdeinschätzung im Mittel (SD)</b>	28,6 (5,5)	29,0 (5,4)	27,8 (5,7)	p = 0,024 <sup>1</sup>	29,1 (5,4)	28,7 (5,4)	p = 0,075 <sup>5</sup>
<b>SACA im Mittel (SD)</b>	24,4 (4,2)	24,4 (4,2)	24,4 (4,3)	p = 0,898 <sup>1</sup>	24,7 (4,3)	25,0 (4,4)	p = 0,366 <sup>5</sup>
<b>UCLA im Mittel (SD)</b>	36,6 (8,5)	36,5 (8,3)	37,2 (9,2)	p = 0,444 <sup>1</sup>	-	-	-

Variable	Gesamt (n = 560)	Baseline		Gruppen- vergleich	Follow-up		Gruppen- vergleich
		Follow-up (n = 407)	Loss-to- Follow-up (n = 153)		t <sub>0</sub> (n = 407)	t <sub>1</sub> (n = 407)	
<b>Nebenzielkriterien</b>							
<b>GDS im Mittel (SD)</b>	4,6 (3,4)	4,6 (3,4)	4,6 (3,4)	p = 0,967 <sup>1</sup>	4,4 (3,2)	4,6 (3,4)	p = 0,196 <sup>5</sup>
<b>GDS in % (n)</b>							
<b>unauffällig / keine Depression</b>	60,1 (295)	60,7 (219)	58,5 (76)		60,7 (219)	62,2 (189)	
<b>leichte bis mäßige Depression</b>	29,7 (146)	21,5 (103)	33,1 (43)	p = 0,534 <sup>3</sup>	21,5 (103)	25,3 (77)	p = 0,402 <sup>4</sup>
<b>schwere Depression</b>	10,2 (50)	10,8 (39)	8,5 (11)		10,8 (39)	12,5 (38)	
<b>IADL Median (SD)</b>	2,0 (1,9)	2,2 (1,9)	1,5 (1,6)	<b>p &lt; 0,001<sup>1</sup></b>	2,2 (1,9)	1,5 (1,7)	<b>p &lt; 0,001<sup>5</sup></b>
<b>CMAI in % (n)</b>							
<b>unangemessenes Verhalten</b>	62,8 (344)	62,1 (249)	64,6 (95)	p = 0,330 <sup>2</sup>	62,1 (249)	57,2 (233)	p = 0,101 <sup>6</sup>
<b>aggressives Verhalten</b>	15,5 (85)	14,8 (59)	17,6 (29)	p = 0,251 <sup>2</sup>	14,8 (59)	14,7 (60)	p = 1,000 <sup>6</sup>
<b>agitiertes Verhalten</b>	59,9 (330)	60,0 (241)	59,7 (89)	p = 0,519 <sup>2</sup>	60,0 (241)	61,7 (251)	p = 0,648 <sup>6</sup>
<b>mind. 1 herausforderndes Verhalten</b>	76,9 (422)	76,4 (307)	78,2 (115)	p = 0,369 <sup>2</sup>	76,4 (307)	78,9 (321)	p = 0,272 <sup>6</sup>

Variable	Baseline			Gruppen- vergleich	Follow-up		
	Gesamt (n = 560)	Follow-up (n = 407)	Loss-to-Follow-up (n = 153)		t <sub>0</sub> (n = 407)	t <sub>1</sub> (n = 407)	Gruppen- vergleich
<b>MNA-SF im Mittel (SD)</b>	9,7 (2,5)	9,8 (2,5)	9,5 (2,7)	p = 0,201 <sup>1</sup>	9,8 (2,5)	9,8 (2,4)	p = 0,601 <sup>5</sup>
<b>MNA-SF in % (n)</b>							
<b>Normaler Ernährungszustand</b>	28,5 (115)	29,0 (84)	27,1 (31)	p = 0,949 <sup>3</sup>	29,0 (84)	31,5 (112)	p = 0,560 <sup>4</sup>
<b>Risiko für eine Mangelernährung</b>	52,6 (212)	52,4 (152)	53,1 (60)		52,4 (152)	53,9 (192)	
<b>Mangelernährung</b>	18,9 (76)	18,6 (54)	19,5 (22)		18,6 (54)	14,6 (52)	
<b>Netzwerkbezogenen Merkmale</b>							
<b>Nutzerstatus in % (n)</b>				p = 0,484 <sup>2</sup>			
<b>Altnutzer/innen</b>	54,1 (301)	54,0 (218)	54,6 (83)		-	-	-
<b>Neunutzer/innen</b>	45,9 (255)	46,0 (186)	45,4 (69)		-	-	-
<b>Netzwerkregion in % (n)</b>							
<b>städtisch</b>	51,8 (290)	47,9 (195)	62,1 (95)	p = 0,002 <sup>2</sup>	-	-	-
<b>ländlich</b>	48,2 (270)	52,1 (212)	37,9 (58)		-	-	-

Variable	Baseline			Gruppen- vergleich	Follow-up		
	Gesamt (n = 560)	Follow-up (n = 407)	Loss-to-Follow-up (n = 153)		t <sub>0</sub> (n = 407)	t <sub>1</sub> (n = 407)	Gruppen- vergleich
<b>Governance Typen</b>					-	-	-
<b>Typ A Stakeholder</b>	28,2 (158)	29,2 (119)	25,5 (39)		-	-	-
<b>Typ B Organisation</b>	20,0 (112)	20,1 (82)	19,6 (30)	p = 0,646 <sup>3</sup>	-	-	-
<b>Typ C Hybridisierung</b>	26,6 (149)	26,8 (109)	26,1 (40)		-	-	-
<b>Typ D Auftrag</b>	25,2 (141)	23,8 (97)	28,8 (44)		-	-	-

1 = t-Test, 2 = exakter Test nach Fisher, 3 = Chi-Quadrat-Test, 4 = Bowker-Test, 5 = gepaarter t-Test, 6 = McNemar

IADL, Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens nach Lawton/ Brody, Range 0-8

GDS, Geriatrische Depressions-Skala, Punktwert, Range 0-15

QoL-AD, Quality of Life – Alzheimers Disease, Range 13-52

SACA, A Sense of Acceptance in Community Activities, Range 8-32

UCLA-LS, UCLA - Loneliness Scale, Range 20-80

CMAI, Cohen Mansfield Agitation Inventory

FAST, Functional Assessment Staging, 1-7

MNA-SF, Mini Nutritional Assessment - Short Form, Range 0-14

unterstrichene Werte entsprechen besseren Werten

**Anhang 6: Wissensmanagementstrategien in  
Demenznetzwerken und Werkzeugkasten Demenz**

---

DemNet-D – Multizentrische  
interdisziplinäre Evaluationsstudie von  
Demenznetzwerken in Deutschland

Abschlussbericht des DZNE Standort  
Witten

Schwerpunkte: Wissensmanagement  
und Werkzeugkasten Demenz

---

Berichtszeitraum: 04/2012 – 10/2015

Dr. Bernhard Holle, Steffen Heinrich, Ulrike Sommerfeld

## Inhalt

Wissensmanagement.....	3
Einleitung .....	3
Relevanz und Ziele.....	3
Methodik (Erhebungs- und Auswertungsmethodik + Durchführung).....	3
Definitionen.....	3
Datenerhebung .....	4
Datenmanagement.....	5
Datenauswertung.....	5
Theoretischer Hintergrund Wissensmanagement .....	7
Formalisierungsgrad von Wissensmanagementprozessen .....	8
Ergebnisse.....	11
Wissensmanagementstrukturen und -Prozesse in Demenznetzwerken .....	12
Hemmende und fördernde Faktoren für Wissensmanagementprozesse .....	14
Wissensmanagementprozesse und subjektiv empfundene Informiertheit von Nutzern..	22
Diskussion.....	25
Wissensmanagement-Strategien .....	25
Zusammenarbeit von Netzwerkakteuren für gelingendes Wissensmanagement .....	27
Wirksamkeit von unterschiedlichen Wissensmanagementstrategien in Demenznetzwerken.....	27
Fazit Wissensmanagement.....	29
Werkzeugkasten Demenznetzwerke .....	30
Ziele .....	30
Projektrahmen.....	30
Planung .....	31
Umsetzung.....	32
Betrieb .....	33
Nutzungsverhalten.....	34
Fazit und Ausblick Werkzeugkasten Demenznetzwerke.....	35
Literatur .....	38

# **Wissensmanagement**

## **Einleitung**

### Relevanz und Ziele

Im Rahmen der Studie DemNet-D wurden Demenznetzwerke typisiert und Hauptziele ihrer Arbeit beschrieben (s. Sachbericht der Demnet-D Studie). Die erfolgreiche Zielerreichung von Demenznetzwerken ist maßgeblich von der Kommunikation der Beteiligten Akteure abhängig. Der Austausch von Wissen stellt wiederum einen essentiellen Bestandteil innerhalb von Kommunikationsprozessen dar (Probst, Raub, & Romhardt, 2012). Die Etablierung von erfolgreichem Wissensmanagement in Demenznetzwerken bildet somit eine wichtige Voraussetzung für nachhaltige Netzwerkarbeit und das Erreichen von Netzwerkzielen.

Durch die Analyse von Wissensmanagement in Demenznetzwerken sollten Erkenntnisse zu folgenden Themenbereichen generiert werden:

- (1) Welche Strukturen und Prozesse für die Entwicklung, den Austausch sowie die Evaluation von Wissen bestehen in Demenznetzwerken?
- (2) Wie stellen sich potentielle Hemmnisse sowie mögliche Lösungsstrategien für erfolgreiches Wissensmanagement in Demenznetzwerken dar?
- (3) Besitzen Formalisierungsaspekte einen Einfluss auf Wissensmanagement-Strategien?

## **Methodik (Erhebungs- und Auswertungsmethodik + Durchführung)**

### Definitionen

Um Wissensmanagement zielgerichtet untersuchen zu können, ist es notwendig, klare Definitionen hierfür als Analysegrundlage zu entwickeln. Sowohl die Terminologie „Wissensmanagement“, als auch weitere, für die Datenanalyse relevante Begrifflichkeiten sind in der Literatur bis heute nicht einheitlich definiert worden (Paulin & Suneson, 2012; Pons & Van Zanten, 2007).

In dieser Untersuchung beschreibt Wissensmanagement alle Prozesse, um reflektiert und zielorientiert Informationen zu entwickeln, weiterzugeben, zu analysieren und zu modifizieren. Wissen an sich ist hierbei als Aneignung und Verinnerlichung von Informationen zu verstehen, die es dem Individuum ermöglichen, diese Informationen nach Belieben auf neue Inhaltsbereiche anwenden, adaptieren und modifizieren zu können

(Probst et al., 2012). Diese, in der folgenden Ausarbeitung, gewählten Definitionen von Wissen und Wissensmanagement haben den Hintergrund, dass sie als Praxisprozesse in Demenznetzwerken vorhanden und somit abbildbar und beschreibbar sind. Der gewählte, praxisnahe Analysefokus erlaubt es, die späteren Erkenntnisse direkt für den geplanten Werkzeugkasten-Demenz, als ein zentrales Produkt des DemNet-D Projektes, nutzbar zu machen.

### Datenerhebung

Insgesamt wurden zu drei Erhebungszeitpunkten Daten für die Analyse von Wissensmanagementprozessen erhoben. Für die erste Datenerhebung wurde ein semi-standardisierter Interview-Leitfaden erstellt. Dieser Leitfaden wurde literaturgestützt deduktiv entwickelt, wobei Inhaltsbereiche festgelegt worden sind, die anschließend thematisch weiterführend in Kategorien aufgefächert worden. Durch diese Vorgehensweise wurde auch das grundlegende Analyseraster für die spätere Datenauswertung in Form einer strukturierenden Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring, 1990) gelegt. Es folgte ein interner Pretest des Leitfadens. Nach Abschluss des Pretests wurden notwendige Modifikationen an dem Leitfaden vorgenommen und die Endversion nochmals mit verschiedenen Kollegen diskutiert. Die inhaltliche Struktur des entwickelten Interviewleitfadens für die initiale Datenerhebung ist nachfolgend in Tab. 1 dargestellt.

**Tab. 1:** Themenfelder des Interviewleitfadens

Inhaltsdimensionen	Inhaltskategorien
<b>ID 1: Wissensmanagement in DN</b>	IK1.1 Wiss.Managem. - Definitionen
<i>Wissens-Werkzeuge</i>	IK1.2 Wiss.Managem. - Strukturen
<i>Wissens-Dissemination</i>	IK1.3 Wiss.Managem. - Prozesse
	IK1.4 Wiss.Managem. -Formalisierung
<b>ID 2: Wissensmanagement - Barrieren in DN</b>	IK2.1 Konkurrenz
<i>Wissens-Inhibitoren</i>	IK2.2 Ressourcenmangel
	IK2.3 Mangel an Formalisierung

Die Interviews wurden zwischen August und September 2012 mit den Koordinatoren der dreizehn eingeschlossenen Demenznetzwerke geführt. Die Dauer dieser Interviews betrug zwischen 52 und 96 Minuten. Anschließend wurden die Interviews transkribiert. Für die zweite Datenerhebung wurde auf Grundlage des Materials aus der ersten Interview-Runde der Interviewleitfaden modifiziert und nachfolgend an jedes der eingeschlossenen Netzwerke angepasst. Dabei wurden teilweise auch bereits abgefragte Inhalte abermals mit

aufgenommen, um tiefere Erkenntnisse zu bestimmten Themen und mit Fokus auf unterschiedliche Netzwerk-Schlüsselpersonen zu erhalten (zirkuläres Vorgehen). Diese Interviews fanden in Form von Gruppendiskussionen mit drei bis acht Schlüsselpersonen in den jeweiligen Demenznetzwerken zwischen März und April 2013 statt. Die Dauer der Befragungen bewegte sich in einem Zeitrahmen von 92 bis 132 Minuten. Das erhaltene Interviewmaterial wurde ebenfalls transkribiert. Eine dritte Datenerhebung fand in Form eines Fragebogens zwischen Mai und Juli 2014 statt. Dieser Fragebogen wurde, auf dem bereits analysierten Material basierend, größtenteils induktiv entwickelt. Neben standardisierten Items konnten weiterführende und ergänzende Anmerkungen in dafür vorgesehene Freitextfelder eingetragen werden. Ziel dieser Erhebung war insbesondere eine weitere Vertiefung von Erkenntnissen zu Wissens evaluationsaspekten in Demenznetzwerken sowie Schulungsmaßnahmen. Hierfür wurden die Fragebögen an die 13 Koordinatoren der eingeschlossenen Netzwerke versendet. Durch diese dritte Datenerhebung konnte eine Sättigung des Datenmaterials im Hinblick auf die Forschungsfrage erzielt werden.

#### Datenmanagement

Die qualitativ erhobenen Interviewdaten wurden durch den Forschungsstandort Stuttgart transkribiert und nachfolgend dem Standort Witten zur Verfügung gestellt. Nach Erhalt der transkribierten Interviews wurden diese auf DZNE-Servern abgespeichert und mit dem Programm MaxQDA im Hinblick auf Wissensmanagementaspekte am Standort Witten analysiert. Alle dabei entstandenen Dateien wurden auf einem DZNE-Server gesichert. Die ausgefüllten Wissensmanagement-Fragebögen der dritten Befragungsrunde wurden als PDF-Dateien ebenfalls auf dem DZNE-Server abgespeichert und von dort aus ausgewertet. Sicherheitskopien aller Daten wurden in regelmäßigen Abständen erstellt.

#### Datenauswertung

Die Analyse der mittels des beschriebenen Interviewleitfadens erhobenen Daten erfolgte durch eine strukturierende Inhaltsanalyse nach Mayring. Diese Analysemethode wird wie folgt beschrieben: „Das Forschungsziel besteht darin, bestimmte Themen, Inhalte oder Aspekte aus dem Material herauszufiltern und zusammenzufassen. Für die Extraktion dieser Inhalte hat der Forscher theoriegeleitet ein System von inhaltlichen Haupt- und Unterkategorien zu entwickeln. Dieses System legt er an den Text an und ordnet die einzelnen Kodiereinheiten den jeweiligen Kategorien zu. Anschließend fasst er das in Form von Paraphrasen extrahierte Material zunächst pro Unterkategorie und anschließend pro Hauptkategorie zusammen“ (Mayring, 1990). Eine vereinfachte, schematische Darstellung dieses Vorgehens findet sich in Abb. 1.



**Abb 1:** Vereinfachtes Analyseschema der strukturierenden Inhaltsanalyse nach Mayring

Bereits nach der ersten Interviewrunde wurde das Material nach Mayring analysiert. Um eine detaillierte Analyse der zuvor, im Rahmen der Leitfadententwicklung, deduktiv erstellten Inhaltsdimensionen und Kodierungen vornehmen zu können, wurden weitere Untergruppen zu spezifischen Themengebieten innerhalb der angelegten Kategorien erstellt. Diese Untereinheiten werden als Kodierungen (Codes) bezeichnet, in denen die einzelnen Schlüsselwörter, Satzbestandteile oder auch ganze Sätze aus dem Material aufgelistet werden, welche mit einem spezifischen Inhaltsbereich assoziiert sind. Des Weiteren wurden bestimmte Kodierungen auch auf Grundlage von Netzwerkmaterialien verschiedener Demenznetzwerke (Broschüren, Flyer etc.) ergänzt, welche während der ersten Interviewrunde gesammelt worden sind.

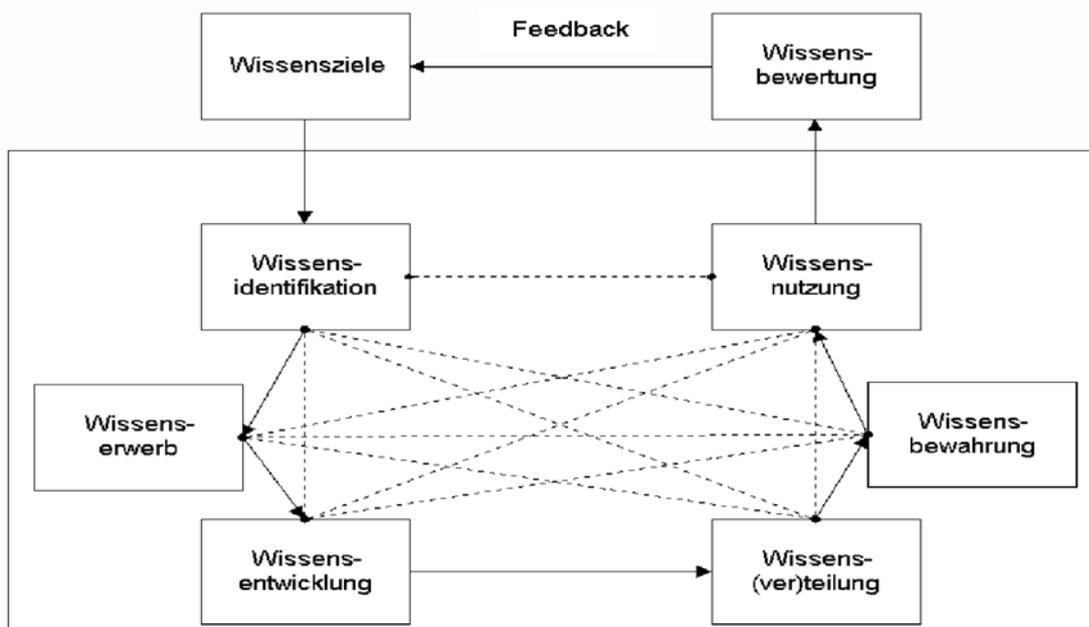
Das Primärziel dieser ersten Analyse bestand darin, die deduktiv entwickelten Inhaltskategorien des Interviewleitfadens mit den gewonnenen Erkenntnissen aus dem Material rückzukoppeln und für den weiteren Forschungsprozess anzupassen. Dieses Vorgehen war essentiell, da vor Beginn der Datenerhebung noch keine wissenschaftlichen Daten zu Wissensmanagement- Strukturen und Prozessen in Demenznetzwerken vorlagen und daher eine Anpassung des Leitfadens notwendig war, um im weiteren Erhebungsverlauf optimal auf Wissensmanagement in Demenznetzwerken eingehen zu können. Die Interviewtranskripte aus der zweiten Datenerhebung sind ebenfalls mittels einer strukturierenden Inhaltsanalyse ausgewertet worden. Die dadurch neu gewonnen Inhaltsaspekte wurden auf die Relevanz der Fragestellung hin überprüft und ggf. in das bestehend Codesystem integriert.

Die erfassten Daten aus den zurückerhaltenen Fragebögen wurden ebenfalls in das vorhandene Analyseschema integriert. Weitere Informationen z.B. über bestimmte Schulungsangebote, wurden in die Datensammlung für den, zu erstellenden,

Werkzeugkasten-Demenz aufgenommen, um sie später möglichst einfach mit weiteren Bestandteilen der Materialsammlung zusammenführen zu können.

### Theoretischer Hintergrund Wissensmanagement

Als theoretischer Hintergrund für die Analyse der gewonnenen Daten zu Wissensmanagement-Prozessen wurde das Wissensmanagementmodell von Probst und Romhardt gewählt (Probst et al., 2012). Dieses Wissensmanagement-Modell dient zur systematischen Beschreibung und Auffächerung von Wissensmanagementprozessen und kann sowohl in Profit-, als auch in Non-Profit Organisationen eingesetzt werden (Roßkopf, 2004). Des Weiteren ist es ein weitreichend akzeptiertes und häufig genutztes Modell in diesem Themenbereich (Karagiannis & Reimer, 2004). Das Modell besteht aus insgesamt acht verschiedenen Wissensmanagement-Unterbereichen, die zusammengenommen einen geschlossenen Wissensmanagement-Kreislauf abbilden (**Abb.2**).



**Abb.2** – Wissensmanagement-Modell von Probst et al. [Probst, G., Raub, S., & Romhardt, K. (2012).] Wissen managen. Wie Unternehmen ihre wertvollste Ressource optimal nutzen. Wiesbaden: Springer.]

Der Kreislauf wird aus den Bereichen „Wissensziele“, „Wissensidentifikation“, „Wissenserwerb“, „Wissensentwicklung“, „Wissensverteilung“, „Wissensnutzung“, „Wissensbewahrung“ und „Wissensbewertung“ gebildet. Wissensziele werden benötigt, um darauf aufbauend relevantes Wissen zur Zielerreichung identifizieren (Wissensidentifikation) zu können. Hierbei sollte auch überprüft werden, welche Wissensressourcen von außen eingebracht werden müssen (Wissenserwerb) und welches Wissen schon intern vorhanden ist und zielgerichtet weiterentwickelt werden kann (Wissensentwicklung). Hierzu können z.B.

Wissenslandkarten erstellt werden. Die Wissensverteilung stellt im Kontext von Wissensmanagement einen zentralen Prozess dar, der auch im Bereich von Edukationsmaßnahmen eine große Rolle spielt. Hierfür können z.B. Workshops, After-Action Reviews oder Journal Clubs genutzt werden. Die aktive Nutzung von Wissen folgt optimaler Weise nach der erfolgreichen Verteilung von Wissen, wobei im Probst-Modell hierunter Maßnahmen verstanden werden, wie erhaltenes Wissen möglichst optimal und mit niederschwelligem Einsatz genutzt werden kann (z.B. durch eine einfach strukturierte und anwenderfreundlich gestaltete Arbeitsumgebung zur Verarbeitung von Wissen).

Wissensbewahrung zielt auf Prozesse ab, als nützlich erkanntes Wissen strukturiert zu speichern. Hierfür bedarf es jedoch der Bewertung von Wissen, mit dem Ziel, wichtiges von unwichtigem Wissen unterscheiden zu können und damit als irrelevant erkanntes Wissen verwerfen zu können. Mit diesem Prozess schließt sich dann auch der Kreis zurück zu den Wissenszielen. Nur wenn das entwickelte und genutzte Wissen im Hinblick auf die ursprünglichen Wissensziele hin begutachtet und evaluiert werden kann, entsteht die Möglichkeit, wichtiges von unwichtigem Wissen sowohl zu erkennen als auch zu trennen. Das Probst-Modell listet zu jedem der eben aufgeführten Unterbereiche Fallbeispiele aus der Praxis auf. Diese sollen bestimmte Prozesse innerhalb des Wissensmanagement-Zyklus verdeutlichen (Probst et al., 2012). Der Anwender des Modells muss aber je nach Ausgangssituation selbst entscheiden, mit welchen Mitteln Wissen entwickelt, ausgetauscht und evaluiert werden soll. Explizite Implementierungsempfehlungen gibt das Modell dabei nicht (North, 2005).

#### Formalisierungsgrad von Wissensmanagementprozessen

Durch die nachfolgende Analyse des gesammelten Datenmaterials wurde deutlich, dass Wissensmanagementprozesse in den einzelnen Demenznetzwerken einen deutlich unterschiedlichen Formalisierungsgrad aufwiesen. Lemieux-Charles et al. fanden in einer der wenigen Studien, welche sich mit Demenznetzwerken auseinandersetzen, heraus, dass Formalisierungsaspekte in Demenznetzwerken den Erfolg von Informations-Austauschprozessen positiv beeinflussen können (Lemieux-Charles et al., 2005). Um diese ersten Hinweise genauer zu überprüfen, wurde als methodisches Vorgehen eine Methodenkombination aus qualitativ und quantitativ erhobenen Daten (Abb.3) angewandt, wodurch es möglich wurde, die Demenznetzwerke nach ihrem Formalisierungsgrad von Wissensmanagementprozessen in zwei Hauptgruppen einzuteilen. Dieses Vorgehen wird als Aggregation und Rückkopplung von quantitativen und qualitativen Methoden während des Analyseprozesses bezeichnet (Burke-Johnson, Onwuegbuzie, & Turner, 2007). Hierfür wurde, ebenfalls basierend auf der Struktur des Probst-Modells, eine Analysetabelle entwickelt. In dieser Tabelle sind die acht Wissensmanagementbereiche von Probst abgebildet, welche durch deren weitere Unterteilung in Personen-/Organisationsgruppen der

Demenznetzwerke ergänzt werden. Die Personen -/Organisationsgruppen wurden unterteilt in: „Akteure“, „Stakeholder“ und „Nutzer“. Akteure werden als Personen und/oder Organisationen definiert, welche direkt im Netzwerk arbeiten und dieses Netzwerk somit auch bilden. Stakeholder sind Personen und/oder Organisationen, welche nicht direkt im Netzwerk organisiert sind, aber eine relevante Funktion für die Versorgung von Menschen mit Demenz (MmD) und pflegenden Angehörigen innehaben. Nutzer sind die, in den Demenznetzwerken eingeschlossenen, MmD und ihre pflegenden Angehörigen. Mit Bezug auf die Strukturierung der späteren Ergebnisse, wurden einzelne Wissensmanagement-Unterbereiche, welche im Probst-Modell (Abb.2) aufgeführt werden, zusammengefasst, da die gefunden Wissensmanagement-Strukturen und Prozesse in diesem Detailgrad nicht innerhalb der Netzwerke stattgefunden haben, bzw. abbildbar waren. Des Weiteren verliefen bestimmte Prozesse so ineinander verzahnt ab, dass es nicht möglich war, diese entsprechend einer Definition von Probst einer Wissensmanagement-Unterkategorie klar zuzuordnen.

Diese partiell zusammengefasste Struktur findet sich auch in der für die Methodenkombination entwickelten Analysetabelle wieder. Des Weiteren ist zu beachten, dass auf Grundlage des Datenmaterials auch nicht zu allen Wissensmanagementbereichen in der Tabelle sinnvoll mehrere Untergruppen (Akteure, Stakeholder, Nutzer) gebildet werden konnten. Basierend auf den bestehenden Wissensmanagement-Bereichen konnten insgesamt elf Inhaltsbereiche entwickelt werden, welche sich auf verschiedene Nutzergruppen innerhalb des jeweiligen Wissensmanagement-Bereichs beziehen. Diese Inhaltsbereiche dienen der eigentlichen Analyse und Allokation eines Netzwerks in die jeweilige Gruppe. Hierfür wird analysiert, ob ein Netzwerk formalisierte Wissensmanagement-Strukturen/Prozesse mit Bezug auf eine bestimmte Personengruppe nutzt oder nicht. Ist dies der Fall, wird dem Unterbereich ein Wert von 1 zugeordnet. Ist in diesem Bereich keine Formalisierung erkennbar, wird der Wert 2 vergeben. Welche Methoden hierbei als formalisiert angesehen werden, wurde zuvor literaturbasiert definiert. Diese Analysetechnik wurde bei allen elf Inhaltsbereichen in gleicher Weise vorgenommen. Die erzielten Einzelwerte wurden nach Ende der Analyse addiert und aus der Summe nachfolgend das arithmetische Mittel gebildet. Ein Netzwerk, in welchem durchgehend hoch formalisierte Prozesse ablaufen, würde somit einen Punktwert von 1,0 erhalten, während ein vollständig informell arbeitendes Netzwerk den Wert 2,0 erhielt. Um die Gruppeneinteilung klar abgegrenzt vornehmen zu können, wurde nur Netzwerke, welche Punktwerte von 1,0 – 1,3 erhielten, in die Gruppe der hoch formalisierten Demenznetzwerke eingeschlossen. Alle weiteren Netzwerke, mit Werten über 1,3 wurden in die Gruppe der mittelmäßig bis gering formalisierten Netzwerke eingeteilt.

<b>Daten-Label</b> (Cut-Off Werte)	<b>WM*-Bereich</b> (basierend auf Probst*)	<b>DN*-Gruppen</b> (Personen/ Organisationen)	<b>Inhalt (Strukturen / Prozesse)</b> + -> formalisiert - -> unformalisiert	<b>Ergebnis</b> + = 1 - = 2		
<b>1.0 – 1.30</b> [hoch formalisiertes Wissensmanagement]  <b>1.31 – 2.0</b> [mittel/niedrig formalisiertes Wissensmanagement]	<b>Wissensziele/-Identifikation</b>	<b>Akteure</b>	z.B. <b>Leitbilder</b> (~ +) oder keine Formalisierung (~ -)	1 OR 2		
	<b>Wissenserwerb / -Entwicklung</b>	<b>Akteure</b>	z.B. <b>Journal Clubs</b> (~ +) oder keine Formalisierung (~ -)	1 OR 2	+	
		<b>Stakeholder</b>	z.B. <b>Konferenzen</b> (~ +) oder keine Formalisierung (~ -)	1 OR 2	+	
	<b>Wissens-distribution</b>	<b>Akteure</b>	z.B. <b>IT-Portale</b> (~ +) oder keine Formalisierung (~ -)	1 OR 2	+	
		<b>Stakeholder</b>	z.B. <b>Informationsmaterial</b> (~ +) oder keine Formalisierung (~ -)	1 OR 2	+	
		<b>Nutzer</b>	z.B. <b>Pressearbeit</b> (~ +) oder keine Formalisierung (~ -)	1 OR 2	+	
	<b>Wissens-nutzung</b>	<b>Akteure</b>	z.B. <b>Leitlinien</b> (~ +) oder keine Formalisierung (~ -)	1 OR 2	+	
	<b>Wissens-evaluation</b>	<b>Akteure</b>	z.B. <b>Qualitätszirkel</b> (~ +) oder keine Formalisierung (~ -)	1 OR 2	+	
		<b>Stakeholder</b>	z.B. <b>Forschungseinricht.</b> (~ +) oder keine Formalisierung (~ -)	1 OR 2	+	
		<b>Nutzer</b>	z.B. <b>Befragungen</b> (~ +) oder keine Formalisierung (~ -)	1 OR 2	+	
	<b>Wissens-speicherung</b>	<b>Akteure</b>	z.B. <b>Bibliotheken</b> (~ +) oder keine Formalisierung (~ -)	1 OR 2	=	
	<b>Endergebnis</b> $\longrightarrow$				<b>x/11</b> <b>=1,0 - 2,0</b>	

\*(WM = Wissensmanagement // DN = Demenznetzwerke)

**Abb.3** – Analyse-Schema basierend auf dem entwickelten Mixed-Methods Assessment

Durch diese Gruppenteilung wurde es möglich, quantitative Daten mit den, auf der Grundlage der qualitativen Analyse erstellten, Formalisierungsgruppen in Verbindung zu setzen. Das Ziel der Analyse bestand darin, zu untersuchen, ob der Grad an formalisiertem Wissensmanagement in Demenznetzwerken einen Einfluss auf die subjektiv empfundene Informiertheit von pflegenden Angehörigen über Demenz und spezifische Hilfsangebote beeinflusst. Die hierfür benötigten quantitativen Daten wurden aus zwei Instrumenten der DemNet-D Assessment-Batterie extrahiert. Namentlich handelt es sich hierbei um das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung von Menschen mit Demenz „BIZA-D“ (Zank, Schacke, & Leipold, 2006), sowie ein am Standort Witten entwickeltes Assessment zur Analyse von Versorgungsarrangements pflegender Angehöriger „D-IVA“ (Kutzleben, Reuther, Dortmann, & Holle, 2015). Zwei der drei genutzten Items des D-IVA befinden sich unter Punkt 20 des Instruments. Sie erfragen die Notwendigkeit und potentielle Hemmnisse für das Einholen von demenzspezifischen Informationen, sind binär skaliert und können die Werte „ja“ (0) oder „nein“ (1) annehmen. Ein drittes Item aus dem D-IVA ist ordinal skaliert (Lickert-Skala mit Werten von 1-4) und fragt nach Schwierigkeiten, einen Überblick über Hilfs- und Unterstützungsprogramme zum Thema Demenz zu erhalten. Je höher der Wert ausfällt, desto einfacher gelingt dies. Das aus dem BIZA-D extrahierte Item fragt nach der niederschweligen Beschaffungsmöglichkeit von demenzspezifischen Informationen. Es handelt sich hierbei um eine Likert-Skala mit fünf möglichen Ausprägungen, wobei Werte zwischen null (niemals) und vier (immer) erreichbar sind. Alle Items wurden bezüglich des Netzwerk-Formalisierungsgrades analysiert. Des Weiteren wurde Gesamtwerte auf Netzwerkebene (hoch und niedrig formalisierte Demenznetzwerke zu einer Gruppe zusammengeführt) der D-IVA Items mit Vergleichsdaten aus dem VerAH-DEM Forschungsprojekt (Kutzleben et al., 2015) verglichen. In diesem Projekt wurden ebenfalls pflegende Angehörige von MmD in der Häuslichkeit mit dem D-IVA befragt, welche jedoch nicht in einem Demenznetzwerk integriert sein mussten. Alle statistischen Berechnungen wurden mit Hilfe der Statistik-Software SPSS 19 durchgeführt, während die qualitativen Analysen unter Zuhilfenahme der Software MaxQDA 11 ausgewertet worden sind.

## **Ergebnisse**

Die nachfolgenden Ergebnisse beziehen sich auf die Abbildung von Wissensmanagement-Strukturen und Prozessen in Demenznetzwerken, damit verbundene potentiell hemmende und fördernde Faktoren sowie auch Erkenntnisse, inwieweit der Formalisierungsgrad der Netzwerke einen Zusammenhang mit bestimmten Eigenschaften der Nutzer hat. Des

Weiteren werden Ergebnisse der quantitativen Daten mit Ergebnissen aus einem externen Datensatz verglichen.

### Wissensmanagementstrukturen und -Prozesse in Demenznetzwerken

In dieser Auswertung werden nur formalisierte Wissensmanagementprozesse in Demenznetzwerken dargestellt. Wissen wird in Demenznetzwerken häufig zwar auch informell weitergegeben, allerdings besitzen diese Prozesse keinen strukturierten oder abbildbaren Ablauf (Curry, Flett, & Hollingsworth, 2006). Formalisierung wird dabei allgemein als Grad von identifizierbaren Strukturen und Prozessen definiert, welche auf klar definierten, nachvollziehbaren- und reproduzierbaren Richtlinien fußen (Bozeman & Feeney, 2011).

Mit Bezug auf Wissensmanagementstrategien bestehen unterschiedliche Vorgehensweisen, wie Wissen entwickelt, ausgetauscht und evaluiert wird. Insgesamt besteht zwischen den eingeschlossenen Demenznetzwerken eine große Heterogenität, in welchem Umfang diese Prozesse formalisiert ablaufen. Jedoch liefen in keinem der eingeschlossenen Netzwerke alle analysierten Wissensmanagementprozesse vollständig formalisiert oder ausschließlich informell ab. Da in der Analyse und Ergebnisdarstellung bestimmte Wissensmanagementunterbereiche des Probst-Modells zusammengefasst werden mussten (Abb. 2), hatte dies keine direkten Auswirkungen, da alle, als relevant angesehen Daten vollständig im Ergebnisteil verarbeitet werden konnten.

Eine detaillierte Auflistung aller genutzten Wissensmanagement-Strukturen und Prozesse findet sich im Anhang in Tab.6. Die dort aufgeführten Wissensmanagementprozesse und Möglichkeiten ihrer erfolgreichen Verwendung werden im Rahmen des Werkzeugkastens-Demenz im Detail und praxisbezogen dargestellt. Dies gilt insbesondere auch für vorhandene Schulungsprogramme innerhalb von Demenznetzwerken. Die nachfolgenden Erläuterungen zeigen Kernergebnisse aus den analysierten Daten zu Wissensmanagement-Strukturen und Prozessen auf.

#### *Wissensziele und Wissensidentifikation*

Netzwerkziele und damit verbundene Wissensziele wurden in zehn der 13 Demenznetzwerke formal festgelegt. Dies geschah häufig im Verlauf der Leitbildentwicklung (8/10). Allerdings wurden auch Positionspapiere verfasst, um gemeinsame Netzwerkziele zu formulieren (2/10). Brainstorming wurde hierbei als eine häufig genutzte Methode zur Erstellung dieser Strukturen genutzt.

#### *Wissenserwerb/Wissensentwicklung*

Ebenfalls zehn Netzwerke nutzten spezielle Prozesse für die Entwicklung von Wissen innerhalb und außerhalb des Netzwerks. Hierbei wurden insbesondere Arbeitsgruppen

genutzt, in denen unter anderem Qualitätszirkel (4/10) abgehalten worden. Hierbei fanden der Austausch und die gezielte Entwicklung von spezifischem Wissen zwischen Netzwerkakteuren statt. Häufig wurde zur Wissensentwicklung auch auf externe Kooperationspartner, wie z.B. Alzheimergesellschaften, zurückgegriffen. Teilweise wurde Wissen mit Hilfe von externen Forschungseinrichtungen, wie Universitäten oder Fachhochschulen, entwickelt (3/10).

#### *Wissensdistribution*

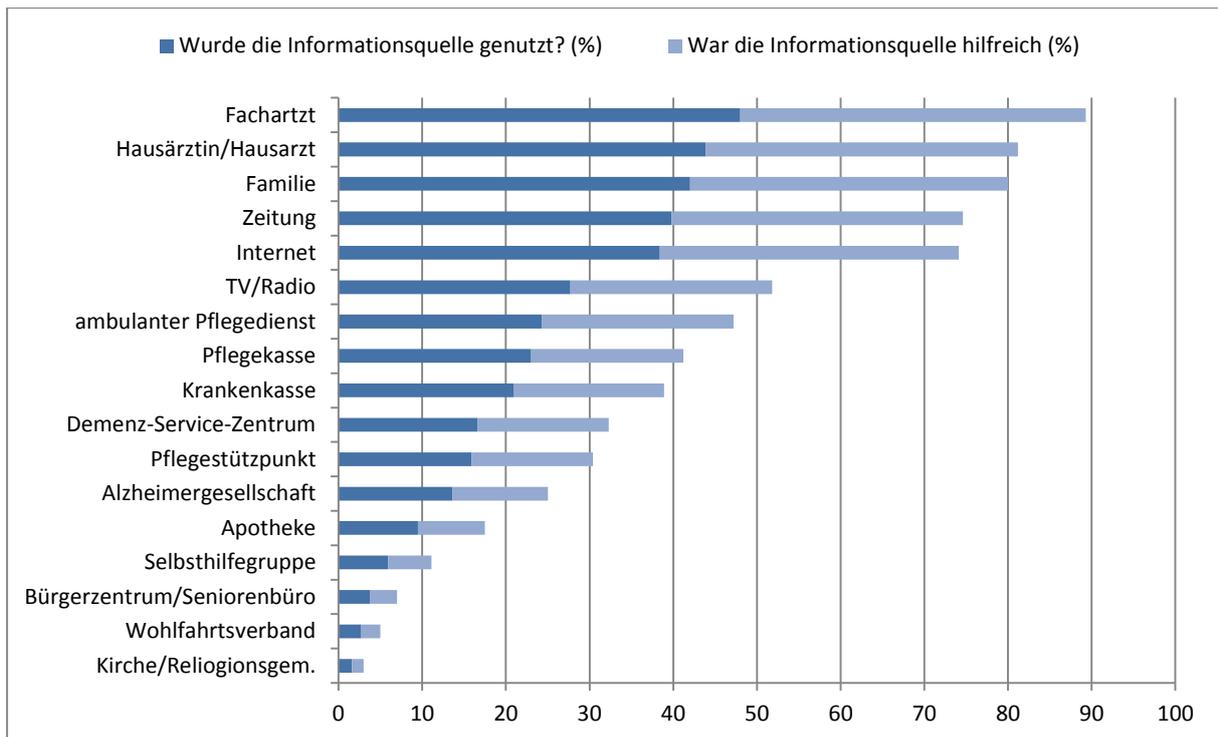
Insgesamt besaßen elf der 13 eingeschlossenen Netzwerke formalisierte Strategien, um Wissen zu verteilen. Die Wissensdistribution zwischen Akteuren und Nutzern von Demenznetzwerken fand dabei in stärkerem Umfang passiv statt, als dies zwischen Akteuren und Stakeholdern des Netzwerks der Fall war. Case Manager wurden dafür in sieben der elf Demenznetzwerke genutzt, um gezielter vor Ort Wissen zu Stakeholdern transferieren zu können. Konferenzen als Art der aktiven Wissensdistribution fanden zwischen Akteuren und Stakeholdern insgesamt deutlich häufiger statt (7/11), als zwischen Akteuren und Nutzern (2/11). Die passive Dissemination von Wissen, beispielsweise durch Gabe von Informationsmaterial, beschreibt hingegen eine vorherrschende Wissensdistributionsmaßnahme zwischen Akteuren und Nutzern. Allerdings wurden in einem Netzwerk auch ein Informationstelefon für Angehörige eingerichtet, um Wissen im direkten Kontakt zwischen Akteuren Nutzern verteilen zu können. Aus den quantitativen Daten des DemNet-D Projektes geht unter anderem vor, welche Informationsquellen Angehörige in Demenznetzwerken vorwiegend nutzen. Einen Überblick hierüber findet sich in Abb.4.

#### *Wissensnutzung*

Die reflektierte Nutzung von Wissen wurde in sieben der 13 Netzwerke formalisiert betrieben. Hierfür wurden unter anderem selbst entwickelte Qualitätshandbücher und/oder QM-Systeme (7/7) innerhalb der Netzwerke verwendet, die auf dem Netzwerkwissen basierend, Handlungsanweisungen und Evaluationsmöglichkeiten von Netzwerkprozessen beinhalten. Die Nutzung von, an Netzwerkprozesse angepassten, Leitlinien fand in drei dieser sieben Demenznetzwerke statt.

#### *Wissensevaluation*

Die strukturierte Evaluation von Wissen fand in acht der 13 Netzwerke statt. Diese Prozesse wurden häufig von QM-Systemen, wie z.B. der Balanced Scorecard (4/7) unterstützt.



**Abb.4** – Demenz-Informationsquellen für pflegende Angehörige und deren eingeschätzter Nutzen

Am häufigsten fanden Wissens evaluationsprozesse aber in Qualitätszirkeln statt, was die enge Verflechtung von Wissensmanagementunterprozessen in der praktischen Anwendung verdeutlicht (siehe Wissensziele/Wissensentwicklung). Das Einholen von Nutzerfeedback wurde für die sinnvolle Evaluation von Netzwerkzielen dabei mehrfach betont. Hierbei spielten Feedback-Fragebögen für pflegende Angehörige eine wichtige Rolle (6/7).

### *Wissensspeicherung*

Für die formalisierte Speicherung von relevantem Wissen wurden unter anderem IT-basierte Literaturdatenbanken oder Bibliotheken innerhalb der Netzwerke genutzt. Jedoch war vor allem die Informationsspeicherung durch gedruckte Dokumente (z.B. Protokolle) vorherrschend. Jedes der 13 eingeschlossenen Netzwerke nutzte mindestens einen der oben beschriebenen Prozesse zur Wissensspeicherung.

### Hemmende und fördernde Faktoren für Wissensmanagementprozesse

Im Hinblick auf verschiedene Wissensmanagement-Strategien wurde von Akteuren unterschiedlicher Netzwerke auf potentielle Probleme und teilweise auch Lösungsmöglichkeiten für gelingendes Wissensmanagement hingewiesen. Diese werden nachfolgend dargestellt.

### *Konkurrenzfaktoren*

Konkurrenzfaktoren beteiligter Partner in einem Netzwerk wurden für die Zusammenarbeit und dem Wissensaustausch in mehreren Netzwerken als herausfordernd bezeichnet. Wichtig sei es hierbei gewesen, vorhandene Konkurrenzfaktoren positiv zu nutzen, um gemeinsame Ziele effektiver erreichen zu können, als dies für das Einzelunternehmen möglich wäre. Hierfür entwickelten mehrere Netzwerke klar definierte Kooperationsziele und Maßnahmen zu deren Erreichung. Hierdurch sollte eine Zusammenarbeit auch in Bereichen ermöglicht werden, in denen mehrere Akteure ähnliche Versorgungsangebote offerierten. Dafür wurden nicht die Versorgungsangebote an sich, sondern Wege für deren Optimierung in den Fokus der Netzwerkarbeit genommen, um wiederum Wettbewerbsvorteile im externen Marktumfeld erzielen zu können. Durch diese Vorgehensweise wurde Wissensaustausch gefördert, da sich für die Akteure trotz gewisser Konkurrenzfaktoren insgesamt eine Win-Win-Situation ergab, was zur Teilung von Versorgungswissen zwischen Akteuren führte: *„Die sind alle Wettbewerber im, also zumindest die jetzt professionellen Anbieter sage ich mal, auf Anbieter oder Leistungserbringer Seite. Dass die natürlich um tja, um Kunden, Schrägstrich Patienten, Schrägstrich eben Menschen konkurrieren. Das ist so, ist auch so gewollt, das ist Realität und damit muss man umgehen, deswegen suchen wir eben die Bereiche auf denen wir kooperieren können. Das sind zum Beispiel gemeinsame Fachveranstaltungen, das mal so ein Beispiel. Wenn man jetzt sagt, wir organisieren nächsten Sommer, was weiß ich, eine Fachkonferenz und wir machen das als Netzwerk, jeder kann sein Know-how oder seine Räumlichkeit oder Dozenten, was auch immer bereitstellen, miteinbringen und sich gemeinsam dann präsentieren. Da haben alle was davon und keiner, ja keiner leidet, sagen wir mal so (C9:EI-31f).“* Durch die Festlegung von Kooperationszielen (z.B. stärkere Vernetzung zwischen Akteuren durch einheitliches Überleitungs-Management), war es des Weiteren für jeden Akteur direkt ersichtlich, welchen inhaltlichen Rahmenbedingungen eine Mitgliedschaft im Netzwerk unterlag. Als ein wichtiger Faktor, um Vertrauen, als Grundvoraussetzung für gelingendes Wissensmanagement (Nalepka & Ujwary-Gil, 2011) zwischen den Akteuren zu festigen, wurde die Wahl eines trägerneutralen Netzwerkkoordinators genannt. Auf die Frage, wie mit Konkurrenz umgegangen wird, wurde z.B. in einem Netzwerk geantwortet: *„Also wir haben damit eigentlich nicht so große Probleme, weil wir uns strikt trägerneutral verhalten. Und die Vereinsmitglieder da gut informiert sind über das was passiert, also hohe Transparenz, Einbezug in die strategische Steuerung und durch diese Transparenz und die Vernetzung und diese einvernehmliche Zielrichtung auch durch Projekte und Konzepte, haben wir eigentlich da wenig Probleme mit (C1:EI-426f).“*

## Wissensvernetzung

Es wird angemerkt, dass die Vernetzung von Wissen zwischen einzelnen Akteuren teilweise suboptimal verläuft, weil klare Ablaufstrukturen fehlen: *„Das Problem ist einfach, dass es einige Wissensdefizite gibt, sagen wir es mal so freundlich und zwar bei sehr vielen der Beteiligten. Viele kennen die Literatur zu den einzelnen Bereichen nicht, die Wissen nicht was geschrieben ist. Das kann dann dazu führen, dass man sich für das erste und einzige und einmalige Projekte darstellt, ohne zu merken, dass man das 125ste ist. Und es kann halt eben auch dazu führen, dass man irgendwas anbietet von dem vorher schon lange festgestellt worden ist, dass es den Leuten absolut null bringt. Das sind jetzt die negativen Teile und da, das passiert sehr sehr breit und sehr sehr oft, weil es extrem mühsam und schwer ist, sich in dieses Feld einzuarbeiten und darüber wirklich Bescheid zu wissen. [...] Das ist ein ganz ganz großes Hemmnis für die Weiterentwicklung von Demenz-Strukturen, genauso wie halt eben diese, das merkt man an den Parallel-Strukturen, dass viele Leute halt einfach die tolle Idee haben, wir machen eine Beratungsstelle auf und stellen dann nicht fest, dass ihr Nachbar gerade eine Beratungsstelle aufgebaut hat, einen Monat vorher. [...] Das ist einfach eines der größten Probleme. Ich bin zum Beispiel der festen Überzeugung, dass wir von den Ressourcen her in dem Bereich, gar nicht so schlecht dastehen, nur dass die Organisation der Ressourcen, das Bündeln der Kräfte, das gemeinsame miteinander vorgehen fehlt und dass dadurch die Gesellschaft eine Menge an Geld verschleudert, was man nicht verschleudern müsste, wenn man es einmal systematisch angehen würde (C10:EI-407f.)“.* Die Akteure dieses betreffenden Netzwerks haben als Lösungsstrategie ein IT-System zur Standardisierung von Wissensdistributionsprozessen entwickelt: *„Also innerhalb unseres Demenz-Netzwerkes versuchen wir solche Defizite auszugleichen, indem wir halt eben Wissen vermitteln, diese Wissensstrukturen aufbauen und wir möchten dann halt eben auch den Menschen die Möglichkeit geben selbst nachzuschauen. Deswegen kommt dieser Server mit der Wissensstruktur, dass man da einfach auch, dass man zum Beispiel schaut: Lichttherapie bei Demenz, was weiß man dazu eigentlich? Ja gut, in dem Server drin stehen die wesentlichen Publikationen dazu und wenn jemand möchte, dann kann er die im Original dort lesen. (C10:EI-432f.)“.* Für eine effektivere Netzwerkarbeit und damit effektiveren Wissensaustausch wurden teilweise auch Standortanalysen durchgeführt oder geplant, um sich u.a. ein genaueres Bild über vorhandene Wissensressourcen in dem betreffenden Versorgungsgebiet machen zu können: *„Und wir sind jetzt halt im nächsten Schritt dabei zu schauen, welche Player machen eigentlich schon was zu welchen Zielen und wo sollten wir uns damit auch nochmal besser strukturieren, Ressourcen auch zu sparen und wo sollten wir uns aber auch aufstellen, um diese Ziele zu erreichen. Also das ist halt auch ein sehr zentrales Vorhaben hier jetzt in dem Modellprojekt (C5:GD-355f.)“.*

### *Schlüsselpersonen*

Die hohe Relevanz von Schlüsselpersonen in wichtigen Funktionsbereichen von Netzwerken für die Anbahnung und Aufrechterhaltung von Netzwerk- und auch Wissensmanagementprozessen wurde in den meisten Netzwerken herausgestellt. Dies wurde insbesondere auch mit Sicht auf die, häufig stark ausgeprägte, Heterogenität von Akteuren in einem Demenznetzwerk bezogen. Ein Beispiel: *„Ich denke, dass wir ne sehr, sehr große Heterogenität haben, d.h. wir haben relativ kleine Vereine bei uns im Netzwerk, wir haben sehr, sehr große und starke Wohlfahrtsverbände als Netzwerkteilnehmer, aber das ist zum Glück nicht das Entscheidende. Das Netzwerk agiert im Wesentlichen über die betroffenen Personen, die ganz konkret im Netzwerk agieren. Also Frau J. als die Verantwortliche bei uns für die Demenzkoordination. Die Pflegedienstleiterin deswegen weil sie formal die ganze Sache unterm Hut hat. Herr B. insbesondere als Einrichtungsleiter, weil hier das Thema Demenz in seiner Einrichtung natürlich einen ganz hohen Stellenwert hat. Und so ist das in den anderen Vereinen eigentlich auch, die Mitglied sind, dass das in erster Linie ganz konkrete Leute sind, die den Kontakt miteinander halten. Sodass das in der Zusammenarbeit zum Glück nicht so ist, dass es irgendwie bedeutsam, wichtig ist, ob jetzt gerade da ein großes Unternehmen dahinter steht oder ein kleiner Verein. Entscheidend ist wie sich jemand einbringt und wie die Aktivitäten sind. (C3:GD-51f).“* Ein weiteres Beispiel: *„Ich finde, gute Projekte können auch leicht zum Selbstläufer werden. Man muss natürlich immer wieder koordinieren, festhalten und immer wieder in die richtige Spur setzen. Ich hab's jetzt abgegeben mittlerweile an den [Name gelöscht] im letzten Jahr und man merkt's, es läuft etwas anders [meint schlechter]. Insofern wieder zu der These, es hängt an Menschen (C12:GD-65).“* Diese Erkenntnisse decken sich auch mit Ergebnissen der Netzwerk-Evaluationsstudie von Brandenburg et al. (Brandenburg, Baczkiewicz, Bauer, & Zischka, 2014)

### *Standortfaktoren*

Standortfaktoren hatten einen deutlichen Einfluss auf Kooperations- und Wissensmanagementbeziehungen zwischen Netzwerkakteuren. Insbesondere in städtischen und ländlichen Regionen sind unterschiedliche Voraussetzungen für Wissensmanagementprozesse gegeben, die jeweils berücksichtigt werden müssen. So besteht in urbanen Regionen teilweise ein Überangebot an speziellen Dienstleistungen, wodurch die oben beschrieben potentiell vorhandenen Konkurrenzbeziehungen berücksichtigt werden müssen. Ländliche Regionen sind hingegen eher von einer Unterversorgung an Demenz-Dienstleistern geprägt, weshalb dortige Netzwerke eine optimierte Allokation von MmD zu den vorhandenen Versorgungsakteuren als ein primäres Ziel der Vernetzung angegeben haben, um das Risiko einer Überlastung einzelner

Netzwerkakteure und damit der Fehlversorgung von MmD und pflegenden Angehörigen zu verringern. Konkurrenzfaktoren standen dabei weniger im Vordergrund. Der Akteur in einem ländlich ausgerichteten Netzwerk merkte zu der Thematik an: *„Also ich denke die interdisziplinäre Zusammenarbeit ist immer von Vorteil, also verschiedene Leistungserbringer, die sich abstimmen. Wir haben erst mal aus der Not heraus eigentlich ein Netzwerk entwickelt. Das war ja vorher ne Kooperation gewesen bevor wir sagen wir mal in die Netzwerkstruktur gegangen sind und die entwickelt haben. Aus der Not heraus, weil wir ein unterversorgter Bereich waren auf mehreren Ebenen. Und wir haben gesagt wir müssen unsere Kräfte bündeln, sonst können wir diesen großen ländlichen Bereich nicht ausreichend versorgen (C2:GD-61f)“*.

#### *Wissensdistribution und Kontakt zu Stakeholdern*

Die Wissensdistribution zu Stakeholdern gestaltete sich laut mehrerer Akteure generell schwierig. Insbesondere Hausärzte waren in neun der 13 Demenznetzwerke schwierig zu erreichen, bzw. nicht zu Kooperationen mit den jeweiligen Demenznetzwerken bereit. Ein Beispiel: *„Die Ärzte sind schwer zu erreichen, das ist ja ein allgemeines Phänomen (C1:EI-729)“*. Die Kooperation mit dieser Personengruppe ist jedoch essentiell, da sie Schlüsselpersonen zur Erreichung und Integration von potentiellen Netzwerknutzern in Demenznetzwerke darstellen. Hausärzte stellen die wichtigste Anlaufstelle für die betroffenen MmD, sowie deren Angehörigen auf der Suche nach Informationen über Demenz (siehe Abb.4) dar (Ehlers, 2011). Den vier Demenznetzwerken, welche guten Kontakt zu Hausärzten herstellen konnten, gelang dies vor allem durch speziell ausgebildete Case-Manager/innen, die mit den Ärzten/innen in persönlichen Kontakt traten und sie über die Vorteile des jeweiligen Demenznetzwerkes in Kenntnis setzen konnten. Gleichzeitig wurde so eine niederschwellige Verbindung zwischen Ärzten und Netzwerk hergestellt, die eine effektive Rückkoppelung von Informationen ermöglichte: *„Also die Case-Manager sind ausdrücklich angewiesen, die Hausärzte oder Entschuldigung, die Ärzte in ihrem Versorgungsgebiet auch zu besuchen, persönlich zu kontaktieren, da immer mal vorbei zu gehen und zu sagen: „Hier ich hab Herrn so und so, das läuft, läuft nicht“ oder so, um da ins Gespräch zu kommen und zu bleiben. (C7:EI-603f)“*.

Es stellte sich in diesen Fällen als vorteilhaft heraus, wenn bereits ein Arzt als Mitglied im Netzwerk integriert war, um dann mit dem Case-Manager zusammen den Initialen Kontakt zu dem jeweiligen Hausarzt herzustellen, wie ein Demenznetzwerk-Akteur berichtete: *„Das war am Anfang die größte Herausforderung, Ärzte mit Sozialarbeitern (als Case-Manager), Sozialarbeiter mit Ärzten reden zu lassen, weil die Vorurteile von beiden Seiten sehr hoch sind.*

**Interviewer:** *Wie haben Sie das geschafft?*

**Akteur:** *Das war über Schlüsselfunktionen, wir haben und das ist ja gerade das Gute auch hier in unserem Netzwerk, wir haben eine Oberärztin, die bzw. vorher den Oberarzt, der das gemacht hatte, der in die Praxis des Arztes zusammen mit dem Sozialarbeiter gegangen ist und dort gefragt hat, was wir, das ist auch eine Qualitätssicherungsmaßnahme, diese Zuweiserbefragung oder Zuweisergespräche, gefragt hat, was können wir besser machen, gleichzeitig angeboten hat, dass wenn zum Beispiel so ein Hausarzt hat 1500 Krankheiten, wie soll er alle schaffen, das heißt er braucht irgendwo Unterstützung. Wenn der feststellt, da gibt's ein Gedächtnisproblem, dann kommt halt eben, hier wenn du nicht weißt was für finanzielle, soziale Hilfen es gibt, was für institutionelle Hilfen es gibt, dann hast du da diesen Sozialarbeiter, der kommt zu dir, wenn du ihn brauchst, der kommt in die Praxis, du verlierst deine Leute nicht, die sind bei dir, haben das Gefühl, dass du ein sehr kompetenter Arzt bist, weil du auf den Bereich, den du selbst nicht beantworten kannst, jemanden, der's kann in die Praxis einsetzt. Und das wurde von den Ärzten mit denen wir das zurzeit betreiben immer sehr, sehr positiv wahrgenommen, die nutzen das gerne (C10:GD-1083f)*“.

#### *Zugang zu Netzwerknutzern*

Die Herstellung von Kontakten zu MmD und pflegenden Angehörigen in der Häuslichkeit gestaltete sich in allen beteiligten Netzwerken als Herausforderung. Dafür können drei Hauptgründe beschrieben werden. Zum einen wurde von den Netzwerkakteuren angemerkt, dass die pflegenden Angehörigen der MmD häufig nicht die zeitlichen Ressourcen hätten, um Versorgungsangebote für MmD in ihrer Region wahrzunehmen, da sie keine Betreuungsmöglichkeit für den MmD während diese Zeit besäßen (C12:GD-294f). Des Weiteren wird Demenz in Deutschland häufig immer noch als Tabu-Thema behandelt, was es den Betroffenen erschwert, von sich aus nach außen zu treten und Hilfsangebote einzufordern (H., Röntgen, Mossakowski, & van den Bussche 2009). Dadurch würden Betroffenen laut mehreren Netzwerk-Akteuren, häufig erst um Hilfe ersuchen, wenn sie physisch und psychisch bereits ausgebrannt seien. „Das dauert immer sehr, sehr lang, bis Angehörige dann auch aus sich heraus gehen, den Kontakt zu anderen suchen. [...] also eher erst mal sich selbst persönlich gegen die Wand fahren im wahrsten Sinne des Wortes und dann aufgebaut werden müssen. Also die Leute erreicht das Selbsthilfeangebot leider, leider immer erst sehr spät. Aber das liegt nicht an dem Mangel an Angeboten, sondern es liegt wirklich daran, dass diese Menschen, wenn die ein demenzerkrankten Menschen zu Hause pflegen am Anfang immer selbst viel und immer mehr übernehmen und immer mehr, immer mehr. Und aus diesem Kreis gar nicht mehr rauskommen. (C4:GD-180f)“.

Um pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz dennoch in großer Zahl erreichen zu können, beschritt ein Netzwerk den Weg, neben Hausärzten unter anderem auch mit dem medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) zusammen zu arbeiten. Hierfür wurden den

MDK-Mitarbeitern sogenannte Demenznetzwerk-Beratungsgutscheine mitgegeben, die sie dann direkt zu Hause bei den pflegenden Angehörigen erläutern und verteilen konnten. Diese Maßnahme stellte sich nach Aussage des Netzwerkkoordinators als äußerst erfolgreich zur Integration von MmD und ihren pflegenden Angehörigen in das Netzwerk dar (C8:GD-260).

#### *Demenznetzwerke und MmD mit Migrationshintergrund*

In den meisten Demenznetzwerken wurde von Problemen berichtet, Menschen mit Migrationshintergrund nachhaltig zu erreichen: „Also, vielleicht um dazu zu sagen: wir hatten also bei zwei, als wir vor fünf Jahren angefangen haben, verschiedene Zielsetzungen. Unter anderem auch den kultursensiblen Ansatz. Und dann haben wir Kontakt aufgenommen zu dem Fachbereich Integration. Und haben versucht, in die Kulturvereine das Thema mit reinzuspülen. Und das ist also overhead auch passiert. Das heißt also, im Ausländerbeirat und in den einzelnen Kulturvereinen, Portugiesen, Italiener, Franzosen, Türken, in die Moscheen ist das also reingetragen worden. Auch mit Übersetzung unserer Plakate. Man hat das also in die andere Sprache. Aber man hat also auch die deutschen Plakate hingehängt. Und - "Gut, dass wir mal drüber gesprochen haben." Ja, also man hat sich das angehört, aber eigentlich hat man das nicht als Problem für sich erkannt. Weil es genau so ist, wie Frau A. sagt: in [...] ist es noch so, dass die ältere Generation hauptsächlich zuhause dann versorgt wird. Man sieht es als Familienthema an (C9:GD-462f)“. Dass der Zugang zu Migranten teilweise nicht ausreichend kultursensibel erfolgt, ist auch in Literatur beschrieben worden (Mogar & Kutzleben, 2014). Zwei der eingeschlossenen Netzwerke sind dieses Problem angegangen, indem Fall-Manager mit demselben kulturellen Hintergrund als Netzwerkmitarbeiter akquiriert worden sind: „Dann haben wir eine Maßnahme durchgeführt, mit Unterstützung [einer Stiftung], zum Thema Demenz und haben einen Kursus angeboten, für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte, sich als Demenzbegleiterin ausbilden zu lassen. Der Kurs ist sehr gut gelaufen und die Frauen haben also das auch super zu Ende gemacht und alles (C1:GD-933f)“.

#### *Wissensevaluation*

Im Bereich Wissensevaluation berichteten Demenznetzwerk-Akteure teilweise von Ressourcenproblemen, die im Zusammenhang mit Evaluationsprozessen auftraten: "Wir haben noch keine standardisierten (Evaluationsinstrumente). Wir hoffen, dass die zum Beispiel auch über die Installation der Case Managerinnen machbar ist, weil die komplette Ehrenamtlichkeit der bisherigen Arbeit dafür wirklich keine Ressourcen gelassen hat (C2:EI-421f.)“. Hierzu zählten sowohl zeitliche, als auch fachliche Ressourcen zur optimalen Durchführung derartiger Prozesse. „[...] unser Netzwerk, als Netzwerk zu, ja, zu qualifizieren oder zu evaluieren oder die Qualität zu gewährleisten, dafür haben wir Niemanden. Das

*findet nicht statt. Ich weiß nicht ob ich mir das wünschen würde. Aber es ist im Moment, haben wir das nicht. Wir lernen eigentlich durch, am, ja im Prozess von Erfolgen oder Misserfolgen (C9:EI-100)*“. Insgesamt sahen aber alle acht Netzwerke mit formalisierten Evaluationsstrukturen derartige Prozesse als generell sinnvoll und vorteilhaft für erfolgreiche Netzwerkarbeit an. Ein Beispiel: *„Ich empfinde dieses (Nutzer-Feedback)-Forum als ein sehr einendes Element, weil da jeder sich gleichberechtigt fühlen kann, jeder kriegt eine Information vorgesetzt, die erst mal neutral ist, kann sich dazu äußern und tatsächlich ist das sowohl ein Forum zum Kennenlernen, aber auch zum Steuern insofern, als da vielleicht Idee geboren werden, die, ich sag mal, die haben den Eindruck, es gibt kein Konzept Demenzversorgung in der ambulanten Pflege zum Beispiel. Da wird dann weiterdiskutiert, aus ein, zwei Foren haben sich ja sogar Unterarbeitskreise gebildet. Und das Netzwerk steuert das nicht an sich (C7:GD-151)*“. Allerdings wurden teilweise auch mangelhafte Wissens evaluationswerkzeuge kritisiert. So wurden insbesondere bei extern entwickelten Fragebögen zur Abfrage von Nutzerzufriedenheit, Deckeneffekte bei der Auswertung festgestellt: *„Das ist glaube ich noch der Fragebogen der Alzheimer Gesellschaft, das gibt das Projekt Hilfe beim Helfen ursprünglich der Alzheimer Gesellschaft und diesen Fragebogen schleppen wir seit Jahrhunderten mit, lassen den immer ausfüllen, der fällt immer gut aus. (lachen) Ich finde den nicht trennscharf. Also welcher Angehörige sagt, diese Veranstaltung fand ich doof? Keiner (C7:GD-209)*“.

In Demenznetzwerken ohne formalisierte Wissens evaluationsstrukturen wurden diese entweder aus Ressourcenmangel nicht aufgebaut (siehe: C2:EI-421f.) oder auf Grund einer generell kritischen Haltung gegenüber Formalisierungsprozessen. Diese Stakeholder begründeten den informell eingeschlagenen Weg mit der Vermeidung von unnötigen und unflexiblen Parallelstrukturen, die man im Hinblick auf die schon stark formalisierte Struktur des Gesundheitswesens, schaffen würde. Ein Beispiel: *„Weil wir dann wieder für einige die Hürden vielleicht höher liegen und für uns der Prozess der Kommunikation und des Erfahrungsaustausches höher bewerten als ein Schriftstück, ein Verfahren, ein Standard zu bemühen, wo ich jemanden, Entschuldigung, dass ich das mal so sage, wo ich Ressourcen bündle oder festhalte, mir ist lieber, dass einer einen Vortrag hält im Verbund als dass er rumgeht und die Struktur oder die Strukturqualität, Qualitätsqualität will ich doch gar net mal reden, also Ergebnisqualität, die Strukturqualität der einzelnen Mitglieder bewertet. Weil das machen innerhalb, wenn wir jetzt mal bei den Trägern bleibt, also den Professionellen machen das ganz andere. Brauch ich nicht, ganz oder noch nicht. Und bei den anderen, die vielleicht von der bürgerlichen Seite kommen, ja, die also, da will ich's auch gar nicht, weil warum soll ich die bewerten, ich bin doch froh, wenn die mitmachen (C4:EI-991)*“.

### Wissensmanagementprozesse und subjektiv empfundene Informiertheit von Nutzern

Pflegende Angehörige über Demenz zu informieren, stellt ein Primärziel vieler Demenznetzwerke dar. Die Beantwortung der Frage nach dem Einfluss von formalisierten Wissensmanagementprozessen in Demenznetzwerken auf die Informiertheit von Netzwerknutzern ist somit wichtig für den Aufbau adäquater Wissensmanagementstrukturen. Ziel war es daher, die subjektiv empfundene Informiertheit pflegender Angehöriger über Informations- und Entlastungsangebote zu Demenz im Zusammenhang mit dem Formalisierungsgrad von Wissensmanagement in Demenznetzwerken zu untersuchen. Hierfür wurden Daten aus unterschiedlichen Erhebungen (quantitativ/qualitativ) kombiniert ausgewertet. Zum einen wurde der Grad der Formalisierung (hoch/gering formalisiert) von Wissensmanagementprozessen in den eingeschlossenen Demenznetzwerken als Kriterium für die Analyse herangezogen. Zum anderen wurden verschiedene Items mit Bezug zum Thema „Informiertheit“ aus der quantitativen Nutzerbefragung für die Analyse ausgewählt. Die statistischen Tests zur Beantwortung der Frage, wie sich die Nutzer subjektiv informiert fühlen, wurden ohne Clusterung nach Demenznetzwerktypen durchgeführt. Die aufgeführten Analysen stellen eine erste Annäherung an die Fragestellung dar, um einen ersten Eindruck zu bekommen und Schlussfolgerungen zu ziehen, die in späteren nachfolgenden Studien vertieft betrachtet werden müssten. Die Analyse bezüglich signifikanter Gruppenunterschiede wurde bei den binär skalierten Items des D-IVA durch einen Chi-Quadrat Test realisiert. Für die Signifikanztestung der ordinal skalierten Items aus dem BIZA-D (Item 4.13) und dem D-IVA (Item 21) fand ein Mittelwertvergleich statt. Da die Daten in diesem Fall nicht normalverteilt waren, wurde ein Mann-Whitney U Test angewendet.

Mit Bezug auf Item 20.1 des D-IVA (Tab.2) wurde in beiden Netzwerk-Gruppen größtenteils angegeben, dass Bedarf an demenzspezifischen Informationen besteht. Nur 6,9 % der Befragten aus hoch formalisierten Netzwerken und 5,7 % aus niedriger formalisierten Demenznetzwerken gaben an, dass kein Informationsbedarf bestehen würde. Die beiden Netzwerkgruppen unterscheiden sich damit nicht signifikant voneinander. Im Vergleich zu den VerAH-DEM Daten (2,4%) gaben damit mehr Personen an, keine Informationen zum Thema Demenz zu benötigen (Tab.2), Bei Item 20.2 (Tab.2) gaben 5 % der Befragten in niedrig formalisierten Netzwerken an, Informationsbedarf zu demenzspezifischen Unterstützungsmaßnahmen zu besitzen aber nicht zu wissen, an welche Stellen sich zu wenden sei. In hoch formalisierten Netzwerken wurde dies von 1,9 Prozent der Befragten angegeben. Es bestehen daher statistisch signifikante Unterschiede zwischen den zwei Gruppen ( $p=0,048$ ). Bei den VerAH-DEM Vergleichsdaten gaben über 10 Prozent der Befragten an, nicht zu wissen, an welche Stellen sich für demenzspezifische Informationen zu wenden sei (Tab.2). Item 21 des D-IVA generierte keine signifikanten Unterschiede zwischen den zwei Formalisierungs-Gruppen der Demenznetzwerke. Angehörige in hoch

formalisierten Netzwerken gaben minimal weniger Probleme dabei an, sich einen Überblick über verschiedenen Hilfs- und Unterstützungsangebote für MmD und ihre Familien zu verschaffen. Vergleicht man das Item auf Netzwerkebene (2,41) mit den Werten des VerAH-DEM Datensatzes (2,29), liegen leichte Vorteile auf Seiten der Befragten des DemNet-D Projektes (Tab.3). Vergleicht man die einzelnen Wertlabels von Item 21 des D-IVA zwischen den beiden Datensätzen, fällt auf, dass prozentual mehr Personen aus dem VerAH-DEM Datensatz Schwierigkeiten angaben, als dies bei den befragten Angehörigen innerhalb des DemNet-D Datensatzes der Fall war (Tab.4).

