

Kurzbericht des BMG-geförderten Forschungsvorhabens

Vorhabentitel	Multizentrische, interdisziplinäre Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland (DemNet-D), Greifswald
Schlüsselbegriffe	Versorgungsforschung, sektorenübergreifende Versorgung, Demenznetzwerke, Menschen mit Demenz, Alzheimer
Vorhabendurchführung	Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE) Standort Rostock/ Greifswald und Standort Witten; Institut für Public Health und Pflegeforschung der Universität Bremen; Institut für angewandte Sozialwissenschaften (Ifas) an der Dualen Hochschule Baden-Württemberg (DHBW) Stuttgart
Vorhabenleitung	Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann, MPH
Autor(en)	Bernhard Michalowsky, René Thyrian, Bernhard Holle, Karin Wolf-Ostermann, Susanne Schäfer-Walkmann, Wolfgang Hoffmann
Vorhabenbeginn	01.04.2012
Vorhabenende	31.12.2015

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Derzeit leiden ca. 1,5 Mio. Menschen an einer demenziellen Erkrankung in Deutschland [1]. 75% dieser Menschen mit Demenz (MmD) leben zu Hause und sind auf eine sektorenübergreifende Versorgung angewiesen, um den Krankheitsverlauf zu verzögern und so lange wie möglich ein selbständiges und selbstbestimmtes Leben führen zu können [2,3]. Um das Versorgungssystem in Deutschland mit Blick auf diese Bedürfnisse zu verbessern, etablierte sich in den vergangenen Jahren eine Vielzahl lokaler Demenznetzwerke, welche Versorgungsschnittstellen überbrücken, Konkurrenzbeziehungen minimieren und die Lebens- und Versorgungssituation von MmD und deren Angehörigen verbessern wollen [3,4,5]. Bislang sind Faktoren, die für die Entstehung, die Gestaltung und die Nachhaltigkeit solcher Netzwerke relevant sind, unbekannt. Ziel der multidimensionalen, multidisziplinären Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland (DemNet-D) war daher die Bestimmung von maßgebenden Faktoren erfolgreicher Demenznetzwerke unter Nutzung (1) qualitativer und (2) quantitativer Methoden. In einer vergleichenden Evaluation von 13 bereits etablierten Netzwerken sollten Erkenntnisse über (1.1) die Typisierung, (1.2) die Finanzierung und (1.3) Wissensmanagementprozesse der Netzwerke sowie Erkenntnisse zur (2.1) soziodemografischen und klinischen Charakterisierung und (2.2) der Versorgungssituation von Netzwerknutzer/innen generiert werden. Die Erkenntnisse

sollten abschließend (3) in konkreten Empfehlungen und Anleitungen im Sinne eines „Werkzeugkasten Demenz“ für den Auf- und Ausbau sowie für das Betreiben eines Netzwerkes zusammengefasst und der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

2. Durchführung, Methodik

Längsschnittstudie, die sich eines Methodenmix im Sinne einer Triangulation, also der Anwendung mehrerer empirischer Verfahrensweisen in Kombination, sowohl quantitativer als auch qualitativer Erhebungsmethoden bedient. Die qualitative Erhebung erfolgte durch persönlich geführte Einzelinterviews mit den Netzwerkverantwortlichen unter der Nutzung standardisierter Interviewleitfäden. Die quantitative Erhebung erfolgte durch geschulte Interviewer/innen, welche die MmD und deren Angehörige in der Häuslichkeit zu zwei Zeitpunkten (t0; t1 nach 12 Monaten) bezüglich Soziodemografie und der Lebens- und Versorgungssituation befragten. Mithilfe standardisierter Instrumente wurden weitere klinische Parameter der MmD und deren Angehörigen erfasst.

3. Gender Mainstreaming

Es wurden Gruppenunterschiede zwischen den Geschlechtern in allen Bereichen der Analysen berücksichtigt. Diese finden nachfolgend Darstellung. Netzwerknutzerinnen nahmen signifikant weniger informelle Hilfen und Pflegezeit sowie eine/n Neurologen/innen/Psychiater/innen in Anspruch als Männer. Diese Unterschiede gehen dabei auf die familiäre Lebenssituation der Frauen zurück, welche häufiger alleine in der Häuslichkeit leben. Netzwerknutzerinnen wiesen ebenfalls eine geringere soziale Einbindung sowie häufiger unangemessenes oder agitiertes, das heißt unruhiges, Verhalten auf. Weibliche Angehörige waren signifikant häufiger und stärker belastet. Die persönliche Weiterentwicklung aufgrund der Pflege schätzten sie dennoch höher ein als Männer. Die Ergebnisse weisen daher darauf hin, dass demenzielle Erkrankungen eine besondere Herausforderung für Frauen, als Betroffene und als Angehörige, darstellen.