Nach der Frage wie schwierig es sich gestaltet, explizit Informationen zu Demenzangeboten zu erhalten (BIZA-D 4.13), gaben die Befragten in den hoch formalisierten Netzwerken einen Wert von 0,89 an, während der Wert in niedrig formalisierten Netzwerken bei 1,21 lag. Höhere Werte (0-4) bedeuten eine erhöhte Schwierigkeit. Die Schwierigkeit, Informationen zu Unterstützungsmöglichkeiten bei Demenz zu erhalten, wurde in niedrig formalisierten Netzwerken daher signifikant höher eingeschätzt, als in hoch formalisierten Netzwerken ( $p=0,024$ ) (Tab.3).

**Tab. 2 - Effekte von formalisiertem Wissensmanagement auf die subjektiv empfunden Informiertheit von Netzwerknutzern, inklusive Vergleichsgruppe**

Instrument	Label	% HF (n)	% NF (n)	95% CI (x <sup>2</sup> )	% gesamt (n)	% Vergleich* (n)
D-IVA	20.1 Ich benötige <b>keine</b> Informationen zu Unterstützungsangeboten bei Demenz. (JA)	6,9 (18)	5,7 (17)	<b>0,681</b>	6,4 (35)	2,4 (2)
(Item 20.1 + 20.2)	20.2 Ich benötige Informationen zu Unterstützungsangeboten bei Demenz, weiß aber nicht, an welche Stellen ich mich wenden kann. (JA)	1,9 (5)	5,0 (15)	<b>0,048</b>	3,6 (20)	10,9 (9)

\* Vergleichsgruppe mit Daten aus dem VerAH-Dem Projekt [Kutzleben et al., (2014). Care Arrangements for community-dwelling people with dementia in Germany as perceived by informal carers – a cross-sectional pilot survey in a provincial-rural setting. *Health and Social Care in the Community, in press*]

**Tab. 3 – Effekte von formalisiertem Wissensmanagement auf die subjektiv empfunden Informiertheit von Netzwerknutzern, inklusive Vergleichsgruppe**

Instrument	Label	mean HF* <sup>1</sup> [sd] (n)	mean NF* <sup>1</sup> [sd] (n)	95% CI (Anova)	mean gesamt [sd] (n)	mean Vergleich* [sd] (n)
D-IVA (Item 21)	Wie schwierig bzw. leicht finden Sie es, sich einen Überblick über die verschiedenen Hilfs- und Unterstützungsangebote für MmD und ihre Familien zu verschaffen?	2,43 [1,12] (245)	2,39 [1,17] (263)	<b>0,580</b>	2,41 [0,67] (508)	2,29 [0,68] (72)
BIZA-D (Item 4.13)	Ich habe das Gefühl, dass es mir schwer gemacht wird, Informationen über Unterstützungsmaßnahmen in der Pflege zu bekommen.	0,89 [1,02] (242)	1,21 [1,27] (283)	<b>0,024</b>	1,05 [1,18] (525)	keine Vergleichsdaten

\* Vergleichsgruppe mit Daten aus dem VerAH-Dem Projekt [Kutzleben et al., (2014). Care Arrangements for community-dwelling people with dementia in Germany as perceived by informal carers – a cross-sectional pilot survey in a provincial-rural setting. *Health and Social Care in the Community, in press*]

\*<sup>1</sup> HF -> hoch formalisiertes Demenznetzwerk / NF -> niedrig formalisiertes Demenznetzwerk

**Tab.4** – Vergleich der prozentualen Einzelwerte des D-IVA – Item 21 zwischen DemNet-D Daten und der Vergleichsgruppe

<b>D-IVA - Item 21</b>	<b>DemNet-D % (n)</b>	<b>Vergleich* % (n)</b>
Wie schwierig bzw. leicht finden Sie es, sich einen Überblick über die verschiedenen Hilfs- und Unterstützungsangebote für MmD und ihre Familien zu verschaffen?		
<b>Sehr schwierig</b>	8,3 (42)	11,1 (8)
<b>Schwierig</b>	44,5 (226)	50,0 (36)
<b>Leicht</b>	44,7 (227)	37,5 (27)
<b>Sehr leicht</b>	2,6 (13)	1,4 (1)

\* Vergleichsgruppe mit Daten aus dem VerAH-Dem Projekt [Kutzleben et al., (2014). Care Arrangements for community-dwelling people with dementia in Germany as perceived by informal carers – a cross-sectional pilot survey in a provincial-rural setting. *Health and Social Care in the Community, in press*]

## Diskussion

### Wissensmanagement-Strategien

Mit Bezug auf das Probst-Modell (Probst et al., 2012) als theoretischen Rahmen für die Analysen zum Thema Wissensmanagement machen die vorgenommenen Verknüpfungen zwischen mehreren Wissensmanagement-Inhaltsbereichen deutlich, wie eng bestimmte Wissensmanagement-Prozesse in Demenznetzwerken miteinander verbunden sind. Im Hinblick auf verschiedene Wissensmanagement-Strategien fällt auf, dass ein großer Teil der dabei ablaufenden Prozesse auf relativ wissensmanagement-unspezifischen Strukturen fußt. Die Entwicklung spezieller Werkzeuge und Prozesse mit dem Ziel das Wissensmanagement auszugestalten, wie z.B. Journal Clubs oder Qualitätszirkel, zeigt sich in weniger als der Hälfte der eingeschlossenen Netzwerke. Eine Erklärung hierfür könnte sein, dass limitierte Ressourcen für die Entwicklung von Wissensmanagement-Strukturen in Demenznetzwerken bestehen. Insbesondere ehrenamtlich und damit häufig einhergehend eher informell aufgebaute Demenznetzwerke sind laut der Analyse hiervon betroffen. Ein Beispiel aus einem Netzwerk: „*Wir haben keine speziellen Gruppen, um Wissen aufzubauen, da unsere ehrenamtliche Arbeit uns dafür einfach nicht die zeitlichen und personellen Kapazitäten ermöglicht* (siehe [C2:EI-422](#)).“

Dieses Zitat illustriert, dass sowohl zeitliche, als auch personelle Ressourcen mit der Art und dem Umfang, wie Wissensmanagement betrieben wird, interagieren. Diese Ressourcen sind

für die erfolgreiche Ausbildung von Wissensmanagementprozessen jedoch wichtig (Hermann, 2011).

Generell befürworteten die Netzwerkakteure in den hoch formalisierten Netzwerken den Aufbau und Ausbau von formalisierten Wissensmanagementstrukturen. Probleme, welche partiell mit Wissensmanagement-Werkzeugen, wie z.B. Fragebögen zur Analyse der Zufriedenheit mit Schulungsprogrammen, angegeben wurden (siehe C9:GD-549 / C7:GD-209), bezogen sich auf eine mangelhafte Validität für bestimmte Messungen im Demenznetzwerk-Kontext, wie z.B. Deckeneffekte. Derartige Probleme bei Nutzerbefragungen wurden unter anderem auch von Terwee et al. thematisiert (Terwee et al., 2007). Diese Ergebnisse betonen die Wichtigkeit, passende und auf den Zielkontext hin überprüfte Assessments für die Messung und/oder Evaluation von Wissensmanagement zu nutzen. Die generelle Notwendigkeit von Evaluationsprozessen für eine zielgerichtete und an den Zielen ausgerichtete Netzwerkarbeit, wird dabei auch von Brandenburg et al. herausgestellt (Brandenburg et al., 2014).

Der bewusste Verzicht auf formalisiertes Wissensmanagement, wie von manchen Netzwerken berichtet (siehe C4:EI-991), muss sich dabei nicht nachteilig auf ein Demenznetzwerk auswirken. Gupte merkte dazu an, dass die hohe Nachvollziehbarkeit von formalisierten Prozessen einen potentieller Vorteil darstellt, dem aber auch darauf fußende Nachteile, wie z.B. die Verringerung von Flexibilität in der Abänderung von bestehenden Prozessen, gegenüberstehen können (Gupte, 2007).

Insbesondere Wissensdistributionsprozesse zwischen Akteuren des Netzwerks und Stakeholdern waren stärker auf den direkten Austausch (z.B. in Konferenzen) ausgerichtet, als Wissensdistributionsprozesse zwischen Akteuren und Netzwerknutzern. Ein wichtiger Grund für diese Konstellation besteht in der Schwierigkeit von Netzwerkakteuren, mit den häufig zeitlich und psychisch überlasteten pflegenden Angehörigen in direkten Kontakt zu treten. Dieses Problem wird auch in einschlägiger Literatur thematisiert (Alliance, 2006). Bei der indirekten Wissensvermittlung durch Distribution von Informationen, welche pflegende Angehörige auch in der eigenen Wohnung erreichen können, ist es theoretisch möglich, dieses Problem zu umgehen. Allerdings scheinen sich durch direkte Wissensdistributionsprozesse die Chancen zu erhöhen, pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz in dem Sinne zu erreichen, dass sie Netzwerk-Serviceleistungen nicht nur kennen lernen, sondern auch zu nutzen beginnen. Zumindest zeigen beispielsweise die Daten eines Netzwerkes, welche den MDK zur direkten Verteilung von Beratungsgutscheinen an Angehörige einbezog, den großen Erfolg derartiger Maßnahmen. Zusammen mit Hausärzten als wichtige Kontaktstellen für pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz, konnte so ein Großteil der gesamten Netzwerknutzer dieses Demenznetzwerks gewonnen werden (von der Ahe, 2013). Gleichzeitig stellt Fall-

Management ein wichtiges „Werkzeug“ zur Erreichung von Hausärzten als externe Netzwerk-Kooperationspartner dar. Dass Fall-Management für die Vernetzung und das Wissensmanagement von zwei Parteien sehr hilfreich sein kann, ist auch in schon bestehender Literatur belegt (Flarey & Blancett, 1996). Nichts desto trotz ist Wissensvermittlung durch verschiedene Informationsmedien (z.B. Internet- und Printmedien) immer noch eine häufig genutzte Strategie von Demenznetzwerken, um potentielle Nutzer auf sich aufmerksam zu machen oder vorhandene Nutzer zu informieren. Diese Vorgehensweise beschreibt dabei auch eine fest etablierte und bewährte Methode innerhalb des Wissensmanagement-Prozesses, was z.B. in Abb.4 ersichtlich wird (Schwartz, 2006).

#### Zusammenarbeit von Netzwerkakteuren für gelingendes Wissensmanagement

Die größte Hürde bei der Zusammenarbeit innerhalb der Demenznetzwerke war die Generierung von Vertrauen, was eine essentielle Grundvoraussetzung für den offenen Austausch von Wissen und gelingende Netzwerkarbeit im Allgemeinen darstellt (Nalepka & Ujwary-Gil, 2011). Dafür war auch die Generierung einer positiven Einstellung gegenüber vorhandener Konkurrenzfaktoren wichtig. Das Konkurrenz in Demenznetzwerken den erfolgreichen Austausch von Wissen behindern kann, wird auch durch Brandenburg et al. beschrieben (Brandenburg et al., 2014). Maßnahmen, um Konkurrenz zu überwinden, wie eine Fokussierung auf klar definierte Arbeitsbereiche, welche jeder Akteur mittragen kann und somit die Erzeugung von Win-Win Situationen, werden explizit auch als Teil des Harvard-Konzepts beschrieben (Fisher & Ury, 2012).

Der Einsatz einer trägerneutralen Netzwerkleitung kann Sorgen von Akteuren verringern, dass taktische Züge eines potentiellen Konkurrenten, in Form eines organisationsgebundenen Netzwerkkoordinators, zur eigenen Vorteilsgewinnung genutzt werden. Trägerneutrale Leitungspersonen dienen somit als Mediatoren zwischen unterschiedlichen Parteien, die Positionen und Inhalte trennen und Rivalitäten damit überwinden können (Lambert & Myers, 1999). Generell ist der Erfolg vieler Wissensmanagementprozesse abhängig von Schlüsselpersonen. Diese Situation kann jedoch problematisch werden, wenn klar geregelte Strukturen fehlen und eine Schlüsselperson kurzfristig ausscheidet, da z.B. nicht genügend finanzielle Ressourcen für eine dauerhafte Beschäftigung bestehen (Brandenburg et al., 2014).

#### Wirksamkeit von unterschiedlichen Wissensmanagementstrategien in Demenznetzwerken

Die Ergebnisse der quantitativen Daten, bestätigen erste Erkenntnisse von Lemieux-Charles et al. zu Wissensmanagementprozessen in Demenznetzwerken mit Bezug auf ihren Formalisierungsgrad (Lemieux-Charles et al., 2005). Das ausgewertete Item 20.1 des D-IVA zeigt die Relevanz einer gezielten Informationsvermittlung zu demenzspezifischen Beratungs- und Entlastungsangeboten für MmD und pflegende Angehörige auf, da hierfür

ein großer Bedarf besteht. Mit Bezug auf Item 20.2 zeigen die Werte beider Netzwerkgruppen eine insgesamt hohe Zufriedenheit der Netzwerknutzer mit ihren Möglichkeiten, demenzrelevante Informationen zu erhalten. Diese stellten sich im Vergleich mit dem VerAH-DEM Datensatz nochmal deutlich erhöht dar, was auf Informationsvorteile durch die Mitgliedschaft in einem Demenznetzwerk hindeutet. Item 21 generierte zwar keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Formalisierungsgruppen des DemNet-D Datensatzes, zeigte jedoch im Vergleich mit dem VerAH-Dem Datensatz ebenfalls Vorteile für Angehörige in Demenznetzwerken auf, wenn es darum ging, einen Überblick über Betreuungsangebote zu erhalten. Lemieux-Charles et al. fanden Tendenzen, dass ein hoher Formalisierungsgrad in Demenznetzwerken Vorteile bei Wissensdistributionsprozessen generiert (2005). Tendenzen, die dieses Ergebnis stützen, finden sich insbesondere in den Items 20.2 (D-IVA) und 13.4 (BIZA-D). Inwieweit Wissensmanagement formell oder informell betrieben werden sollte, hängt jedoch letztlich von einer Vielzahl von Faktoren ab, wie z.B. den Netzwerkzielen oder der Größe des Netzwerks. Jedoch sind laut Literatur ab einer bestimmten Unternehmensgröße formalisierte Wissensmanagement-Strukturen empfehlenswert, um allen Akteuren einen gleichberechtigten, zentralisierten und überprüfbaren Zugang zu Wissen zu ermöglichen, da ansonsten kleinteilige Wissensinseln zwischen einzelnen Individuen oder Gruppen entstehen können (Riege, 2005; Singh & Kant, 2008).

Insgesamt machen die Ergebnisse deutlich, dass Demenznetzwerke generell eine sehr hohe Erfolgsquote bei der Distribution von Wissen zu pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit besitzen. Trotz teilweise signifikanter Gruppenunterschiede, gaben über 90 Prozent der Netzwerknutzer beider Analysegruppen im DemNet-D Datensatz an, gut über bestimmte Hilfsangebote informiert zu sein und keine Schwierigkeiten bei der Informationsbeschaffung zu besitzen. Diese erzielten Ergebnisse liegen durchgehend über den Ergebnissen, welche aus der Analyse des Vergleichsdatsatzes stammen. Da bei diesem Datensatz (VerAH-DEM) nicht klar ist, wie viele der dort eingeschlossenen Probanden auch Mitglied innerhalb eines Demenznetzwerkes waren, könnte die reale Abweichung der Werte zwischen Netzwerknutzern und externen Angehörigen noch größer sein, als in der Analyse dargestellt. Die Vermutung, dass Demenznetzwerke das Wissen von Angehörigen über Demenz und Hilfsangebote steigern können, wurde auch schon in der Evaluationsstudie von Brandenburg et al (2014) geäußert, da dort befragte Netzwerknutzer eine sehr hohe Zufriedenheit mit Demenznetzwerk-Informationsangeboten angaben. Obwohl die hier diskutierten Daten Pilot-Charakter besitzen, zeigen alle Werte tendenzielle Vorteile für die subjektive Informiertheit von pflegenden Angehörigen in Demenznetzwerken auf.

## **Fazit Wissensmanagement**

Wissensmanagement in Demenznetzwerken bildet die Grundlage für erfolgreiche Netzwerkarbeit. Die gesammelten Ergebnisse untermauern sowohl die Heterogenität von Demenznetzwerken, als auch ihre großen Erfolge im Erreichen eines ihrer Primärziele, nämlich pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz über Entlastungsangebote zu informieren. Dabei bedienen sie sich einer Vielzahl an unterschiedlichen Wissensmanagement-Strategien. Hoch formalisierte Netzwerke scheinen bei der Wissensdistribution zu pflegenden Angehörigen einen leichten Vorteil gegenüber niedrig formalisierten Demenznetzwerken zu besitzen. Die Entwicklung von gemeinsamen Zielen unter einer trägerneutralen Netzwerkleitung tragen entscheidend zur Entwicklung von Vertrauen zwischen unterschiedlichen Akteuren und dem Entstehen einer gemeinsamen Arbeitsbasis bei. Dies ist eine Grundvoraussetzung für erfolgreiches Wissensmanagement. Die Nutzung von bestimmten Verhandlungskonzepten, wie z.B. dem Harvard-Konzept, kann Demenznetzwerke bei diesen Vorhaben unterstützen.

Netzwerknutzer können insbesondere durch direkten Kontakt zu Netzwerkakteuren oder kooperierenden externen Versorgungsdienstleistern (z.B. Hausärzten) erreicht und in ein Netzwerk eingeschlossen werden. Hierzu ist eine Zusammenarbeit mit eben diesen externen Kooperationspartnern für Demenznetzwerke wichtig. Diese Personen/Organisationen können mit Hilfe von Case-Managern erreicht und unter Anwendung von Wissensmanagementstrategien an Demenznetzwerke angegliedert werden. Die Wissensevaluation in Netzwerken hilft dabei, Netzwerkarbeit optimal an der Zielgruppe auszurichten. Insgesamt können Demenznetzwerke eine hohe Versorgungsqualität für Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen in der Häuslichkeit bieten.

Allerdings sind für den dauerhaft erfolgreichen Betrieb von Demenznetzwerken ausreichend personelle und zeitliche Ressourcen von Nöten. Im Hinblick auf Wissensmanagement wäre auch die Entwicklung von, optimal auf den Netzwerkkontext angepassten, Werkzeugen wichtig, um Wissen erfolgreich entwickeln, auszutauschen und evaluieren zu können. Diese Prozesse bilden den Grundpfeiler für die Erreichung von Netzwerkzielen. Die Schaffung einer grundlegenden Finanzierungsbasis für Demenznetzwerke scheint für eine nachhaltige Verbesserung der Versorgungsqualität für MmD und ihrer pflegenden Angehörigen in der Häuslichkeit unerlässlich.

## Werkzeugkasten Demenznetzwerke

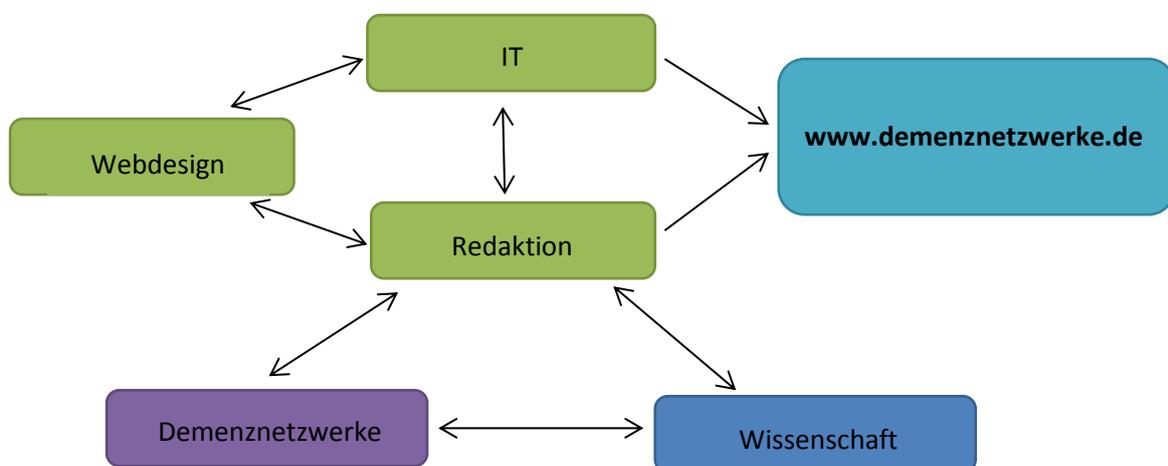
### Ziele

Im Verlauf des DemNet-D-Projekts sind die Forschungspartner durch Diskussionen über die zu erwartenden Ergebnisse des Projekts zu der Überzeugung gelangt, dass eine Website dazu beitragen würde, die Forschungsergebnisse und die damit verbundene umfangreiche Materialsammlung niedrigschwellig, praxisorientiert und nutzerfreundlich zu präsentieren und einer größeren Nutzergruppe einfach und schnell verfügbar zu machen.

Das primäre Ziel war es, mit dem „Werkzeugkasten Demenznetzwerke“ (Projekt- und Arbeitstitel) praktische Hilfestellungen zum Aufbau, der Implementierung und dem Betrieb von Demenznetzwerken zu geben. Zudem sollte mit der Website der steigende Informationsbedarf für Netzwerkgründer und -betreiber gedeckt werden.

### Projektrahmen

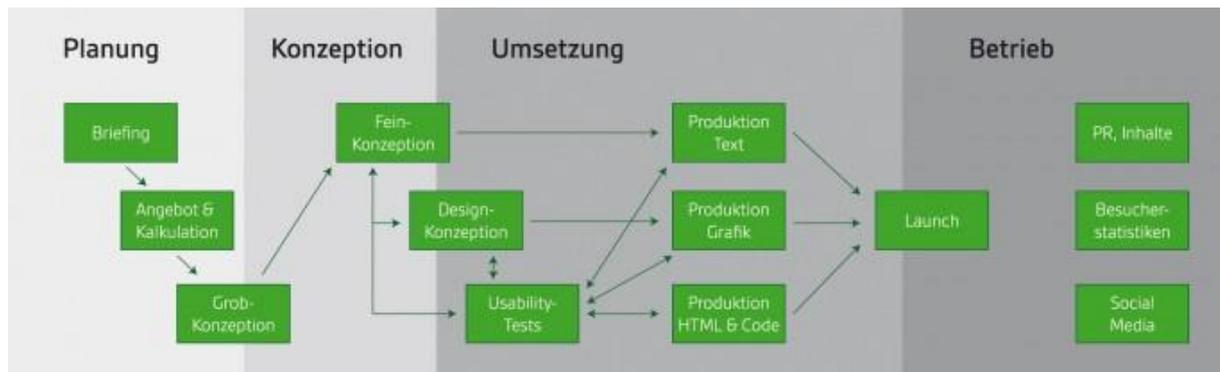
Die Planung, Konzeption, Umsetzung und Inbetriebnahme der Website erfolgte in der Zeit vom 01.03. bis 31.10.2015. Die Arbeit fand in einem interdisziplinären Team aus Wissenschaftlern (DZNE Witten & Rostock/Greifswald), Informatikern (DZNE Rostock/Greifswald), einem Webdesigner (Freiberuflich) und einer Wissenschaftsredakteurin (DZNE Witten) statt. Des Weiteren wurden die Netzwerkverantwortlichen aus den im DemNet-D-Projekt evaluierten Demenznetzwerken insofern miteinbezogen, als dass sie die Stichprobe für den durchgeführten Usability-Test darstellten und dem Web-Team ihre Netzwerkmaterialien zur Verfügung stellten (vgl. Abb. 5).



**Abb. 5** - Aufbau und Informationsfluss im interdisziplinären Web-Team. Eigene Darstellung.

## Planung

Die Erstellung der Website [www.demenznetzwerke.de](http://www.demenznetzwerke.de) orientierte sich am Phasenmodell von Jens Jacobsen (vgl. Abb.6). Charakteristisch dabei ist, dass die einzelnen Entwicklungsschritte zum Teil parallel verlaufen bzw. sich überschneiden. Insbesondere die Phase der Umsetzung ist von mehreren Korrekturschleifen und Anpassungen geprägt.



**Abb. 6** - Phasenmodell zur Erstellung einer Website. Quelle: Jacobsen, Jens: Website-Konzeption. Erfolgreiche Websites planen, umsetzen und betreiben. dpunkt.Verlag, Heidelberg 2014.

In einem Briefing wurden zunächst die Eckpunkte des Projekts festgehalten. Dieser erste Projektschritt beinhaltet auch ein Arbeitstreffen, an dem Vertreter der verschiedenen Fachdisziplinen teilnahmen. Die Maßnahme diente dazu, alle Beteiligten auf den aktuellen Wissensstand zu bringen und die Eckpunkte des Web-Projekts zu klären. Zu letzterem gehörte vor allem die Beantwortung folgender Fragestellungen:

- Was sind die Ziele des Projekts?
- In welchem Zeitrahmen findet das Projekt statt?
- Wer ist die Zielgruppe, die mit der Website erreicht werden soll?
- Welche Inhalte/Themen sollen eingebunden werden (allgemein)?
- Welche Funktionen und Features sind gewünscht?
- Sind mehrere Sprachfassungen geplant?
- Wurde bereits ein Content Management System (CMS) festgelegt?
- Muss ein bestehendes Corporate Design berücksichtigt werden? Gibt es bestimmte Gestaltungsrichtlinien?
- Gibt es bereits eine Arbeitsversion oder erste Entwürfe?
- Welche Inhalte sind vorhanden und liegen sie in digitaler Form vor? Welche müssen recherchiert oder digitalisiert werden?
- Welche Grafiken, Bilder, Filme etc. sind vorhanden? Ist die Qualität ausreichend? Verfügt das DZNE die notwendigen Rechte zur Veröffentlichung bzw. Bearbeitung?

Anschließend wurde ein Zeit- und Arbeitsplan entwickelt, der die wesentlichen Meilensteine und Aufgaben des Web-Projekts beinhaltet. Darüber hinaus wurden regelmäßige Team-Besprechungen eingeplant.

In der Phase der Konzeption wurde zunächst ein Grobkonzept entwickelt. Dieses beinhaltet, unter Berücksichtigung der o.g. Ziele und Zielgruppen und den Erkenntnissen des Briefings, das Grundgerüst (grobe inhaltliche Strukturierung und Menüführung) der Website. Da auf der Website Materialien (wie Flyer, Konzepte, Poster, Verträge etc.) aus den evaluierten Demenznetzwerken zur Verfügung gestellt werden sollten, wurde eine „rechte Spalte“ festgelegt, in der die „Werkzeuge“ angezeigt und per Download abgerufen und gespeichert werden können. Parallel dazu wurden die wissenschaftlichen Berichte des DemNet-D-Projekts gesichtet und für die Website relevante Inhalte thematisch strukturiert. Darüber hinaus wurden Ideen für Features und Funktionen entwickelt – darunter beispielsweise der „Werkzeugkasten“, der in seiner Funktionsweise dem Warenkorb eines Online-Shops ähnelt, sowie Multimedia-Elemente.

Die sich anschließende Feinkonzeption beinhaltet in erster Linie die Entwicklung eines Produktionshandbuchs und die Redaktion der Texte. Das Produktionshandbuch enthält sämtliche Inhalte der einzelnen Webseiten (Grafiken, Bilder, Texte, „Werkzeuge“, sonstige Medien). Des Weiteren wurde ein erstes Screendesign (Layoutvorlage) entworfen, welches als Arbeitsgrundlage für den Webdesigner diente. Darüber hinaus fand eine Abfrage von Netzwerkmaterialien bei den evaluierten Demenznetzwerken statt. Die zugesandten Dokumente wurden dann in der Phase der Umsetzung – nach Sichtung und Katalogisierung – in das CMS eingestellt und mit dem Werkzeugkasten-Tool verknüpft.

## **Umsetzung**

Parallel zur inhaltlich-redaktionellen Konzeption (DZNE Witten) fand die technische Konzeption und Bereitstellung (DZNE Rostock/Greifswald) statt, so dass die redaktionellen Inhalte zeitnah in das CMS (Wordpress) eingepflegt werden konnten. Des Weiteren wurde in der Phase der Umsetzung das Designkonzept durch einen Webdesigner entwickelt. Dieses beinhaltet:

- Entwicklung und Design eines Website-Logos
- Entwicklung eines Farbschemas
- Entwicklung und Design von Layoutelementen (Text- und Infokästen, Linien etc.)
- Entwicklung und Design von Icons
- Festlegung von Schriften (Fonts)

Da in einem interdisziplinären Team gearbeitet wurde, konnte die Entwicklung und Produktion von Webdesign, Text- und Grafik (Redaktion) sowie von HTML und Code (IT) parallel stattfinden. Der Vorteil an dieser Arbeitsweise war, dass Fehler schnell erkannt und Korrekturen und Anpassungen ohne größere zeitliche Verzögerung durchgeführt werden konnten. So konnte ressourcenschonend gearbeitet werden, da Tätigkeiten nur in Einzelfällen doppelt ausgeführt werden mussten.

Weiterhin fand in dieser Phase die Produktion der Features statt, deren Planung bereits in der Konzeptionsphase begann. So wurden die Video- und Audiobeiträge vorbereitet, gedreht und geschnitten, ein Mitgliedsbeitragsrechner programmiert und die Werkzeugkasten-Funktion technisch umgesetzt. Des Weiteren wurde ein Usability-Test durchgeführt. Als Testpersonen wurden die Netzwerkverantwortlichen aus den 13 im DemNet-D evaluierten Demenznetzwerken ausgewählt. In Form eines Fragebogens konnten die Testpersonen den inhaltlichen und strukturellen Aufbau der Website (im Allgemeinen und den einzelnen Unterseiten), die Menüführung sowie die Form der Implementierung von Netzwerkmaterialien bewerten, aber auch Anmerkungen in einem Freitext-Feld machen. Ein Feedback erhielt das Web-Team von neun Demenznetzwerken, welches fast ausschließlich positiv war. Kritische Anmerkungen und Verbesserungsvorschläge wurden eingehend geprüft und ggfs. Korrekturen auf der Website vorgenommen.

## **Betrieb**

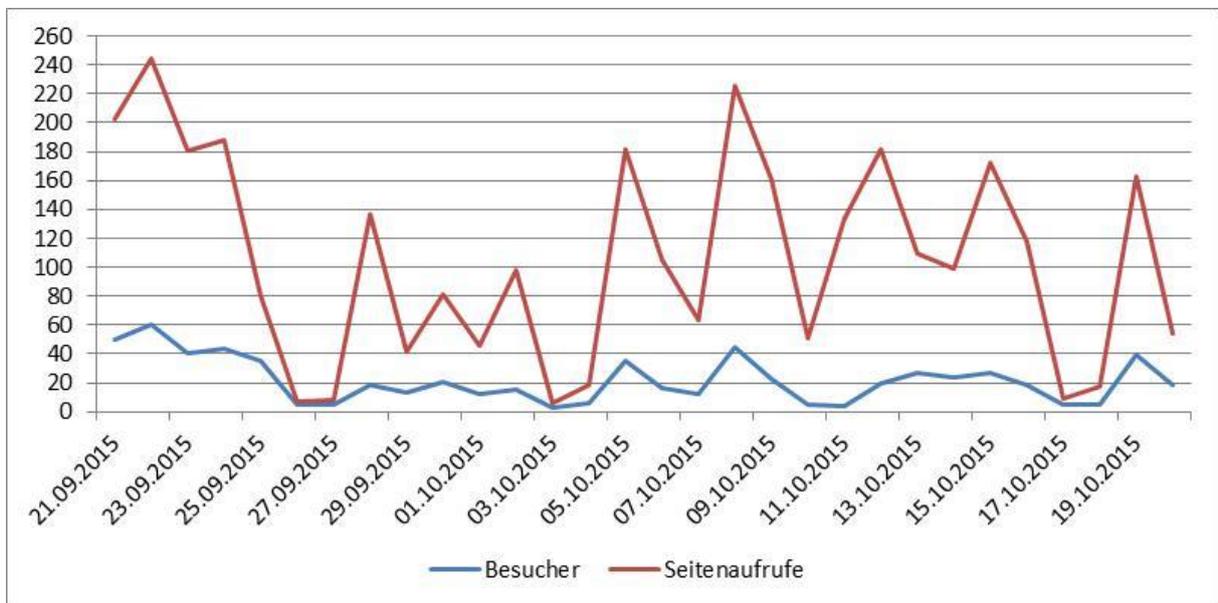
Der Launch der Website [www.demenznetzwerke.de](http://www.demenznetzwerke.de) fand am Weltalzheimertag am 21.09.2015 im Rahmen der Abschlussveranstaltung der „Zukunftswerkstatt Demenz“ des Bundesministeriums für Gesundheit in Berlin statt. Im Anschluss an den „go live“-Termin wurde, bis zum Ende der Projektlaufzeit Ende Oktober 2015, die Website bei den relevanten Interessensgruppen beworben (Newsletter, Meldungen, Mailings, Verlinkungen):

- Fachmedien
- Relevante Schnittstellen / Interessensgruppen (Alzheimer Gesellschaft, Landesinitiativen, Freie Wohlfahrtspflege, Berufsverbände, Landkreistag etc.)
- Forschungspartner
- Demenznetzwerke

Zudem fanden, in Zusammenarbeit zwischen IT und Redaktion, Maßnahmen zur Suchmaschinenoptimierung (SEO) statt.

## Nutzungsverhalten

Durch die proaktive Öffentlichkeitsarbeit seit Launch der Website konnte die Besucherzahl konstant bei durchschnittlich 120 Besuchern pro Woche und die Anzahl der Seitenaufrufe bei durchschnittlich fünf Aufrufen pro Besucher gehalten werden (vgl. Abb.7).



**Abb.7** - Anzahl der Besucher und Seitenaufrufe in der Zeit vom 21.09. bis 20.10.2015

Die Nutzung der Materialien (rechte Spalte) lag im Zeitraum vom 21.09. bis 20.10.2015 bei 948 angesehenen Werkzeugen. Vor allem die Dokumente „Übersicht SGB finanzierte Leistungen“ (25 Aufrufe), „Beispiel Kostenstruktur eines Netzwerks“ (17 Aufrufe) und „Angehörigenfragebogen-Netzwerk Aachen“ (15 Aufrufe) waren bei den Website-Besuchern beliebt. Im Durchschnitt sah sich jeder Besucher zwei Werkzeuge an. Allerdings handelt es sich dabei um einen Mittelwert, so dass keine Aussagen über die Verteilung der Werkzeug-Ansichten pro Besucher getätigt werden können.

Die Funktion „Mein Werkzeugkasten“ wurde von lediglich 4 Prozent der Besucher genutzt. Die Ursache(n) für diesen geringen Wert können im Rahmen der Projektlauf- und Förderzeit jedoch nicht eruiert werden.

Die überwiegende Mehrheit (85%) der Besucher nutzte einen PC für den Besuch auf der Website, 15 Prozent ein mobiles Endgerät.

Herkunft	Anteil
demenznetzwerke.de	59,4%
zukunftswerkstatt-demenz.de	17,4%
google.de	5,6%
facebook.com	4,7%
aerztezeitung.de	3,6%
lokale-allianzen.de	3,2%
demenz-service-nrw.de	2,3%
altenheim.net	1,7%
t.co	1,5%
google.com	0,6%
allianz-fuer-demenz.de	0,5%

**Tab.5** - Herkunft der Website-Besucher

Die Besucher der Website kamen in der Zeit vom 21.09. bis 20.10.2015 auf unterschiedlichen Wegen zum „Wissenspool für Netzwerker“ (Tab.5): Die Mehrheit (59,4%) allerdings über den Direktlink [www.demenznetzwerke.de](http://www.demenznetzwerke.de). Dieser hohe Wert zeigt, dass die o.g. Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit maßgeblich zur Besucherstärke beigetragen haben.

## **Fazit und Ausblick Werkzeugkasten Demenznetzwerke**

Mit dem Ende der Projektlaufzeit am 31.10.2015 konnten die definierten Projektziele erreicht werden. So wurde mit der Website [www.demenznetzwerke.de](http://www.demenznetzwerke.de) ein evidenzbasierter, multimedialer, praxisnaher und nutzerfreundlicher Wissenspool erstellt, der Gründern und Betreibern von Demenznetzwerken beim Aufbau, Betrieb und der Finanzierung des Verbunds Hilfestellungen gibt. Der „Werkzeugkasten“ enthält über 100 Materialien zum Download. Darüber hinaus wurden weitere Features implementiert, wie einen Mitgliedsbeitragsrechner, eine Dokument- und Materialsuche und ein Glossar. Die Startseite ist nachfolgend in Abb.8 dargestellt.

Nach Ablauf der Projektförderzeit (31.10.2015) wird die Website durch Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann am Institut für Community Medicine (ICM) in Greifswald für fünf Jahre gehostet. Die Projektziele wurden, wie bereits geschildert, im Rahmen der Projektlaufzeit erreicht.

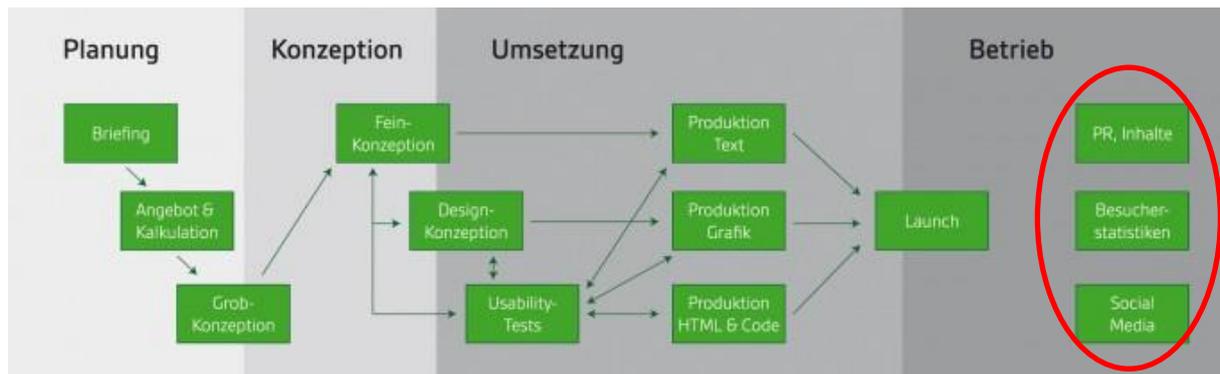
Zum erfolgreichen und vor allem nachhaltigen Betrieb einer Website gehören darüber hinaus die nachstehenden Maßnahmen, die langfristig und kontinuierlich ausgeführt werden sollten (vgl. auch Abb.9, roter Kreis):

- Content-Aktualisierungen

- Proaktive Öffentlichkeitsarbeit
- Nutzung von Social Media
- Qualitätssicherung und Evaluation
- Konzeptionelle Weiterentwicklung (Tools, Features, Texte, Bilder, Interaktivität)

The screenshot shows the homepage of demenznetzwerke.de. At the top left is the logo 'DEMENTZ NETZWERKE.DE' with the tagline 'DER WISSENSPOOL FÜR NETZWERKER'. To the right is a search bar and a 'Mein Werkzeugkasten (0)' button. Below the navigation is a blue banner with a network diagram of people and the text 'Netzwerken helfen, Menschen zu helfen'. The main content area features a news article titled 'Neu: Pflegekassen können regionale Netzwerke für pflegebedürftige Menschen fördern', which discusses the 'Zukunftswerkstatt Demenz' project. Below the article is a section titled 'Werkzeuge für Ihre Netzwerkarbeit' with four icons representing: 'Netzwerke aufbauen' (hierarchy), 'Netzwerke finanzieren' (100 Euro note), 'Netzwerke betreiben' (gears), and 'Netzwerke erforschen' (bar chart). The footer contains copyright information and links to 'Themenliste', 'Impressum / Disclaimer', 'Kontakt', 'Datenschutz', and 'Sitemap'.

Abb. 8 - Startseite des Werkzeugkastens Demenznetzwerke (Stand: 25.02.16)



**Abb. 9** - Maßnahmen zum nachhaltigen Betrieb einer Website. Quelle: eigene Darstellung, basierend auf Jacobsen, Jens: Website-Konzeption. Erfolgreiche Websites planen, umsetzen und betreiben. dpunkt.Verlag, Heidelberg 2014.

Da das Projekt „Werkzeugkasten Demenznetzwerke“ lediglich auf die Erstellung, nicht aber den langfristigen Betrieb der Website ausgerichtet war und auch das Hosting am ICM keine Redaktion einschließt, können nur sehr begrenzt redaktionelle Nachbereitungen, Aktualisierungen und Weiterentwicklungen vorgenommen werden. Die Gefahr ist daher gegeben, dass die Website

- a.) von Hilfe suchenden Gründern und Betreibern nicht gefunden wird, da ausbleibende Aktualisierungen von Suchmaschinen niedrig gerankt werden,
- b.) die Zielgruppe durch fehlende Öffentlichkeitsarbeit nicht erreicht wird und
- c.) bereits erreichte Nutzer nicht gehalten werden können.

Alle Szenarien können letztlich zu einer verminderten Reichweite und somit zu einem Rückgang der Besucherzahlen führen.

Der Nutzwert der Website könnte durch eine langfristig angelegte Website-Pflege und Öffentlichkeitsarbeit erhalten bleiben oder gesteigert und die Reichweite erhöht werden. Eine solche Maßnahme erfordert allerdings entsprechende personelle Ressourcen.

## Literatur

- Alliance, F. C. (2006). Caregiver Health. , from <https://caregiver.org/caregiver-health>
- Bozeman, B., & Feeney, M. K. (2011). *Rules and Red Tape. A Prism for Public Administration Theory and Research*. Sharpe: Sharpe.
- Brandenburg, H., Baczkiewicz, C., Bauer, J., & Zischka, M. (2014). Caritas Fachzentrum Demenz Eifel-Mosel-Ahr. Modellprojekt gemäß § 45c SGB XI. Teil 3 - Endbericht der wissenschaftlichen Begleitung, from [http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/projekte/Endbericht\\_WB141218.pdf](http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/projekte/Endbericht_WB141218.pdf)
- Burke-Johnson, R., Onwuegbuzie, A. J., & Turner, L. A. (2007). Toward a Definition of Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112-133.
- Curry, A., Flett, P., & Hollingsworth, I. (2006). *Managing Information and Systems. The business perspective*. . Abingdon: Routledge.
- Ehlers, A. (2011). Evaluation vernetzter Versorgungsstrukturen für Demenzzranke und ihre Angehörigen – Ermittlung des Innovationspotenzials und Handlungsempfehlungen für den Transfer (EVIDENT). , from [http://www.mobidem.tu-dortmund.de/joomla/images/Evident/Berichte/EVIDENT\\_Gesamtbericht\\_zur\\_Angehorigenbefragung.pdf](http://www.mobidem.tu-dortmund.de/joomla/images/Evident/Berichte/EVIDENT_Gesamtbericht_zur_Angehorigenbefragung.pdf)
- Fisher, R., & Ury, W. (2012). *Getting to yes. Negotiating and agreement without giving in*. . New York: Random House.
- Flarey, D. L., & Blancett, S. S. (1996). *Handbook of Nursing Case Management: Health Care Delivery in a World of Managed Care*. Gaithersburg: Aspen Publishers.
- Gupte, M. A. (2007). *Success of University Spin-Offs; Network activities and moderating effects of internal communication and Adhocracy*. . Wiesbaden: DUV-publishing.
- H., K., Röntgen, I., Mossakowski, K., & van den Bussche , H. (2009). Tabu und Stigma in der Versorgung von Patienten mit Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 42(2), 155-162.
- Hermann, N. (2011). Barriers for an efficient Management of Knowledge. *Open Journal of Knowledge Management*, 1(3).
- Karagiannis, D., & Reimer, U. (2004). *Practical Aspects of Knowledge Management*. Berlin: Springer.
- Kutzleben, M., Reuther, S., Dortmann, O., & Holle, B. (2015). Care arrangements for community-dwelling people with dementia in Germany as perceived by informal carers – a cross-sectional pilot survey in a provincial–rural setting. *Health and Social Care in the Community*. doi: 10.1111/hsc.12202
- Lambert, J., & Myers, S. (1999). *50 Activities for Conflict Resolution. Group Learning and Self Development Exercices*. . Massachusetts: HRD Press.
- Lemieux-Charles, L., Chambers, L. W., Cockerill, R., Jaglal, S., Brazil, K., Cohen, C., . . . Schulmann, B. (2005). Evaluating the effectiveness of community-based dementia care networks: the Dementia Care Networks' Study. *Gerontologist*, 45(4), 456-464.
- Mayring, P. (1990). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. ( 2. Auflage). Weinheim: Beltz
- Mogar, M., & Kutzleben, M. (2014). Dementia in families with a Turkish migration background: Organization and characteristics of domestic care arrangements. . *Z Gerontol Geriatr*. , 6(12).
- Nalepka, A., & Ujwary-Gil, A. (2011). *Business and non-profit organizations facing increased competition and growing customers' demands*. . Nowy Sacz: National-Louis University.
- North, K. (2005). *Wissensorientierte Unternehmensführung. Wertschöpfung durch Wissen*. Wiesbaden: Gabler.
- Paulin, D., & Suneson, K. (2012). Knowledge Transfer, Knowledge Sharing and Knowledge Barriers – Three Blurry Terms in KM. *The Electronic Journal of Knowledge Management*, 10(1).

- Pons, X., & Van Zanten, A. (2007). *Knowledge circulation, regulation and governance*. Brussels: Know&Pol.
- Probst, G., Raub, S., & Romhardt, K. (2012). *Wissen managen. Wie Unternehmen ihre wertvollste Ressource optimal nutzen*. . Wiesbaden: Springer.
- Riege, A. (2005). Three-dozen knowledge-sharing barriers managers must consider. *Journal of Knowledge Management*, 9(3), 18-35.
- Roßkopf, K. (2004). *Wissensmanagement in Nonprofit-Organisationen*. Wiesbaden: DUV.
- Schwartz, D. G. (2006). *Encyclopedia of Knowledge Management*. Hershey: Idea Group Reference.
- Singh, M. D., & Kant, R. (2008). Knowledge management barriers: An interpretive structural modeling approach. *International Journal of Management Science and Engineering Management*, 3(2), 142-150.
- Terwee, C. B., Bot, S. D. M., Boer, M. R., van der Windt, D. A. W. M., Knol, D. L., Dekker, J., de Vet, H. C. W. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60, 34-42.
- von der Ahe, E. (2013). Zwischenstand der Weiterentwicklung DemenzNetz Kreis Minden-Lübbecke from [http://www.minden-luebbecke.de/PDF/Demenz\\_Netz.PDF?ObjSvrID=1891&ObjID=1891&ObjLa=1&Ext=PDF&WTR=1&ts=1368713923](http://www.minden-luebbecke.de/PDF/Demenz_Netz.PDF?ObjSvrID=1891&ObjID=1891&ObjLa=1&Ext=PDF&WTR=1&ts=1368713923)
- Zank, S., Schacke, C., & Leipold, B. (2006). Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA - D). Kurzbeschreibung und grundlegende Kennwerte. Retrieved from <http://www.hf.uni-koeln.de/data/gerontologie/File/BIZA-D.pdf>

## Anhang

Tab. 6 - Formalisierte Wissensmanagement- Strukturen und Prozesse in Demenznetzwerken

Wissensmanagement - Bereiche (basierend auf Probst et al.*)	Anzahl Netzwerke mit formalisierten Prozessen	Wissensmanagement - Hauptstrukturen (Anzahl Nennungen der befragten Akteure) [eine Nennung pro Netzwerk]	Wissensmanagement – Werkzeuge/Prozesse (Anzahl Nennungen der befragten Akteure) [eine Nennung pro Netzwerk]
<b>Wissensziele/ Wissensidentifikation</b>  → Akteure	10/13	- Leitbilder (8/10)  - Positionspapiere (2/10)	-> Literatursuche- und Evaluation (4/8) -> Austausch in protokollierten Gesamtkonferenzen (4/8) -> bestehende Leitbilder anderer Organisationen (3/8) -> Brainstorming (1/8)  -> Literatursuche- und Evaluation (2/2) -> Brainstorming (2/2)
<b>Wissenserwerb/ Wissensentwicklung</b>  → Akteure	10/13	- interne Arbeitsgruppen (10/10)  - Literaturdatenbanken (4/10)	-> regelmäßige, formalisierte Meetings (10/10) -> Qualitätszirkel (3/10) -> Journal Clubs (1/10)  -> Literaturportale (4/4) -> Netzwerk-Bibliotheken (1/4)
<b>Wissenserwerb/ Wissensentwicklung</b>  → Stakeholder	9/13	- externe Fachveranstaltungen (9/10)  - externe Forschungseinrichtungen (4/10)	-> Protokollierte Konferenzen mit externen Kooperationspartnern (8/10) -> Fallbesprechungen mit externen Kooperationspartnern (3/10)  -> Fachhochschulen (2/4) -> Universität (1/4) -> private Forschungseinrichtung (1/4)

Wissensmanagement - Bereiche (basierend auf Probst et al.*)	Anzahl Netzwerke mit formalisierten Prozessen	Wissensmanagement - Hauptstrukturen (Anzahl Nennungen der befragten Akteure) [eine Nennung pro Netzwerk]	Wissensmanagement – Werkzeuge/Prozesse (Anzahl Nennungen der befragten Akteure) [eine Nennung pro Netzwerk]
<b>Wissensverteilung</b> → <i>Akteure</i>	11/13	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Arbeitsgruppen (11/11)</li> <li>- Seminare (9/11)</li> <li>- Informationsmaterialien (8/11)</li> <li>- IT-Informationsportale (5/11)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-&gt; regelmäßige, unspezialisierte, protokollierte Meetings (11/11)</li> <li>-&gt; Qualitätszirkel (2/11)</li> <li>-&gt; standardisierte Schulungen (Curriculum) (9/9)</li> <li>-&gt; regelmäßige, formalisierte Newsletter (8/8)</li> <li>-&gt; Netzwerk-Zeitung (2/8)</li> <li>-&gt; Interaktive Veranstaltungskalender (3/5)</li> <li>-&gt; Interaktive Austausch-Foren (2/5)</li> </ul>
<b>Wissensverteilung</b> → <i>Stakeholder</i>	11/13	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informationsmaterialien (9/11)</li> <li>- Konferenzen (7/11)</li> <li>- Öffentlichkeitsarbeit (7/11)</li> <li>- Fallmanagement (7/7)</li> <li>- IT-Informationsportale (6/11)</li> <li>- Pressearbeit (6/11)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-&gt; gedruckte Flyer etc. (5/9)</li> <li>-&gt; nationale Alzheimergesellschaften (7/7)</li> <li>-&gt; internationale Alzheimergesellschaften (1/7)</li> <li>-&gt; Vorträge auf Lobby-Veranstaltungen (7/7)</li> <li>-&gt; Tage der offenen Tür (5/7)</li> <li>-&gt; Wissensvermittlung durch lokale Besuche von Case-Managern (z.B. bei Hausärzten) (7/7)</li> <li>-&gt; Informationen auf der Homepage (6/6)</li> <li>-&gt; Artikel in Lokalzeitungen (6/6)</li> <li>-&gt; Lokalradio (2/6)</li> <li>-&gt; Lokalfernsehen (2/6)</li> </ul>

Wissensmanagement - Bereiche (basierend auf Probst et al.*)	Anzahl Netzwerke mit formalisierten Prozessen	Wissensmanagement - Hauptstrukturen (Anzahl Nennungen der befragten Akteure) [eine Nennung pro Netzwerk]	Wissensmanagement – Werkzeuge/Prozesse (Anzahl Nennungen der befragten Akteure) [eine Nennung pro Netzwerk]
Wissensverteilung → Nutzer	11/13	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informationsmaterial (11/11)</li> <li>- Pressearbeit (10/11)</li> <li>- IT-Informationsportale (9/11)</li> <li>- Öffentlichkeitsarbeit (9/11)</li> <li>- Telefonberatung (1/11)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-&gt; Informations-Flyer (11/11)</li> <li>-&gt; Informationsbücher (Wegweiser-Demenz) (6/11)</li> <li>-&gt; Lesezeichen-Verteilung in demenzrelevanten Büchern mit Informationen zu dem Demenznetzwerk in öffentlichen Bibliotheken (1/11)</li> <li>-&gt; Artikel in Lokalzeitungen (9/10)</li> <li>-&gt; Lokalradio (1/10)</li> <li>-&gt; Informationen auf der Homepage (9/9)</li> <li>-&gt; Interaktive Veranstaltungskalender (3/9)</li> <li>-&gt; Vorträge auf Lobby-Veranstaltungen (9/9)</li> <li>-&gt; Infotainment-Veranstaltungen (4/9) (z.B. demenzrelevanter Spielfilm und nachfolgende Podiumsdiskussion)</li> <li>-&gt; Informations-Telefon (1/1)</li> <li>-&gt; Seelsorge-Telefon (Krisen-Telefon) (1/1)</li> </ul>
Wissensnutzung → Akteure	7/13	<ul style="list-style-type: none"> <li>- QM Systeme (7/7)</li> <li>- Leitlinien (4/7)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-&gt; intern entwickelte Qualitätshandbücher (4/7)</li> <li>-&gt; externe QM-Assessments (3/7) (PCDA, Balanced Scorecard)</li> <li>-&gt; (teilweise modifizierte) DGPPN S3 Leitlinie (4/4)</li> </ul>

Wissensmanagement - Bereiche (basierend auf Probst et al.*)	Anzahl Netzwerke mit formalisierten Prozessen	Wissensmanagement - Hauptstrukturen (Anzahl Nennungen der befragten Akteure) [eine Nennung pro Netzwerk]	Wissensmanagement – Werkzeuge/Prozesse (Anzahl Nennungen der befragten Akteure) [eine Nennung pro Netzwerk]
<b>Wissensevaluation</b> → <i>Akteure</i>	8/13	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Arbeitsgruppen (7/8)</li> <li>- Befragungen (5/8)</li> <li>- QM-Systeme (5/8)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-&gt; <i>allgemeine Netzwerkevaluation in protokollierten Arbeitsgruppen (5/7)</i></li> <li>-&gt; <i>Evaluation der Leitbilder in Qualitätszirkeln (3/7)</i></li> <li>-&gt; <i>literaturbasierte Wissensevaluation in Journal-Clubs (1/7)</i></li> <li>-&gt; <i>Netzwerk-Evaluationsbögen (4/5)</i></li> <li>-&gt; <i>Delphi Befragungen (1/5)</i></li> <li>-&gt; <i>Qualitätshandbücher (4/5)</i></li> <li>-&gt; <i>externe QM-Assessments (3/7) (PCDA, balanced scorecard)</i></li> </ul>
<b>Wissensevaluation</b> → <i>Stakeholder</i>	4/13	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Externe Forschungseinrichtungen (4/4)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-&gt; <i>Universitäten (3/4)</i></li> <li>-&gt; <i>Private Forschungsinstitute (1/4)</i></li> </ul>
<b>Wissensevaluation</b> → <i>Nutzer (Feedback)</i>	7/13	<ul style="list-style-type: none"> <li>- IT Systeme (7/7)</li> <li>- Fallmanagement (7/7)</li> <li>- Feedback-Befragungen (5/7)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-&gt; <i>Homepage-Kontaktfelder (7/7)</i></li> <li>-&gt; <i>Besprechungen auf Akteuresebene mit Einbezug von Fallmanagern (7/7) (Fallprotokoll über Netzwerk-Nutzer/Stakeholder [z.B. Hausärzte])</i></li> <li>-&gt; <i>gedruckte Feedback-Fragebögen (5/5)</i></li> <li>-&gt; <i>Telefonbefragung (1/5)</i></li> </ul>

Wissensmanagement - Bereiche (basierend auf Probst et al.*)	Anzahl Netzwerke mit formalisierten Prozessen	Wissensmanagement - Hauptstrukturen (Anzahl Nennungen der befragten Akteure) [eine Nennung pro Netzwerk]	Wissensmanagement – Werkzeuge/Prozesse (Anzahl Nennungen der befragten Akteure) [eine Nennung pro Netzwerk]
		- Konferenzen (4/7)	-> Feedback-Konferenzen zwischen Akteuren und Nutzern (2/4)
<b>Wissensspeicherung</b> → Akteure	<b>13/13</b>	- Papier-basierte Speichersysteme (13/13)  - IT-Systems (4/13)	-> Dokumente in Ordner-Strukturen (13/13) -> Interne Demenznetzwerk-Bibliothek (2/13)  -> Literatur-Datenbank (Intranet) (4/13) -> Netzwerk-IT-Foren (Intranet) (2/13)

**Anhang 7: Nutzer/innen von Demenznetzwerken:  
Bezugspersonen und informell Pflegende**

---

DemNet-D – Multizentrische  
interdisziplinäre Evaluationsstudie von  
Demenznetzwerken in Deutschland

Abschlussbericht des DZNE Standort  
Witten

Schwerpunkte:  
Versorgungsarrangements und  
Angehörigenbelastung

---

Berichtszeitraum: 04/2012 – 04/2015

Dr. Bernhard Holle, Dr. Franziska Laporte Uribe

## Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis .....	iv
Abbildungsverzeichnis .....	vii
Abkürzungsverzeichnis .....	viii
Titel und Verantwortliche.....	9
1. Einleitung.....	10
1.1. Hintergrund: Versorgungsarrangements und Angehörigenbelastung.....	10
1.2. Angehörigenbezogene Forschungsfragen .....	13
2. Erhebungs- und Auswertungsmethodik angehörigensbezogener Fragestellungen .....	15
2.1. Datenerhebung .....	15
2.2. Teilnehmerrekrutierung .....	18
2.3. Datenerhebung .....	18
2.4. Datenauswertung .....	18
3. Durchführung angehörigensbezogener Fragestellungen .....	21
3.1. Ethikvotum.....	21
3.2. Durchführung in den Demenznetzwerken.....	22
3.3. Datenmanagement.....	22
4. Ergebnisse der Analysen angehörigensbezogener Daten .....	23
4.1. Charakteristika der Studienteilnehmer und der Versorgungsarrangements zu $t_0$ und $t_1$ ..	23
4.2. Merkmale und Inanspruchnahme informeller Hilfen zu $t_0$ und zu $t_1$ .....	27
4.3. Merkmale und Inanspruchnahme formeller Hilfen zu $t_0$ und zu $t_1$ .....	29
4.4. Subjektiv empfundene Stabilität der Versorgungssituation und Alternativen zur häuslichen Versorgung zu $t_0$ und $t_1$ .....	37
4.5. Beschreibung der Studienteilnehmer-Charakteristika und der Versorgungsarrangements entsprechend der verschiedenen Netzwerktypen zu $t_0$ und $t_1$ .....	40
4.6. Beschreibung der Inanspruchnahme informeller und formeller Hilfen entsprechend der verschiedenen Netzwerktypen zu $t_0$ und $t_1$ .....	42
4.7. Belastungserleben pflegender Angehöriger zu $t_0$ .....	44
4.8. Belastungserleben pflegender Angehöriger zu $t_1$ und im zeitlichen Verlauf .....	49
4.9. Beschreibung des Belastungserlebens der pflegenden Angehörigen entsprechend der verschiedenen Netzwerktypen zu $t_0$ .....	52
4.10. Beschreibung des Belastungserlebens der pflegenden Angehörigen entsprechend der verschiedenen Netzwerktypen zu $t_1$ .....	58
5. Diskussion der Ergebnisse angehörigensbezogener Daten .....	63
5.1. Diskussion der Ergebnisse zu Versorgungsarrangements.....	63
5.2. Diskussion der Ergebnisse zur Belastung pflegender Angehöriger.....	68

6. Limitationen .....	75
7. Zusammenfassung .....	77
8. Fazit.....	82
9. Verwertung der Projektergebnisse .....	83
10. Publikationsverzeichnis .....	83
11. Literatur.....	86
12. Anhang .....	90
12.1. Ergänzende angehörigensbezogene Ergebnisse .....	90
12.2. Instrument zur Erfassung von Versorgungsarrangements (D-IVA) .....	121
12.3. Instrument zur Erhebung der Angehörigenbelastung (BIZA-D) .....	139

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Soziodemographische Angaben Bezugsperson zu $t_0$ .....	23
Tabelle 2: Alter und Geschlecht Bezugsperson zu $t_1$ .....	24
Tabelle 3: Soziodemographische Angaben informell Pflegende zu $t_0$ .....	24
Tabelle 4: Angaben zur Versorgungssituation zu $t_0$ .....	25
Tabelle 5: Angaben zur Versorgungssituation zu $t_1$ .....	26
Tabelle 6: Anzahl informeller Hilfen zu $t_0$ und $t_1$ .....	28
Tabelle 7: Art der Unterstützung durch informelle Helfer zu $t_0$ .....	28
Tabelle 8: Dauer und Umfang der Inanspruchnahme formeller Hilfen (Pflegedienst) zu $t_0$ und $t_1$ .....	30
Tabelle 9: Dauer und Umfang der Inanspruchnahme formeller Hilfen (Tagespflege) zu $t_0$ und $t_1$ .....	31
Tabelle 10: Dauer und Umfang der Inanspruchnahme formeller Hilfen (Betreuungsgruppe) zu $t_0$ und $t_1$ .....	31
Tabelle 11: Dauer und Umfang der Inanspruchnahme formeller Hilfen (Besuchsdienst) zu $t_0$ und $t_1$ .....	32
Tabelle 12: Dauer und Umfang der Inanspruchnahme formeller Hilfen (Kurzzeitpflege) zu $t_0$ und $t_1$ .....	33
Tabelle 13: Dauer und Umfang der Inanspruchnahme formeller Hilfen (Menübringdienst) zu $t_0$ und $t_1$ .....	33
Tabelle 14: Summe formeller Hilfen zu $t_0$ und $t_1$ .....	34
Tabelle 15: Inanspruchnahme formeller Hilfen zu $t_0$ und Vergleich Männer und Frauen (Bezugsperson) .....	36
Tabelle 16: Inanspruchnahme formeller Hilfen zu $t_0$ und Vergleich Alt- und Neunutzer .....	36
Tabelle 17: Inanspruchnahme formeller Hilfen zu $t_0$ und Vergleich städtische und ländliche Netzwerke.....	37
Tabelle 18: Stabilität der Versorgung zu $t_0$ und $t_1$ .....	38
Tabelle 19: BIZA-D Belastung durch praktische Pflegeaufgaben zu $t_0$ und Gruppenvergleich Alt- und Neunutzer .....	45
Tabelle 20: BIZA-D subjektives Belastungsempfinden Pflegender zu $t_0$ und Gruppenvergleich Alt-und Neunutzer .....	48
Tabelle 21: Soziodemographische Angaben informell Pflegende zu $t_1$ .....	90
Tabelle 22: Informelle Hilfen zu $t_0$ und $t_1$ .....	91
Tabelle 23: Umfang und Finanzierung der Inanspruchnahme, Nichtinanspruchnahme formeller Hilfen (Pflegedienst) zu $t_0$ .....	91
Tabelle 24: Umfang und Finanzierung der Inanspruchnahme, Nichtinanspruchnahme formeller Hilfen (Tagespflege) zu $t_0$ .....	92
Tabelle 25: Umfang und Finanzierung der Inanspruchnahme, Nichtinanspruchnahme formeller Hilfen (Betreuungsgruppe) zu $t_0$ .....	93
Tabelle 26: Umfang und Finanzierung der Inanspruchnahme, Nichtinanspruchnahme formeller Hilfen (Besuchsdienst) zu $t_0$ .....	93
Tabelle 27: Umfang und Finanzierung der Inanspruchnahme formeller Hilfen (Kurzzeitpflege) zu $t_0$ .....	94
Tabelle 28: Nichtinanspruchnahme formeller Hilfen (Menübringdienst) zu $t_0$ .....	94
Tabelle 29: Umfang, Gestaltung, Finanzierung der Inanspruchnahme formeller Hilfen (24h-Hilfe) zu $t_0$ .....	95

Tabelle 30: Stabilität der Versorgung (hier: alternative Wohnformen) zu $t_0$ und $t_1$ .....	95
Tabelle 31: Diagnosestellung in den Netzwerktypen zu $t_0$ und $t_1$ .....	96
Tabelle 32: Diagnose Demenz vom Alzheimer-Typ in den Netzwerktypen zu $t_0$ und $t_1$ .....	97
Tabelle 33: Dauer seit wann Gedächtnisstörungen beobachtet in den Netzwerktypen zu $t_0$ .....	97
Tabelle 34: Darstellung zur Einstufung in Pflegestufe in den Netzwerktypen zu $t_0$ .....	98
Tabelle 35: Darstellung, ob Mensch mit Demenz gesetzlichen Betreuer hat in den Netzwerktypen zu $t_0$ und $t_1$ .....	98
Tabelle 36: Darstellung, ob Mensch mit Demenz mit Partner im eigenen Haushalt lebt in den Netzwerktypen zu $t_0$ .....	99
Tabelle 37: Darstellung, ob der Mensch mit Demenz informelle Hilfe hat entsprechend der Netzwerktypen zu $t_0$ und $t_1$ .....	100
Tabelle 38: Darstellung, ob Mensch mit Demenz formelle Hilfe (hier: Pflegedienst) hat in den Netzwerktypen zu $t_0$ und $t_1$ .....	100
Tabelle 39: Darstellung, ob Mensch mit Demenz formelle Hilfe (hier: Tagespflege) hat in den Netzwerktypen zu $t_0$ und $t_1$ .....	101
Tabelle 40: Darstellung, ob Mensch mit Demenz formelle Hilfe (hier: Kurzzeitpflege) genutzt hat in den Netzwerktypen zu $t_0$ und zu $t_1$ .....	102
Tabelle 41: BIZA-D Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben zu $t_0$ und Vergleich männliche und weibliche Bezugspersonen.....	102
Tabelle 42: BIZA-D subjektives Belastungsempfinden zu $t_0$ und Vergleich männliche und weibliche Bezugspersonen.....	103
Tabelle 43: BIZA-D Belastung durch praktische Pflegeaufgaben zu $t_1$ und Differenz zu $t_0$ .....	104
Tabelle 44: BIZA-D subjektives Belastungsempfinden von Bezugspersonen zu $t_1$ und Differenz zu $t_0$ .....	104
Tabelle 45: Bivariate gemischte Modelle zu Belastung von Angehörigen zu $t_0$ .....	105
Tabelle 46: Multivariate gemischte Modelle zu Belastung von Angehörigen zu $t_0$ .....	105
Tabelle 47: Multivariate gemischte Modelle ohne Netzwerktyp zu Belastung von Angehörigen zu $t_0$ .....	106
Tabelle 48: Prozentuale Darstellung Geschlecht Mensch mit Demenz und Bezugspersonen zu $t_0$ .....	107
Tabelle 49: Prozentuale Darstellung Geschlecht Menschen mit Demenz und Beziehung zur Bezugsperson zu $t_0$ .....	107
Tabelle 50: Prozentuale Darstellung Beziehung zum Menschen mit Demenz und Geschlecht Bezugsperson zu $t_0$ .....	107
Tabelle 51: Prozentuale Darstellung Wohnsituation Mensch mit Demenz und Geschlecht Bezugsperson zu $t_0$ .....	107
Tabelle 52: Prozentuale Darstellung Wohnsituation Mensch mit Demenz und Beziehung zum Menschen mit Demenz zu $t_0$ .....	109
Tabelle 53: Prozentuale Darstellung Geschlecht Mensch mit Demenz und Wohnsituation Mensch mit Demenz zu $t_0$ .....	109
Tabelle 54: Multivariate gemischte Modelle ohne Alter Bezugsperson und (Ehe-) Partner Haushalt zu Belastung von Angehörigen zu $t_0$ .....	109
Tabelle 55: Prozentuale Darstellung Geschlecht Mensch mit Demenz und Geschlecht Bezugsperson, wenn Bezugsperson (Ehe-) Partner ist.....	110
Tabelle 56: Prozentuale Darstellung Geschlecht Mensch mit Demenz und Geschlecht Bezugsperson, wenn Betreuungsperson nicht (Ehe-) Partner ist.....	110
Tabelle 57: Multivariate gemischte Modelle mit geschachtelten Effekten zu Belastung von Angehörigen zu $t_0$ .....	111

Tabelle 58: Multivariate gemischte Modelle (mit geschachtelten Faktoren) für die Differenzen ( $t_1-t_0$ ) .....	112
Tabelle 59: Bivariate gemischte Modelle für die Differenzen ( $t_1-t_0$ ) .....	114
Tabelle 60: Gemischte Modelle mit geschachtelten Faktoren für die Differenzen ( $t_1-t_0$ ).....	115

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Prozentuale Nutzung informeller Hilfen/Personen (Anzahl) für $N=560$ zu $t_0$ .....	27
Abbildung 2: Inanspruchnahme formeller Hilfen zu $t_0$ und $t_1$ .....	29
Abbildung 3: Boxplot Inanspruchnahme formeller Hilfen seit Auftreten der Gedächtnisstörungen zu $t_0$ .....	35
Abbildung 4: subjektive Einschätzung der Bezugspersonen zur Stabilität der Versorgungssituation zu $t_0$ ( $N=560$ ).....	38
Abbildung 5: Alternative Wohnformen, falls Pflege in ihrer jetzigen Form nichtmehr möglich wäre zu $t_0$ .....	40
Abbildung 6: Unterschiede zwischen Netzwerktypen zu $t_0$ deskriptiv hinsichtlich ärztliche Diagnose Demenz vorhanden.....	41
Abbildung 7: Unterschiede zwischen Netzwerktypen zu $t_0$ und zu $t_1$ deskriptiv hinsichtlich gesetzlicher Betreuer vorhanden .....	42
Abbildung 8: Belastung durch praktische Pflegeaufgaben zu $t_0$ Mittelwerte.....	44
Abbildung 9: Belastung durch praktische Pflegeaufgaben zu $t_0$ (Mittelwerte): Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Bezugspersonen .....	45
Abbildung 10: Subjektiv empfundene Belastung zu $t_0$ (Mittelwerte).....	46
Abbildung 11: Subjektive empfundene Belastung zu $t_0$ (Mittelwerte): Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Bezugspersonen.....	48
Abbildung 12: Mittelwert der Differenz zwischen $t_1-t_0$ Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben BIZA-D .....	50
Abbildung 13: Mittelwert der Differenz zwischen $t_1-t_0$ BIZA-D Subskalen subjektives Belastungsempfinden .....	51
Abbildung 14: Boxplots Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben ~ Netzwerktyp.....	52
Abbildung 15: Boxplots Belastung durch Verhaltensänderung ~ Netzwerktyp.....	53
Abbildung 16: Boxplots Belastung durch Bedürfniskonflikte ~ Netzwerktyp.....	54
Abbildung 17: Boxplots Belastung durch Rollenkonflikte ~ Netzwerktyp.....	54
Abbildung 18: Boxplots der Zielvariablen Belastung durch Rollenkonflikte zum Zeitpunkt $t_0$ und $t_1$ sowie die Differenz ( $t_1-t_0$ ) getrennt nach Netzwerktyp.....	60
Abbildung 19: Boxplots Alter des Angehörigen ~ (Ehe-) Partner zu $t_0$ .....	108
Abbildung 20: Boxplots Alter des Angehörigen ~ (Ehe-) Partner Haushalt zu $t_0$ .....	109
Abbildung 21: Boxplots der Zielvariablen Belastung durch praktische Aufgaben zum Zeitpunkt $t_0$ und $t_1$ sowie die Differenz ( $t_1-t_0$ ) getrennt nach Netzwerktyp.....	116
Abbildung 22: Boxplots der Zielvariablen Belastung durch Verhaltensänderung zum Zeitpunkt $t_0$ und $t_1$ sowie die Differenz ( $t_1-t_0$ ) getrennt nach Netzwerktyp.....	117
Abbildung 23: Boxplots der Zielvariablen Belastung durch Bedürfniskonflikte zum Zeitpunkt $t_0$ und $t_1$ sowie die Differenz ( $t_1-t_0$ ) getrennt nach Netzwerktyp.....	118
Abbildung 24: Boxplots der Zielvariablen Belastung durch praktische Aufgaben zum Zeitpunkt $t_0$ und $t_1$ sowie die Differenz ( $t_1-t_0$ ) getrennt nach Alt-/Neunutzer.....	119
Abbildung 25: Boxplots der Zielvariablen Belastung durch Verhaltensveränderung zum Zeitpunkt $t_0$ und $t_1$ sowie die Differenz ( $t_1-t_0$ ) getrennt nach Alt-/Neunutzer.....	119
Abbildung 26: Boxplots der Zielvariablen Belastung durch Bedürfniskonflikte zum Zeitpunkt $t_0$ und $t_1$ sowie die Differenz ( $t_1-t_0$ ) getrennt nach Alt-/Neunutzer.....	120
Abbildung 27: Boxplots der Zielvariablen Belastung durch Rollenkonflikte zum Zeitpunkt $t_0$ und $t_1$ sowie die Differenz ( $t_1-t_0$ ) getrennt nach Alt-/Neunutzer .....	120

## Abkürzungsverzeichnis

ANOVA	Varianzanalyse
BIZA-D	Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung
DemNet-D	Projekt: DemNet-D - multizentrische, interdisziplinäre Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland
D-IVA	Instrument zur Erfassung häuslicher Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz
DNW	regionale Demenznetzwerke
DZNE	Deutsches Zentrum für neurodegenerative Erkrankungen e.V.
FAST	Functional Assessment Staging
KI	Konfidenzintervall
MmD	Menschen mit Demenz
$n$	Teilstichprobengröße
$N$	Gesamtstichprobengröße
$p$	Wahrscheinlichkeitswert
R	Freie Programmiersprache für statistisches Rechnen
RUD	Resource Utilization in Dementia instrument
SD	Standardabweichung
SPSS	Statistiksoftware
$\beta$	Regressionskoeffizient
$t_0$	erste Datenerhebungswelle (Baseline)
$t_1$	zweite Datenerhebungswelle (Follow-Up)

## Titel und Verantwortliche

(Titel, Förderkennzeichen, Leitung, Projektmitarbeiter, Kontaktdaten, Laufzeit, Fördersumme)

<b>Standort</b>	Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. Standort Witten
<b>Förderkennzeichen</b>	II A 5 - 2512 FSB 031
<b>Projektleitung</b>	<b>Dr. Bernhard Holle, MScN</b> Arbeitsgruppenleiter der Arbeitsgruppe Versorgungsstrukturen Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V. (DZNE) Standort Witten Postfach 62 50, Stockumer Str. 12, 58453 Witten Tel.: +49 23 02 - 926 241 Email: bernhard.holle@dzne.de
<b>Projektmitarbeiter/in nen</b>	Franziska Laporte Uribe, Ph.D. in Health Sciences (University of Canterbury) (seit 07/2012) Steffen Heinrich, M.Sc.GPw (seit 12/2012)
<b>Projektlaufzeit</b>	01. April 2012 – 31. März. 2015
<b>Fördersumme</b>	774.449 € Gesamtfördersumme DZNE (inkl. DZNE Standort Rostock/Greifswald)
<b>Untersuchungsziel</b>	Am DZNE Standort Witten stehen Fragen in Bezug auf die Angehörigen sowie zum Wissensmanagement im Mittelpunkt: Wie gestalten pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz die häusliche Versorgung? Welche spezifischen Belastungen zeigen die pflegenden Angehörigen? Wie wird Wissen in und von den Netzwerken disseminiert und implementiert? Mit der Erstellung eines „Werkzeugkastens Demenz“ ist geplant, dass DemNet-D praktische Hilfestellung zum Aufbau neuer Demenznetzwerke sowie zur Qualitätssicherung bzw. Qualitätsverbesserung bestehender Netzwerke liefern wird.
<b>Kooperations- partner</b>	DZNE Rostock/Greifswald Universität Bremen IfaS Stuttgart
<b>Betreute Netzwerke</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ahlener System – Zukunftswerkstatt Demenz in Ahlen, Stadt Ahlen: Leitstelle „Älter werden in Ahlen“</li> <li>- Arnsberger „Lern-Werkstadt“ Demenz der Stadt Ahlen, Zukunftagentur: Fachstelle Zukunft Alter</li> <li>- Demenznetzwerk Krefeld: Klinik für Gerontopsychiatrie und – psychotherapie, Alexianer Krefeld GmbH</li> <li>- DemenzNetz Kreis Minden-Lübbecke</li> </ul>
<b>Berichtsdatum</b>	19. Mai 2015

# 1. Einleitung

## 1.1. Hintergrund: Versorgungsarrangements und Angehörigenbelastung

Weltweit steigt die Zahl der Menschen mit Demenz und der Neuerkrankungen und weltweit werden Menschen mit Demenz v.a. zu Hause versorgt (World Health Organization & Alzheimer's Disease International, 2012). Schätzungen gehen davon aus, dass sich in Deutschland die aktuelle Zahl von 1,5 Mio. Menschen mit Demenz in den kommenden 15 Jahren verdoppeln wird (Bickel, 2014). Dabei ist Demenz eine der Hauptursachen für Pflegebedürftigkeit (Rothgang, Iwansky, Müller, Sauer, & Unger, 2010). Von den derzeit 2,6 Mio. Pflegebedürftigen<sup>1</sup> in der Bundesrepublik Deutschland werden mehr als zwei Drittel (71% bzw. 1,86 Mio.) zu Hause versorgt (Statistisches Bundesamt, 2015). Seit 2011 nahm damit der Anteil der Pflegebedürftigen an der Gesamtbevölkerung um 5,0% zu, während der Anteil der Pflegegeldempfänger, also der Pflegebedürftigen, die ihre „Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung in geeigneter Weise selbst sicherstellen“, im gleichen Zeitraum um 5,4% zunahm (Statistisches Bundesamt, 2015).

Von Kutzleben, Hochgraeber, & Holle (2014) beschrieben die für die häusliche Versorgung relevanten Hilfe- und Unterstützungsstrukturen für Pflegebedürftige im Rahmen ihres Abschlussberichts zu den DZNE-Projekten VerAH-Dem und NisA-Dem wie folgt:

*An den für die häusliche Versorgung relevanten Hilfe- und Unterstützungsstrukturen sind verschiedene Sektoren und Akteure beteiligt, die üblicherweise in informelle und formelle Strukturen eingeteilt werden (Blinkert & Klie, 2008; Fringer, 2011). [...] Zum informellen Sektor zählen natürlicherweise Angehörige und Familie sowie andere nahestehende Personen, die sogenannten „significant others“ (Bartholomeyczik, Holle, Riesner, Halek, & Vollmar, 2010). Fringer bezeichnet diese als „natürliches soziales Netzwerk“ (Fringer, 2011). Dem formellen Sektor sind alle Erbringer von Leistungen nach dem SGB XI (z. B. ambulante Pflegedienste, Tagespflege, Betreuungsgruppen, Pflegeberatung etc.) und nach dem SGB V (z. B. Physiotherapie) - auch wenn diese privat bezahlt werden - sowie sonstige kommerzielle Anbieter (z. B. Hausnotruf, Menüdienste, Fußpflege etc.) zuzuordnen. Je nach Blickwinkel und Schwerpunktsetzung (Grad der Professionalisierung oder Art des Zugangs) sind einige Hilfen nicht immer eindeutig dem informellen bzw. dem formellen Sektor zuzuordnen (von Kutzleben et al., 2014).*

Im Rahmen der DemNet-D-Studie wurden Leistungen, die durch informell Pflegende, wie beispielsweise Familie, Freunde oder Nachbarn, erbracht wurden als informelle Hilfen bzw. Helfer definiert. Leistungen hingegen, die nach dem SGB XI durch meist bezahltes, geschultes (Fach-)Personal erbracht wurden, waren als formelle Hilfen definiert. Dazu gehörten insbesondere Leistungen ambulanter Pflegedienste sowie Tagespflege, Kurzzeitpflege, Betreuungsgruppen,

---

<sup>1</sup> Pflegebedürftige werden hier im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes als Leistungsempfänger gemäß SGB XI definiert.

Besuchsdienste und Menübringdienste. Erfasst wurde die Inanspruchnahme von formellen und informellen Hilfen und Helfern in DemNet-D durch einen Fragebogen, der im Rahmen der VerAH-Dem-Studie entwickelt wurde: *Instrument zur Erfassung von Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz (D-IVA)*. Die Definition eines sogenannten Versorgungsarrangements orientierte sich deshalb auch an dem für VerAH-Dem beschriebenen Ansatz:

*In der Literatur wird die Versorgungssituation hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in der Häuslichkeit auch als Pflege- bzw. Versorgungsarrangement bezeichnet. Dem vorliegenden Projekt diene folgende Definition von Blinkert und Klie (1999) als Grundlage für die Betrachtung solcher Arrangements:*

"Ein Pflegearrangement ist die auf die Versorgungsbedürfnisse einer Person abgestellte Kombination von Pflegeleistungen und Helfern. Pflegearrangements beschreiben also, welche Hilfearten ein Pflegebedürftiger erhält, von wem die Hilfen erbracht werden, wann diese Leistungen erfolgen und evtl. auch, über welchen Zeitraum sie sich erstrecken, ob eine Bezahlung erforderlich ist und gegebenenfalls in welcher Höhe. Pflegearrangements können geplant sein; es kann aber auch sein, daß ein solches Arrangement nach und nach entsteht, oder daß ein geplantes Arrangement sich im Laufe der Zeit verändert und den Gegebenheiten und Möglichkeiten anpaßt." (ebd. 1999, p. 101)

Auch für DemNet-D wurde bewusst der Begriff *Versorgungsarrangements* gewählt und verwendet begründet aus einem „Verständnis von Langzeitversorgung (innerhalb der die häusliche Versorgung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen ein zentrales Setting darstellt), welches über den in Deutschland derzeit noch immer geltenden somatisch und auf die punktuelle Kompensation gesundheitlicher Einschränkungen fokussierenden Pflegebegriff nach der Logik des SGB XI hinaus geht“ (von Kutzleben et al., 2014).

Häusliche Versorgungsarrangements für Mensch mit Demenz sind in den meisten Fällen eher „natürlich gewachsene“ bzw. spontan in Eigenregie den aktuellen Bedarfslagen angepasste Konstruktionen (Carpentier & Ducharme, 2005). Formelle Hilfen werden oft erst in Anspruch genommen, wenn die Hauptpflegeperson hoch belastet und die Stabilität des häuslichen Versorgungsarrangements gefährdet ist (Jurk, Amanatidis, Matthes, Schuster, & Schützwohl, 2010; Schäufele, Köhler, Teufel, & Weyerer, 2008). Selbst dann spielen formelle Hilfen jedoch keine tragende, sondern „vielmehr eine ergänzende Rolle“ (Schäufele et al., 2008). Bei der Gestaltung von häuslichen Versorgungsarrangements sind pflegende Angehörige die Hauptleistungserbringer. So werden etwa 75% der Menschen mit Demenz, die in der eigenen Häuslichkeit leben von Angehörigen oder Freunden gepflegt (Schulz & Martire, 2004). Ohne eine private Pflegeperson steigt die Wahrscheinlichkeit eines Umzugs in eine Pflegeeinrichtung stark (Brodsky, McGilchrist, Harris, & Peters, 1993). Das Vorhandensein von mindestens einer privaten Hauptpflegeperson ist damit die Voraussetzung für ein stabiles Versorgungsarrangement.

Eine Reihe von Studien zeigt jedoch, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz vielfältig belastet sind. Die Pflege eines Menschen mit Demenz kann bei Bezugspersonen zu Beeinträchtigungen der physischen (Pinquart & Sorensen, 2007), und/oder psychischen Gesundheit führen (Brodaty, Green, & Koschera, 2003), wie beispielsweise Depressionen (Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos, & Tuokko, 2000) oder Angst (Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2008). Die informelle Pflege eines Menschen mit Demenz kann in chronischem Stress resultieren, der wiederum die physische und psychische Gesundheit belastet (Schulz & Sherwood, 2008). Die Belastung pflegender Angehöriger kann sich auch negativ auf ihre Lebensqualität auswirken (Bell, Araki, & Neumann, 2001; Thomas et al., 2006). Die Lebensqualität der Bezugspersonen wird dabei weniger durch kognitive Einschränkungen, sondern vielmehr durch herausfordernde Verhaltensweisen der Menschen mit Demenz vermindert (Shin, Carter, Masterman, Fairbanks, & Cummings, 2005). Dies trifft auch auf die Belastung von Angehörigen zu. Die meisten Studien in westlichen Ländern fanden keine Zusammenhänge zwischen kognitiven Einschränkungen der Betroffenen und der psychologischen Gesundheit der Bezugspersonen (Brodaty & Donkin, 2009). Vielmehr werden immer wieder herausfordernde Verhaltensweisen und verminderte Alltagsfähigkeiten der Menschen mit Demenz mit einer erhöhten Belastung der Angehörigen in Verbindung gebracht (Brodaty & Donkin, 2009; Clyburn et al., 2000). Aber auch persönliche Charakteristika von pflegenden Angehörigen können zu einer erhöhten Belastung führen. Dazu gehören z.B. individuelle Persönlichkeitsmerkmale, die eigene Wahrnehmung der Rolle als Bezugsperson sowie Coping-Strategien (Brodaty & Donkin, 2009; Eters, Goodall, & Harrison, 2008; van der Lee, Bakker, Duivenvoorden, & Dröes, 2014). So gibt es Hinweise darauf, dass die Belastung von pflegenden Angehörigen neben der eigenen physischen und psychischen Gesundheit auch negative Konsequenzen für das Sozialleben und die berufliche, persönliche und finanzielle Situation der Pflegenden haben kann (Clyburn et al., 2000; Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari, & Sourtzi, 2007; van Vliet, de Vugt, Bakker, Koopmans, & Verhey, 2010).

Zur Erklärung der unterschiedlichen und sehr komplexen Belastungsvariablen und ihrer Zusammenhänge wurde in der bisherigen Forschung häufig auf das Stressmodell von Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff (1990) zurückgegriffen, welches zwischen vier Haupteinflussfaktoren unterscheidet: Kontextvariablen, primäre Krankheitsstressoren, sekundäre Rollenstressoren und intrapsychische Stressvariablen (Brodaty & Donkin, 2009). Auch Zank und Schacke nahmen das Stressmodell als theoretischen Rahmen, um das *Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung-Demenz (BIZA-D)* zu entwickeln (Zank & Schacke, 2006, 2007). Darin wurden die primären und sekundären Einflussvariablen in objektive und subjektive Belastungsvariablen überführt (ebd.). Ebenso, wie in das Stressmodell mit den intrapsychischen Faktoren Persönlichkeitsmerkmale, Kompetenz und Rollenverständnis der Pflegenden einfließen, werden auch im BIZA-D Rollenkonflikte, aber auch das Potential zur Weiterentwicklung der eigenen Persönlichkeit durch das Ausüben der Pflegerolle erfasst. Damit erfasst das Instrument nicht nur die negativen Konsequenzen der Pflege, sondern auch positive Folgen. Die Forderung, auch positive Aspekte der Pflegerolle abzubilden ist nicht ganz neu und findet zunehmend Beachtung und Eingang in die

Angehörigenforschung (Carbonneau, Caron, & Desrosiers, 2010; Leipold, Schacke, & Zank, 2006; Schulz & Sherwood, 2008; Zarit, 2012).

## **1.2. Angehörigenbezogene Forschungsfragen**

Neben den Menschen mit Demenz selbst waren Angehörige bzw. Hauptversorgungspersonen ebenfalls Zielgruppe der Evaluation, da eine Analyse der Bedürfnisse und der Lebens- und Versorgungssituation von Mensch mit Demenz insbesondere in der eigenen Häuslichkeit nicht ohne eine gleichzeitige Betrachtung der Belastungs- und Lebenssituation ihrer Angehörigen sinnvoll zu erheben war.

Ein solches dyadisches Verständnis der Versorgungssituation spiegelt sich auch in den Zielen und Aufgaben, die sich die teilnehmenden Demenznetzwerke gesetzt haben wider. So ist die Unterstützung, Beratung und Entlastung pflegender Angehöriger ein häufig explizit genanntes Ziel (Schäfer-Walkmann, Traub, & Peitz, 2013). Ebenso zielt die Netzwerkarbeit im Kern auf die Stabilisierung bzw. Verbesserung der häuslichen Versorgungssituation für die Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen ab (Schäfer-Walkmann et al., 2013). In diesem Sinne sind sowohl die Menschen mit Demenz als auch ihre Angehörigen als Nutzer/innen von Demenznetzwerken zu verstehen. Vor dem Hintergrund der Ziele und Aufgaben der teilnehmenden Demenznetzwerke standen mit Bezug auf die pflegenden Angehörigen der Menschen mit Demenz Fragestellungen und Ziele in Hinblick auf die Gestaltung von Versorgungsarrangements und das Belastungserleben im Fokus.

### **1. Wer sind die Nutzer/innen von Demenznetzwerken und wie sieht die typische Inanspruchnahme von Netzwerkleistungen aus?**

Hierbei standen folgende Fragen im Mittelpunkt: welche soziodemographischen Merkmale weisen Netzwerknutzer/innen auf und gibt es dabei netzwerkspezifische Unterschiede; welche Leistungen werden im Wesentlichen von Nutzer/innen in Anspruch genommen; lassen sich dabei verschiedene Muster einer Inanspruchnahme nach geschlechtsspezifischen Merkmalen nachweisen? Und wie gestalten pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz die häusliche Versorgung unter den gegebenen Netzwerkbedingungen? Gibt es Unterschiede zwischen Nutzern, die schon länger durch das Netzwerk unterstützt werden und neuen Nutzern?

**Ziel** der Untersuchung war die Beschreibung der pflegerischen und sozialen Versorgungssituation der mit dem Netzwerk in Kontakt stehenden Angehörigen / Hauptversorgungspersonen.

### **2. Welche Entwicklungen/ Veränderungen zeigen sich in Hinblick auf die Inanspruchnahme von Netzwerkleistungen im Verlauf von zwölf Monaten?**

Von Interesse war hier die Beantwortung der folgenden Fragen: lassen sich typische Versorgungsverläufe beschreiben und wie bewegen sich die Nutzer/innen im Netzwerk?

**Ziel** der Untersuchung war die Beschreibung potentieller Veränderungen der pflegerischen und sozialen Versorgungssituation der mit dem Netzwerk in Kontakt stehenden Angehörigen / Hauptversorgungspersonen über ein Jahr.

**3. Wie sieht die Belastung pflegender Angehöriger aus, die durch regionale Demenznetzwerke unterstützt werden?**

**Ziel** der Untersuchung war die Beschreibung der positiven und negativen Konsequenzen für Angehörigen, die einen Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit versorgen und durch ein regionales Demenznetzwerk unterstützt werden.

**4. Welche Entwicklungen/ Veränderungen zeigen sich in Hinblick auf das Belastungserleben pflegender Angehöriger, die durch regionale Demenznetzwerke unterstützt werden im Verlauf von zwölf Monaten?**

**Ziel** der Untersuchung war die Beschreibung der Entwicklung/ Veränderungen der Belastungssituation von Angehörigen, die einen Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit versorgen und durch ein regionales Demenznetzwerk unterstützt werden über ein Jahr.

## 2. Erhebungs- und Auswertungsmethodik angehörigbezogener Fragestellungen

### 2.1. Datenerhebung

Anhand einer intensiven Literaturrecherche zu Beginn des Projektes DemNet-D wurden Instrumente zur sozialen und gesundheitlichen Situation von Menschen mit Demenz, zur Belastung von pflegenden Angehörigen, zu gesundheitsökonomischen Fragestellungen und zu den Aspekten der Wissenszirkulation bzw. des Wissensmanagements und der Netzwerkanalyse für die Befragung identifiziert. Weiterhin konnten vorhandene validierte Instrumente für die quantitative Befragung angepasst und eigene Erhebungsbögen entwickelt werden. Nach der Abstimmung und Anpassung der quantitativen Datenerhebungsinstrumente der einzelnen Forschungsstandorte wurde ein gemeinsamer Befragungsbogen entwickelt. Dieser Fragebogen wurde durch geschulte Studienmitarbeiter/innen aus den 13 Demenznetzwerken überwiegend im persönlichen Interview mit den Menschen mit Demenz und mit ihren Bezugspersonen erhoben. Einige Teile des Fragebogens wurden eigenständig von den Bezugspersonen ausgefüllt jedoch später im persönlichen Gespräch mit den Studienmitarbeiterinnen überprüft. Die Schulung ist detaillierter im folgenden Abschnitt „Teilnehmerrekrutierung“ sowie im Bericht der Universität Bremen zu den Menschen mit Demenz bezogenen Fragestellungen dargestellt.

Der Befragungsbogen beinhaltete Fragen an den Menschen mit Demenz (Selbsteinschätzung) und Fragen an die Bezugsperson über den Menschen mit Demenz (Fremdeinschätzung). Weiterhin wurde die Bezugsperson selbst über deren eigene soziale und gesundheitliche Situation befragt.

Hauptzielkriterien in Hinblick auf die angehörigbezogenen Fragestellungen waren die Gestaltung von Versorgungsarrangements, welches mit dem D-IVA erhoben wurde und die Belastung pflegender Angehöriger, welche mit dem BIZA-D erhoben wurde. Beide Instrumente wurden im Interviewformat mit den Bezugspersonen zur Selbsteinschätzung verwendet. Die Interviews wurden zu  $t_0$  in der eigenen Häuslichkeit der Studienteilnehmer/innen durchgeführt. Ausgebildete Interviewer/innen waren für die Datenerhebung zuständig.

#### **2.1.1. Versorgungsarrangements von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen**

Zur Erhebung der Spezifika der Versorgungsarrangements der Menschen mit Demenz und der Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten wurde unter anderem das Instrument zur Erfassung häuslicher Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz (D-IVA) verwendet. Das D-IVA ist ein strukturierter Fragebogen, der 2011 am DZNE Standort Witten im Rahmen des Projektes VeraH-Dem entwickelt wurde (Bartholomeyczik & Albers, 2012). Im Rahmen der Entwicklung<sup>2</sup> erfolgte zunächst eine Literaturrecherche zu Themen, die in der häuslichen Versorgung von Mensch mit Demenz von Relevanz sind. Dazu gehörten strukturelle und gesetzliche

---

<sup>2</sup> Die hier dargestellte Entwicklung und Beschreibung des Instrumentes ist dem unveröffentlichten Abschlussbericht des DZNE-Projektes VeraH-Dem entnommen, im Rahmen dessen das D-IVA entwickelt wurde (von Kutzleben et al., 2014).

Rahmenbedingungen des deutschen Gesundheitssystems, verschiedene Formen der informellen und formellen Unterstützung sowie die Rolle der Familie und anderer Privatpersonen in häuslichen Versorgungsarrangements. Des Weiteren wurden bereits vorhandene Instrumente bzw. Studien mit ähnlichem Fokus recherchiert, die bei der Itemauswahl und -formulierung als Orientierung dienten und darüber hinaus für eine Validierung der Ergebnisse herangezogen werden können. Nach einem Pretest in einer Pilotstudie wurde das D-IVA angepasst und optimiert. Für die Verwendung im Projekt DemNet-D erfolgte eine weitere Anpassung sowie ein Abgleich mit weiteren im Rahmen der Studie verwendeten Instrumenten (z.B. RUD (Wimo, Nordberg, Jansson, & Grafström, 2000)). Die in DemNet-D eingesetzte Version besteht aus fünf Themenblöcken mit insgesamt 108 Items (vgl. Anhang: 12.2. Instrument zur Erfassung von Versorgungsarrangements (D-IVA), S. 121):

Das Instrument gliedert sich in fünf Teile:

- 1) **Fragen zur häuslichen Betreuungssituation** (7 Items) .  
Beziehung der ausfüllenden Person zu der betreuten Person mit Demenz, Beginn der Demenz (subjektive Wahrnehmung erster Symptome), Dauer der Hilfebedürftigkeit aufgrund der Demenz, Ausmaß des allgemeinen Betreuungsbedarfs und Wohnsituation der Person mit Demenz.
- 2) **Fragen zur Unterstützung aus dem privaten Umfeld** (17 Items).  
Personen aus dem privaten Umfeld, die die Hauptpflegeperson bei der Versorgung unterstützen, sowie Häufigkeit, Dauer und Art der Unterstützung.
- 3) **Fragen zu professionellen Hilfs- und Unterstützungsangeboten** (53 Items).  
Inanspruchnahme verschiedener formeller Hilfen, sowie Häufigkeit, Dauer und Art der Unterstützung. Finanzierung der in Anspruch genommenen Hilfen. Zeitraum der Inanspruchnahme, evtl. frühere Inanspruchnahme, sowie Auslöser /Gründe für die Inanspruchnahme.  
Außerdem genutzte Informationsquellen zu Themen der Demenzversorgung und Orientierung im Unterstützungssystem aus Sicht der informellen Pflegepersonen.
- 4) **Fragen zur Unterstützung durch eine Haushaltshilfe oder HelferIn bei der Pflege** (11 Items).  
Inanspruchnahme, sowie Häufigkeit, Dauer und Art der Unterstützung. Finanzierung, Zeitraum der Inanspruchnahme, evtl. frühere Inanspruchnahme, sowie Auslöser /Gründe für die Inanspruchnahme. Herkunftsland der Haushaltshilfe und Wohnarrangement.
- 5) **Einschätzung zur Versorgungssituation insgesamt und soziodemographische Angaben** (20 Items).  
Stabilität der aktuellen häuslichen Versorgungssituation, Alternativen zur derzeitigen Versorgungs- und Wohnform der Person mit Demenz. Soziodemographische Angaben zur ausfüllenden Person (inkl. Berufstätigkeit neben der Pflege und finanzielle Vergütung für die Versorgung der Person mit Demenz) und der versorgten Person mit Demenz (inkl. Demenzdiagnose, Pflegestufe, gesetzliche Betreuung).

### **2.1.2. Belastungsmuster von Angehörigen von Menschen mit Demenz**

Die Belastungsmuster von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz wurden in der Studie DemNet-D mit dem Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung erhoben. Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D) ist ein Instrument, welches im Rahmen der LEANDER Studie I von Susanne Zank und Claudia Schacke entwickelt wurde (Zank, Schacke, & Leipold, 2006). Ziel des Instrumentes ist die Einschätzung der Schwere der psychosozialen Beeinträchtigung, die durch die Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz für pflegende Angehörige entstehen kann. Dabei werden sowohl objektive Belastungsdimensionen, als auch subjektive Belastungsmuster der pflegenden Angehörigen untersucht. Das BIZA-D wurde nach Abschluss der Entwicklung einem ausführlichen Pretest unterzogen und anschließend modifiziert (Zank & Schacke, 2007).

Das Assessment umfasst 88 Fragen bzw. Aussagen („Items“) und gliedert sich in 20 Subskalen. Diese Subskalen können zu vier großen Belastungskategorien zusammengefasst werden: „Praktische Betreuungsaufgaben“, Subjektive Belastung durch Verhaltensveränderungen“, Subjektiv wahrgenommenen Bedürfniskonflikte“ und „Rollenkonflikte“ (vgl. Anhang: S. 121).

Die Kategorie „Praktische Betreuungsaufgaben“ misst objektive Belastungsausprägungen und ist in die folgenden Subskalen unterteilt: „Basale Betreuungsaufgaben“, „Erweiterte Betreuungsaufgaben“, „Motivieren und Anleiten“, „Emotionale Unterstützung“, „Unterstützung bei Kontaktpflege“ und „Beaufsichtigung“. Jede Betreuungsaufgabe wird zwei Fragen erhoben zu Art und Umfang der Unterstützung: z.B. Medikamentengabe; „Benötigt der Patient dabei Unterstützung?“ und „Von wem wird diese Unterstützung geleistet?“. Beide Items können Werte von 0 bis 4 erreichen und pro Betreuungsaufgabe wird aus den beiden Fragen das Produkt berechnet. Damit können für die Kategorie der objektiven Belastung Werte zwischen 0 und 16 erreicht werden und höhere Werte zeigen eine höhere Belastung an.

Die drei anderen Kategorien bilden die subjektive Belastung des pflegenden Angehörigen ab. Hier kann jedes Item wieder Werte zwischen 0 und 4 annehmen. Jede Subskala wird dann durch den (mittleren) Summenwert der Items (0=„gar nicht“, 4=„stark“) berechnet. Die Items der Subskalen sind dabei bis auf eine Ausnahme so kodiert, dass hohe Werte ein hohes Ausmaß an Belastung bzw. Anforderung bedeutet. Lediglich die Subskala „Persönliche Weiterentwicklung“ in der Hauptskala „Subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte“ enthält Items, bei denen hohe Ausprägungen ein hohes Maß wahrgenommener Weiterentwicklung indizieren. Das BIZA-D wurde schon in mehrere Studien eingesetzt und kann auch Verläufe zwischen verschiedenen Messzeitpunkten abbilden (Schacke & Zank, 1998; Zank & Schacke, 2006, 2007). Das BIZA-D weist eine sehr gute Reliabilität und eine gute Konstrukt- und Kriteriumsvalidität auf (Schacke & Zank, 2009).

## 2.2. Teilnehmerrekrutierung

Mögliche Studienteilnehmer/innen wurden für DemNet-D durch die Demenznetzwerke kontaktiert. Hierfür gab es in den Demenznetzwerken verantwortliche Mitarbeiter/innen, die vor Beginn der Teilnehmerrekrutierung eine Schulung erhielten. Neben den Ein- und Ausschlusskriterien und dem Erhebungsinstrumentarium wurden die Studienmitarbeiter/innen auch dahingehend geschult, dass das Verhältnis von Alt- und Neunutzer/innen des Netzwerks gleich sein sollte. Als Altnutzer wurden Nutzer/innen von Demenznetzwerken definiert, die seit mindestens einem Jahr bereits durch ein Netzwerk unterstützt wurden und aktiven Kontakt zum Netzwerk in den 12 Monaten vor der ersten Datenerhebung ( $t_0$ ) hatten. Neunutzer/innen hingegen hatten bisher noch keinen Kontakt zum teilnehmenden Netzwerk, sondern der erste Kontakt fand in den 6 Wochen vor Beginn der ersten Datenerhebung oder später statt. Die Schulung ist detaillierter im Bericht der Universität Bremen zu den Menschen mit Demenz bezogenen Fragestellungen dargestellt.

Um an der Studie teilnehmen zu können mussten interessierte Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen/Bezugspersonen folgende Einschlusskriterien erfüllen: (a) Kontakt zu einem dem Netzwerk zugehörigen Versorgungspartner im definierten Studienzeitraum, (b) Vorliegen einer demenziellen Erkrankung, (c) Person ist nicht dauerhaft in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung aufgenommen, (d) Vorliegen einer schriftlichen Einwilligungserklärung („written informed consent“).

## 2.3. Datenerhebung

Zwischen dem 01. Januar und 31. August 2013 ( $t_0$ ) wurden insgesamt 560 Teilnehmerdyaden interviewt. In den durch den Standort Witten betreuten vier Demenznetzwerken wurden insgesamt **173 Dyaden** zur Datenerhebung eingeschlossen.

Zwischen dem 01. Januar und 31. August 2014 ( $t_1$ ) wurden insgesamt 407 Teilnehmerdyaden interviewt. In den durch den Standort Witten betreuten vier Demenznetzwerken konnten von 171 der 173 zu  $t_0$  rekrutierten Dyaden Daten erhoben werden bzw. eine Aussage zu Gründen der Nicht-Teilnahme getroffen werden.

## 2.4. Datenauswertung

Im Rahmen von DemNet-D fanden zwei Datenerhebungen statt, zur Baseline bei Aufnahme in die Studie von Januar bis August 2013 ( $t_0$ ) und zwölf Monate später ( $t_1$ ). Die statistische Auswertung der Daten erfolgte analog zu der Auswertungsmethodik, die auch im Bericht der Universität Bremen zu den Menschen mit Demenz bezogenen Fragestellungen beschrieben wurde.

Die angehörigenbezogenen Daten wurden dabei für folgende Ebenen analysiert:

**Ebene1: Gesamtstichprobe (N=560)**

Die Beschreibung der Gesamtstichprobe ermöglichte einen umfassenden Einblick in die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in Deutschland.

**Ebene 2: Netzwerke (Subsample Netzwerk)/ Darstellung der 13 Netzwerke**

Die Analyse der 13 teilnehmenden Netzwerke erlaubte eine netzwerkspezifische Berichtslegung, die die Netzwerke in ihrer weiteren Arbeit unterstützen wird und einen Beitrag zur Nachhaltigkeit dieser Arbeit leisten kann.

**Ebene3: Netzwerktypen (Subsample Netzwerktyp) / Vergleichende Darstellung der Netzwerktypen**

Die vergleichende Darstellung der Netzwerktypen ermöglichte eine Verknüpfung der qualitativen und quantitativen Daten, welche im Rahmen von DemNet-D erhoben wurden und damit eine erstmalige umfassende Beschreibung von unterschiedlichen Demenznetzwerktypen in Deutschland.

Diese drei analytischen Ebenen wurden verwendet, um sowohl Versorgungsarrangements als auch Angehörigenbelastung zu beschreiben. Beide Zielgrößen wurden jeweils wie folgt analysiert:

1. Daten in Hinblick auf die **Gestaltung von Versorgungsarrangements** und die Inanspruchnahme von Leistungen

**Analyse a: Darstellung  $t_0$**

Die Analyse der Gesamtstichprobe und der einzelnen Netzwerke zum ersten Erhebungszeitpunkt erlaubte eine umfassende Beschreibung der Gestaltung von Versorgungsarrangement für Menschen mit Demenz, die in der eigenen Häuslichkeit leben.

**Analyse b: Darstellung  $t_1$  und Gegenüberstellung im zeitlichen Verlauf ( $t_0$  vs.  $t_1$ )**

Diese Analysen ermöglichten eine Darstellung der Gestaltung von Versorgungsarrangements in der Gesamtstichprobe zum zweiten Erhebungszeitpunkt und insbesondere, wie sich diese Versorgungsarrangements im Verlauf eines Jahres veränderten.

**Analyse c: Gegenüberstellung Alt-/Neunutzer**

Die Gegenüberstellung von Alt-und Neunutzern zum ersten Erhebungszeitpunkt gab Einblicke in die Arbeit der Demenznetzwerke, insbesondere darin, in welchem Umfang es den Netzwerken gelingt, formelle Unterstützung für die Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen zur Verfügung zu stellen.

2. Daten in Hinblick auf **Belastungsmuster bei versorgenden Angehörigen** von Menschen mit Demenz

**Analyse a: Darstellung  $t_0$**

Die Analyse der Gesamtstichprobe und der einzelnen Netzwerke zum ersten Erhebungszeitpunkt erlaubte eine umfassende Beschreibung der Belastung pflegender Angehöriger und Bezugspersonen.

**Analyse b: Darstellung  $t_1$  und Gegenüberstellung im zeitlichen Verlauf ( $t_0$  vs.  $t_1$ )**

Diese Analysen ermöglichten eine Darstellung der Belastung pflegender Angehöriger in der Gesamtstichprobe zum zweiten Erhebungszeitpunkt und insbesondere, wie sich das Belastungserleben im Verlauf eines Jahres veränderte.

**Analyse c: Gegenüberstellung Alt-/Neunutzer**

Die Gegenüberstellung von Alt- und Neunutzern zum ersten Erhebungszeitpunkt gab Einblicke in die Arbeit der Demenznetzwerke, insbesondere darin, in welchem Umfang es den Netzwerken gelingt, Unterstützung zur Verfügung zu stellen, die ggf. die Belastung pflegender Angehöriger reduzieren kann.

Die Auswertung der erhobenen Daten erfolgte unter Verwendung deskriptiver und induktiver statistischer Verfahren. Neben Beschreibungen der Angehörigen in Hinblick auf ihre soziodemographischen Merkmale wurde insbesondere die Versorgungssituation detailliert beschrieben. Dabei wurden Merkmale und Inanspruchnahme informeller und formeller Hilfen untersucht, sowie die subjektiv empfundene Stabilität und Alternativen zur häuslichen Versorgung zu beiden Erhebungszeitpunkten dargestellt. Daneben stand das objektivierbare und subjektive Belastungserleben von pflegenden Angehörigen im Fokus der Untersuchungen. Im Rahmen einer Längsschnitt-Analyse mit Datenerhebungen zu zwei Zeitpunkten ( $t_0$  und  $t_1$ ) wurden mögliche Veränderungen der Angehörigenbelastung analysiert.

Die Datenbeschreibung erfolgt mittels typischer Lage- und Streuungsmaße (Mittelwerte, Standardabweichung etc.) sowie bivariater Verfahren (t-Test, Chi-Quadrat-Test, etc.).

Mit Hilfe logistisch linearer Modelle mit ein bzw. zwei festen Effekten vs. kein Effekt wurde untersucht, inwiefern der Faktor Netzwerktyp (entsprechend Governance-Typen) möglicherweise Einfluss auf Nutzung formeller Hilfen zum Zeitpunkt der ersten Befragung ( $t_0$ ) hatte.

Für die tiefergehende Datenanalyse erfolgte, sowohl für die Baselinedaten als auch für die längsschnittliche Auswertung, die Anwendung von gemischten linearen Modelle, die mit der Maximum-Likelihood-Methode geschätzt wurden<sup>3</sup>. Ziel der statistischen Auswertung war es, den Einfluss verschiedener unabhängiger Variablen wie z.B. das Geschlecht, das Alter, der Gesundheitsstatus der Angehörigen und die Alltagsfähigkeit der Menschen mit Demenz auf die Zielvariablen „Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben“, „Belastung durch Verhaltensänderungen“, „Belastung durch subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte“ sowie „Rollenkonflikte“ zu untersuchen. Zur Untersuchung der Zusammenhänge wurden gemischte lineare Modelle verwendet, die mit der Maximum Likelihood Methode geschätzt wurden. Hierbei

---

<sup>3</sup> Für die Unterstützung bei der statistischen Auswertung der Daten bedanken wir uns bei Prof. Dr. Werner Brannath und Team vom Kompetenzzentrum für Klinische Studien Bremen.

wurden die 13 Netzwerke über einen zufälligen Faktor berücksichtigt, da davon ausgegangen werden muss, dass sich Personen innerhalb eines Netzwerkes ähnlicher verhalten als Personen verschiedener Netzwerke. Der Einfluss der verschiedenen Netzwerktypen wurde über einen fixen Effekt modelliert. Als weitere fixe Effekte wurden die unabhängigen Variablen Geschlecht des Angehörigen bzw. der Bezugsperson, das Geschlecht des Menschen mit Demenz, ob der Angehörige (Ehe-) Partner des Menschen mit Demenz ist, ob der Mensch mit Demenz gemeinsam mit dem (Ehe-) Partner im eigenem Haushalt lebt, das Auftreten mindestens einer herausfordernden Verhaltensweise des Menschen mit Demenz, Alter und Gesundheitsstatus des Angehörigen und die instrumentellen Alltagsfähigkeiten des Menschen mit Demenz berücksichtigt. In der längsschnittlichen Analyse wurde die Zielvariable als Differenz aus  $t_1 - t_0$  verwendet. Die möglichen Einflussfaktoren der Baseline wurden wiederum verwendet, ergänzt durch den Ausgangswert der Zielvariable sowie durch die soziale Schicht.

Für die Regressionskoeffizienten der fixen Effekte wurden neben  $p$ -Werten auch zweiseitige 95%-Konfidenzintervalle bestimmt. Variablen deren  $p$ -Werte kleiner oder gleich 0.05 sind werden als statistisch signifikante Einflussvariablen angesehen. Zur Untersuchung des Einflusses einer Faktorvariablen mit mehr als zwei Kategorien (Netzwerktyp) wurde den verschiedenen Kontrasten der Likelihood-Ratio Test zum Vergleich des Modells mit und ohne den Faktor vorgeschaltet. Die anderen Variablen blieben in beiden Modellen berücksichtigt (ANOVA). Die verschiedenen Netzwerktypen wurden im Hinblick auf die Zielvariablen auch deskriptiv mittels Boxplots verglichen.

Zur Überprüfung der multivariaten Modelle wurden zusätzlich bivariate gemischte Modelle berechnet. Außerdem wurden die unabhängigen Variablen auf Multikollinearität hin überprüft und im Fall von Multikollinearitäten zusätzliche Modelle mit eingeschränkter Zahl an unabhängigen Variablen geschätzt.

Alle statistischen Analysen wurden unter Verwendung von Standardsoftware mit dokumentationsfähiger Syntax (SPSS v21) ausgeführt. Die Analyse der Mehrebenenmodelle erfolgte dabei im Rahmen von „Mixed Models“ mit dem statistischen Programm R. Alle Signifikanzprüfungen erfolgten zum 5% Niveau. Eine Auswertung bezüglich einzelner Personen oder einzelner Leistungserbringer fand aus Datenschutzgründen nicht statt.

### **3. Durchführung angehörigensbezogener Fragestellungen**

#### **3.1. Ethikvotum**

Das Ethikvotum wurde von der Ethikkommission der Ernst-Moritz-Arndt Universität Greifswald am 25. September 2012 erteilt. Die interne Registernummer lautet: BB 107/12. Eine detaillierte Darstellung kann dem Bericht des DZNE Standort Rostock/Greifswald entnommen werden.

### **3.2. Durchführung in den Demenznetzwerken**

Die quantitative Datenerhebung wurde im Abstand von 12 Monaten zu t0 und zu t1 in den 13 teilnehmenden Netzwerken durchgeführt. Die Erhebung der angehörigbezogenen Daten war Teil dieser Datenerhebung und folgte dem gleichen Ablauf, wie für die anderen quantitativen Daten. Die Daten wurden durch geschulte Rater der Demenznetzwerke in Interviews bzw. als Selbstausfüller erhoben. Eine detaillierte Darstellung kann dem Bericht des DZNE Standort Rostock/Greifswald entnommen werden.

### **3.3. Datenmanagement**

Das Datenmanagement der quantitativen Daten oblag der Verantwortung des Forschungspartners DZNE Standort Rostock/Greifswald und ist im entsprechenden Bericht dieses Forschungspartners detailliert dargestellt.

## 4. Ergebnisse der Analysen angehörigenbezogener Daten

Im Folgenden werden zunächst die Ergebnisse in Hinblick auf die Gestaltung von Versorgungsarrangements dargestellt. Anschließend werden die Analysen zur Belastung informell Pflegender beschrieben. Für beide Themenkomplexe werden eingangs die Ergebnisse aus der ersten (Baseline, t<sub>0</sub>) und zweiten Befragung (Follow-Up, t<sub>1</sub>) beschrieben, bevor die Ergebnisse in Hinblick auf die unterschiedlichen Governance-Netzwerktypen dargestellt werden.

### 4.1. Charakteristika der Studienteilnehmer und der Versorgungsarrangements zu t<sub>0</sub> und t<sub>1</sub>

Nachfolgend werden die Ergebnisse zu soziodemographischen und anderen Merkmalen der Studienteilnehmer zum Erhebungszeitpunkt t<sub>0</sub> und t<sub>1</sub> deskriptiv dargestellt.

#### *Charakteristika der Bezugspersonen und informell Pflegenden*

Von den 560 befragten Bezugspersonen war die Mehrheit zum Zeitpunkt der ersten Datenerhebung (t<sub>0</sub>) weiblich (75,0%) und im Durchschnitt 63,9 Jahre alt (Tabelle 1). Die Hälfte aller Pflegenden (50,1%) waren zu t<sub>0</sub> Ehe- bzw. Lebenspartner der Menschen mit Demenz; mehr als ein Drittel (36,9%) waren Töchter bzw. Söhne.

Tabelle 1 gibt einen Überblick über die soziodemographischen Charakteristika der Bezugspersonen zu t<sub>0</sub>.

**Tabelle 1:** Soziodemographische Angaben Bezugsperson zu t<sub>0</sub>

<b>Soziodemografische Angaben Bezugsperson</b>	<b>t<sub>0</sub> (N=560)</b>
<b>Alter pflegende Person</b> in Jahren im Mittel (SD) [Range: min. – max.]	63,9 (SD ± 12,9) [24,0 – 93,0]
<b>Geschlecht</b> (gültige Prozente, n= 555)	
weiblich	75,0% (416)
männlich	25,0% (139)
<b>Verhältnis zur betreuten Person</b> (gültige Prozente, n=559)	
Ehe-/Lebenspartner	50,1 (280)
Tochter/Sohn	36,9 (206)
Schwiegertochter/-sohn	3,8 (21)
Enkel	0,9 (5)
Freund/in oder Bekannte/r	1,1% (6)
Gesetzliche/r Betreuer/in	1,4% (8)
Sonstige informell Pflegende	1,8% (10)
Formell Pflegende	4,1% (23)

Tabelle 2 zeigt, dass die Pflegenden zum Zeitpunkt der zweiten Befragung (t<sub>1</sub>) im Durchschnitt 65,3 Jahre alt waren. Der prozentuale Anteil der weiblichen Pflegenden nahm im Vergleich zu t<sub>0</sub> mit 72,3% leicht ab.

**Tabelle 2:** Alter und Geschlecht Bezugsperson zu  $t_1$ 

<b>Soziodemografische Angaben</b>	<b><math>t_1</math> (N=407)</b>
<b>Alter pflegende Person</b> in Jahren im Mittel (SD) [Range: min. – max.]	65,3 (SD +12,9) [25,0 – 94,0]
<b>Geschlecht Pflegende Person</b> (gültige Prozente, $n= 400$ )	
weiblich	72,3% (289)
männlich	27,8% (111)

Von allen befragten Bezugspersonen waren 536 (95,7%) Studienteilnehmer informell Pflegende, d.h. sie waren entweder Angehörige des Menschen mit Demenz oder Freunde oder Nachbarn und übten die Pflege des Menschen mit Demenz nicht beruflich aus. Von diesen informell Pflegenden war knapp ein Drittel (29,1%) in Teilzeit oder Vollzeit berufstätig (Tabelle 3). Um einen möglichen Migrationshintergrund zu erfassen, wurden die Studienteilnehmer nach dem Geburtsland ihrer Eltern befragt. In 90,9% war Deutschland das Geburtsland der Mutter und in ebenso vielen Fällen (90,9%,  $n = 487$ ) das des Vaters (siehe Anhang, Tabelle 21).

Tabelle 3 gibt einen Überblick über die soziodemographischen Charakteristika der informell Pflegenden zu  $t_0$ .

**Tabelle 3:** Soziodemographische Angaben informell Pflegende zu  $t_0$ 

<b>Soziodemografische Angaben informell Pflegende</b>	<b><math>t_0</math> (N=536)</b>
<b>Familiensituation informell Pflegende</b> (absolute Prozente, $n = 536$ )	
ledig	6,5% (35)
verheiratet, mit Ehepartner/In zusammenlebend	83,2% (446)
verheiratet, von Ehepartner/In getrennt lebend	0,9% (5)
geschieden	5,0% (27)
verwitwet	3,5% (19)
unbekannt/fehlende Angabe	0,8% (4)
<b>Berufstätigkeit informell Pflegende</b> (absolute Prozente, $n = 536$ )	
nein	63,4% (340)
ja, stundenweise	6,0% (32)
ja, Teilzeit	14,7% (79)
ja, Vollzeit	14,4% (77)
unbekannt/fehlende Angabe	1,5% (8)

#### **4.1.2. Charakteristika der Menschen mit Demenz und zur Versorgungssituation**

Bei fast allen an der Studie teilnehmenden Menschen mit Demenz (91,3%) lag zum Zeitpunkt der ersten Befragung eine ärztlich bestätigte Diagnose einer Demenz vor (Tabelle 4). Knapp ein Drittel der Studienteilnehmer (32,6%) hatten eine nicht näher diagnostizierte Form der Demenz, während die häufigste Diagnose eine Demenz vom Typ Alzheimer (44,3%) war. Etwa jeder Fünfte (19,3%) war zu  $t_0$  mit einer vaskulären Demenz diagnostiziert worden.

Die ersten Gedächtnisstörungen waren im Durchschnitt 4,2 Jahre vor der ersten Befragung ( $t_0$ ) aufgetreten. Die meisten Studienteilnehmer (40,8%) waren zum Zeitpunkt  $t_0$  seit 2 bis 5 Jahre hilfebedürftig aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen.

Die Mehrheit der Studienteilnehmer (51,3%) wohnte zum ersten Erhebungszeitpunkt mit ihren (Ehe-)Partnern gemeinsam im eigenen Haushalt. Mehr als ein Fünftel der Personen mit Demenz (21,4%) lebte zu diesem Zeitpunkt allein im eigenen Haushalt. Ein vergleichbarer Prozentsatz (18,3%) war zu  $t_0$  nicht in eine Pflegestufe eingestuft. Für drei Viertel der Menschen mit Demenz (74,9%) lag jedoch eine Pflegestufe vor, meist Stufe 1 oder 2 (zusammen 68,5%).

Tabelle 4 gibt einen detaillierten Überblick über die Versorgungssituation zum Zeitpunkt der ersten Befragung ( $t_0$ ).

**Tabelle 4:** Angaben zur Versorgungssituation zu  $t_0$

Angaben zur Versorgungssituation	$t_0$ (N=560)
<b>Arzt hat Diagnose gestellt</b> (gültige Prozente, n= 551)	
ja	91,3% (503)
nein	7,1% (39)
unbekannt	(unbekannt) 1,6% (9)
<b>Form der Demenz der betreuten Person</b> (gültige Prozente, n=476)	
Demenz vom Alzheimer-Typ	44,3% (211)
Vaskuläre Demenz	19,3% (92)
Frontotemporale Demenz	1,5% (7)
Korsakov	0,6% (3)
Lewy-Körperchen-Demenz	0,4% (2)
Parkinson-Demenz	1,3% (6)
Nicht näher diagnostiziert	32,6% (155)
<b>Jahre seit Auftreten der ersten Gedächtnisstörungen</b>	
Mittelwert in Jahren (SD) [Range]	4,2 (SD $\pm$ 3,0) [0,5 – 18,5]
<b>Dauer seit Mensch mit Demenz aufgrund von Gedächtnisschwierigkeiten hilfebedürftig ist</b> (gültige Prozente, n=537)	
< 2 Jahre	37,6 (202)
2 – 5 Jahre	40,8 (219)
> 5 Jahre	21,6 (116)
<b>Wohnsituation</b> (gültige Prozente, n=557)	
Mensch mit Demenz lebt allein im eigenen Haushalt	21,4% (119)
Gemeinsam mit dem Ehepartner im eigenen Haushalt	51,3% (286)
Im eigenen Haushalt, aber im selben Haus wie Angehörige	6,6% (37)
Im Haushalt seiner/ihrer (Schwieger-) Kinder	8,1% (45)
Im Haushalt anderer Angehöriger	1,1% (6)
Betreutes Wohnen	3,8% (21)
Demenz-WG	5,0% (28)
Sonstiges	2,7% (15)

**Pflegestufe**(gültige Prozente,  $n=531$ )

keine Pflegestufe	18,3 (97)
Pflegestufe I	37,9 (201)
Pflegestufe II	30,5 (162)
Pflegestufe III oder Härtefall	6,4 (34)
Leistung beantragt, Bescheid steht aus	5,3 (28)
Leistung beantragt, nicht genehmigt	1,5 (8)
nicht bekannt	0,2% (1)

**Pflegestufe seit x Jahren**(gültige Prozente,  $n=293$ )

0,1 – 0,5 Jahre	16,0% (47)
0,6-1,0 Jahre	0,7% (2)
1,1-2,0 Jahre	41,3% (121)
2,1-5,0 Jahre	32,4% (95)
> 5 Jahre	9,6% (28)

**Bezüge aus der Pflegeversicherung**(absolute Prozente,  $N = 560$ )

ja	52,3% (293)
nein	28,4% (159)
unbekannt/fehlende Angabe	19,3% (108)

**Höhe der Leistung aus der Pflegeversicherung**(gültige Prozente,  $n=336$ )

100 EUR	44,0% (148)
200 EUR	56,0% (188)

**Hat der Mensch mit Demenz einen gesetzlichen Betreuer?**(absolute Prozente,  $N = 560$ )

ja	47,3% (265)
nein	40,5% (227)
unbekannt/fehlende Angabe	12,2% (68)

**Befugnisse des gesetzlichen Betreuers**(gültige Prozente,  $n=559$ )

Gesundheit	44,1% (247)
Finanzen	43,4% (243)
Behördliche Angelegenheiten	43,9% (246)
Aufenthaltsbestimmungen	39,6% (222)
Vorsorgevollmacht	54,5% (305)
Betreuungsverfügung	29,5% (165)

Zum Zeitpunkt der zweiten Befragung waren mehr Studienteilnehmer in Pflegestufe 3 oder als Härtefall eingestuft als zu  $t_0$  ( $t_1$ : 9,7%,  $n= 39$  vs.  $t_0$ : 6,4%,  $n=34$ ). Ein steigender Prozentsatz (47,3 %) ( $n=560$ ) zu 53,9% ( $n=407$ ) von  $t_0$  zu  $t_1$  zeigte sich beim Vorhandensein eines gesetzlichen Betreuers der Menschen mit Demenz hatte zu  $t_1$  einen gesetzlichen Betreuer (Tabelle 5).

**Tabelle 5:** Angaben zur Versorgungssituation zu  $t_1$ 

Angaben zur Versorgungssituation	$t_1$ ( $N=407$ )
<b>Pflegestufe</b>	
(gültige Prozente, $n=402$ )	
keine Pflegestufe	7,5 (30)
Pflegestufe 0	10,7% (43)
Pflegestufe I	36,3 (146)

Pflegestufe II	35,6 (143)
Pflegestufe III oder Härtefall	9,7 (39)
nicht bekannt	0,2% (1)

#### Hat der Mensch mit Demenz einen gesetzlichen Betreuer?

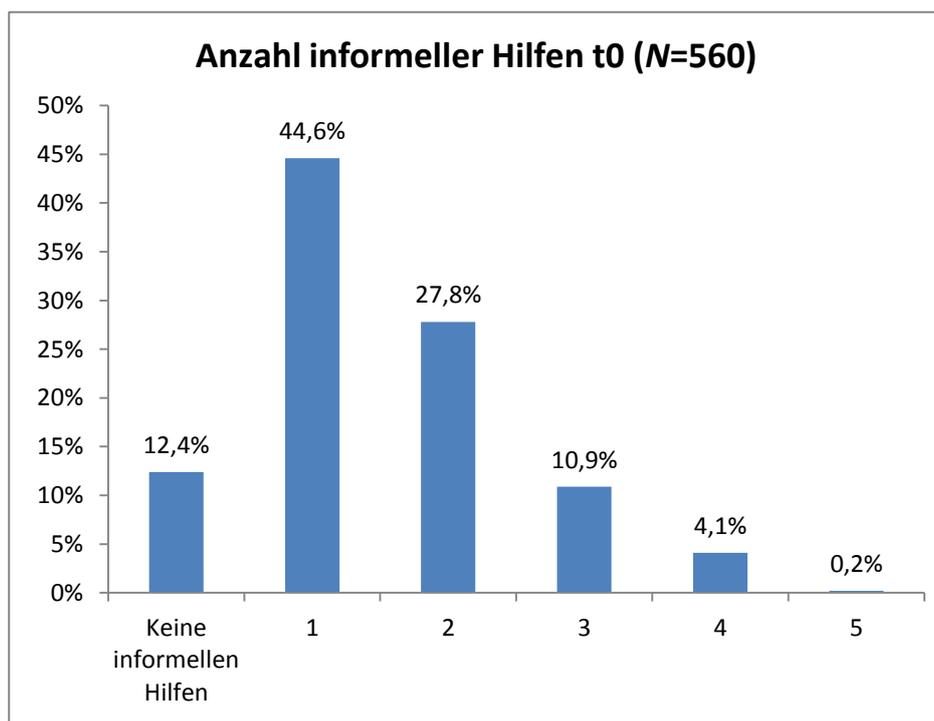
(gültige Prozente,  $n=358$ )

ja	53,9% (193)
Nein	45,5% (163)
nicht bekannt	0,6% (2)

## 4.2. Merkmale und Inanspruchnahme informeller Hilfen zu $t_0$ und zu $t_1$

Im Folgenden werden die Ergebnisse der deskriptiven Analysen der Daten, die zu  $t_0$  und  $t_1$  erhoben wurden in Hinblick auf die Merkmale und Inanspruchnahme informeller Hilfen dargestellt.

Etwa 90 % der Menschen mit Demenz nahmen zu  $t_0$  (87,6%) und zu  $t_1$  (89,0%) informelle Hilfen wie z.B. die Unterstützung durch Familienmitglieder in Anspruch. Die folgende Abbildung zeigt, dass zum Zeitpunkt der ersten Befragung etwa drei Viertel der Menschen mit Demenz (72,4%) durch ein oder zwei informelle Hilfen (Personen) unterstützt wurde (Abbildung 1).



**Abbildung 1:** Prozentuale Nutzung informeller Hilfen/Personen (Anzahl) für  $N=560$  zu  $t_0$

Während zu  $t_0$  noch 11,1% der Menschen mit Demenz ohne informelle Hilfen versorgt wurde, reduzierte sich der Anteil um 1,4% auf 9,7% zu  $t_1$  (Tabelle 6). Der Anteil derer, die durch zwei Hilfen/Personen unterstützt wurden nahm im Verlauf der 12 Monate zwischen  $t_0$  und  $t_1$  zu (Tabelle 6). Der Mittelwert der Summe aller informellen Hilfen war zu  $t_1$  signifikant größer als zu  $t_0$  (Wilcoxon-Test: Mittelwert der Summe aller informellen Hilfen zu  $t_0$ : 1,46; Mittelwert zu  $t_1$ : 1,55  $p=.045$ ). Dabei konnten signifikante Unterschiede zwischen Männern und Frauen (Mensch mit

Demenz) zum Zeitpunkt  $t_0$  beobachtet werden: Männer mit Demenz wurden zu  $t_0$  durch doppelt so viele informelle Hilfen unterstützt (Median 2,0) wie Frauen (Median 1,0). (Mann-Whitney-U-Test:  $p = .000$ ).

**Tabelle 6:** Anzahl informeller Hilfen zu  $t_0$  und  $t_1$

<b>Inanspruchnahme informeller Hilfen</b> (gleiche Bezugsperson zu $t_0$ und $t_1$ , $n=397$ )	$t_0$	$t_1$
<b>Summe aller informeller Hilfen/Personen</b>	(gültige Prozente, $n=395$ )	(gültige Prozente, $n=392$ )
Mittelwert	1,5 (SD 0,9)	1,6 (SD 0,9)
Keine informellen Hilfen	11,1% (44)	9,7% (38)
1	48,6% (192)	42,1% (165)
2	26,8% (106)	34,2% (134)
3	9,6% (38)	11,2% (44)
4	3,8% (15)	2,6% (10)
5	-	0,3% (1)

Ehe- oder Lebenspartner und/oder erwachsene Kinder und Schwiegerkinder leisteten am häufigsten Unterstützung im Rahmen der untersuchten Versorgungsarrangements. Zu  $t_0$  gaben 293 der Befragten an, dass der (Ehe-)Partner in die Pflege eingebunden ist; 307 der Befragten gaben an, dass die (Schwieger-)Kinder involviert sind (Tabelle 7). In Hinblick auf die Art der Unterstützung zeigt sich, dass (Ehe-)Partner anteilig die meisten Aufgaben übernahmen. So unterstützten sie beispielsweise bei der Beaufsichtigung/Begleitung (90,1%), im Haushalt und bei Besorgungen (88,4%) und in organisatorischen Angelegenheiten (82,6%). Andere informelle Helfer waren deutlich weniger in diese Aufgaben involviert. Beispielsweise überrascht es nicht, dass zwar etwa zwei Drittel (62,5%) der (Ehe-)Partner in die Körperpflege des Menschen mit Demenz eingebunden waren, aber nur etwa ein Drittel der erwachsenen Kinder (30,9%) und nur selten Nachbarn (5,6%) oder Freunde (10,4%) (Tabelle 9). Die „Erreichbarkeit in Notfällen“, wurde am häufigsten durch erwachsene Kinder oder Schwiegerkinder (71,3%) sichergestellt und neben (Ehe-)Partnern (65,9%) wie auch in mehr als der Hälfte aller in die Pflege involvierten Nachbarn (59,3%) leisteten hierbei ebenfalls Unterstützung geleistet wurde (Tabelle 7). Freunde oder Bekannte spielten am ehesten eine Rolle in der Unterstützung der Freizeitgestaltung für den Menschen mit Demenz. Diese Aufgabe wurde von knapp zwei Drittel (62,7%) der Freunde oder Bekannten übernommen (Tabelle 7).

**Tabelle 7:** Art der Unterstützung durch informelle Helfer zu  $t_0$

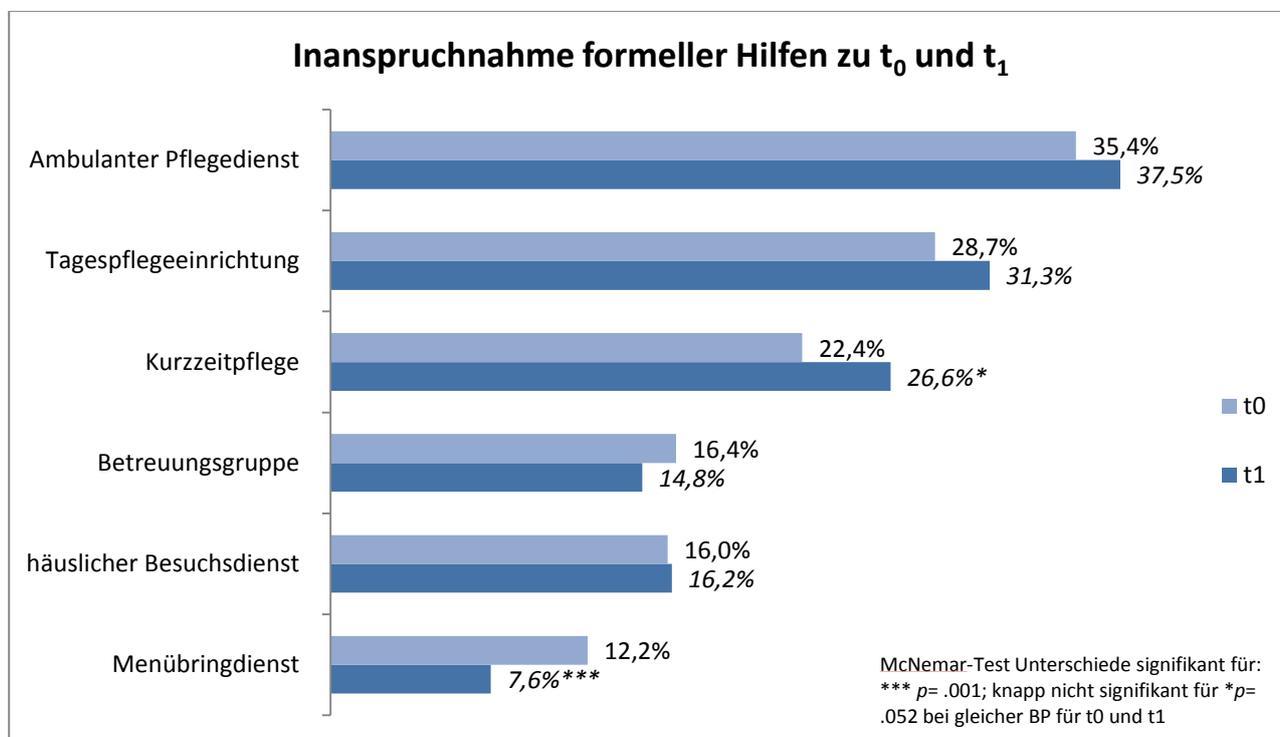
<b>Art der Hilfe</b> (Mehrfachantworten möglich)	<b>(Ehe-)Partner</b> ( $n=293$ )	<b>(Schwieger-)Kinder</b> ( $n=307$ )	<b>andere Familienmitglieder</b> ( $n=135$ )	<b>Nachbarn</b> ( $n=54$ )	<b>Freunde/Bekannte</b> ( $n=67$ )
<b>Betreuung/Beaufsichtigen, Begleiten</b>	90,1 % (264)	67,1% (206)	54,1% (73)	22,2% (12)	38,8% (26)
<b>Freizeitgestaltung</b>	73,0% (214)	56,7% (174)	63,7% (86)	40,7% (22)	62,7% (42)
<b>Haushalt/Besorgungen</b>	88,4% (259)	61,2% (188)	38,5% (52)	20,4% (11)	16,4% (11)
<b>Körperpflege</b>	62,5% (183)	30,9% (95)	17,0% (23)	5,6% (3)	10,4% (7)
<b>Organisatorisches</b>	82,6% (242)	60,6% (186)	19,3% (26)	3,7% (2)	14,9% (10)

<b>Erreichbarkeit in Notfällen</b>	65,9% (193)	71,3% (219)	37,0% (50)	59,3% (32)	31,3% (21)
<b>Sonstiges</b>	3,1% (9)	6,8% (21)	3,0% (4)	7,4% (4)	10,4% (7)

### 4.3. Merkmale und Inanspruchnahme formeller Hilfen zu t<sub>0</sub> und zu t<sub>1</sub>

Im Folgenden werden die Ergebnisse der deskriptiven Analysen der Daten, die zu t<sub>0</sub> und zu t<sub>1</sub> erhoben wurden in Hinblick auf die Merkmale und Inanspruchnahme formeller Hilfen zunächst im Überblick und anschließend im Detail dargestellt. Darüber hinaus werden für jede formelle Hilfe auch die Ergebnisse der Gruppenvergleiche zur Nutzung einer bestimmten Hilfe zwischen Alt- und Neunutzern eines Demenznetzwerkes sowie genderspezifische Unterschiede dargestellt.

Die folgende Abbildung gibt einen Überblick zu den am häufigsten genutzten formellen Hilfen in der Befragung gleicher Bezugspersonen zu den beiden Erhebungszeitpunkten. Zu beiden Befragungen waren ambulante Pflegedienste und Tagespflege die am meisten genutzten Hilfen (Abbildung 2). Jedoch ließ sich eine prozentuale Zunahme der Pflegedienstnutzung, Tages- und Kurzzeitpflegenutzung und der Inanspruchnahme des häuslichen Besuchsdienstes beobachten, während die Nutzung von Betreuungsgruppen und Menübringdiensten zu t<sub>1</sub> im Vergleich zu t<sub>0</sub> etwas zurückging (Abbildung 2). Statistisch signifikant waren diese Veränderungen jedoch nur für die abnehmende Nutzung von Menübringdiensten (McNemar-Test:  $p = .001$ ) und annähernd signifikant für die zunehmende Nutzung von Kurzzeitpflege (McNemar-Test:  $p = .052$ ).



**Abbildung 2:** Inanspruchnahme formeller Hilfen zu t<sub>0</sub> und t<sub>1</sub>

Im Folgenden wurden die einzelnen formellen Hilfen detaillierter zu  $t_0$  und  $t_1$  dargestellt immer ausgehend von der Gesamtpopulation der befragten Bezugspersonen zu beiden Erhebungszeitpunkten.

#### 4.3.1. Ambulanter Pflegedienst

Der ambulante Pflegedienst wurde zu  $t_0$  von 39,0% der Befragten und zu  $t_1$  von 37,3% der Befragten genutzt, um einen Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit zu versorgen und ist damit die am häufigsten genutzte formelle Hilfe (Tabelle 8).

Im Durchschnitt wurde der ambulante Pflegedienst seit 2,4 Jahren in Anspruch genommen. Hinsichtlich der Dauer, seit wann ein ambulanter Pflegedienst in Anspruch genommen wurde, konnte kein signifikanter Unterschied zwischen Neu- und Altnutzern der Demenznetzwerke festgestellt werden (Mann-Whitney-U-Test,  $P = .194$ ; vgl. Tabelle 8).

Tabelle 8 gibt einen detaillierten Überblick zu Dauer und Umfang der Inanspruchnahme eines ambulanten Pflegedienstes in unserer Stichprobe. Weitere Details zu Umfang und Finanzierung der Inanspruchnahme eines Pflegedienstes sind dem Anhang (Tabelle 23) zu entnehmen.

**Tabelle 8:** Dauer und Umfang der Inanspruchnahme formeller Hilfen (Pflegedienst) zu  $t_0$  und  $t_1$

Dauer und Umfang Inanspruchnahme formeller Hilfen	$t_0$ (N=560)	$t_1$ (N=407)
<b>NUTZUNG AMBULANTER PFLEGEDIENST</b>	(gültige Prozente, $n=551$ )	(gültige Prozente, $n=400$ )
ja	39,0% (215)	37,3% (49)
nein	61,0% (336)	62,7% (251)
seit x Jahren (Median)	2,4 (SD: 2,6) [0,1 – 14,6]	-
Unterschiede zwischen Alt- und Neunutzern hinsichtlich Dauer der Nutzung (Mann-Whitney-U-Test)	$P = .194$	-
<b>Wie oft kommt der Pflegedienst in der Regel?</b>	(gültige Prozente, $n=212$ )	(gültige Prozente, $n=145$ )
bei Bedarf	2,8% (6)	6,2% (9)
< 1 x wöchentlich	0,5% (1)	-
1-3 x wöchentlich	16,0% (34)	16,6% (24)
4-6 x wöchentlich	3,8% (8)	2,8% (4)
1 x täglich	25,0% (53)	20,7% (30)
2 x täglich	26,4% (56)	22,1% (32)
3 x täglich	14,6% (31)	17,2% (25)
< 3 x täglich	10,8% (23)	14,5% (21)

#### 4.3.2. Tagespflegeeinrichtungen

Tagespflegeeinrichtungen wurden von etwa einem Drittel der teilnehmenden Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt  $t_0$  (29,5%) und zu  $t_1$  (30,8%) in Anspruch genommen und war damit die am zweithäufigsten genutzte formelle Hilfe zu beiden Erhebungszeitpunkten. Hinsichtlich der Dauer seit wann eine Tagespflege in Anspruch genommen wurde konnte kein signifikanter Unterschied

zwischen Neu- und Altnutzern der Demenznetzwerke festgestellt werden (Mann-Whitney-U-Test,  $P = .883$ ; vgl. Tabelle 9).

Tabelle 9 gibt einen detaillierten Überblick zu Dauer und Umfang der Inanspruchnahme einer Tagespflegeeinrichtung in unserer Studie. Weitere Details zu Umfang und Finanzierung der Inanspruchnahme einer Tagespflege sind dem Anhang (Tabelle 24) zu entnehmen.