4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

(1.1) Innerhalb des DemNet-D Projektes ist es erstmals gelungen Demenznetzwerke zu typisieren. Ergebnis sind die Netzwerktypen „Stakeholder“, „Organisation“, „Auftrag“ und „Hybrid“. Stakeholderbezogen wurde agiert, wenn Versorgungslücken durch systematischen Ausbau des Netzwerkes und eine enge Anbindung von Netzwerkakteuren geschlossen wurden. Der Netzwerktyp „Organisation“ war geprägt von einer Neutralität in der Netzwerksteuerung und diversifizierte Verantwortlichkeiten. Hybridisierend agierte ein Demenznetzwerk, wenn es flexibel auf Bedarfe reagierte. Versorgungsnetze, bei denen die Finanzierung einzelner Leistungen sichergestellt war und die bereits auf eine

lange Netzwerkhistorie zurückblicken konnten, richteten sich strategisch auftragsbezogen aus. [Schäfer-Walkmann S, Traub F (2017). *Evolution durch Vernetzung – Beiträge zur interdisziplinären Versorgungsforschung*, Seite 47-58, Springer, Wiesbaden]

(1.2) Insgesamt acht der 13 Netzwerke schätzten sich als finanziell nachhaltig ein. Ein Volumen von mindestens 50.000€/Jahr zur Finanzierung von hauptamtlichem Personal, eine kommunale Beteiligung an der Netzwerkarbeit, die Vernetzung von mehr als 40 bis 50 Akteuren sowie ein differenzierter Finanzierungsmix aus verschiedenen Quellen waren maßgebende Faktoren einer erfolgreichen Finanzierung. Vor allem in städtischen Regionen mit vielen Leistungsanbietern bestanden nachhaltige Finanzierungsmöglichkeiten, in ländlichen Regionen dagegen gestaltete sich die Finanzierung aufgrund der geringeren Dichte von potentiellen Netzwerkakteuren schwieriger. [Michalowsky B. et al. *Finanzierung regionaler Gesundheitsnetzwerke: Determinanten einer nachhaltigen Finanzierung am Beispiel von Demenznetzwerken*. *Das Gesundheitswesen*. 2016]

(1.3) Bezüglich der Wissensmanagementstrategien bestand eine große Unterschiedlichkeit dahingehend, in welchem Umfang diese Prozesse formalisiert abliefen. Die Entwicklung spezieller Wissensmanagement-Werkzeuge konnte in weniger als der Hälfte der Netzwerke festgestellt werden. Größte Hürde innerhalb der Netzwerke war die Generierung von Vertrauen zur Minderung vorhandener Konkurrenzfaktoren. Der Einsatz einer trägerneutralen Netzwerkleitung konnte jedoch Rivalitäten überwinden. Im Hinblick auf Vergleichsstudien zeigten sich jedoch eine bessere Informiertheit der Nutzerinnen und Nutzer sowie die Vorteile eines Demenznetzwerkes bei der Weitergabe von Informationen an pflegende Angehörige. [Heinrich S. et al. *Knowledge management in dementia care networks: a qualitative analysis of successful information and support strategies for people with dementia living at home and their family caregivers*. *Public Health*. 2015; 131:40-8; Heinrich S. et al. *Knowledge evaluation in dementia care networks: a mixed-methods analysis of knowledge evaluation strategies and the success of informing family caregivers about dementia support services*. *International Journal of Mental Health Systems*. 2016; 10:69]

(2.1) Die 560 untersuchten MmD waren im Mittel 80 Jahre alt, überwiegend weiblichen Geschlechts (58%) und mittelschwer kognitiv und körperlich eingeschränkt. Die Stichprobe der Studienpopulation stellt mit Ausnahme der erhöhten Demenzschwere ein gutes Abbild der zugrundeliegenden Population dar. Im zeitlichen Verlauf der Studie konnte eine Zunahme der kognitiven und körperlichen Einschränkungen und der herausfordernden Verhaltensweisen festgestellt werden, was bisherigen Studienergebnissen entspricht. Darüber hinaus stabilisierten sich im zeitlichen Verlauf die Lebensqualität und die soziale Teilhabe der MmD. Dies ist ein positives Ergebnis im Vergleich mit bisherigen Studienergebnissen und spricht für eine gute Versorgung sowie eine gute soziale Integration der MmD durch Demenznetzwerke. Die pflegenden Angehörigen waren im Mittel 64 Jahre alt, überwiegend weiblichen Geschlechts (75%) und der Ehe-/Lebenspartner (50%) beziehungsweise (Schwieger)Tochter/ Sohn (41%). Die Mehrheit lebte mit dem MmD in einem Haushalt (61%) und war nicht