**Tabelle 9:** Dauer und Umfang der Inanspruchnahme formeller Hilfen (Tagespflege) zu  $t_0$  und  $t_1$

Dauer und Umfang Inanspruchnahme formeller Hilfen	$t_0$ (N=560)	$t_1$ (N=407)
<b>NUTZUNG TAGESPFLEGE</b>	(gültige Prozente, $n=550$ )	(gültige Prozente, $n=399$ )
ja	29,5% (162)	30,8% (123)
nein	70,5% (388)	69,2% (276)
seit x Jahren (Median)	1,8 (SD: 2,5) [0,1 – 21,5]	-
Unterschiede zwischen Alt-und Neunutzern hinsichtlich Dauer der Nutzung (Mann-Whitney-U-test)	$P = .883$	-
<b>Wie oft besucht der Mensch mit Demenz die Tagespflege in der Woche?</b>	(gültige Prozente, $n=168$ )	(gültige Prozente, $n=124$ )
< 1 x wöchentlich	0,5% (1)	1,6% (2)
1 x wöchentlich	34,5% (58)	23,4% (29)
2 x wöchentlich	35,1% (59)	37,9% (47)
3 x wöchentlich	14,9% (25)	20,2% (25)
4 x wöchentlich	5,4% (9)	4,8% (6)
5 x wöchentlich	7,7% (13)	10,5% (13)
6 x wöchentlich	1,2%(2)	1,2%(2)
täglich	0,5%(1)	0,5%(1)

#### 4.3.3. Betreuungsgruppen

Betreuungsgruppen wurden von 15,4% der teilnehmenden Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt  $t_0$  und von 14,8% zu  $t_1$  in Anspruch genommen (Tabelle 10). Dabei gab es keinen Hinweis auf Unterschiede zwischen Neu- und Altnutzern der Demenznetzwerke in Hinsicht auf die Dauer seit wann eine Betreuungsgruppe in Anspruch genommen wurde (Mann-Whitney-U-Test,  $P = .376$ ; vgl. Tabelle 10). Über die Hälfte der Nutzer einer Betreuungsgruppe nahm diese 1 x wöchentlich in Anspruch. Eine tägliche Nutzung von Betreuungsgruppen gaben nur 9,5% ( $t_0$ ) der Befragten an.

Tabelle 10 gibt einen detaillierten Überblick zu Dauer und Umfang der Inanspruchnahme einer Betreuungsgruppe in unserer Stichprobe. Weitere Details zu Umfang und Finanzierung der Inanspruchnahme einer Betreuungsgruppe sind dem Anhang (Tabelle 25) zu entnehmen.

**Tabelle 10:** Dauer und Umfang der Inanspruchnahme formeller Hilfen (Betreuungsgruppe) zu  $t_0$  und  $t_1$

Dauer und Umfang Inanspruchnahme formeller Hilfen	$t_0$ (N=560)	$t_1$ (N=407)
<b>NUTZUNG BETREUUNGSGRUPPE</b>	(gültige Prozente, $n=540$ )	(gültige Prozente, $n=399$ )
ja	15,4% (83)	14,8% (59)
nein	84,6% (457)	85,2% (340)
seit x Jahren (Median)	1,3 (SD: 2,4)	-

	[0,1 – 18,8]	
Unterschiede zwischen Alt-und Neunutzern hinsichtlich Dauer der Nutzung (Mann-Whitney-U-test)	$P = .376$	-

<b>Wie oft besucht der Mensch mit Demenz die Betreuungsgruppe in der Woche?</b>	(gültige Prozente, $n=84$ )	(gültige Prozente, $n=61$ )
< 1 x wöchentlich/bei Bedarf	16,7% (14)	8,2% (5)
1 x wöchentlich	51,2% (43)	55,7% (34)
2 x wöchentlich	20,2% (17)	27,9% (17)
3 x wöchentlich	-	1,6% (1)
4 x wöchentlich	1,2% (1)	-
5 x wöchentlich	-	-
6 x wöchentlich	1,2% (1)	-
täglich	9,5% (8)	6,6% (4)

#### 4.3.4. Häuslicher Besuchsdienst

Ein häuslicher Besuchsdienst wurde von 16,6% der teilnehmenden Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt  $t_0$  und von prozentual fast gleich vielen Studienteilnehmern zu  $t_1$  (16,3%) in Anspruch genommen (Tabelle 11). Dabei gab es keinen Hinweis auf Unterschiede zwischen Neu- und Altnutzern der Demenznetzwerke in Hinsicht auf die Dauer seit wann ein häuslicher Besuchsdienst in Anspruch genommen wurde (Mann-Whitney-U-Test,  $P = .897$ ; vgl. Tabelle 11).

Tabelle 11 gibt einen detaillierten Überblick zu Dauer und Umfang der Inanspruchnahme eines häuslichen Besuchsdienstes. Weitere Details zu Umfang und Finanzierung der Inanspruchnahme eines Besuchsdienstes sind dem Anhang (Tabelle 26) zu entnehmen.

**Tabelle 11:** Dauer und Umfang der Inanspruchnahme formeller Hilfen (Besuchsdienst) zu  $t_0$  und  $t_1$

<b>Dauer und Umfang Inanspruchnahme formeller Hilfen</b>	<b><math>t_0</math> (N=560)</b>	<b><math>t_1</math> (N=407)</b>
<b>NUTZUNG HÄUSLICHER BESUCHSDIENST</b>	(gültige Prozente, $n=553$ )	(gültige Prozente, $n=398$ )
Ja	16,6% (92)	16,3% (65)
Nein	83,4% (461)	83,7% (333)
Seit x Jahren (Median)	1,5 (SD: 1,7) [0,1 – 7,4]	-
Unterschiede zwischen Alt-und Neunutzern hinsichtlich Dauer der Nutzung (Mann-Whitney-U-test)	$P = .897$	-
<b>Wie oft kommt der häusliche Besuchsdienst in der Regel?</b>	(gültige Prozente, $n=90$ )	(gültige Prozente, $n=66$ )
< 1 x wöchentlich/bei Bedarf	8,9% (8)	18,2% (12)
1 x wöchentlich	56,7% (51)	51,5% (34)
2 x wöchentlich	25,6% (23)	16,7% (11)
3 x wöchentlich	5,6% (5)	9,1% (6)
4 x wöchentlich	1,1% (1)	1,5% (1)
5 x wöchentlich	-	1,5% (1)
6 x wöchentlich	1,1% (1)	-
täglich	1,1% (1)	1,5% (1)

#### 4.3.5. Kurzzeitpflege

Fast jeder vierte Studienteilnehmer (22,7%) hatte zum Zeitpunkt der ersten Datenerhebung schon einmal Kurzzeitpflege für den zu betreuenden Menschen mit Demenz genutzt (Tabelle 12). Von den Studienteilnehmern, die eine Kurzzeitpflege in den 12 Monaten vor der ersten Erhebung ( $t_0$ ) in Anspruch genommen hatten, nutzten mehr als die Hälfte (54,9%;  $n = 62$ ) diese Pflege einmal in diesem Zeitraum. Knapp ein Viertel der Studienteilnehmer (23,9%;  $n = 27$ ) hatte im gleichen Zeitraum zweimal Kurzzeitpflege in Anspruch genommen. Tabelle 27 im Anhang gibt einen detaillierten Überblick über Dauer und Umfang der Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege in unserer Stichprobe zu  $t_0$ . Im Vergleich zur ersten Befragung waren es zum Zeitpunkt der zweiten Befragung mehr als ein Viertel der Menschen mit Demenz (26,8%), die schon einmal Kurzzeitpflege in Anspruch genommen hatten (Tabelle 12).

**Tabelle 12:** Dauer und Umfang der Inanspruchnahme formeller Hilfen (Kurzzeitpflege) zu  $t_0$  und  $t_1$

Dauer und Umfang Inanspruchnahme formeller Hilfen	$t_0$ (N=560)	$t_1$ (N=407)
<b>NUTZUNG KURZZEITPFLEGE</b>	(gültige Prozente, $n=547$ )	(gültige Prozente, $n=396$ )
<b>War die betreute Person schon einmal in Kurzzeitpflege?</b>		
Ja	22,7% (124)	26,8% (106)
Nein	77,3% (423)	73,2% (290)

#### 4.3.6. Menübringdienst

Ein Menübringdienst wurde von 14,3% der teilnehmenden Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt  $t_0$  in Anspruch genommen; zu  $t_1$  hatte sich der Prozentsatz der Nutzer etwa halbiert auf 7,8% (Tabelle 13). Dabei gab es keinen Hinweis auf Unterschiede zwischen Neu- und Altnutzern der Demenznetzwerke in Hinsicht auf die Dauer seit wann ein Menübringdienst in Anspruch genommen wurde (Mann-Whitney-U-Test,  $P = .325$ ; vgl. Tabelle 13).

Tabelle 13 gibt einen detaillierten Überblick zu Dauer und Umfang der Inanspruchnahme eines Menübringdienstes in unserer Stichprobe. In Tabelle 28 im Anhang sind Angaben zur Nichtinanspruchnahme von Menübringdiensten aufgezeigt.

**Tabelle 13:** Dauer und Umfang der Inanspruchnahme formeller Hilfen (Menübringdienst) zu  $t_0$  und  $t_1$

Dauer und Umfang Inanspruchnahme formeller Hilfen	$t_0$ (N=560)	$t_1$ (N=407)
<b>NUTZUNG MENÜBRINGDIENST</b>	(gültige Prozente, $n=554$ )	(gültige Prozente, $n=399$ )
Ja	14,3% (79)	7,8% (31)
Nein	85,7% (475)	92,2% (368)
Seit x Jahren (Median)	1,6 (SD: 1,6) [0,1 – 8,7]	-
Unterschiede zwischen Alt- und Neunutzern hinsichtlich Dauer der Nutzung (Mann-Whitney-U-test)	$P = .325$	-
<b>Wie oft kommt der Menübringdienst?</b>	(gültige Prozente, $n=78$ )	(gültige Prozente, $n=30$ )
bei Bedarf	17,9% (14)	23,3% (7)

1xtäglich	82,1% (64)	76,7% (23)
2xtäglich	-	-
3xtäglich	-	-

#### 4.3.7. 24-Stunden-Hilfe

Eine 24-Stunden-Hilfe wurde von 4,5% ( $n = 24$ ) der teilnehmenden Menschen mit Demenz zum Zeitpunkt  $t_0$  in Anspruch genommen (Tabelle 29). Von diesen Studienteilnehmern gaben 72,7% ( $n = 16$ ) an, diese Haushaltshilfe aus eigenen Mitteln zu finanzieren. Der monatliche Lohn für die 24-Stunden-Hilfe lag mehrheitlich ( $n = 13$ ) bei  $\leq 500,00$ EUR. Tabelle 29 (siehe Anhang) gibt einen detaillierten Überblick zu Dauer und Umfang der Inanspruchnahme einer 24-Stunden-Hilfe in unserer Stichprobe.

#### 4.3.8. Anzahl informeller und formeller Hilfen/Personen

Insgesamt nutzen 71,1% der Menschen mit Demenz mindestens eine formelle Unterstützung zu  $t_0$ . Auffällig ist, dass dieser Prozentsatz zu  $t_1$  leicht zunahm (72,3%), d.h. dass der Prozentsatz der Studienteilnehmer, die keinerlei formelle Hilfen nutzen zu  $t_1$  leicht abnahm (vgl. Tabelle 14). Der Mittelwert der Summe aller formellen Hilfen war zu  $t_1$  und  $t_0$  jedoch ähnlich (Wilcoxon-Test:  $p = .444$ ). In diesem Zusammenhang ist auch von Interesse, dass im gleichen Zeitraum der Anteil derer, die mindestens eine informelle Hilfe zur Unterstützung hatten, leicht zunahm (Tabelle 6).

**Zusammenfassend zeigt sich, dass die meisten Menschen mit Demenz in der Untersuchung eine Mischung aus informellen und formellen Unterstützungsangeboten nutzten, um die häusliche Versorgung zu gestalten.** Lediglich 2,8% der Befragten zu  $t_0$  bzw. 3,3% zu  $t_1$  gaben an keinerlei Hilfen zu nutzen (Tabelle 14). Eine signifikante Mehrheit der Befragten gab an, zu  $t_1$  in der Summe eine größere Anzahl von Hilfen in Anspruch zu nehmen als zu  $t_0$  (Wilcoxon-Test:  $p = .029$ ).

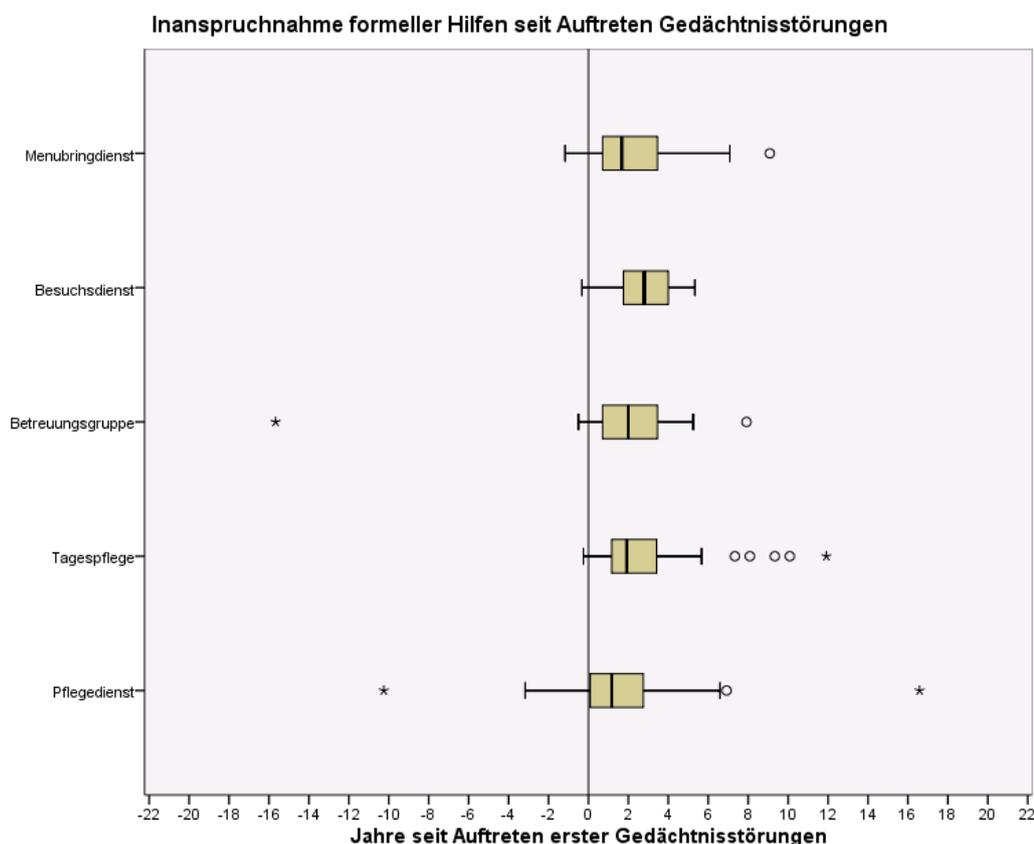
**Tabelle 14:** Summe formeller Hilfen zu  $t_0$  und  $t_1$

<b>Summe Inanspruchnahme formeller Hilfen</b> (gleiche Bezugsperson zu $t_0$ und $t_1$ , $n=397$ )	<b><math>t_0</math></b>	<b><math>t_1</math></b>
<b>Summe formeller Hilfen</b>	(gültige Prozente, $n=395$ )	(gültige Prozente, $n=393$ )
Mittelwert	1,3 (SD: 1,1)	1,3 (SD: 1,1)
Keine formelle Hilfe	28,9% (114)	27,7% (109)
1	32,2% (127)	30,0% (118)
2	22,0% (87)	26,7% (105)
3	13,7% (54)	12,5% (49)
4	3,3% (13)	2,8% (11)
5	-	0,3% (1)
<b>Summe aller Hilfen (formell und informell)</b>	(gültige Prozente, $n=396$ )	(gültige Prozente, $n=393$ )
Mittelwert	2,7 (SD: 1,5)	2,9 (SD: 1,4)
Keinerlei Hilfen	2,8% (11)	3,3% (13)
1	18,9% (75)	14,5% (57)
2	24,7% (98)	21,9% (86)
3	23,5% (93)	28,0% (110)
4	19,2% (76)	19,6% (77)
5	6,1% (24)	9,7% (38)

Um abbilden zu können, wie sich die Inanspruchnahme einzelner formeller Hilfen im Zeitverlauf darstellt und entwickelt, wurde als unabhängige Variable 'Jahre seit Auftreten erster Symptome (Gedächtnisprobleme)' (Wahrnehmung der Befragten Bezugspersonen) gewählt und in Kombination mit den verschiedenen im Fragebogen abgefragten Formen formeller Hilfe in Hinblick auf den Zeitpunkt und die Dauer der Inanspruchnahme analysiert (Abbildung 3, vgl. auch Anhang: Tabelle 23 bis Tabelle 29).

#### 4.3.9. Zeitpunkt der Inanspruchnahme formeller Hilfen

Formelle Hilfen wurden überwiegend im Verlauf der ersten zwei Jahre nach Auftreten erster Gedächtnisprobleme in Anspruch genommen (Menübringdienst, ambulanter Pflegedienst) oder im Verlauf des zweiten bis vierten Jahres nach Auftreten erster Demenzsymptome (Betreuungsgruppe, Besuchsdienst, Tagespflege) (Abbildung 3). Dies überrascht nicht, da die meisten Studienteilnehmer (40,8%) zum Zeitpunkt  $t_0$  seit 2 bis 5 Jahre hilfebedürftig aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen waren (Tabelle 4). In einigen Fällen wurden Hilfen, z.B. ambulante Pflege, bereits vor dem Auftreten erster Demenzsymptome in Anspruch genommen (Abbildung 3). Ambulanter Pflegedienst (durchschnittlich seit 2,4 Jahren) und Tagespflege (durchschnittlich seit 1,8 Jahren) waren die Hilfen, die zu  $t_0$  bereits am längsten in Anspruch genommen wurden (Tabelle 8, Tabelle 9).



**Abbildung 3:** Boxplot Inanspruchnahme formeller Hilfen seit Auftreten der Gedächtnisstörungen zu  $t_0$

Key.  $n=558$ ; Y-Achse: formelle Hilfen, die zum Zeitpunkt der Befragung genutzt wurden; X-Achse: 0= Zeitpunkt, zu dem erste Demenzsymptome bemerkt wurden

Anmerkung: Negative Werte repräsentieren die Inanspruchnahme einzelner Hilfen vor Beginn der Demenz.

#### 4.3.10. Inanspruchnahme formeller Hilfen: Vergleich männliche und weibliche Bezugspersonen

Insgesamt betrachtet gab es wenig Unterschiede in Hinblick auf die Inanspruchnahme formeller Hilfen zwischen Männern und Frauen, die für einen Menschen mit Demenz sorgen (Bezugspersonen). Dennoch, zu  $t_0$  nutzten prozentual deutlich mehr weibliche Bezugspersonen Tagespflege für den Menschen mit Demenz als männliche Bezugspersonen (Tabelle 15). Annähernd statistisch signifikante Genderunterschiede konnten jedoch nur in Hinblick auf die Nutzung von Kurzzeitpflege beobachtet werden: zu  $t_0$  hatten deutlich mehr weibliche Bezugspersonen (25,2%) schon einmal Kurzzeitpflege für den Menschen mit Demenz in Anspruch genommen als männliche Bezugspersonen (15,9%) (Tabelle 15).

**Tabelle 15:** Inanspruchnahme formeller Hilfen zu  $t_0$  und Vergleich Männer und Frauen (Bezugsperson)

D-IVA Nutzung formeller Hilfen	Gesamt ( $N=560$ )	Bezugsperson Männer ( $n=139$ )	Bezugsperson Frauen ( $n=416$ )	Gruppen- vergleich
Ambulanter Pflegedienst	39,0% ( $n=215$ )	38,0%* ( $n=52$ )	39,0%** ( $n=160$ )	$p = .517$ <sup>1</sup>
Tagespflege	29,5% ( $n=162$ )	23,9%* ( $n=33$ )	31,1%** ( $n=127$ )	$p = .223$ <sup>1</sup>
Betreuungsgruppe	15,4 ( $n=83$ )	13,2%* ( $n=18$ )	16,2%** ( $n=65$ )	$p = .506$ <sup>1</sup>
Häuslicher Besuchsdienst	16,6% ( $n=92$ )	18,7%* ( $n=26$ )	15,9%** ( $n=65$ )	$p = .100$ <sup>1</sup>
Kurzzeitpflege	22,7% ( $n=124$ )	15,9%* ( $n=22$ )	25,2%** ( $n=102$ )	$p = .056$ <sup>1</sup>
Menübringdienst	14,3% ( $n=79$ )	14,4%* ( $n=20$ )	13,9%** ( $n=57$ )	$p = .140$ <sup>1</sup>

\*Prozent der männlichen Bezugspersonen (Bezugsperson), die eine Angabe gemacht haben

\*\*Prozent der weiblichen Bezugsperson, die eine Angabe gemacht haben

<sup>1</sup>Chi-Square-Test exakte Signifikanz (2-seitig)

#### 4.3.11. Inanspruchnahme formeller Hilfen: Vergleich Alt- und Neunutzer von Demenznetzwerken

Es gibt Hinweise darauf, dass der Faktor Alt- oder Neunutzer eines Demenznetzwerkes einen Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer Tagespflege und einer Kurzzeitpflege haben kann (Tabelle 16).

Demgegenüber gibt es keinen Hinweis darauf, dass der Faktor Alt- oder Neunutzer eines Demenznetzwerkes einen Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer Betreuungsgruppe, eines häuslichen Besuchsdienstes oder eines Menübringdienstes hat (Tabelle 16).

**Tabelle 16:** Inanspruchnahme formeller Hilfen zu  $t_0$  und Vergleich Alt- und Neunutzer

D-IVA Nutzung formeller Hilfen	Gesamt ( $N=560$ )	Altnutzer ( $n=301$ )	Neunutzer ( $n=255$ )	Gruppen- vergleich
--------------------------------	-----------------------	--------------------------	--------------------------	-----------------------

<b>Ambulanter Pflegedienst</b>	39,0% (n = 215)	42,4%* (n = 126)	34,8%** (n = 87)	p = .078 <sup>1</sup>
<b>Tagespflege</b>	29,5% (n = 162)	35,6%* (n = 105)	22,3%** (n = 56)	p = .001 <sup>1</sup>
<b>Betreuungsgruppe</b>	15,4 (n = 83)	14,2%* (n = 41)	17,0%** (n = 42)	p = .403 <sup>1</sup>
<b>Häuslicher Besuchsdienst</b>	16,6% (n = 92)	19,1%* (n = 57)	13,1%** (n = 33)	p = .065 <sup>1</sup>
<b>Kurzzeitpflege</b>	22,7% (n = 124)	27,0%* (n = 80)	17,3%** (n = 43)	p = .008 <sup>1</sup>
<b>Menübringdienst</b>	14,3% (n = 79)	15,1%* (n = 45)	13,5%** (n = 34)	p = .627 <sup>1</sup>

\*Prozent der Altnutzer, die eine Angabe gemacht haben

\*\*Prozent der Neunutzer, die eine Angabe gemacht haben

<sup>1</sup>Chi-Square-Test exakte Signifikanz (2-seitig)

#### 4.3.12. Inanspruchnahme formeller Hilfen: Vergleich städtische und ländliche Netzwerke

Es gibt Hinweise darauf, dass der Faktor Region (städtisches vs. ländliches Netzwerk) einen Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme eines ambulanten Pflegedienstes haben kann (Tabelle 17). Dies gilt ebenso für die Inanspruchnahme einer Tagespflege, einer Betreuungsgruppe und eines häuslichen Besuchsdienstes (Tabelle 17).

Es gibt keinen Hinweis darauf, dass der Faktor Region (städtisches vs. ländliches Netzwerk) einen Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer Kurzzeitpflege oder eines Menübringdienstes zu haben scheint (Tabelle 17).

**Tabelle 17:** Inanspruchnahme formeller Hilfen zu t<sub>0</sub> und Vergleich städtische und ländliche Netzwerke

D-IVA Nutzung formeller Hilfen	Gesamt (N=560)	Stadt (n=290)	Land (n=270)	Gruppenvergleich
<b>Ambulanter Pflegedienst</b>	39,0% (n = 215)	43,3%* (n = 123)	34,5%** (n = 92)	p = .033 <sup>1</sup>
<b>Tagespflege</b>	29,5% (n = 162)	23,3%* (n = 66)	36,0%** (n = 96)	p = .001 <sup>1</sup>
<b>Betreuungsgruppe</b>	15,4 (n = 83)	24,9%* (n = 69)	5,3%** (n = 14)	p ≤ .000 <sup>1</sup>
<b>Häuslicher Besuchsdienst</b>	16,6% (n = 92)	20,0%* (n = 57)	13,1%** (n = 35)	p = .029 <sup>1</sup>
<b>Kurzzeitpflege</b>	22,7% (n = 124)	23,8%* (n = 67)	21,5%** (n = 57)	p = .530 <sup>1</sup>
<b>Menübringdienst</b>	14,3% (n = 79)	14,3%* (n = 41)	14,2%** (n = 38)	p = .958 <sup>1</sup>

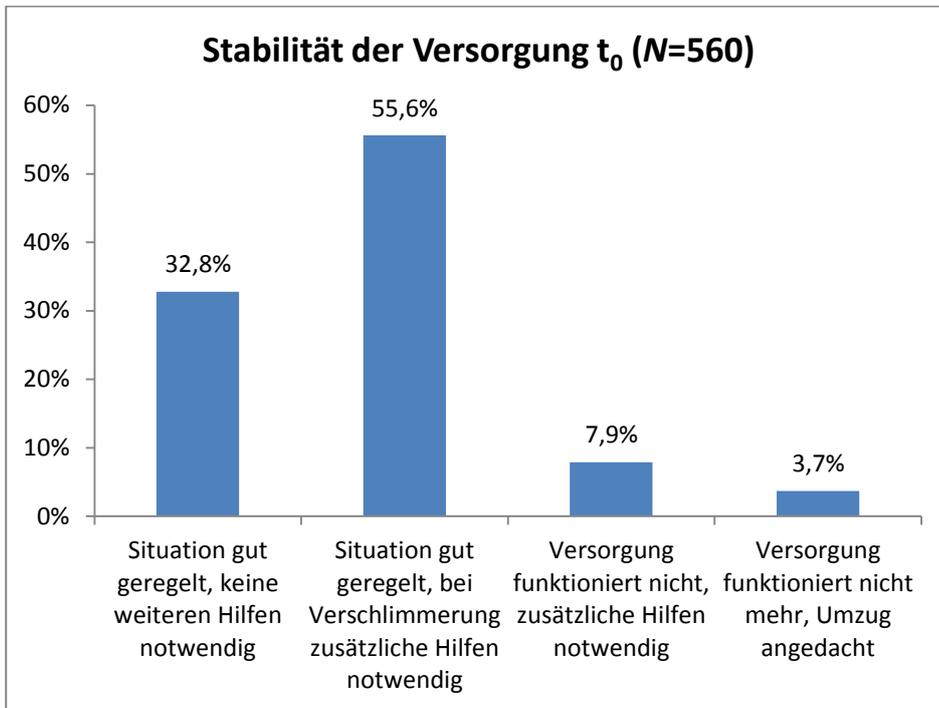
\*Prozent der städtischen Studienteilnehmer, die eine Angabe gemacht haben

\*\*Prozent der ländlichen Studienteilnehmer, die eine Angabe gemacht haben

<sup>1</sup>Chi-Square-Test exakte Signifikanz (2-seitig)

#### 4.4. Subjektiv empfundene Stabilität der Versorgungssituation und Alternativen zur häuslichen Versorgung zu t<sub>0</sub> und t<sub>1</sub>

Die Studienteilnehmer wurden zu beiden Befragungszeitpunkten gebeten, die Stabilität der aktuellen Versorgungssituation einzuschätzen bzw. Angaben darüber zu machen, wie gut die Versorgung geregelt war. Die Mehrheit der Befragten (88,4%) schätzte die Versorgungssituation zu t<sub>0</sub> als stabil ein (Abbildung 4).



**Abbildung 4:** subjektive Einschätzung der Bezugspersonen zur Stabilität der Versorgungssituation zu t<sub>0</sub> (N=560)

Es wurden keine signifikanten Unterschiede zwischen Männern und Frauen (Bezugspersonen) beobachtet (Mann-Whitney-U-Test, paired, missing analysis,  $n = 516$ :  $p = .627^{**}$ ). Interessant ist, dass der Anteil derer, die angaben, den Menschen mit Demenz auch bei einer Verschlechterung der Krankheit mit den zur Verfügung stehenden Hilfen weiter zu Hause betreuen zu können zwischen t<sub>0</sub> und t<sub>1</sub> zunahm von 33,4% auf 40,9%, wenn auch nicht statistisch signifikant (Tabelle 18). Zu beiden Zeitpunkten gaben etwas mehr als die Hälfte aller Befragten an, dass die Situation gut geregelt sei, bei einem Fortschreiten der Krankheit jedoch zusätzliche Unterstützung notwendig sei (Tabelle 18).

Eine vergleichsweise kleine Zahl von Studienteilnehmern (6,2% bzw. 2,4%) schätzten die Situation als instabil ein und gaben an, die Versorgung ohne zusätzliche Hilfe schon zum Zeitpunkt der ersten Befragung (t<sub>0</sub>) nicht bewältigen zu können, bzw. einen Einzug der betreuten Person in eine Einrichtung der stationären Altenhilfe in Erwägung zu ziehen. Auch hier zeigte sich eine Veränderung zwischen den beiden Befragungszeitpunkten: Der Anteil der Studienteilnehmer, die die Versorgungssituation als instabil einschätzten reduzierte sich leicht von 8,6% zu t<sub>0</sub> auf 7,5% zu t<sub>1</sub> (vgl. Tabelle 18). Allerdings war diese Veränderung nicht statistisch signifikant.

**Tabelle 18:** Stabilität der Versorgung zu t<sub>0</sub> und t<sub>1</sub>

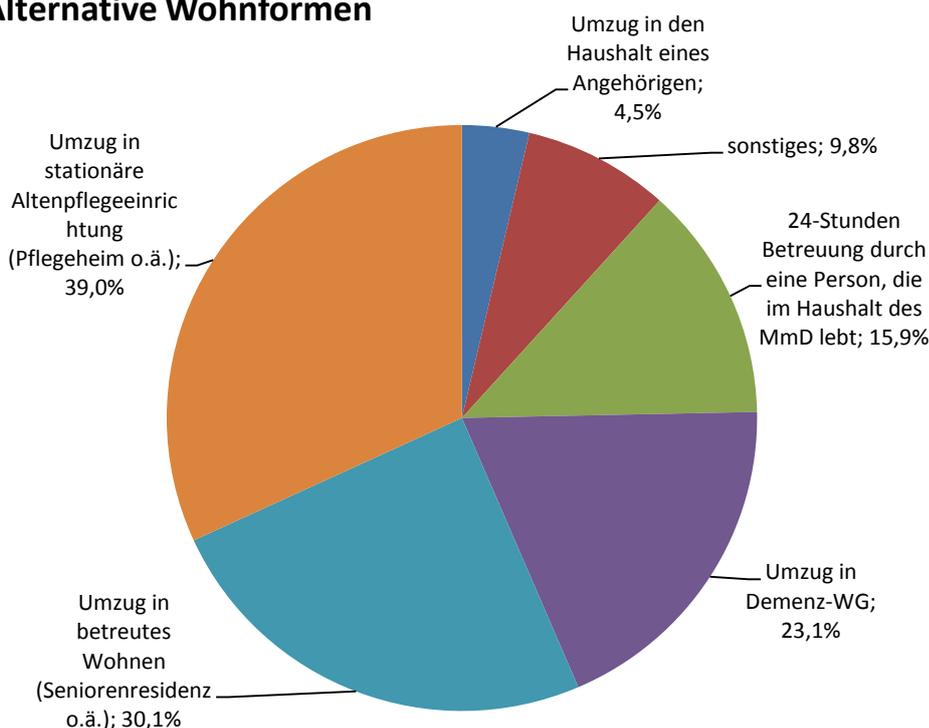
Stabilität der Versorgung	t <sub>0</sub>	t <sub>1</sub>	Gruppenvergleich
<b>Wie schätzen Sie die Versorgungssituation insgesamt ein?</b> (gleiche Bezugsperson zu t <sub>0</sub> und t <sub>1</sub> , n=397)	(gültige Prozente, n=371)	(gültige Prozente, n=357)	$p = .308^1$

Die Situation ist derzeit gut geregelt. Bei Verschlimmerung der Demenz wird es mit den zur Verfügung stehenden Hilfen möglich sein, den Menschen mit Demenz weiter zu Hause zu betreuen.	33,4% (124)	40,9% (146)
Situation ist derzeit gut geregelt, bei Verschlimmerung der Demenz aber zusätzliche Hilfen notwendig	58,0% (215)	51,5% (184)
Eigentlich funktioniert die Versorgung schon jetzt nicht mehr und zusätzliche Hilfen wären notwendig, um den Menschen mit Demenz weiter zu Hause betreuen zu können	6,2% (23)	3,9% (14)
Die Versorgung zu Hause funktioniert nicht mehr und wir denken über den Umzug in eine stationäre Altenpflegeeinrichtung nach.	2,4% (9)	3,6% (13)

<sup>1</sup>Wilcoxon-Test, paired, missing analysis,  $n = 338$

Die folgende Abbildung zeigt, dass auf die Frage, welche Alternativen zur häuslichen Versorgung generell vorstellbar wären, sollte die Versorgung einmal nicht mehr funktionieren (Mehrfachnennungen waren möglich), der Einzug der Person mit Demenz in eine Einrichtung der stationären Altenpflege die am häufigsten genannte Option war (39,0%). Als zweithäufigste Möglichkeit wurde ein Umzug der Person mit Demenz in eine Einrichtung des betreuten Wohnens genannt (30,1%). Weitere Optionen, wie der Umzug in eine sogenannte Demenz-WG (23,1%) oder in den Haushalt eines Angehörigen (4,5%) oder die Möglichkeit, eine 24-Stunden Hilfe zu engagieren (15,9%), wurden weniger häufiger genannt (vgl. auch Tabelle 30 im Anhang). Ein ähnliches Bild zeichnete sich zur zweiten Befragung ab, wobei auffällig ist, dass ein Umzug der Person mit Demenz in eine Einrichtung des betreuten Wohnens nur noch von knapp einem Viertel der Befragten (24,1%) als Option genannte wurde (Anhang: Tabelle 30).

### Alternative Wohnformen



**Abbildung 5:** Alternative Wohnformen, falls Pflege in ihrer jetzigen Form nichtmehr möglich wäre zu t<sub>0</sub>  
Anmerkung: Mehrfachantworten möglich; gültige Prozente, n=559

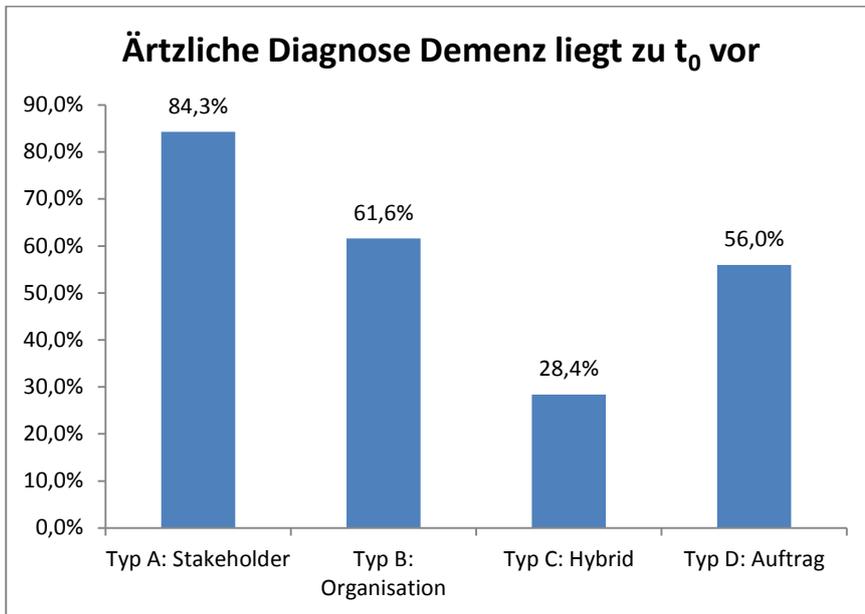
#### **4.5. Beschreibung der Studienteilnehmer-Charakteristika und der Versorgungsarrangements entsprechend der verschiedenen Netzwerktypen zu t<sub>0</sub> und t<sub>1</sub>**

Im Folgenden werden die Ergebnisse in Hinblick auf bestimmte Charakteristika der Studienteilnehmer und der Pflegesituation unterschieden nach den vier Governance-Netzwerktypen dargestellt. Dabei wurden die Ergebnisse der Chi-Quadrat-Analysen aus der ersten (Baseline, t<sub>0</sub>) und die Ergebnisse der Chi-Quadrat-Analysen aus der zweiten Befragung (Follow-Up, t<sub>1</sub>) tabellarisch nebeneinander gestellt. Diese können dem Anhang entnommen werden (Tabelle 31, S. 96 bis Tabelle 36, S. 99). Untersucht wurden:

- Diagnosestellung (Liegt eine ärztlich bestätigte Diagnose Demenz vor?)
- Diagnose Alzheimer vs. andere Ätiologie
- Dauer, seit wann Gedächtnisstörungen beobachtet wurden (< 2 Jahre, 2-5 Jahre, >5 Jahre)
- Einstufung in Pflegestufe (Mensch mit Demenz) ja vs. nein
- Mensch mit Demenz hat einen gesetzlichen Betreuer ja vs. nein
- Mensch mit Demenz lebt mit (Ehe)Partner im eigenen Haushalt ja vs. nein

##### **4.5.1. Darstellung der Diagnosestellung entsprechend der verschiedenen Netzwerktypen zu t<sub>0</sub> und t<sub>1</sub>**

Es gibt keinen Hinweis darauf, dass sich die Studienteilnehmer in Hinblick darauf, ob eine Diagnose Demenz gestellt wurde oder nicht, in den einzelnen Governance-Netzwerktypen zu t<sub>0</sub> unterscheiden. Es gibt jedoch Hinweise, dass sich die Studienteilnehmer zu t<sub>1</sub> in Hinblick auf eine Diagnosestellung unterscheiden (Chi-Quadrat-Test nach Pearson:  $p \leq .001$ ) (Abbildung 6). Im Typ A – Stakeholder – hat zu t<sub>1</sub> ein Arzt häufiger eine Demenzdiagnose gestellt als in anderen Netzwerktypen (vgl. Anhang: Tabelle 31).



**Abbildung 6:** Unterschiede zwischen Netzwerktypen zu  $t_0$  deskriptiv hinsichtlich ärztliche Diagnose Demenz vorhanden

#### **4.5.2. Darstellung der Diagnosestellung Demenz vom Alzheimer-Typ vs. andere Demenzformen entsprechend der verschiedenen Netzwerktypen zu $t_0$ und $t_1$**

Es gibt keinen Hinweis darauf, dass sich die Ätiologie der Demenzen in den einzelnen Governance-Netzwerktypen zu  $t_0$  unterscheidet. Zu  $t_1$  jedoch gibt es einen Hinweis, dass sich die Ätiologie der Demenzen in den einzelnen Governance-Netzwerktypen unterscheidet: im Typ B – Organisation – wurde weniger oft ein Mensch mit Alzheimer-Demenz in den 12 Monaten vor dem Zeitpunkt des Follow-Up Interviews diagnostiziert als in den anderen Netzwerktypen (vgl. Anhang Tabelle 32).

#### **4.5.3. Darstellung der Dauer des Auftretens der Gedächtnisprobleme des Menschen mit Demenz entsprechend der verschiedenen Netzwerktypen zu $t_0$**

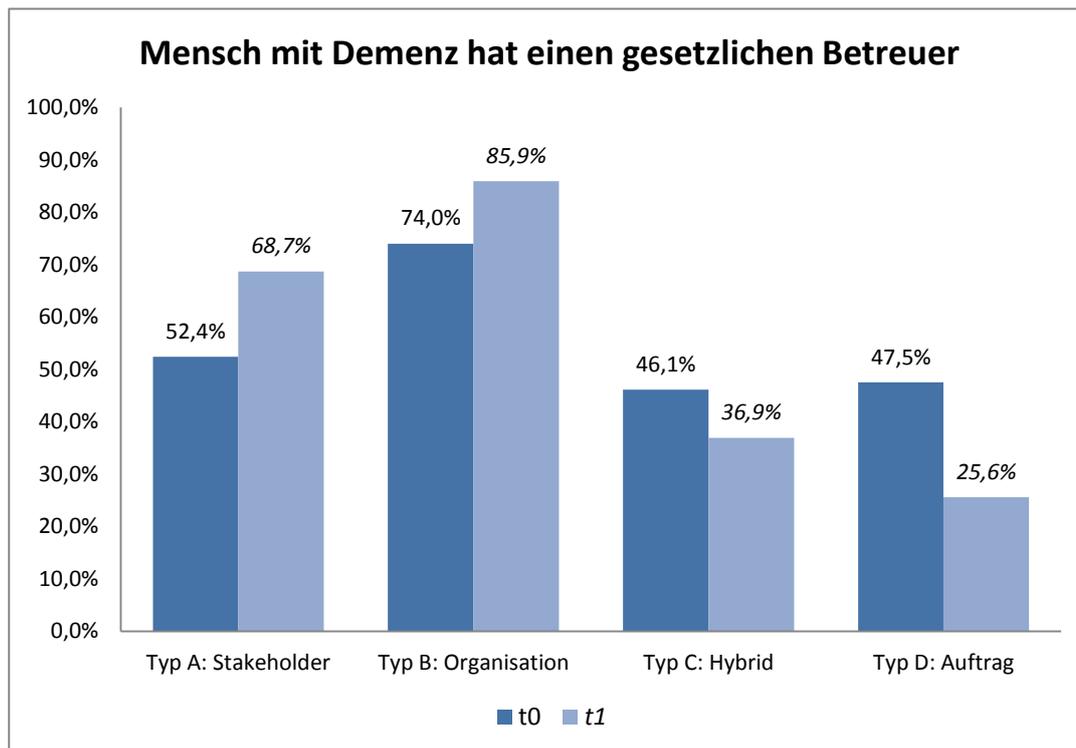
Es gibt keinen Hinweis darauf, dass sich die Dauer seit Auftreten erster Gedächtnisschwierigkeiten der Menschen mit Demenz in den einzelnen Governance-Netzwerktypen zu  $t_0$  unterscheidet (vgl. Anhang: Tabelle 33)

#### **4.5.4. Darstellung der Einstufung in eine Pflegestufe entsprechend der verschiedenen Netzwerktypen zu $t_0$**

Es gibt keinen Hinweis darauf, dass der Governance-Netzwerktyp einen Einfluss darauf haben könnte, ob ein Mensch mit Demenz in einem Demenznetzwerk eine Pflegestufe hat oder nicht (vgl. Anhang: Tabelle 34).

#### **4.5.5. Darstellung in Hinblick darauf, ob der Mensch mit Demenz einen gesetzlichen Betreuer hat entsprechend der verschiedenen Netzwerktypen zu $t_0$ und $t_1$**

Es gibt Hinweise darauf, dass der Governance-Netzwerktyp einen Einfluss darauf haben könnte, ob ein Mensch mit Demenz in einem Demenznetzwerk zum Zeitpunkt der Datenerhebungen einen gesetzlichen Betreuer hatte oder nicht, da es statistisch signifikante Unterschiede zwischen den Netzwerktypen gab (Chi-Quadrat-Test nach Pearson  $t_0$ :  $p \leq .001$ ; Chi-Quadrat-Test nach Pearson  $t_1$ :  $p \leq .001$ ). Abbildung 7 zeigt, dass Menschen mit Demenz aus den Netzwerken der Typen A (Stakeholder Netzwerk) und B (Netzwerktyp Organisation) deskriptiv betrachtet häufiger einen gesetzlichen Betreuer hatten als Menschen mit Demenz im Netzwerk Typ C (Netzwerktyp Hybrid) oder D (Netzwerktyp Auftrag) (vgl. auch Anhang: Tabelle 35).



**Abbildung 7:** Unterschiede zwischen Netzwerktypen zu  $t_0$  und zu  $t_1$  deskriptiv hinsichtlich gesetzlicher Betreuer vorhanden

#### 4.5.6. Darstellung der Wohnsituation entsprechend der verschiedenen Netzwerktypen zu $t_0$

Es gibt keinen Hinweis darauf, dass sich die Studienteilnehmer in Hinblick darauf, ob sie mit einem Partner gemeinsam im eigenen Haushalt leben oder nicht, in den einzelnen Governance-Netzwerktypen zu  $t_0$  unterscheiden (vgl. Anhang: Tabelle 36).

#### 4.6. Beschreibung der Inanspruchnahme informeller und formeller Hilfen entsprechend der verschiedenen Netzwerktypen zu $t_0$ und $t_1$

Nachfolgend werden die Ergebnisse in Hinblick auf die Gestaltung von Versorgungsarrangements (Schwerpunkt: Inanspruchnahme informeller und formeller Hilfen) unterschieden nach den vier Governance-Netzwerktypen dargestellt. Dabei werden die Ergebnisse aus der ersten und zweiten Befragung nebeneinander gestellt. Dabei wurden die Ergebnisse der Chi-Quadrat-Analysen aus

der ersten (Baseline,  $t_0$ ) und die Ergebnisse der Chi-Quadrat-Analysen aus der zweiten Befragung (Follow-Up,  $t_1$ ) tabellarisch nebeneinander gestellt. Diese können dem Anhang entnommen werden (Tabelle 37, S. 100 bis Tabelle 40, S. 102). Untersucht wurden:

- Mensch mit Demenz wird durch informelle Hilfen unterstützt ja vs. nein
- Mensch mit Demenz wird durch formelle Hilfen unterstützt ja vs. nein
  - Pflegedienst,
  - Tagespflege,
  - Kurzzeitpflege

#### ***4.6.1. Darstellung in Hinblick darauf, ob der Mensch mit Demenz informelle Unterstützung erhält entsprechend der verschiedenen Netzwerktypen zu $t_0$ und $t_1$***

Es gibt keinen Hinweis darauf, dass sich die Studienteilnehmer in Hinblick darauf, ob sie zu  $t_0$  bzw. zu  $t_1$  durch eine informelle Hilfen unterstützt wurden oder nicht, in den einzelnen Governance-Netzwerktypen unterscheiden (vgl. Anhang: Tabelle 37).

#### ***4.6.2. Darstellung in Hinblick darauf, ob der Mensch mit Demenz formelle Unterstützung in Anspruch nimmt entsprechend der verschiedenen Netzwerktypen zu $t_0$ und $t_1$***

Es gibt keinen Hinweis darauf, dass sich die Studienteilnehmer in Hinblick darauf, ob sie durch einen ambulanten Pflegedienst zu  $t_0$  bzw. zu  $t_1$  unterstützt wurden oder nicht, in den einzelnen Governance-Netzwerktypen unterscheiden (vgl. Anhang: Tabelle 38). Es gibt ebenfalls keinen Hinweis darauf, dass sich die Studienteilnehmer in Hinblick darauf, ob sie eine Tagespflege zu  $t_0$  bzw. zu  $t_1$  besucht haben oder nicht, in den einzelnen Governance-Netzwerktypen unterscheiden (vgl. Anhang: Tabelle 39). Auch für die Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege zu  $t_0$  bzw. zu  $t_1$  lassen sich keine Hinweise auf Unterschiede zwischen den einzelnen Governance-Netzwerktypen erkennen (vgl. Anhang: Tabelle 40).

**Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass es in den untersuchten Variablen zur Inanspruchnahme informeller und formeller Hilfen keine Hinweise auf Unterschiede in den vier Netzwerktypen gibt. In den untersuchten Variablen zu Teilnehmercharakteristika und Charakteristika der Pflegesituation zeichneten sich ebenfalls kaum Hinweise auf Unterschiede zwischen den Netzwerktypen ab. Ausnahme waren das Vorliegen einer Diagnose zu  $t_1$ , die Diagnose einer Demenz vom Alzheimer-Typ vs. anderer Ätiologien zu  $t_1$  sowie das Vorhandensein eines gesetzlichen Betreuers zu beiden Befragungszeitpunkten. In Hinblick auf diese Variablen gab es erste Hinweise darauf, dass sich die Studienteilnehmer in den Netzwerktypen voneinander unterscheiden könnten.**

## 4.7. Belastungserleben pflegender Angehöriger zu $t_0$

Nachfolgend werden die Belastungsmittelwerte pro Belastungsdimension des Instrumentes BIZA-D für die Stichprobe zu  $t_0$  berichtet.

### 4.7.1. Belastung durch praktische Pflegeaufgaben zu $t_0$

Das Belastungserleben der Bezugspersonen in Hinblick auf praktische Betreuungsaufgaben (objektive Belastungsdimensionen) lag insgesamt zu  $t_0$  im mittleren Bereich. Etwas davon abweichend wurden die „erweiterten Betreuungsaufgaben“ (IADLs) als besonders belastend empfunden mit durchschnittlich 11,1 von 16,0 möglichen Punkten, wobei höhere Punktwerte eine höhere Belastung indizieren. Im Vergleich zu anderen objektiven Belastungsdimensionen wurde die „Unterstützung bei Kontaktpflege“ ebenfalls als relativ belastend von den Bezugspersonen mit durchschnittlich 10,4 (SD 5,4) Punkten bewertet (Abbildung 8, vgl. Tabelle 19).

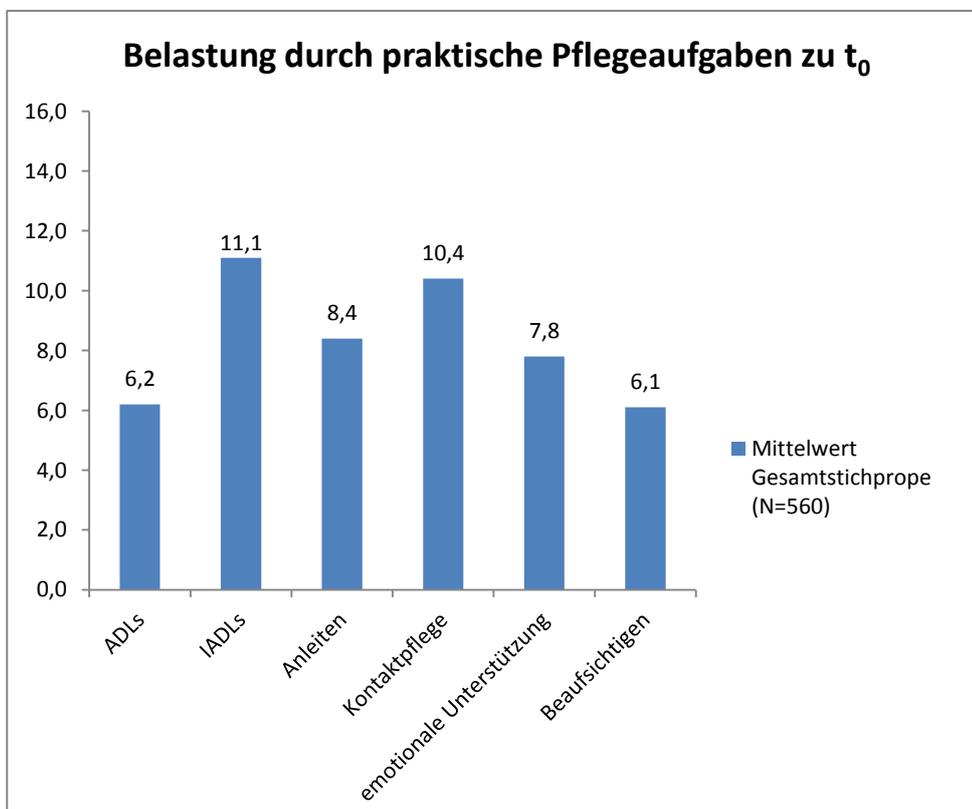
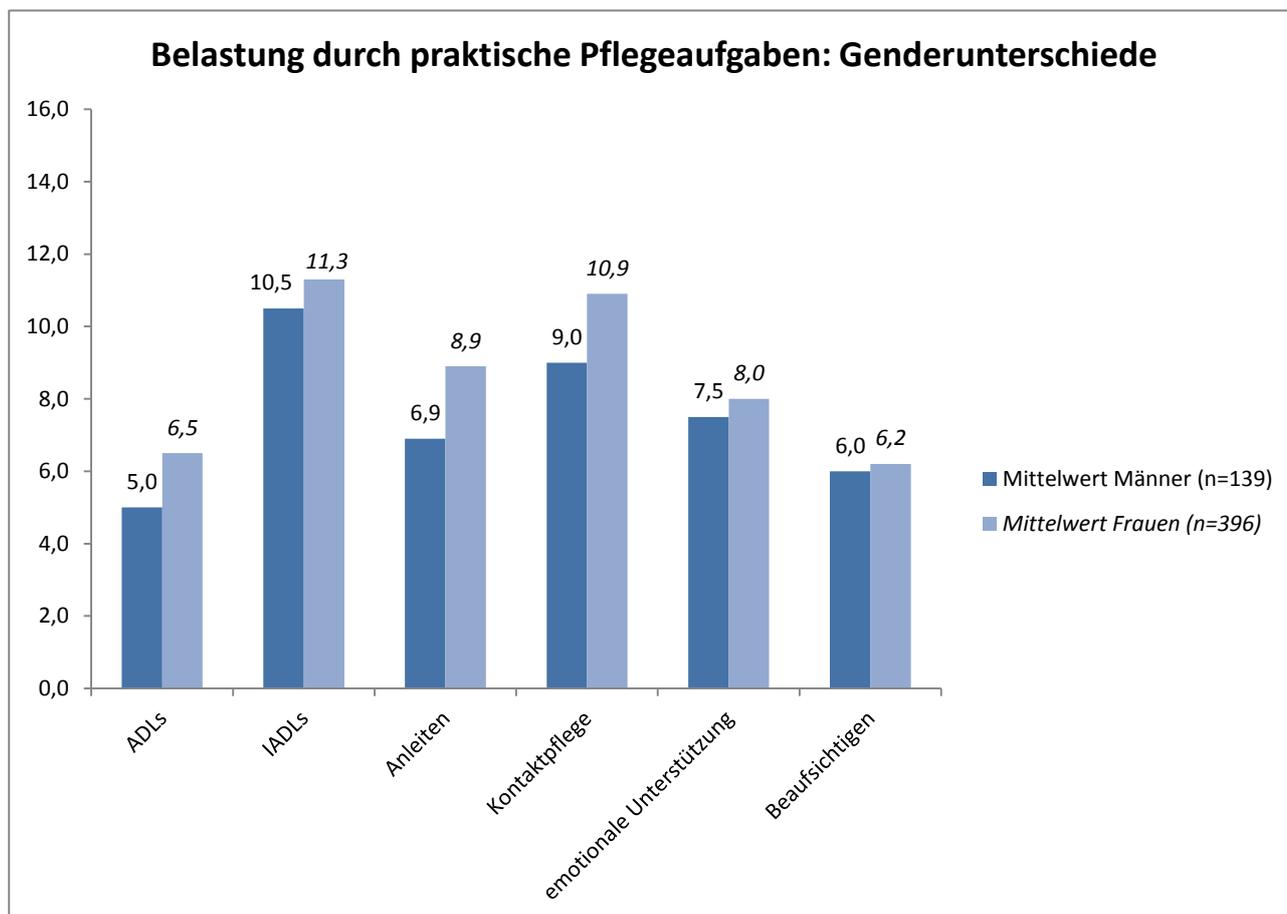


Abbildung 8: Belastung durch praktische Pflegeaufgaben zu  $t_0$  Mittelwerte

### 4.7.2. Belastung durch praktische Pflegeaufgaben zu $t_0$ : Vergleich männliche und weibliche Bezugspersonen

In Hinblick auf die Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben konnten zum Zeitpunkt der ersten Erhebung in 4 von 6 Dimensionen statistisch signifikante Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Bezugspersonen beobachtet werden (Abbildung 9). Dabei waren Frauen stärker durch basale Betreuungsaufgaben (ADLs: Mann-Whitney-U-Test:  $p \leq .001$ ), durch erweiterte Betreuungsaufgaben (IADLs: Mann-Whitney-U-Test:  $p = .018$ ), durch die

Notwendigkeit zu motivieren und anzuleiten (Anleiten: Mann-Whitney-U-Test:  $p \leq .001$ ) und durch Unterstützung bei der Kontaktpflege (Kontaktpflege: Mann-Whitney-U-Test:  $p = .001$ ) belastet (vgl. auch Anhang: Tabelle 41).



**Abbildung 9:** Belastung durch praktische Pflegeaufgaben zu  $t_0$  (Mittelwerte): Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Bezugspersonen

#### 4.7.3. Belastung durch praktische Pflegeaufgaben zu $t_0$ : Vergleich Alt- und Neunutzer eines Demenznetzwerkes

Nur in der Dimension „Belastung durch basale Betreuungsaufgaben“ (ADLs) gab es einen Hinweis darauf, dass die Befragten zu  $t_0$  signifikant weniger belastet waren (Mann-Whitney-U-Test:  $p = .024$ ), wenn sie Neunutzer eines der teilnehmenden Demenznetzwerke waren als wenn sie Altnutzer waren (Tabelle 19). In allen anderen objektiven Belastungsdimensionen gab es zu  $t_0$  keine Hinweise auf Unterschiede zwischen beiden Nutzergruppen.

**Tabelle 19:** BIZA-D Belastung durch praktische Pflegeaufgaben zu  $t_0$  und Gruppenvergleich Alt- und Neunutzer

#### BIZA-D (Bezugspersonen gesamt, N=560)

BIZA-D praktische Betreuungsaufgaben (objektive Belastung) im Mittel (SD) [Range: min.0 – max.16 Punkte]	Gesamt (N=560)	Altnutzer (n = 297)	Neunutzer (n = 254)	Gruppenvergleich
ADLs	6,2 (SD 4,9)	6,6 (SD 5,0)	5,6 (SD 4,8)	$p = .024$ <sup>1</sup>
IADLs	11,1 (SD 4,8)	11,1 (SD 4,9)	11,1 (SD 4,6)	$p = .753$ <sup>1</sup>

Motivieren und Anleiten	8,4 (SD 5,4)	8,7 (SD 5,6)	7,9 (SD 5,2)	$p = .090$ <sup>1</sup>
Unterstützung bei Kontaktpflege	10,4 (SD 5,5)	10,6 (SD 5,6)	10,0 (SD 5,3)	$p = .076$ <sup>1</sup>
Emotionale Unterstützung	7,8 (SD 4,5)	7,8 (SD 4,5)	7,8 (SD 4,5)	$p = .773$ <sup>1</sup>
Beaufsichtigen	6,1 (SD 4,6)	6,5 (SD 4,7)	5,7 (SD 4,4)	$p = .078$ <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Mann-Whitney-U-Test

#### 4.7.4. Subjektives Belastungsempfinden zu $t_0$

Die Werte in Hinblick auf das subjektive Belastungserleben der Pflegenden sind - wie auch das objektive Belastungserleben - zu  $t_0$  eher im unteren bis mittleren Bereich einzuordnen mit durchschnittlichen Werten von 0,9 bis 2,4 auf einer Werteskala zwischen 0 und 4,0 Punkten, wobei höhere Punktwerte wieder eine höhere Belastung indizieren (Tabelle 20). Tendenziell waren Belastungsdimensionen im Zusammenhang mit Verhaltensveränderungen der Menschen mit Demenz etwas stärker ausgeprägt als Dimensionen, die im Zusammenhang mit wahrgenommenen Bedürfniskonflikten oder Rollenkonflikten standen (vgl. Tabelle 20).

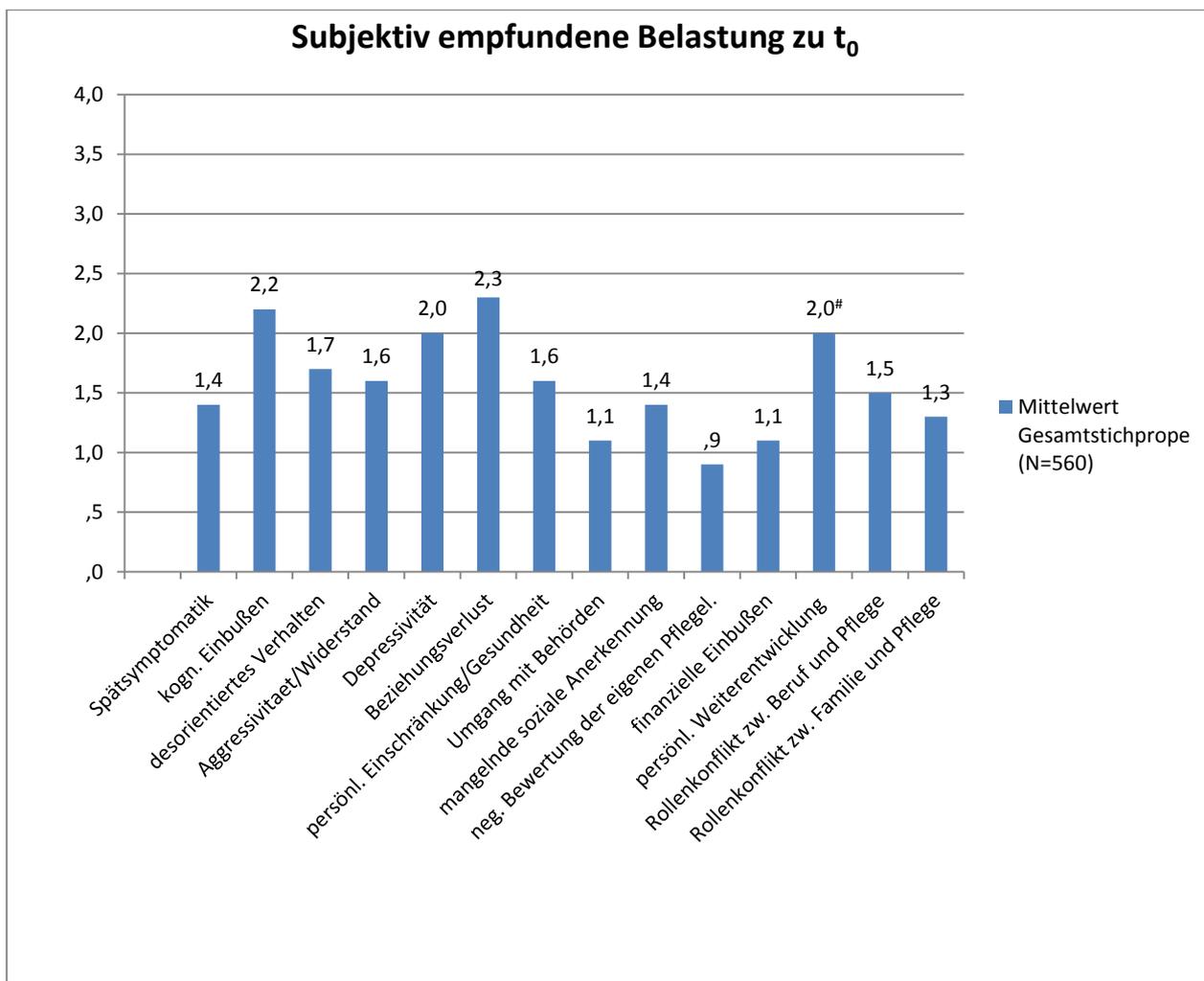


Abbildung 10: Subjektiv empfundene Belastung zu  $t_0$  (Mittelwerte)

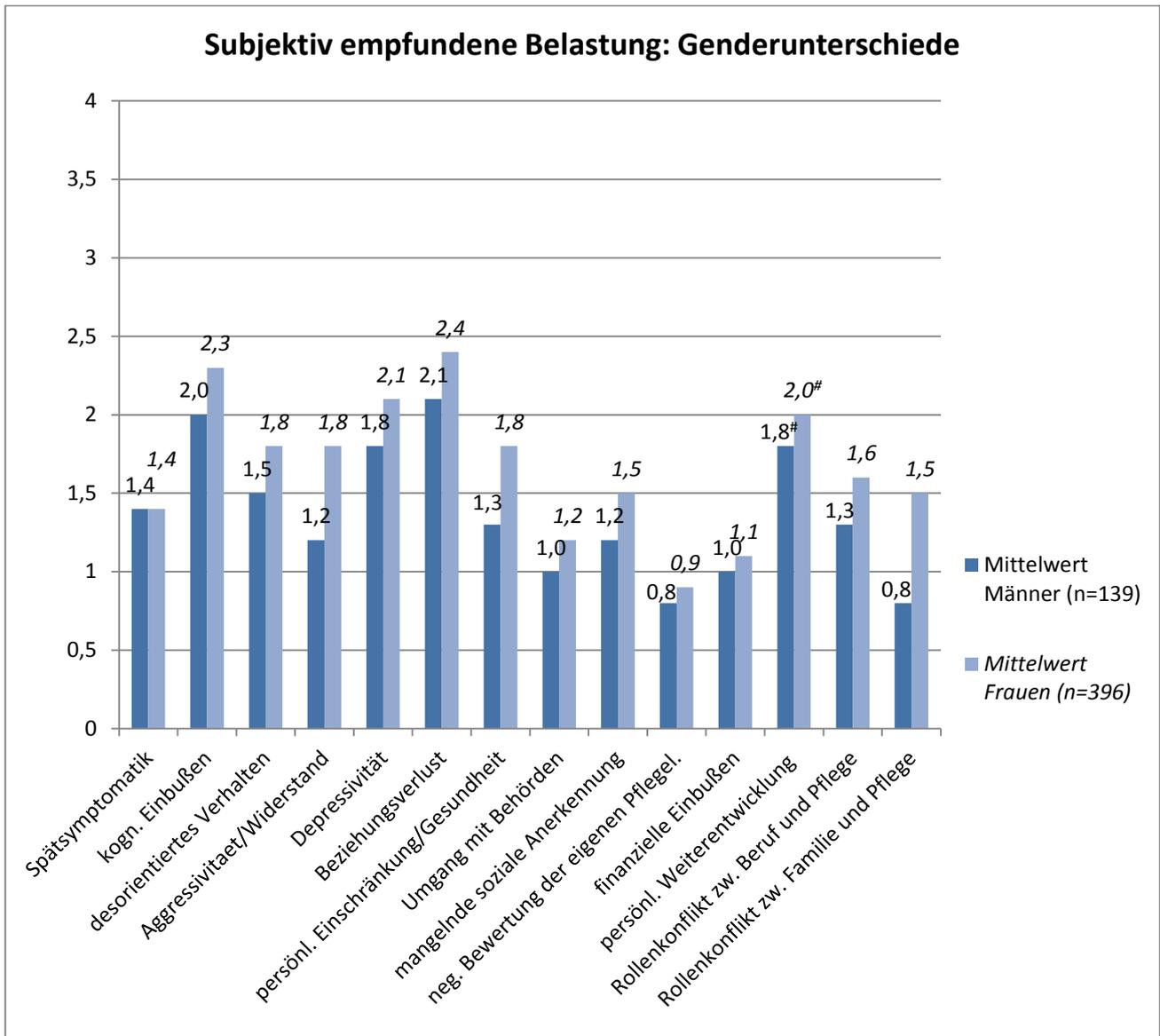
Anmerkung: <sup>#</sup> hohe Punktzahl hier positives Ergebnis

#### 4.7.5. Subjektives Belastungsempfinden zu $t_0$ : Vergleich männliche und weibliche Bezugspersonen

In Hinblick auf das *subjektive Belastungserleben durch Verhaltensveränderungen* des Menschen mit Demenz konnten zum Zeitpunkt der ersten Erhebung in 5 von 6 Dimensionen statistisch signifikante Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Bezugspersonen beobachtet werden (Abbildung 11). Dabei waren Frauen stärker durch die kognitiven Einbußen des Menschen mit Demenz belastet (Mann-Whitney-U-Test:  $p = .002$ ), durch sein desorientiertes Verhalten (Mann-Whitney-U-Test:  $p = .004$ ), durch aggressives Verhalten oder Widerstand des Menschen mit Demenz (Mann-Whitney-U-Test:  $p = .001$ ), durch depressive Symptome des Menschen mit Demenz (Mann-Whitney-U-Test:  $p = .011$ ) und durch den Beziehungsverlust zum Menschen mit Demenz (Mann-Whitney-U-Test:  $p = .002$ ) (vgl. auch Anhang: Tabelle 42).

In Hinblick auf *subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte* konnten signifikante Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Bezugspersonen in 3 der 6 Dimensionen (persönliche Einschränkungen: Mann-Whitney-U-Test:  $p \leq .001$ ; mangelnde soziale Anerkennung: Mann-Whitney-U-Test:  $p = .004$ ; persönliche Weiterentwicklung: t-Test:  $p = .034$ ) beobachtet werden (Abbildung 11). Interessant ist an dieser Stelle, dass in dieser Dimension höhere Punktwerte ein höheres Maß an persönlicher Weiterentwicklung bedeuten und damit ein positives Ergebnis darstellen. Obwohl Frauen in allen Dimensionen, in denen sich statistisch signifikante Unterschiede zeigten, höhere durchschnittliche Belastungswerte zu t0 hatten, schätzen sie dennoch im Mittel ihre persönliche Weiterentwicklung höher ein. Allerdings sind alle genannten Unterschiede zwar signifikant, aber im Verhältnis relativ gering. (Abbildung 11).

Im Bereich der *subjektiv wahrgenommenen Rollenkonflikte* waren die Konflikte zwischen beruflichen Anforderungen und der Pflege knapp nicht signifikant (Mann-Whitney-U-Test:  $p = .063$ ), Konflikte zwischen familiären Erfordernissen und Pflege jedoch hoch signifikant (Mann-Whitney-U-Test:  $p \leq .001$ ) (Abbildung 11).



**Abbildung 11:** Subjektive empfundene Belastung zu  $t_0$  (Mittelwerte): Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Bezugspersonen

Anmerkung: <sup>#</sup> hohe Punktzahl hier positives Ergebnis

#### 4.7.6. Subjektives Belastungsempfinden zu $t_0$ : Vergleich Alt- und Neunutzer eines Demenznetzwerkes

Signifikante Unterschiede zwischen Alt- und Neunutzern konnte für keine der subjektiven Belastungsdimensionen gezeigt werden. Einzig für die Dimension „subjektives Belastungserleben durch Aggressivität/Widerstand des Menschen mit Demenz“ gab es Hinweise auf mögliche Unterschiede zwischen den beiden Nutzergruppen, wobei Neunutzer etwas mehr durch diese Symptome herausfordernden Verhaltens belastet schienen als Altnutzer (1,7 bzw. 1,5 Punkte). Allerdings erreichte die Differenz zwischen diesen Werten zu  $t_0$  keine statistische Signifikanz (Mann-Whitney-U-Test:  $p = .051$ ) (vgl. Tabelle 20).

**Tabelle 20:** BIZA-D subjektives Belastungsempfinden Pflegender zu  $t_0$  und Gruppenvergleich Alt- und Neunutzer

<b>BIZA-D subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen</b> im Mittel (SD) [Range: min.0 – max.4 Punkte]	<b>Gesamt</b> (N=560)	<b>Altnutzer</b> (n = 297)	<b>Neunutzer</b> (n = 254)	<b>Gruppenvergleich</b>
durch Spätsymptomatik	1,4 (SD 1,4)	1,4 (SD 1,4)	1,3 (SD 1,4)	$p = .165^1$
durch kognitive Einbußen	2,2 (SD 1,2)	2,1 (SD 1,2)	2,3 (SD 1,2)	$p = .217^1$
durch desorientiertes Verhalten	1,7 (SD 1,1)	1,6 (SD 1,1)	1,8 (SD 1,1)	$p = .057^1$
durch Aggressivität/Widerstand	1,6 (SD 1,4)	1,5 (SD 1,3)	1,7 (SD 1,4)	$p = .051^1$
durch Depressivität	2,0 (SD 1,2)	2,0 (SD 1,2)	2,0 (SD 1,2)	$p = .568^1$
durch Beziehungsverlust	2,3 (SD 1,2)	2,3 (SD 1,2)	2,3 (SD 1,6)	$p = .468^1$
<b>BIZA-D subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte</b> im Mittel (SD) [Range: min.0 – max.4 Punkte]				
Persönlich	1,6 (SD 1,1)	1,7 (SD 1,1)	1,6 (SD 1,2)	$p = .487^1$
Einschränkungen/Gesundheit	1,1 (SD 1,0)	1,2 (SD 1,0)	1,1 (SD 1,0)	$p = .873^1$
Umgang mit Behörden	1,4 (SD 1,1)	1,5 (SD 1,1)	1,3 (SD 1,1)	$p = .061^1$
Mangelnde soziale Anerkennung	0,9 (SD 0,9)	0,9 (SD 0,8)	1,0 (SD 0,9)	$p = .476^1$
Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung	1,1 (SD 1,0)	1,1 (SD 1,1)	1,0 (SD 1,0)	$p = .327^1$
Finanzielle Einbußen	2,0 (SD 1,1)	2,1 (SD 1,1)	1,9 (SD 1,0)	$p = .062^2$
<b>BIZA-D subjektiv wahrgenommene Rollenkonflikte</b> im Mittel (SD) [Range: min.0 – max.4 Punkte]				
Konflikte zw. Beruf und Pflege	1,5 (SD 1,3)	1,7 (SD 1,3)	1,4 (SD 1,2)	$p = .213^1$
Konflikte zwischen Familie und Pflege	1,3 (SD 1,2)	1,4 (SD 1,2)	1,3 (SD 1,2)	$p = .389^1$

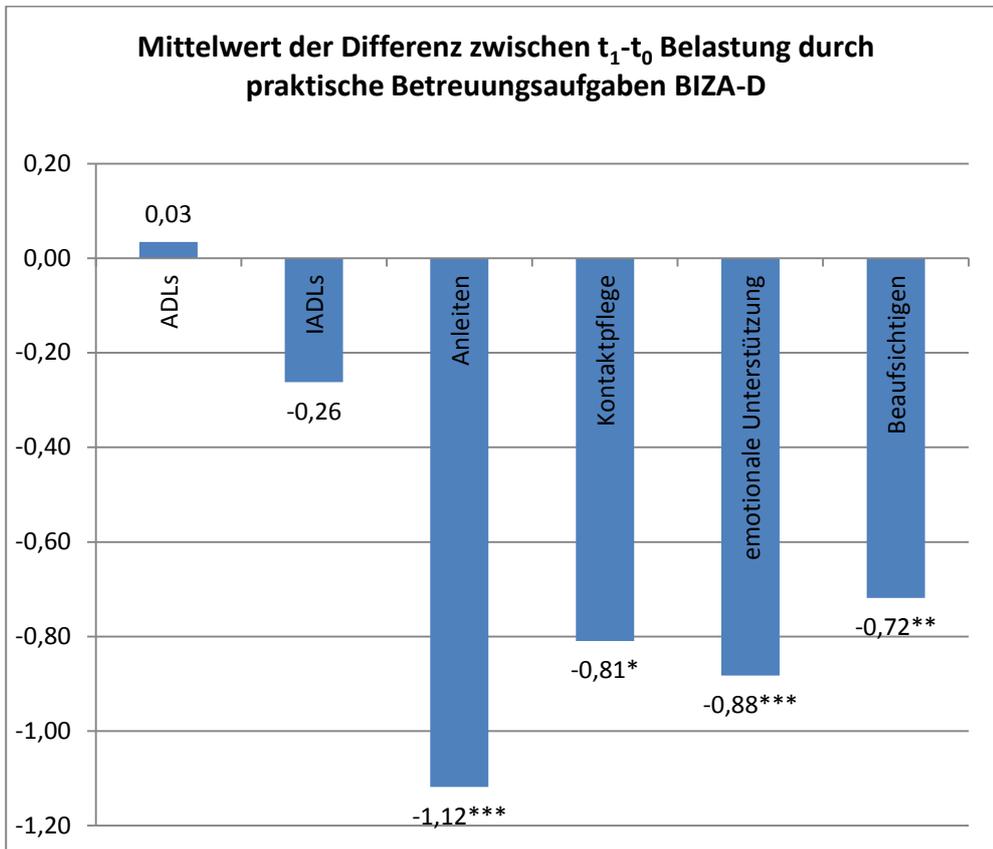
<sup>1</sup>Mann-Whitney-U-Test; <sup>2</sup>t-Test

#### 4.8. Belastungserleben pflegender Angehöriger zu t<sub>1</sub> und im zeitlichen Verlauf

Nachfolgend werden die Belastungsmittelwerte pro Belastungsdimension für die Stichprobe zu t<sub>1</sub> sowie auch die Differenz zwischen beiden Erhebungszeitpunkten berichtet. Gepaarte t-Tests und Wilcoxon Paarvergleichstests wurden zur Berechnung signifikanter Veränderungen zwischen t<sub>0</sub> und t<sub>1</sub> durchgeführt und werden ebenfalls im Folgenden dargestellt.

Wie bereits zum Zeitpunkt der Baselineerhebung, waren auch zu t<sub>1</sub> die Mittelwerte für die Belastungsdimension „Belastung durch erweiterten Betreuungsaufgaben“ (IADLs) mit durchschnittlich 11,0 von 16,0 möglichen Punkten und „Belastung durch Unterstützung bei Kontaktpflege“ mit durchschnittlich 9,6 Punkten am höchsten und damit am meisten belastend (Tabelle 43).

Interessant ist insbesondere, dass die Belastungsmittelwerte in vier der sechs objektiven Belastungsdimensionen signifikant niedriger zu t<sub>1</sub> im Vergleich zu t<sub>0</sub> waren. In Hinblick auf die Dimensionen „Motivieren und Anleiten“, „Unterstützung bei der Kontaktpflege“, „emotionale Unterstützung“ und „Beaufsichtigen“ gibt es somit Hinweise, dass sich für diese praktischen Pflegeaufgaben das Belastungserleben der Bezugspersonen zu t<sub>1</sub> verbesserte (Tabelle 43 und Abbildung 12).



**Abbildung 12:** Mittelwert der Differenz zwischen t<sub>1</sub>-t<sub>0</sub> Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben BIZA-D

Key. ADLS, Subskala BIZA-D Belastung durch praktische Pflegeaufgaben basale Aktivitäten des täglichen Lebens; IADLS, Subskala BIZA-D Belastung durch praktische Pflegeaufgaben komplexe Aktivitäten des täglichen Lebens.

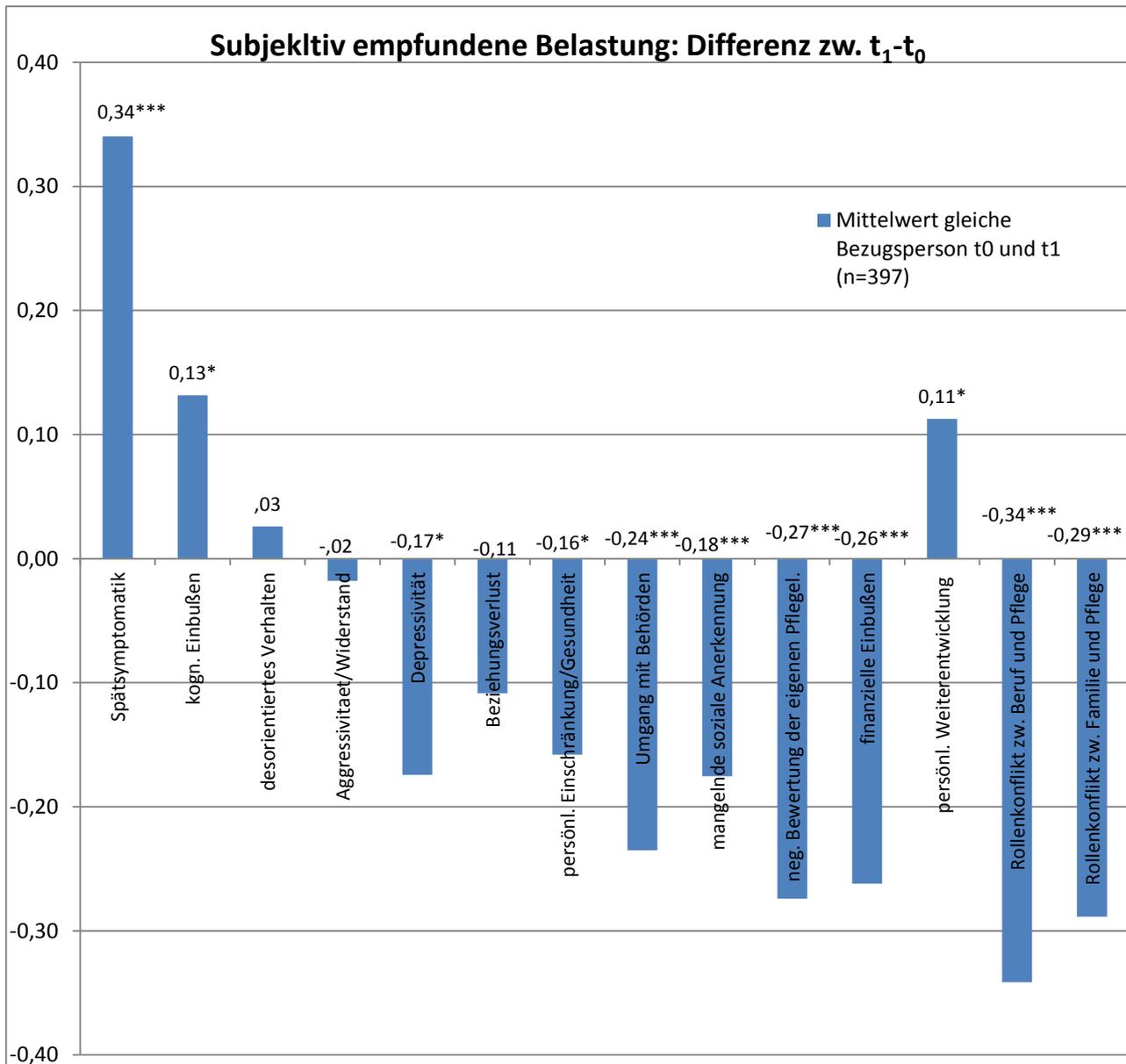
Anmerkung: Unterschiede zwischen Baseline und Follow-Up signifikant auf dem Level \*\*\*  $p \leq .001$ , \*\*  $p \leq .01$ , \*  $p \leq .05$ .

Wie bereits zu t<sub>0</sub> sind die Werte in Hinblick auf das subjektive Belastungserleben der Pflegenden zu t<sub>1</sub> eher im unteren bis mittleren Bereich einzuordnen mit Mittelwerten von 0,6 bis 2,3 auf einer Werteskala zwischen 0 und 4,0 Punkten (Tabelle 44). Belastungsdimensionen im Zusammenhang mit Verhaltensveränderungen der Menschen mit Demenz waren zu t<sub>1</sub> etwas stärker ausgeprägt als Dimensionen, die im Zusammenhang mit wahrgenommenen Bedürfniskonflikten oder Rollenkonflikten standen (Tabelle 44).

Statistisch signifikante Veränderungen zwischen t<sub>0</sub> und t<sub>1</sub> lassen sich für 11 der 14 Belastungsdimensionen beschreiben. Bemerkenswert ist, dass alle Dimensionen im Zusammenhang mit subjektiv wahrgenommenen Bedürfniskonflikten und Rollenkonflikten eine positive Veränderung aufwiesen, indem die Mittelwerte entweder signifikant kleiner zu t<sub>1</sub> waren bzw. der Mittelwert der Dimension „persönliche Weiterentwicklung“ größer als zu t<sub>0</sub> war (Tabelle 44).

Etwas davon abweichend stellt sich die subjektive Belastung durch Verhaltensveränderungen dar. Hier gab es Hinweise darauf, dass sich für eine (Belastung durch Depressivität) der sechs Dimensionen das Belastungsempfinden verbesserte (Tabelle 44). Die Mittelwerte drei weiterer Dimensionen (Belastung durch desorientiertes Verhalten, durch Beziehungsverlust und Belastung durch Aggressivität/Widerstand) veränderten sich nicht signifikant. Das Belastungsempfinden für

die Dimensionen „Belastung durch Spätsymptomatik“ und Belastung durch kognitive Einbußen“ hingegen verschlechterte sich; die Mittelwerte für diese beiden Dimensionen nahmen im zeitlichen Verlauf statistisch signifikant zu (vgl. Tabelle 44, Abbildung 13).



**Abbildung 13:** Mittelwert der Differenz zwischen t<sub>1</sub>-t<sub>0</sub> BIZA-D Subskalen subjektives Belastungsempfinden

Anmerkung: Unterschiede zwischen Baseline und Follow-Up signifikant auf dem Level \*\*\*  $p \leq .001$ , \*\*  $p \leq .01$ , \*  $p \leq .05$ .

**Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sowohl die Belastung durch praktische Pflegeaufgaben als auch subjektives Belastungserleben in unserer Stichprobe nicht übermäßig stark ausgeprägt war, sondern eher im mittleren Bereich einzustufen ist. Belastungsdimensionen, die etwas davon abweichen, sind Belastung durch erweiterte Betreuungsaufgaben und Kontaktpflege sowie durch Verhaltensveränderungen.**

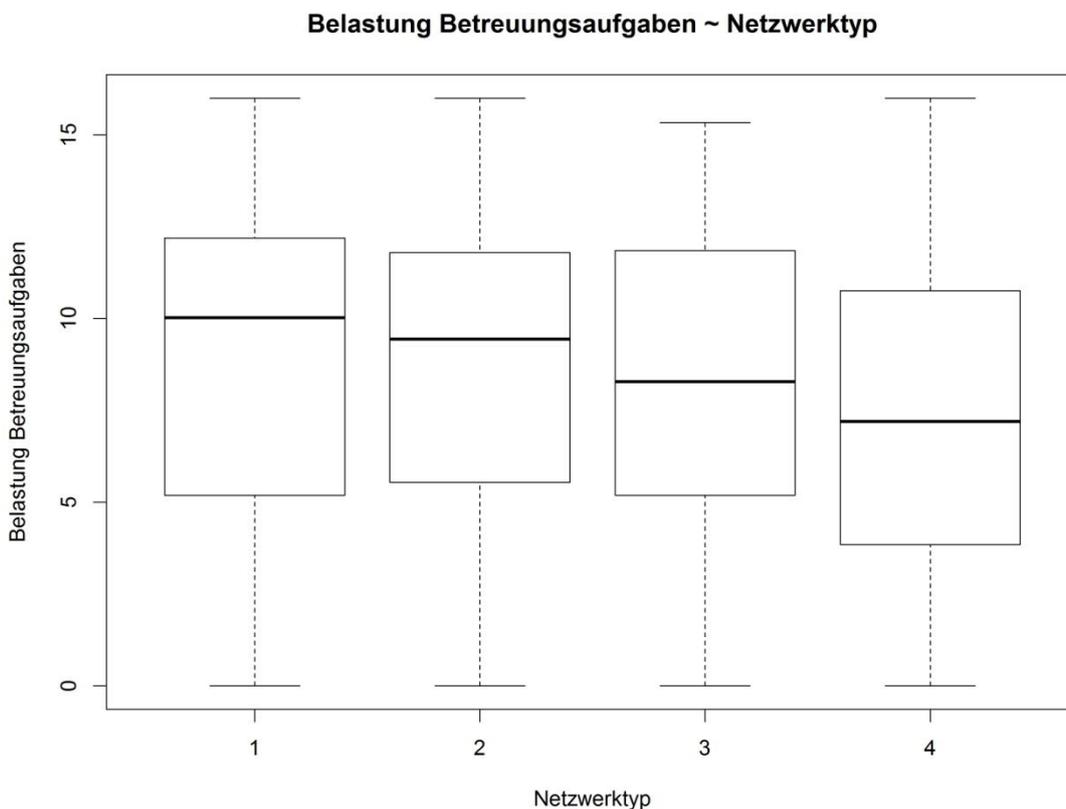
Die hier durchgeführten Analysen haben keine nennenswerten Unterschiede in den einzelnen Belastungsdimensionen zwischen Neu- und Altnutzern von Demenznetzwerken aufgezeigt.

Bemerkenswert ist die Verbesserung des Belastungserlebens in 14 der 20 Belastungsdimensionen im zeitlichen Verlauf. Ein erhöhtes Belastungsempfinden hingegen war lediglich in den Dimensionen „Belastung durch Spätsymptomatik“ und „Belastung durch kognitive Einbußen“ zu beobachten.

#### 4.9. Beschreibung des Belastungserlebens der pflegenden Angehörigen entsprechend der verschiedenen Netzwerktypen zu $t_0$

##### 4.9.1. Einfluss des Netzwerktyps

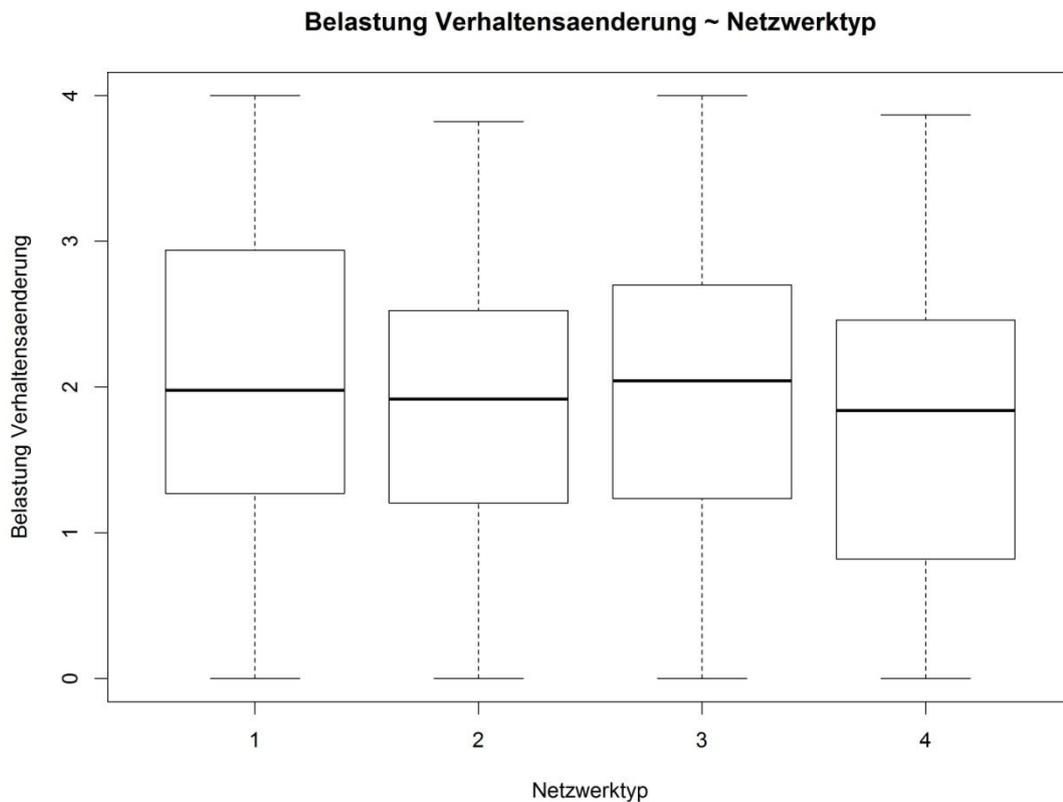
Betrachtet man die Boxplots für die Zielvariablen in Abhängigkeit der Netzwerktypen (hier: Abbildung 14, sowie S.53-54), kann man bei der Zielvariable „Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben“ (Abbildung 14) eine leichte Reduzierung der Belastung bei Netzwerktyp 4 („Auftrag“) erkennen.



**Abbildung 14:** Boxplots Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben ~ Netzwerktyp

Dieser Unterschied könnte aber rein zufällig sein, da bei den linearen gemischten Modellen sowohl in der bivariaten (Tabelle 45, S. 105) wie auch multivariaten Analyse (Tabelle 46, S. 105) weder die einzelnen Klassen, noch die gesamte Variable „Netzwerktyp“ auf dem 5%- Niveau signifikant sind.

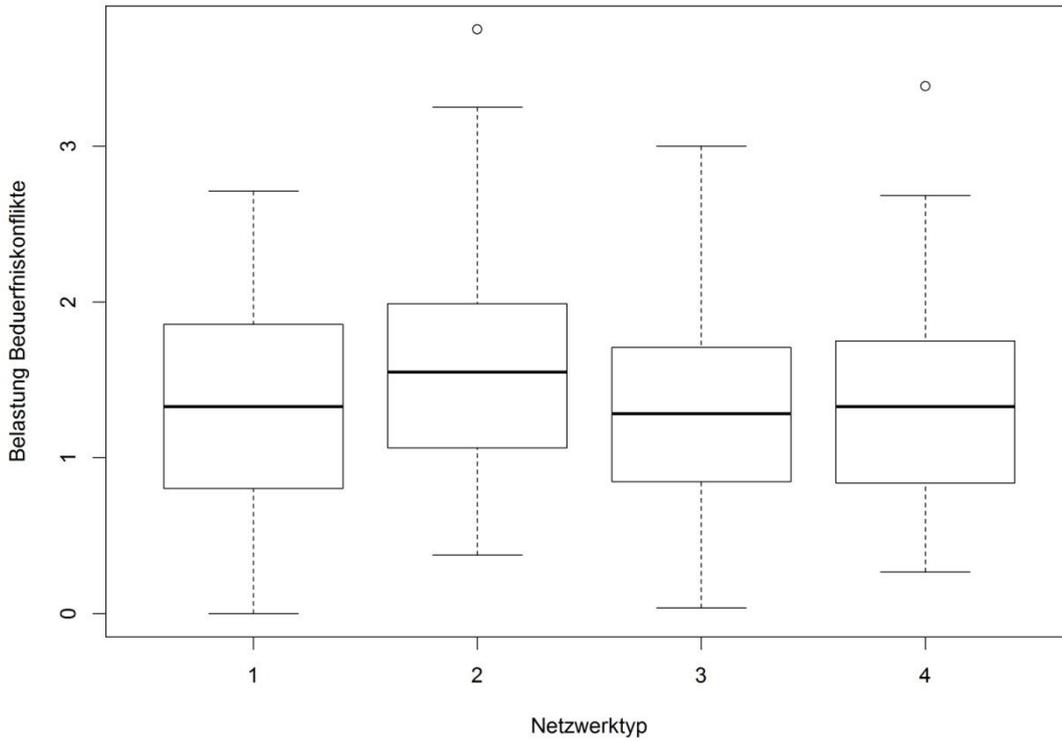
Bei der Zielvariablen „Belastung durch Verhaltensänderung“ kann man in Abbildung 15 keine starken Unterschiede zwischen den Netzwerktypen erkennen. Dies wird auch durch die bivariaten und multivariaten linearen gemischten Modelle (Tabelle 45, S. 105, Tabelle 46, S. 105) bestätigt.



**Abbildung 15:** Boxplots Belastung durch Verhaltensänderung ~ Netzwerktyp

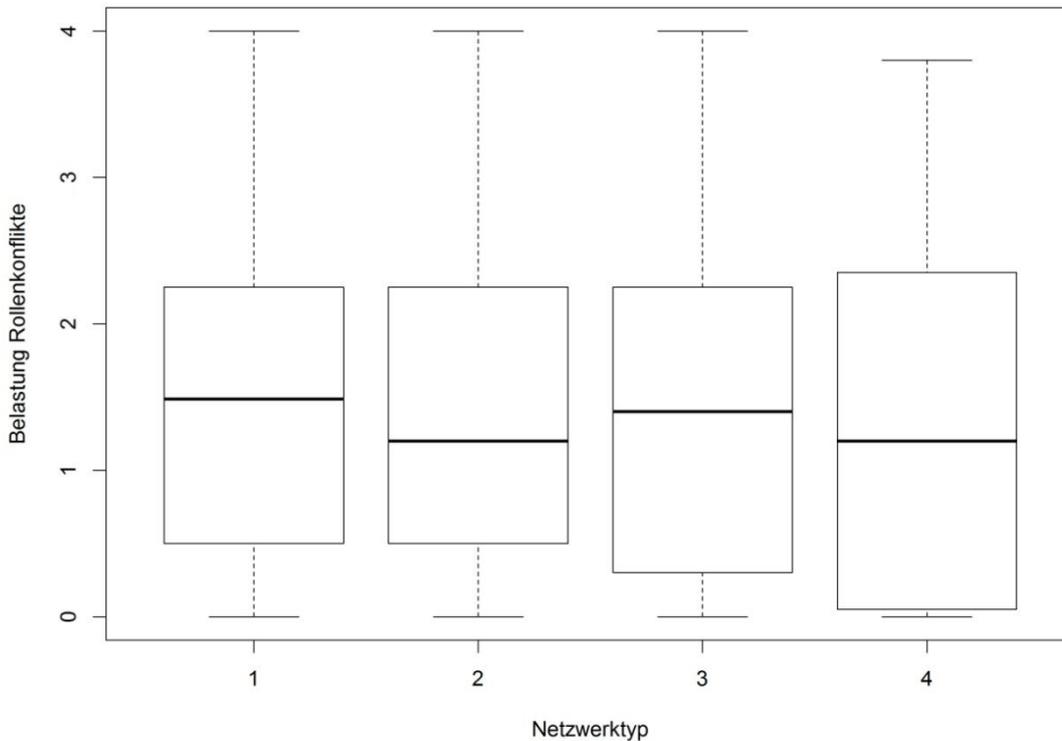
Das gleiche gilt für die Zielvariablen „Belastung durch Bedürfniskonflikte“ und „Belastung durch Rollenkonflikte“, auch wenn der Netzwerktyp 2 („Typ Organisation“) in Abbildung 16 leicht hervorsteicht.

**Belastung Beduerfniskonflikte ~ Netzwerktyp**



**Abbildung 16:** Boxplots Belastung durch Bedürfniskonflikte ~ Netzwerktyp

**Belastung Rollenkonflikte ~ Netzwerktyp**



**Abbildung 17:** Boxplots Belastung durch Rollenkonflikte ~ Netzwerktyp

Daraus lässt sich schließen, dass in keinem der vier Modelle der Netzwerktyp einen signifikanten Einfluss auf die Zielvariablen hat. Dies wird auch durch den Vergleich der Modelle mit und ohne

Netzwerktyp (Tabelle 46, S. 105, Tabelle 47, S. 106) bestätigt. Die Bestimmtheitsmaße  $R^2$  sind für beide Modelle praktisch identisch.

#### **4.9.2. Einfluss der anderen Variablen**

Tabelle 45 (S. 105) zeigt die Resultate der bivariaten und Tabelle 46 (S. 105) die der multivariaten Modelle. Betrachtet werden die multivariaten Modelle mit Netzwerktyp, wobei die Modelle ohne Netzwerktyp kaum Unterschiede aufweisen. Auffällig ist, dass bei den Modellen mit den Zielvariablen „Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben“ und „Belastung durch Verhaltensänderung“ in den beiden bivariaten Modellen (Tabelle 45) alle acht Variablen außer Netzwerktyp einen statistisch signifikanten Einfluss zeigen, bei den multivariaten Modellen aber nur noch vier bzw. drei. Dies lässt sich dadurch erklären, dass das Geschlecht des Angehörigen und des Menschen mit Demenz, das Alter der Betreuungsperson und die Variablen, die angeben, ob der Angehörige (Ehe-) Partner des Menschen mit Demenz bzw. ob der Mensch mit Demenz mit dem (Ehe-) Partner gemeinsam in einem Haushalt lebt, miteinander stark korrelieren.

In allen bivariaten und multivariaten Modellen (Tabelle 46) zeigt die Variable „instrumentelle Alltagsfähigkeiten des Menschen mit Demenz“ einen signifikanten Einfluss. Bei geringerer Einschränkung der Alltagsfähigkeit der Menschen mit Demenz ist die Belastung für die Angehörigen geringer.

#### **4.9.3. Multikollinearität**

Ist das Geschlecht des Menschen mit Demenz männlich, so ist die betreuende Person in 96,5% der Fälle weiblich (Tabelle 48, S. 107). Bei weiblichen Demenzerkrankten ist die betreuende Person nur noch zu 59,5% weiblich. Dies ist damit zu erklären, dass viele männliche Erkrankte (81,8%) von ihren (Ehe-) Partnern betreut werden (Tabelle 49, S. 107), aber nur bei 28,0% der weiblichen Erkrankten die betreuende Person der (Ehe-) Partner ist. Der Großteil der betreuenden Personen ist weiblich (75,0%), da Männer und Frauen mit Demenz meistens von einer weiblichen Person betreut werden. Ist der Angehörige nicht der (Ehe-) Partner, so ist das Geschlecht des Angehörigen zu 80,8% weiblich, und wenn der Angehörige (Ehe-) Partner ist, sind immer noch 69,1% der Betreuer weiblich (Tabelle 50, S. 107). Von den Bezugspersonen, die mit dem Mensch mit Demenz im Haushalt leben, sind 79,9% weiblich, und von den Bezugspersonen, die nicht im selben Haushalt wie der Mensch mit Demenz leben, sind immer noch 70,5% weiblich (Tabelle 51, S. 107).

Zusätzlich sieht man in Abbildung 19 eine Korrelation des Alters der Angehörigen mit dem Partnerschaftsverhältnis. Das Alter der Bezugsperson ist bei (ehe-) partnerschaftlichen Beziehungen deutlich größer. Hinzu kommt noch eine Korrelation zwischen dem Alter der Bezugsperson und dem Umstand, dass der Mensch mit Demenz gemeinsam mit dem (Ehe-) Partner in einem Haushalt lebt (Abbildung 20, S. 109).

Man beobachtet auch eine ausgeprägte Korrelation zwischen der Haushaltsituation und dem partnerschaftlichen Verhältnis von Bezugsperson und Mensch mit Demenz (Tabelle 52, S.109) sowie dem Geschlecht des Mensch mit Demenz (Tabelle 53, S.109). In 93,7% der Fälle ist der (Ehe-) Partner die betreuende Person, wenn der (Ehe-) Partner mit dem Mensch mit Demenz im Haushalt wohnt. Nur in 4,1% der Fälle betreut der (Ehe-) Partner, wenn er nicht mit dem Mensch mit Demenz im Haushalt lebt. In Tabelle 53 sieht man, dass 81,0% des männlichen Menschen mit Demenz und nur 30,6% des weiblichen Menschen mit Demenz mit ihrem (Ehe-) Partner in einem gemeinsamen Haushalt leben.

Die zwei Variablen Alter der Bezugsperson und Haushaltsituation hängen stark mit der Variable „betreuende Person ist (Ehe-) Partner des Mensch mit Demenz“ zusammen. Ist die betreuende Person (Ehe-) Partner, so ist in den meisten Fällen das Alter der betreuenden Person höher (Abbildung 19, S. 108) und der (Ehe-) Partner lebt in den meisten Fällen mit dem Mensch mit Demenz zusammen. Das umgekehrte gilt, wenn die betreuende Person nicht (Ehe-) Partner des Menschen mit Demenz ist.

#### **4.9.4. Eingeschränkte Modelle**

Wegen dieser komplexen Kollinearitäten wurden für jede Zielvariable auch Modelle ohne das Alter der betreuenden Person und ohne die Variable „(Ehe-) Partner lebt mit dem Mensch mit Demenz in einem Haushalt“ berechnet (Tabelle 54, S. 109). Im Vergleich zu den Anfangsmodellen aus Tabelle 46 (S. 105) ergibt sich allerdings nur bei der Zielvariable „Belastung durch Verhaltensänderungen“ zusätzlich der statistisch signifikante Einfluss der Variable, „Bezugsperson ist (Ehe-) Partner“. Da bei den Zielvariablen „Belastung durch Bedürfniskonflikte“ und „Belastung durch Rollenkonflikte“ vorher die jetzt nicht mehr vorhandene Variable „Alter der Bezugsperson“ signifikant war, verschlechtert sich hier jeweils das Modell etwas (vergleiche die  $R^2$  in Tabelle 46 und Tabelle 54). Auch bei dem Modell mit der Zielvariable „Belastung durch praktische Aufgaben“ lässt sich keine Verbesserung des Modells erkennen.

#### **4.9.5. Geschachtelte Modelle**

Aufgrund der praktisch perfekten Korrelation der Geschlechtsvariablen innerhalb einer (ehe-) partnerschaftlichen Betreuung (Tabelle 55, S.110) wurde ein geschachteltes Modell gerechnet, bei dem im Fall einer nicht- (ehe-)partnerschaftlichen Betreuungssituationen beide Geschlechter und im Fall von (ehe-)partnerschaftlichen Betreuungen nur eine Geschlechtsvariable (das Geschlecht der Bezugsperson) berücksichtigt wurden. Ist die betreuende Person nicht (Ehe-)Partner des Menschen mit Demenz, so ist sowohl bei den männlichen als auch bei den weiblichen Menschen mit Demenz die betreuende Person zu ca. 80% weiblich (Tabelle 56, S.110). Deshalb kann in dieser Gruppe das Geschlecht von Mensch mit Demenz und Bezugsperson berücksichtigt werden.

Tabelle 57 (S. 111) zeigt die Resultate der geschachtelten multivariaten Modelle. Betrachtet man dieses Modell für die Zielvariable „Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben“ (Spalte „prakt.

Aufg.“ in Tabelle 57), dann sind die Variablen (Ehe-)Partner ja/nein, Geschlecht Bezugsperson bei nicht- (ehe-)partnerschaftlichen Betreuung, mindestens eine herausfordernde Verhaltensweise und die instrumentellen Alltagsfähigkeiten signifikant einflussreich. Wenn die betreuende Person (Ehe-) Partner des Mensch mit Demenz ist, so fühlt sie sich bei praktischen Betreuungsaufgaben stärker belastet. Frauen fühlen sich bei nicht- (ehe-)partnerschaftlicher Betreuung stärker belastet als Männer. Die Belastung ist auch höher, wenn der Mensch mit Demenz mindestens eine herausfordernde Verhaltensweise hat. Wenn die instrumentelle Alltagsfähigkeit des Menschen mit Demenz geringere Einschränkungen aufweist, so ist die Belastung für die Bezugsperson geringer.

Beim geschachtelten Modell für die Zielvariable „Belastung durch Verhaltensänderung“ sind die Variablen (Ehe-) Partner ja/nein, das Geschlecht der Bezugsperson bei (ehe-)partnerschaftlichen Betreuungen, mindestens eine herausfordernde Verhaltensweise beim Mensch mit Demenz und die instrumentellen Alltagsfähigkeiten des Mensch mit Demenz statistisch signifikante Einflussfaktoren. Ist die betreuende Person der (Ehe-) Partner, so fühlt sie sich durch Verhaltensänderungen mehr belastet. Weibliche betreuende (Ehe-) Partnerinnen fühlen sich stärker belastet als männliche. Eine stärkere Belastung tritt auch bei mindestens einer herausfordernden Verhaltensweise und bei geringerer instrumenteller Alltagsfähigkeit des Menschen mit Demenz auf.

Bei der Zielvariablen „Belastung durch Bedürfniskonflikte“ gehören wiederum die instrumentellen Alltagsfähigkeiten des Menschen mit Demenz sowie mindestens eine herausfordernde Verhaltensweise des Menschen mit Demenz zu den statistisch signifikanten Einflussvariablen. Die Einflüsse gehen in dieselbe Richtung wie bei den zwei vorhergehenden Modellen. Außerdem fühlen sich betreuende Frauen, die nicht (Ehe-) Partner des Menschen mit Demenz sind, durch Bedürfniskonflikte stärker belastet als Männer.

Das letzte Modell, mit der Zielvariablen „Belastung durch Rollenkonflikte“, wurde nur von Personen ausgefüllt, bei denen auch Rollenkonflikte auftraten. Deshalb ist die Fallzahl hier geringer (290). Bei diesem Modell hat das Geschlecht der betreuenden Person einen Einfluss, wenn diese nicht (Ehe-) Partner des Mensch mit Demenz ist. Zusätzlich sind die instrumentellen Alltagsfähigkeiten des Menschen mit Demenz signifikant. Frauen, die nicht (Ehe-) Partner des Mensch mit Demenz sind, erleben eine höhere Belastung durch Rollenkonflikte als Männer, und geringere Einschränkungen der Alltagsfähigkeiten führen zu einer geringeren Belastung durch Rollenkonflikte.

Zusammenfassend lässt sich für  $t_0$  sagen:

- In keinem der vier Belastungsmodelle lässt sich ein signifikanter Einfluss des Netzwerkstyps auf die Zielvariablen erkennen.
- In allen bivariaten und multivariaten Modellen zeigt die Variable „instrumentelle Alltagsfähigkeiten des Menschen mit Demenz“ einen signifikanten Einfluss. Dies lässt die

Interpretation zu, dass bei geringerer Einschränkung der Alltagsfähigkeit der Menschen mit Demenz die Belastung für die Angehörigen geringer ist.

- Die objektive Belastung ist geringer, wenn der Mensch mit Demenz höhere Alltagsfähigkeiten besitzt, weniger herausforderndes Verhalten zeigt, wenn es eine männlich Bezugsperson gibt, die nicht der (Ehe)Partner des Menschen mit Demenz ist (Mixed-Models,  $p < .05$ ;  $R^2 = 0,43$ ).
- Die subjektive Belastung durch Verhaltensveränderungen ist geringer, wenn der Mensch mit Demenz über höhere Alltagsfähigkeiten verfügt, weniger herausforderndes Verhalten zeigt, wenn er oder sie durch eine männlich Bezugsperson versorgt wird (Mixed-Models,  $p < .05$ ;  $R^2 = 0,21$ ).
- Die subjektive Belastung durch Bedürfniskonflikte ist geringer, wenn der Mensch mit Demenz über höhere Alltagsfähigkeiten verfügt, weniger herausforderndes Verhalten zeigt, wenn er oder sie durch seinen/ihren (Ehe)Partner versorgt wird und diese Bezugsperson jünger ist (Mixed-Models,  $p < .05$ ;  $R^2 = 0,20$ ).
- Die subjektive Belastung durch Rollenkonflikte ist geringer, wenn der Mensch mit Demenz über höhere Alltagsfähigkeiten verfügt, und von einer jüngeren, männlichen Bezugsperson versorgt wird (Mixed-Models,  $p < .05$ ;  $R^2 = 0,12$ ).
- In den *geschachtelten Modellen* sind in 3 der 4 Zielvariablen Frauen (weibliche Bezugspersonen) in nicht- (ehe-)partnerschaftlichen Beziehungen stärker belastet als Männer. Beim geschachtelten Modell für die Zielvariable „Belastung durch Verhaltensveränderungen“ ist dies nicht der Fall. Anders jedoch als im einfachen multivariaten Modell sind hier weibliche Bezugspersonen, die (Ehe-)Partner sind stärker belastet als Männer, die nicht (Ehe-)Partner sind.

#### **4.10. Beschreibung des Belastungserlebens der pflegenden Angehörigen entsprechend der verschiedenen Netzwerktypen zu $t_1$**

Pro Zielvariable (Differenz  $t_1-t_0$ ) wurde ein multivariates gemischtes Modell mit allen unabhängigen Variablen berechnet (Tabelle 58, S. 112). Wie bereits diskutiert, liegen starke Abhängigkeiten zwischen den Variablen Geschlecht des Menschen mit Demenz, Geschlecht der Bezugsperson, Partnerschaftsverhältnis, gleicher Haushalt und Alter der Bezugsperson vor. Daher wurde wieder ein geschachteltes Modell genutzt und das Alter der Bezugsperson weggelassen. Für alle Differenzen hat die jeweilige Baselinevariable einen signifikanten Einfluss. Dieser ist eher als ein statistischer Regression-to-the-mean-Effekt anzusehen, der aufgrund einer geringen Korrelation der Zielvariablen über die Zeit auftritt.

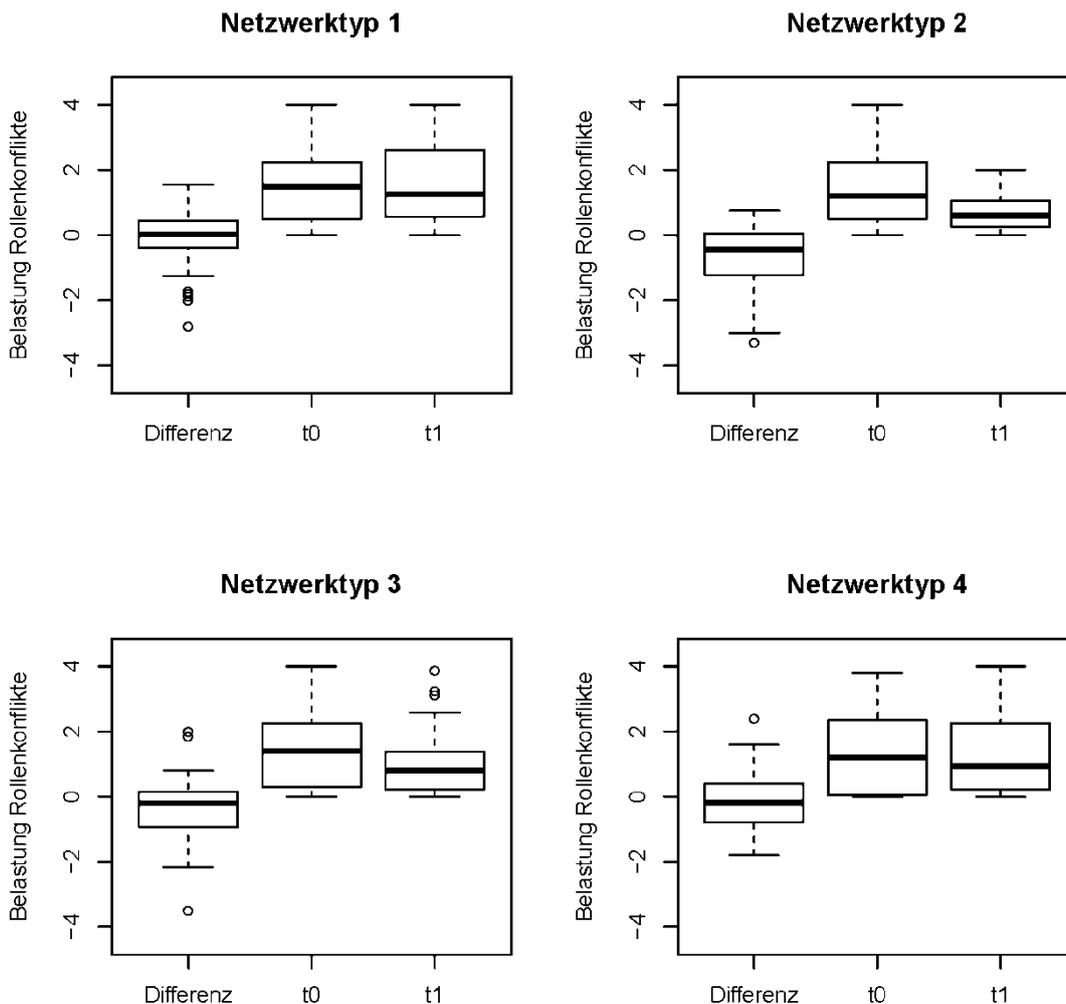
Bei der *Belastung durch Verhaltensänderung* sind zusätzlich der Einfluss der unabhängigen Variablen Geschlecht Bezugsperson (wenn (Ehe-)partner) und der Gesundheitsstatus signifikant: Innerhalb eines (ehe-) partnerschaftlichen Verhältnisses liegt bei einer weiblichen Bezugsperson eher die Tendenz einer Verbesserung der Belastung vor als bei einer männlichen Bezugsperson.

Der Gesundheitsstatus der Bezugsperson hat einen positiven Einfluss auf Veränderungen in Hinblick auf Belastungen durch Verhaltensänderungen. Aufgrund des nicht signifikanten Intercepts im bivariaten Modell (Tabelle 59, S. 112) sind diese Zusammenhänge allerdings mit Vorsicht zu interpretieren.<sup>4</sup>

Bei der *Belastung durch Rollenkonflikte* haben zusätzlich zur Baselinevariablen auch die Variablen (Ehe-) Partner, Geschlecht Bezugsperson (wenn (Ehe-) Partner) sowie der Netzwerktyp einen signifikanten Einfluss. Auch wenn die Variable Schichtung, welche viele fehlende Werte aufweist, im Modell weggelassen wird, bleibt der Einfluss des Netzwerktyps signifikant. Dabei sind signifikante Unterschiede zwischen den Netzwerktypen 1 („Typ Stakeholder“) und 2 („Typ Organisation“) bzw. zwischen den Netzwerktypen 1 („Typ Stakeholder“) und 3 („Typ Hybrid“) festzustellen. Wie in den Boxplots zu erkennen, ist in den Netzwerktypen 2 („Typ Organisation“) und 3 („Typ Hybrid“) ist eine leichte Abnahme der Belastung durch Rollenkonflikte sichtbar (Abbildung 18, S. 60).

---

<sup>4</sup> Der Intercept gibt die durchschnittliche Differenz über alle Beobachtungen an. Hier ist er nahe Null (Beta=0.049), d.h. es gab im Mittel kaum Veränderungen über die Zeit. Der nicht-signifikante p-Wert deutet auf keine bzw. eine sehr kleine Veränderung im Vergleich zur Streuung der Beobachtungen hin. Da es keine erkennbare Veränderung über die Zeit gibt, sind die im multivariaten Modell gefundenen Zusammenhänge sehr vorsichtig zu interpretieren.



**Abbildung 18:** Boxplots der Zielvariablen Belastung durch Rollenkonflikte zum Zeitpunkt  $t_0$  und  $t_1$  sowie die Differenz ( $t_1-t_0$ ) getrennt nach Netzwerktyp

Bei den *anderen Zielvariablen* gibt es keine sichtbaren Unterschiede zwischen den Netzwerktypen (Abbildung 21 bis Abbildung 23, S. 116- 118). Für die Belastung durch praktische Aufgaben und durch Bedürfniskonflikte ist ausschließlich die Baselinevariable signifikant.

Zur Überprüfung der multivariaten Modelle wurde zusätzlich pro unabhängiger Variable ein bivariates gemischtes Modell gerechnet (Tabelle 59, S. 112). Dabei wurde für die untereinander korrelierten Variablen Geschlecht des Mensch mit Demenz, Geschlecht der Bezugsperson und (Ehe-)Partnerschaftsverhältnis ein gemischtes Modell gerechnet, das nur die geschachtelten Faktoren enthält (Tabelle 60, S. 115). Alle Zielvariablen werden auch im bivariaten Modell durch ihre Baselinevariable signifikant beeinflusst. Bei der Belastung durch Verhaltensänderung ist genauso wie im multivariaten Modell das Geschlecht der Bezugsperson (wenn (Ehe-)Partner) signifikant, der Gesundheitsstatus allerdings nicht mehr. Ebenso wie im multivariaten Modell sind die Variablen (Ehe-)Partner und Geschlecht Bezugsperson (wenn (Ehe-)Partner) signifikant für die Änderung der Belastung durch Rollenkonflikte. Der Einfluss des Netzwerktyps ist hier knapp nicht signifikant ( $p$ -Wert .064). Die Veränderung der Belastung durch praktische Aufgaben wird

zusätzlich signifikant durch herausfordernde Verhaltensweisen, Alltagsfähigkeiten und das Geschlecht der Bezugsperson (wenn (Ehe-)Partner) beeinflusst. Auch die Änderung der Belastung durch Bedürfniskonflikte wird durch herausfordernde Verhaltensweisen und Alltagsfähigkeiten beeinflusst.

Die Variable Neunutzer zeigt in den bivariaten Modellen keinerlei Einfluss auf eine Veränderung der vier Zielvariablen. Da die Validität dieser Variable eher fragwürdig ist, wurde sie in den multivariaten Modellen weggelassen. Die Boxplots (Abbildung 24 bis Abbildung 27, S. 119- 120) zeigen auch, dass die Differenzen der Zielvariablen sich zwischen den Gruppen der Alt- und Neunutzer nicht unterscheiden.

Zur weiteren Überprüfung des signifikanten Einflusses der unabhängigen auf die Zielvariablen wurden multivariate gemischte Modelle gerechnet, die nur noch jene unabhängige Variablen enthielten, welche bivariat wenigstens auf dem 10%-Niveau signifikant waren. Bei den geschachtelten Faktoren wurde neben den Variablen, die im bivariaten geschachtelten Modell auf 10%-Niveau signifikant waren, auch die übergeordnete Variable (Ehe-)Partner aufgenommen, wenn wenigstens ein Einfluss signifikant war. Es zeigten sich ähnliche Ergebnisse wie im vollständigen multivariaten Modell.

Im Überblick lassen sich folgende Ergebnisse und Interpretationen darstellen:

- Bei der Belastung durch Verhaltensänderung sind zusätzlich zur Baselinevariablen der Einfluss der unabhängigen Variablen **Geschlecht Bezugsperson** (wenn (Ehe-)partner) und der **Gesundheitsstatus** signifikant. Diese Zusammenhänge können wie folgt interpretiert werden:
  - Innerhalb eines (ehe-)partnerschaftlichen Verhältnisses liegt bei einer weiblichen Betreuungsperson eher die Tendenz einer Verbesserung der Belastung vor als bei einer männlichen Betreuungsperson.
  - Der Gesundheitsstatus der Bezugsperson hat einen positiven Einfluss auf Veränderungen in Hinblick auf Belastungen durch Verhaltensänderungen.
- Bei der Belastung durch Rollenkonflikte haben zusätzlich zur Baselinevariablen auch die Variablen **(Ehe-)Partner, Geschlecht Bezugsperson (wenn (Ehe-) Partner) sowie der Netzwerktyp** einen signifikanten Einfluss. Diese Zusammenhänge können wie folgt interpretiert werden:
  - Wenn die Bezugsperson (Ehe)Partner ist, liegt bei der Betreuungsperson eher die Tendenz einer Verstärkung (d.h. Verschlechterung) der Belastung vor als bei einer Betreuungsperson, die nicht (Ehe-)Partner des Mensch mit Demenz ist.
  - Innerhalb eines (ehe-)partnerschaftlichen Verhältnisses liegt bei einer weiblichen Betreuungsperson eher die Tendenz einer Verbesserung der Belastung vor als bei einer männlichen Betreuungsperson.

- Dabei sind signifikante Unterschiede zwischen den Netzwerktypen Stakeholder und Organisation bzw. zwischen den Netzwerktypen Stakeholder und Hybrid festzustellen.
- Die Veränderung der Belastung durch praktische Aufgaben wird signifikant durch **herausfordernde Verhaltensweisen, Alltagsfähigkeiten und das Geschlecht der Bezugsperson (wenn (Ehe-)Partner)** beeinflusst. Folgende Interpretationen sind demzufolge möglich:
  - Verhaltensweisen: wenn zu  $t_0$  keine herausfordernde Verhaltensweise vorlag, liegt die Tendenz einer Verschlechterung der Belastung vor verglichen damit, wenn der Mensch mit Demenz zu  $t_0$  mindestens ein herausforderndes Verhalten gezeigt hat.
  - Alltagsfähigkeiten: wenn zu  $t_0$  der Mensch mit Demenz über bessere Alltagsfähigkeiten verfügte, dann liegt eher die Tendenz einer Verschlechterung der Belastung vor als wenn der Mensch mit Demenz zu  $t_0$  stärker in den Alltagsfähigkeiten eingeschränkt war.
  - Geschlecht, wenn Ehepartner: Innerhalb eines (ehe-)partnerschaftlichen Verhältnisses liegt bei einer weiblichen Betreuungsperson eher die Tendenz einer Verbesserung der Belastung vor als bei einer männlichen Betreuungsperson.
- Die Änderung der Belastung durch Bedürfniskonflikte wird signifikant durch **herausfordernde Verhaltensweisen und Alltagsfähigkeiten** beeinflusst und es sind folgende Interpretationen möglich:
  - Verhaltensweisen: wenn zu  $t_0$  eher keine herausfordernde Verhaltensweise vorlag, liegt die Tendenz einer Verschlechterung der Belastung vor verglichen damit, wenn der Mensch mit Demenz zu  $t_0$  eher mindestens ein herausforderndes Verhalten gezeigt hat.
  - Alltagsfähigkeiten: wenn zu  $t_0$  Mensch mit Demenz über bessere Alltagsfähigkeiten verfügte, dann liegt eher die Tendenz einer Verschlechterung der Belastung vor als wenn Mensch mit Demenz stärker in Alltagsfähigkeiten eingeschränkt war zu  $t_0$ .

## **5. Diskussion der Ergebnisse angehörigbezogener Daten**

Im Folgenden werden die Ergebnisse aus DemNet-D diskutiert. Dabei wird besonderes Augenmerk auf die Einordnung der Daten im nationalen Vergleich gelegt. Es muss jedoch darauf hingewiesen werden, dass die vorliegende Studie eine erstmalige umfassende Beschreibung von Nutzerinnen und Nutzern von Demenznetzwerken in Deutschland darstellt und dass es sowohl national als auch international nur sehr wenige Publikationen gibt, die sich explizit mit der Struktur solcher Netzwerke beschäftigen und noch weniger Publikationen, die sich dafür auf empirische Daten stützen. Eine Einordnung der DemNet-D Ergebnisse ist deshalb v.a. für das Setting Häuslichkeit in Deutschland möglich und auch in Hinblick auf die Anwendung gleicher Erhebungsinstrumente, kaum jedoch in Hinblick darauf, ob die Studienteilnehmer durch ein Demenznetzwerk unterstützt wurden oder nicht.

Es folgt zunächst eine Einordnung der DemNet-D Ergebnisse zu den Versorgungsarrangements und anschließend zur Angehörigenbelastung.

### **5.1. Diskussion der Ergebnisse zu Versorgungsarrangements**

In der vorliegenden Studie wurden 560 in der eigenen Häuslichkeit lebenden Menschen mit Demenz und ihre versorgenden Bezugspersonen eingeschlossen. Der Altersdurchschnitt für die Bezugspersonen lag bei 63,9 Jahren und damit etwas über dem Durchschnittsalter vergleichbarer Stichproben aus anderen Studien, wie beispielsweise der LEANDER-Studie (Zank & Schacke, 2006, 2007; Zank, Schacke, & Leipold, 2007), wo das Durchschnittsalter der Pflegenden 60,1 Jahre betrug oder der VerAH-Dem-Studie (von Kutzleben, Reuther, Dortmann, & Holle, 2015), wo das Durchschnittsalter der informellen Pflegepersonen bei 58,8 Jahren lag. Ähnlich stellt es sich in der Studie von Neubauer, Holle, Menn, & Gräßel (2009) dar, in der das Durchschnittsalter der informell Pflegenden 59,4 Jahre betrug. Eine mögliche Erklärung hierfür könnte sein, dass der Anteil informell Pflegenden, die (Ehe-) Partner sind in DemNet-D mit 50,1% relativ hoch war. Im Vergleich dazu war der Prozentsatz der Befragten, die (Ehe-)Partner des Menschen mit Demenz sind, in allen drei genannten Studien geringer (zwischen 29,5% und 42,6%). Andererseits lag der Prozentsatz in der GERAS-Studie mit 1,497 Menschen mit Demenz, die in Europa zu Hause versorgt werden, mit 67,6% für Deutschland (Wimo et al., 2013) deutlich über den Zahlen aus DemNet-D und den anderen hier angeführten deutschen Studien.

Interessant ist auch ein genauerer Blick auf die Wohnsituation des Menschen mit Demenz. In DemNet-D lebten 60,5% der Menschen mit Demenz gemeinsam mit dem (Ehe-)Partner im eigenen Haushalt oder im gleichen Haushalt, wie die betreuende Person (Kinder, andere Angehörige etc.). Dies ist zunächst vergleichbar mit den 68,8% aus der Studie von Neubauer

et al. (Simone Neubauer et al., 2009) bzw. den 62,2% der Befragten, die einen gemeinsamen Haushalt haben aus LEANDER (Zank & Schacke, 2006, 2007; Zank et al., 2007). Im Vergleich mit VerAH-Dem, in der die soziodemographischen Daten mit genau demselben Instrument (D-IVA) erfasst wurden, wie in DemNet-D ist dieser Anteil höher mit 65,5%. Dafür ist hier der Anteil der Menschen mit Demenz, die allein im eigenen Haushalt leben mit 10,7% deutlich niedriger als in DemNet-D, wo 21,4% der Menschen mit Demenz zu  $t_0$  allein im eigenen Haushalt lebten. Diese Differenz lässt sich ggf. durch die unterschiedlichen Zugangswege zu Studienteilnehmern in beiden Studien erklären. In VerAH-Dem wurden insbesondere ambulante Pflegedienste und Apotheken genutzt, um Studienteilnehmer zu gewinnen; in DemNet-D wurden Studienteilnehmer durch den Kontakt mit den Demenznetzwerken in die Studie eingeschlossen. Die Vermutung liegt nahe, dass Personen, die durch einen ambulanten Pflegedienst betreut werden schon weiter in ihrer Pflegebedürftigkeit fortgeschritten sind und eher nicht mehr alleine im eigenen Haushalt leben. Diese Hypothese wird durch die Daten zur Pflegestufe aus beiden Studien gestützt. In VerAH-Dem hatten 55,4% der Menschen mit Demenz Pflegestufe II oder III. In DemNet-D lag diese Zahl deutlich darunter mit 36,9%. Ähnliche Beobachtungen lassen sich aus den Daten der GERAS-Studie ableiten: hier wurden Menschen mit Demenz vom Alzheimer-Typ v.a. durch Ärzte in Spezialkliniken (Gedächtnissprechstunden o.ä.) in die Studie eingeschlossen; von den 552 Studienteilnehmern mit Demenz in Deutschland waren 228 zu  $t_0$  in einem frühen Stadium der Demenz; die Rate derer die allein im eigenen Haushalt lebten betrug 16,6% (Wimo et al., 2013). Daraus lässt sich schließen, dass Demenznetzwerke eine wichtige Rolle bei der Versorgung von Menschen mit Demenz, die alleine in der eigenen Häuslichkeit leben, spielen könnten. Allerdings ist diese Schlussfolgerung vor dem Hintergrund zu betrachten, dass keine Angaben aus VerAH-Dem oder GERAS vorliegen, ob die Studienteilnehmer in einem Demenznetzwerk eingebunden waren oder nicht und auch, dass explizite Angaben dazu, ob Studienteilnehmer allein im eigenen Haushalt leben in anderen Studien oft fehlen.

In Hinblick auf andere soziodemographische Angaben zu den betreuenden Angehörigen sind die Ergebnisse aus DemNet-D national und international vergleichbar. So lag beispielsweise der Anteil an weiblichen Bezugspersonen in der vorliegenden Studie bei 75,0% und reiht sich damit in die Daten anderer Studien (vgl. u.a. (Brodaty & Donkin, 2009; Simone Neubauer et al., 2009; Wimo et al., 2013; Zank & Schacke, 2007)) ein. In Hinblick auf die Erwerbstätigkeit von versorgenden Angehörigen ist der Prozentsatz aus DemNet-D von 35,1% höher als der europäische Durchschnitt von 23,8% (Wimo et al., 2013), aber relativ vergleichbar mit dem deutschen Durchschnitt von 28,5% (Wimo et al., 2013). Etwas überraschend ist der Vergleich mit der VerAH-Dem-Studie, wo fast die Hälfte der befragten Pflegepersonen (47,1%) berufstätig war. Allerdings war hier die Studienpopulation mit 84 informell

Pflegenden deutlich kleiner als in DemNet-D oder auch GERAS, sodass die letzteren als repräsentativer angenommen werden können als die VerAH-Dem-Studie.

In der vorliegenden Studie wurden informelle Hilfen in umfangreichem Maße geleistet. Es war zu beobachten, dass sich informelle Hilfen in ihrer Art und Häufigkeit über den Beziehungsgrad zum jeweiligen Menschen mit Demenz und das Geschlecht des Menschen mit Demenz konstituieren. Dabei war es wenig überraschend, dass die größte Bandbreite an informellen Hilfen durch die (Ehe-)Partner der Menschen mit Demenz geleistet wird und entferntere Verwandte oder Nachbarn und Freunde eher Aspekte der Freizeitgestaltung und Erreichbarkeit in Notfällen übernehmen. Brodaty & Donkin (2009) beziehen sich in diesem Zusammenhang auf das Konzept des „careproviders“ und „caremanagers“, wobei letzterer dafür sorgt, dass die Versorgung des Menschen mit Demenz durch andere Personen – z.B. eine Pflegefachkraft – gesichert ist und „careproviders“ dazu tendieren, die Pflege und Versorgung selbst zu übernehmen. (Ehe-)Partner gehören demnach zu der Gruppe der „careproviders“ und erwachsene Kinder oder andere Angehörige und Freunde zu der Gruppe der „caremanagers“ (Brodaty & Donkin, 2009). Interessant war in diesem Zusammenhang auch die Beobachtung, dass in DemNet-D Männer mit Demenz durch doppelt so viele informelle Hilfen (z.B. Partner, Kinder, Nachbarn, Freunde) unterstützt wurden (Median 2,0) wie Frauen (Median 1,0). Das wirft die Frage auf, ob es genderspezifische Unterschiede gibt, wenn es darum geht, ein informelles Hilfenetz für die Betroffenen aufzubauen oder informelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Da in der bisherigen Literatur jedoch v.a. die Erfassung der informellen Pflegezeit als Kostenfaktor im Vordergrund stand (z.B. (Chong et al., 2013; S. Neubauer, Holle, Menn, Grossfeld-Schmitz, & Graesel, 2008; Wimo, Jonsson, & Zbrozek, 2010)) und weniger die Ausgestaltung des Pflegearrangements fehlt es hier an vergleichbaren Daten, die zur Beantwortung dieser Frage beitragen könnten. Publikationen, bei denen die Ausgestaltung der (auch informellen) Pflegearrangements im Fokus stand (vgl. u.a. (Bakker et al., 2013; Schneekloth & Wahl, 2008; von Kutzleben et al., 2015)) haben bisher nicht in dieser Detailliertheit zu Genderunterschieden bei pflegenden Angehörigen berichtet.

Insgesamt zeigt sich, dass die meisten Menschen mit Demenz in der Untersuchung eine Mischung aus informellen und formellen Unterstützungsangeboten nutzten, um die häusliche Versorgung zu gestalten. Lediglich ein kleiner Teil der Befragten (2,8% zu  $t_0$  bzw. 3,3% zu  $t_1$ ) erhielt keinerlei informelle oder professionelle Hilfe. Betrachtet man die länger bestehende Hilfebedürftigkeit in diesem Sample (fast zwei Drittel waren seit zwei oder mehr Jahren hilfebedürftig aufgrund ihrer Demenz), dann ist dieses Ergebnis wenig überraschend. Dennoch, im Vergleich mit Daten aus LEANDER, wo 21,0% der Menschen mit Demenz keine private oder professionelle Unterstützung bei der Pflege erhielten (Zank & Schacke,

2007) und VerAH-Dem, wo 14,7% der Menschen mit Demenz keine informelle oder formelle Unterstützung erhielten (von Kutzleben et al., 2015), können diese Ergebnisse als wichtige Hinweise auf die Funktionalität von Demenznetzwerk bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten interpretiert werden. Allerdings sollte hier auch die Möglichkeit eines Einschlussbias in Betracht gezogen werden.

In der vorliegenden Studie waren ambulante Pflegedienste, Tagespflegeeinrichtungen und Kurzzeitpflege die am meisten genutzten Hilfen, die prozentual (wenn auch nicht statistisch signifikant) zunehmend häufiger genutzt wurden. Niedrigschwellige Betreuungsleistungen wurden eher wenig in Anspruch genommen und stagnierten oder nahmen (signifikant) in der Nutzung im Verlauf der Studie ab. Damit sind die Ergebnisse aus DemNet-D zur Nutzung formeller Unterstützungsangebote in Hinblick auf die am häufigsten genutzten Angebote vergleichbar mit anderen deutschen Studien (Jurk et al., 2010; von Kutzleben et al., 2015; Zank & Schacke, 2007). Unterschiede zwischen den Studien gibt es mit Blick auf die exakten Zahlen zur Inanspruchnahme. So liegt DemNet-D mit etwa 40% der Studienteilnehmer, die einen ambulanten Pflegedienst nutzen zwar über den etwa 30% aus BIADEM (Jurk et al., 2010) und LEANDER (Zank & Schacke, 2007), aber auch deutlich unter den knapp 53% aus VerAH-Dem (von Kutzleben et al., 2015). Allerdings ist auch hier naheliegend, dass der Einschluss von Studienteilnehmern über ambulante Pflegedienste in VerAH-Dem eine Erklärung für diese deutliche Abweichung bietet. Wenn man also zum Vergleich eher BIADEM und LEANDER betrachtet, dann ist es durchaus denkbar, dass Demenznetzwerke ein Faktor zur Beschreibung der höheren Inanspruchnahme von ambulanten Pflegediensten in DemNet-D darstellen könnten. Für die Tagespflege liegen die Nutzungszahlen in DemNet-D bei etwa einem Drittel zu beiden Erhebungszeitpunkten und damit etwas über den Zahlen aus LEANDER (25,4%) und BIADEM (28,6%). Allerdings war die Nutzung von Tagespflege in VerAH-Dem mit 49,4% deutlich höher als in DemNet-D. Für die anderen formellen Unterstützungsangebote waren die Angaben zur Nutzung in DemNet-D etwas höher oder waren vergleichbar mit den genannten Studien. Abweichungen zwischen den Studien waren am ehesten im Vergleich mit VerAH-Dem und BIADEM zu erkennen und weniger mit LEANDER, wobei letztere die mit Abstand größte Studienpopulation untersucht hat und damit auch am ehesten einen repräsentativen Vergleich zu DemNet-D darstellt.

In Hinblick auf die Nutzung formeller Hilfen konnten in DemNet-D regionale Unterschiede beobachtet werden. So wurden ambulante Pflegedienste, Betreuungsgruppen und Besuchsdienste signifikant häufiger in städtischen Demenznetzwerken in Anspruch genommen als in ländlichen. Die geringere Inanspruchnahme in ländlichen Regionen kann strukturell begründet sein. Es gibt Hinweise in der Literatur, dass zumindest in Hinblick auf die Inanspruchnahme medizinischer Leistungen Unterschiede zwischen ländlichen und

städtischen Regionen in Deutschland existieren (Koller et al., 2010). Die Nicht-Inanspruchnahme von Angeboten kann aber auch in der Passung der Angebote begründet sein (Jurk et al., 2010). In Hinblick auf Tagespflegeangebote waren es die Nutzer in ländlichen Demenznetzwerken, die diese Unterstützung häufiger in Anspruch nahmen. Dieses zunächst einmal überraschende Ergebnis lässt sich eventuell erklären, wenn man die Ergebnisse der BIADDEM-Studie betrachtet. Hier stellten die Autoren fest, dass zum Zeitpunkt der Erhebung die Kapazität aller Tagespflegeeinrichtungen in Städten mittlerer Größe am geringsten war im Vergleich zu Großstädten und ländlichen Regionen, und dass die Auslastung in Städten mittlerer Größe 250% betrug während sie in ländlichen und großstädtischen Versorgungsregionen etwa ausgeglichen war (Jurk et al., 2010). Die Bereitstellung und Auslastung von Tagespflegeplätzen kann also durchaus eine Erklärung für die prozentual höhere Inanspruchnahme in ländlichen Demenznetzwerken sein.

Die Versorgungssituationen wurden in der vorliegenden Studie von rund 90% der Befragten als subjektiv stabil empfunden und ist damit vergleichbar mit den Daten aus der VerAH-Dem-Studie, in der das gleiche Erhebungsinstrument eingesetzt wurde; hier lag dieser Anteil bei 87% (von Kutzleben et al., 2015). Bei Schäufele et al. (2008) wurde die Versorgungssituation von 80,6% der Befragten bei leichter Demenz und 77,1% bei mittelschwerer bis schwerer Demenz als stabil eingeschätzt. Dabei ist interessant, dass der Anteil der Befragten in DemNet-D, die angaben, den Menschen mit Demenz auch bei einer Verschlechterung der Krankheit mit den zur Verfügung stehenden Hilfen weiter zu Hause betreuen zu können zwischen  $t_0$  und  $t_1$  zunahm (von 32,8% auf 40,8%). Gleichzeitig reduzierte sich der Anteil der Studienteilnehmer, die die Versorgungssituation als instabil einschätzten (von 11,6% auf 7,7%). Ähnlich, wie bei der höheren Nutzung formeller und informeller Hilfen im Vergleich zu Zahlen anderer deutscher Studien, lässt sich auch hier die Hypothese aufstellen, dass der Bezug von Unterstützungsangeboten durch Demenznetzwerke ein Faktor sein könnte, der zur Stabilität der häuslichen Versorgungssituation beiträgt. Allerdings wäre es notwendig, diese Hypothese in weiteren Studien zu überprüfen, da zum einen der Vergleich mit anderen deutschen Studien problematisch ist, so wurden teilweise andere Instrumente zur Datenerhebung genutzt und es wurde in anderen Studien auch nicht nachvollziehbar dargestellt, ob die Studienteilnehmer durch ein Demenznetzwerk versorgt werden oder nicht. Zum anderen könnten eine Reihe möglicher Einflussfaktoren die Stabilität von Versorgungsarrangements bestimmen, wie beispielsweise kulturelle Unterschiede zwischen pflegenden Angehörigen oder Unterschiede zwischen Männern und Frauen, die entweder versorgen oder versorgt werden (Schäufele et al., 2008; von Kutzleben et al., 2015).

## 5.2. Diskussion der Ergebnisse zur Belastung pflegender Angehöriger

Insgesamt konnten in DemNet-D moderate bis niedrige Belastungswerte von Hauptversorgungspersonen beobachtet werden. Dabei wurde grundsätzlich zwischen objektiver Belastung (durch praktische Betreuungsaufgaben) und subjektiver Belastung unterschieden. Das in DemNet-D verwendete Instrument zur Erhebung von Belastung der pflegenden Angehörigen – BIZA-D – wurde in Deutschland in der LEANDER-Studie mit mehr als 800 pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz von Zank et al. (2006) entwickelt und seitdem in verschiedenen Studien angewendet (vgl. u.a. (Eichler et al., 2014; Heidenblut, Schacke, & Zank, 2013; Mair, Mayer-Kleiner, & Fritz, 2010; von der Ahe, Weidner, Laag, & Blome, 2012; von der Ahe, Weidner, Laag, Isfort, & Meyer, 2010; Zank et al., 2007)). Da jedoch in vielen dieser Studien eine Anpassung des Instruments erfolgte ist die Vergleichbarkeit am ehesten für die Daten aus LEANDER gegeben und diese werden deshalb im Folgenden verstärkt in die Diskussion einbezogen.