mehr berufstätig (63%). Diese soziodemografischen Angaben sind national und international vergleichbar. Pflegende Angehörige wiesen moderate bis niedrige Belastungswerte auf. Insbesondere das Geschlecht der Bezugsperson, herausfordernde Verhaltensweisen und die Alltagsfähigkeiten des MmD hatten Einfluss auf die Veränderung der Belastung. Im zeitlichen Verlauf zeigten jedoch 70% der Belastungsdimensionen keine Veränderung beziehungsweise sogar eine statistisch signifikante Verbesserung, was auf eine gute Versorgungssituation der Angehörigen der MmD durch Demenznetzwerke hinweisen kann. [Wolf-Ostermann K et al. Nutzer und Nutzerinnen regionaler Demenznetzwerke in Deutschland – Erste Ergebnisse der Evaluationsstudie DemNet-D. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie.; Gräske J et al. Regionale Demenznetzwerke in Deutschland - Ergebnisse der DemNet-D-Studie zur Lebensqualität der Nutzer/innen. Pflege. 2016; 29(2): 83-91; Laporte-Urbe F et al. Caregiver burden assessed in dementia care networks in Germany: findings from the DemNet-D study baseline. Aging and Mental Health. 2016. 12:1-12.]

(2.2) Gegenüber der primär-ärztlichen Versorgung zeigten MmD in Demenznetzwerken eine höhere Inanspruchnahme von Hausärzten (93%), Neurologen/Psychiatern (74%), Antidementiva (52%) und nicht-medikamentösen Therapien (4-24%). Diese Versorgungssituation konnte im zeitlichen Verlauf aufrechterhalten werden. Darüber hinaus nutzten die meisten MmD informelle (88%) und formelle Pflege (35%). Lediglich 3% der Befragten erhielten keinerlei Unterstützungsangebote. Die Versorgungssituation selbst wurde dabei von 88% der befragten Angehörigen als stabil empfunden. Im zeitlichen Verlauf erhöhte sich dieser Anteil auf 92%. Die Institutionalisierungsrate nach einem Jahr lag lediglich bei 9%. Die Ergebnisse weisen daher darauf hin, dass MmD in Netzwerkstrukturen häufiger eine demenzspezifische Versorgung erhalten und Demenznetzwerke wichtige Faktoren in der Stabilisierung der Lebens- und Versorgungssituation dieser MmD darstellen. [Wübbeler M et al. How do people with dementia utilize primary care physicians and specialists within dementia networks? Results of the Dementia Networks in Germany (DemNet-D) study. Health & Social Care in the Community. 2016.; Wübbeler M et al. Nonpharmacological therapies and provision of aids in outpatient dementia networks in Germany: utilization rates and associated factors. Journal of Multidisciplinary Healthcare. 2015; 8:229-236.; Wübbeler M et al. Antidementia drug treatment in dementia networks in Germany: use rates and factors associated with treatment use. BMC Health Services Research. 2015; 15:205.]

(3) Der Werkzeugkasten Demenz wurde als Online-Informationsportal (www.demenznetzwerke.de) im Oktober 2015 online gestellt und beinhaltet aus den Studienergebnissen abgeleitete praxisnahe Informationen zum Auf- und Ausbau von Demenznetzwerken. In diesen praxisorientierten Themenbereichen wird zudem auf Praxisbeispiele und gesammelte Netzwerkmaterialien als Werkzeuge verwiesen.

5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Die in der Zukunftswerkstatt Demenz erzielten Ergebnisse sind geeignet, durch interessierte Dritte (zum Beispiel: Pflegekassen, Kommunen, Selbsthilfeorganisationen, ehrenamtlich engagierte Personen) in die Praxis umgesetzt zu werden. Darüber hinaus hat der Gesetzgeber im Rahmen des Zweiten Pflegestärkungsgesetzes (PSG II) in § 45c Absatz 9 Elftes Buch Sozialgesetzbuch (SGB XI) eine Möglichkeit geschaffen, dass ab Januar 2017 die Pflegekassen regionale Zusammenschlüsse oder Modellvorhaben, die bestimmte Voraussetzungen erfüllen, fördern können.

6. Verwendete Literatur

DEUTSCHE ALZHEIMER GESELLSCHAFT e.V. (2014) Frequency of dementia. http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf. (Letzter Zugriff: 31.03.2016).

THYRIAN JR, DREIER A, FENDRICH K, LUEKE S, HOFFMANN W (2011) Demenzerkrankungen - Wirksame Konzepte gesucht. Deutsches Ärzteblatt 108, A1954-A1956.

GRASS-KAPANKE, B., KUNCZIK, T., GUTZMANN, H. (2008) Studie zur Demenzversorgung im ambulanten Sektor - DIAS. In., vol. Demenzversorgung im ambulanten Sektor - DIAS.

KÖHLER L, MEINKE-FRANZE C, HEIN J, FENDRICH K, HEYMANN R, THYRIAN JR, HOFFMANN W (2014) Does an Interdisciplinary Network Improve Dementia Care? Results from the IDemUck-Study. Curr Alzheimer Res 11, 538-548.

BRAUN GE (2009) Innovative Versorgungskonzepte im Gesundheitswesen. In Heßbrügge G, Eds. Deutscher Ärzte-Verlag, pp. 8-14.