In der vorliegenden Studie wurden in Hinblick auf das objektive Belastungserleben der Pflegenden die erweiterten Betreuungsaufgaben und auch die Belastungsdimension „Unterstützung bei der Kontaktpflege“ als relativ belastend von den Angehörigen bewertet. Beide Dimensionen wurden auch in LEANDER als stärker belastend bewertet als andere objektive Belastungsdimensionen (Zank & Schacke, 2007). Allerdings lagen die durchschnittlichen Belastungswerte in DemNet-D für alle objektiven Belastungsdimensionen etwa 1-2 Punktwerte (bei einer Range von 0-16 Punkten) unter den Ergebnissen aus LEANDER (Schacke & Zank, 2009; Zank & Schacke, 2007)<sup>5</sup>.

Die Werte in Hinblick auf das subjektive Belastungserleben der Pflegenden waren ebenfalls eher im unteren bis mittleren Bereich einzuordnen. Tendenziell waren Belastungsdimensionen im Zusammenhang mit Verhaltensveränderungen der Menschen mit Demenz etwas stärker ausgeprägt als Dimensionen, die im Zusammenhang mit wahrgenommenen Bedürfniskonflikten oder Rollenkonflikten standen. In den beiden letztgenannten Kategorien waren die Befragten in LEANDER erneut stärker belastet als in DemNet-D (Schacke & Zank, 2009; Zank & Schacke, 2007). Bei der Kategorie „Belastung durch Verhaltensveränderungen“ waren beide Studienergebnisse vergleichbar mit einer Ausnahme: die Belastung durch Spätsymptomatik war in DemNet-D mit durchschnittlich 1,4 (von möglichen 4 Punkten) deutlich geringer ausgeprägt als in LEANDER (2,3 Punkte). Für die hier beschriebenen Unterschiede im Belastungserleben im Vergleich beider Studien kann es eine Reihe von Gründen geben. Dennoch, vor dem Hintergrund der vergleichbaren

---

<sup>5</sup> Das BIZA-D wurde in seiner endgültigen Form erst zum 2. Messzeitpunkt in LEANDER angewandt, sodass ein Vergleich der Daten zwischen LEANDER und DemNet-D erst mit Bezug auf diesen Zeitpunkt möglich ist.

Studienpopulation in Hinblick auf Alter und Geschlecht der Pflegenden, Verhältnis zur betreuten Person und Alter, Wohnsituation und Schwere der Erkrankung der Menschen mit Demenz liefern diese Ergebnisse einen Hinweis darauf, dass Demenznetzwerke ein Faktor im Zusammenhang mit einer positiven Entwicklung des Belastungserlebens der Bezugspersonen sein könnten.

In der vorliegenden Studie zeigten weibliche Hauptversorgungspersonen leicht höhere Belastungswerte als männliche. In Hinblick auf die Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben konnten zum Zeitpunkt der ersten Erhebung in 4 von 6 Dimensionen statistisch signifikante Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Bezugspersonen beobachtet werden. Dabei waren Frauen stärker durch basale Betreuungsaufgaben, durch erweiterte Betreuungsaufgaben, durch die Notwendigkeit zu motivieren und anzuleiten und durch Unterstützung bei der Kontaktpflege belastet. Dieses Ergebnis wird nicht durch die Ergebnisse aus LEANDER bestätigt. Hier hatten die Autorinnen keine nennenswerten Unterschiede zwischen pflegenden Angehörigen in Hinblick auf objektive Belastungsdimensionen festgestellt (Zank & Schacke, 2007). In Hinblick auf das subjektive Belastungserleben durch Verhaltensveränderungen des Menschen mit Demenz konnten zum Zeitpunkt der ersten Erhebung in 5 von 6 Dimensionen statistisch signifikante Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Bezugspersonen beobachtet werden. Dabei waren Frauen stärker durch die kognitiven Einbußen des Menschen mit Demenz belastet, durch sein desorientiertes oder aggressives Verhalten, durch depressive Symptome und durch den Beziehungsverlust zum Menschen mit Demenz. Auch in dieser Kategorie wurden in LEANDER keine geschlechtsspezifischen Unterschiede festgestellt (Zank & Schacke, 2007). In Hinblick auf subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte konnten signifikante Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Bezugspersonen in 2 der 6 Dimensionen (persönliche Einschränkungen; mangelnde soziale Anerkennung beobachtet werden. Im Bereich der subjektiv wahrgenommenen Rollenkonflikte waren die Konflikte zwischen beruflichen Anforderungen und der Pflege knapp nicht signifikant, Konflikte zwischen familiären Erfordernissen und Pflege jedoch hoch signifikant. In diesen beiden Belastungskategorien bestätigen die Ergebnisse aus DemNet-D die früheren Beobachtungen aus LEANDER (Zank & Schacke, 2007). Diese partielle Bestätigung von Ergebnissen im Vergleich der beiden Studien reflektiert durchaus die Ergebnisse aus Übersichtsarbeiten zur Frage der Einflussfaktoren auf Angehörigenbelastung. So stellten Brodaty et al. fest, dass größere Belastung bei pflegenden Angehörigen mit dem Faktor „weibliches Geschlecht der Bezugsperson“ in einigen Studien assoziiert ist (Brodaty & Donkin, 2009). Brodaty et al. stimmt jedoch mit Eppers et al. überein, dass das Geschlecht der Angehörigen ein Einflussfaktor sein kann, aber dass es dazu widersprüchliche Ergebnisse in der Literatur gibt (Eppers et al., 2008).

Interessant ist an dieser Stelle, dass in die Dimension „Persönliche Weiterentwicklung“ in der vorliegenden Studie nur knapp nicht signifikant unterschiedlich zwischen Männern und Frauen war. Das heißt, obwohl Frauen in vielen Dimensionen höhere durchschnittliche Belastungswerte aufwiesen, schätzen sie dennoch im Mittel ihre persönliche Weiterentwicklung höher ein als Männer. Dieser Unterschied zeigte sich in der gleichen Dimension in LEANDER zwar nicht (Zank & Schacke, 2007), aber die Daten aus LEANDER wurden auch genutzt, um die Prädiktoren von Persönlichkeitswachstum bei pflegenden Angehörigen zu untersuchen. Leipold et al. zeigten in ihrer Untersuchung, dass eine zunehmende Pflegedauer, ein hohes Ausmaß an mangelnder sozialer Anerkennung und ein großer Bedarf an Unterstützung bei den praktische Pflegeaufgaben einen positiven Zusammenhang mit pflegebedingtem Persönlichkeitswachstum aufwiesen (Leipold et al., 2006). Die Autoren diskutierten, dass „eine lange Pflege, die Konfrontation mit Pflegeaufgaben und der erlebte Mangel an sozialer Anerkennung zum kritischen Nachdenken über sich selbst und das Leben führen“ könnte und Persönlichkeitswachstum somit als Resultat dieser „kritisch-reflexiven Auseinandersetzung“ verstanden werden kann (Leipold et al., 2006). Leipold et al. machten jedoch deutlich, dass das Persönlichkeitswachstum pflegender Angehöriger zum großen Teil nicht durch diese Prädiktoren erklärt wurde. Auch das Geschlecht der Angehörigen war in diese Analyse mit eingeflossen und trug nicht entscheidend als erklärende Variable zur Outcomevariable bei (Leipold et al., 2006). Daraus lässt sich schlussfolgern, dass zumindest auf Basis der DemNet-D-Daten zwar Frauen, die einen Menschen mit Demenz zu Hause pflegen, ein höheres Potential für persönliche Weiterentwicklung trotz oder vielleicht gerade wegen ihrer stärker empfundenen Belastung haben. Dieses Wachstum scheint aber wenig durch die Variable „Geschlecht der Bezugsperson“ erklärt zu werden. Weitere Studien sind notwendig, um die Coping-Mechanismen, welche Frauen und Männer im Umgang mit Belastung durch die Versorgung eines Menschen mit Demenz, entwickeln genderspezifisch zu untersuchen.

In diesem Zusammenhang ist auch relevant, dass der Durchschnittswert für die Dimension „Persönliche Weiterentwicklung“ in der vorliegenden Studie zwischen beiden Erhebungszeitpunkten signifikant zunahm. Diese Beobachtung unterstützt die Ergebnisse von Leipold et al., die feststellten, dass insbesondere die ersten 5 Pflegejahre mit Persönlichkeitswachstum verbunden sind (Leipold et al., 2006). Ausgehend von einem umfassenden Literaturreview entwickelte Carbonneau et al. ein Konzept zu den positiven Pflegaspekten bei Demenz (Carbonneau et al., 2010). Hierin beschreiben die Autoren „caregiver’s sense of self-efficacy“ und „enrichment events in daily life“ als die bestimmenden Faktoren, die im Zusammenhang mit positiven Pflegaspekten und auch positiven Outcomes, wie „caregiver’s well-being“ und „involvement continuity“ stehen. Die Ergebnisse aus DemNet-D und LEANDER und das von Carbonneau et al. vorgeschlagene Konzept

liefern wichtige Hinweise zu den positiven Pflegeaspekten bei Demenz. Sie bieten Anknüpfungspunkte, die bei der Entwicklung von Unterstützungsangeboten insbesondere durch Demenznetzwerke oder ihre Stakeholder genutzt werden könnten.

In der vorliegenden Studie wurde auch untersucht, welche Faktoren im Zusammenhang mit Belastung stehen. Statistisch signifikante Zusammenhänge konnten zwischen Belastung und Alltagsfähigkeiten, herausforderndem Verhalten, dem Geschlecht und Alter der Hauptversorgungsperson sowie dem Beziehungsgrad zum Menschen mit Demenz beobachtet werden. So zeigte die Variable „instrumentelle Alltagsfähigkeiten des Menschen mit Demenz“ einen signifikanten Einfluss in allen bivariaten und multivariaten Modellen. Dies lässt die Interpretation zu, dass bei geringerer Einschränkung der Alltagsfähigkeit der Menschen mit Demenz die Belastung für die Angehörigen geringer ist. In drei der vier Belastungskategorien (außer Belastung durch Rollenkonflikte) war die Belastung negativ assoziiert mit herausfordernden Verhaltensweisen. Dies lässt den Schluss zu, dass in diesen Kategorien die Belastung der Bezugsperson geringer ist, wenn der Mensch mit Demenz weniger herausforderndes Verhalten zeigt. Die meisten Belastungskategorien (außer Belastung durch Bedürfniskonflikte) waren geringer ausgeprägt, wenn der Mensch mit Demenz durch eine männliche Bezugsperson versorgt wurde. Die objektive Belastung ist zudem geringer, wenn die Bezugsperson nicht der (Ehe)Partner des Menschen mit Demenz ist. Umgekehrt ist es für die subjektive Belastung durch Bedürfniskonflikte. Diese ist geringer, wenn die betreute Person durch ihren (Ehe)Partner versorgt wird und diese Bezugsperson jünger ist. Letzteres zeigte sich auch für die subjektive Belastung durch Rollenkonflikte, die geringer ausgeprägt war, wenn der Mensch mit Demenz von einer jüngeren Bezugsperson versorgt wurde. Diese Ergebnisse werden weitestgehend durch frühere Studien gestützt. So fanden Pinquart und Sörensen in einer Meta-Analyse, dass eine höhere Belastung informeller Pfleger u.a. mit mehr herausfordernden Verhaltensweisen der betreuten Person und der Übernahme von mehr Betreuungsaufgaben assoziiert ist (Pinquart & Sorensen, 2007). In ihrem Review zu Angehörigenbelastung bei Demenz beschrieben Eters et al. das Geschlecht der Bezugsperson als einen möglichen Einflussfaktor, während herausfordernde Verhaltensweisen klar als einer der größten Einflussfaktoren in der Literatur identifiziert wurde (Eters et al., 2008). Ähnliche Ergebnisse wurden auch von Brodaty et al. in ihrem Review dargestellt: größere physische und psychische Belastung war u.a. mit der Beziehung zum Menschen mit Demenz (Ehepartner) mehr herausfordernden Verhaltensweisen und einer reduzierten basalen Alltagsfähigkeiten assoziiert (Brodaty & Donkin, 2009). Die Autoren machten aber auch deutlich, dass es widersprüchliche Ergebnisse in der Literatur zu den Zusammenhängen zwischen Belastung und dem Geschlecht und Alter der Angehörigen gibt (Brodaty & Donkin, 2009). Dies wurde ähnlich auch in anderen Übersichtsarbeiten diskutiert (Eters et al., 2008).

Bemerkenswert sind die gleichbleibenden bis leicht verringerten Belastungswerte zwischen den beiden Erhebungszeitpunkten in DemNet-D. In 14 der 20 Belastungsdimensionen konnte eine statistisch signifikante Verbesserung des Belastungserlebens im zeitlichen Verlauf beobachtet werden. Von den sechs objektiven Belastungsdimensionen waren vier zu  $t_1$  signifikant niedriger als zu  $t_0$ . In Hinblick auf die Dimensionen „Motivieren und Anleiten“, „Unterstützung bei der Kontaktpflege“, „emotionale Unterstützung“ und „Beaufsichtigen“ gibt es somit Hinweise, dass sich für diese praktischen Pflegeaufgaben das Belastungserleben der Bezugspersonen zu  $t_1$  verbesserte. Die Belastung durch basale Betreuungsaufgaben hingegen stieg tendenziell eher leicht an, die Belastung durch erweiterte Betreuungsaufgaben nahm hingegen eher ab, wenn auch nicht statistisch signifikant. Alles in allem sind diese objektiven Belastungswerte im zeitlichen Verlauf vergleichbar mit den Werten aus LEANDER (Zank & Schacke, 2007).

Die subjektive Belastung verbesserte sich in 10 der 14 Dimensionen. Für die Dimensionen „desorientiertes Verhalten“ und „Aggressivität/Widerstand“ konnten keine Veränderungen gemessen werden. Ein erhöhtes Belastungsempfinden hingegen war lediglich in den Dimensionen „Belastung durch Spätsymptomatik“ und „Belastung durch kognitive Einbußen“ zu beobachten. Diese Ergebnisse scheinen in der Gesamtschau etwas von den Ergebnissen aus LEANDER abzuweichen (Zank & Schacke, 2007). Interessant ist, dass in LEANDER die Belastung der Bezugsperson durch die kognitiven Einbußen der ambulant versorgten Menschen mit Demenz im zeitlichen Verlauf eher abnahm. Allerdings ist zu beachten, dass sich dieses Ergebnis über einen Zeitraum von 36 Monaten beobachten ließ. Zwischen den Messzeitpunkten 1 und 2 gab es hingegen kaum eine Veränderung und ist damit wieder ähnlich den Ergebnissen aus der vorliegenden Studie. Die in DemNet-D beobachtete Abnahme der Belastung in den Dimensionen „Beziehungsverlust“, „Umgang mit Behörden“ und „Rollenkonflikt zwischen Beruf und Pflege“ weicht von den Daten aus LEANDER etwas ab. Alle drei Dimensionen blieben im zeitlichen Verlauf in LEANDER eher gleich. Allerdings sind diese Ergebnisse mit Vorsicht zu interpretieren, da die beobachteten Veränderungen zwar statistisch signifikant, in den meisten Dimensionen jedoch minimal waren.

Welche Variablen Prädiktoren für diese Veränderungen der Belastungswerte zwischen den beiden Messzeitpunkten sein könnten, wurde in DemNet-D mithilfe von Multilevel-Analysen untersucht. Dabei zeigte sich, dass die Veränderung der Belastung durch praktische Aufgaben signifikant durch herausfordernde Verhaltensweisen, Alltagsfähigkeiten und das Geschlecht der Bezugsperson beeinflusst wurde. Das heißt in der Interpretation, wenn zu  $t_0$  keine herausfordernde Verhaltensweise vorlag bzw. wenn der Mensch mit Demenz über bessere Alltagsfähigkeiten verfügte, konnte die Tendenz einer Verschlechterung der Belastung beobachtet werden. Es ist davon auszugehen, dass es sich hier um einen

Regression-to-the-mean-Effekt handelt. Ein solcher Zusammenhang ergibt sich bereits bei Vorliegen einer stärkeren Korrelation zwischen unabhängiger und abhängiger Variable zum Zeitpunkt  $t_0$  (Verhaltensweisen und Alltagsfähigkeiten signifikant für Belastung durch praktische Aufgaben zu  $t_0$ ) und einer schwächeren Korrelation zum Zeitpunkt  $t_1$ , die allein schon durch die zeitliche Verzögerung zwischen unabhängiger Variable zu  $t_0$  und abhängiger Variable zu  $t_1$  zu erklären ist. Es ist demnach wahrscheinlich, dass herausfordernde Verhaltensweisen und die Alltagsfähigkeiten der Menschen mit Demenz im Zusammenhang mit der objektiven Belastung der Bezugspersonen stehen und durch Gleichbleiben bzw. Zunahme von herausforderndem Verhalten bzw. durch Abnahme der Alltagsfähigkeiten zwischen den beiden Messzeitpunkten in DemNet-D auch eine Verschlechterung der objektiven Belastung zu beobachten war. In ähnlicher Weise gab es Hinweise, dass herausfordernde Verhaltensweisen und Alltagsfähigkeiten des Menschen mit Demenz Veränderungen der Belastung durch Bedürfniskonflikte beeinflussten. Daneben konnte beobachtet werden, dass innerhalb eines (ehe-)partnerschaftlichen Verhältnisses bei einer weiblichen Bezugsperson eher die Tendenz einer Verbesserung der Belastung durch praktische Pflegeaufgaben vorlag als bei einer männlichen Betreuungsperson. Dieses Ergebnis unterstützt die eingangs geführte Diskussion, wonach weibliche pflegende Angehörige zwar im Mittel höhere Belastungswerte aufzeigten, ihre persönliche Weiterentwicklung jedoch höher einschätzten als Männer. Bei der Belastung durch Verhaltensänderung zeigte sich, dass eine Veränderung in dieser Belastungskategorie durch das Geschlecht und den Gesundheitsstatus der Bezugsperson beeinflusst werden könnte. Ob die Bezugsperson (Ehe-)Partner des Menschen mit Demenz ist, welches Geschlecht die Bezugsperson hat sowie der Netzwerktyp waren Variablen, die einen signifikanten Einfluss auf die Veränderung der Belastung durch Rollenkonflikte hatte. In der Gesamtbetrachtung aller Belastungskategorien liefern diese Daten Hinweise darauf, dass – ähnlich der Ergebnisse aus der ersten Datenerhebungswelle ( $t_0$ ) – insbesondere das Geschlecht der Bezugsperson sowie herausfordernde Verhaltensweisen und Alltagsfähigkeiten des Menschen mit Demenz Einfluss auf die Veränderung der Belastung im zeitlichen Verlauf haben können. Diese Ergebnisse werden in Hinblick auf die möglichen Einflussfaktoren im Zusammenhang mit Belastung durch die Literatur gestützt (Brodaty & Donkin, 2009; Eters et al., 2008; Pinquart & Sorensen, 2007). Inwieweit diese Faktoren auch eine Veränderung der Belastung im zeitlichen Verlauf beeinflussen, wurde in der Literatur bisher kaum dargestellt. Weitere Forschung ist notwendig, um die Ergebnisse aus DemNet-D zu verifizieren.

Welche Rolle Demenznetzwerke in Hinblick auf das Belastungserleben von pflegenden Angehörigen haben könnten, lässt sich auf Datengrundlage der vorliegenden Studie nicht genau sagen. Fakt ist, dass in keinem der vier Belastungsmodelle zu  $t_0$  ein signifikanter Einfluss des Netzwerkstyps auf die Zielvariablen beobachtet werden konnte. Im zeitlichen

Verlauf zwischen den zwei Erhebungszeitpunkten ließ sich erkennen, dass die Veränderung der Belastung durch Rollenkonflikte unterschiedlich stark in den verschiedenen Netzwerktypen ausgeprägt war. Im Vergleich zu den Netzwerken des Typs „Stakeholder“ zeigte sich in den Netzwerktypen „Organisation“ und „Hybrid“ eine leichte Abnahme der Belastung. Bei den anderen Belastungskategorien gab es keine sichtbaren Unterschiede zwischen den Netzwerktypen. Möglicherweise sind die Konflikte zwischen dem eigenen Beruf und der Pflege des Menschen mit Demenz bzw. zwischen familiären Anforderungen und Pflege Prozesse, die mit Fortschreiten der Erkrankung weniger prominent werden. In LEANDER hatte sich gezeigt, dass beide Belastungsvariablen im ambulanten Setting tendenziell etwa gleichbleiben bzw. leicht abnehmen (Zank & Schacke, 2007). Bei einem Wechsel der zu betreuenden Person in eine stationäre Pflegeeinrichtung reduzierte sich bei LEANDER der Konflikt zwischen Beruf und Pflege im Verlauf der Zeit und war ab dem dritten Messzeitpunkt nach 18 Monaten geringer ausgeprägt als in der Gruppe der ambulant betreuten Personen (Zank & Schacke, 2007). Es ist möglich, dass die Netzwerke vom Typ „Organisation“ und „Hybrid“ grundsätzlich jüngere pflegende Angehörige versorgen, sodass sich hier auch eher eine Veränderung zeigt. Es ist aber natürlich auch vorstellbar, dass diese Netzwerktypen gezielt Angehörige, die noch im Berufsleben stehen und/oder familiäre Anforderungen haben, in ihrer Rolle unterstützen. Im Gesamtkontext von DemNet-D betrachtet dürfen diese Ergebnisse jedoch nicht zu stark gewichtet werden, da insgesamt kaum Unterschiede zwischen den Netzwerktypen mit Bezug auf Belastung beobachtet wurden. Alles in allem scheint es den evaluierten Demenznetzwerken ähnlich gut zu gelingen, die Belastung pflegender Angehöriger zu adressieren und im Verlauf der Zeit sogar zu reduzieren.

## 6. Limitationen

Die Studie DemNet-D weist einige Limitationen auf, die bei der Ergebnisinterpretation zu berücksichtigen sind. In erster Linie ist keine Vergleichbarkeit mit Personen desselben Settings möglich, da es sich nicht um eine Fall-Kontroll-Studie handelte. Auch ein Vergleich mit Personen des Settings Demenznetzwerke im Rahmen der Literaturanalyse und Diskussion der Ergebnisse war kaum möglich, da die vorliegende Studie eine erstmalige umfassende Beschreibung von Demenznetzwerken in Deutschland darstellt und es sowohl national als auch international keine empirisch gestützten Publikationen zu Studien gibt, die nicht in einem der hier untersuchten Demenznetzwerke durchgeführt wurden. Weiterhin ist ein Selektionsbias nicht auszuschließen, da die Rekrutierung von Studienteilnehmern/innen den Netzwerken oblag. Kausale Aussagen zur Wirksamkeit von regionalen Demenznetzwerken können somit nicht getroffen werden.

Die Repräsentativität der Ergebnisse und auch die Übertragbarkeit sind eingeschränkt. Zum einen wurden keine Demenznetzwerke in südlichen Bundesländern evaluiert. Zum anderen beruhen die in DemNet-D getroffenen Aussagen ausschließlich auf Daten der teilnehmenden Demenznetzwerke. Da es sich hier um eine erstmalig umfassende und empirisch gestützte Beschreibung von Demenznetzwerken handelt ist nicht sicher, inwieweit sich die hier dargestellten Ergebnisse auf andere Demenznetzwerke übertragen lassen.

Mit Hilfe logistisch linearer Modelle mit ein bzw. zwei festen Effekten vs. kein Effekt wurde untersucht, inwiefern der Faktor Netzwerktyp oder Netzwerkregion möglicherweise Einfluss auf Nutzung formeller Hilfen hatte zum Zeitpunkt der ersten Befragung ( $t_0$ ). Da diese Modelle nicht clusteradjustiert sind, muss davon ausgegangen werden, dass eine ggf. berechnete Signifikanz überschätzt wird, d.h. diese vermuteten Hypothesen müssten in weiteren Tests überprüft werden. Die statistischen Tests zur Beantwortung der Frage, ob sich die Nutzer formeller Hilfen darin unterscheiden, dass sie einem städtischen oder ländlichen Netzwerk zugeordnet waren bzw. darin, dass sie Alt- oder Neunutzer zu  $t_0$  waren, wurden nur auf der Strukturebene „Befragte“ durchgeführt und sind daher keine clusteradjustierten Modelle, die daher die Abhängigkeit der Befragten innerhalb von Netzwerken ignoriert. Die aufgeführten Analysen sind als Pre-Test zu verstehen, um einen ersten Eindruck zu bekommen und Schlussfolgerungen zu ziehen, die in späteren nachfolgenden Studien getestet werden müssten.

Auch Aussagen zur langfristigen Entwicklung der untersuchten Parameter sind nicht möglich, da ein einmaliges Follow-Up von 12 Monaten hierzu nicht ausreichend ist. Durch das standardisierte Vorgehen in der Studie zur Datenerhebung und die eingehende Schulung der jeweiligen Rater/innen sowie die große Anzahl Studienteilnehmer/innen kann jedoch davon

ausgegangen werden, dass die berichteten Ergebnisse trotz der genannten Limitationen eine grundsätzlich valide Beschreibung der Versorgungssituation von Menschen mit Demenz ermöglicht, die durch regionale Demenznetzwerke betreut werden.

## **7. Zusammenfassung**

Im Rahmen der DemNet-D Studie konnten umfangreiche Daten zur Ausgestaltung von Versorgungsarrangements von Nutzern von Demenznetzwerken erhoben und analysiert werden. Die Daten geben einen umfassenden Einblick in die Versorgungssituation dieser Nutzergruppen. Im Rahmen der Studie wurden jeweils Dyaden, d.h. Zweierbeziehungen von Bezugspersonen (meist pflegende Angehörige) und versorgten Personen (Menschen mit Demenz) in Hinblick auf ihre Charakteristika (soziodemografische Daten etc.) sowie die spezifische Ausgestaltung der Versorgungssituation untersucht. Die Ergebnisse beschreiben zum einen die Konstellation bestehender familialer bzw. nichtprofessioneller Versorgungsarrangements (informelle Hilfen), zum anderen geben sie Hinweise auf die Nutzung formeller Hilfen (professionelle Unterstützung). Daneben stand die Beschreibung der Belastungssituation, welche Angehörige durch die Pflege und Versorgung eines Menschen mit Demenz zu Hause erleben können, im Mittelpunkt.

Im Folgenden werden zunächst die Ergebnisse aus den Analysen zur Gestaltung von Versorgungsarrangements zusammengefasst, anschließend werden die Ergebnisse der Analysen zur Angehörigenbelastung im Überblick dargestellt. Den Abschluss des Berichts zu den angehörigenbezogenen Analysen bildet ein Fazit.

### **7.1. Zusammenfassung der Ergebnisse zur Gestaltung von Versorgungsarrangements von Nutzern von Demenznetzwerken in Deutschland**

Von den 560 befragten Bezugspersonen war die Mehrheit zum Zeitpunkt der ersten Datenerhebung ( $t_0$ ) weiblich (75,0%) und im Durchschnitt 63,9 Jahre alt. Die Hälfte aller pflegenden Angehörigen (50,1%) waren Ehe- bzw. Lebenspartner der Menschen mit Demenz; mehr als ein Drittel (36,9%) waren Töchter bzw. Söhne. Fast ein Drittel (29,1%) der pflegenden Angehörigen war zum Zeitpunkt  $t_0$  in Teilzeit oder Vollzeit berufstätig. Die Mehrheit der Studienteilnehmer (51,3%) wohnte zu  $t_0$  mit ihren (Ehe-)Partnern gemeinsam im eigenen Haushalt. Mehr als ein Fünftel der Personen mit Demenz (21,4%) lebte zu diesem Zeitpunkt allerdings allein im eigenen Haushalt. Für drei Viertel der Menschen mit Demenz (74,9%) lag eine Pflegestufe vor, meist Stufe 1 oder 2 (zusammen 68,5%). Damit sind die soziodemographischen Daten aus der DemNet-D Studienpopulation insgesamt mit den Daten anderer deutscher und auch europäischer Studien vergleichbar. Eine Ausnahme bildet hier der relative große Anteil der Menschen mit Demenz, die allein in der eigenen Häuslichkeit zu Beginn der Studie wohnten. Dies könnte ein wichtiger Hinweis darauf sein, dass regionale Demenznetzwerke eine Schlüsselrolle in der Unterstützung dieser Personengruppe einnehmen.

Neben der Wohnsituation und der Frage nach Art und Umfang der Einbindung von informellen Helfern in die Pflegesituation wurde ebenso nach der Inanspruchnahme formeller Hilfen gefragt. Das Zusammenspiel der unterschiedlichen Hilfeformen konstituiert sich im Verlauf der Versorgungssituation auf verschiedene Art und Weise.

Informelle Hilfen, d.h. Unterstützung durch Familie, Freunde und Bekannte wurden in umfangreichem Maße geleistet. Sie konstituierten sich in ihrer Art und Häufigkeit über den Beziehungsgrad zum jeweiligen Menschen mit Demenz und das Geschlecht des Menschen mit Demenz. Dementsprechend leisteten nahe Verwandte, wie (Ehe-)Partner die größte Bandbreite und auch den größten Umfang an Unterstützung. Dazu gehörten u.a. Betreuung bzw. Beaufsichtigung des Menschen mit Demenz, Haushaltstätigkeiten, aber auch die Körperpflege, welche von zwei Dritteln der (Ehe-) Partner unterstützt wurde. Im Vergleich dazu halfen nur etwa knapp ein Drittel der Kinder bei der Körperpflege ihrer an demenzerkrankten Eltern. Nachbarn und Freunde übernahmen eher Aspekte der Freizeitgestaltung und Erreichbarkeit in Notfällen. Diese Ergebnisse sind wenig überraschend und die Literatur bietet hierzu auch Erklärungsansätze, wie beispielsweise das Konzept des „careproviders“ als einer Person, welche die Pflege und Versorgung des Menschen mit Demenz selbst übernehmen und des „caremanagers“, der die Versorgung durch andere Personen sicherstellt (vgl. Kapitel 5.1. Diskussion).

Interessant war, dass Männer durch doppelt so viele Personen bzw. Personengruppen unterstützt wurden wie Frauen mit Demenz. Dieses Ergebnis sollte in weiteren Studien überprüft werden, da Vergleichsdaten aus anderen Studien bislang nicht vorzuliegen scheinen. Dieses Ergebnis liefert jedoch einen wichtigen Hinweis zum Aufbau von Versorgungsarrangements i.S. eines Unterstützungsnetzwerkes, welches scheinbar von Frauen und Männern unterschiedlich gestaltet wird oder auch ein unterschiedliches Maß an Akzeptanz bei den Betroffenen findet.

Die Anfangsphase der Ausprägung der kognitiven Einschränkungen scheint relevant für die Entscheidung zu sein, formelle Hilfen in die Versorgungssituation einzubeziehen. So wurden formelle Hilfen überwiegend im Verlauf der ersten zwei Jahre nach Auftreten erster Gedächtnisprobleme in Anspruch genommen (Menübringdienst, ambulanter Pflegedienst) oder im Verlauf des zweiten bis vierten Jahres nach Auftreten erster Demenzsymptome (Betreuungsgruppe, Besuchsdienst, Tagespflege). Dies überrascht nicht, da die meisten Studienteilnehmer (40,8%) zum Zeitpunkt  $t_0$  seit 2 bis 5 Jahre hilfebedürftig aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen waren. In Hinblick auf die Dauer, seit wann formelle Hilfen genutzt wurden, gab es in unseren Analysen keine Hinweise darauf, dass sich zu  $t_0$  Alt- und Neunutzer unterschieden. Es lassen sich also keine Aussagen daraus ableiten, inwiefern

Demenznetzwerke eine Rolle bei der zeitnahen Versorgung nach Auftreten der ersten Gedächtnisschwierigkeiten durch formelle Unterstützungsangebote spielen.

Insgesamt zeigte sich, dass die meisten Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in der DemNet-D Studie eine Mischung aus informellen und formellen Unterstützungsangeboten nutzten, um die häusliche Versorgung zu gestalten. Lediglich 3,8% der Befragten zu  $t_0$  bzw. 4,0% zu  $t_1$  gaben an keinerlei Hilfen zu nutzen. Diese Zahlen sind im Vergleich zu anderen Studien sehr gering und sind eventuell ein Hinweis darauf, dass es den Demenznetzwerken in großem Maße gelingt, Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in der Versorgung der betroffenen Person zu unterstützen.

Ausgehend von der Selbsteinschätzung der Hauptversorgungssituation lassen sich rund 90% der Versorgungssituationen als subjektiv stabil empfunden bezeichnen. Im Vergleich zu anderen Studien in Deutschland ist dieser Prozentsatz vergleichbar bzw. etwas höher. Interessant ist, dass der Anteil derer, die angaben, den Menschen mit Demenz auch bei einer Verschlechterung der Krankheit mit den zur Verfügung stehenden Hilfen weiter zu Hause betreuen zu können zwischen  $t_0$  und  $t_1$  zunahm von 33,4% auf 40,9%. Der Anteil der Studienteilnehmer, die die Versorgungssituation als instabil einschätzten reduzierte sich leicht von 8,6% zu  $t_0$  auf 7,5% zu  $t_1$ . Insgesamt lassen sich diese Ergebnisse als Hinweis interpretieren, dass der Bezug von Unterstützungsangeboten durch Demenznetzwerke ein Faktor sein könnte, der zur Stabilität der häuslichen Versorgungssituation beitragen kann.

In Hinblick auf die Inanspruchnahme informeller und formeller Hilfen gab es nach ersten Analysen keine Hinweise auf Unterschiede in den vier Netzwerktypen. In den untersuchten Variablen zu Teilnehmercharakteristika und Charakteristika der Pflegesituation zeichneten sich ebenfalls kaum Hinweise auf Unterschiede zwischen den Netzwerktypen ab. Insgesamt scheint es den unterschiedlichen Demenznetzwerken in ähnlichem Maße zu gelingen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bzw. Bezugspersonen in der Häuslichkeit zu unterstützen.

## **7.2. Zusammenfassung der Ergebnisse zur Angehörigenbelastung**

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sowohl die Belastung durch praktische Pflegeaufgaben als auch das subjektive Belastungserleben der pflegenden Angehörigen bzw. Bezugspersonen in unserer Stichprobe nicht übermäßig stark ausgeprägt war, sondern eher im moderaten bis niedrigen Bereich einzustufen war. Belastungsdimensionen, die etwas davon abwichen, waren die Belastung durch erweiterte Betreuungsaufgaben und Kontaktpflege sowie durch Verhaltensveränderungen. Diese Ergebnisse sind vergleichbar mit anderen Studien in Deutschland, allerdings liegen die Werte aus DemNet-D eher unter denen der Vergleichsstudien, wie beispielsweise LEANDER und liefern damit einen Hinweis

darauf, dass Demenznetzwerke ein Faktor im Zusammenhang mit einer positiven Entwicklung des Belastungserlebens der Bezugsperson sein könnten.

Die hier durchgeführten Analysen haben keine nennenswerten Unterschiede in den einzelnen Belastungsdimensionen zwischen Alt- und Neunutzern von Demenznetzwerken aufgezeigt. Es lassen sich also keine Schlüsse daraus ziehen, inwieweit die länger anhaltende Unterstützung durch Demenznetzwerke das Belastungserleben der Angehörigen beeinflussen könnte. Es konnten jedoch Unterschiede zwischen Frauen und Männern, die Bezugspersonen für einen Menschen mit Demenz waren, beobachtet werden. Frauen waren in DemNet-D höher belastet als Männer, zeigten andererseits aber auch ein größeres Potential für persönliche Weiterentwicklung in dieser Rolle. In der Literatur wurden bisher unterschiedliche Ergebnisse zur möglichen Einflussvariable „Geschlecht“ in Bezug auf das Belastungserleben veröffentlicht. Ob das Geschlecht der Bezugspersonen wirklich eine Einflussvariable ist oder nicht, müsste in weiteren Studien mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen untersucht werden. Interessant war in diesem Zusammenhang auch die Beobachtung, dass die Dimension „Persönliche Weiterentwicklung“ zwischen den beiden Erhebungszeitpunkten signifikant zunahm. Positive Aspekte der Pflege und Versorgung eines Menschen mit Demenz sollten neben den negativen Konsequenzen ebenfalls Beachtung finden und ggf. in die Entwicklung von Unterstützungsangeboten durch Demenznetzwerke einfließen.

Statistisch signifikante Zusammenhänge konnten zwischen Belastungsdimensionen und den Alltagsfähigkeiten der Menschen mit Demenz, dem herausfordernden Verhalten der Menschen mit Demenz, dem Geschlecht der Hauptversorgungsperson sowie dem Beziehungsgrad zum Menschen mit Demenz beobachtet werden. Diese Ergebnisse sind vergleichbar mit Ergebnissen anderer nationaler und internationaler Studien.

Insgesamt konnten gleichbleibende bis leicht verringerte Belastungswerte zwischen  $t_0$  und  $t_1$  beobachtet werden. Bemerkenswert ist die statistisch signifikante, wenn auch nur leichte Verbesserung des Belastungserlebens in 14 der 20 Belastungsdimensionen im zeitlichen Verlauf. Ein erhöhtes Belastungsempfinden hingegen war lediglich in den Dimensionen „Belastung durch Spätsymptomatik“ und Belastung durch kognitive Einbußen“ zu beobachten. Diese Veränderungen waren zwar statistisch signifikant, aber dennoch minimal und sind deshalb mit Vorsicht zu interpretieren. Sie könnten jedoch einen weiteren Hinweis auf erfolgreiche Unterstützung von Angehörigen durch regionale Demenznetzwerke liefern. Ähnlich, wie bereits zur ersten Datenerhebung ( $t_0$ ) waren das Geschlecht der Bezugsperson, sowie herausfordernde Verhaltensweisen und reduzierte Alltagsfähigkeiten des Menschen mit Demenz mögliche Faktoren, die diese Veränderung der Belastung zwischen den beiden

Erhebungszeitpunkten beeinflussten. Diese Ergebnisse müssten in weiteren Studien überprüft werden.

Die Multilevel-Analysen zeigten, dass zu  $t_0$  der Netzwerktyp keinen signifikanten Einfluss auf die Zielvariablen (Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben, Belastung durch Verhaltens Veränderungen des Menschen mit Demenz, Belastung durch subjektive wahrgenommene Bedürfniskonflikte und durch Rollen Konflikte) hatte. Dies wurde auch durch den Vergleich der Modelle mit und ohne Netzwerktyp bestätigt. Die Multilevel-Analysen zu  $t_1$  in Hinblick auf die Zielvariablen „Veränderung der Belastung“ in den vier Kategorien (Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben, Belastung durch Verhaltens Veränderungen des Menschen mit Demenz, Belastung durch subjektive wahrgenommene Bedürfniskonflikte und durch Rollen Konflikte) zeigten keine Unterschiede zwischen den Netzwerktypen mit einer Ausnahme: „Belastung durch Rollenkonflikte“. Dabei war in den Netzwerktypen „Organisation“ und „Hybrid“ eine leichte Abnahme der Belastung durch Rollenkonflikte zu beobachten. Insgesamt betrachtet lassen diese Ergebnisse die Interpretation zu, dass ähnlich wie in Hinblick auf die Versorgung und Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in der Häuslichkeit durch formelle Hilfen gelingt es den verschiedenen Demenznetzwerktypen ähnlich gut, das Belastungserleben von Angehörigen zu adressieren.

## 8. Fazit

Die vorliegenden Ergebnisse aus DemNet-D liefern eine erstmalige umfassende Beschreibung der Gestaltung von Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz in ihrer eigenen Häuslichkeit und des Belastungserlebens pflegender Angehöriger bzw. Bezugspersonen, die durch ein Demenznetzwerk in Deutschland unterstützt werden. Den untersuchten Demenznetzwerken gelingt es in hohem Maße, die Versorgung von Menschen mit Demenz in der eigenen Häuslichkeit angemessen zu gestalten und so zur Stabilität der Versorgungssituation beizutragen. Dabei zeigten sich zwar regionale Unterschiede in Hinblick auf die Nutzung formeller Hilfen, jedoch keine Unterschiede zwischen Netzwerktypen. Die Belastung der pflegenden Angehörigen verringerte sich in vielen Aspekten im Beobachtungszeitraum während die persönliche Weiterentwicklung zunahm. Diese Ergebnisse waren weitestgehend unabhängig von regionalen oder strukturellen Unterschieden zwischen den teilnehmenden Netzwerken. Demenznetzwerke scheinen zu einer positiven Belastungsentwicklung bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz beitragen zu können. Inwieweit diese Ergebnisse als Wirkzusammenhang mit Demenznetzwerken interpretiert und inwieweit sie über einen längeren Beobachtungszeitraum verifiziert werden können ist in weiteren Studien zu untersuchen. DemNet-D liefert jedoch wichtige Hinweise auf die Förderwürdigkeit und den weiteren Ausbau von Demenznetzwerken in Deutschland.

## 9. Verwertung der Projektergebnisse

### 1. Rückmeldungen an die Demenznetzwerke

Laporte Uribe, F., Holle, B., et al. (2015). Ergebnisse der DemNet-D Studie: Präsentation im Rahmen eines Treffens der Steuerungsgruppe des Demenznetzwerkes Minden-Lübbecke. Minden.

## 10. Publikationsverzeichnis

### 1. Beiträge auf Kongressen

Heinrich, S., Laporte Uribe, F., & Holle, B. (2015). *Knowledge management in dementia care networks. Methods, barriers and facilitating factors of circulative knowledge development, exchange and evaluation processes*. Paper presented at the International Association of Gerontology and Geriatrics: IAGG-ER 8th Congress, Dublin.

Heinrich, S., Laporte Uribe, F., Thyrian, J. R., Gräske, J., & Holle, B. (2014). *Knowledge Management in Dementia Care Networks: First Findings from the DemNet-D Study*. Paper presented at the 29th International Conference of Alzheimer's Disease International, San Juan, Puerto Rico.

Heinrich, S., Laporte Uribe, F., Wolf-Osterman, K., Hoffmann, W., & Holle, B. (2014). *Wissenstransfer in Demenznetzwerken*. Paper presented at the Forschungswelten, Vallendar.

Heinrich, S., Laporte Uribe, F., Wolf-Ostermann, K., Thyrian, J. R., Schäfer-Walkmann, S., & Holle, B. (2013). *Was bedeutet Wissensmanagement für Demenznetzwerke in Deutschland?* Paper presented at the 3-Länderkonferenz Pflege & Plegewissenschaft, Konstanz.

Holle, B., & Heinrich, S. (2015). *Ergebnisse von DemNet-D: Wissenstransfer und Werkzeugkasten Demenz*. Paper presented at the Abschlussworkshop im Projekt DemNet-D, Bonn.

Holle, B., & Laporte Uribe, F. (2015). *Ergebnisse von DemNet-D: Versorgungsarrangements und Angehörigenbelastung*. Paper presented at the Abschlussworkshop im Projekt DemNet-D, Bonn.

Laporte Uribe, F., Heinrich, S., Wolf-Osterman, K., Schäfer-Walkmann, S., Thyrian, J. R., & Holle, B. (2015). *Netzwerke als Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz und informelle Pflegende: Einblicke aus der DemNet-D-Studie für Wissenschaft und Praxis*. Paper presented at the Transfertagung „Leben mit Demenz (in Hamburg): Regionale Initiativen als Chance?!“, Hamburg.

Laporte Uribe, F., & Holle, B. (2015a). DemNet-D: Demenznetzwerke in Deutschland. Belastung von pflegenden Angehörigen. *Abschlussveranstaltung der Zukunftswerkstatt Demenz des BMG*. Retrieved from [http://www.zukunftswerkstatt-demenz.de/media/content/19\\_DemNet-D\\_Angehoerigenbelastung\\_DZNE\\_Witten.pdf](http://www.zukunftswerkstatt-demenz.de/media/content/19_DemNet-D_Angehoerigenbelastung_DZNE_Witten.pdf)

Laporte Uribe, F., & Holle, B. (2015b). *Versorgungsarrangements und Belastung von Hauptpflegepersonen von Menschen mit Demenz in Demenznetzwerken in*

*Deutschland*. Paper presented at the XII. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und –psychotherapie e.V., Essen.

Laporte Uribe, F., Holle, B., Heinrich, S., Wübbeler, M., Michalowsky, B., Schäfer-Walkmann, S., . . . Thyrian, J. R. (2015). Ergebnisse der DemNet-D Studie: Präsentation im Rahmen eines Treffens der Steuerungsgruppe des Demenznetzwerkes Minden-Lübbecke. Minden.

Laporte Uribe, F., Schäfer-Walkmann, S., Thyrian, J. R., Wolf-Ostermann, K., & Holle, B. (2014). *Die Belastung von pflegenden Angehörigen in Demenznetzwerken in Deutschland - Erste Ergebnisse der DemNet-D Studie*. Paper presented at the DGGG - Gerontologie und Geriatrie Kongress 2014, Halle.

Laporte Uribe, F., Wolf-Osterman, K., Schäfer-Walkmann, S., Thyrian, J. R., & Holle, B. (2015). *Die Gestaltung von Versorgungsarrangements in Demenznetzwerken in Deutschland - Einblicke aus der DemNet-D-Studie*. Paper presented at the Gemeinsame Jahrestagung der Sektionen III und IV der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG), Mannheim.

## 2. Publikationen

Heinrich, S., Laporte Uribe, F., Roes, M., Hoffmann, W., Thyrian, J. R., Wolf-Osterman, K., & Holle, B. (accepted). Knowledge management in Dementia Care Networks: a qualitative analysis on successful information and support strategies for people with dementia living at home and their family caregivers. *Public Health Journal*.

Heinrich, S., Laporte Uribe, F., Roes, M., Hoffmann, W., Wübbeler, M., & Holle, B. (submitted). Knowledge evaluation in Dementia Care Networks: Strategies and effects to achieve better support for people with dementia and their family caregivers in the community. *Health & Social Care in the Community*.

Laporte Uribe, F., Gräske, J., Grill, S., Heinrich, S., Schäfer-Walkmann, S., Thyrian, J. R., & Holle, B. (submitted). Dementia care networks in Germany: Changes in caregiver burden at 1-year follow-up. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.

Laporte Uribe, F., Heinrich, S., et al. (2014). Dementia care networks in Germany: Care arrangements and caregiver burden at the DemNet-D study baseline. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 10(4), P224. doi: 10.1016/j.jalz.2014.04.313.

Laporte Uribe, F., Heinrich, S., Riesner, C., Birnbach, R., & Holle, B. (2013). Was bedeutet Wissenstransfer für Demenznetzwerke in Deutschland? Paper presented at the "Alterspsychiatrie 2013: Grenzen überwinden" XI. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e.V. *NeuroGeriatric*, 10(2), S23 - S24.

Laporte Uribe, F., Heinrich, S., Wolf-Ostermann, K., Schmidt, S., Thyrian, J. R., Schäfer-Walkmann, S., & Holle, B. (submitted). Caregiver burden in dementia care networks in Germany: Findings from the DemNet-D study baseline. *The Gerontologist*.

Laporte Uribe, F., Hoffmann, W., Schäfer-Walkmann, S., & Holle, B. (in preparation). Care arrangements in dementia care networks: Findings from the DemNet-D study baseline and 1-year follow-up.

### 3. Abschlussarbeiten

Herr Steffen Heinrich promoviert an der Universität Witten/Herdecke und dem DZNE Standort Witten im Rahmen des Projektes zum Themenbereich „Wissensmanagement“: Abschluss voraussichtlich 2016

## 11. Literatur

- Bakker, C., de Vugt, M. E., van Vliet, D., Verhey, F. R., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J., & Koopmans, R. T. (2013). The use of formal and informal care in early onset dementia: results from the NeedYD study. *Am J Geriatr Psychiatry, 21*(1), 37-45. doi: 10.1016/j.jagp.2012.10.004
- Bartholomeyczik, S., & Albers, B. (2012). *Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz. Von der Fragmentierung zur Vernetzung!?* Paper presented at the DZNE Jahrestagung.
- Bartholomeyczik, S., Holle, B., Riesner, C., Halek, M., & Vollmar, H. C. (2010). [Promoting patient-oriented dementia research - current issues in the German Centre for Neurodegenerative Diseases at the Witten/Herdecke University.]. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes, 104*(10), 744-753. doi: S1865-9217(10)00224-2 [pii] 10.1016/j.zefq.2010.07.042 [doi]
- Bell, C. M., Araki, S. S., & Neumann, P. J. (2001). The association between caregiver burden and caregiver health-related quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord, 15*(3), 129-136.
- Bickel, H. (2014). Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen *Das Wichtigste 1* Deutsche Alzheimer Gesellschaft.
- Blinkert, B., & Klie, T. (1999). *Pflege im sozialen Wandel*. Hannover: Vinzentz-Verlag.
- Blinkert, B., & Klie, T. (2008). Die Versorgungssituation pflegebedürftiger Menschen vor dem Hintergrund von Bedarf und Chancen. In U. Bauer & A. Büscher (Eds.), *Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung* (Vol. 1, pp. 238-255). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci, 11*(2), 217-228.
- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *J Am Geriatr Soc, 51*(5), 657-664. doi: 10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x
- Brodaty, H., McGilchrist, C., Harris, L., & Peters, K. E. (1993). Time until institutionalization and death in patients with dementia. Role of caregiver training and risk factors. *Arch Neurol, 50*(6), 643-650.
- Carbonneau, H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia, 9*(3), 327-353. doi: 10.1177/1471301210375316
- Carpentier, N., & Ducharme, F. (2005). Support network transformations in the first stages of the caregiver's career. *Qual Health Res, 15*(3), 289-311. doi: 10.1177/1049732304270813
- Chong, M. S., Tan, W. S., Chan, M., Lim, W. S., Ali, N., Ang, Y. Y., & Chua, K. C. (2013). Cost of informal care for community-dwelling mild-moderate dementia patients in a developed Southeast Asian country. *Int Psychogeriatr, 25*(9), 1475-1483. doi: 10.1017/S1041610213000707
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci, 55*(1), S2-13.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry, 23*(9), 929-936.
- Eichler, T., Thyrian, J. R., Dreier, A., Wucherer, D., Köhler, L., Fiß, T., . . . Hoffmann, W. (2014). Dementia care management: going new ways in ambulant dementia care within a GP-based randomized controlled intervention trial. *International Psychogeriatrics, 26*(02), 247-256. doi: 10.1017/S1041610213001786
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 20*(8), 423-428. doi: 10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x
- Fringer, A. (2011). *Pflegenden Angehörigen ehrenamtlich helfen. Bürgerschaftliches Engagement im Spannungsfeld öffentlicher Interessen* (1. Auflage ed.). Marburg: Tectum-Verlag.

- Heidenblut, S., Schacke, C., & Zank, S. (2013). Früherkennung und Prävention von Misshandlung und Vernachlässigung in der familialen Pflege. *Z Gerontol Geriatr*, 46(5), 431-440. doi: 10.1007/s00391-012-0402-7
- Jurk, R., Amanatidis, E., Matthes, C., Schuster, M., & Schützwahl, M. (2010). Behandlungsbedürfnis und Inanspruchnahmeverhalten bei Demenzerkrankungen (BIADEM). *Versorgungsforschung für Patienten und ihre pflegenden Angehörigen*.
- Koller, D., Eisele, M., Kaduszkiewicz, H., Schon, G., Steinmann, S., Wiese, B., . . . van den Bussche, H. (2010). Ambulatory health services utilization in patients with dementia - Is there an urban-rural difference? *Int J Health Geogr*, 9, 59. doi: 1476-072X-9-59 [pii] 10.1186/1476-072X-9-59 [doi]
- Leipold, B., Schacke, C., & Zank, S. (2006). Prädiktoren von Persönlichkeitswachstum bei pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter. *Z Gerontol Geriatr*, 39(3), 227-232. doi: 10.1007/s00391-006-0375-5
- Mair, A., Mayer-Kleiner, R., & Fritz, E. (2010). Subjektive Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige von Tiroler Demenzkranken. *ProCare*, 15(9), 9-14. doi: 10.1007/s00735-010-0392-x
- Neubauer, S., Holle, R., Menn, P., & Gräbel, E. (2009). A valid instrument for measuring informal care time for people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 24(3), 275-282. doi: 10.1002/gps.2103
- Neubauer, S., Holle, R., Menn, P., Grossfeld-Schmitz, M., & Graesel, E. (2008). Measurement of informal care time in a study of patients with dementia. *Int Psychogeriatr*, 20(6), 1160-1176. doi: S1041610208007564 [pii] 10.1017/S1041610208007564 [doi]
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nurs*, 58(5), 446-457. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 62(2), P126-137.
- Rothgang, H., Iwansky, S., Müller, R., Sauer, S., & Unger, R. (Eds.). (2010). *BARMER GEK Pflegereport 2010* (Band 5 ed.). St. Augustin: Asgard-Verlag.
- Schacke, C., & Zank, S. (1998). Zur familiären Pflege demenzkranker Menschen: Die differentielle Bedeutung spezifischer Belastungsdimensionen für das Wohlbefinden der Pflegenden und die Stabilität der häuslichen Pflegesituation. *Z Gerontol Geriatr*, 31(5), 355-361.
- Schacke, C., & Zank, S. (2009). *Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D), Manual für die Praxisversion (BIZA-D-PV)*. Siegen.
- Schäfer-Walkmann, S., Traub, F., & Peitz, A. (2013). *DemNet-D Netzwerkportfolios*. Stuttgart. unveröffentlicht.
- Schäufele, M., Köhler, L., Teufel, S., & Weyerer, S. (2008). Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potentiale und Grenzen. In U. Schneekloth & H.-W. Wahl (Eds.), *Selbstständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote* (2 ed., pp. 103-143). Stuttgart: Kohlhammer.
- Schneekloth, U., & Wahl, H. W. (Eds.). (2008). *Selbstständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz. Versorgungsangebote* (2 ed.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*, 12(3), 240-249.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs*, 108(9 Suppl), 23-27; quiz 27. doi: 10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c
- Shin, I. S., Carter, M., Masterman, D., Fairbanks, L., & Cummings, J. L. (2005). Neuropsychiatric symptoms and quality of life in Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry*, 13(6), 469-474.

- Statistisches Bundesamt. (2015). *Pflegestatistik 2013 - Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse* Wiesbaden.
- Thomas, P., Lalloue, F., Preux, P. M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., . . . Clement, J. P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry, 21*(1), 50-56.
- van der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R.-M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burdens in dementia: a systematic review. *Ageing Res Rev, 15*, 76–93. doi: 10.1016/j.arr.2014.03.003
- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T., & Verhey, F. R. (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *Int J Geriatr Psychiatry, 25*(11), 1091-1100. doi: 10.1002/gps.2439
- von der Ahe, E., Weidner, F., Laag, U., & Blome, S. (2012). Entlastungsprogramm bei Demenz - EDe II. Abschlussbericht zum Modellvorhaben zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung nach § 8 Abs. 3 SGB XI Köln, Minden.
- von der Ahe, E., Weidner, F., Laag, U., Isfort, M., & Meyer, S. (2010). Entlastungsprogramm bei Demenz. Abschlussbericht des Projektträgers und der wissenschaftlichen Begleitung zum Modellvorhaben zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung nach §8 Abs. 3 SGB XI. Köln Minden: MV-Wissenschaft.
- von Kutzleben, M., Hochgraeber, I., & Holle, B. (2014). *Versorgungsstrukturen für zu Hause lebende Menschen mit Demenz im Kreis Heinsberg. Abschlussbericht zu den DZNE Projekten VerAH-Dem & NisA-Dem: Verläufe in häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz & Niedrigschwellige Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz*. Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE) Standort Witten in Zusammenarbeit mit Gesundheitsamt Kreis Heinsberg: Karl-Heinz Feldhoff. nicht veröffentlichter Bericht.
- von Kutzleben, M., Reuther, S., Dortmann, O., & Holle, B. (2015). Care arrangements for community-dwelling people with dementia in Germany as perceived by informal carers – a cross-sectional pilot survey in a provincial–rural setting. *Health Soc Care Community*. doi: 10.1111/hsc.12202
- Wimo, A., Jonsson, L., & Zbrozek, A. (2010). The resource utilization in dementia (RUD) instrument is valid for assessing informal care time in community-living patients with dementia. *J Nutr Health Aging, 14*(8), 685-690. doi: 10.1007/s12603-010-0316-2
- Wimo, A., Nordberg, G., Jansson, W., & Grafström, M. (2000). Assessment of informal services to demented people with the RUD instrument. *Int J Geriatr Psychiatry, 15*(10), 969-971.
- Wimo, A., Reed, C. C., Dodel, R., Belger, M., Jones, R. W., Happich, M., . . . Haro, J. M. (2013). The GERAS Study: a prospective observational study of costs and resource use in community dwellers with Alzheimer's disease in three European countries--study design and baseline findings. *J Alzheimers Dis, 36*(2), 385-399. doi: 10.3233/JAD-122392
- World Health Organization, & Alzheimer's Disease International. (2012). Dementia: a public health priority. from [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf)
- Zank, S., & Schacke, C. (2006). Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase 1: Entwicklung eines standardisierten Messinstrumentes zur Erstellung von Belastungsprofilen und zur Evaluation von Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige demenzkranker Patienten (pp. 71). Berlin: Freie Universität Berlin, Arbeitsgruppe Gerontologie.
- Zank, S., & Schacke, C. (2007). Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase 2: Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie (pp. 178). Siegen: Universität Siegen, Lehrstuhl für Klinische Psychologie.
- Zank, S., Schacke, C., & Leipold, B. (2006). Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D). *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie, 35*(4), 296-305. doi: 10.1026/1616-3443.35.4.296

- Zank, S., Schacke, C., & Leipold, B. (2007). Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER) : Ergebnisse der Evaluation von Entlastungsangeboten. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 20(4), 239-255.
- Zarit, S. H. (2012). Positive aspects of caregiving: more than looking on the bright side. *Aging Ment Health*, 16(6), 673–674. doi: 10.1080/13607863.2012.692768

## 12. Anhang

### 12.1. Ergänzende angehörigenbezogene Ergebnisse

**Tabelle 21:** Soziodemographische Angaben informell Pflegende zu t<sub>1</sub>

<b>Soziodemografische Angaben (informell Pflegende, n=536)</b>	
<b>Item 23 out-of pocket expenses pro Monat</b> [Range]	Mittelwert: 295,07 EUR (SD 504,09) [0 - 4000]
<b>Geburtsland Mutter</b> (absolute Prozente, n = 536)	
Deutschland	90,9% (487)
Anderes Land	5,8% (31) v.a. Osteuropa
unbekannt/fehlende Angabe	3,4% (18)
<b>Geburtsland Vater</b> (absolute Prozente, n = 536)	
Deutschland	90,9% (487)
Anderes Land	6,2% (33) v.a. Osteuropa
unbekannt/fehlende Angabe	3,0% (16)
<b>Schulbildung</b> (absolute Prozente, n = 536)	
Volks-/Hauptschule	32,3% (173)
Mittlere Reife (Realschule)	39,2% (210)
Fachhochschule	8,0% (43)
Abitur/ Fachabitur	18,8% (101)
Anderer Abschluss	0,4% (2)
Kein Abschluss	0,4% (2)
unbekannt/fehlende Angabe	0,9% (5)
<b>Berufsausbildung</b> (absolute Prozente, n = 536)	
Lehre	45,1% (242)
Berufsfachschule	10,8% (58)
Fachschule	11,4% (61)
Fachhochschule	9,9% (53)
Hochschulabschluss	11,4% (61)
anderer beruflicher Abschluss	0,7% (4)
Kein Abschluss	8,2% (44)
unbekannt/fehlende Angabe	2,4% (13)
unbekannt/fehlende Angabe	1,5% (8)
<b>Item 26: Finanzieller Ausgleich für die Pflegeleistung informell Pflegender</b> (absolute Prozente, n = 536)	
ja	20,0% (107)
[Range]	[27 – 4120EUR]
nein	70,1% (376)
unbekannt/fehlende Angabe	9,9% (53)

**Tabelle 22:** Informelle Hilfen zu t<sub>0</sub> und t<sub>1</sub>

Beschreibung informeller Hilfen	t <sub>0</sub> (N=560)	t <sub>1</sub> (N=407)
<b>Einbindung Ehe- oder Lebenspartner in Versorgung des Mensch mit Demenz</b>	(gültige Prozente, n=535)	(gültige Prozente, n=393)
ja	53,1% (284)	53,9% (212)
<b>Häufigkeit Einbindung Ehe- oder Lebenspartner</b>	(gültige Prozente, n=257)	(gültige Prozente, n=191)
täglich	91,1% (234)	93,2% (178)
<b>Einbindung (Schwieger-)Kinder</b>	(gültige Prozente, n=546)	(gültige Prozente, n=398)
ja	55,5% (303)	61,6% (245)
<b>Häufigkeit Einbindung (Schwieger-)Kinder</b>	(gültige Prozente, n=286)	(gültige Prozente, n=237)
täglich	30,4% (87)	28,7% (68)
weniger als 1x wöchentlich/bei Bedarf	27,6% (79)	22,4% (53)
<b>Einbindung anderer Familienmitglieder</b>	(gültige Prozente, n=551)	(gültige Prozente, n=400)
ja	23,8% (131)	24,0% (96)
<b>Häufigkeit Einbindung anderer Familienmitglieder</b>	(gültige Prozente, n=125)	(gültige Prozente, n=94)
täglich	12,0% (15)	10,6% (10)
weniger als 1x wöchentlich/bei Bedarf	52,8% (66)	48,9% (46)
<b>Einbindung Nachbarn</b>	(gültige Prozente, n=553)	(gültige Prozente, n=401)
ja	9,8% (54)	7,2% (29)
<b>Häufigkeit Einbindung Nachbarn</b>	(gültige Prozente, n=47)	(gültige Prozente, n=29)
täglich	14,9% (7)	13,8% (4)
weniger als 1x wöchentlich/bei Bedarf	51,1% (24)	65,5% (19)
<b>Einbindung Freunde/Bekannte</b>	(gültige Prozente, n=552)	(gültige Prozente, n=399)
ja	12,1% (67)	8,3% (33)
<b>Häufigkeit Einbindung Freunde/Bekannte</b>	(gültige Prozente, n=63)	(gültige Prozente, n=33)
täglich	6,3% (4)	0,0% (0)
weniger als 1x wöchentlich/bei Bedarf	54,0% (34)	54,5% (18)
<b>Summer aller informeller Helfer</b>	(gültige Prozente, n=558)	(gültige Prozente, n=401)
Keine informelle Helfer	12,4% (69)	11,0% (44)
1	44,6% (249)	41,4% (166)
2	27,8% (155)	33,9% (136)
3	10,9% (61)	11,0% (44)
4	4,1% (23)	2,5% (10)
5	0,2% (1)	0,2% (1)

**Tabelle 23:** Umfang und Finanzierung der Inanspruchnahme, Nichtinanspruchnahme formeller Hilfen (Pflegedienst) zu t<sub>0</sub>

Dauer und Umfang Inanspruchnahme formeller Hilfen	t <sub>0</sub> (N=560)
<b>NUTZUNG AMBULANTER PFLEGEDIENST</b>	
<b>Wie lange dauert der Besuch des Pflegedienstes durchschnittlich?</b> (gültige Prozente, n=200)	
bis zu 1 Stunde	81,0% (162)

bis zu 2 Stunde	7,5% (15)
bis zu 3 Stunden	1,5% (3)
bis zu 4 Stunden	1,0% (2)
mehr als 8 Stunden	9,0% (18)
<b>Welche Aufgaben übernimmt der Pflegedienst vorrangig?</b>	
(Mehrfachnennungen möglich, gültige Prozente, $n=213$ )	
Körperpflege	73,7% (157)
Betreuung	23,0% (49)
Haushalt/Besorgungen	24,7% (59)
Organisatorisches	9,4% (20)
Erreichbarkeit in Notfällen	24,4% (52)
Sonstiges (v.a. Medikamentengabe)	33,8% (72)
<b>Finanzierung Pflegedienst</b>	
(Mehrfachnennungen möglich, gültige Prozente, $n=228$ )	
mit Leistungen aus der Pflege- und Krankenversicherung	97,4% (222)
mit Leistungen aus einer Zusatzversicherung	1,3% (3)
privat	23,7% (54)
unbekannt	1,3% (3)
<b>Wenn die betreute Person derzeit keinen Pflegedienst hat, war dies früher einmal der Fall?</b> (gültige Prozente, $n=466$ )	
ja	8,6% (40)
nein	91,4% (426)
<b>Die 2 häufigsten Gründe für Beendigung Nutzung</b>	
(Mehrfachnennungen möglich, gültige Prozente, $n=33$ )	
Hilfe war nicht mehr geeignet	30,3% (10)
die betreute Person wollte die Hilfe nicht mehr haben	18,2% (6)

**Tabelle 24:** Umfang und Finanzierung der Inanspruchnahme, Nichtinanspruchnahme formeller Hilfen (Tagespflege) zu  $t_0$

Dauer und Umfang Inanspruchnahme formeller Hilfen	$t_0$ ( $N=560$ )
<b>NUTZUNG TAGESPFLEGE</b>	
<b>Ist dieses Tagespflegangebot speziell für Mensch mit Demenz?</b>	
(gültige Prozente, $n=162$ )	
ja	72,8% (118)
nein	19,8% (32)
unbekannt	7,4% (12)
<b>Finanzierung Tagespflege</b>	
(Mehrfachnennungen möglich, gültige Prozente, $n=164$ )	
mit Leistungen aus der Pflege- und Krankenversicherung	97,6% (160)
mit Leistungen aus einer Zusatzversicherung	0,6% (1)
privat	30,5% (50)
unbekannt	-
<b>Wenn die betreute Person derzeit keine Tagespflege hat, war dies früher einmal der Fall?</b>	
(gültige Prozente, $n=474$ )	
ja	5,7% (27)
nein	94,3% (447)
<b>Die 3 häufigsten Gründe für Beendigung Nutzung</b>	
(Mehrfachnennungen möglich, gültige Prozente, $n=24$ )	
Hilfe war nicht mehr geeignet	41,6% (10)
die betreute Person wollte die Hilfe nicht mehr haben	29,2% (7)
schwierig in den Tagesablauf einzupassen	20,8% (5)

**Tabelle 25:** Umfang und Finanzierung der Inanspruchnahme, Nichtinanspruchnahme formeller Hilfen (Betreuungsgruppe) zu t<sub>0</sub>

Dauer und Umfang Inanspruchnahme formeller Hilfen	t <sub>0</sub> (N=560)
<b>NUTZUNG BETREUUNGSGRUPPE</b>	
<b>Ist die Betreuungsgruppe speziell für Mensch mit Demenz?</b> (gültige Prozente, n=85)	
ja	83,5% (71)
nein	10,6% (9)
unbekannt	5,9% (5)
<b>Finanzierung Betreuungsgruppe</b> (Mehrfachnennungen möglich, gültige Prozente, n=87)	
mit Leistungen aus der Pflege- und Krankenversicherung	86,2% (75)
mit Leistungen aus einer Zusatzversicherung	2,3% (2)
privat	21,8% (19)
unbekannt	3,4% (3)
Angebot ist kostenlos	2,3% (2)
<b>Wenn die betreute Person derzeit keine Betreuungsgruppe mehr besucht, war dies früher einmal der Fall?</b> (gültige Prozente, n=487)	
ja	3,1% (15)
nein	96,9% (472)
<b>Die 3 häufigsten Gründe für Beendigung Nutzung</b> (Mehrfachnennungen möglich, gültige Prozente, n=16)	
Hilfe war nicht mehr geeignet	43,8% (7)
Die betreute Person wollte die Hilfe nicht mehr haben	31,3% (5)

**Tabelle 26:** Umfang und Finanzierung der Inanspruchnahme, Nichtinanspruchnahme formeller Hilfen (Besuchsdienst) zu t<sub>0</sub>

Dauer und Umfang Inanspruchnahme formeller Hilfen	t <sub>0</sub> (N=560)
<b>NUTZUNG HÄUSLICHER BESUCHSDIENST</b>	
<b>Wie lange dauert der Besuch des häuslichen Besuchsdienstes in der Regel?</b> (gültige Prozente, n=91)	
bis zu 1 Stunde	28,6% (26)
bis zu 2 Stunde	39,6% (36)
bis zu 3 Stunden	16,5% (15)
bis zu 4 Stunden	12,1% (11)
bis zu 5 Stunden	1,1% (1)
bis zu 6 Stunden	1,1% (1)
bis zu 7 Stunden	1,1% (1)
mehr als 8 Stunden	-
<b>Welche Aufgaben übernimmt der häusliche Besuchsdienst vorrangig?</b> (Mehrfachnennungen möglich, gültige Prozente, n=93)	
Freizeitgestaltung	90,3%(84)
Betreuung	24,7% (23)
Haushalt/Besorgungen	7,5% (7)
Körperpflege	14,0% (13)
Organisatorisches	2,2% (2)
Erreichbarkeit in Notfällen	4,3% (4)
Sonstiges	4,3% (4)

**Finanzierung häuslicher Besuchsdienst**(Mehrfachnennungen möglich, gültige Prozente,  $n=88$ )

mit Leistungen aus der Pflege- und Krankenversicherung	89,8% (79)
mit Leistungen aus einer Zusatzversicherung	2,3% (2)
privat	20,5% (18)
unbekannt	1,1% (1)

**Wenn die betreute Person derzeit keinen häuslichen Besuchsdienst in Anspruch nimmt, war dies früher einmal der Fall?** (gültige Prozente,  $n=501$ )

ja	2,6% (13)
nein	97,4% (488)

**Die 2 häufigsten Gründe für Beendigung Nutzung**(Mehrfachnennungen möglich, gültige Prozente,  $n=11$ )

die betreute Person wollte die Hilfe nicht mehr haben	45,5% (5)
finanzielle Barrieren	18,2% (2)

**Tabelle 27:** Umfang und Finanzierung der Inanspruchnahme formeller Hilfen (Kurzzeitpflege) zu  $t_0$ 

Dauer und Umfang Inanspruchnahme formeller Hilfen	$t_0$ (N=560)
<b>NUTZUNG KURZZEITPFLEGE</b>	
<b>Wie oft war die betreute Person in den letzten 12 Monaten in der Kurzzeitpflege?</b> (gültige Prozente, $n=112$ )	
0x	8,0% (9)
1x	54,9% (62)
2x	23,9% (27)
3x	8,8% (10)
4x	1,8% (2)
5x	0,9% (1)
10x	0,9% (1)
<b>Wie viele Tage dauerte der letzte Aufenthalt in der Kurzzeitpflege?</b> (gültige Prozente, $n=107$ )	
Durchschnittliche Länge letzter Aufenthalt (Median, SD)	14,0 Tage (SD: 9,1)
[Range]	[2 – 50]
≤ 7 Tage	22,4% (24)
≤ 14 Tage	41,1% (44)
≤ 21 Tage	16,8% (18)
≤ 28 Tage	12,1% (13)
≥ 28 Tage	7,5% (8)
<b>Finanzierung Kurzzeitpflege</b>	
(Mehrfachnennungen möglich, gültige Prozente, $n=120$ )	
mit Leistungen aus der Pflege- und Krankenversicherung	95,8% (115)
mit Leistungen aus einer Zusatzversicherung	2,5% (3)
privat	44,2% (53)

**Tabelle 28:** Nichtinanspruchnahme formeller Hilfen (Menübringdienst) zu  $t_0$ 

Dauer und Umfang Inanspruchnahme formeller Hilfen	$t_0$ (N=560)
<b>NUTZUNG MENÜBRINGDIENST</b>	
<b>Wenn die betreute Person derzeit keinen Menübringdienst in Anspruch nimmt, war dies früher einmal der Fall?</b>	
(gültige Prozente, $n=511$ )	
ja	6,3% (32)
nein	93,7% (479)
<b>Die 2 häufigsten Gründe für Beendigung Nutzung</b>	
(Mehrfachnennungen möglich, gültige Prozente, $n=23$ )	

die betreute Person wollte die Hilfe nicht mehr haben	34,8% (8)
Hilfe war nicht mehr geeignet	26,1% (6)

**Tabelle 29:** Umfang, Gestaltung, Finanzierung der Inanspruchnahme formeller Hilfen (24h-Hilfe) zu t<sub>0</sub>

<b>Dauer und Umfang Inanspruchnahme formeller Hilfen</b>	
<b>NUTZUNG 24H-HILFE</b> (gültige Prozente, n=531)	
ja	4,5% (24)
nein	95,3% (507)
Seit x Jahren (Median)	keine Angaben
signifikanter Unterschiede zwischen Alt- und Neunutzern (Chi-Quadrat)	-
<b>Zugang zur 24h-Hilfe</b>	
(Mehrfachnennungen möglich, gültige Prozente, n=19)	
privat organisiert	68,4% (13)
vermittelt über ambulanten Pflegedienst	21,1% (4)
vermittelt über offizielle Stelle	10,5% (2)
Vermittelt über Netzwerk	-
unbekannt	5,3% (1)
<b>Die 24h-Hilfe wohnt im Haushalt des Mensch mit Demenz</b>	21,7% (5)
<b>Welche Aufgaben übernimmt 24-h Hilfe vorrangig?</b>	
(Mehrfachnennungen möglich, gültige Prozente, n=27)	
Freizeitgestaltung	25,9% (7)
Betreuung	44,4% (12)
Haushalt/Besorgungen	85,1% (23)
Körperpflege	44,4% (12)
Organisatorisches	11,1% (3)
Erreichbarkeit in Notfällen	33,3% (9)
Sonstiges	7,4% (2)
<b>Monatlicher Lohn für die 24h-Hilfe</b>	
durchschnittlicher Lohn/Monat	439EUR
[Range]	[50EUR-2800EUR]
≤500EUR/Monat	13
501-1000EUR/Monat	2
1001-2000EUR/Monat	2
≥2000EUR/Monat	1
<b>Finanzierung 24h-Hilfe</b>	
(Mehrfachnennungen möglich, gültige Prozente, n=22)	
mit Leistungen aus der Pflege- und Krankenversicherung	45,5% (10)
mit Leistungen aus einer Zusatzversicherung	-
privat	72,7% (16)
<b>Aus welchem Land kommt die 24h-Hilfe?</b>	
(gültige Prozente, n=24)	
Aus Deutschland	70,8% (17)
Aus einem anderen Land	25,0% (6)
unbekannt	4,2% (1)
Falls anderes Land, welches?	v.a. Polen

**Tabelle 30:** Stabilität der Versorgung (hier: alternative Wohnformen) zu t<sub>0</sub> und t<sub>1</sub>

<b>Stabilität der Versorgung</b>	<b>t<sub>0</sub> (N=560)</b>	<b>t<sub>1</sub> (N=407)</b>
<b>Wohnform, falls Pflege in ihrer jetzigen Form</b>	(gültige Prozente,	(gültige Prozente,

<b>nicht mehr möglich wäre (Mehrfachantworten mgl.)</b>	<i>n=559</i>	<i>n=407</i>
Umzug in den Haushalt eines Angehörigen	4,5% (25)	2,9% (12)
24-Stunden Betreuung durch eine Person, die im Haushalt des Mensch mit Demenz lebt	15,9 % (89)	12,0 % (49)
Umzug in Demenz-WG	23,1% (129)	20,6% (84)
Umzug in betreutes Wohnen (Seniorenresidenz o.ä.)	30,1% (168)	24,1% (98)
Umzug in stationäre Altenpflegeeinrichtung (Pflegeheim o.ä.)	39,0% (218)	37,8% (154)
sonstiges	9,8% (55)	9,1% (37)
<b>Auswertung Freitextfeld „sonstiges“ (3 häufigsten Antwortcodes)</b>		
(gültige Prozente, Mehrfachantworten mgl., n= 75)		
(aufgestockte) Pflege in der eigenen Häuslichkeit z.B. mit ambulantem Pflegedienst	30,7% (23)	-
Tagespflege	17,3% (13)	-
unklar	25,3% (19)	-

**Tabelle 31:** Diagnosestellung in den Netzwerktypen zu t<sub>0</sub> und t<sub>1</sub>

<b>Hat ein Arzt bei der betreuten Person die Diagnose Demenz gestellt?</b>			<b>t<sub>0</sub></b>		<b>t<sub>1</sub></b>	
			Ja <sup>*</sup>	Gesamt	Ja <sup>**</sup>	Gesamt
Netzwerktyp Governance	Typ A - Stakeholder	Anzahl	137	149	97	115
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	91,9%	100,0%	84,3%	100,0%
		% der Gesamtzahl	25,3%	27,5%	25,5%	30,2%
	Typ B - Organisation	Anzahl	97	110	45	73
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	88,2%	100,0%	61,6%	100,0%
		% der Gesamtzahl	17,9%	20,3%	11,8%	19,2%
	Typ C - Hybridisierung	Anzahl	140	147	29	102
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	95,2%	100,0%	28,4%	100,0%
		% der Gesamtzahl	25,8%	27,1%	7,6%	26,8%
	Typ D - Auftrag	Anzahl	129	136	51	91
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	94,9%	100,0%	56,0%	100,0%
		% der Gesamtzahl	23,8%	25,1%	13,4%	23,9%
Gesamt	Anzahl	503	542	222	381	
	% innerhalb von Netzwerktyp Governance	92,8%	100,0%	58,3%	100,0%	
	% der Gesamtzahl	92,8%	100,0%	58,3%	100,0%	

<sup>\*</sup>p-Wert p aus Chi-Quadrat-Test nach Pearson [Wert] mit Freiheitsgraden (df) .120 [5,843] (3)

<sup>\*\*</sup>p-Wert p aus Chi-Quadrat-Test nach Pearson [Wert] mit Freiheitsgraden (df) .000 [70,036] (3)

**Tabelle 32:** Diagnose Demenz vom Alzheimer-Typ in den Netzwerktypen zu t<sub>0</sub> und t<sub>1</sub>

Hat ein Arzt bei der betreute Person mit Demenz vom Alzheimer-Typ diagnostiziert (vs. andere Demenzform)?			t <sub>0</sub>		t <sub>1</sub>	
			Ja*	Gesamt	Ja**	Gesamt
Netzwerktyp Governance	Typ A - Stakeholder	Anzahl	63	128	43	92
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	49,2%	100,0%	46,7%	100,0%
		% der Gesamtzahl	13,2%	26,9%	20,5%	43,8%
	Typ B - Organisation	Anzahl	34	91	7	44
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	37,4%	100,0%	15,9%	100,0%
		% der Gesamtzahl	7,1%	19,1%	3,3%	21,0%
	Typ C - Hybridisierung	Anzahl	62	138	14	33
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	44,9%	100,0%	42,4%	100,0%
		% der Gesamtzahl	13,0%	29,0%	6,7%	15,7%
	Typ D - Auftrag	Anzahl	52	119	16	41
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	43,7%	100,0%	39,0%	100,0%
		% der Gesamtzahl	10,9%	25,0%	7,6%	19,5%
Gesamt	Anzahl	211	476	80	210	
	% innerhalb von Netzwerktyp Governance	44,3%	100,0%	38,1%	100,0%	
	% der Gesamtzahl	44,3%	100,0%	38,1%	100,0%	

\* p-Wert p aus Chi-Quadrat-Test nach Pearson [Wert] mit Freiheitsgraden (df) .381 [3,069] (3)

\*\* p-Wert p aus Chi-Quadrat-Test nach Pearson [Wert] mit Freiheitsgraden (df) .006 [12,376] (3)

**Tabelle 33:** Dauer seit wann Gedächtnisstörungen beobachtet in den Netzwerktypen zu t<sub>0</sub>

Dauer seit wann Gedächtnisprobleme auftauchen			t <sub>0</sub>			Gesamt
			0,5-2,0 Jahre	2,1-5,0 Jahre	5,1-18,5 Jahre	
Netzwerktyp Governance	Typ A - Stakeholder	Anzahl	15	25	12	52
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	28,8%	48,1%	23,1%	100,0%
		% der Gesamtzahl	9,1%	15,2%	7,3%	31,7%
	Typ B - Organisation	Anzahl	3	11	6	20
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	15,0%	55,0%	30,0%	100,0%
		% der Gesamtzahl	1,8%	6,7%	3,7%	12,2%
	Typ C - Hybridisierung	Anzahl	19	24	18	61
		% innerhalb von	31,1%	39,3%	29,5%	100,0%

		Netzwerktyp Governance			
Typ D - Auftrag	% der Gesamtzahl	11,6%	14,6%	11,0%	37,2%
	Anzahl	9	14	8	31
	% innerhalb von Netzwerktyp Governance	29,0%	45,2%	25,8%	100,0%
	% der Gesamtzahl	5,5%	8,5%	4,9%	18,9%
Gesamt	Anzahl	46	74	44	164
	% innerhalb von Netzwerktyp Governance	28,0%	45,1%	26,8%	100,0%
	% der Gesamtzahl	28,0%	45,1%	26,8%	100,0%

$p$ -Wert  $p$  aus Chi-Quadrat-Test nach Pearson [Wert] mit Freiheitsgraden (df) .815 [2,953] (6)

**Tabelle 34:** Darstellung zur Einstufung in Pflegestufe in den Netzwerktypen zu  $t_0$

Pflegestufe liegt vor?			$t_0$		Gesamt
			Nein	Ja*	
Netzwerktyp Governance	Typ A - Stakeholder	Anzahl	44	110	154
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	28,6%	71,4%	100,0%
		% der Gesamtzahl	8,3%	20,8%	29,1%
	Typ B - Organisation	Anzahl	22	85	107
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	20,6%	79,4%	100,0%
		% der Gesamtzahl	4,2%	16,0%	20,2%
	Typ C - Hybridisierung	Anzahl	37	96	133
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	27,8%	72,2%	100,0%
		% der Gesamtzahl	7,0%	18,1%	25,1%
	Typ D - Auftrag	Anzahl	30	106	136
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	22,1%	77,9%	100,0%
		% der Gesamtzahl	5,7%	20,0%	25,7%
Gesamt	Anzahl	133	397	530	
	% innerhalb von Netzwerktyp Governance	25,1%	74,9%	100,0%	
	% der Gesamtzahl	25,1%	74,9%	100,0%	

$p$ -Wert  $p$  aus Chi-Quadrat-Test nach Pearson [Wert] mit Freiheitsgraden (df) .340 [3,353] (3)

**Tabelle 35:** Darstellung, ob Mensch mit Demenz gesetzlichen Betreuer hat in den Netzwerktypen zu  $t_0$  und  $t_1$

Hat die zu bereuende Person einen gesetzlichen Betreuer?	$t_0$		$t_1$	
	Ja*	Gesamt	Ja**	Gesamt

Netzwerktyp Governance	Typ A - Stakeholder	Anzahl	75	143	79	115
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	52,4%	100,0%	68,7%	100,0%
		% der Gesamtzahl	15,2%	29,0%	22,2%	32,3%
	Typ B - Organisation	Anzahl	74	100	61	71
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	74,0%	100,0%	85,9%	100,0%
		% der Gesamtzahl	15,0%	20,3%	17,1%	19,9%
	Typ C - Hybridisierung	Anzahl	59	128	31	84
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	46,1%	100,0%	36,9%	100,0%
		% der Gesamtzahl	12,0%	26,0%	8,7%	23,6%
	Typ D - Auftrag	Anzahl	58	122	22	86
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	47,5%	100,0%	25,6%	100,0%
		% der Gesamtzahl	11,8%	24,7%	6,2%	24,2%
Gesamt	Anzahl	266	493	193	356	
	% innerhalb von Netzwerktyp Governance	54,0%	100,0%	54,2%	100,0%	
	% der Gesamtzahl	54,0%	100,0%	54,2%	100,0%	

\*  $p$ -Wert  $p$  aus Chi-Quadrat-Test nach Pearson [Wert] mit Freiheitsgraden (df).000 [21,508] (3)

\*\*  $p$ -Wert  $p$  aus Chi-Quadrat-Test nach Pearson [Wert] mit Freiheitsgraden (df) .000 [77,004] (3)

**Tabelle 36:** Darstellung, ob Mensch mit Demenz mit Partner im eigenen Haushalt lebt in den Netzwerktypen zu  $t_0$

Lebt der Mensch mit Demenz mit seinem Partner im eigenen Haushalt?			$t_0$		Gesamt
			Nein	Ja	
Netzwerktyp Governance	Typ A - Stakeholder	Anzahl	80	78	158
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	50,6%	49,4%	100,0%
		% der Gesamtzahl	14,4%	14,0%	28,4%
	Typ B - Organisation	Anzahl	56	56	112
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	50,0%	50,0%	100,0%
		% der Gesamtzahl	10,1%	10,1%	20,1%
	Typ C - Hybridisierung	Anzahl	79	69	148
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	53,4%	46,6%	100,0%
		% der Gesamtzahl	14,2%	12,4%	26,6%
Typ D - Auftrag	Anzahl	56	83	139	
	% innerhalb von Netzwerktyp	40,3%	59,7%	100,0%	

		Governance		
Gesamt	% der Gesamtzahl	10,1%	14,9%	25,0%
	Anzahl	271	286	557
	% innerhalb von Netzwerktyp Governance	48,7%	51,3%	100,0%
	% der Gesamtzahl	48,7%	51,3%	100,0%

\*  $p$ -Wert  $p$  aus Chi-Quadrat-Test nach Pearson [Wert] mit Freiheitsgraden (df) .136 [5,546] (3)

**Tabelle 37:** Darstellung, ob der Mensch mit Demenz informelle Hilfe hat entsprechend der Netzwerktypen zu  $t_0$  und  $t_1$

Wird der Mensch mit Demenz durch informelle Hilfen unterstützt?			$t_0$		$t_1$	
			Ja*	Gesamt	Ja**	Gesamt
Netzwerktyp Governance	Typ A - Stakeholder	Anzahl	134	158	100	119
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	84,8%	100,0%	84,0%	100,0%
		% der Gesamtzahl	24,0%	28,3%	24,9%	29,7%
	Typ B - Organisation	Anzahl	100	112	72	80
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	89,3%	100,0%	90,0%	100,0%
		% der Gesamtzahl	17,9%	20,1%	18,0%	20,0%
	Typ C - Hybridisierung	Anzahl	136	148	98	107
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	91,9%	100,0%	91,6%	100,0%
		% der Gesamtzahl	24,4%	26,5%	24,4%	26,7%
	Typ D - Auftrag	Anzahl	119	140	87	95
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	85,0%	100,0%	91,6%	100,0%
		% der Gesamtzahl	21,3%	25,1%	21,7%	23,7%
Gesamt	Anzahl	489	558	357	401	
	% innerhalb von Netzwerktyp Governance	87,6%	100,0%	89,0%	100,0%	
	% der Gesamtzahl	87,6%	100,0%	89,0%	100,0%	

\*\*  $p$ -Wert  $p$  aus Chi-Quadrat-Test nach Pearson [Wert] mit Freiheitsgraden (df) .186 [4,817] (3)

\*  $p$ -Wert  $p$  aus Chi-Quadrat-Test nach Pearson [Wert] mit Freiheitsgraden (df) .215 [4,467] (3)

**Tabelle 38:** Darstellung, ob Mensch mit Demenz formelle Hilfe (hier: Pflegedienst) hat in den Netzwerktypen zu  $t_0$  und  $t_1$

Kommt derzeit ein ambulanter Pflegedienst zu der betreuten Person?			$t_0$		$t_1$	
			Ja*	Gesamt	Ja**	Gesamt
Netzwerktyp Governance	Typ A - Stakeholder	Anzahl	60	156	51	119
		% innerhalb von Netzwerktyp	38,5%	100,0%	42,9%	100,0%

		Governance				
		% der Gesamtzahl	10,9%	28,3%	12,8%	29,8%
Typ B - Organisation	Anzahl	47	111	33	79	
	% innerhalb von Netzwerktyp Governance	42,3%	100,0%	41,8%	100,0%	
	% der Gesamtzahl	8,5%	20,1%	8,2%	19,8%	
Typ C - Hybridisierung	Anzahl	51	146	32	107	
	% innerhalb von Netzwerktyp Governance	34,9%	100,0%	29,9%	100,0%	
	% der Gesamtzahl	9,3%	26,5%	8,0%	26,8%	
Typ D - Auftrag	Anzahl	57	138	33	95	
	% innerhalb von Netzwerktyp Governance	41,3%	100,0%	34,7%	100,0%	
	% der Gesamtzahl	10,3%	25,0%	8,2%	23,8%	
Gesamt	Anzahl	215	551	149	400	
	% innerhalb von Netzwerktyp Governance	39,0%	100,0%	37,2%	100,0%	
	% der Gesamtzahl	39,0%	100,0%	37,2%	100,0%	

\*\* p-Wert p aus Chi-Quadrat-Test nach Pearson [Wert] mit Freiheitsgraden (df) .601 [1,864] (3)

\*\*\* p-Wert p aus Chi-Quadrat-Test nach Pearson [Wert] mit Freiheitsgraden (df) .171 [5,017] (3)

**Tabelle 39:** Darstellung, ob Mensch mit Demenz formelle Hilfe (hier: Tagespflege) hat in den Netzwerktypen zu  $t_0$  und  $t_1$

Besucht die betreute Person derzeit eine Tagespflegeeinrichtung, die von professionellen Pflegekräften unterhalten wird?			$t_0$		$t_1$	
			Ja <sup>*</sup>	Gesamt	Ja <sup>**</sup>	Gesamt
Netzwerktyp Governance	Typ A - Stakeholder	Anzahl	46	157	39	118
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	29,3%	100,0%	33,1%	100,0%
		% der Gesamtzahl	8,4%	28,5%	9,8%	29,6%
	Typ B - Organisation	Anzahl	27	112	17	80
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	24,1%	100,0%	21,2%	100,0%
		% der Gesamtzahl	4,9%	20,4%	4,3%	20,1%
	Typ C - Hybridisierung	Anzahl	45	145	34	106
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	31,0%	100,0%	32,1%	100,0%
		% der Gesamtzahl	8,2%	26,4%	8,5%	26,6%
	Typ D - Auftrag	Anzahl	44	136	33	95
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	32,4%	100,0%	34,7%	100,0%

	% der Gesamtzahl	8,0%	24,7%	8,3%	23,8%
Gesamt	Anzahl	162	550	123	399
	% innerhalb von Netzwerktyp Governance	29,5%	100,0%	30,8%	100,0%
	% der Gesamtzahl	29,5%	100,0%	30,8%	100,0%

\*  $p$ -Wert  $p$  aus Chi-Quadrat-Test nach Pearson [Wert] mit Freiheitsgraden (df) .519 [2,267] (3)

\*\*  $p$ -Wert  $p$  aus Chi-Quadrat-Test nach Pearson [Wert] mit Freiheitsgraden (df) .215 [4,473] (3)

**Tabelle 40:** Darstellung, ob Mensch mit Demenz formelle Hilfe (hier: Kurzzeitpflege) genutzt hat in den Netzwerktypen zu  $t_0$  und zu  $t_1$

Besucht die betreute Person derzeit eine Tagespflegeeinrichtung, die von professionellen Pflegekräften unterhalten wird?			$t_0$		$t_1$	
			Ja*	Gesamt	Ja**	Gesamt
Netzwerktyp Governance	Typ A - Stakeholder	Anzahl	33	157	35	118
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	21,0%	100,0%	29,7%	100,0%
		% der Gesamtzahl	6,0%	28,7%	8,8%	29,8%
	Typ B - Organisation	Anzahl	32	110	15	79
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	29,1%	100,0%	19,0%	100,0%
		% der Gesamtzahl	5,9%	20,1%	3,8%	19,9%
	Typ C - Hybridisierung	Anzahl	35	145	29	104
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	24,1%	100,0%	27,9%	100,0%
		% der Gesamtzahl	6,4%	26,5%	7,3%	26,3%
	Typ D - Auftrag	Anzahl	24	135	27	95
		% innerhalb von Netzwerktyp Governance	17,8%	100,0%	28,4%	100,0%
		% der Gesamtzahl	4,4%	24,7%	6,8%	24,0%
Gesamt	Anzahl	124	547	106	396	
	% innerhalb von Netzwerktyp Governance	22,7%	100,0%	26,8%	100,0%	
	% der Gesamtzahl	22,7%	100,0%	26,8%	100,0%	

\*  $p$ -Wert  $p$  aus Chi-Quadrat-Test nach Pearson [Wert] mit Freiheitsgraden (df) .183 [4,852] (3)

\*\*  $p$ -Wert  $p$  aus Chi-Quadrat-Test nach Pearson [Wert] mit Freiheitsgraden (df) .370 [3,142] (3)

**Tabelle 41:** BIZA-D Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben zu  $t_0$  und Vergleich männliche und weibliche Bezugspersonen

**BIZA-D (Bezugspersonen gesamt, N=560)**

<b>BIZA-D praktische Betreuungsaufgaben (objektive Belastung) im Mittel (SD) [Range: min.0 – max.16 Punkte]</b>	<b>Gesamt (N=560)</b>	<b>Bezugsperson Männer (n=139)</b>	<b>Bezugsperson Frauen (n=416)</b>	<b>Gruppenvergleich</b>
ADLs	6,2 (SD 4,9)	5,0 (SD 5,0)	6,5 (SD 4,8)	$p \leq .001$ <sup>1</sup>
IADLs	11,1 (SD 4,8)	10,5 (SD 4,5)	11,3 (SD 4,8)	$p = .018$ <sup>1</sup>
Motivieren und Anleiten	8,4 (SD 5,4)	6,9 (SD 5,4)	8,9 (SD 5,4)	$p \leq .001$ <sup>1</sup>
Unterstützung bei Kontaktpflege	10,4 (SD 5,5)	9,0 (SD 5,8)	10,9 (SD 5,3)	$p = .001$ <sup>1</sup>
Emotionale Unterstützung	7,8 (SD 4,5)	7,5 (SD 4,6)	8,0 (SD 4,5)	$p = .301$ <sup>1</sup>
Beaufsichtigen	6,1 (SD 4,6)	6,0 (SD 4,7)	6,2 (SD 4,5)	$p = .653$ <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Mann-Whitney-U-Test, paired, missing analysis

**Tabelle 42:** BIZA-D subjektives Belastungsempfinden zu  $t_0$  und Vergleich männliche und weibliche Bezugspersonen

<b>BIZA-D (Bezugspersonen gesamt, N=560)</b>				
<b>BIZA-D subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen im Mittel (SD) [Range: min.0 – max.4 Punkte]</b>	<b>Gesamt (N=560)</b>	<b>Bezugsperson Männer (n=139)</b>	<b>Bezugsperson Frauen (n=396)</b>	<b>Gruppenvergleich</b>
durch Spätsymptomatik	1,4 (SD 1,4)	1,4 (SD 1,3)	1,4 (SD 1,4)	$p = .914$ <sup>1</sup>
durch kognitive Einbußen	2,2 (SD 1,2)	2,0 (SD 1,1)	2,3 (SD 1,2)	$p = .002$ <sup>1</sup>
durch desorientiertes Verhalten	1,7 (SD 1,1)	1,5 (SD 1,1)	1,8 (SD 1,1)	$p = .004$ <sup>1</sup>
durch Aggressivität/Widerstand	1,6 (SD 1,4)	1,2 (SD 1,3)	1,8 (SD 1,3)	$p = .001$ <sup>1</sup>
durch Depressivität	2,0 (SD 1,2)	1,8 (SD 1,2)	2,1 (SD 1,6)	$p = .011$ <sup>1</sup>
durch Beziehungsverlust	2,3 (SD 1,2)	2,1 (SD 1,2)	2,4 (SD 1,1)	$p = .002$ <sup>1</sup>
<b>BIZA-D subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte im Mittel (SD) [Range: min.0 – max.4 Punkte]</b>				
Persönlich				
Einschränkungen/Gesundheit	1,6 (SD 1,1)	1,3 (SD 1,1)	1,8 (SD 1,1)	$p \leq .001$ <sup>1</sup>
Umgang mit Behörden	1,1 (SD 1,0)	1,0 (SD 1,1)	1,2 (SD 1,0)	$p = .096$ <sup>1</sup>
Mangelnde soziale Anerkennung	1,4 (SD 1,1)	1,2 (SD 1,0)	1,5 (SD 1,1)	$p = .004$ <sup>1</sup>
Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung	0,9 (SD 0,9)	0,8 (SD 0,8)	0,9 (SD 0,9)	$p = .384$ <sup>1</sup>
Finanzielle Einbußen	1,1 (SD 1,0)	1,0 (SD 1,0)	1,1 (SD 1,0)	$p = .260$ <sup>1</sup>
Persönliche Weiterentwicklung* (hohe Punktzahl hier positives Ergebnis)	2,0 (SD 1,1)	1,8 (SD 1,1)	2,0 (SD 1,1)	$p = .034$ <sup>2</sup>
<b>BIZA-D subjektiv wahrgenommene</b>				

**Rollenkonflikte** im Mittel  
(SD)  
[Range: min.0 – max.4  
Punkte]

Konflikte zw. Beruf und Pflege	1,5 (SD 1,3)	1,3 (SD 1,1)	1,6 (SD 1,3)	$p = .063$ <sup>1</sup>
Konflikte zwischen Familie und Pflege	1,3 (SD 1,2)	0,8 (SD 0,9)	1,5 (SD 1,2)	$p \leq .001$ <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Mann-Whitney-U-Test, paired, missing analysis; <sup>2</sup>t-Test

**Tabelle 43:** BIZA-D Belastung durch praktische Pflegeaufgaben zu t<sub>1</sub> und Differenz zu t<sub>0</sub>

<b>BIZA-D (gleiche Bezugsperson zu t<sub>0</sub> und t<sub>1</sub>, n=397)</b>			
<b>BIZA-D praktische Betreuungsaufgaben (objektive Belastung)</b> im Mittel (SD) [Range: min.0 – max.16 Punkte]	<b>t<sub>1</sub></b>	<b>Differenz t<sub>1</sub>-t<sub>0</sub></b>	<b>Gruppenvergleich</b>
ADLs	6,1 (SD 5,1)	0,0 (SD 4,0)	$p = .158$ <sup>1</sup>
IADLs	11,0 (SD 5,1)	-0,3 (SD 4,4)	$p = .291$ <sup>1</sup>
Motivieren und Anleiten	7,2 (SD 5,5)	-1,1 (SD 5,2)	$p \leq .000$ <sup>1</sup>
Kontaktpflege	9,6 (SD 5,5)	-0,8 (SD 5,6)	$p = .016$ <sup>1</sup>
Emotionale Unterstützung	6,8 (SD 4,6)	-0,9 (SD 4,5)	$p \leq .000$ <sup>1</sup>
Beaufsichtigen	5,5 (SD 4,3)	-0,7 (SD 4,1)	$p = .002$ <sup>1</sup>

<sup>1</sup>Wilcoxon Paarvergleichstest

**Tabelle 44:** BIZA-D subjektives Belastungsempfinden von Bezugspersonen zu t<sub>1</sub> und Differenz zu t<sub>0</sub>

<b>BIZA-D (gleiche Bezugsperson zu t<sub>0</sub> und t<sub>1</sub>, n=397)</b>			
<b>BIZA-D subjektive Belastung durch Verhaltensänderungen</b> im Mittel (SD) [Range: min.0 – max.4 Punkte]	<b>t<sub>1</sub></b>	<b>Differenz t<sub>1</sub>-t<sub>0</sub></b>	<b>Gruppenvergleich</b>
durch Spätsymptomatik	1,9 (SD 1,4)	0,3 (SD 1,4)	$p = .001$ <sup>1</sup>
durch kognitive Einbußen	2,3 (SD 1,2)	0,1 (SD 1,2)	$p = .046$ <sup>1</sup>
durch desorientiertes Verhalten	1,7 (SD 1,0)	0,0 (SD 1,2)	$p = .714$ <sup>1</sup>
durch Aggressivität/Widerstand	1,7 (SD 1,2)	0,0 (SD 1,4)	$p = .852$ <sup>1</sup>
durch Depressivität	1,9 (SD 1,1)	-0,2 (SD 1,2)	$p = .011$ <sup>1</sup>
durch Beziehungsverlust	2,2 (SD 1,2)	-0,1 (SD 1,0)	$p = .066$ <sup>1</sup>
<b>BIZA-D subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte</b> im Mittel (SD) [Range: min.0 – max.4 Punkte]			
Persönlich Einschränkungen/Gesundheit	1,4 (SD 1,2)	-0,2 (SD 1,0)	$p = .029$ <sup>1</sup>
Umgang mit Behörden	0,9 (SD 1,0)	-0,2 (SD 0,9)	$p \leq .000$ <sup>1</sup>
Mangelnde soziale Anerkennung	1,3 (SD 1,1)	-0,2 (SD 1,0)	$p = .001$ <sup>1</sup>
Negative Bewertung der eigenen Pflegeleistung	0,6 (SD 0,7)	-0,3 (SD 0,8)	$p \leq .000$ <sup>1</sup>
Finanzielle Einbußen	0,8 (SD 1,0)	-0,3 (SD 1,0)	$p \leq .000$ <sup>1</sup>
Persönliche Weiterentwicklung* (hohe Punktzahl hier positives Ergebnis)	2,1 (SD 1,0)	0,1 (SD 1,0)	$p = .037$ <sup>2</sup>
<b>BIZA-D subjektiv wahrgenommene Rollenkonflikte</b> im Mittel (SD) [Range: min.0 – max.4 Punkte]			
Konflikte zw. Beruf und Pflege	1,2 (SD 1,1)	-0,3 (SD 1,0)	$p \leq .000$ <sup>1</sup>
Konflikte zwischen Familie und Pflege	1,0 (SD 1,0)	-0,3 (SD 1,1)	$p = .001$ <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Wilcoxon Paarvergleichstest; <sup>2</sup> gepaarter t-Test

**Tabelle 45:** Bivariate gemischte Modelle zu Belastung von Angehörigen zu t<sub>0</sub>

Zielvariable:	Prakt. Aufgaben				Verhaltensänderung			
	Beta	95% UG	95% OG	p-Wert	Beta	95% UG	95% OG	p-Wert
Geschlecht_ Bezugsperson 2	1.16	0.42	1.90	0.00	0.29	0.10	0.48	0.00
Geschlecht_ Mensch mit Demenz 2	-1.98	-2.63	-1.33	0.00	-0.36	-0.52	-0.19	0.00
(Ehe-) Partner	2.69	2.06	3.32	0.00	0.42	0.25	0.58	0.00
(Ehe-) Partner Haushalt	2.36	1.73	3.00	0.00	0.39	0.22	0.55	0.00
herauf. Verhaltensweisen	2.11	1.32	2.91	0.00	0.68	0.48	0.87	0.00
Alter Bezugsperson	0.08	0.05	0.10	0.00	0.01	0.01	0.02	0.00
Gesundheitsstatus Bezugsperson	-2.53	-4.23	-0.84	0.00	-0.46	-0.89	-0.03	0.04
Alltagsfähigkeiten	-1.10	-1.27	-0.93	0.00	-0.13	-0.18	-0.08	0.00
<b>ANOVA Netzwerktyp</b>				0.42				0.64
Netzwerktyp 2	-0.37	-3.13	2.38	0.77	-0.17	-0.71	0.37	0.50
Netzwerktyp 3	-1.50	-4.08	1.08	0.22	-0.20	-0.71	0.30	0.39
Netzwerktyp 4	-1.77	-4.48	0.95	0.18	-0.30	-0.83	0.23	0.23

Zielvariable:	Bedürfniskonflikte				Rollenkonflikte			
	Beta	95% UG	95% OG	p-Wert	Beta	95% UG	95% OG	p-Wert
Geschlecht_ Bezugsperson 2	0.14	0.03	0.26	0.01	0.52	0.23	0.81	0.00
Geschlecht_ Mensch mit Demenz 2	-0.02	-0.12	0.08	0.69	0.03	-0.26	0.32	0.84
(Ehe-) Partner	0.00	-0.10	0.10	0.96	-0.23	-0.53	0.07	0.13
(Ehe-) Partner Haushalt	-0.02	-0.12	0.08	0.72	-0.17	-0.46	0.11	0.23
herauf. Verhaltensweisen	0.29	0.18	0.41	0.00	0.41	0.10	0.73	0.01
Alter Bezugsperson	0.00	-0.01	0.00	0.03	-0.02	-0.03	-0.01	0.00
Gesundheitsstatus Bezugsperson	-0.22	-0.48	0.03	0.09	-0.54	-1.21	0.13	0.11
Alltagsfähigkeiten	-0.07	-0.10	-0.04	0.00	-0.13	-0.20	-0.06	0.00
<b>ANOVA Netzwerktyp</b>				0.66				0.93
Netzwerktyp 2	0.12	-0.28	0.51	0.52	-0.03	-0.63	0.58	0.92
Netzwerktyp 3	-0.10	-0.46	0.27	0.56	-0.13	-0.68	0.43	0.62
Netzwerktyp 4	0.01	-0.38	0.39	0.97	-0.14	-0.73	0.45	0.60

Anmerkung: Für alle Tabellen mit bivariaten oder multivariaten Modellen gilt:

- Referenzkategorie bei ja/nein-Variablen ist „nein“
- Referenzkategorie bei Geschlechtsvariablen ist „männlich“.
- Netzwerktyp: Referenz 1=Stakeholder, 2=Organization, 3=Hybrid, 4=Mission

**Tabelle 46:** Multivariate gemischte Modelle zu Belastung von Angehörigen zu t<sub>0</sub>

Zielvariable:	Prakt. Aufgaben				Verhaltensänderung			
	Beta	95% UG	95% OG	p-Wert	Beta	95% UG	95% OG	p-Wert
Geschlecht_ Bezugsperson 2	0.94	0.13	1.76	0.03	0.34	0.10	0.58	0.01
Geschlecht_ Mensch mit Demenz 2	0.14	-0.69	0.98	0.74	0.03	-0.21	0.28	0.79
(Ehe-) Partner	2.75	1.29	4.22	0.00	0.42	0.00	0.85	0.05
(Ehe-) Partner Haushalt	-0.08	-1.30	1.15	0.90	0.08	-0.27	0.43	0.65

herauf. Verhaltensweisen	1.46	0.74	2.18	0.00	0.61	0.40	0.82	0.00
Alter Bezugsperson	0.01	-0.03	0.04	0.67	0.00	-0.01	0.01	0.78
Gesundheitsstatus								
Bezugsperson	-0.48	-1.98	1.02	0.53	-0.15	-0.58	0.28	0.51
Alltagsfähigkeiten	-1.01	-1.17	-0.85	0.00	-0.10	-0.14	-0.05	0.00
<b>ANOVA Netzwerktyp</b>				0.48				0.53
Netzwerktyp 2	-0.69	-2.41	1.03	0.39	-0.13	-0.47	0.21	0.41
Netzwerktyp 3	-0.86	-2.45	0.74	0.26	-0.06	-0.37	0.25	0.69
Netzwerktyp 4	-1.05	-2.72	0.63	0.20	-0.21	-0.54	0.11	0.18
R <sup>2</sup>				0.43				0.21
Overall p-Wert				≤ .000				≤ .000
Number of Observations:				490				483

Zielvariable:	Bedürfniskonflikte				Rollenkonflikte			
	Beta	95% UG	95% OG	p- Wert	Beta	95% UG	95% OG	p- Wert
Geschlecht_ Bezugsperson 2	0.14	-0.01	0.29	0.06	0.46	0.13	0.78	0.01
Geschlecht_ Mensch mit Demenz 2	0.14	-0.01	0.29	0.06	0.21	-0.12	0.55	0.22
(Ehe-) Partner	0.41	0.16	0.67	0.00	0.35	-0.24	0.93	0.25
(Ehe-) Partner Haushalt	-0.15	-0.37	0.06	0.16	-0.10	-0.59	0.39	0.70
herauf. Verhaltensweisen	0.18	0.05	0.30	0.01	0.12	-0.21	0.45	0.48
Alter Bezugsperson	-0.01	-0.02	0.00	0.00	-0.02	-0.03	-0.01	0.01
Gesundheitsstatus								
Bezugsperson	-0.19	-0.45	0.07	0.16	-0.36	-1.03	0.32	0.31
Alltagsfähigkeiten	-0.06	-0.08	-0.03	0.00	-0.12	-0.19	-0.05	0.00
<b>ANOVA Netzwerktyp</b>				0.74				0.99
Netzwerktyp 2	0.13	-0.23	0.49	0.44	-0.02	-0.60	0.56	0.94
Netzwerktyp 3	-0.03	-0.36	0.30	0.85	0.00	-0.52	0.51	0.98
Netzwerktyp 4	0.06	-0.29	0.42	0.70	0.07	-0.49	0.64	0.79
R <sup>2</sup>				0.20				0.12
Overall p-Wert				≤ .000				≤ .000
Number of Observations:				476				287

**Tabelle 47:** Multivariate gemischte Modelle ohne Netzwerktyp zu Belastung von Angehörigen zu t<sub>0</sub>

Zielvariable:	Prakt. Aufgaben				Verhaltensänderung			
	Beta	95% UG	95% OG	p- Wert	Beta	95% UG	95% OG	p- Wert
Geschlecht_ Bezugsperson 2	0.96	0.14	1.77	0.02	0.35	0.11	0.59	0.00
Geschlecht_ Mensch mit Demenz 2	0.18	-0.66	1.01	0.68	0.05	-0.19	0.29	0.69
(Ehe-) Partner	2.75	1.28	4.21	0.00	0.41	-0.01	0.84	0.06
(Ehe-) Partner Haushalt	-0.07	-1.30	1.15	0.91	0.09	-0.26	0.44	0.63
herauf. Verhaltensweisen	1.47	0.74	2.19	0.00	0.61	0.40	0.81	0.00
Alter Bezugsperson	0.01	-0.02	0.04	0.66	0.00	-0.01	0.01	0.75
Gesundheitsstatus								
Bezugsperson	-0.43	-1.93	1.06	0.57	-0.12	-0.55	0.31	0.59
Alltagsfähigkeiten	-1.01	-1.17	-0.85	0.00	-0.10	-0.14	-0.05	0.00
R <sup>2</sup>				0.43				0.21
Overall p-Wert				≤ .000				≤ .000
Number of Observations:				490				483

Zielvariable:	Bedürfniskonflikte				Rollenkonflikte			
---------------	--------------------	--	--	--	-----------------	--	--	--

	Beta	95% UG	95% OG	p- Wert	Beta	95% UG	95% OG	p- Wert
Geschlecht_Bezugsperson 2	0.14	-0.01	0.28	0.07	0.46	0.13	0.78	0.01
Geschlecht_Mensch mit Demenz 2	0.14	-0.01	0.29	0.07	0.21	-0.12	0.54	0.22
(Ehe-) Partner	0.41	0.16	0.67	0.00	0.34	-0.24	0.92	0.26
(Ehe-) Partner Haushalt herauf. Verhaltensweisen	-0.16	-0.37	0.05	0.15	-0.10	-0.59	0.39	0.69
Alter Bezugsperson Gesundheitsstatus Bezugsperson	0.18	0.05	0.30	0.01	0.12	-0.21	0.45	0.49
Alltagsfähigkeiten	-0.01	-0.02	0.00	0.00	-0.02	-0.03	-0.01	0.01
R <sup>2</sup>	-0.19	-0.45	0.07	0.16	-0.38	-1.05	0.29	0.28
Overall p-Wert	-0.06	-0.08	-0.03	0.00	-0.12	-0.19	-0.05	0.00
Number of Observations:				0.19				0.12
				≤ .000				≤ .000
				476				287

**Tabelle 48:** Prozentuale Darstellung Geschlecht Mensch mit Demenz und Bezugspersonen zu t<sub>0</sub>

	Geschlecht Bezugsperson	
	männlich	weiblich
<b>Geschlecht Mensch mit Demenz</b>		
männlich	3.46%	96.54%
weiblich	40.51%	59.49%

**Tabelle 49:** Prozentuale Darstellung Geschlecht Menschen mit Demenz und Beziehung zur Bezugsperson zu t<sub>0</sub>

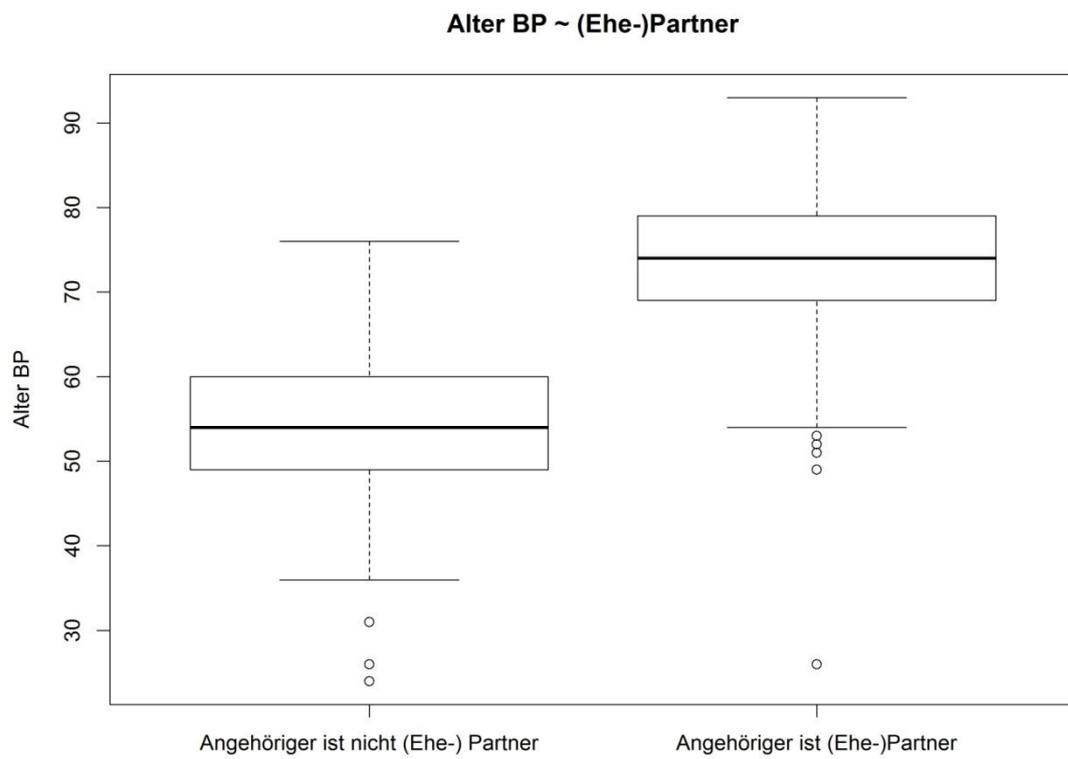
	Angehöriger ist (Ehe)Partner?	
	nein	ja
<b>Geschlecht Mensch mit Demenz</b>		
männlich	18.18%	81.82%
weiblich	72.01%	27.99%

**Tabelle 50:** Prozentuale Darstellung Beziehung zum Menschen mit Demenz und Geschlecht Bezugsperson zu t<sub>0</sub>

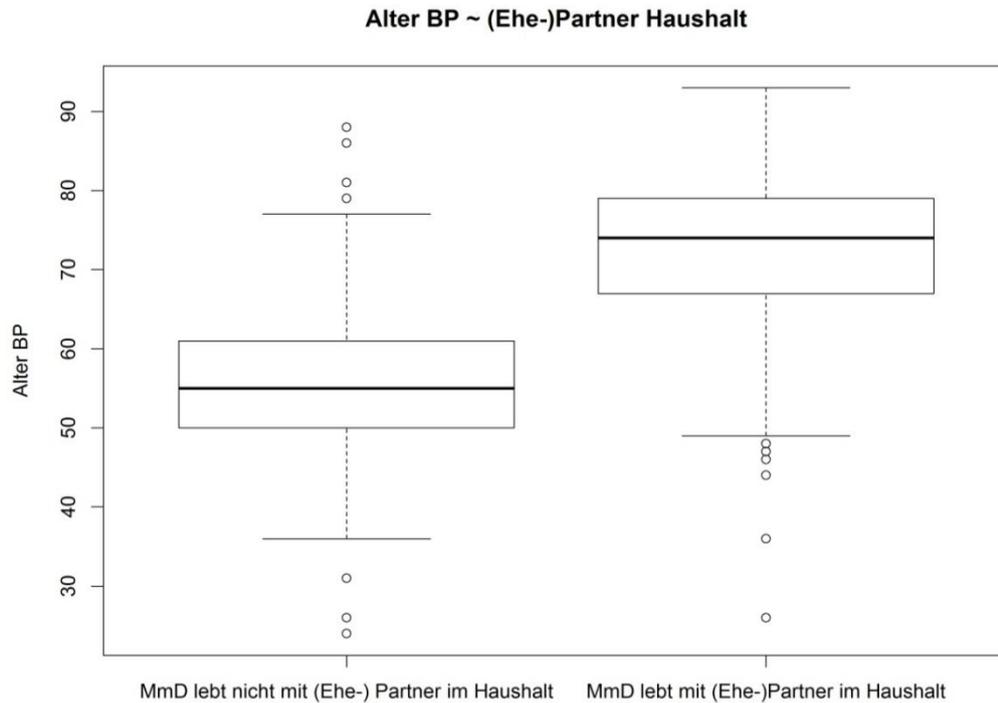
	Geschlecht Bezugsperson	
	männlich	weiblich
<b>Angehöriger ist (Ehe-)Partner?</b>		
nein	19.20%	80.80%
ja	30.94%	69.06%

**Tabelle 51:** Prozentuale Darstellung Wohnsituation Mensch mit Demenz und Geschlecht Bezugsperson zu t<sub>0</sub>

	Geschlecht Bezugsperson	
	männlich	weiblich
<b>Lebt (Ehe) Partner mit Mensch mit Demenz im Haushalt?</b>		
nein	20,07%	79,93%
ja	29,47%	70,53%



**Abbildung 19:** Boxplots Alter des Angehörigen ~ (Ehe-) Partner zu  $t_0$



**Abbildung 20:** Boxplots Alter des Angehörigen ~ (Ehe-) Partner Haushalt zu  $t_0$

**Tabelle 52:** Prozentuale Darstellung Wohnsituation Mensch mit Demenz und Beziehung zum Menschen mit Demenz zu  $t_0$

	<b>(Ehe-)Partner?</b>	
	nein	ja
<b>Lebt (Ehe-) Partner mit Mensch mit Demenz im Haushalt?</b>	nein	95.93%
	ja	6.29%
		4.07%
		93.71%

**Tabelle 53:** Prozentuale Darstellung Geschlecht Mensch mit Demenz und Wohnsituation Mensch mit Demenz zu  $t_0$

	<b>Lebt (Ehe-)Partner mit Mensch mit Demenz im Haushalt??</b>	
	nein	ja
<b>Geschlecht Mensch mit Demenz</b>	männlich	18,97%
	weiblich	69,40%
		81,03%
		30,60%

**Tabelle 54:** Multivariate gemischte Modelle ohne Alter Bezugsperson und (Ehe-) Partner Haushalt zu Belastung von Angehörigen zu  $t_0$

<b>Zielvariable:</b>	<u>Prakt_Aufgaben</u>				<u>Verhaltensänderung</u>			
	Beta	95% UG	95% OG	p- Wert	Beta	95% UG	95% OG	p- Wert
Geschlecht_Bezugsperson 2	0.96	0.15	1.76	0.02	0.32	0.08	0.56	0.01

Geschlecht_Mensch mit Demenz 2	0.15	-0.67	0.98	0.72	0.02	-0.22	0.26	0.86
(Ehe-) Partner	2.87	2.12	3.62	0.00	0.52	0.30	0.74	0.00
herauf. Verhaltensweisen	1.48	0.76	2.20	0.00	0.62	0.41	0.82	0.00
Gesundheitsstatus Bezugsperson	-0.49	-1.99	1.00	0.52	-0.14	-0.57	0.29	0.54
Alltagsfähigkeiten	-1.00	-1.16	-0.84	0.00	-0.10	-0.14	-0.05	0.00
<b>ANOVA Netzwerktyp</b>				0.49				0.54
Netzwerktyp 2	-0.72	-2.39	0.94	0.36	-0.15	-0.49	0.19	0.34
Netzwerktyp 3	-0.85	-2.40	0.70	0.25	-0.06	-0.37	0.25	0.69
Netzwerktyp 4	-1.09	-2.72	0.54	0.17	-0.21	-0.54	0.12	0.19
R <sup>2</sup>				0.43				0.21
Overall p-Wert				≤ .000				≤ .000
Number of Observations:				493				486

Zielvariable:	Bedürfniskonflikte				Rollenkonflikte			
	Beta	95% UG	95% OG	p-Wert	Beta	95% UG	95% OG	p-Wert
Geschlecht_Bezugsperson 2	0.17	0.02	0.31	0.03	0.52	0.20	0.85	0.00
Geschlecht_Mensch mit Demenz 2	0.13	-0.02	0.28	0.09	0.20	-0.14	0.53	0.25
(Ehe-) Partner	0.07	-0.07	0.20	0.32	-0.07	-0.42	0.28	0.71
herauf. Verhaltensweisen	0.18	0.05	0.31	0.01	0.11	-0.22	0.44	0.52
Gesundheitsstatus Bezugsperson	-0.18	-0.45	0.08	0.18	-0.37	-1.05	0.31	0.29
Alltagsfähigkeiten	-0.06	-0.08	-0.03	0.00	-0.11	-0.18	-0.04	0.00
<b>ANOVA Netzwerktyp</b>				0.69				1.00
Netzwerktyp 2	0.15	-0.21	0.51	0.38	0.04	-0.61	0.70	0.89
Netzwerktyp 3	-0.03	-0.37	0.30	0.84	0.02	-0.58	0.62	0.94
Netzwerktyp 4	0.06	-0.29	0.42	0.71	0.05	-0.59	0.70	0.86
R <sup>2</sup>				0.17				0.10
Overall p-Wert				≤ .000				≤ .000
Number of Observations:				479				290

**Tabelle 55:** Prozentuale Darstellung Geschlecht Mensch mit Demenz und Geschlecht Bezugsperson, wenn Bezugsperson (Ehe-) Partner ist

	Geschlecht Bezugsperson	
	männlich	weiblich
<b>Geschlecht Mensch mit Demenz</b>		
männlich	0,00%	100,00%
weiblich	96,59%	3,41%

**Tabelle 56:** Prozentuale Darstellung Geschlecht Mensch mit Demenz und Geschlecht Bezugsperson, wenn Betreuungsperson nicht (Ehe-) Partner ist

	Geschlecht Bezugsperson	
	männlich	weiblich
<b>Geschlecht Mensch mit Demenz</b>		
männlich	19,51%	80,49%
weiblich	18,86%	81,14%

**Tabelle 57:** Multivariate gemischte Modelle mit geschachtelten Effekten zu Belastung von Angehörigen zu  $t_0$

Zielvariable:	Prakt. Aufgaben				Verhaltensänderung			
	Beta	95% UG	95% OG	p-Wert	Beta	95% UG	95% OG	p-Wert
(Ehe-) Partner	3.01	1.53	4.49	0.00	0.60	0.17	1.04	0.01
(Ehe-) Partner: Geschlecht Bezugsperson	0.61	-0.23	1.45	0.16	0.36	0.12	0.60	0.00
Keine (Ehe-) Partner: Geschlecht Mensch mit Demenz	-0.30	-1.39	0.79	0.59	0.24	-0.07	0.56	0.13
Keine (Ehe-) Partner: Geschlecht Bezugsperson	1.24	0.22	2.26	0.02	0.22	-0.08	0.52	0.16
herauf. Verhaltensweisen	1.48	0.76	2.19	0.00	0.62	0.42	0.82	0.00
Gesundheitsstatus Bezugsperson	-0.46	-1.95	1.04	0.55	-0.14	-0.57	0.29	0.52
Alltagsfähigkeiten	-0.99	-1.15	-0.83	0.00	-0.10	-0.15	-0.05	0.00
<b>ANOVA Netzwerktyp</b>				0.51				0.51
Netzwerktyp 2	-0.71	-2.40	0.99	0.38	-0.16	-0.49	0.17	0.31
Netzwerktyp 3	-0.86	-2.43	0.72	0.25	-0.05	-0.35	0.24	0.69
Netzwerktyp 4	-1.08	-2.73	0.57	0.18	-0.21	-0.53	0.11	0.17
R <sup>2</sup>				0.43				0.22
Overall p-Wert				≤.000				≤.000
Number of Observations:				493				486

Zielvariable:	Bedürfniskonflikte				Rollenkonflikte			
	Beta	95% UG	95% OG	p-Wert	Beta	95% UG	95% OG	p-Wert
(Ehe-) Partner	0.23	-0.04	0.50	0.10	0.37	-0.28	1.01	0.28
(Ehe-) Partner: Geschlecht Bezugsperson	0.00	-0.15	0.15	0.99	0.02	-0.51	0.56	0.93
Keine (Ehe-) Partner: Geschlecht Mensch mit Demenz	0.07	-0.12	0.27	0.45	0.10	-0.29	0.49	0.62
Keine (Ehe-) Partner: Geschlecht Bezugsperson	0.23	0.04	0.41	0.02	0.67	0.29	1.04	0.00
herauf. Verhaltensweisen	0.18	0.05	0.31	0.01	0.10	-0.22	0.43	0.54
Gesundheitsstatus Bezugsperson	-0.18	-0.44	0.09	0.20	-0.35	-1.03	0.33	0.32
Alltagsfähigkeiten	-0.05	-0.08	-0.02	0.00	-0.10	-0.17	-0.03	0.00
<b>ANOVA Netzwerktyp</b>				0.68				1.00
Netzwerktyp 2	0.15	-0.21	0.52	0.37	0.06	-0.60	0.73	0.83
Netzwerktyp 3	-0.03	-0.37	0.31	0.84	0.03	-0.57	0.63	0.91
Netzwerktyp 4	0.06	-0.29	0.42	0.70	0.06	-0.59	0.71	0.84
R <sup>2</sup>				0.17				0.11
Overall p-Wert				≤.000				≤.000
Number of Observations:				479				290

**Tabelle 58:** Multivariate gemischte Modelle (mit geschachtelten Faktoren) für die Differenzen ( $t_1-t_0$ )

Zielvariable:	Belastung durch praktische Aufgaben Diff.				Belastung durch Verhaltensänderung Diff.			
	Beta	95% UG	95% OG	p- Wert	Beta	95% UG	95% OG	p- Wert
(Ehe-) Partner	1,79807	-0,3906193	3,98675969	0,1172	0,3136379	-0,20283817	0,83011397	0,2458
(Ehe-) Partner: Geschlecht					-			
Bezugsperson	-1,028598	-2,109798	0,05260146	0,0699	0,2991417	-0,56217292	-0,03611053	0,0303
Keine (Ehe-) Partner: Geschlecht Mensch mit Demenz	0,232426	-1,374853	1,83970448	0,7822	0,2118176	-0,1689931	0,59262839	0,2876
Keine (Ehe-) Partner: Geschlecht Bezugsperson	0,088131	-1,2573445	1,43360691	0,9003	-0,19273	-0,52122956	0,13576965	0,2621
Verhaltensweisen Gesundheitsstatus Bezugsperson	-0,471266	-1,433962	0,49143012	0,3497	0,1427124	-0,08700702	0,37243181	0,2351
					-			
Bezugsperson	-1,799522	-4,0978582	0,49881511	0,1353	0,7035885	-1,20912965	-0,19804739	0,0082
Alltagsfähigkeiten	0,104777	-0,1394007	0,34895449	0,4123	-0,033744	-0,08143366	0,01394563	0,1765
					-			
Baseline Zielvariable	-0,363961	-0,4902922	-0,23762994	0	0,5768159	-0,66913184	-0,48449997	0
<b>ANOVA Schichtung</b>								
Schichtung 2	0,514778	-0,3503294	1,37988543	0,2559	0,1250043	-0,08608321	0,33609177	0,2577
Schichtung 3	-0,920748	-2,2415991	0,40010279	0,1834	0,0934426	-0,22692511	0,41381033	0,5768
<b>Anova Netzwerktyp</b>				0,8728				0,976
Netzwerktyp 2	-0,7407	-2,7532229	1,27182241	0,4395	0,0139731	-0,48181005	0,5097562	0,9519
Netzwerktyp 3	-0,140322	-1,8291916	1,54854811	0,8592	0,0798174	-0,33057965	0,49021435	0,6788
Netzwerktyp 4	-0,284397	-2,0575478	1,48875411	0,7326	0,0258647	-0,40528993	0,45701928	0,8979
Number of observations	249				259			
R <sup>2</sup>	0,2879587				0,3968631			
Overall p-Wert	≤ .000				≤ .000			
Zielvariable:	Belastung durch Bedürfniskonflikte Diff.				Belastung durch Rollenkonflikte Diff.			
	Beta	95% UG	95% OG	p- Wert	Beta	95% UG	95% OG	p- Wert

(Ehe-) Partner	0,0634919	-0,26075121	0,38773497	0,708	1,4872797	0,53517576	2,43938367	0,0042
(Ehe-) Partner: Geschlecht	-	-	-	-	-	-	-	-
Bezugsperson	0,0812989	-0,24527761	0,08267987	0,3433	1,0204014	-1,97566334	-0,06513955	0,0482
Keine (Ehe-)Partner: Geschlecht Mensch	-	-	-	-	-	-	-	-
mit Demenz	0,0330167	-0,21153094	0,27756428	0,7962	0,0278748	-0,48204756	0,42629801	0,9088
Keine (Ehe-)Partner: Geschlecht	-	-	-	-	-	-	-	-
Bezugsperson	0,0097038	-0,21486346	0,19545584	0,9279	0,0020564	-0,39079192	0,39490463	0,9922
Verhaltensweisen	-	-	-	-	-	-	-	-
Gesundheitsstatus	0,0347943	-0,17616573	0,10657714	0,6378	0,0567185	-0,34482986	0,45826683	0,7921
Bezugsperson	0,1275786	-0,18723773	0,44239496	0,4385	0,3437476	-1,17700062	0,48950546	0,4419
Alltagsfähigkeiten	0,0021223	-0,02706243	0,03130699	0,8894	0,0154913	-0,05423446	0,08521701	0,6784
Baseline Zielvariable	0,4916007	-0,58353992	-0,39966157	0	0,5850809	-0,71533656	-0,45482532	0
<b>ANOVA Schichtung</b>								
Schichtung 2	0,0470386	-0,08494738	0,17902451	0,4956	0,1277002	-0,25947458	0,51487503	0,5384
Schichtung 3	0,1049587	-0,09624201	0,30615935	0,3188	0,8541515	-1,58002155	-0,12828142	0,0299
<b>Anova Netzwerktyp</b>				0,1582				0,0026
Netzwerktyp 2	0,0861178	-0,33469818	0,16246262	0,4657	0,8052275	-1,31165322	-0,29880186	0,0079
Netzwerktyp 3	0,1890603	-0,38101268	0,002892	0,0585	0,4753663	-0,8527245	-0,09800817	0,0248
Netzwerktyp 4	0,1661003	-0,36890492	0,03670436	0,1052	-0,276998	-0,75169575	0,19769969	0,2443
Number of observations	254				128			
R <sup>2</sup>	0,3497744				0,4695231			
Overall p-Wert	≤ .000				≤ .000			

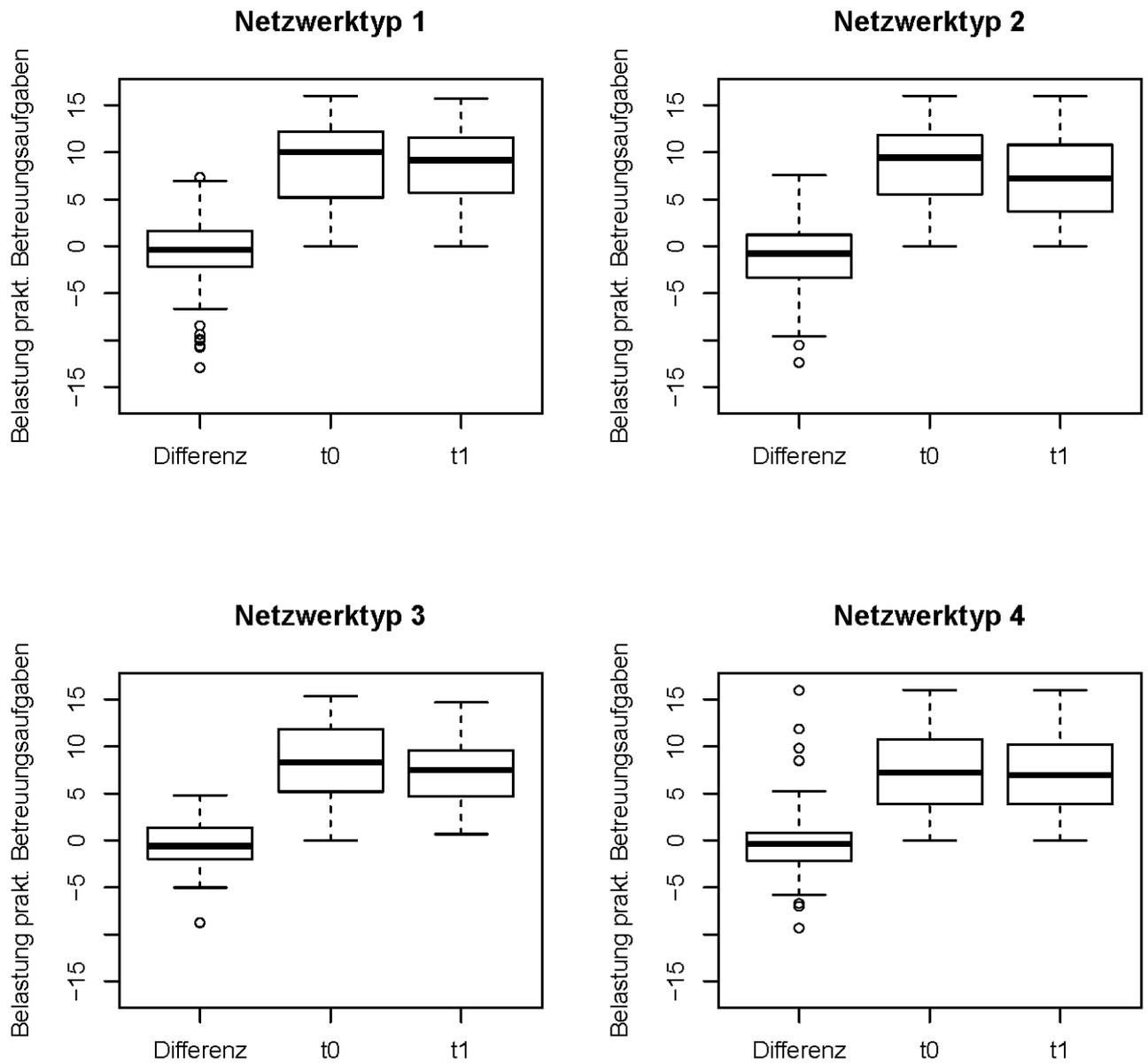
**Tabelle 59:** Bivariate gemischte Modelle für die Differenzen ( $t_1-t_0$ )

Zielvariable:	Belastung durch praktische Aufgaben Diff.				Belastung durch Verhaltensänderung Diff.			
	Beta	95% UG	95% OG	p- Wert	Beta	95% UG	95% OG	p- Wert
<b>Intercept</b>	-0,462636	-1,202893	0,2776205	0,2205	0,048771	-0,064463	0,1620045	0,3982
Verhaltensweisen	-1,234168	-2,068875	-0,399461	0,004	-0,14154	-0,361076	0,0779964	0,2069
Gesundheitsstatus								
Bezugsperson	0,2611933	-1,669274	2,19166	0,7909	-0,078965	-0,571789	0,413858	0,7535
Alltagsfähigkeiten	0,5380636	0,3469954	0,7291319	0,00E+00	0,0280195	-0,023318	0,0793575	0,2852
Baseline Zielvariable	-0,347897	-0,428043	-0,267751	0	-0,546032	-0,622144	-0,46992	0
Alt-/ Neunutzer	0,6893121	0,0002625	1,3783618	0,0505	-0,04477	-0,227019	0,1374793	0,6302
<b>ANOVA</b>								
<b>Schichtung</b>				0,5827				0,7463
Schichtung 2	0,0970503	-0,746905	0,941006	0,822	0,0021125	-0,223721	0,2279455	0,9854
Schichtung 3	-0,648547	-2,003999	0,7069051	0,3496	0,136694	-0,21973	0,4931177	0,4533
<b>Anova Netzwerktyp</b>				0,8141				0,2186
Netzwerktyp 2	-0,326426	-2,71383	2,0609777	0,7654	0,1327797	0,16649707	0,43205652	0,3442
Netzwerktyp 3	0,1118702	-2,111951	2,3356912	0,9124	0,1651589	0,11208404	0,44240177	0,2129
Netzwerktyp 4	0,6916822	-1,630853	3,0142178	0,5197	0,2899421	0,00559987	0,57428438	0,0474
Zielvariable:	Belastung durch Bedürfniskonflikte Diff.				Belastung durch Rollenkonflikte Diff.			
	Beta	95% UG	95% OG	p- Wert	Beta	95% UG	95% OG	p- Wert
<b>Intercept</b>	-0,212771	-0,276943	-0,1485995	0	-0,317124	-0,503179	-0,1310696	0,001
Verhaltensweisen	-0,206076	-0,326936	-0,085215	0,0009	0,0425265	0,0498721	0,6373954	0,8252
Gesundheitsstatus								
Bezugsperson	0,1753604	-0,110314	0,4610343	0,2294	0,110469	-0,743591	0,9645293	0,7998
Alltagsfähigkeiten	0,0367276	0,0081525	0,0653026	0,0122	0,0334599	-0,04266	0,1095794	0,3894
Baseline Zielvariable	-0,464063	-0,538014	-0,390111	0	-0,454459	-0,565698	-0,343219	0
Alt-/ Neunutzer	0,0044131	-0,099368	0,1081945	0,9336	0,0179683	-0,272287	0,30822366	0,9034
<b>ANOVA</b>								
<b>Schichtung</b>				0,396				0,8893
Schichtung 2	0,0754869	-0,06037036	0,2113442	0,2775	0,0992144	-0,3481726	0,5466013	0,6649
Schichtung 3	0,1147035	-0,10173273	0,3311397	0,3003	-0,0678663	-0,8646812	0,7289486	0,8678

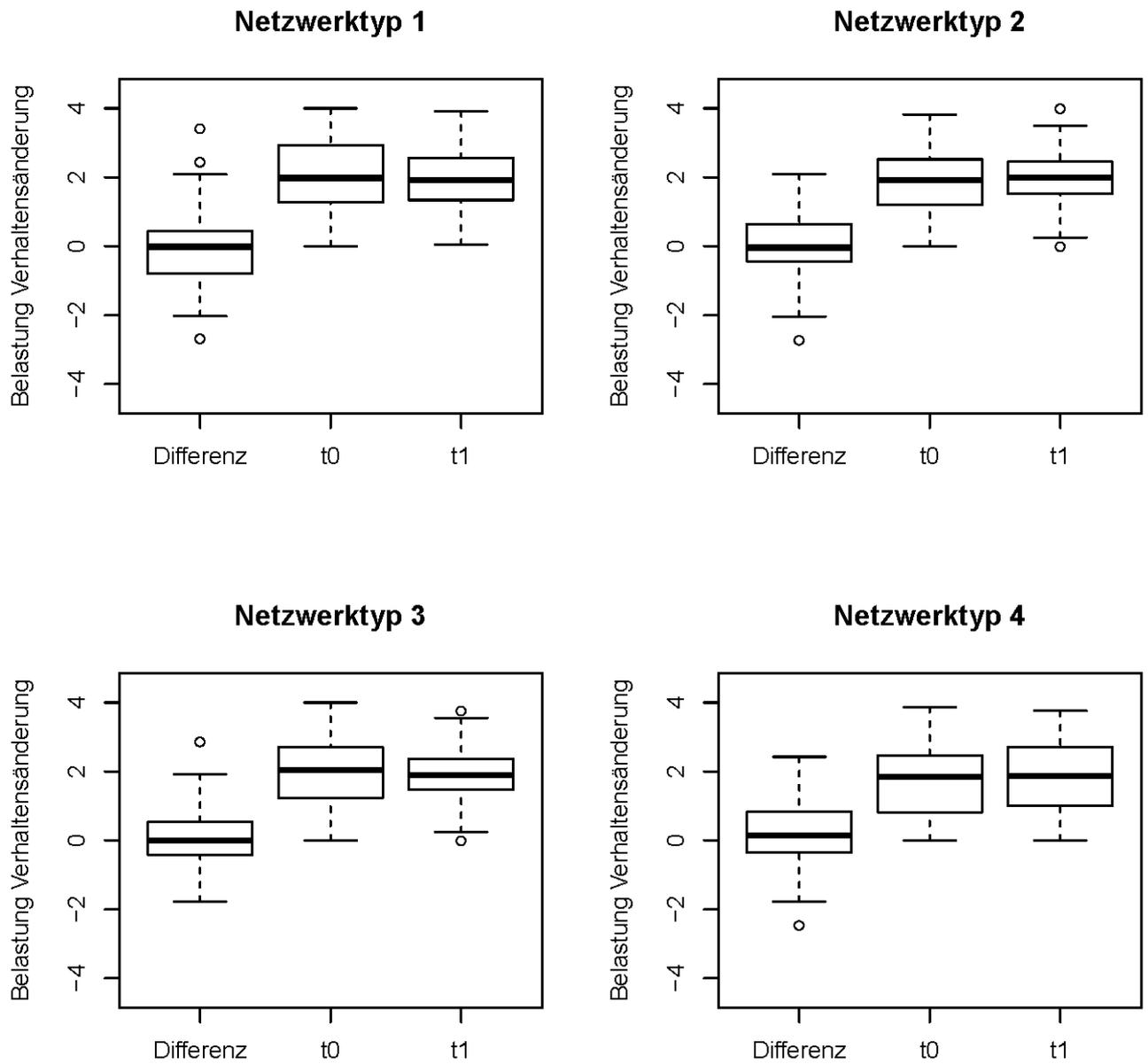
<b>Anova Netzwerktyp</b>					0,5781		0,0636
Netzwerktyp 2	-0,090848	-0,2877323	0,10603624	0,3263	-0,6096388		0,017
Netzwerktyp 3	-0,08616121	-0,2685576	0,09623518	0,3155	-0,3613579		0,0761
Netzwerktyp 4	-0,10713137	-0,2937775	0,07951472	0,2287	-0,0626149		0,7818

**Tabelle 60:** Gemischte Modelle mit geschachtelten Faktoren für die Differenzen ( $t_1-t_0$ )

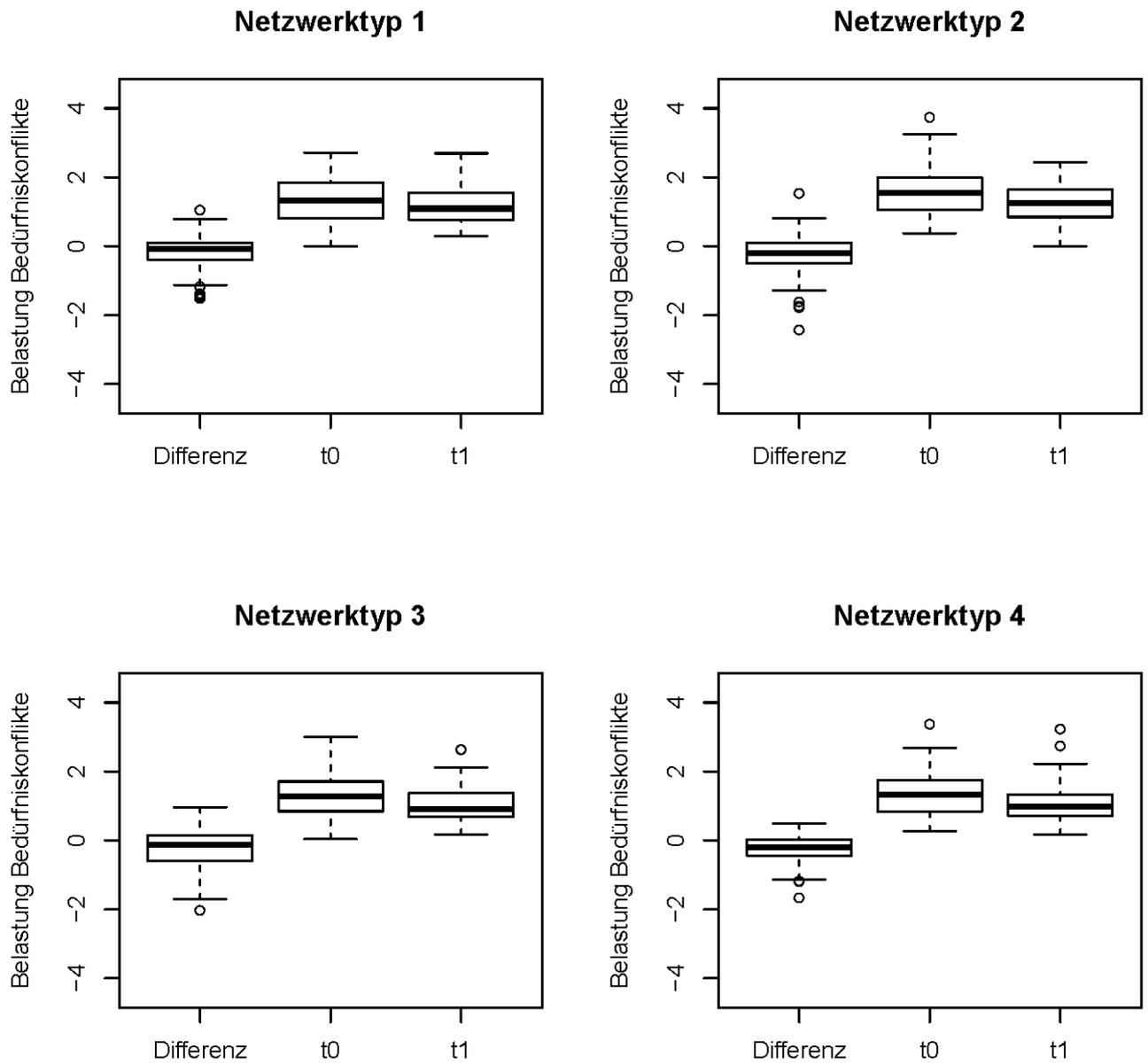
<b>Zielvariable:</b>	<u>praktische Betreuungsaufgaben</u>		<u>Verhaltensveränderung</u>		<u>Bedürfniskonflikte</u>		<u>Rollenkonflikte</u>	
	Beta	p- Wert	Beta	p- Wert	Beta	p- Wert	Beta	p- Wert
(Ehe-) Partner	0,0625685	0,9537	0,0855189	0,7551	0,07823683	0,6189	0,943188	0,039
(Ehe-) Partner: Geschlecht	-				-			
Bezugsperson	1,0474576	0,0397	-0,3601106	0,0079	0,09029919	0,2396	-0,9286882	0,0384
Keine (Ehe-) Partner: Geschlecht Mensch mit Demenz	-				-			
	0,5009112	0,5541	0,0209272	0,9234	0,08739627	0,489	0,0028614	0,9911
Keine (Ehe-) Partner: Geschlecht	-				-			
Bezugsperson	0,4754301	0,4645	-0,1938262	0,2527	0,13436103	0,1629	-0,0777668	0,6875
number of observations	363		381		372		182	



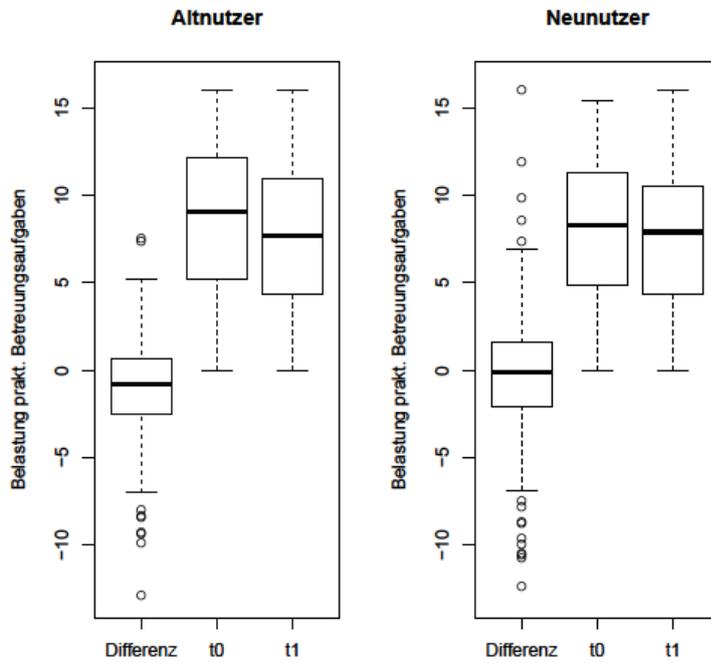
**Abbildung 21:** Boxplots der Zielvariablen Belastung durch praktische Aufgaben zum Zeitpunkt  $t_0$  und  $t_1$  sowie die Differenz ( $t_1-t_0$ ) getrennt nach Netzwerktyp



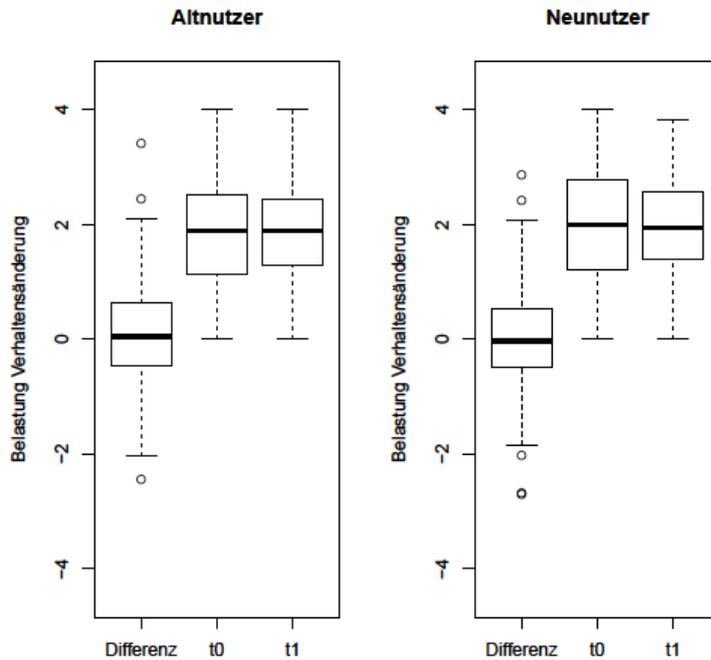
**Abbildung 22:** Boxplots der Zielvariablen Belastung durch Verhaltensänderung zum Zeitpunkt  $t_0$  und  $t_1$  sowie die Differenz ( $t_1 - t_0$ ) getrennt nach Netzwerktyp



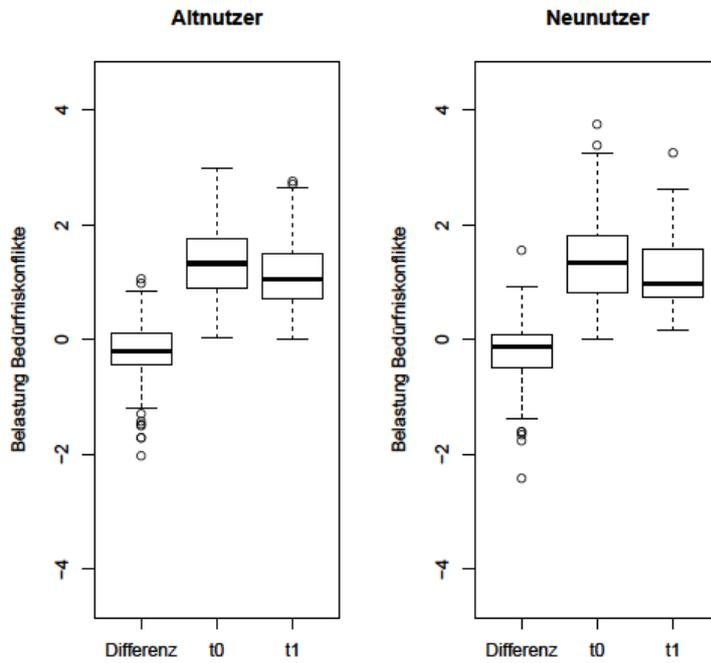
**Abbildung 23:** Boxplots der Zielvariablen Belastung durch Bedürfniskonflikte zum Zeitpunkt  $t_0$  und  $t_1$  sowie die Differenz ( $t_1 - t_0$ ) getrennt nach Netzwerktyp



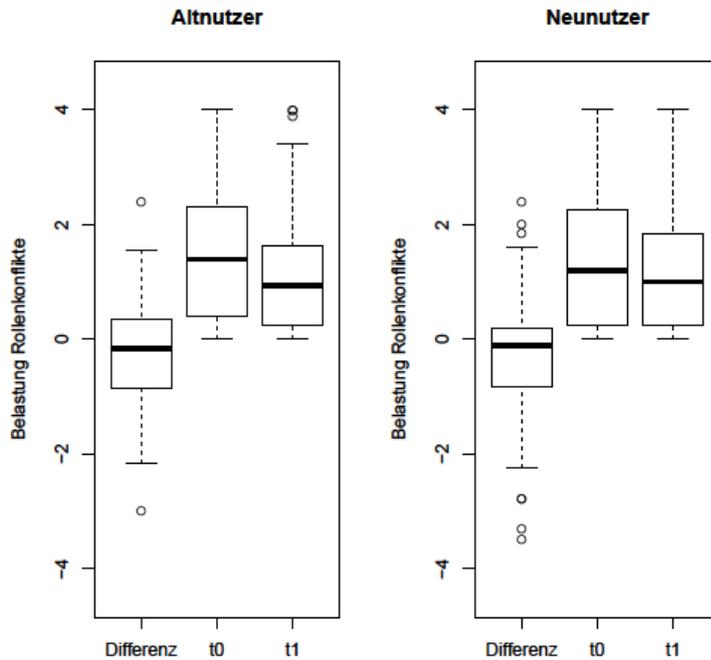
**Abbildung 24:** Boxplots der Zielvariablen Belastung durch praktische Aufgaben zum Zeitpunkt  $t_0$  und  $t_1$  sowie die Differenz ( $t_1-t_0$ ) getrennt nach Alt-/Neunutzer



**Abbildung 25:** Boxplots der Zielvariablen Belastung durch Verhaltensveränderung zum Zeitpunkt  $t_0$  und  $t_1$  sowie die Differenz ( $t_1-t_0$ ) getrennt nach Alt-/Neunutzer



**Abbildung 26:** Boxplots der Zielvariablen Belastung durch Bedürfniskonflikte zum Zeitpunkt  $t_0$  und  $t_1$  sowie die Differenz ( $t_1-t_0$ ) getrennt nach Alt-/Neunutzer



**Abbildung 27:** Boxplots der Zielvariablen Belastung durch Rollenkonflikte zum Zeitpunkt  $t_0$  und  $t_1$  sowie die Differenz ( $t_1-t_0$ ) getrennt nach Alt-/Neunutzer

## 12.2. Instrument zur Erfassung von Versorgungsarrangements (D-IVA)

### Eigene Rolle in der häuslichen Betreuungssituation

#### 1. In welchem Verhältnis stehen Sie zu der betreuten Person mit Demenz?

Ich bin:

Ehefrau/ -mann oder LebenspartnerIn

Tochter/ Sohn

Schwiegertochter/ -sohn

Enkelkind

NachbarIn

FreundIn oder Bekannte(r)

Sonstiges: \_\_\_\_\_

#### 2. Sind Sie derjenige, der den größten Anteil an Betreuung/Pflege leistet?

Ja  Nein

#### 3. Wie lange ist es her, seit die Gedächtnisprobleme bei der betreuten Person zum ersten Mal auftraten?

Etwa  Jahr(e) und  Monat(e)

#### 4. Seit wann ist die betreute Person aufgrund von Gedächtnisproblemen hilfebedürftig?

Seit weniger als 3 Monaten

Seit 3 bis 6 Monaten

Seit mehr als 6 Monaten bis zu 1 Jahr

Seit mehr als 1 Jahr bis zu 2 Jahren

Seit mehr als 2 Jahren bis zu 3 Jahren

Seit mehr als 3 Jahren bis zu 4 Jahren

Seit mehr als 4 Jahren bis zu 5 Jahren

Seit mehr als 5 Jahren

#### 5. Seit wann sind Sie in die Betreuung/Pflege der Person mit Demenz eingebunden?

Seit etwa  Jahr(en) und  Monat(en)

#### 6. Muss die betreute Person beaufsichtigt werden?

Ja, zeitweise  Ja, rund um die Uhr  Nein

#### 7. Wo lebt die betreute Person?

Allein im eigenen Haushalt

Gemeinsam mit dem Ehepartner im eigenen Haushalt

Im eigenen Haushalt, aber im selben Haus wie Angehörige

Im Haushalt seiner/ ihrer (Schwieger-) Kinder

Im Haushalt anderer Angehöriger

Sonstiges: \_\_\_\_\_

## Unterstützung aus dem privaten Umfeld

**8. Wer trifft für gewöhnlich die Entscheidungen bezüglich der Versorgung der betreuten Person?** (Kreuzen Sie an, was am ehesten für Sie zutrifft und machen Sie bitte nur ein Kreuz!)

- Ich als hauptverantwortliche Person allein
- Ich gemeinsam mit anderen Familienmitgliedern
- Die Familie gemeinsam mit dem gesetzlichen Betreuer
- Der gesetzliche Betreuer trifft die wichtigsten Entscheidungen allein

**9. Wird die Person mit Demenz in Entscheidungen, die die Versorgung betreffen, einbezogen?**

- Ja  Nein  Teilweise

**Bitte geben Sie im Folgenden an, welche Privatpersonen (Familie, Freunde, Bekannte etc.) an der Versorgung (Betreuung, Pflege, Beaufsichtigung) beteiligt sind. Dies kann bezahlt oder unbezahlt sein.**

**10. Ist der Ehe- oder Lebenspartner der Person mit Demenz in die Versorgung eingebunden?**

- Nein  Ja (weiter mit Fragen 10.1 und 10.2)

☞ weiter  
mit Frage  
11

**10.1 Wie häufig und wie lange ist der Ehe- oder Lebenspartner normalerweise in die Betreuung/Pflege/Beaufsichtigung eingebunden?**

Täglich für insgesamt ca.  Stunde(n) pro Tag

Vier- bis sechsmal wöchentlich, für insgesamt ca.  Stunde(n) pro Woche

Zwei- bis dreimal wöchentlich, für insgesamt ca.  Stunde(n) pro Woche

Einmal wöchentlich, für insgesamt ca.  Stunde(n) pro Woche

Weniger als einmal wöchentlich/ bei Bedarf

**10.2 Welche Aufgaben übernimmt der Ehe- oder Lebenspartner vorrangig?**  
(Mehrfachnennungen möglich)

Betreuung (z.B. Beaufsichtigung, Begleitung bei Arztbesuchen)

Freizeitgestaltung (z.B. Gespräche, Vorlesen, Spielen, Musik oder Singen)

Haushalt/ Besorgungen (z.B. Kochen, Saubermachen, Reparaturen, Einkaufen)

Körperpflege (z.B. Waschen/Duschen, Inkontinenzversorgung, Nahrung anreichern)

Organisatorisches (z.B. Anträge stellen, Informationen einholen, Finanzen)

Erreichbarkeit im Notfall

Sonstiges: \_\_\_\_\_

## 11. Sind (Schwieger-) Kinder der betreuten Person in die Versorgung eingebunden?

Nein  
☞ weiter  
mit Frage  
12

Ja (weiter mit Fragen 11.1 und 11.2)

### 11.1 Wie häufig und wie lange sind die (Schwieger-) Kinder normalerweise in die Betreuung/ Pflege/ Beaufsichtigung eingebunden?

(Falls es sich um mehr als eine Person handelt, fassen Sie bitte den insgesamt von diesen Personen aufgebrauchten Zeitumfang zusammen.)

Täglich für insgesamt ca.  Stunde(n) pro Tag

Vier- bis sechsmal wöchentlich, für insgesamt ca.  Stunde(n) pro Woche

Zwei- bis dreimal wöchentlich, für insgesamt ca.  Stunde(n) pro Woche

Einmal wöchentlich, für insgesamt ca.  Stunde(n) pro Woche

Weniger als einmal wöchentlich/ bei Bedarf

### 11.2 Welche Aufgaben übernehmen die (Schwieger-) Kinder vorrangig?

(Mehrfachnennungen möglich)

Betreuung (z.B. Beaufsichtigung, Begleitung bei Arztbesuchen)

Freizeitgestaltung (z.B. Gespräche, Vorlesen, Spielen, Musik oder Singen)

Haushalt/ Besorgungen (z.B. Kochen, Saubermachen, Reparaturen, Einkaufen)

Körperpflege (z.B. Waschen/Duschen, Inkontinenzversorgung, Nahrung anreichern)

Organisatorisches (z.B. Anträge stellen, Informationen einholen, Finanzen)

Erreichbarkeit im Notfall

Sonstiges: \_\_\_\_\_

## 12. Sind noch weitere Familienmitglieder außer Partnern und Kindern der betreuten Person (z.B. Nichten und Neffen, Enkelkinder oder Geschwister der Person mit Demenz) in die Versorgung eingebunden?

Nein  
☞ weiter  
mit Frage  
13

Ja (weiter mit Fragen 12.1 und 12.2)

### 12.1 Wie häufig und wie lange sind weitere Familienmitglieder normalerweise in die Betreuung/ Pflege/ Beaufsichtigung eingebunden?

(Falls es sich um mehr als eine Person handelt, fassen Sie bitte den insgesamt von diesen Personen erbrachten Zeitumfang zusammen.)

Täglich für insgesamt ca.  Stunde(n) pro Tag

Vier- bis sechsmal wöchentlich, für insgesamt ca.  Stunde(n) pro Woche

Zwei- bis dreimal wöchentlich, für insgesamt ca.  Stunde(n) pro Woche

Einmal wöchentlich, für insgesamt ca.  Stunde(n) pro Woche

Weniger als einmal wöchentlich/ bei Bedarf

**12.2 Welche Aufgaben übernehmen die weiteren Familienmitglieder**

**Lebenspartner vorrangig?** (Mehrfachnennungen möglich)

Betreuung (z.B. Beaufsichtigung, Begleitung bei Arztbesuchen)  
Freizeitgestaltung (z.B. Gespräche, Vorlesen, Spielen, Musik oder Singen)  
Haushalt/ Besorgungen (z.B. Kochen, Saubermachen, Reparaturen, Einkaufen)  
Körperpflege (z.B. Waschen/Duschen, Inkontinenzversorgung, Nahrung anreichern)  
Organisatorisches (z.B. Anträge stellen, Informationen einholen, Finanzen)  
Erreichbarkeit im Notfall  
Sonstiges: \_\_\_\_\_

**13. Sind Nachbarn der betreuten Person in die Versorgung eingebunden?**

Nein  
☞ weiter  
mit Frage  
14

Ja (weiter mit Fragen 13.1 und 13.2)

**13.1 Wie häufig und wie lange sind die Nachbarn normalerweise in die Betreuung/ Pflege/ Beaufsichtigung eingebunden?**

(Falls es sich um mehr als eine Person handelt, fassen Sie bitte den insgesamt von diesen Personen erbrachten Zeitumfang zusammen.)

Täglich für insgesamt ca. \_\_\_\_\_ Stunde(n) pro Tag

Vier- bis sechsmal wöchentlich, für insgesamt ca. \_\_\_\_\_ Stunde(n) pro Woche

Zwei- bis dreimal wöchentlich, für insgesamt ca. \_\_\_\_\_ Stunde(n) pro Woche

Einmal wöchentlich, für insgesamt ca. \_\_\_\_\_ Stunde(n) pro Woche

Weniger als einmal wöchentlich/ bei Bedarf

**13.2 Welche Aufgaben übernehmen die Nachbarn vorrangig?**

(Mehrfachnennungen möglich)

Betreuung (z.B. Beaufsichtigung, Begleitung bei Arztbesuchen)  
Freizeitgestaltung (z.B. Gespräche, Vorlesen, Spielen, Musik oder Singen)  
Haushalt/ Besorgungen (z.B. Kochen, Saubermachen, Reparaturen, Einkaufen)  
Körperpflege (z.B. Waschen/Duschen, Inkontinenzversorgung, Nahrung anreichern)  
Organisatorisches (z.B. Anträge stellen, Informationen einholen, Finanzen)  
Erreichbarkeit im Notfall  
Sonstiges: \_\_\_\_\_

## 14. Sind Freunde oder Bekannte in die Versorgung eingebunden?

Nein  
☞ weiter  
mit Frage  
15

Ja (weiter mit Fragen 14.1 und 14.2)

### 14.1 Wie häufig und wie lange sind Freunde oder Bekannte normalerweise in die Betreuung/ Pflege/ Beaufsichtigung eingebunden?

(Falls es sich um mehr als eine Person handelt, fassen Sie bitte den insgesamt von diesen Personen erbrachten Zeitumfang zusammen.)

Täglich, rund um die Uhr

Mehr als einmal täglich, für insgesamt ca.  Stunde(n) pro Tag

Einmal täglich, für insgesamt ca.  Stunde(n) pro Woche

Einmal wöchentlich, für insgesamt ca.  Stunde(n) pro Woche

Weniger als einmal wöchentlich

### 14.2 Welche Aufgaben übernehmen die Freunde oder Bekannten vorrangig?

(Mehrfachnennungen möglich)

Betreuung (z.B. Beaufsichtigung, Begleitung bei Arztbesuchen)

Freizeitgestaltung (z.B. Gespräche, Vorlesen, Spielen, Musik oder Singen)

Haushalt/ Besorgungen (z.B. Kochen, Saubermachen, Reparaturen, Einkaufen)

Körperpflege (z.B. Waschen/Duschen, Inkontinenzversorgung, Nahrung anreichern)

Organisatorisches (z.B. Anträge stellen, Informationen einholen, Finanzen)

Erreichbarkeit im Notfall

Sonstiges: \_\_\_\_\_

## Unterstützung durch offizielle Versorgungsangebote

### 15. Kommt derzeit ein ambulanter Pflegedienst zu der betreuten Person?

Nein  
☞ weiter  
mit  
Frage  
15.6

Ja (weiter mit Fragen 15.1 bis 15.5)

#### 15.1 Seit wann kommt der Pflegedienst zu der betreuten Person?

Seit: Monat (01-12): |\_\_|\_\_|, Jahr |\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|

#### 15.2 Wie oft kommt der Pflegedienst in der Regel?

1x täglich	1 bis 3x wöchentlich
2x täglich	4 bis 6x wöchentlich
3x täglich	Weniger als 1x wöchentlich/
mehr als 3x täglich	bei Bedarf

#### 15.3 Welche Aufgaben übernimmt der Pflegedienst vorrangig?

(Mehrfachnennungen möglich)

Körperpflege (z.B. Waschen/ Duschen, Inkontinenzversorgung, Nahrung anreichen)  
Betreuung (z.B. Beaufsichtigung in der Wohnung, Begleitung bei Arztbesuchen etc.)  
Haushalt/ Besorgungen (z.B. Kochen, Saubermachen, Reparaturen, Einkaufen etc.)  
Organisatorisches (z.B. Anträge stellen, Informationen einholen, Finanzen)  
Erreichbarkeit im Notfall  
Sonstiges: \_\_\_\_\_

#### 15.4 Wie finanzieren Sie bzw. die betreute Person den Pflegedienst?

(Mehrfachnennungen möglich)

Mit Leistungen aus der Pflege- oder Krankenversicherung  
Mit Leistungen aus einer Zusatzversicherung  
Privat  
Weiß nicht

#### 15.5 Gab es ein bestimmtes Ereignis, das die Inanspruchnahme des ambulanten Pflegedienstes ausgelöst hat? (Bitte formulieren Sie frei.)

---

---

**15.6 Wenn die betreute Person derzeit keinen Pflegedienst hat, war dies früher einmal der Fall?**

Nein  
☞ weiter  
mit  
Frage  
16

Ja (weiter mit Frage 15.6.1)

**15.6.1 Warum nutzen Sie bzw. die betreute Person den Pflegedienst nicht mehr?**  
(Mehrfachnennungen möglich)

Der körperliche oder geistige Zustand der betreuten Person hat sich so verändert, dass die Hilfe nicht mehr geeignet war

Es gab Schwierigkeiten, die Hilfe in unseren Tagesablauf einzupassen (z.B. zu früh, zu spät, nicht flexibel genug)

Die betreute Person wollte die Hilfe nicht mehr haben

Schlechte Erfahrung mit der Nutzung der Hilfe (z.B. unfreundlich)

Finanzielle Barrieren (zu teuer)

Sonstiges (Bitte formulieren Sie frei.):

---

---

**16. Besucht die betreute Person derzeit eine Tagespflegeeinrichtung, die von professionellen Pflegekräften unterhalten wird?** (Gemeint ist hier nicht eine Betreuungsgruppe, die von ehrenamtlichen Helfern stundenweise durchgeführt wird.)

Nein  
☞ weiter  
mit  
Frage  
16.6

Ja (weiter mit Fragen 16.1 bis 16.5)

**16.1 Seit wann besucht die Person die Tagespflege?**

Seit: Monat (01-12): |\_|\_|, Jahr |\_|\_|\_|\_|

**16.2 Wie oft besucht die betreute Person die Tagespflege in der Woche?**

1x 5x

2x 6x

3x Täglich

4x Weniger als 1x wöchentlich/ bei Bedarf

**16.3 Ist dieses Tagespflegeangebot speziell für Menschen mit Demenz ausgerichtet?**

Ja  Nein  Weiß nicht

**16.4 Wie finanzieren Sie bzw. die betreute Person die Tagespflege?**  
(Mehrfachnennungen möglich)

Mit Leistungen aus der Pflege- oder Krankenversicherung

Mit Leistungen aus einer Zusatzversicherung

Privat

Weiß nicht

16.5 Gab es ein bestimmtes Ereignis, das die Inanspruchnahme der Tagespflege ausgelöst hat? (Bitte formulieren Sie frei.)

---

---

16.6 Wenn die betreute Person derzeit keine Tagespflege besucht, war dies früher einmal der Fall?

Nein  
☞ weiter  
mit  
Frage  
17

Ja (weiter mit Frage 16.6.1)

16.6.1 Warum nutzen Sie bzw. die betreute Person die Tagespflege nicht mehr?  
(Mehrfachnennungen möglich)

Der körperliche oder geistige Zustand der betreuten Person hat sich so verändert, dass die Hilfe nicht mehr geeignet war

Es gab Schwierigkeiten, die Hilfe in unseren Tagesablauf einzupassen (z.B. zu früh, zu spät, nicht flexibel genug)

Die betreute Person wollte die Hilfe nicht mehr haben

Schlechte Erfahrung mit der Nutzung der Hilfe (z.B. unfreundlich)

Finanzielle Barrieren (zu teuer)

Sonstiges (Bitte formulieren Sie frei.):

---

---

17. Besucht die betreute Person derzeit eine Betreuungsgruppe? (Gemeint ist hier nicht eine Tagespflege, die von professionellen Pflegekräften unterhalten wird.)

Nein  
☞ weiter  
mit  
Frage  
17.6

Ja (weiter mit Fragen 17.1 bis 17.5)

17.1 Seit wann besucht die Person die Betreuungsgruppe?

Seit: Monat (01-12): |\_\_|\_\_|, Jahr |\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|

17.2 Wie oft besucht die Person die Betreuungsgruppe in der Woche?

1x

5x

2x

6x

3x

Täglich

4x

Weniger als 1x wöchentlich/ bei Bedarf

17.3 Ist die Betreuungsgruppe speziell für Menschen mit Demenz ausgerichtet?

Ja

Nein

Weiß nicht

17.4 Wie finanzieren Sie bzw. die Person mit Demenz die Betreuungsgruppe?  
(Mehrfachnennungen möglich)

Mit Leistungen aus der Pflegeversicherung  
Mit Leistungen aus einer Zusatzversicherung  
Privat  
Weiß nicht  
Das Angebot ist kostenlos

**17.5 Gab es ein bestimmtes Ereignis, das die Inanspruchnahme der  
Betreuungsgruppe ausgelöst hat?** (Bitte formulieren Sie frei.)

---

---

**17.6 Wenn die Person derzeit keine Betreuungsgruppe besucht, war dies früher einmal der Fall?**

Nein  Ja (weiter mit Frage 17.6.1)

☞ weiter  
mit  
Frage  
18

**17.6.1 Warum nutzen Sie bzw. die betreute Person die Betreuungsgruppe nicht mehr?** (Mehrfachnennungen möglich)

Der körperliche oder geistige Zustand der betreuten Person hat sich so verändert, dass die Hilfe nicht mehr geeignet war  
Es gab Schwierigkeiten, die Hilfe in unseren Tagesablauf einzupassen (z.B. zu früh, zu spät, nicht flexibel genug)  
Die betreute Person wollte die Hilfe nicht mehr haben  
Schlechte Erfahrung mit der Nutzung der Hilfe (z.B. unfreundlich)  
Finanzielle Barrieren (zu teuer)

Sonstiges (Bitte formulieren Sie frei.):

---

---

**18. Kommt derzeit ein häuslicher Besuchsdienst zu der betreuten Person nach Hause?**

Nein  Ja (weiter mit Fragen 18.1 bis 18.6)

☞ weiter  
mit  
Frage  
18.7

**18.1 Seit wann kommt der häusliche Besuchsdienst zu der betreuten Person?**

Seit: Monat (01-12): |\_|\_|, Jahr |\_|\_|\_|\_|



**18.2 Wie oft kommt der Besuchsdienst zu der betreuten Person nach Hause?**

1x	5x
2x	6x
3x	Täglich
4x	Weniger als 1x wöchentlich/ bei Bedarf

**18.3 Wie lange dauert ein Besuch des Besuchsdienstes durchschnittlich?**

Bis zu 1 Stunde	Bis zu 5 Stunden
Bis zu 2 Stunden	Bis zu 6 Stunden
Bis zu 3 Stunden	Bis zu 7 Stunden
Bis zu 4 Stunden	Mehr als 8 Stunden

**18.4 Welche Aufgaben übernimmt der Besuchsdienst vorrangig?**  
(Mehrfachnennungen möglich)

Freizeitgestaltung (z.B. Gespräche, Vorlesen, Spielen, Musik oder Singen)  
Betreuung (z.B. Beaufsichtigung, Begleitung bei Arztbesuchen)  
Haushalt/ Besorgungen (z. B. Kochen, Saubermachen, Reparaturen, Einkaufen)  
Körperpflege (z.B. Waschen/Duschen, Inkontinenzversorgung, Nahrung anreichern)  
Organisatorisches (z.B. Anträge stellen, Informationen einholen, Finanzen)  
Erreichbarkeit im Notfall  
Sonstige: \_\_\_\_\_

**18.5 Wie finanzieren Sie bzw. die Person mit Demenz den Besuchsdienst?**  
(Mehrfachnennungen möglich)

Mit Leistungen aus der Pflegeversicherung  
Mit Leistungen aus einer Zusatzversicherung  
Privat  
Weiß nicht  
Das Angebot ist kostenlos

**18.6 Gab es ein bestimmtes Ereignis, das die Inanspruchnahme des Besuchsdienstes ausgelöst hat? (Bitte formulieren Sie frei.)**

---

---

**18.7 Wenn die Person derzeit keinen Besuchsdienst in Anspruch nimmt, war dies früher einmal der Fall?**

Nein  
 ☞ weiter  
 mit  
 Frage  
 19

Ja (weiter mit Frage 18.7.1)

**18.7.1 Warum nutzen Sie bzw. die betreute Person den Besuchsdienst nicht mehr?**  
 (Mehrfachnennungen möglich)

Der körperliche oder geistige Zustand der betreuten Person hat sich so verändert, dass die Hilfe nicht mehr geeignet war

Es gab Schwierigkeiten, die Hilfe in unseren Tagesablauf einzupassen (z.B. zu früh, zu spät, nicht flexibel genug)

Die betreute Person wollte die Hilfe nicht mehr haben

Schlechte Erfahrung mit der Nutzung der Hilfe (z.B. unfreundlich)

Finanzielle Barrieren (zu teuer)

Sonstiges (Bitte formulieren Sie frei.):

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**19. War die betreute Person in den letzten 12 Monaten im Krankenhaus?**

Ja,  Mal       Nein       Weiß nicht

**20. War die betreute Person schon einmal in einer Kurzzeitpflege?**

Nein  
 ☞ weiter  
 mit  
 Frage  
 21

Ja (weiter mit Fragen 20.1 bis 20.4)

**20.1 Wie oft war die betreute Person in den letzten 12 Monaten in einer Kurzzeitpflege?**

Mal

**20.2 Wie viele Tage dauerte der letzte Aufenthalt in der Kurzzeitpflege?**

Tage

**20.3 Wie haben Sie bzw. die Person mit Demenz die Kurzzeitpflege finanziert?**  
 (Mehrfachnennungen möglich)

Mit Leistungen aus der Pflege- oder Krankenversicherung

Mit Leistungen aus einer Zusatzversicherung

Privat

Weiß nicht

**20.4 Gab es ein bestimmtes Ereignis, das die Inanspruchnahme der Kurzzeitpflege ausgelöst hat? (Bitte formulieren Sie frei.)**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**21. Kommt derzeit ein Menübringdienst („Essen auf Rädern“) zu der betreuten Person nach Hause?**

- Nein  Ja (weiter mit Fragen 21.1 bis 21.3)

☞ weiter  
mit  
Frage  
21.4

**21.1 Seit wann kommt der Menübringdienst?**

Seit: Monat (01-12): |\_|\_|, Jahr |\_|\_|\_|\_|

**21.2 Wie oft kommt der Menübringdienst zu der betreuten Person nach Hause?**

- 1x täglich
- 2x täglich
- 3x täglich
- Bei Bedarf

**21.3 Gab es ein bestimmtes Ereignis, das die Inanspruchnahme des Menübringdienstes ausgelöst hat? (Bitte formulieren Sie frei.)**

---

---

---

**21.4 Wenn die Person derzeit keinen Menübringdienst in Anspruch nimmt, war dies früher einmal der Fall?**

- Nein  Ja (weiter mit Frage 21.4.1)

☞ weiter  
mit  
Frage  
22

**21.4.1 Warum nutzen Sie bzw. die betreute Person den Menübringdienst nicht mehr?**  
(Mehrfachnennungen möglich)

- Der körperliche oder geistige Zustand der betreuten Person hat sich so verändert, dass die Hilfe nicht mehr geeignet war
- Es gab Schwierigkeiten, die Hilfe in unseren Tagesablauf einzupassen (z.B. zu früh, zu spät, nicht flexibel genug)
- Die betreute Person wollte die Hilfe nicht mehr haben
- Schlechte Erfahrung mit der Nutzung der Hilfe (z.B. unfreundlich)
- Finanzielle Barrieren (zu teuer)

Sonstiges (Bitte formulieren Sie frei.):

---

---

**22. Gibt es neben den oben aufgeführten noch andere Hilfs- und Unterstützungsangebote, die Sie bzw. die betreute Person in Anspruch nehmen?**

(z.B. Selbsthilfegruppe, Angehörigenschulung, Demenzcafe etc.)

- Ja, nämlich \_\_\_\_\_
- Nein

**23. Welche Informationsquellen haben Sie bisher genutzt, um sich über Hilfs- und Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Familien zu informieren.**

(Bitte kreuzen Sie die Quellen an, die sie genutzt haben und geben Sie an, ob Sie die erhaltenen Informationen hilfreich fanden oder nicht)

	Habe ich genutzt ▼	Waren die Informationen hilfreich?	
		Ja	Nein
1. Familie/ Freunde/ Bekannte			
2. Zeitung/ Fernsehen			
3. Internet			
4. Hausärztin/ Hausarzt			
5. Fachärztin/ Facharzt (z.B. Neurologe/In)			
6. Ambulanter Pflegedienst			
7. Pflegestützpunkt			
8. Demenz-Service-Zentrum			
9. Alzheimergesellschaft			
10. Selbsthilfegruppe			
11. Pflegekasse/ Krankenkasse			
12. Bürgerzentrum/ Seniorenbüro			
13. Wohlfahrtsverband			
14. Kirche/ Religionsgemeinschaft			
15. Sonstiges:			

- Ich habe bisher keine Informationen benötigt.
- Ich habe zwar Informationsbedarf, weiß aber nicht, an welche Stellen ich mich wenden kann.

**24. Wie schwierig bzw. leicht finden Sie es, sich einen Überblick über die verschiedenen Hilfs- und Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Familien zu verschaffen?**

- Sehr schwierig                      Schwierig                      Leicht                      Sehr Leicht
- 

Bitte begründen Sie ihre Einschätzung:

---



---

**Unterstützung durch eine 24-Stunden Betreuung/ Haushaltshilfe/ HelferIn bei der Pflege**

**25. Ist derzeit eine 24-Stunden Betreuung/ Haushaltshilfe/ HelferIn bei der Pflege in die Versorgung der Person mit Demenz eingebunden** (hier sind weder Familienmitglieder noch eine Pflegekraft von einem ambulanten Pflegedienst gemeint!)?

Nein  
☞ weiter  
mit  
Frage  
25.10

Ja (weiter mit Fragen 25.1 bis 25.9)

**25.1 Seit wann kommt eine 24-Stunden Betreuung/ Haushaltshilfe/ HelferIn zur Pflege in den Haushalt der betreuten Person?**

Seit: Monat (01-12): |\_\_|\_\_, Jahr |\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|

**25.2 Auf welchem Wege sind Sie bzw. die betreute Person zu dieser Hilfe gekommen?** (Mehrfachnennungen möglich)

Privat organisiert (z.B. Empfehlung über Bekannte)  
Vermittelt über einen ambulanten Pflegedienst  
Vermittelt über eine offizielle Stelle (z.B. Agentur für Arbeit)  
Weiß nicht

**25.3 Wohnt die 24-Stunden Betreuung/ Haushaltshilfe/ HelferIn bei der Pflege im Haushalt der betreuten Person?**

Ja  
Nein

**25.4 Wie häufig und wie lange ist die Haushaltshilfe oder HelferIn bei der Pflege normalerweise in die Betreuung/ Pflege/ Beaufsichtigung eingebunden?**

(Falls es sich um mehr als eine Person handelt, fassen Sie bitte den insgesamt von diesen Personen erbrachten Zeitumfang zusammen.)

Täglich für insgesamt ca. |\_\_| Stunde(n) pro Tag  
Vier- bis sechsmal wöchentlich, für insgesamt ca. |\_\_| Stunde(n) pro Woche  
Zwei- bis dreimal wöchentlich, für insgesamt ca. |\_\_| Stunde(n) pro Woche  
Einmal wöchentlich, für insgesamt ca. |\_\_| Stunde(n) pro Woche  
Weniger als einmal wöchentlich/ bei Bedarf

**25.5 Welche Aufgaben übernimmt die Haushaltshilfe oder HelferIn bei der Pflege vorrangig?** (Mehrfachnennungen möglich)

Betreuung (z.B. Beaufsichtigung, Begleitung bei Arztbesuchen)  
Freizeitgestaltung (z.B. Gespräche, Vorlesen, Spielen, Musik oder Singen)  
Haushalt/ Besorgungen (z.B. Kochen, Saubermachen, Reparaturen, Einkaufen)  
Körperpflege (z.B. Waschen/Duschen, Inkontinenzversorgung, Nahrung anreichen)  
Organisatorisches (z.B. Anträge stellen, Informationen einholen, Finanzen)  
Erreichbarkeit im Notfall  
Sonstiges: \_\_\_\_\_

**25.6 Wie viel bekommt die Haushaltshilfe oder Helferin bei der Pflege monatlich für Ihre Arbeit ausbezahlt?**

Ca. \_\_\_\_\_ Euro monatlich

**25.7 Wie finanzieren Sie bzw. die betreute Person diese Hilfe?  
(Mehrfachnennungen möglich)**

Mit Leistungen aus der Kranken- oder Pflegeversicherung

Mit Leistungen aus einer Zusatzversicherung

Privat

Weiß nicht

**25.8 Gab es ein bestimmtes Ereignis, das die Inanspruchnahme der 24-Stunden Betreuung/ Haushaltshilfe/ Helferin bei der Pflege ausgelöst hat?  
(Bitte formulieren Sie frei.)**

---

---

---

**25.9 Aus welchem Land kommt die Haushaltshilfe oder Helferin bei der Pflege?**

Deutschland

Aus einem anderen Land, nämlich: \_\_\_\_\_

Weiß nicht

**25.10 Wenn die betreute Person derzeit keine solche Hilfe hat, war dies früher einmal der Fall?**

Nein  
Ja

## Einschätzung zur Versorgungssituation insgesamt und Angaben zur Person

**26. Bitte schätzen Sie: Wie viel Geld bezahlen Sie bzw. die Familie und die betreute Person mit Demenz im Monat aus eigener Tasche - also Kosten, die nicht von den jeweiligen Kassen oder einer anderen Stelle erstattet werden?**

Ca. \_\_\_\_\_ € im Monat.

**27. Wie schätzen Sie die Versorgungssituation im Moment insgesamt ein?** (Kreuzen Sie an, was am ehesten für Sie zutrifft und machen Sie bitte nur ein Kreuz!)

Die Situation ist derzeit gut geregelt. Auch wenn die Demenz sich verschlimmert wird es mit den derzeit zur Verfügung stehenden Hilfen voraussichtlich möglich sein, die Person mit Demenz weiterhin zu Hause zu betreuen.

Die Situation ist derzeit gut geregelt, bei einer Verschlimmerung der Demenz müssten aber zusätzliche Hilfen gefunden werden.

Eigentlich funktioniert die Versorgung schon jetzt nicht mehr und wir bräuchten zusätzliche Hilfen, um die Person mit Demenz weiter zu Hause betreuen zu können.

Die Versorgung zu Hause funktioniert nicht mehr und wir denken über den Umzug der betreuten Person in eine stationäre Altenpflegeeinrichtung („Pflegeheim“) nach.

**28. Falls die Versorgungssituation zu Hause in ihrer derzeitigen Form nicht mehr funktionieren würde, welche der unten aufgeführten Möglichkeiten könnten Sie sich für die von Ihnen betreute Person vorstellen?** (Mehrfachnennungen möglich)

Den Umzug in den Haushalt eines Angehörigen oder einer anderen Person.

Eine 24-Stunden Betreuung durch eine Person, die im Haushalt der betreuten Person lebt.

Den Umzug in eine Demenz-WG.

Den Umzug in ein „betreutes Wohnen“ (Seniorenresidenz o.ä.)

Den Umzug in eine stationäre Altenpflegeeinrichtung („Pflegeheim“).

Sonstiges: \_\_\_\_\_

**29. Nun bitten wir Sie zunächst um einige Angaben zu Ihnen selbst**

<b>Geschlecht</b>	weiblich	männlich
<b>Geburtsjahr</b>	19 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
<b>Was ist das Geburtsland Ihrer Mutter?</b>	Deutschland Ein anderes Land, nämlich _____ Unbekannt	
<b>Was ist das Geburtsland Ihres Vaters?</b>	Deutschland Ein anderes Land, nämlich _____ Unbekannt	
<b>Welchen Schulabschluss haben Sie?</b>	Haupt-/Volksschulabschluss Mittlere Reife Abitur/ Fachabitur Keinen Abschluss	

Sind sie neben der Betreuung und Pflege der Person mit Demenz berufstätig? Ja, Vollzeit  
Ja, Teilzeit  
Ja, Stundenweise  
Nein

Erhalten Sie für die geleistete Betreuung und Pflege einen finanziellen Ausgleich? Ja, ich bekomme ca. \_\_\_\_\_ € monatlich.  
Nein, ich bekomme keinen finanziellen Ausgleich.

**30. Nun bitten wir Sie noch um einige Angaben zu der betreuten Person mit Demenz**

Geschlecht	weiblich	männlich
Geburtsjahr	19	
In welchem Land ist die betreute Person geboren?	In Deutschland In einem anderen Land, nämlich _____	
Welchen Schulabschluss hat die betreute Person?	Haupt-/Volksschulabschluss Mittlere Reife Abitur/ Fachabitur Keinen Abschluss Weiß nicht	

**31. Hat ein Arzt bei der betreuten Person die Diagnose Demenz gestellt?**

Ja Form der Demenz \_\_\_\_\_ (falls bekannt)  
☞ weiter mit Frage 33  
 Nein (weiter mit Frage 32)  
 Weiß nicht

**32. Wenn es keine ärztliche Diagnose gibt, hat eine andere Person den Verdacht geäußert, dass die betreute Person eine Demenz haben könnte? (Mehrfachnennungen möglich.)**

Der (Haus-) Arzt hat den Verdacht geäußert, dass die Person eine Demenz haben könnte, hat aber noch keine eindeutige Diagnose gestellt.  
Ich selbst glaube, dass die von mir betreute Person eine Demenz hat.  
Der ambulante Pflegedienst vermutet, dass die Person eine Demenz hat.  
Andere Angehörige vermuten, dass die Person eine Demenz hat.  
Freunde und Bekannte vermuten, dass die Person eine Demenz hat.  
Die Person selbst hat den Verdacht geäußert, dass sie eine Demenz haben könnte.

**33. Wurde die betreute Person in eine Pflegestufe eingestuft?**

Nein  
Pflegestufe 1  
Pflegestufe 2  
Pflegestufe 3 oder Härtefall  
Weiß nicht

**34. Erhält die betreute Person Leistungen aus der Pflegeversicherung für Versicherte mit erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf – das sogenannte Betreuungsgeld in Höhe von 100 bzw. 200 Euro?**

Ja  
Nein  
Weiß nicht

**35. Hat die Person einen gesetzlichen Betreuer?**

Ja, ich oder ein anderes Familienmitglied haben die gesetzliche Betreuung übernommen.  
Ja, die Person hat einen beruflichen oder ehrenamtlichen gesetzlichen Betreuer.  
Nein  
Weiß nicht

**36. Bitte nennen Sie uns zuletzt noch die Postleitzahl des Wohnorts der betreuten Person**

□ □ □ □ □ □

### 12.3. Instrument zur Erhebung der Angehörigenbelastung (BIZA-D)

#### ***Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D)*** (Zank et al., 2006)

#### **1. Praktische Betreuungsaufgaben**

Als Erstes möchten wir etwas über die praktischen Betreuungsaufgaben erfahren. Bitte geben Sie für jeden einzelnen Inhaltsbereich an, wie viel Unterstützung Ihr Angehöriger in diesem Bereich benötigt (A). Da es sehr wichtig ist, ob und inwieweit Sie als Hauptpflegeperson private oder professionelle Hilfe erhalten, geben Sie bitte auch an, von wem die notwendige Unterstützung geleistet wird (B). Legen Sie bei der Beantwortung der Fragen die letzten zwei Wochen zugrunde!

#### **Praktische Pflegeaufgaben**

##### **1. Hilfe bei der Nahrungsaufnahme (z.B. Kleinschneiden der Nahrung, „Füttern“)**

###### **A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?**

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend   teilweise           kaum   gar nicht

###### **B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?**

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

##### **2. Baden, Waschen, Duschen**

###### **A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?**

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend   teilweise           kaum   gar nicht

###### **B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?**

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

### 3. Körperpflege (z.B. Zahnpflege, Haar-, Haut- und Nagelpflege)

#### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend   teilweise                           kaum   gar nicht

#### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

### 4. An- und Auskleiden bzw. Zurechtlegen der Kleidung

#### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend   teilweise                           kaum   gar nicht

#### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

### 5. Hilfe bei Toilettengängen bzw. Inkontinenzvorlagen wechseln, Intimpflege

#### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend   teilweise                           kaum   gar nicht

#### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

## 6. Nächtliche Betreuungsaufgaben

### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend   teilweise                           kaum   gar nicht

### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

## 7. Zubereitung der Mahlzeiten (z. B. Kochen, Brote richten)

### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend   teilweise                           kaum   gar nicht

### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

## 8. Pflege des Wohnbereiches, Putzen und Aufräumen

### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend   teilweise                           kaum   gar nicht

### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

## 9. Einkäufe, Anschaffungen

### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend teilweise           kaum gar nicht

### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

## 10. Organisieren der Pflege (z.B. Behördengänge, Telefonate, Schriftverkehr)

### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend teilweise           kaum gar nicht

### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

## Erinnern, Motivieren, Anleiten und Erklären

## 11. Erinnern, Motivieren, Anleiten bei der Körperpflege

### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend teilweise           kaum gar nicht

### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

## 12. Erinnern, Motivieren, Anleiten in Bezug auf Anziehen und Kleidung

### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend   teilweise                           kaum   gar nicht

### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

## 13. Erinnern, Motivieren, Anleiten in Bezug auf die Pflege des Wohnbereichs

### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend   teilweise                           kaum   gar nicht

### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

## 14. Erinnern, Motivieren, Anleiten in Bezug auf die medizinische Grundversorgung

### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend   teilweise                           kaum   gar nicht

### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

## Unterstützung bei der Kontaktpflege

### 15. Briefe schreiben oder Telefonate führen

#### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig            überwiegend   teilweise            kaum   gar nicht

#### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

### 16. Bekannte, Freunde etc. besuchen oder einladen

#### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig            überwiegend   teilweise            kaum   gar nicht

#### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

### 17. Gemeinsame Aktivitäten mit anderen organisieren

#### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig            überwiegend   teilweise            kaum   gar nicht

#### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

## Gefühlsmäßige Unterstützung

### 18. Gut zureden

#### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend   teilweise                           kaum   gar nicht

#### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

### 19. Aufmuntern

#### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend   teilweise                           kaum   gar nicht

#### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

### 20. Beruhigen / Erklären

#### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend   teilweise                           kaum   gar nicht

#### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

## 21. Trösten

### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend teilweise           kaum gar nicht

### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

## Beaufsichtigen

## 22. Verhüten von Weglaufen

### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend teilweise           kaum gar nicht

### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

## 23. Verhüten von Stürzen und Verletzungen

### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig           überwiegend teilweise           kaum gar nicht

### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

## 24. Persönlich verfügbar/anwesend sein

### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig      überwiegend   teilweise      kaum   gar nicht

### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

## 25. Achten auf Sicherheit im Haushalt

### A Benötigt der Patient dabei Unterstützung?

-----  -----  -----  -----   
ständig      überwiegend   teilweise      kaum   gar nicht

### B Von wem wird diese Unterstützung geleistet?

- jemand anderes leistet die gesamte Unterstützung
- jemand anderes leistet den größten Teil der Unterstützung
- ich teile mir die Unterstützung mit jemandem zu gleichen Teilen
- ich leiste den größten Teil der Unterstützung
- ich leiste die gesamte Unterstützung

## 2. Verhaltensänderungen des Patienten

Wir möchten erfahren, ob und wie häufig einzelne, durch die Demenz bedingte Verhaltensstörungen zur Zeit bei Ihrem Angehörigen auftreten. Uns interessiert auch, wie stark Sie sich durch das Verhalten belastet fühlen. Wenn das genannte Verhalten in den letzten zwei Wochen nicht aufgetreten ist oder das Verhalten noch nie vorkam, kreuzen Sie die „0“ an und gehen weiter zur nächsten Verhaltensweise. Falls das Verhalten in den letzten 2 Wochen aufgetreten ist, geben Sie bitte auch die Stärke der Belastung an.

Der Patient /Die Patientin...	Häufigkeit des Verhaltens					Stärke der Belastung				
	Nie / nicht in den letzten 2 Wochen	Einmal in zwei Wochen	Einmal/Woche	Mehrmals/Woche	Täglich oder öfter	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Deutlich	Stark
1. wiederholt sich oft (z.B. stellt dieselben Fragen, erzählt dieselben Dinge).	(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)---	(4)	(0)-----	(1)-----	(2)---	(3)---	(4)
2. tut Dinge, die mir verrückt erscheinen.	(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)---	(4)	(0)-----	(1)-----	(2)---	(3)---	(4)
3. ist unruhig.	(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)---	(4)	(0)-----	(1)-----	(2)---	(3)---	(4)
4. ist logischen Argumenten nicht mehr zugänglich.	(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)---	(4)	(0)-----	(1)-----	(2)---	(3)---	(4)
5. beschimpft mich.	(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)---	(4)	(0)-----	(1)-----	(2)---	(3)---	(4)
6. begreift schwierige Sachverhalte nicht mehr.	(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)---	(4)	(0)-----	(1)-----	(2)---	(3)---	(4)
7. erkennt mich nicht mehr.	(0)-----	(1)-----	(2)-----	(3)---	(4)	(0)-----	(1)-----	(2)---	(3)---	(4)

8. kann sich nicht mehr äußern.	(0)-----(1)-----(2)----(3)---(4)	(0)----(1)----(2)---(3)---(4)
9. scheint kaum mehr irgendetwas wahrzunehmen.	(0)-----(1)-----(2)----(3)---(4)	(0)----(1)----(2)---(3)---(4)
10. lebt in der Vergangenheit.	(0)-----(1)-----(2)----(3)---(4)	(0)----(1)----(2)---(3)---(4)
11. widersetzt sich bei bestimmten Pflegeaufgaben.	(0)-----(1)-----(2)----(3)---(4)	(0)----(1)----(2)---(3)---(4)
12. wirkt niedergeschlagen.	(0)-----(1)-----(2)----(3)---(4)	(0)----(1)----(2)---(3)---(4)
13. leidet unter seinen Einbußen.	(0)-----(1)-----(2)----(3)---(4)	(0)----(1)----(2)---(3)---(4)
14. empfindet meine Hilfe als Einmischung.	(0)-----(1)-----(2)----(3)---(4)	(0)----(1)----(2)---(3)---(4)
15. ist ängstlich oder verunsichert.	(0)-----(1)-----(2)----(3)---(4)	(0)----(1)----(2)---(3)---(4)
16. beschuldigt oder verdächtigt mich.	(0)-----(1)-----(2)----(3)---(4)	(0)----(1)----(2)---(3)---(4)
17. kann sich nichts merken.	(0)-----(1)-----(2)----(3)---(4)	(0)----(1)----(2)---(3)---(4)
18. ist mir gegenüber schon handgreiflich geworden.	(0)-----(1)-----(2)----(3)---(4)	(0)----(1)----(2)---(3)---(4)
19. ist traurig.	(0)-----(1)-----(2)----(3)---(4)	(0)----(1)----(2)---(3)---(4)
20. findet sich in seiner Umgebung nicht mehr zurecht.	(0)-----(1)-----(2)----(3)---(4)	(0)----(1)----(2)---(3)---(4)
21. zeigt Verhaltensweisen, die sie/ ihn selbst gefährden.	(0)-----(1)-----(2)----(3)---(4)	(0)----(1)----(2)---(3)---(4)

Sonstiges:

**3. Persönlichkeitsveränderungen und Veränderungen in der Beziehung zum Patienten**

Pflegende sind nicht nur mit einzelnen Verhaltensänderungen durch die Demenz konfrontiert, sondern auch mit der Tatsache, dass sich der Patient als Person insgesamt verändern kann. Die folgenden Fragen zielen darauf ab, zu erfahren, ob und wie sehr Sie unter solchen Veränderungen leiden. Legen Sie bei der Beantwortung der Fragen die letzten zwei Wochen zugrunde!

nie <b>(0)</b> ----- <b>(1)</b> ----- <b>(2)</b> ----- <b>(3)</b> ----- <b>(4)</b> selten                      manchmal                      oft                      immer	
<b>Mich belastet,...</b>	
1. dass er/ sie hilfsbedürftig ist.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
2. keinen Gesprächspartner mehr zu haben.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
3. dass ich meinen Angehörigen (als Ehepartner/ Vater, Mutter,...) in gewisser Weise verloren habe.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
4. dass er/ sie geistig abgebaut hat.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
5. dass weniger Austausch mit ihm / ihr möglich ist.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
Sonstiges:	

#### 4. Schwierigkeiten, Einschränkungen und gute Seiten

Im Folgenden sind Gedanken und Gefühle aufgeführt, die Pflegende in bezug auf die Pflege und die damit verbundenen Aufgaben und Einschränkungen haben können. Bitte geben Sie an, wie oft Sie selbst solche Gedanken oder Gefühle haben. Bitte legen Sie bei der Beantwortung der Fragen die letzten zwei Wochen zugrunde!

nie <b>(0)</b> ----- <b>(1)</b> ----- <b>(2)</b> ----- <b>(3)</b> ----- <b>(4)</b> selten                      manchmal                      oft                      immer	
<b>Ich habe das Gefühl,...</b>	
1. dass ich bei der Pflege Fehler mache.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
2. dass meine Bemühungen bei der Pflege fruchtlos sind.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
3. dass ich zu wenig Zeit für Interessen oder Hobbies habe.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
4. dass andere das Krankheitsbild zu wenig verstehen.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
5. dass ich zu wenig Schlaf bekomme.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
6. dass ich zu wenig Anerkennung von anderen erfahre.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
7. dass ich die Pflege nicht im Griff habe.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
8. dass ich zu wenige Rückzugsmöglichkeiten habe.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
9. dass ich durch die Pflege vieles anders als früher sehe.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
10. dass ich mit Behörden und Institutionen zu kämpfen habe.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
11. dass andere Menschen zu wenig	

Verständnis für meinen Angehörigen haben.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
12. dass ich neue Vorstellungen davon gewonnen habe, was im Leben wichtig ist.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
13. dass es mir schwer gemacht wird, Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten in der Pflege zu bekommen.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
14. dass die Pflege mich körperlich anstrengt.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
15. dass ich zu wenige Möglichkeiten habe, für mich zu sein.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
16. dass ich durch die Pflege meiner eigenen Stärke bewusst geworden bin.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
17. dass andere Menschen zu wenig Verständnis für meine Situation aufbringen.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
18. dass ich zu wenig dazu komme, mich um meine eigene Gesundheit zu kümmern.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
19. dass ich zu wenig Zeit für Aktivitäten mit anderen habe.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
20. dass ich im Verlauf der Betreuung viel gelernt habe.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
21. dass ich zu wenig dazu komme, Dinge für mich selbst zu erledigen.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
22. dass ich in meinen Bemühungen um professionelle Unterstützung und Hilfe allein gelassen werde.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
23. dass ich zu wenig Zeit habe zu entspannen.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)

24. dass ich durch die Pflege meines Angehörigen reifer geworden bin.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
Sonstiges:	

## 5. Finanzen

Bedingt durch die Erkrankung Ihres Angehörigen können sich auch finanzielle Veränderungen ergeben. Uns interessiert, wie sehr Sie sich durch solche Veränderungen belastet fühlen. Legen Sie bei der Beantwortung der Fragen die letzten zwei Wochen zugrunde!

nie <b>(0)</b> ----- <b>(1)</b> ----- <b>(2)</b> ----- <b>(3)</b> ----- <b>(4)</b> selten                      manchmal                      oft                      immer	
<b>Mich belastet,...</b>	
1. dass ich mir wegen der Pflege / Erkrankung weniger leisten kann.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
2. dass unsere finanziellen Mittel wegen der Pflege/ Erkrankung in der Zukunft vielleicht nicht ausreichen werden.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
3. dass uns / mir nicht genug Geld zur Verfügung steht, um die Pflege / Betreuung des Patienten befriedigend zu gestalten.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
4. dass ich wegen der Pflege mit einer geringeren Stundenzahl bzw. gar nicht mehr arbeite.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
Sonstiges:	

## 6. Beruf

\*Wenn Sie **nicht** berufstätig sind, geht es weiter auf der nächsten Seite\*

Berufstätige Pflegende haben nicht nur die Erfordernisse der Pflege, sondern auch die beruflichen Anforderungen zu meistern. Bitte geben Sie an, wie sehr sie sich dadurch belastet fühlen. Legen Sie bei der Beantwortung der Fragen die letzten zwei Wochen zugrunde.

nie (0)-----(1)-----(2)-----(3)-----(4) selten manchmal oft immer	
<b>Mich belastet,...</b>	
1. dass ich weniger Kraft für berufliche Anforderungen habe.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
2. dass ich mir am Arbeitsplatz Sorgen um meinen Angehörigen mache.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
3..dass ich mich im Beruf schlechter konzentrieren kann.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
4. dass ich nicht weiß, wie lange ich Beruf und Pflege noch vereinbaren kann.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
Sonstiges:	

## **7. Familie und Partnerschaft**

*\*Nicht von pflegenden Ehepartnern auszufüllen\**

Im Folgenden geht es um Konflikte durch die Anforderungen der Familie bzw. des Partners einerseits und die Erfordernisse der Pflege andererseits. Bitte legen Sie bei der Beantwortung der Fragen die letzten zwei Wochen zugrunde!

nie <b>(0)</b> ----- <b>(1)</b> ----- <b>(2)</b> ----- <b>(3)</b> ----- <b>(4)</b> selten                      manchmal                      oft                      immer	
<b>Ich habe das Gefühl,...</b>	
1. dass ich zu wenig Zeit für meinen Partner/ Ehepartner habe.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
2. dass meine Kinder unter der Situation leiden.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
3. dass ich den Anforderungen meiner Familie einerseits und den Anforderungen des Patienten andererseits nicht genügend nachkommen kann.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
4. dass ich weniger Kraft und Nerven für meine Kinder habe.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
5. dass ich weniger dazu komme, meine Kinder oder Enkel zu unterstützen.	(0)---(1)---(2)---(3)---(4)
Sonstiges:	

## **Anhang 8:** Veranstaltungsflyer des Expertenworkshops

# ANMELDUNG

Die Teilnahme ist kostenlos! Bitte geben Sie uns bis spätestens zum 15.01.2015 Bescheid, ob Sie an der Veranstaltung teilnehmen können. Die Teilnehmerzahl ist begrenzt.

## Anmeldung/Infos:

Deutsches Zentrum für  
Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE)  
Standort Rostock/ Greifswald  
Ellernholzstraße 1-2, 17489 Greifswald

Katinka Reiner  
E-Mail: [Katinka.Reiner@dzne.de](mailto:Katinka.Reiner@dzne.de)  
Fax: +49 3834 86 19 551

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

Institution: \_\_\_\_\_

Funktion: \_\_\_\_\_

Anschrift: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Tel./Fax: \_\_\_\_\_

Unterschrift: \_\_\_\_\_

## Anreise mit der Bahn:

**Ab Bonn-HBF:** U-Bahn Linie 16 oder 63, Richtung Bad-Godesberg, Haltestelle „Max-Löbner-Straße“, gegenüber ADAC Hochhaus bzw. ARAL-Tankstelle, in die Max-Löbner-Straße bis Ende, links

**Ab ICE-Bahnhof Siegburg / Bonn:** U-Bahn-Linie 66, Richtung Bonn / Bad Honnef, Haltestelle „Robert-Schuman-Platz“, Kurt-Georg-Kiesinger-Allee, links Jean-Monet-Straße, links Heinemann-Straße

## Anreise mit dem Auto:

**Rechtsrheinisch:** A 3, AB-Kreuz Bonn / Siegburg, A 560, Bonn bis AB-Dreieck St. Augustin, A 59, Bonn-Bad Godesberg bis AK Bonn-Ost (42), A 562 bis Abfahrt Rheinaue, links. Nächste Ampel rechts, Heinemannstr., nach 1. Ampel nächste Möglichkeit links U-Turn, Parkplätze nach 100m rechts

**Linksrheinisch:** A 61, AB-Kreuz Meckenheim, A 565 Richtung Bonn Ausfahrt Poppelsdorf, Richtung Bad Godesberg (B9) Kreuzung Heinemann-Straße, rechts in den Winkelsweg, U-Turn, über die Kreuzung in die Heinemann-Straße: das GSI liegt auf der rechten Seite



Quelle: [www.gsi-bonn.de](http://www.gsi-bonn.de)

Veranstaltungsort:  
Gustav-Stresemann-Institut e.V.  
Langer Grabenweg 68  
53175 Bonn

50.70410 N 7.14015 E



## ABSCHLUSSWORKSHOP IM PROJEKT DEMNET-D

MULTIZENTRISCHE, INTERDISZIPLINÄRE  
EVALUATIONSTUDIE VON DEMENZNETZWERKEN IN  
DEUTSCHLAND

Donnerstag, den 19. März 2015  
09.00-16.40 Uhr

Gustav-Stresemann-Institut e.V., Bonn



Institut für angewandte Sozialwissenschaften

Sehr geehrte KollegInnen, Projektpartner, Förderer und Unterstützer, in DemNet-D wurden regionale Demenznetzwerke sowohl multidimensional als auch multidisziplinär zu evaluieren. Darüber hinaus wurden Determinanten erfolgreicher Netzwerke unter angemessener Beachtung unterschiedlicher Rahmenbedingungen und unterschiedlicher Formen der Kooperation bestimmt. Das vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderte Projekt wird Ende März 2015 abgeschlossen werden.

Im Rahmen des Abschlussworkshops im Projekt DemNet-D sollen die Ergebnisse des Projekts mit Entscheidungsträgern aus Politik, Pflege- und Gesundheitswesen sowie Leistungserbringern und Netzwerkakteuren diskutiert und trianguliert werden. Der Workshop soll auch den Netzwerken untereinander Raum zum Austausch und zur Diskussion sowie zu neuen Impulsen geben.

Dazu haben wir das Programm in zwei Teile untergliedert: Vormittags präsentieren die verantwortlichen Forschungsstandorte Ergebnisse des Projekts, während am Nachmittag vor allem der Austausch zwischen Demenznetzwerken im Vordergrund steht.

Am Vormittag stellen Verantwortliche der vier Forschungsstandorte Stuttgart, Greifswald, Bremen und Witten die Ergebnisse des Projekts im Rahmen kurzer Vorträge vor. In einem ersten Block soll dabei die Ebene der Demenznetzwerke thematisiert werden, während in einem zweiten Block der Fokus stärker auf die Nutzer von Demenznetzwerken - Menschen mit Demenz sowie deren Angehörige - gelegt wird. Im Anschluss soll Raum zur Diskussion der Ergebnisse gegeben werden.

Der Nachmittag wird weitgehend von Verantwortlichen regionaler Netzwerke gestaltet. Während der Mittagspause wird den Teilnehmern die Möglichkeit zum Posterrundgang sowie der direkten Diskussion mit Netzwerkakteuren gegeben. Nach der Mittagspause folgt die Präsentation des Werkzeugkastens Demenz, der als Ergebnis des Projekts DemNet-D in Form einer Internetplattform zur Unterstützung bei der Entwicklung von Demenznetzwerken zur Verfügung gestellt werden soll. Anschließend stellen Verantwortliche der Demenznetzwerke Düsseldorf und Minden-Lübbecke, dem QVNIA sowie der Demenzfreundlichen Kommune Lichtenberg, dem GPV und dem Demenznetzwerk Uckermark netzwerkspezifische Themen vor, die im Plenum diskutiert werden können.

Wir würden uns freuen, Sie beim Abschlussworkshop im Projekt DemNet-D begrüßen zu dürfen.

## PROGRAMM

- 09:00 Uhr Begrüßung  
*Bundesministerium für Gesundheit (BMG)*
- 09:15 Uhr Präsentation von DemNet-D  
*Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann*
- 09:25 Uhr Demenznetzwerke: Typenbildung und Governance  
*Prof. Dr. Susanne Schäfer-Walkmann, Standort Stuttgart*
- 09:50 Uhr Gesundheitsökonomische Analysen  
*Bernhard Michalowsky, Standort Greifswald*
- 10:15 Uhr Kaffeepause
- 10:45 Uhr Nutzer von Demenznetzwerken und typische Inanspruchnahme  
*Prof. Dr. Karin Wolf-Ostermann, Standort Bremen*
- 11:10 Uhr Versorgungsarrangements und Angehörigenbelastung  
*Dr. Bernhard Holle, Standort Witten*
- 11:35 Uhr Diskussion
- 12:00 Uhr Mittagspause  
Posterpräsentation
- 13:00 Uhr Wissenstransfer und Werkzeugkasten Demenz  
*Dr. Bernhard Holle, Standort Witten*
- 13:25 Uhr 10 Jahre Demenznetz Düsseldorf, Erfahrungen und Entwicklung
- 13:40 Uhr Ausgewählte Ergebnisse in der Weiterentwicklung des Demenznetzes Kreis Minden-Lübbecke
- 13:55 Uhr Weiterentwicklung eines regionalen Netzwerkes zur Ausgestaltung einer demenzfreundlichen Region am Beispiel Berlin-Pankow
- 14:10 Uhr Kaffeepause
- 14:40 Uhr Gesellschaftliche Teilhabe: Bewegung und Begegnung in der Demenzfreundlichen Kommune Lichtenberg
- 15:20 Uhr Demenzfreundlich in Charlottenburg-Wilmersdorf - Versorgungsmanagement und soziale Teilhabe
- 15:35 Uhr Kofinanzierung von Modellprojekten - Chancen und Risiken bei Einbeziehung der Industrie am Beispiel des Demenznetzwerks Uckermark
- 15:50 Uhr Diskussion
- 16:30 Uhr Zusammenfassung der Veranstaltung und Verabschiedung  
*BMG / Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann*

## PROJEKTVERANTWORTLICHE

### Forschungspartner

- |                           |  |
|---------------------------|--|
| DZNE Rostock / Greifswald | Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann<br>(Verbandsprecher) |
|                           | PD Dr. René Tyrian                               |
| Universität Bremen / IPP  | Prof. Dr. Karin Wolf-Ostermann                   |
| Ifas DHBW Stuttgart       | Prof. Dr. Susanne Schäfer-Walkmann               |
| DZNE Witten               | Dr. Bernhard Holle                               |

### Netzwerkpartner

- |   |                          |
|---|--------------------------|
| Ahlerner System   | Lena Leberl              |
| Arnsberger "Lernwerkstatt"  | Martin Polenz            |
| Demenz  |                          |
| Demenznetzwerk Krefeld  | Prof. Dr. Ralf Ihl       |
| Demenznetzwerk Kreis Minden-Lübbecke  | Hartmut Emme von der Ahe |
| Gerontopsychiatrisch-geriatrischer Verbund Charlottenburg-Wilmersdorf (GPV) | Stefan Schikorra         |
| Demenzfreundliche Kommune Lichtenberg                                       | Robert Stephan           |
| Qualitätsverbund Netzwerk im Alter - Pankow e.V. (QVNIA)                    | Katja Dierich            |
| Demenznetzwerk Teltow-Fläming   | Antje Bauroth            |
| Initiative "Demenzfreundlich Treptow-Köpenick"                              | Anke Weber               |
| Demenznetz Düsseldorf   | Dr. Barbara Höft         |
| Demenznetz Aachen   | Dr. Andreas Theilig      |
| Demenznetzwerk MemoClinic Stralsund   | Dr. Ronald Zabel         |
| Demenznetzwerk Uckermark  | Dr. Jürgen Hein          |



Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann