

**Multizentrische, interdisziplinäre
Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in
Deutschland (DemNet-D)**

Sachbericht des Forschungsverbundes

Berichtszeitraum:

04/2012 – 12/2015

Titel und Verantwortliche

Titel	Multizentrische, interdisziplinäre Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland (DemNet-D)
Förderkennzeichen	II A 5 - 2512 FSB 031
Verbundkoordinator	<p>Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) Standort Rostock/ Greifswald , Ellernholzstr. 1-2 , 17475 Greifswald Telefon: +49 3834 86 7550, Telefax: +49 3834 86 7752 E-Mail: wolfgang.hoffmann@dzne.de</p>
Verantwortliche Projektleiterinnen und -leiter	<ul style="list-style-type: none"> • Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) Standort Rostock/ Greifswald vertreten durch Prof. Dr. W. Hoffmann und PD Dr. R. Thyrian und Universität Greifswald, Lehrstuhl für Allgemeine Betriebswirtschaft und Gesundheitsmanagement, vertreten durch Prof. Dr. S. Fleßa • Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) Standort Witten, vertreten durch Dr. B. Holle • Institut für angewandte Sozialwissenschaften (Ifas) an der Dualen Hochschule Baden-Württemberg (DHBW) Stuttgart, vertreten durch Prof. Dr. S. Schäfer-Walkmann • Alice Salomon Hochschule Berlin, vertreten durch Prof. Dr. K. Wolf-Ostermann, in der Folge: Institut für Public Health und Pflegeforschung der Universität Bremen, vertreten durch Prof. Dr. K. Wolf-Ostermann
Projektmitarbeiter	<p>Forschungspartner Berlin/ Bremen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dr. Johannes Gräske (04/2012-04/2015) • Andreas Worch (08/2012-10/2012) • Saskia Meyer (04/2012-04/2015) • Annika Schmidt (10/2014-04/2015) <p>Forschungspartner Greifswald:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dr. Grit Aßmann (04/2012-10/2012) • Dr. Markus Wübbeler (04/2012-03/2015) • Leonore Köhler (06/2012-06/2014) • Dr. Pia Erdmann (06/2012-06/2014) • Dr. Bernhard Michalowsky (01/2013-03/2015) • Katinka Reiner (07/2014-03/2015) • Arne Blumentritt (1/2015-10/2015) <p>Forschungspartner Witten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dr. Franziska Laporte-Urbe (04/2012-03/2015) • Steffen Heinrich (02/2013-03/2015) <p>Forschungspartner Stuttgart:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Franziska Traub (06/2012-03/2015) • Alessa Peitz (06/2012-03/2015)

Projektlaufzeit	01. April 2012 – 31. Dezember 2015
Fördersumme	Gesamtfördersumme: 1.434.217 € Fördersumme Forschungspartner Greifswald und Witten: 844.168 € Fördersumme Forschungspartner Berlin/Bremen: 369.341 € Fördersumme Forschungspartner Stuttgart: 220.708 €
Betreute Netzwerke	<ul style="list-style-type: none">• Demenznetzwerk Uckermark e.V., Ansprechpartner: Dr. J. Hein• Memo Clinic Stralsund, Ansprechpartner: Dr. R. Zabel• Qualitätsverbund Netzwerk im Alter e.V. (Berlin Pankow), Ansprechpartnerin: K. Dierich• Gerontopsychiatrisch-Geriatischer Verbund Charlottenburg-Wilmersdorf e.V., Ansprechpartner: S. Schikorra• Initiative „Demenzfreundlich Treptow-Köpenick“ (Berlin), Ansprechpartner: A. Weber• Demenzfreundliche Kommune Lichtenberg e.V. (Berlin), Ansprechpartner: R. Stephan• Demenznetzwerk des Landkreises Teltow-Fläming, Ansprechpartnerin: A. Bauroth• Arnsberger „Lern-Werkstatt“ Demenz, Ansprechpartner: M. Polenz• Klinik für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie, Alexianer Krefeld GmbH, Ansprechpartner: Prof. Dr. R. Ihl• DemenzNetz im Kreis Minden-Lübbecke, Ansprechpartner: H. Emme von der Ahe• Ahlener System – Alter und Soziales e.V., Stadt Ahlen: Leitstelle „Älter werden in Ahlen“, Ansprechpartnerin: L. Leberl• DemenzNetz Aachen e.V., Ansprechpartner: Dr. A. Theilig• Demenznetz Düsseldorf, Ansprechpartnerin: Dr. B. Höft
Berichtsdatum	31.03.2016

Inhaltsverzeichnis

Titel und Verantwortliche	II
Inhaltsverzeichnis	IV
Abbildungsverzeichnis	VII
Tabellenverzeichnis	VIII
Abkürzungsverzeichnis	IX
Zusammenfassung	X
1. Einleitung	1
1.1. Hintergrund.....	1
1.2. Ziele.....	1
1.3. Fragestellungen.....	2
1.4. Projektstrukturen.....	3
1.4.1. Kooperationen der Standorte/ Verantwortlichkeiten.....	3
1.4.2. Demenznetzwerke.....	4
1.4.3. Design.....	4
2. Arbeits- und Zeitplan	6
2.1. Tabellarische Darstellung des Zeitplans.....	6
2.2. Begründung der Abweichung zwischen ursprünglich geplantem und tatsächlich realisiertem Zeit- und Arbeitsplan.....	9
3. Erhebungs- und Auswertungsmethodik	9
3.1. Operationalisierung der Ziele.....	9
3.2. Rekrutierung.....	9
3.3. Datenerhebung und Datenauswertung.....	9
3.3.1. Quantitative Erhebung und Auswertungen.....	9
3.3.2. Qualitative Erhebungen und Auswertungen.....	12
3.3.2.1. Analytische Netzwerktypenbildung.....	12
3.3.2.2. Finanzierung.....	13
3.3.2.3. Wissensmanagement.....	13
4. Durchführung	15
4.1. Ethikvotum.....	15
4.2. Durchführung in den Demenznetzwerken.....	15
4.2.1. Durchführung der quantitativen Erhebung.....	15
4.2.2. Durchführung der qualitativen Erhebungen.....	16

4.3.	Datenmanagement.....	16
4.4.	Werkzeugkasten Demenz.....	17
5.	Ergebnisse	17
5.1.	Analytische Netzwerktypenbildung.....	17
5.2.	Nutzer/innen von Demenznetzwerken: Menschen mit Demenz.....	18
5.2.1.	Soziodemografische und klinische Merkmale.....	18
5.2.2.	Charakterisierung nach verschiedenen Netzwerktypen	21
5.2.3.	Veränderungen über die Zeit	22
5.3.	Nutzer/innen von Demenznetzwerken: Bezugspersonen und informell Pflegende.....	24
5.3.1.	Soziodemografische Charakteristika	24
5.3.2.	Belastungserleben pflegender Angehöriger.....	25
5.3.2.1.	Belastungserleben pflegender Angehöriger zu t_0	25
5.3.2.2.	Belastungserleben pflegender Angehöriger zu t_1 und im zeitlichen Verlauf	26
5.4.	Inanspruchnahme von Leistungen	29
5.4.1.	Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen	29
5.4.2.	Merkmale und Inanspruchnahme formeller Hilfen zu t_0 und zu t_1	31
5.4.3.	Merkmale und Inanspruchnahme informeller Hilfen zu t_0 und zu t_1	32
5.4.4.	Inanspruchnahme von informeller Pflege zu t_0 und t_1	33
5.4.5.	Subjektiv empfundene Stabilität der Versorgungssituation und Alternativen zur häuslichen Versorgung zu t_0 und t_1	33
5.5.	Gesundheitsökonomische Analysen.....	34
5.5.1.	Finanzierungskonzepte regionaler Demenznetzwerke.....	34
5.5.2.	Determinanten einer nachhaltigen Finanzierung	35
5.5.3.	Generalisiertes Finanzierungsmodell	37
5.6.	Wissensmanagement	37
5.6.1.	Wissensmanagementstrategien in Demenznetzwerken.....	37
5.6.2.	Wissensmanagementprozesse und subjektiv empfundene Informiertheit von Nutzern/innen	39
5.7.	Werkzeugkasten Demenz.....	39
6.	Diskussion der Ergebnisse	41
6.1.	Analytische Netzwerktypenbildung.....	41
6.2.	Nutzer/innen von Demenznetzwerken: Menschen mit Demenz.....	42
6.3.	Nutzer/innen von Demenznetzwerken: Bezugspersonen und informell Pflegende.....	44
6.3.1.	Charakteristik	44
6.3.2.	Belastungserleben	44

6.4.	Inanspruchnahme von Leistungen	47
6.4.1.	Medizinische Leistungen	47
6.4.2.	Formeller und informeller Hilfen/ Pflege	48
6.5.	Unterschiede zwischen den Netzwerktypen	50
6.5.1.	Unterschiede bezüglich soziodemografischer und klinischer Merkmale der Menschen mit Demenz	50
6.5.2.	Unterschiede bezüglich des Belastungserlebens der Bezugspersonen und informell Pflegenden.....	51
6.5.3.	Unterschiede bezüglich der Inanspruchnahme von Leistungen	51
6.6.	Gesundheitsökonomie	51
6.7.	Wissensmanagement	52
7.	Limitationen	54
8.	Gender Mainstreaming Aspekte	55
9.	Gesamtbeurteilung	55
10.	Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Ergebnisse	56
10.1.	Öffentlichkeitsarbeit.....	56
10.2.	Internet.....	56
10.3.	Pressemitteilungen.....	56
11.	Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit/ Transferpotential)	56
12.	Publikationsverzeichnis	XI
12.1.	Peer-reviewed Artikel.....	XI
12.2.	Publizierte Abstracts.....	XI
12.3.	Konferenzbeiträge	XI
12.4.	Graduierungen.....	XIV
13.	Literaturverzeichnis	XV

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Design der DemNet-D-Studie	4
Abbildung 2: Belastung durch praktische Pflegeaufgaben zu t_0	25
Abbildung 3: Subjektiv empfundene Belastung zu t_0	26
Abbildung 4: Differenz zwischen t_1 - t_0 Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben.....	27
Abbildung 5: Mittelwert der Differenz zwischen t_1 - t_0 BIZA-D Subskalen subjektives Belastungsempfinden.....	27
Abbildung 6: Inanspruchnahme formeller Hilfen zu t_0 und t_1	32
Abbildung 7: Subjektive Einschätzung der Bezugspersonen zur Stabilität der Versorgungssituation zu t_0 ($N=560$)	34
Abbildung 8: Generalisiertes Finanzierungsmodell regionaler Demenznetzwerke	36
Abbildung 9: Aufbau und Design des Online-Informationsportals „Werkzeugkasten Demenz“	40

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Netzwerke im Evaluationsverbund DemNet-D	5
Tabelle 2: Arbeitspakete und Zeitplan	6
Tabelle 3: Gründe für das Ausscheiden aus der Studie	10
Tabelle 4: Hauptzielkriterien und Instrumente zur Datenerhebung	10
Tabelle 5: Nebenzielkriterien, weitere Parameter und deren Instrumente zur Datenerhebung.....	11
Tabelle 6: Soziodemografische Merkmale der MmD.....	19
Tabelle 7: Merkmale der MmD nach den Governance-Typen.....	22
Tabelle 8: Merkmale der Menschen mit Demenz im prä-post-Vergleich.....	23
Tabelle 9: Soziodemografische Angaben Bezugsperson zu t_0	24
Tabelle 10: Familiensituation und Berufstätigkeit informell Pflegender zu t_0	24
Tabelle 11: Inanspruchnahme medizinischer Leistungen innerhalb der letzten 6 Monate	29
Tabelle 12: Häufigkeit der Inanspruchnahme medizinischer Leistungen innerhalb der letzten 6 Monate.....	30
Tabelle 13: Inanspruchnahme medizinischer Leistungen.....	31
Tabelle 14: Art der Unterstützung durch informelle Helfer zu t_0	32
Tabelle 15: Inanspruchnahme informeller Pflege im prä-post-Vergleich.....	33
Tabelle 16: Determinanten einer nachhaltigen Finanzierung und strukturabhängige Probleme	36
Tabelle 17: Wissensmanagement-Strukturen und -Prozesse in Demenznetzwerken (Teil 1).....	37
Tabelle 18: Wissensmanagement-Strukturen und -Prozesse in Demenznetzwerken (Teil 2).....	38

Abkürzungsverzeichnis

ADL	Aktivitäten des täglichen Lebens
BIADEM	Behandlungsbedürfnis und Inanspruchnahmeverhalten bei Demenzerkrankungen
BIZA-D	Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BVA	Bundesverwaltungsamt
CI	Konfidenzintervall
CMAI	Cohan-Mansfield Agitation Inventory
DemNet-D	Demenznetzwerke in Deutschland
d.h.	Das heißt
DIV-A	Demenz: Versorgungsarrangements in der Häuslichkeit
DZNE	Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
FAST	Functional Assessment Staging Test
GDS	Geriatrische Depressionsskala
GmbH	Gesellschaft mit beschränkter Haftung
IADL	Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens
IT	Informationstechnologie
LEANDER	Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenkassen
MmD	Menschen mit Demenz
MNA-SF	Mini Nutritional Assessment – Short-form
MUG	Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten
N/ n	Stichprobengröße
OR	Odds-Ratio
QM	Qualitätsmanagement
QoL-AD	Quality of Life in Alzheimer´s Disease
RUD	Ressource Utilization in Dementia
SACA	Sense of Acceptance in Community Activities
SD	Standard Deviation
u.a.	Unter anderem
UCLA	University of California Loneliness Scale
v.a.	Vor allem
VerAH-Dem	Verläufe häuslicher Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz

Zusammenfassung

Derzeit leiden ca. 1,5 Mio. Menschen an einer demenziellen Erkrankung in Deutschland. 75% dieser Menschen mit Demenz (MmD) leben zu Hause und sind auf eine sektorenübergreifende medizinische und pflegerische Versorgung sowie weitere Unterstützungsangebote angewiesen, um den Krankheitsverlauf zu verzögern und so lange wie möglich ein selbständiges und selbstbestimmtes Leben führen zu können. Das Versorgungssystem in Deutschland ist jedoch auf diese Bedürfnisse unzureichend eingerichtet. Um dieser Herausforderung gerecht zu werden, etablierte sich in den vergangenen Jahren eine Vielzahl lokaler Demenznetzwerke. Diese sind Kooperationen von Institutionen und Akteuren des Gesundheitswesens, an denen sich auch Krankenversicherungen und Gebietskörperschaften beteiligen können. Gemeinsam sollen Versorgungsschnittstellen überbrückt, Konkurrenzbeziehungen minimiert und die Lebens- und Versorgungssituation von MmD und deren Angehörigen verbessert werden. Bislang sind Faktoren, die für die Entstehung, die Gestaltung und die Nachhaltigkeit solcher Netzwerke relevant sind, unbekannt. Ebenso fehlen fundierte Informationen über die Netzwerknutzer/innen und deren Versorgungssituation.

Ziel der multidimensionalen, multidisziplinären Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland (DemNet-D) war daher die Bestimmung von Determinanten 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) Wissensmanagementprozessen der Netzwerke sowie Erkenntnisse zur (2.1) soziodemografischen und klinischen Charakterisierung und (2.2) der Versorgungssituation von Netzwerknutzer/innen generiert werden. Die quantitative Erhebung erfolgte dabei zu zwei Zeitpunkten (t_0 , t_1 nach 12 Monaten), sodass die Charakteristiken der Netzwerknutzer/innen und deren Versorgungssituation im zeitlichen Verlauf betrachtet werden konnten. Die Erkenntnisse sollten abschließend (3) in konkrete 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.

(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 und dadurch Stabilität in der Versorgung und hohe Nutzerzufriedenheit generierte. Vor allem Versorgungsnetze, bei denen die Finanzierung einzelner Leistungen sichergestellt war und die bereits auf eine lange Netzwerkhistorie zurückblicken konnten, richteten sich strategisch auftragsbezogen aus und verfolgen ihre Ziele im Sinne des Versorgungsauftrages. Bislang ist dies die erste Analyse von Steuerungs- und Organisationsprozessen in Demenznetzwerken, welche die Möglichkeit einer differenzierten Typisierung gibt.

(1.2) Die weitere qualitative Analyse zeigte, dass verschiedene Möglichkeiten einer nachhaltigen Finanzierung von Netzwerken bestehen. Insgesamt acht der 13 Netzwerke schätzten sich als finanziell nachhaltig ein. Mitgliedsbeiträge der vernetzten Akteure, Einnahmen aus Netzwerkangeboten sowie Geldleistungen der Träger oder Gebietskörperschaften gewährleisteten eine nachhaltige Finanzierung. 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 Determinanten 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.

(1.3) Bezüglich der Wissensmanagementstrategien in Demenznetzwerken bestand eine große Heterogenität dahingehend, in welchem Umfang diese Prozesse formalisiert abliefen. Ein großer Teil

fußte auf relativ wissensmanagement-unspezifischen Strukturen. Die Entwicklung spezieller Wissensmanagement-Werkzeuge, konnte in weniger als der Hälfte aller eingeschlossenen Netzwerke festgestellt werden. Größte Hürde bei der Zusammenarbeit innerhalb der Demenznetzwerke war die Generierung von Vertrauen zur Minderung vorhandener Konkurrenzfaktoren. Der Einsatz einer trägerneutralen Netzwerkleitung als Schlüsselperson des Netzwerkes und Mediator zwischen unterschiedlichen Netzwerkakteuren konnte Rivalitäten überwinden. Insgesamt gaben über 90% der Netzwerknutzer/innen von den 13 evaluierten Demenznetzwerken an, gut über bestimmte Hilfsangebote informiert zu sein. Im Hinblick auf Vergleichsstudien zeigen sich somit eine bessere Informiertheit der Nutzer/innen sowie die Vorteile eines Demenznetzwerkes bei der Weitergabe von Informationen an von pflegenden Angehörigen.

(2.1) Die in der quantitativen Analyse der DemNet-D Studie untersuchten 560 MmD waren im Mittel 80 Jahre alt, überwiegend weiblichen Geschlechts (58%) und mittelschwer kognitiv und körperlich eingeschränkt. Die Mehrheit hatte eine Demenz vom Alzheimer Typ (44%). Die Stichprobe der Studienpopulation stellt mit Ausnahme der erhöhten Demenzschwere, ein gutes Abbild der zugrundeliegenden Population in Bezug auf wesentliche soziodemografische und demenzspezifische Charakteristika dar. Im zeitlichen Verlauf der Studie konnte eine Zunahme der kognitiven und körperlichen Einschränkungen und der herausfordernden Verhaltensweisen festgestellt werden. Dies entspricht bisherigen Studienergebnissen. Darüber hinaus stabilisierte sich im zeitlichen Verlauf die Lebensqualität (-0,4 Punkte) sowie die soziale Teilhabe (+0,3) 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 und überwiegend weiblichen Geschlechts (75%). Überwiegend versorgte der Ehe-/Lebenspartner (50%) bzw. (Schwieger)Tochter/ Sohn (41%) den MmD. 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 in der DemNet-D Studie moderate bis niedrige objektive und subjektive Belastungswerte auf. Insbesondere das Geschlecht der Bezugsperson sowie herausfordernde Verhaltensweisen und die Alltagsfähigkeiten des MmD hatten Einfluss auf die Veränderung der Belastung. Im zeitlichen Verlauf zeigten jedoch 70% der Belastungsdimensionen keine Veränderung bzw. sogar eine statistisch signifikante Verbesserung, was auf eine gute Versorgungssituation der Angehörigen der MmD durch Demenznetzwerke hinweisen kann.

(2.2) Gegenüber der primär-ärztlichen Versorgung mit medizinischen Leistungen zeigten MmD in Demenznetzwerken eine höhere Inanspruchnahme von Hausärzten (93%), Neurologen/ Psychiater (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 evidenzbasierte und von Leitlinien empfohlene, demenzspezifische Versorgung sowie formelle und informelle Unterstützungsangebote erhalten. Zudem zeigt sich, dass Demenznetzwerke wichtige Faktoren in der Stabilisierung der häuslichen Versorgungssituation von MmD und deren pflegenden Angehörigen darstellen.

Der (3) 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. Seit der Veröffentlichung (Oktober 2015) des Werkzeugkastens konnten insgesamt über 2400 Besucher sowie über 3500 Downloads von Werkzeugen verzeichnet werden (Stand 31.03.2016).

1. Einleitung

1.1. Hintergrund

Im Zuge des demografischen Wandels steigt die Anzahl älterer Menschen und mit ihr die Häufigkeit altersassoziierter Krankheiten, wie der Demenz. Derzeit leben in Deutschland ca. 1,5 Mio. Menschen mit Demenz (MmD), von denen ca. 75 % in Privathaushalten von Angehörigen – überwiegend von Familienmitgliedern – versorgt werden. Schätzungen zufolge wird sich die Anzahl der MmD bis zum Jahr 2050 auf 3,0 Millionen verdoppeln [1]. Eine sektorenübergreifende, bedarfsgerechte Versorgung ist insbesondere bei Menschen mit demenziellen Erkrankungen von hoher Relevanz. Diese sind auf eine sektorenübergreifende medizinische und pflegerische Versorgung angewiesen um den Krankheitsverlauf zu verzögern und so lange wie möglich ein selbständiges und selbstbestimmtes Leben im eigenen häuslichen Umfeld führen zu können [2]. Aufgrund der Sektoralisierung im deutschen Gesundheitssystem, ist die ambulante Versorgung nur unzureichend auf die komplexen Bedürfnisse der betroffenen MmD und deren Angehörigen eingerichtet. Um dieser Herausforderung zu begegnen und eine bedarfsgerechte Versorgung von MmD zu fördern, etablierten sich in den vergangenen Jahren eine Vielzahl lokaler Demenznetzwerke in Deutschland [3,4]. Sie werden im Allgemeinen als Kooperation einer Vielzahl von ambulanten und stationären Gesundheitsakteuren verstanden, an denen sich mitunter auch Krankenversicherungen und Gebietskörperschaften beteiligen. Die Funktionsweise scheint netzwerkübergreifend vergleichbar. Reibungsverluste in der Versorgung von MmD sollen vermeiden und Konkurrenzbeziehungen zwischen den Gesundheitsakteuren minimiert werden [5].

Im Rahmen des vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderten „Leuchtturmprojektes Demenz“ wurden in Deutschland erstmals systematisch vernetzte Versorgungsstrukturen für MmD evaluiert und Empfehlungen für gelingende Kooperationen abgeleitet. Dabei handelte es sich jedoch um eine vornehmlich deskriptive Analyse einzelner Netzwerke, die in ihrer Struktur und den untersuchten Ergebnisparametern heterogen waren. Relevante Faktoren die für die Entstehung, die Gestaltung und die Nachhaltigkeit eines erfolgreichen Demenznetzwerkes entscheidend sind, sind bislang unbekannt. Darüber hinaus existiert kein evidenzbasiertes Konzept zur Entwicklung und Etablierung von Demenznetzwerken und es fehlen zudem fundierte Informationen über die Nutzer/innen von Demenznetzwerken.

Um Determinanten erfolgreicher Netzwerke identifizieren und Hilfestellung bei der Etablierung von Demenznetzwerken liefern zu können, war eine umfassende, interdisziplinäre Evaluation von Demenznetzwerken notwendig. Diese Evaluation setzte die gemeinsame Analyse von Netzwerken als auch deren Nutzer/innen voraus, um über die spezifischen Bedingungen der einzelnen Netzwerke hinaus eine Vergleichbarkeit gewährleisten zu können. Aufgrund dieser Komplexität war eine Evaluationsstudie mit einer Vielzahl von Netzwerken in möglichst heterogenen regionalen Bezügen mit vergleichbaren, standardisierten Instrumenten und ein konzertiertes Zusammenwirken unterschiedlicher Wissenschaftsdisziplinen in einem Forschungsverbund erforderlich.

1.2. Ziele

Das Ziel der multizentrischen, interdisziplinären Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland (DemNet-D) war eine multidimensionale, multidisziplinäre Evaluation regionaler Demenznetzwerke und die Bestimmung von Determinanten erfolgreicher Netzwerke. Mithilfe einer

vergleichenden Evaluation innerhalb der etablierten Demenznetzwerklandschaft in Deutschland sollten Erkenntnisse gewonnen werden, welche Netzwerkstrukturen unter welchen Bedingungen zu welchen patienten- und angehörigbezogenen Ergebnissen führen. Mit Hilfe dieser Erkenntnisse war es auch Ziel, konkrete Empfehlungen und Anleitungen im Sinne eines „Werkzeugkasten Demenz“ zu entwickeln. Die Ergebnisse sollten potentiellen Interessierten, die Demenznetzwerke aufbauen, betreiben und fördern wollen, als Anleitung dienen. Gegenstand der Evaluation waren daher netzwerk-, patienten- und angehörigbezogene Parameter. Zielgruppen der DemNet-D Studie waren die Nutzer/innen regionaler Demenznetzwerke (MmD, ihre Angehörigen oder Betreuer/innen), die Netzwerkpartner in regionalen Demenznetzwerken (alle an der Versorgung und Beratung beteiligten Partner in einem Netzwerk) sowie die Schlüsselpersonen regionaler Demenznetzwerke (politische Entscheidungsträger, Akteure aus dem Bereich der Kostenträger und weitere Personen mit einem maßgeblichen Einfluss innerhalb der Netzwerke).

1.3. Fragestellungen

Analysen der Demenznetzwerke/ Typisierung von Demenznetzwerken

1a) Wie können Demenznetzwerke in Deutschland typisiert werden? Dabei sollte vor allem aufgezeigt werden wie Netzwerke formal organisiert werden, wie nach innen, hemmende Konkurrenzbeziehungen in förderliche Kooperationsbeziehungen umgewandelt werden und wie das Netzwerk nach außen mit relevanten Stakeholdern im Interesse der Versorgungszielsetzung interagiert. Tragfähige Modelle der Steuerung, Kooperation und Vernetzung, welche zum Teil neue Organisationsformen und Steuerungsinstrumente in der Gesundheitsversorgung erfordern, sollten beschrieben werden.

Die Ergebnisse dieser Analysen waren zentral für die weiteren Analysen. Sie stellten die Basis zur Vergleichbarkeit der Ergebnisse über spezifische, einzelne Netzwerkcharakteristiken hinaus und dienten damit als strukturierende Variable in den Analysen und den Ergebnissen des Projektes.

Analyse der Lebens- und Versorgungssituation von Nutzern/innen in Demenznetzwerken

2a) Wer sind Nutzer/innen (MmD, Angehörige/ Betreuer/innen) von regionalen Demenznetzwerken und was ist deren versorgungsrelevante sozio-demografische und klinische Charakteristik?

2b) Welche Entwicklungen/ Veränderungen (gesundheitlicher und psychosozialer Merkmale, typische Versorgungsverläufe, Muster in den Outcomes nach geschlechtsspezifischen, versorgungsspezifischen, soziodemografischen und erkrankungsspezifischen Merkmalen) zeigen sich für MmD im Verlauf von zwölf Monaten?

2c) Wie hoch ist die Belastung pflegender Angehöriger, die durch regionale Demenznetzwerke unterstützt werden?

2d) Welche Entwicklungen/ Veränderungen zeigen sich im Verlauf von 12 Monaten in Hinblick auf das Belastungserleben pflegender Angehöriger, die durch regionale Demenznetzwerke unterstützt werden?

Inanspruchnahme von Leistungen der Nutzer/innen

3a) Wie hoch ist die Inanspruchnahme von medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Leistungen von MmD in Demenznetzwerken? Hierbei standen folgende Fragen im Mittelpunkt: Welche Leistungen werden im Wesentlichen von MmD in Anspruch genommen? Sind soziodemografische oder klinische Muster mit einer höheren bzw. geringeren Inanspruchnahme von

Leistungen assoziiert? Welche Veränderungen zeigen sich in Hinblick auf die Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen im zeitlichen Verlauf?

3b) Wie gestalten pflegende Angehörige von MmD die häusliche Versorgung unter den gegebenen Netzwerkbedingungen? Gibt es Unterschiede zwischen Nutzern/innen, die schon länger durch das Netzwerk unterstützt werden und neuen Nutzern/innen?

3c) Welche Entwicklungen / Veränderungen zeigen sich in Hinblick auf die Inanspruchnahme von Netzwerkleistungen im Verlauf von zwölf Monaten?

3d) Wie wirken sich unterschiedliche Arten der Netzwerke auf die Inanspruchnahme von Leistungen der MmD und Angehörigen aus?

Finanzierung von Demenznetzwerken

4a) Wie finanzieren sich regionale Demenznetzwerke? Über welche Finanzierungskonzepte verfügen regionale Demenznetzwerke? Wie hoch sind die netzwerkassoziierten Kosten?

4b) Was sind Determinanten einer erfolgreichen und nachhaltigen Finanzierung?

Wissensmanagement innerhalb von Demenznetzwerken

5a) Welche Strukturen und Prozesse für die Entwicklung, den Austausch sowie die Evaluation von Wissen bestehen in Demenznetzwerken?

5b) Wie stellen sich potentielle Hemmnisse sowie mögliche Lösungsstrategien für erfolgreiches Wissensmanagement in Demenznetzwerken dar?

5c) Haben Formalisierungsaspekte einen Einfluss auf Wissensmanagement-Strategien?

1.4. Projektstrukturen

1.4.1. Kooperationen der Standorte/ Verantwortlichkeiten

Für eine erfolgreiche Durchführung der Studie war es unabdingbar, den Forschungsverbund mit vier Forschungspartnern/innen und 13 Netzwerken klar zu strukturieren und die Kommunikation zu standardisieren. Seitens der Forschungspartner/innen ebenso wie seitens der Netzwerke regelten Kooperationsverträge die Rechte und Pflichten im Projekt. Der Austausch zwischen den Forschungsinstitutionen erfolgte systematisch auf persönlichen Verbundtreffen und regelmäßigen, wenigstens einmal monatlich stattfindenden Telefonkonferenzen, an denen mindestens ein/e Vertreter/in pro Standort sowie der Verbundkoordinator teilnahmen. Darüber hinaus fanden anlassbezogene Treffen sowie ein gegebenenfalls notwendiger Austausch bei Bedarf statt. Die Kommunikation seitens des Forschungsverbundes mit den Demenznetzwerken wurde grundsätzlich über die einzelnen Forschungsstandorte, die als direkte Ansprechpartner fungierten, geregelt. In grundsätzlichere Fragen, welche das Gesamtprojekt betrafen, hielt der jeweilige Forschungsstandort bei Bedarf Rücksprache mit den Forschungspartnern/innen, bevor abschließende Informationen an die Netzwerke herangetragen wurden. Die Weitergabe erfolgte wiederum, je nach Dringlichkeit und Inhalt, entweder in Form persönlicher oder telefonischer Gespräche zwischen den einzelnen Standorten und den Netzwerken (laufend), per schriftlichem Infobrief (koordiniert über den Verbund) oder als Newsletter, der in regelmäßigen Abständen über das Projekt informierte und an die Mitwirkenden im DemNet-D-Projekt versendet wurde. Mithilfe des Newsletters sollten alle Beteiligten auf den aktuellen Stand gebracht und über bereits erreichte Ziele und Bevorstehendes informiert werden (verschickte Newsletter einsehbar im **Anhang 1**). Darüber hinaus diente der

Newsletter als Plattform, auf der sich die verschiedenen am Projekt beteiligten Netzwerke sich und ihre Arbeit vorstellen konnten. Der Newsletter ist während der Projektlaufzeit sechsmal erschienen (12/12, 02/13, 06/13, 12/13, 06/14, 03/15).

1.4.2. Demenznetzwerke

Am Evaluationsverbund DemNet-D beteiligten sich 13 verschiedene Demenznetzwerke. **Tabelle 1** gibt eine detaillierte Übersicht, welche die Heterogenität der Netzwerke anhand ihrer Basisdaten illustriert. Die in dem Vorhaben betrachteten Gebiete umfassen sowohl (groß-)städtische als auch ländliche Gebiete in Ost- West- und Norddeutschland. Strukturelle Konzepte der Netzwerke reichten von Organisationen nach dem Domusprinzip medizinischer Leistungserbringer, über gemeinnützige Vereine, psychiatrische Verbände, bis hin zu von bürgerschaftlichem Engagement getragenen Strukturen. Die Akteure in den Netzwerken und ihre Kooperationspartner rekrutierten sich aus allen Professionen und Institutionen/ Trägern der medizinischen und pflegerischen Versorgung. Der Zugang zu den einzelnen Netzwerken erfolgte z. B. durch Rekrutierung im Versorgungssystem, ärztliche Überweisung, eigene Initiative oder Vermittlung durch Akteure der Netzwerke. Die beteiligten Netzwerke galten bereits im Vorfeld der Studie als etablierte Netzwerke. Drei Netzwerke wurden bereits im Rahmen der Leuchtturmprojekte Demenz evaluiert, neun auf andere Art und Weise. Ein Netzwerk wurde bis dato noch nicht evaluiert, trägt sich aber seit der Gründung 2009 finanziell selber und strebte eine wissenschaftliche Evaluation auch unabhängig von der Zukunftswerkstatt Demenz an.

1.4.3. Design

Das Design der im Rahmen des Forschungsverbundes durchgeführten DemNet-D Studie beschreibt eine multizentrische, multiprofessionelle und multivariate Längsschnittstudie, die sich eines Methodenmix im Sinne einer Triangulation, sowohl quantitativer als auch qualitativer Erhebungsmethoden bedient (**Abbildung 1**).

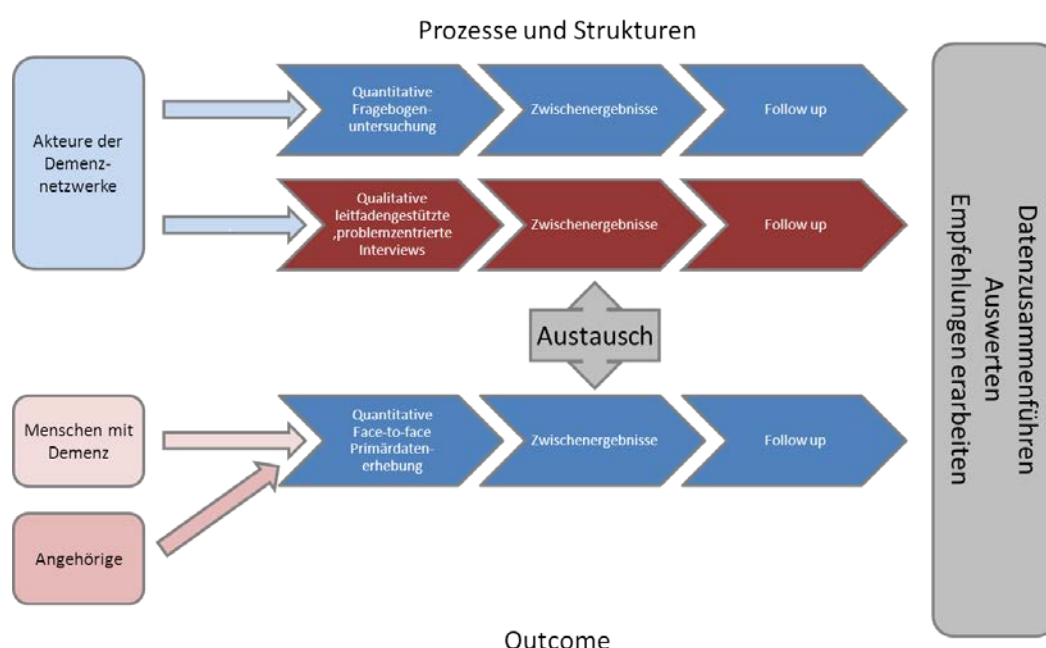


Abbildung 1: Design der DemNet-D-Studie

Tabelle 1: Netzwerke im Evaluationsverbund DemNet-D

	Netzwerk Ansprechpartner	Ort	Bundesland	Typ	Region	Einzugsgebiet (Einwohner)	MmD im Netzwerk	Gründung	Evaluation
1	DemenzNetz Aachen e.V. <i>Dr. Andreas Theilig, Demenznetz Aachen, Löhergraben 2, 52064 Aachen</i>	Aachen	NRW	a	c	500.000	350	2008	LP
2	Ahlener System – Alter und Soziales e.V. <i>Lena Leberl Alter und Soziales e. V., Zukunftswerkstatt Demenz in Ahlen, Wilhelmstr. 5, 59227 Ahlen</i>	Ahlen	NRW	a, b	c	280.000	400	1993	ja
3	Arnsberger "Lern-Werkstatt" Demenz <i>Martin Polenz, Stadt Arnsberg, Fachstelle Zukunft Alter, Lange Wende 16a, 59755 Arnsberg</i>	Arnsberg	NRW	b	d	267.000	k.A.	2003	ja
4	Gerontopsychiatrisch-Geriatriischer Verbund Charlottenburg-Wilmersdorf e.V. <i>Stefan Schikorra, Gerontopsychiatrisch-Geriatriischer Verbund Charlottenburg-Wilmersdorf e.V., Fehrbelliner Platz 4, 10707 Berlin</i>	Berlin Charlottenburg	B	b	c	320.000	ca. 1.000	1997	ja
5	Demenzfreundliche Kommune Lichtenberg e.V. <i>Robert Stephan, Demenzfreundliche Kommune Lichtenberg, Einbecker Str. 85, 10437 Berlin</i>	Berlin Lichtenberg	B	b	c	253.539	ca. 30 pro Monat	2008	ja
6	Qualitätsverbund Netzwerk im Alter e.V. <i>Gabriele Seibt, Katja Dierich, Qualitätsverbund Netzwerk im Alter e.V., Schönhauser Allee 59b, 10437 Berlin</i>	Berlin Pankow	B	a	c	370.000	44 pro Monat	2000	ja
7	Demenznetz Düsseldorf <i>Dr. Barbara Höft, Sprecherin des Steuerkreises Demenznetz Düsseldorf, LVR-Klinikum, Bergische Landstr. 2, 40629 Düsseldorf</i>	Düsseldorf	NRW	a	c	598.000	ca. 231	2007	ja
8	Demenznetzwerk Krefeld <i>Ralf Ihl, Klinik für Gerontopsychiatrie und –psychotherapie, Alexianer Krefeld GmbH, Dießemer Bruch 81, 47805 Krefeld</i>	Krefeld	NRW	a,b	c	250.000	2.000	2007	ja
9	DemenzNetz im Kreis Minden-Lübbecke <i>Hartmut Emme von der Ahe, PariSozail-gemeinnützige Gesellschaft für paritätische Sozialdienste, Simeonstr. 17/19, 32423 Minden</i>	Minden-Lübbecke	NRW	a	d	314.153	300	2003	ja
10	Memo Clinic Stralsund® <i>Dr. Ronald Zabel, Memo Clinic Stralsund, Rotdornweg 12, 18439 Stralsund</i>	Stralsund	MV	a	d	80.000	550	2009	nein
11	Initiative "Demenzfreundlich!" <i>Joachim Born, Cindy Reichert, Initiative "Demenzfreundlich Treptow-Köpenick" (c/oVFK e.V.), Eisenstr. 6, 12435 Berlin</i>	Treptow-Köpenick	B	a	c	239.374	80	2001	ja
12	Demenznetzwerk des Landkreises Teltow-Fläming <i>Antje Bauroth, Landkreis Teltow-Fläming, Am Nuthefließ2, 14943 Luckenwalde</i>	Teltow	BB	b	d	161.120	30 pro Monat	2010	ja
13	Demenznetzwerk Uckermark e.V. <i>Dr. Jürgen Hein, Praxis Dr. med. Hein, Rosa-Luxemburg-Str. 21, 17291 Prenzlau</i>	Uckermark	BB	a	d	131.115	ca. 110	2004	LP
gesamt						>5 Mio	> 5.000		

Legende: a = Versorgungsnetzwerk, b = Verbundnetzwerk, c = städtisches Gebiet, d = ländliche Region, B = Berlin, BB = Brandenburg, MV = Mecklenburg-Vorpommern, NRW = Nordrhein-Westfalen, LP = Leuchtturmprojekt Demenz

	Outcomebezogene Datenerhebung MmD und Angehörige													
31	Vorbereitung der quantitativen Datenerhebung (Instrumentenentwicklung/Pretest, Raterschulung, Rekrutierung von MmD und Angehörigen)	■	■											
32	Vorbereitung der durchzuführenden qualitativen Interviews/ Leitfadenerstellung, inklusive Pretest	■	■											
33	Quantitative Datenerhebung MmD/Angehörige (t ₀ /t ₁)			■	■			■	■					
34	Qualitative Datenerhebung MmD/Angehörige (t ₀ /t ₁)			■	■			■	■					
35	Zwischenauswertung von Ergebnissen aus t ₀ qualitative und quantitative Datenerhebung) ggf. Nachrekrutierung MmD und Angehörige					■	■							
36	Auswertung qualitative Datenerhebung (Vertiefungsinterviews MmD/Angehörige)									■	■			
37	Auswertung quantitative Datenerhebung MmD/Angehörige (t ₀ /t ₁), Veränderungen von t ₀ -t ₁ , Zusammenführen der Daten von MmD und Angehörigen (qual. und quan. Datenerhebungen)									■	■	■		
38	Zusammenführenden Auswertung von outcomebezogenen Analysen und Netzwerkanalysen									■	■	■		
39	Ergebnisdarstellung/Ausarbeitung von Empfehlungen											■		
	Nutzung/ Umsetzung der Ergebnisse													
40	Expertenworkshop											■		
41	Abschlussbericht, Publikation der Ergebnisse											■	■	
42	Praxishandbuch, „Werkzeugkasten“										■	■	■	

2.2. Begründung der Abweichung zwischen ursprünglich geplantem und tatsächlich realisiertem Zeit- und Arbeitsplan

Im Berichtszeitraum 2012 kam es aufgrund des späten Erhalts der Zuwendungsbescheide zu Verschiebungen im Projektzeitlauf. Projektmitarbeiter/innen konnten erst nach offiziellem Projektbeginn rekrutiert werden, was dazu führte, dass einige Arbeitspakete erst verspätet in Angriff genommen werden konnten. Die Zeitverzögerungen betrafen überwiegend die quantitative Erhebung. Insgesamt konnten trotzdem alle Vorhabensziele bis zum Ende der Projektlaufzeit erreicht werden.

3. Erhebungs- und Auswertungsmethodik

3.1. Operationalisierung der Ziele

Das primäre Ziel war die multidimensionale, multidisziplinäre Evaluation regionaler Demenznetzwerke zur Bestimmung von Determinanten erfolgreicher Netzwerke unter angemessener Beachtung unterschiedlicher Rahmenbedingungen und unterschiedlicher Formen der Kooperation. Die Ziele der Studie sowie die einzelnen Forschungsfragen sind im Kapitel 1.2 und 1.3 detailliert beschrieben.

3.2. Rekrutierung

Die Rekrutierung der Probanden für die Studie erfolgte über einen/e verantwortliche/n Studienmitarbeiter/in, der/die in jedem Demenznetzwerk eigens hierfür benannt wurde und durch Fördergelder finanziert wurde.

3.3. Datenerhebung und Datenauswertung

3.3.1. Quantitative Erhebung und Auswertungen

Im Rahmen der Längsschnitterhebung fanden zwei Datenerhebungen statt, zur Baseline bei Aufnahme in die Studie (t_0) und zwölf Monate später (t_1). Die Datenerhebung der MmD und ihrer Angehörigen wurde vor Ort im eigenen Wohnumfeld (eigene Häuslichkeit, ggf. Krankenhaus, Pflegeeinrichtung, etc.) durchgeführt. Qualifizierte Interviewer/innen waren für die Datenerhebung und -erfassung zuständig. Der Zeitraum pro Datenerhebung war auf jeweils sechs Monate angesetzt, wobei die quantitative Erhebung zur Baseline auf acht Monate verlängert wurde.

Insgesamt lagen zur Baseline Angaben von $n=560$ Dyaden, bestehend aus MmD und einem Angehörigen vor. Zum zweiten Zeitpunkt (t_1) konnten von $n = 560$ teilnehmenden MmD insgesamt $n = 407$ in die Datenauswertung eingeschlossen werden. Eine detaillierte Information über die $n = 153$ Paare, die zu t_1 nicht mehr teilnahmen (Drop-out), befindet sich in **Tabelle 3** sowie im **Anhang 5 in der Tabelle 26, 27, 28 und 29**. Die MmD, welche aus der Studie ausgeschieden sind, waren im Mittel 2,4 Jahre älter und wiesen anteilig eine schwerere Pflegebedürftigkeit auf als die Teilnehmer/innen, welche in der Studie verblieben sind.

Die in der quantitativen Erhebung genutzten Instrumente sind in **Tabelle 4** (Hauptzielkriterien) und **Tabelle 5** (Nebenzieldkriterien) aufgeführt und finden im **Anhang 3** eine detaillierte Beschreibung.

Tabelle 3: 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)

Tabelle 4: Hauptzielkriterien und Instrumente zur Datenerhebung

Hauptzielkriterien			
Parameter		Erhebungsinstrument	Datenquelle
Lebensqualität		QoL-AD - Quality of Life in Alzheimer's Disease [6]	Fremd- und Selbsteinschätzung
		EQ-5D [7]	Fremd- und Selbsteinschätzung
		Visuelle Analogskala (EuroQol, 2012)	Fremd- und Selbsteinschätzung
Gesundheitliche Situation des MmD	Depression	GDS – Geriatric Depression Scale [8]	Selbsteinschätzung des MmD
	Funktionsfähigkeit	IADL – Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens [9].	Fremdeinschätzung durch Bezugsperson
Soziale Teilhabe des MmD	Akzeptanzgefühl in der Gemeinschaft	SACA - Sense of Acceptance in Community Activities [10]	Selbsteinschätzung des MmD
	Gefühl von Alleinsein	UCLA - Loneliness Scale [11]	Selbsteinschätzung des MmD
	Soziale Netzwerke / Kontakte	Eigener Erfassungsbogen	Fremdeinschätzung durch Bezugsperson
Versorgungsarrangements	Versorgungsarrangements in der Häuslichkeit	D-IVA – Instrument zur Erfassung häuslicher Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz [12]	Fremdeinschätzung durch Bezugsperson
Medizinische Versorgung	Hilfsmittel, Komorbidität, Versorgungsleistungen durch Ärzte, Therapeuten, Institutionen, Servicedienstleister, Medikamente	Eigener Erfassungsbogen	Fremdeinschätzung
Belastung der Angehörigen		BIZA-D – Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz [13].	Selbsteinschätzung

Tabelle 5: Nebenzielkriterien, weitere Parameter und deren Instrumente zur Datenerhebung

Nebenzielkriterien		
Parameter	Erhebungsinstrument	Datenquelle
Herausfordernde Verhaltensweisen	CMAI - Cohen Mansfield Agitation Inventory [14]	Fremdeinschätzung durch Bezugsperson
Demenzstadium	FAST- Functional Assessment Staging [15]	Fremdeinschätzung durch Bezugsperson
Ernährungsstatus	MNA SF - Mini Nutritional Assessment [16]	Fremdeinschätzung durch Bezugsperson
Pflegeaufwand	RUD – Ressource Utilization in Dementia [17]	Selbsteinschätzung der Bezugsperson
Parameter zur Beschreibung des Studienkollektivs		
Parameter	Erhebungsinstrument	Datenquelle
Soziodemografische Parameter	eigener Erfassungsbogen	Fremdeinschätzung durch Bezugsperson
Demenzdiagnose	eigener Erfassungsbogen	Fremdeinschätzung durch Bezugsperson
Komorbidität	eigener Erfassungsbogen	Fremdeinschätzung durch Bezugsperson

Die Auswertung der erhobenen Daten erfolgte unter Verwendung deskriptiver, explorativer und induktiver statistischer Verfahren. Die Datenbeschreibung erfolgte 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 Baselinedaten als auch für die längsschnittliche Auswertung, die Anwendung von gemischten linearen sowie logistischen Modellen¹. Hierbei wurden die 13 Netzwerke über einen zufälligen Faktor berücksichtigt, da davon ausgegangen werden muss, dass sich Nutzer/innen innerhalb eines Netzwerkes ähnlicher verhalten als Nutzer/innen verschiedener Netzwerke. Der Einfluss der verschiedenen Netzwerktypen, 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. Eine Auswertung bezüglich einzelner Nutzer/innen, einzelner Leistungserbringer oder einzelner Demenznetzwerke fand aus Datenschutzgründen nicht statt. Alle statistischen Analysen wurden unter Verwendung von Standardsoftware mit dokumentationsfähiger Syntax (SPSS v22; R; STATA 13) ausgeführt.

¹ 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.

3.3.2. Qualitative Erhebungen und Auswertungen

3.3.2.1. Analytische Netzwerktypenbildung

Im Rahmen der Netzwerktypenanalysen wurden quantitative und qualitative Methoden miteinander verbunden. Mittels probabilistischer Analyse wurden Strukturparameter identifiziert, die einen positiven Einfluss auf den Erfolg und die Überlebensfähigkeit eines Demenznetzwerkes haben. 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.

Darüber hinaus wurden explorative, persönliche Einzelinterviews mit den Netzwerkverantwortlichen anhand eines standardisierten Interviewleitfadens geführt. Diese wurden in die drei Themenblöcke Netzwerkebene, Akteurebene und Wissensmanagement gegliedert. Anschließend erfolgte eine umfangreiche strukturierte Inhaltsanalyse der von den Netzwerken bereitgestellten Dokumentationsmaterialien, wie Jahresberichten, Flyern, Homepage-Inhalten, Satzungen, etc. 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. Die Gruppendiskussionen wurden auf der Grundlage des Governancemodells bzgl. Strukturen, Stärken und Schwächen analysiert. An den Gruppendiskussionen 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. Die Erhebungsmethode der analytischen Netzwerktypenbildung ist detaillierter im **Anhang 2, Tabelle 2** dargestellt.

Die Datenaufbereitung und -auswertung hinsichtlich der Netzwerkstrukturen und -prozesse erfolgt in Anlehnung an die Grounded Theory [18]. Das aufgezeichnete Datenmaterial wurde transkribiert und durch den Einsatz von MAXQDA [19] zur Entwicklung eines Kategoriensystems codiert. Im Anschluss wurden die Inhalte miteinander verglichen, mit dem Ziel Ähnlichkeiten und Differenzen verschiedener Muster und Typen herauszukristallisieren. Zunächst sollten 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 wurden Konstanten bezüglich des untersuchten Phänomens herausgearbeitet. In einem zweiten Schritt wurden maximal kontrastierende Fälle gesucht und mit den bisherigen theoretischen Konzepten verglichen [20,21].

Das methodische Vorgehen zur Auswertung und Interpretation von Governance in Demenznetzwerken orientierte sich an der typenbildenden Inhaltsanalyse, die eine methodisch kontrollierte Typenbildung ermöglicht [22]. Dabei war „der eigentliche Kern der Typenbildung (...) die Suche nach mehrdimensionalen Mustern, die das Verständnis eines komplexen Gegenstandsbereichs

oder eines Handlungsfeldes ermöglichen“ [22]. Im zirkulären Zusammenspiel von induktiven und deduktiven Analyseschritten setzte sich der analytische Netzwerktyp 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 stellte dabei der Parameter Governance die Leitkategorie in der Typendefinition dar, welcher die anderen Bereiche zugeordnet wurden. Eine detaillierte Beschreibung der Erhebungsmethodik ist im **Anhang 2 auf Seite 30 ff.** zu finden.

3.3.2.2. Finanzierung

Die Evaluation der Finanzierungsstrukturen basierte auf semi-strukturierten, leitfadengestützten Experteninterviews mit den jeweiligen Netzwerkverantwortlichen [23]. Der Leitfaden adressierte vier Oberkategorien: Finanzrelevante Organisation (externe und interne Netzwerkakteure), netzwerkbedingte Kosten (hauptamtliches Personal, netzwerkspezifische Angebote, Koordinierungsstelle, u.a.), Finanzierungsquellen (Quellen, Umfang, Beständigkeit), Nachhaltigkeit des Netzwerkes (Selbsteinschätzung zur sicheren/ unsicheren finanziellen Situation). Die Selbsteinschätzungen der Netzwerkverantwortlichen zur Nachhaltigkeit des eigenen Netzwerkes (dichotom: ja, nein) wurden für die später in der Analyse durchgeführte Differenzierung zwischen den erfolgreichen und weniger erfolgreichen Finanzierungskonzepten herangezogen. Im Anschluss an die jeweiligen Interviews wurde das Audio-Datenmaterial transkribiert und mithilfe der Software MAXQDA ausgewertet [19]. Hierbei wurde das Verfahren der Inhaltsanalyse nach Mayring gewählt [24]. Die Kategorieanwendung erfolgte theoriegeleitet und deduktiv anhand der vier im Leitfaden enthaltenen Oberkategorien.

Die in dieser Analyse erhobenen Finanzierungsquellen wurden nicht nur nach ihrer Herkunft (Innen- und Außenfinanzierung) [25,26], sondern auch nach ihrem Verwendungszweck (Auftrags- und Strukturorientierung) differenziert. Auftragsorientierte finanzielle Mittel wurden bereitgestellt für eine im Vorfeld genau definierte Leistung des Netzwerkes, welche den Bedarf von bestehenden und potentiellen Netzwerknutzern/innen abdeckt. Strukturorientierte finanzielle Mittel wurden hingegen akquiriert, um den infrastrukturellen und personellen Aufbau und damit den organisationalen Grundbedarf eines Demenznetzwerkes zu finanzieren. Ebenfalls berücksichtigt wurden Finanzmittelsurrogate. Diese sind unentgeltlich zur Verfügung gestellte, nicht-monetäre Ressourcen in Form von Sachspenden (Materialien wie z. B. Computer, Möbel) und Zeitspenden (z. B. Freistellung von Mitarbeitern, ehrenamtliche Mitarbeiter, zeitliche Nutzungsrechte für Räumlichkeiten) [27,28].

3.3.2.3. Wissensmanagement

Bei der Erhebung der Wissensmanagementprozesse wurden die Daten zu drei Zeitpunkten erhoben. Für die erste Datenerhebung wurde ein semi-standardisierter Interview-Leitfaden erstellt, welcher literaturgestützt deduktiv entwickelt wurde. Durch diese Vorgehensweise wurde auch das grundlegende Analyseschema für die spätere Datenauswertung in Form einer strukturierenden Inhaltsanalyse nach Mayring [24] angelegt. Die inhaltliche Struktur des entwickelten Interviewleitfadens für die initiale Datenerhebung ist in **Tabelle 1 im Anhang 6** dargestellt. Die Interviews wurden zwischen September und Oktober 2012 mit den Koordinatoren der 13 eingeschlossenen Demenznetzwerke geführt.

Um vertiefte Informationen zu dem Themenkomplex zu erhalten, wurde eine zweite Datenerhebung durchgeführt. Hierfür wurde auf Grundlage des Materials aus der ersten Interview-Runde der

Interviewleitfaden modifiziert und nachfolgend an jedes der eingeschlossenen Netzwerke angepasst. Diese Interviews fanden in Form von Gruppendiskussionen mit drei bis acht Schlüsselpersonen in den jeweiligen Demenznetzwerken zwischen März und April 2013 statt.

Eine dritte Datenerhebung fand in Form eines Fragebogens zwischen März und Mai 2013 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 Wissensevaluationsaspekten in Demenznetzwerken sowie Schulungsmaßnahmen. Durch diese dritte Datenerhebung konnte eine Saturierung des Datenmaterials im Hinblick auf die Forschungsfrage erzielt werden.

Die qualitativ erhobenen Interviewdaten wurden transkribiert und mit dem Programm MaxQDA im Hinblick auf Wissensmanagementaspekte analysiert. Die Analyse der mittels des beschriebenen Interviewleitfadens erhobenen Daten erfolgte durch eine strukturierende Inhaltsanalyse nach Mayring [24]. 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 „Werkzeugkasten Demenz“ aufgenommen, um sie später möglichst einfach mit weiteren Bestandteilen der Materialsammlung zusammenführen zu können.

Durch die anschließende Analyse des gewonnenen Datenmaterials wurde deutlich, dass Wissensmanagementprozesse in den einzelnen Demenznetzwerken einen deutlich unterschiedlichen Formalisierungsgrad aufwiesen. Um diese ersten Hinweise genauer zu überprüfen, wurde als methodisches Vorgehen die Aggregation und Rückkopplung von quantitativen und qualitativen Methoden während des Analyseprozesses [29] genutzt, wodurch es möglich wurde, die Demenznetzwerke nach ihrem Formalisierungsgrad von Wissensmanagementprozessen in zwei Hauptgruppen einzuteilen. Hierfür wurde, basierend auf der Struktur des Probst-Modells [30], ein Analyseschema entwickelt. In diesem Schema sind die acht Wissensmanagementbereiche von Probst abgebildet, welche durch deren weitere Unterteilung in Personen-/ Organisationsgruppen der Demenznetzwerke ergänzt wurden. Die Personen-/ Organisationsgruppen wurden unterteilt in: „Akteure“, „Stakeholder“ und „Nutzer/innen“. Hierfür wurde analysiert, ob ein Netzwerk formalisierte Wissensmanagement-Strukturen mit Bezug auf eine bestimmte Personengruppe nutzt oder nicht. Welche Methoden hierbei als formalisiert angesehen werden, wurde zuvor literaturbasiert definiert. 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, erhielt einen Punktwert von 1,0, während ein vollständig informell arbeitendes Netzwerk den Wert 2,0 erhielt. Die Netzwerke wurden anhand des Punktwertes in „hoch formalisiert“ (1,0 – 1,5)“ und „mittelmäßig bis gering formalisiert“ (>1,5) dichotomisiert. Diese Gruppenteilung ermöglichte eine quantitative Zuordnung der qualitativen Formalisierungsgruppen. 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 hat. Die hierfür von den Angehörigen benötigten quantitativen Daten wurden im Rahmen der Nutzerbefragung erhoben. Aus dem BIZA-D wurden zwei Items zur Notwendigkeit und potentiellen Hemmnisse für das Einholen von demenzspezifischen Informationen entnommen. Diese sind binär skaliert und können die Werte „ja“ (0) oder „nein“ (1) annehmen. Ein drittes Item wurde mit Hilfe des Instrumentes „Demenz: Versorgungsarrangements in der Häuslichkeit“ (D-IVA) erhoben und

fragt nach Schwierigkeiten, einen Überblick über Hilfs- und Unterstützungsprogramme zum Thema Demenz zu erhalten (1-4). Je höher der Wert ausfällt, desto einfacher gelingt dies. Alle Items wurden bezüglich des Netzwerk-Formalisierungsgrades analysiert.

4. Durchführung

4.1. Ethikvotum

Die Studie orientierte sich an den Prinzipien der „Declaration of Helsinki“. Ein positives Votum für die Studie wurde bei der zuständigen Ethikkommission eingeholt (BB 107/12). Zudem wurde ein Datenschutzkonzept entworfen und ein Kooperationsvertrag zwischen dem Forschungsverbund und den Netzwerken geschlossen, welcher die Zusammenarbeit regelte.

4.2. Durchführung in den Demenznetzwerken

4.2.1. Durchführung der quantitativen Erhebung

Für die quantitative Datenerhebung wurde eine Datenerhebung im Längsschnitt mit zwei Messzeitpunkten innerhalb von zwölf Monaten durchgeführt. In jedem Netzwerk sollten 55 Paare in die Studie eingeschlossen werden. Davon sollten mindestens 25 Paare „Neunutzer/innen“ und weitere 25 Paare „Altnutzer/innen“ sein. Neunutzer/innen waren Teilnehmende, welche erstmals nach dem 01. Januar 2012 Kontakt zum Netzwerk hatten. Altnutzer/innen eines Netzwerkes waren hingegen Teilnehmende, welche bereits vor dem 01. Januar 2012 Kontakt zum Netzwerk hatten.

In die Datenerhebung wurden ausschließlich Personen 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 der MmD oder der gesetzlichen Betreuer („written informed consent“). Vorher wurden MmD und deren Angehörige/Bezugsp sowohl mündlich als auch schriftlich über die Ziele und die Methoden der Studie aufgeklärt (Teilnehmerinformation). Es wurde explizit auf die Schweigepflicht der Studienmitarbeiter/innen, den Datenschutz und die pseudonymisierte Verarbeitung der Daten hingewiesen. Ebenso wurde deutlich gemacht, dass die Betreuung/Dienstleistung der Netzwerke in keinem Zusammenhang zur Teilnahme an der Studie stehen, um zu verhindern, dass Nichtteilnehmer befürchten weniger Leistungen durch das Netzwerk oder die Netzwerkteilnehmer zu erhalten.

Die Daten wurden im Rahmen von face-to-face Interviews und durch selbstauszufüllende Fragebögen von den MmD sowie deren Angehörigen durch geschulte Interviewer/innen erhoben. Die Netzwerke wurden im Vorfeld über das Verfahren aufgeklärt. Die Rater/innen erhielten eine Schulung. Für diese Raterschulung wurden ein Konzept und anschließend ein Manual (Ausfüllanleitung) erstellt. Inhalt der Schulung war neben der Vorstellung des Erhebungsinstrumentariums auch eine Schulung zur Rekrutierung von Probanden sowie zur Methodik der Studie. Das Manual zur Durchführung der Datenerhebung, welches den Interviewern/innen zur Verfügung stand, ist einsehbar im **Anhang 4**.

Mit dem 01.02.2013 startete die Baseline-Erhebung. Die Datenerhebung wurde in die Fragebogenteile Selbst- und Fremdausfüller unterteilt, welche sowohl optisch wie auch strukturell voneinander trennbar waren. Es wurde eine Checkliste beigelegt, die eine Nachkontrolle durch den

Rater/die Raterin ermöglichen sollte. Die Rater/innen konnten je nach Fähigkeiten des/der Probanden/in, Unterstützung bei der Bezugsperson zur Bearbeitung seines Teils anbieten, während der Befragungsteil für den MmD bezüglich der Belastung in minimaler zeitlicher und inhaltlicher Ausdehnung gestaltet wurde. Aufgrund des Krankheitsbildes wurde der weit überwiegende Teil der Befragung auf die Bezugsperson zugeschnitten.

Die Komplexität der Datenerhebung in 13 Netzwerken mit mindestens zwei verschiedenen Erhebungspersonen pro Netzwerk, setzte einen klar definierten Datenfluss voraus. Zur Minimierung von Fehlern und zur Sicherung einer ausreichenden Datenqualität, was sowohl die Validität als auch die Reliabilität betrifft, wurde folgendes Vorgehen gewählt: Die direkte Betreuung der Datenerhebung eines Netzwerks lag in der Hand der jeweils zugeordneten Forschungspartner/innen. In Abstimmung mit dem zentralen Datenmanagement der Studie, trafen diese alle relevanten Absprachen der quantitativen Datenerhebung und Entscheidungen. Der sich daraus ergebende Vorteil lag in einer Einbindung sämtlicher Projektteilnehmer/innen zwischen Datenmanagement, Forschungspartner/innen und Netzwerkverantwortlichen.

4.2.2. Durchführung der qualitativen Erhebungen

Die Durchführung der qualitativen Erhebungen in den Demenznetzwerken zu den Themen Netzwerktypen, Finanzierung und Wissensmanagement sind unter **3.3.2.1**, **3.3.2.2** und **3.3.2.3** detailliert beschrieben.

4.3. Datenmanagement

Der vollständige Fragebogen (ein Datensatz) musste in Form eines postalisch verfolgbaren Päckchens zeitnah an das zentrale Datenmanagement zum Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) Standort Rostock/ Greifswald gesendet werden. Im zentralen Datenmanagement erfolgte eine Plausibilitäts- und Vollständigkeitsüberprüfung. Das Ergebnis der Prüfung wurde den zugewiesenen Forschungspartnern/innen mitgeteilt, welche die Rückmeldung wiederum an das Netzwerk weitergaben. Die Überführung der erhobenen Datenmengen in eine Datenbank wurde mit Hilfe eines automatisierten Einlese- und Übertragungsprozesses unter Nutzung von TeleForm und SPSS durchgeführt. Hierfür wurden die Befragungsinstrumente in eine maschinenlesbare, zur handschriftlichen Bearbeitung geeignete Form gebracht und die dahinterliegenden Variablen mit einer Datenbank verknüpft. Der Prozess wurde hierfür von einem entsprechend qualifizierten Mitarbeiter überwacht. Systematische Fehler wurden in einem standardisierten Dokumentationssystem festgehalten, in dem die daraufhin zu treffende Entscheidung protokolliert wurde. Erst wenn ein Datensatz alle Schritte durchlaufen hatte, und bis dato ggf. auftauchende Unstimmigkeiten beseitigt wurden, wurde dieser dem Export in die dafür angelegte Datenbank zugeführt. Dieser Prozess gewährleistete ein grundlegendes Qualitätsniveau und eine Validierung der Daten innerhalb der laufenden Erhebung. Darüber hinaus war der gesamte Forschungsverbund, inklusive Netzwerk und Rater, eng in die quantitative Datenerhebung eingebunden.

4.4. Werkzeugkasten Demenz

Der im Rahmen der Antragstellung geplante „Werkzeugkasten-Demenz“ sollte als wissenschaftlich fundierte Informationsquelle für bestehende und zukünftige Demenznetzwerke basierend auf den im DemNet-D Projekt gewonnenen Erkenntnissen dienen. Es war geplant, dies in Form eines praxisorientierten „Toolkits“ inklusive einer Materialsammlung zu realisieren. Die Projektdaten, auf denen der Werkzeugkasten aufbaut, sollten dafür auch mit weiterführender Literatur zu spezifischen Themenbereichen unterfüttert und praxisnah dargestellt werden. Es wurde ein modularer Aufbau angestrebt. Zudem war es ein Ziel, evidenzbasierte, passgenaue und praktische Hilfestellungen zum Aufbau, der Implementierung sowie dem Betrieb von Demenznetzwerken zu liefern. Die Inhalte des Werkzeugkastens sollten dabei wesentliche Erkenntnisse der DemNet-D Studie beinhalten. Dabei sollten auch regionspezifische Merkmale betrachtet und hinderliche und förderliche Faktoren für bestimmte Netzwerkprozesse aufgelistet sowie Lösungsvorschläge unterbreitet werden. Die Bereitstellung der Informationen sollte in Form einer umfangreichen Website erfolgen.

5. Ergebnisse

Die umfangreiche Ergebnisdarstellung orientiert sich an den Zielstellungen der Studie und unterteilt sich daher in die Ergebnisse bezüglich (a) der analytischen Netzwerktypenbildung, (b) der Charakterisierung der Nutzer/innen, differenziert nach MmD und Bezugspersonen, (c) der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen der MmD sowie (d) der Finanzierung und (e) den Wissensmanagementprozessen in Netzwerkstrukturen.

5.1. Analytische Netzwerktypenbildung

Die analytische Netzwerktypenbildung ergab die vier folgenden Netzwerktypen: „Stakeholder“, „Organisation“, „Hybrid“ und „Auftrag“. Inhaltlich wurden die Netzwerktypen wie folgt definiert und beschrieben:

Der **stakeholderorientierte Netzwerktyp** war strategisch darauf ausgelegt, seinen Auftrag bzw. seine Ziele primär durch die systematische Identifikation, Aktivierung und Einbindung relevanter, externer Stakeholder zu verfolgen. Netzwerke dieses Typs waren in einem hohen Maße umwelt- und sozialraumbezogen, da sie eine möglichst große Breitenwirkung anstrebten. Das gezielte Einbinden von Personen, Gruppen bzw. Institutionen, die bis dato außerhalb des Netzwerks agierten, zielte auf eine Gewinnung neuer Ressourcen für die Netzwerkarbeit ab, die es im Sinne der Zielerreichung profitieren lässt. Unter den Zielen dieses Netzwerktyps fanden sich in besonderem Maße Aufklärungs- und ideelle Ziele. Der **organisationsorientierte Netzwerktyp** zeichnete sich durch eine äußerst formelle interne Steuerung der Netzwerkgeschicke aus. Netzwerke dieses Typs verfolgten 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 war, sondern vielmehr von Strukturen, Funktionen und Ablaufschemata etc. getragen wurde. Die Netzwerkarbeit richtete sich dabei eher nach innen, indem kontinuierlich an (Qualitäts-)Standards der Steuerung und Organisation im Sinne der Zielerreichung gearbeitet wurde. In Netzwerken dieses Typs war der „Steuermann“ bzw. die „Steuerungszentrale“ eindeutig definiert. Der **hybridisierende Netzwerktyp** zeichnete sich besonders durch seine höchst flexiblen Netzwerkeigenschaften aus, die eine zeitnahe Anpassung, an sich wechselnde Rahmen- bzw.

Umweltbedingungen auf allen Ebenen, zuließen. Mit dieser Strategie waren diese Netzwerke 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 war besonders das Verhältnis zwischen Netzwerk und netzwerkspezifischen Stakeholdern von Bedeutung, da diese im Zuge der Hybridisierungsprozesse teilweise enger, teilweise entfernter mit dem Netzwerk assoziiert waren. Der **auftragsbezogene Netzwerktyp** war primär auf eine möglichst wirksame Wahrnehmung und Umsetzung seines Auftrages ausgelegt. Netzwerke dieses Typs zeichneten sich daher besonders durch die stringente Verfolgung ihrer Ziele, größtenteils Versorgungsziele, aus, auf die alle Ressourcen und Netzwerkeigenschaften ausgerichtet wurden. Um eine besonders hohe Wirkung, und damit einen besonders hohen Grad der Zielerreichung realisieren zu können, war die Kenntnis von Bedarfen und Bedürfnissen in der Umwelt des Netzwerkes sehr bedeutsam.

Eine Zuordnung der an der Studie teilnehmenden Demenznetzwerke zu den einzelnen Netzwerktypen ergab, dass der „stakeholderbezogene“ Netzwerktyp durch die Netzwerke Arnsberger Lern-Werkstadt Demenz, Demenz-Netzwerk-Uckermark e.V. und Netzwerk Demenz Teltow-Fläming repräsentiert wurde. Repräsentanten des „organisationsorientierten“ Netzwerktyps waren die Netzwerke Qualitätsverbund Netzwerk im Alter – Pankow e.V. (QVNIA e.V.), Demenzfreundliche Kommune Lichtenberg e.V. und DemenzNetz StädteRegion Aachen e.V. „Hybridisierende“ Netzwerktypen waren der Verein Alter und Soziales e.V. in Ahlen, das DemenzNetz im Kreis Minden-Lübbecke, das Demenznetzwerk Krefeld und die Initiative Demenzfreundlich Treptow-Köpenick. Die Netzwerke „Unsere Kommune ist demenzfreundlich“ Charlottenburg-Wilmersdorf, Memo Clinic Stralsund und Demenznetz Düsseldorf repräsentierten den „auftragsbezogenen“ Netzwerktyp. Eine detaillierte Darstellung der Ergebnisse zur Typisierung von Demenznetzwerken ist dem **Anhang 2** zu entnehmen.

5.2. Nutzer/innen von Demenznetzwerken: Menschen mit Demenz

5.2.1. Soziodemografische und klinische Merkmale

Die soziodemografischen Merkmale der MmD sind in der **Tabelle 6** detailliert aufgezeigt.

Demenzdiagnose: Die Mehrheit der MmD (44,2 %, n = 211) hatte nach Auskunft der Bezugsperson eine Demenz vom Alzheimerstyp, während 31,2% (n = 153) eine allgemeine, nicht näher diagnostizierte Demenz beschrieben. Weniger häufig lag eine vaskuläre Demenz vor (18,4 %, n = 88). Bei 5,2 % (n = 25) lag laut Bezugsperson eine andere Form der demenziellen Erkrankung vor (Demenz aufgrund eines Parkinson-Syndroms, Lewy-Körper-Demenz sowie frontotemporale Demenz).

Lebensqualität (QoL-AD): 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) lag die Lebensqualität der MmD im mittleren Bereich (möglicher Punktwert: 13-52). Jüngere MmD zeigten eine minimal höhere Lebensqualität als ältere Teilnehmende (Pearson $r = -0,095$, $p = 0,039$). Die Lebensqualität der MmD nahm mit einem höheren Demenzschweregrad signifikant ab. Für n = 544 MmD konnte zudem die Bezugsperson 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) lag diese im mittleren Bereich (möglicher Punktwert: 13-52). Die Bezugspersonen hatten die Lebensqualität der teilnehmenden

MmD demzufolge um 4,9 Punkte geringer eingeschätzt als die MmD selbst (gepaarter t-Test, $p < 0,001$).

Tabelle 6: Soziodemografische Merkmale der MmD

	Gesamt (n = 560)
Alter in Jahren im Mittel (SD)	79,7 (8,4)
Geschlecht in % (n)	
weiblich	58,3 (325)
Pflegestufe 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)
Fehlende Werte	5,4 (30)
FAST 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)
Fehlende Werte	3,6 (20)
Schulbildung 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)
Fehlende Werte	13,4 (75)
Anzahl der Schuljahre im Mittel (SD)	8,6 (1,5)
berufliche Ausbildung 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)
Fehlende Werte	15,5 (87)
Anzahl der Ausbildungsjahre im Mittel (SD)	3,3 (3,0)

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

In der multivariaten Analyse zeigte sich, dass MmD, welche in enger räumlicher Nähe zu den Hauptpflegeperson lebten ($\beta = -1,69$) oder in einer anderen Konstellation ($\beta = -3,81$) eine von den Hauptpflegepersonen niedriger eingeschätzte Lebensqualität aufwiesen ($p < 0,001$). Weiterhin hatten MmD mit einer stärker ausgeprägten Depression ($\beta = -0,41$, $p < 0,001$), mit mindestens einer herausfordernden Verhaltensweise ($\beta = -2,73$; $p < 0,001$) sowie höheren Funktionseinschränkungen

in den Alltagsfähigkeiten ($\beta = 0,73$; $p < 0,001$) eine niedrigere Lebensqualität. Die Belastung der versorgenden Angehörigen in den praktischen Betreuungsaufgaben hatte ebenfalls einen Einfluss auf die eingeschätzte Lebensqualität der MmD ($p = 0,002$). MmD wiesen bei einer höheren Belastung der Hauptpflegeperson eine niedrigere Lebensqualität auf ($\beta = -0,17$) (**siehe Anhang 5, Tabelle 24**).

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) lag die soziale Inklusion der MmD im oberen mittleren Bereich (möglicher Punktwert 8-32). Männliche Teilnehmer hatten im Mittel eine höhere soziale Inklusion (25,0) als weibliche Teilnehmerinnen (**24,0; siehe Anhang 5, Tabelle 10**). Teilnehmende mit einem höheren Demenzschweregrad (Grad 7: 23,6) hatten im Mittel eine signifikant niedrigere soziale Inklusion als Teilnehmende mit einem geringeren Demenzschweregrad (Grad 2: 27,8).

In der multivariaten Analyse konnte festgestellt werden, dass Teilnehmerinnen im Vergleich zu Teilnehmern eine geringere soziale Inklusion aufwiesen ($\beta = -0,99$; $p = 0,003$). Mit steigendem Alter der MmD stieg zudem die soziale Inklusion in der Gesellschaft ($\beta = 0,05$; $p = 0,006$). MmD mit einer stärker ausgeprägten depressiven Symptomatik wiesen zudem ein signifikant niedrigere soziale Inklusion auf ($\beta = -0,54$; $p < 0,001$) (**siehe Anhang 5, Tabelle 24**).

Einsamkeit (UCLA): Insgesamt konnten $n = 391$ MmD zum Zeitpunkt t_0 das Gefühl von Einsamkeit selbst einschätzen. Mit 36,6 Punkten (SD 8,5; Minimum: 22,1; Maximum: 66,7) lag der Wert im unteren Bereich (möglicher Punktwert: 20-80)². Es zeigte sich, dass Teilnehmende MmD mit einem höheren Demenzschweregrad ein stärkeres Gefühl von Einsamkeit hatten als MmD, welche weniger kognitiv beeinträchtigt waren (**siehe Anhang 5, Tabelle 11**).

In der multivariaten Analyse konnte festgestellt werden, dass MmD, die nicht mit der Hauptpflegeperson zusammen wohnen oder zumindest in enger räumlicher Nähe zu der Hauptpflegeperson wohnen, eine signifikant höheres Gefühl der Einsamkeit berichteten ($\beta = 2,73$; $p = 0,004$). Zudem hatten MmD mit mindestens einer herausfordernden Verhaltensweise ein stärkeres Gefühl von Einsamkeit als MmD ohne diese Symptomatik ($\beta = 2,08$; $p = 0,003$). Vor allem aber hatten MmD mit einer ausgeprägten Depression ein stärkeres Gefühl von Einsamkeit als Personen mit weniger depressiven Auffälligkeiten ($\beta = 1,28$; $p < 0,001$) (**siehe Anhang 5, Tabelle 24**).

Depression (GDS): Das mögliche Vorliegen von Depressionen konnte von $n = 491$ teilnehmenden MmD zum Zeitpunkt t_0 selbst eingeschätzt werden. Im Mittel hatten die MmD einen Punktwert von 4,6 (SD 3,4; Minimum: 0; Maximum 15). Dieser Punktwert lag im unteren Bereich und deutet auf kein Vorliegen einer Depression hin (möglicher Punktwert: 0-15). Die Mehrheit der MmD (60,1 %, $n = 295$) wies nach der Einteilung der GDS keine Depression auf. Jeder/e Vierte (29,7 %, $n = 146$) hatte eine leichte bis mäßige Depression und 10,2 % ($n = 50$) eine schwere Depression (**siehe Anhang 5, Abbildung 2**). MmD mit einem höheren Demenzschweregrad zeigten eine stärker ausgeprägte Depression auf (**siehe Anhang 5, Tabelle 13**).

Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL): Die IADL konnten für $n = 511$ MmD erfasst werden. Im Mittel wiesen 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). Ältere teilnehmende MmD wiesen geringere instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens auf als jüngere MmD (Pearson $r = -0,190$, $p < 0,001$). MmD mit einem fortgeschrittenen Demenzschweregrad wiesen die geringsten instrumentellen Funktionsfähigkeiten auf (Grad 7, MW: 1,2). Teilnehmende MmD mit sehr

² Eine niedrige Punktzahl bedeutet dabei, dass die MmD sich nicht einsam fühlen.

geringen kognitiven Leistungseinbußen dagegen, verfügten über geringe Funktionseinschränkungen und waren selbstständiger in der Verrichtung von alltäglichen Aktivitäten (Grad 2, MW: 6,1) (**siehe Anhang 5, Tabelle 17**).

Unangemessenes Verhalten (CMAI): Rund zwei Drittel der MmD wiesen ein unangemessenes Verhalten auf (62,8 %, n = 344), welches bei MmD weiblichen Geschlechts anteilig häufiger auftrat (67,3 %, n = 213) als bei den MmD männlichen Geschlechts (56,8 %, n = 130). Des Weiteren ging das Vorliegen von unangemessenen Verhaltensweisen mit einem höheren Demenzschweregrad (MD: 7,0) einher (**siehe Anhang 5, Tabelle 18**). Bei 15,5 % (n = 85) der MmD lag hinsichtlich des herausfordernden Verhaltens eine aggressive Verhaltensweise vor. Diese hatten einen höheren Demenzschweregrad (MD: 7,0) gegenüber MmD ohne Vorliegen dieser herausfordernden Verhaltensweise (MD: 6,0) (**siehe Anhang 5, Tabelle 19**). Bei mehr als der Hälfte der MmD (59,9 %, n = 330) lag ein agitiertes Verhalten als herausfordernde Verhaltensweise vor. Deutlich wurde, dass das Vorliegen von agitierten Verhalten insbesondere bei älteren MmD auftrat (80,7 Jahre; SD: 8,6). MmD ohne Vorliegen dieser herausfordernden Verhaltensweise waren im Mittel um 2,4 Jahre jünger. Anteilig häufiger lag eine agitierte Verhaltensweise bei den weiblichen MmD vor (64,4 %, n = 203). Insbesondere MmD mit dem Vorliegen einer agitierten Verhaltensweise hatten einen höheren Demenzschweregrad (MD: 7,0) gegenüber MmD ohne dem Vorliegen dieser herausfordernden Verhaltensweise (MD: 6,0) (**siehe Anhang 5, Tabelle 20**).

Ernährungssituation (MNA): Für n = 403 MmD konnte die Ernährungssituation erfasst werden. Im Durchschnitt hatten 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.

In der multivariaten Analyse zeigte sich, dass MmD, die nicht mit oder zumindest in enger räumlicher Nähe zu der Hauptpflegeperson wohnen, eine signifikant schlechtere Ernährungssituation aufzeigten ($\beta = -0,74$; $p = 0,008$). MmD mit Vorliegen von mind. einer herausfordernden Verhaltensweise hatten einen schlechteren Ernährungsstatus als MmD ohne diese Symptomatik ($\beta = -0,58$; $p = 0,009$). Auch MmD mit einer ausgeprägten Depression hatten einen schlechteren Ernährungsstatus als Personen mit weniger depressiven Auffälligkeiten ($\beta = -0,16$; $p < 0,001$). MmD, welche über bessere Alltagsfähigkeiten verfügten, wiesen einen besseren Ernährungszustand auf als Personen, welche in ihren Alltagsfähigkeiten eingeschränkt waren ($\beta = 0,19$; $p = 0,003$) (**siehe Anhang 5, Tabelle 24**).

5.2.2. Charakterisierung nach verschiedenen Netzwerktypen

Tabelle 7 zeigt die soziodemografischen und klinischen Merkmale der MmD bezogen auf die unterschiedlichen Netzwerktypen.

Es zeigte sich, dass teilnehmende MmD, welche von dem Netzwerktyp „Organisation“ betreut wurden, einen signifikant höheren Demenzschweregrad aufwiesen als MmD anderer Netzwerktypen (**siehe Anhang 5, Tabelle 6**). In den univariaten Analysen zeigten sich darüber hinaus weitere Assoziationen zwischen klinischen Parametern (Lebensqualität, soziale Inklusion, Gefühl von Alleinsein, Depression, unangemessenes Verhalten, Ernährungssituation) und den Netzwerktypen (**siehe Anhang 5**). In den multivariaten Analysen und unter der Adjustierung für das Geschlecht, der Lebenssituation der MmD, der Depressivität (GDS), den Alltagsfähigkeiten (IADL), dem unangemessenen Verhalten (CMAI) und der Angehörigenbelastung (BIZA-D), zeigte der Netzwerktyp jedoch keine signifikanten Assoziationen.

Tabelle 7: Merkmale der MmD nach den Governance-Typen

	Typ A Stakeholder	Typ B Organisation	Typ C Hybridisierung	Typ D Auftrag	Gruppen- vergleich
Gesamt in % (n)	28,2 (158)	20,0 (112)	26,6 (149)	25,2 (141)	
Alter 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
Geschlecht 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)	
FAST Median	6,0	7,0	6,0	6,0	p = 0,037³
FAST 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)	-	-	p = 0,016²
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

5.2.3. Veränderungen über die Zeit

Die Veränderungen in den soziodemografischen und klinischen Variablen der MmD über die Zeit sind in der **Tabelle 8** dargestellt. Deutlich erkennbar war, dass sich die **Pflegebedürftigkeit** der MmD in einem Jahr stark verändert hat. Zum zweiten Erhebungszeitpunkt (t_1) waren deutlich mehr MmD in Pflegestufe III eingruppiert und die Pflegestufe I war erheblich seltener vertreten. Dies zeigte sich auch bei der Betrachtung der **funktionellen Einschränkungen** aufgrund der Demenz (FAST). Zum zweiten Erhebungszeitpunkt hatte sich der Anteil an Menschen im schwersten Stadium von 46,2 % signifikant auf 58,1 % erhöht. Die Einschätzung der **Lebensqualität** von den MmD durch die Hauptpflegepersonen ($n = 383$) unterschied sich im zeitlichen Verlauf geringfügig. Durchschnittlich wiesen die MmD nach einem Jahr eine um 0,4 Punkte tendenziell signifikant geringere Lebensqualität auf. Die von den MmD ($n = 177$) selbsteingeschätzte **soziale Inklusion** in der Gemeinschaft unterschied sich im Mittel im zeitlichen Verlauf nicht signifikant. Es ist anzumerken, dass zum zweiten Zeitpunkt (t_1) ein um 0,3 Punkte höherer Punktwert vorlag, was einer stärkeren sozialen Inklusion entspricht. Die zu den zwei Zeitpunkten eingeschätzte **Depression** von $n = 291$ MmD nahm im zeitlichen Verlauf um 0,2 Punktwerte zu. Demnach war die Depression bei den MmD nach einem Jahr stärker ausgeprägt, es ließen sich jedoch keine Mittelwertunterschiede feststellen. Im zeitlichen Verlauf nahmen die **körperlichen Alltagsfähigkeiten** der MmD ($n = 355$) signifikant um 0,7 Punkte ab. Für die instrumentellen Alltagsfähigkeiten war eine signifikante Abnahme (2,2 vs. 1,5 Punkte) über die Zeit zu verzeichnen.

Bezüglich der **Institutionalisierung** der MmD zeigte sich, dass innerhalb des Zeitraums des 12-monatigen Follow-up $n=78$ (19,2 %) der Teilnehmer/innen umgezogen waren, die meisten von ihnen ($n = 36$; 8,9 %) in eine stationäre Pflegeeinrichtung.

Tabelle 8: Merkmale der Menschen mit Demenz im prä-post-Vergleich

	Baseline (n = 560)	t ₀ (n = 407)	t ₁ (n = 407)	Gruppen- vergleich
Pflegestufe in % (n)				p < 0,001¹
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)	-	
FAST in % (n) kognitive Leistungseinbußen				p = 0,004¹
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)	
QoL-AD Mittel (SD)	28,6 (5,5)	29,1 (5,4)	28,7 (5,4)	p = 0,075²
SACA im Mittel (SD)	24,4 (4,2)	24,7 (4,3)	25,0 (4,4)	p = 0,366 ²
GDS im Mittel (SD)	4,6 (3,4)	4,4 (3,2)	4,6 (3,4)	p = 0,196 ²
GDS in % (n)				p < 0,402 ¹
unauffällig / keine Depression	60,1 (295)	60,7 (219)	62,2 (189)	
leichte bis mäßige Depression	29,7 (146)	21,5 (103)	25,3 (77)	
schwere Depression	10,2 (50)	10,8 (39)	12,5 (38)	
IADL Median (SD)	2,0 (1,9)	2,2 (1,9)	1,5 (1,7)	p < 0,001²
CMAI in % (n)				
unangemessenes Verhalten	62,8 (344)	62,1 (249)	57,2 (233)	p < 0,101 ³
aggressives Verhalten	15,5 (85)	14,8 (59)	14,7 (60)	p < 1,000 ³
agitiertes Verhalten	59,9 (330)	60,0 (241)	61,7 (251)	p < 0,648 ³
mind. 1 herausforderndes Verhalten	76,9 (422)	76,4 (307)	78,9 (321)	p < 0,272 ³
MNA-SF im Mittel (SD)	9,7 (2,5)	9,8 (2,5)	9,8 (2,4)	p = 0,601 ²
MNA-SF in % (n)				
Normaler Ernährungszustand	28,5 (115)	29,0 (84)	31,5 (112)	p < 0,560 ¹
Risiko für eine Mangelernährung	52,6 (212)	52,4 (152)	53,9 (192)	
Mangelernährung	18,9 (76)	18,6 (54)	14,6 (52)	

¹ Bowker-Test; ² gepaarter t-Test; ³ McNemar-Test; SD, Standardabweichung; FAST, Functional Assessment Staging, 1-7; QoL-AD, Quality of Life – Alzheimer's disease, Range 13-52; SACA, A Sense of Acceptance in Community Activities, Range 8-32; 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

In den **multivariaten Analysen** zeigten sich folgende Veränderungen über die Zeit: Ein besserer Verlauf der **Lebensqualität (QoL-AD)** lag bei MmD mit einem schlechteren Ausgangswert der Lebensqualität selbst vor ($\beta = -0,35$; $p < 0,001$). MmD mit einer stärker ausgeprägten **depressiven Symptomatik** zeigten im Verlauf eine niedrigere soziale Inklusion ($\beta = -0,44$). MmD, welche von einem **Netzwerktyp D „Auftrag“** betreut wurden, wiesen im Verlauf eine stärkere soziale Inklusion in der Gesellschaft auf als die MmD, welche von die vom Netzwerktyp A „Stakeholder“ betreut wurden ($\beta = 2,65$; $p = 0,031$). Im Verlauf eine bessere **soziale Inklusion** zeigten zudem MmD mit einem schlechteren Ausgangswert ($\beta = -0,81$; $p < 0,001$) (**siehe Anhang 5, Tabelle 33**).

5.3. Nutzer/innen von Demenznetzwerken: Bezugspersonen und informell Pflegende

5.3.1. Soziodemografische Charakteristika

Tabelle 9 gibt einen Überblick über die soziodemografischen Charakteristika der Bezugspersonen zur Baseline.

Tabelle 9: Soziodemografische Angaben Bezugsperson zu t_0

Soziodemografische Angaben Bezugsperson	t_0 (N=560)
Alter pflegende Person in Jahren im Mittel (SD) [Range: min. – max.]	63,9 (SD \pm 12,9) [24,0 – 93,0]
Geschlecht (gültige Prozente, n= 555)	
weiblich	75,0% (416)
Verhältnis zur betreuten Person (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)

Von allen befragten Bezugspersonen waren 536 (95,7%) Studienteilnehmer informell Pflegende, d. h. sie waren entweder Angehörige des MmD oder Freunde oder Nachbarn und übten die Pflege des MmD nicht beruflich aus. Die Familiensituation und Berufstätigkeit dieser informell Pflegenden ist detailliert in **Tabelle 10** dargestellt.

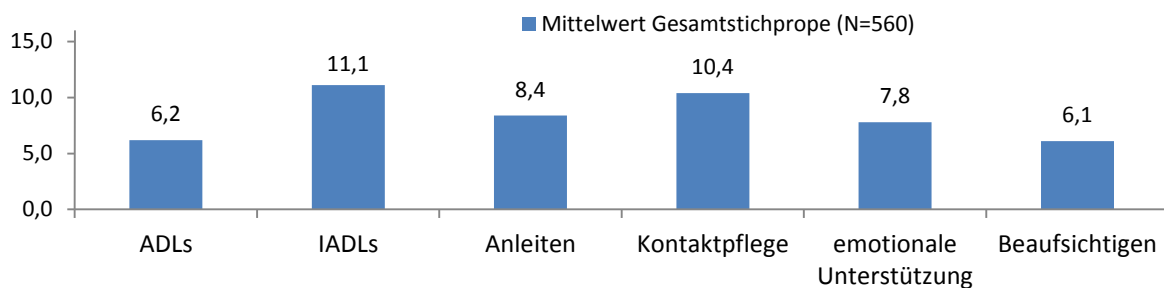
Tabelle 10: Familiensituation und Berufstätigkeit informell Pflegenden zu t_0

Soziodemografische Angaben informell Pflegende	t_0 (n=536)
Familiensituation informell Pflegende (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)
Berufstätigkeit informell Pflegende (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)

5.3.2. Belastungserleben pflegender Angehöriger

5.3.2.1. Belastungserleben pflegender Angehöriger zu t_0

Objektive Belastungsdimensionen zu t_0 : Das Belastungserleben der Bezugspersonen in Hinblick auf praktische Betreuungsaufgaben ist in der **Abbildung 2** dargestellt und lag insgesamt zu t_0 im mittleren Bereich. Etwas davon abweichend wurden die erweiterten Betreuungsaufgaben (IADL) 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 der Kontaktpflege ebenfalls als relativ belastend von den Bezugspersonen mit durchschnittlich 10,4 (SD 5,4) Punkten bewertet (**siehe Anhang 7, Tabelle 19, Abbildung 8**). Dabei waren Frauen signifikant stärker durch basale Betreuungsaufgaben (ADL, $p \leq 0,001$), durch erweiterte Betreuungsaufgaben (IADL, $p = 0,018$), durch die Notwendigkeit zu motivieren und anzuleiten ($p \leq 0,001$) und durch Unterstützung bei der Kontaktpflege ($p = 0,001$) belastet (**siehe Anhang 7, Tabelle 41**) (Mittelwertvergleiche mithilfe des Mann-Whitney-U-Test ermittelt).

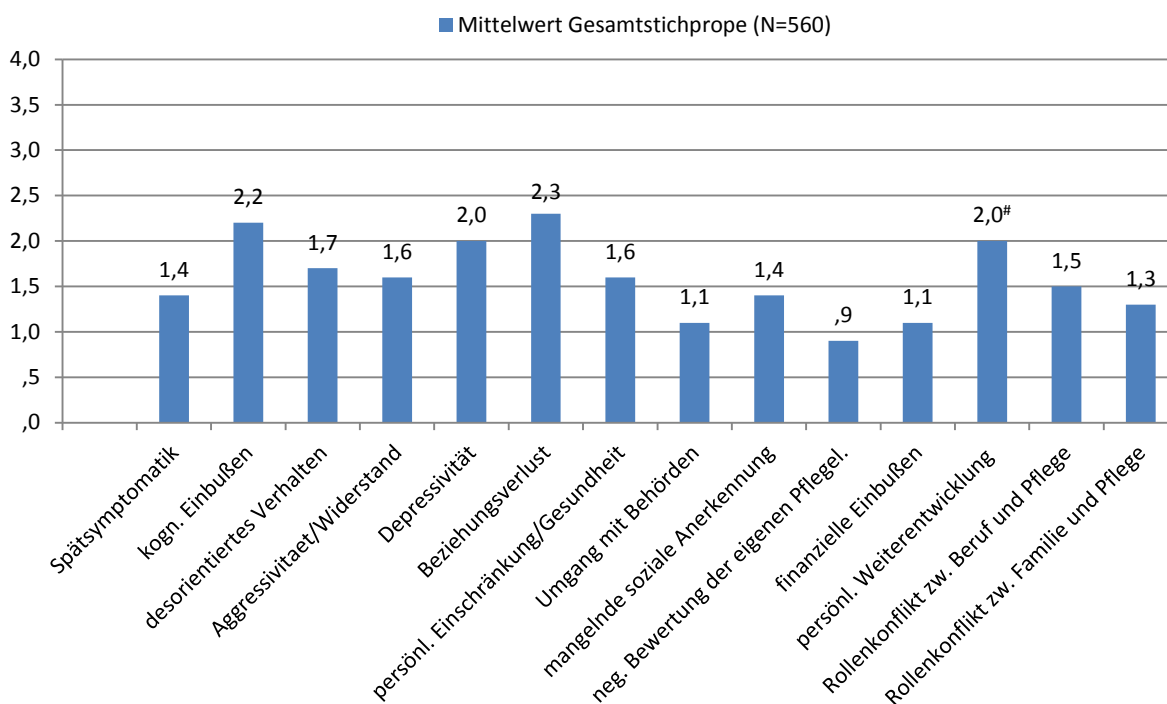


ADL, Belastung durch Unterstützung bei Aktivitäten des täglichen Lebens (Kontaktpflege); IADL, Belastung durch Unterstützung bei instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (erweiterten Betreuungsaufgaben)

Abbildung 2: Belastung durch praktische Pflegeaufgaben zu t_0

Subjektive Belastungsdimension zu t_0 : Die Werte in Hinblick auf das **subjektive Belastungserleben** (**siehe Abbildung 3**) der Pflegenden waren zu t_0 im unteren bis mittleren Bereich einzuordnen mit durchschnittlichen Werten von 0,9 bis 2,4 auf einer Werteskala zwischen 0 und 4 Punkten, wobei höhere Punktwerte eine höhere Belastung indizieren. Tendenziell waren Belastungsdimensionen im Zusammenhang mit Verhaltensveränderungen der MmD etwas stärker ausgeprägt als Dimensionen, die im Zusammenhang mit wahrgenommenen Bedürfniskonflikten oder Rollenkonflikten standen (**siehe Anhang 7, Tabelle 20**). Frauen waren wiederum signifikant stärker durch die kognitiven Einbußen des MmD ($p = 0,002$), durch sein desorientiertes Verhalten ($p = 0,004$), durch aggressives Verhalten oder Widerstand des MmD ($p = 0,001$), durch depressive Symptome des MmD ($p = 0,011$) und durch den Beziehungsverlust zum MmD ($p = 0,002$) belastet (Mittelwertvergleiche mithilfe des Mann-Whitney-U-Test ermittelt). In Hinblick auf subjektiv wahrgenommene Bedürfniskonflikte konnten ebenfalls signifikante Unterschiede zwischen männlichen und weiblichen Bezugspersonen in drei der sechs Dimensionen (persönliche Einschränkungen, $p \leq 0,001$; mangelnde soziale Anerkennung, $p = 0,004$; persönliche Weiterentwicklung, $p = 0,034$) beobachtet werden. Obwohl Frauen in allen Dimensionen, in denen sich statistisch signifikante Unterschiede zeigten, höhere durchschnittliche Belastungswerte zu t_0 hatten, schätzen sie dennoch im Mittel ihre persönliche Weiterentwicklung höher ein. Die multivariaten Baseline-Analysen der Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben, durch Verhaltensänderung, Bedürfniskonflikte und Rollenkonflikte zeigten

folgende Ergebnisse: In allen Eine geringere Einschränkung in der Alltagsfähigkeit der MmD war demnach assoziiert mit einer geringeren Belastung der Angehörigen (**siehe Anhang 7, Abbildung 11**).

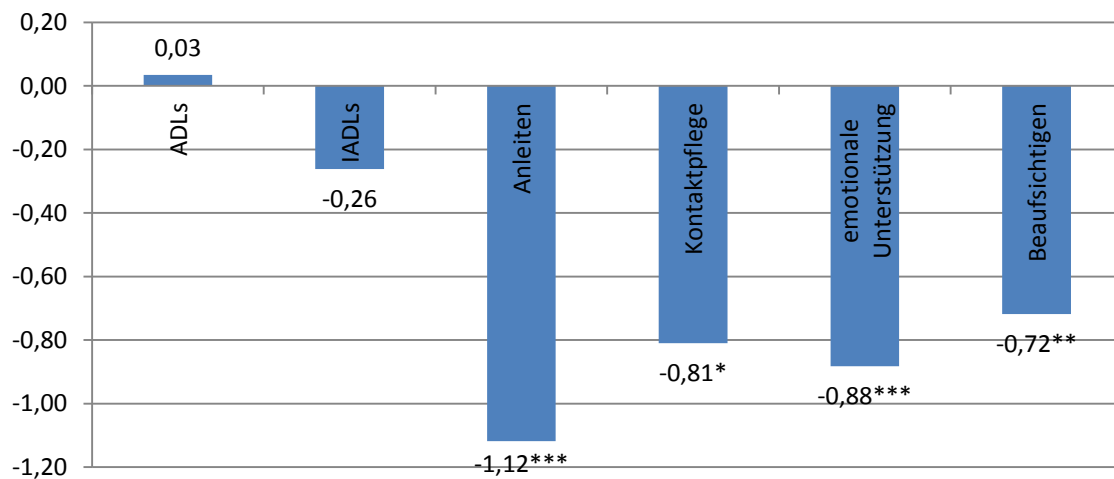


[#] hohe Punktzahl hier positives Ergebnis

Abbildung 3: Subjektiv empfundene Belastung zu t_0

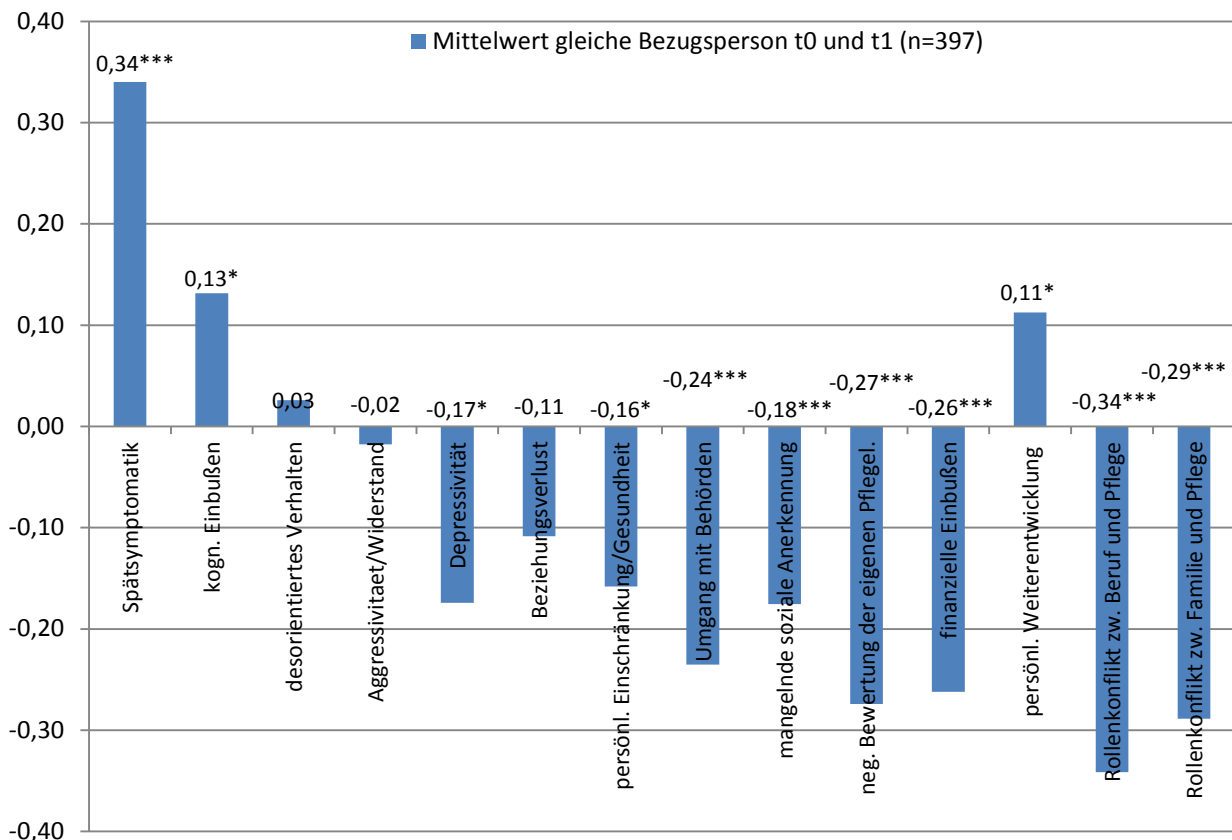
5.3.2.2. Belastungserleben pflegender Angehöriger zu t_1 und im zeitlichen Verlauf

Objektive Belastungsdimensionen zu t_1 : Wie bereits zum Zeitpunkt der Baseline-Erhebung, waren auch zu t_1 die Mittelwerte für die Belastung durch erweiterten Betreuungsaufgaben (IADL) mit durchschnittlich 11,0 von 16,0 möglichen Punkten und der Belastung durch Unterstützung bei der Kontaktpflege mit durchschnittlich 9,6 Punkten am höchsten und damit am meisten belastend (**siehe Anhang 7, Tabelle 43**). Die Belastungsmittelwerte in vier der sechs objektiven Belastungsdimensionen waren signifikant niedriger zu t_1 im Vergleich zu t_0 . In Hinblick auf die Dimensionen „Motivieren und Anleiten“, „Unterstützung bei der Kontaktpflege“, „emotionale Unterstützung“ und „Beaufsichtigen“ gab es somit Hinweise, dass sich für diese praktischen Pflegeaufgaben das Belastungserleben der Bezugspersonen zu t_1 verbesserte (**siehe Anhang 7, Tabelle 43**). Dies ist in der folgenden **Abbildung 4** dargestellt.



ADL, Subskala BIZA-D Belastung durch praktische Pflegeaufgaben basale Aktivitäten des täglichen Lebens; IADL, Subskala BIZA-D; Belastung durch praktische Pflegeaufgaben komplexe Aktivitäten des täglichen Lebens; Anmerkung: Unterschiede zwischen Baseline und Follow-up signifikant auf dem Level *** $p \leq 0,001$, ** $p \leq 0,01$, * $p \leq 0,05$.

Abbildung 4: Differenz zwischen t_1 - t_0 Belastung durch praktische Betreuungsaufgaben



Anmerkung: Unterschiede zwischen Baseline und Follow-up signifikant auf dem Level *** $p \leq 0,001$, ** $p \leq 0,01$, * $p \leq 0,05$.

Abbildung 5: Mittelwert der Differenz zwischen t_1 - t_0 BIZA-D Subskalen subjektives Belastungsempfinden

Subjektive Belastungsdimension zu t_1 : Wie bereits zu t_0 sind die Werte in Hinblick auf das subjektive Belastungserleben der Pflegenden zu t_1 im unteren bis mittleren Bereich einzuordnen mit Mittelwerten von 0,6 bis 2,3 auf einer Werteskala zwischen 0 und 4 Punkten. Belastungsdimensionen

im Zusammenhang mit Verhaltensveränderungen der MmD waren zu t_1 etwas stärker ausgeprägt als Dimensionen, die im Zusammenhang mit wahrgenommenen Bedürfniskonflikten oder Rollenkonflikten standen (**siehe Anhang 7, Tabelle 44**). Statistisch signifikante Veränderungen zwischen t_0 und t_1 lassen sich für 11 der 14 Belastungsdimensionen beschreiben. Alle Dimensionen im Zusammenhang mit subjektiv wahrgenommenen Bedürfniskonflikten und Rollenkonflikten wiesen eine positive Veränderung auf, indem die Mittelwerte entweder signifikant kleiner zu t_1 waren bzw. der Mittelwert der Dimension „persönliche Weiterentwicklung“ größer als zu t_0 waren (**siehe Anhang 7, Tabelle 44**). Etwas davon abweichend stellte sich die subjektive Belastung durch Verhaltensveränderungen dar. Hier gab es Hinweise darauf, dass sich für eine der sechs Dimensionen (Belastung durch Depressivität) das Belastungsempfinden verbesserte. 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 (**siehe Anhang 7, Tabelle 43**). **Abbildung 5** zeigt die Differenz zwischen der ersten und zweiten Befragung bezüglich des Belastungsempfindens.

Multivariate Längsschnittanalyse der objektiven und subjektiven Belastungen: Die **Veränderung der Belastung durch praktische Aufgaben** wurde signifikant durch herausfordernde Verhaltensweisen, Alltagsfähigkeiten und das Geschlecht der Bezugsperson (wenn (Ehe-)Partner) beeinflusst. Folgende Assoziationen waren ersichtlich: wenn zu t_0 keine herausfordernde Verhaltensweise vorlag ($b = -1,23$; $p\text{-Wert} = 0,004$), lag die Tendenz einer Verschlechterung der Belastung vor; wenn zu t_0 der Mensch mit Demenz über bessere Alltagsfähigkeiten verfügte ($b = 0,54$; $p\text{-Wert} = 0,001$), dann lag eher die Tendenz einer Verschlechterung der Belastung vor. Innerhalb eines (ehe-)partnerschaftlichen Verhältnisses lag bei einer weiblichen Betreuungsperson ($b = 1,05$; $p\text{-Wert} = 0,04$) eher die Tendenz einer Verbesserung der Belastung vor als bei einer männlichen Betreuungsperson. Bei der **Belastung durch Verhaltensänderung** waren zusätzlich zur Baselinevariable der Einfluss der unabhängigen Variablen Geschlecht Bezugsperson (wenn (Ehe-)partner) und der Gesundheitsstatus signifikant. Demnach war eine geringere Belastung durch Verhaltensänderungen zum Zeitpunkt t_1 signifikant assoziiert mit dem weiblichen Geschlecht ($b = 0,29$; $p\text{-Wert} = 0,03$) und einem besseren Gesundheitszustand der Bezugsperson ($b = 0,70$, $p\text{-Wert} = 0,01$) (**siehe Anhang 7, Tabelle 59**). Bei der **Belastung durch Rollenkonflikte** hatten zusätzlich zur Baselinevariable auch die Variablen (Ehe-)Partner, Geschlecht Bezugsperson (wenn (Ehe-)Partner) sowie der Netzwerktyp einen signifikanten Einfluss. (Ehe)Partner zeigten eher die Tendenz einer Verstärkung (d. h. Verschlechterung) der Belastung ($b = 1,49$; $p\text{-Wert} = 0,01$). Innerhalb eines (ehe-)partnerschaftlichen Verhältnisses lag bei einer weiblichen Betreuungsperson eher die Tendenz einer Verbesserung der Belastung vor ($b = -1,02$; $p\text{-Wert} = 0,05$). Zudem waren signifikante Unterschiede zwischen den Netzwerktypen Stakeholder und Organisation ($b = 0,08$; $p\text{-Wert} = 0,01$) bzw. zwischen den Netzwerktypen Stakeholder und Hybrid ($b = 0,48$; $p\text{-Wert} = 0,03$) festzustellen (**siehe Anhang 7, Abbildung 18**). Die **Änderung der Belastung durch Bedürfniskonflikte** wurde signifikant durch herausfordernde Verhaltensweisen und Alltagsfähigkeiten beeinflusst: wenn zu t_0 eher keine herausfordernde Verhaltensweise vorlag ($b = -0,21$; $p\text{-Wert} = 0,001$), lag die Tendenz einer Verschlechterung der Belastung vor; wenn zu t_0 Mensch mit Demenz über bessere Alltagsfähigkeiten verfügte ($b = 0,04$; $p\text{-Wert} = 0,012$), lag zu t_1 eher die Tendenz einer Verschlechterung der Belastung vor. Die Ergebnisse der multivariaten Modelle sind im **Anhang 7 in den Tabellen 45, 46 und 47** dargestellt.

5.4. Inanspruchnahme von Leistungen

5.4.1. Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen

In den folgenden **Tabellen 11 und 12** sind die Inanspruchnahme von ambulant ärztlichen, stationären und therapeutischen Leistungen sowie die Inanspruchnahme von Antidementiva dargestellt.

MmD in Demenznetzwerken konsultierten zu 93% (n=513, Zeitraum letzten 6 Monate) ihren **Hausarzt**. Damit ist dieser mit Abstand der meist konsultierte Mediziner. Darüber hinaus wurde ein **Neurologen oder Psychiater** von 74% (n=395) der MmD konsultiert. Die mittlere Konsultationshäufigkeit innerhalb der letzten 6 Monate lag beim Hausarzt bei 3,9 und beim Neurologen oder Psychiater bei 2,4. Insgesamt 5% (n=25) der MmD, konsultierten weder einen Hausarzt noch einen Neurologen/ Psychiater. **Weitere Fachärzte** wurden von 39% (n=216) der MmD mit einer mittleren Besuchshäufigkeit von 3,3 Kontakten pro Halbjahr in Anspruch genommen. Am häufigsten wurden hierbei Augenärzte (n=77), Urologen (n=61), Zahnärzte (n=42), Orthopäden (n=36), sowie Hals-Nasen-Ohren-Ärzte (n=27) konsultiert. Einen Notarzteinsatz innerhalb der letzten 6 Monate berichteten 18% der MmD.

Insgesamt 25% (n=131) der Nutzer/innen der Demenznetzwerke wurden akut und 6% (n=28) geplant stationär in einem **Krankenhaus** aufgenommen. Die mittlere Liegedauer lag bei den akuten Fällen bei 12,7 Tagen (SD 11,9) und bei den geplanten Fällen bei 10,1 Tagen (SD 9,4). Wird die Gesamtstichprobe betrachtete, lag die mittlere Liegedauer bei den akuten Einweisungen bei 2,4 Tagen (SD 7,2) und bei den geplanten Einweisungen bei 0,3 Tagen (SD 2,4). **Rehabilitationsleistungen** wurden lediglich von 4% der Nutzer/innen in Anspruch genommen.

Tabelle 11: Inanspruchnahme medizinischer Leistungen innerhalb der letzten 6 Monate

	N	Inanspruchnahme zu t₀ n (%)
Ambulant ärztlicher Versorgung		
Hausarzt	550	513 (93,3)
Neurologe/ Psychiater	532	395 (74,2)
Kein Hausarzt, kein Neurologe/ Psychiater	556	25 (5,0)
Notarzt	412	74 (18,0)
Weitere Fachärzte	Optionale Antwort	216 (38,6)
Stationäre Versorgung		
Akuter Krankenhausaufenthalt	529	131 (24,8)
Geplanter Krankenhausaufenthalt	494	28 (5,7)
Rehabilitation	495	18 (3,6)
Heilmittelversorgung		
Physiotherapie	505	123 (24,4)
Ergotherapie	494	78 (15,8)
Logotherapie	481	21 (3,8)
Medikamentöse Versorgung		
Antidementiva	541	283 (52,3)
Memantin		99 (37,1)
Donepezil		85 (31,8)
Rivastigmin		52 (19,5)
Galantamin		31 (11,6)
Ginko biloba		29 (5,1)

Bei **den nicht-pharmakologischen Therapien** wurde die Physiotherapie am häufigsten in Anspruch genommen (24% der MmD, n=123). Weniger verbreitet war die Ergotherapie (16%, n=78) und die Logopädie (4%, n=21). Im Durchschnitt besuchten die MmD 4,8 mal einen Physiotherapeuten, 3,1 mal einen Ergotherapeuten und 0,8 mal einen Logopäden innerhalb eines halben Jahres.

Die Mehrheit der MmD wurde mit einem **Antidementivum** (52%) behandelt. Am häufigsten waren dabei Acetylcholinesterase-Hemmer (63%), ein Drittel der MmD (37%) erhielt Memantin. Ein geringer Anteil der MmD wurde mit zwei Antidementiva-Wirkstoffen behandelt, am häufigsten in der Kombination Memantin/ Donepezil (n=9) und Rivastigmin/ Memantin (n=5). Arzneimittel mit dem Wirkstoff Ginkgo Biloba erhielten 5% (n=29) der MmD. Von dieser Gruppe erhielten 13 MmD zusätzlich Acetylcholinesterase-Hemmer bzw. Memantin, während n=15 MmD Ginkgo alleine nutzten.

Tabelle 12: Häufigkeit der Inanspruchnahme medizinischer Leistungen innerhalb der letzten 6 Monate

	N	Inanspruchnahme zu t₀ Mittelwert (SD)
Ambulant ärztlicher Versorgung (Kontakte)		
Hausarzt	530	3,9 (2,5)
Neurologe/ Psychiater	533	2,4 (1,5)
Weitere Fachärzte	523	3,3 (3,5)
Stationäre Versorgung (Tage)		
Akuter Krankenhausaufenthalt	493	2,4 (7,2)
Geplanter Krankenhausaufenthalt	481	0,3 (2,4)
Rehabilitation	489	0,6 (3,9)
Heilmittelversorgung (Kontakte)		
Physiotherapie	493	4,8 (11,9)
Ergotherapie	489	3,1 (9,0)
Logotherapie	480	0,8 (4,3)
Antidementiva (Einnahmedauer in Monaten)		
Memantin	77	25,3 (25,1)
Donepezil	65	24,7 (22,5)
Rivastigmin	40	21,3 (19,9)
Galantamin	21	38,1 (26,2)
Ginkgo biloba	17	24,2 (26,1)

Die **Inanspruchnahme medizinischer Leistungen zu t₀ und t₁** ist in der **Tabelle 13** abgebildet. In den univariaten Modellen zeigte sich, dass lediglich Rehabilitationsleistungen im Vergleich zum ersten Erhebungszeitraum signifikant häufiger in Anspruch genommen wurden. Tendenziell war zu erkennen, dass die Inanspruchnahme medizinischer Leistungen im Verlauf stabil bleibt, bzw. sich etwas verringert.

Unter Adjustierung soziodemografischer und klinischer Nebenvariablen sowie unter Einbezug der vier Netzwerktypen zeigten sich folgende signifikante Assoziationen mit der Inanspruchnahme medizinischer Leistungen: Während Nutzer/innen welche zur t₀ Erhebung schon von einem **Neurologen/ Psychiater** versorgt wurden (OR 30,35; 95% CI 7,86 – 117,09, p=0,001) sowie Nutzer/innen mit geringen körperlichen Einschränkungen (OR 1,36; 95% CI 1,08 – 1,72) eine größere Chance hatten auch zum Zeitpunkt t₁ diese fachärztliche Behandlung in Anspruch zu nehmen, zeigte sich, dass das weibliche Geschlecht (OR 0,61; 95% CI 0,04 – 0,93, p=0,021) mit einer geringeren

Inanspruchnahme eines Neurologen/ Psychiaters zum Zeitpunkt t_1 assoziiert war. **Physiotherapeutische Dienstleistungen** wurden zum Zeitpunkt t_1 signifikant häufiger von den MmD in Anspruch genommen, welche schon zur Baseline physiotherapeutisch versorgt wurden (OR 3,23; 95% CI: 1,60 - 6,54; $p=0,001$) sowie von denen, welche in einem Organisationsnetzwerk (OR 2,21; 95% CI: 1,12 - 4,33, $p=0,021$) oder Auftragsnetzwerk (OR 1,87; 95% CI: 1,11 - 3,17; $p=0,020$) versorgt wurden. Bei den **ergotherapeutischen Dienstleistungen** zeigte sich, dass die Probanden, welche zur Baseline ergotherapeutische Dienstleistungen erhalten haben, eine höhere Chance hatten diese auch zu t_1 in Anspruch nahmen (OR 27,10, 95% CI: 7,46 - 98,41; $p=0,001$). Zudem nahmen MmD, welche in einem hybriden Netzwerk versorgt wurden, weniger Ergotherapie in Anspruch (OR 0,61; 95% CI: 0,40 - 0,92; $p=0,017$). Eine höhere Inanspruchnahme von **logopädischen Leistungen** zeigten lediglich die Personen, welche diese Leistung schon zum Zeitpunkt t_0 erhalten haben (OR 19,92; 95% CI 2,26 - 176,04; $p=0,007$). Bei der Inanspruchnahme von **Antidementiva** zeigte sich, dass die Einnahme zum Zeitpunkt t_0 (OR 48,53; 95% CI 19,94 - 118,12; $p=0,001$) Prädiktor einer höheren Inanspruchnahme für den Zeitpunkt t_1 darstellte. Eine höhere Anzahl an Komorbiditäten (OR 0,85; 95% CI 0,75 - 0,98) war hingegen negativ assoziiert mit der Einnahme von Antidementiva zum Zeitpunkt t_1 . Die logistischen Regressionsmodelle zur Inanspruchnahme von **Hausärzten** ($p=0,234$), **akuten und geplanten Krankenhausleistungen** ($p=0,101$, $p=0,079$) und **Rehabilitationsmaßnahmen** ($p=0,192$) war insgesamt nicht signifikant und daher nicht interpretierbar.

Tabelle 13: Inanspruchnahme medizinischer Leistungen

Inanspruchnahme medizinischer Leistungen (gleiche Bezugsperson zu t_0 und t_1)	N	t_0	t_1	Gruppenvergleich ¹
Ambulant ärztliche Leistungen				
Hausarzt, n (%)	180	168 (93,3%)	168 (93,3%)	1,000
Neurologe/ Psychiater, n (%)	274	215 (78,5%)	210 (76,6%)	0,522
Stationäre Versorgung				
Akuter Krankenhausaufenthalt, n (%)	280	70 (25,0%)	55 (19,6%)	0,133
Geplanter Krankenhausaufenthalt, n (%)	252	16 (6,3%)	16 (6,3%)	1,000
Rehabilitation, n (%)	201	0 (0,0%)	11 (5,5%)	0,001
Heilmittelversorgung				
Physiotherapie	313	74 (23,6%)	70 (22,4%)	0,738
Ergotherapie	313	49 (15,7%)	49 (15,7%)	1,000
Logotherapie	313	14 (4,5%)	15 (4,8%)	1,000
Medikamentöse Versorgung				
Antidementiva	257	142 (55,3%)	129 (50,2%)	0,060

¹McNemar Test

5.4.2. Merkmale und Inanspruchnahme formeller Hilfen zu t_0 und zu t_1

Zu beiden Befragungen waren ambulante Pflegedienste und Tagespflege die am meisten genutzten Hilfen (**Abbildung 6**). Jedoch ließ sich eine prozentuale Zunahme der Pflegedienstnutzung, Tages- und Kurzzeitpflegenutzung und der Inanspruchnahme des häuslichen Besuchsdienstes beobachten, während die Nutzung von Betreuungsgruppen und Menü-Bringdiensten zu t_1 etwas zurück ging (**Abbildung 6**). Statistisch signifikant waren diese Veränderungen jedoch nur für die abnehmende Nutzung von Menü-Bringdiensten (McNemar-Test: $p=0,001$). Detaillierte Analysen zur Inanspruchnahme formeller Hilfen zur Baseline sind im **Anhang 7** dargestellt. Zusammenfassend lässt

sich feststellen, dass es in den untersuchten Variablen zur Inanspruchnahme formeller Hilfen keine Hinweise auf Unterschiede in den vier Netzwerktypen gibt.

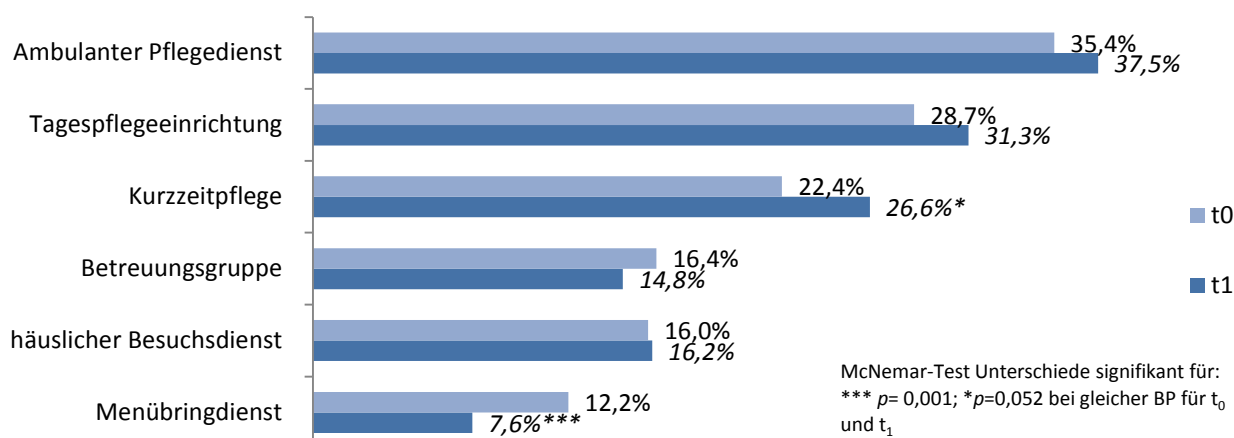


Abbildung 6: Inanspruchnahme formeller Hilfen zu t_0 und t_1

5.4.3. Merkmale und Inanspruchnahme informeller Hilfen zu t_0 und zu t_1

Etwa 90 % der MmD nahmen zu t_0 und zu t_1 informelle Hilfen wie z. B. die Unterstützung durch Familienmitglieder in Anspruch. Während zu t_0 noch 11,1% der MmD ohne informelle Hilfen versorgt wurde, reduzierte sich der Anteil um 1,4% auf 9,7% zu t_1 (siehe Anhang 7, Abbildung 1).

Tabelle 14: Art der Unterstützung durch informelle Helfer zu t_0

Art der Hilfe (Mehrfachantworten möglich)	(Ehe-)Partner (n=293)	(Schwieger-) Kinder (n=307)	Andere Familien- mitglieder (n=135)	Nachbarn (n=54)	Freunde/ Bekannte (n=67)
Betreuung/ Beaufsichtigen, Begleiten	90,1 % (264)	67,1% (206)	54,1% (73)	22,2% (12)	38,8% (26)
Freizeitgestaltung	73,0% (214)	56,7% (174)	63,7% (86)	40,7% (22)	62,7% (42)
Haushalt/ Besorgungen	88,4% (259)	61,2% (188)	38,5% (52)	20,4% (11)	16,4% (11)
Körperpflege	62,5% (183)	30,9% (95)	17,0% (23)	5,6% (3)	10,4% (7)
Organisatorisches	82,6% (242)	60,6% (186)	19,3% (26)	3,7% (2)	14,9% (10)
Erreichbarkeit in Notfällen	65,9% (193)	71,3% (219)	37,0% (50)	59,3% (32)	31,3% (21)
Sonstiges	3,1% (9)	6,8% (21)	3,0% (4)	7,4% (4)	10,4% (7)

(Ehe-)Partner übernahmen anteilig die meisten Aufgaben. Sie unterstützten 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. Etwa zwei Drittel (62,5%) der (Ehe-)Partner waren in die Körperpflege des MmD eingebunden, nur etwa ein Drittel der erwachsenen Kinder (30,9%) und nur selten Nachbarn (5,6%) oder Freunde (10,4%). Die „Erreichbarkeit in Notfällen“ wurde am häufigsten durch erwachsene

Kinder oder Schwiegerkinder (71,3%) sichergestellt. Freunde oder Bekannte spielten am ehesten eine Rolle in der Unterstützung der Freizeitgestaltung für den MmD. Diese Aufgabe wurde von knapp zwei Drittel (62,7%) der Freunde oder Bekannten übernommen. Diese Ergebnisse sind in der **Tabelle 14** zusammengefasst. In den untersuchten Variablen zur Inanspruchnahme informeller Hilfen gab es keine Hinweise auf Unterschiede bezüglich der vier Netzwerktypen.

5.4.4. Inanspruchnahme von informeller Pflege zu t_0 und t_1

Die Inanspruchnahme als auch der Umfang der geleisteten informellen Pflege der Angehörigen ist in der folgenden **Tabelle 15** detailliert dargestellt. Insgesamt wurden 89% der MmD von ihren Angehörigen oder Bezugspersonen informell gepflegt. Die von den Angehörigen geleistete informelle Pflege betrug im Mittel 3,3 Stunden pro Tag für Unterstützung bei den ADL, 3,6 Stunden pro Tag für Unterstützungen in den IADL und 6,5 Stunden für die Beaufsichtigung der MmD. Im zeitlichen Verlauf erhöhte sich die Inanspruchnahme der informellen Pflege auf 90%. Die geleisteten Stunden pro Monat für die Unterstützungsleistungen in den ADL, IADL und der Supervision verringerten sich hingegen leicht.

Tabelle 15: Inanspruchnahme informeller Pflege im prä-post-Vergleich

Inanspruchnahme informeller Pflege (gleiche Bezugsperson zu t_0 und t_1)	t_0 N=160	t_1 N=160	Gruppen- vergleich p-Wert
Inanspruchnahme, n (%)			
ADL	109 (68,1%)	111 (69,4%)	0,321 ¹
IADL	140 (87,5%)	136 (85,0%)	0,871 ¹
Supervision	99 (61,9%)	99 (61,9%)	0,253 ¹
Insgesamt	142 (88,8%)	144 (90,0%)	0,256 ¹
Inanspruchnahme, Mittelwert (SD)			
ADL in Stunden/ Monat	99,8 (132,3)	85,4 (142,1)	0,228 ²
IADL in Stunden/ Monat	108,5 (123,6)	104,6 (145,3)	0,755 ²
Supervision in Stunden/ Monat	195,5 (252,7)	207,4 (268,6)	0,541 ²
Insgesamt* in Stunden/ Monat	337,7 (263,1)	312,9 (266,9)	0,229 ²

¹ McNemar Test; ² Paired t-Test; * Aufgrund von unplausiblen additiven Angaben von einer informellen Pflegezeit von mehr als 720 Stunden pro Tag, gedeckelt bei 720 Stunden pro Monat (24 Stunden pro Tag); ADL, Aktivitäten des täglichen Lebens; IADL, Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens

Im Multivariaten Regressionsmodell zeigte sich, dass geringere körperliche Einschränkungen ($b=-28,4$; 95% CI: $-47,1 - -9,6$; $p=0,003$) sowie das weibliche Geschlecht der MmD ($b=-147,7$; 95% CI: $-239,6 - -55,9$; $p=0,002$) mit einer im Umfang geringeren informellen Pflegezeit assoziiert waren. Zudem war eine höhere informelle Pflegezeit zum Zeitpunkt t_0 assoziiert mit einer höheren Pflegezeit zum Zeitpunkt t_1 ($b=0,3$; 95% CI $0,3 - 0,5$; $p=0,001$). Ebenfalls zeigte sich, dass MmD des Netzwerktyp Organisation zum Zeitpunkt t_1 signifikant weniger ($b=-233,8$; 95% CI $-398,2 - -69,5$; $p=0,005$) informell gepflegt wurden.

5.4.5. Subjektiv empfundene Stabilität der Versorgungssituation und Alternativen zur häuslichen Versorgung zu t_0 und t_1

Die Mehrheit der Befragten (88,4%) schätzte die Versorgungssituation zu t_0 als stabil ein (**Abbildung 7**).

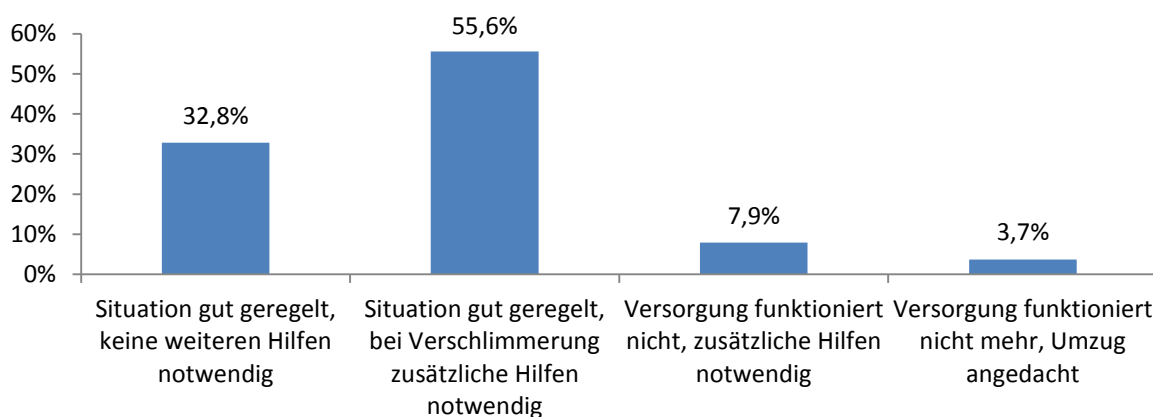


Abbildung 7: Subjektive Einschätzung der Bezugspersonen zur Stabilität der Versorgungssituation zu t_0 ($N=560$)

Der Anteil derer, die angaben, den MmD auch bei einer Verschlechterung der Krankheit mit den zur Verfügung stehenden Hilfen weiter zu Hause betreuen zu können, nahm zwischen t_0 und t_1 von 33,4% auf 40,9% zu. 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 werden (**siehe Anhang 7, Tabelle 18**).

Eine vergleichsweise kleine Zahl von Studienteilnehmern (6,2% bzw. 2,4%) schätzte die Situation als instabil ein und gab an, die Versorgung ohne zusätzliche Hilfe schon zum Zeitpunkt der ersten Befragung (t_0) 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 einschätzte, reduzierte sich leicht von 8,6% zu t_0 auf 7,5% zu t_1 (**siehe Anhang 7, Tabelle 18**).

Der Einzug der Person mit Demenz in eine Einrichtung der stationären Altenpflege war die am häufigsten genannte Option (39,0%) im Falle einer nicht mehr möglichen Versorgung zu Hause. Als zweithäufigste Möglichkeit wurde ein Umzug in eine Einrichtung des betreuten Wohnens genannt (30,1%). Weitere Optionen, wie der Umzug in eine sogenannte Demenz-Wohngemeinschaft (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 (**siehe Anhang 7, Tabelle 30**).

5.5. Gesundheitsökonomische Analysen

5.5.1. Finanzierungskonzepte regionaler Demenznetzwerke

Die Analyse zeigte, dass sich Demenznetzwerke hauptsächlich über Mitgliedsbeiträgen ($n=2$), Geld- und Sachleistungen einer Gebietskörperschaft ($n=2$), Geld- und Sachleistungen verschiedener Gesundheitseinrichtungen bzw. Träger ($n=4$), öffentliche Fördergeldern ($n=3$) sowie selbsterwirtschaftete Einnahmen aus Angeboten ($n=2$) finanzierten. Elf der 13 Demenznetzwerke verfügten dabei über einen Finanzierungsmix.

Demenznetzwerke mit einer hauptsächlich **Finanzierung über Mitgliedsbeitragszahlungen** waren in urbaner Region tätige, eingetragene Vereine mit ca. 50 eingeschriebenen Mitgliedern. Die Anzahl der Mitarbeiter eines Mitgliedes wurde als nicht-monetärer Indikator zur wirtschaftlichen Bemessung des Mitgliedes selbst und zur Festlegung der Beitragshöhe herangezogen. Die Beiträge generierten

jährliche Einnahmen in Höhe von ca. 50.000€ pro Netzwerk, wodurch Personal (1,0 VK) und eine Geschäftsstelle finanziert werden konnten. Diese Netzwerke schätzten sich als finanziell nachhaltig ein.

Während eines der hauptsächlich über eine **Gebietskörperschaft finanzierten** Demenznetzwerke mit zwei Mitarbeitern (1,0 VK) als Fachstelle der Stadt fungierte, wurde beim zweiten Demenznetzwerk die Geschäftsführung (1,0 VK), welche wiederum die Leistungserbringer der Region als Vereinsmitglieder an das Netzwerk gebunden hat, von der Stadt finanziert. Dadurch bildete dieses Demenznetzwerk eine Schnittstelle zwischen der städtischen Kommunalverwaltung und der regionalen Versorgungslandschaft. Die Gebietskörperschaften finanzierten die Mitarbeiter (bis zu 50.000€/Jahr), stellte die Räumlichkeiten (bis 7.000€/Jahr) und weitere finanzielle Mittel (12.500€/Jahr pro Mitarbeiter) zur Verfügung. Insgesamt ergab sich ein Finanzierungsvolumen zwischen 50.000€ und 82.000€ pro Jahr. Beide über die Gebietskörperschaft finanzierten Demenznetzwerke schätzten sich als finanziell nachhaltig ein.

Die wichtigste Finanzierungsquelle der **trägerfinanzierten Demenznetzwerke** war die Verfügbarkeit von Finanzmittelsurrogaten, in Form von personellen Freistellungen einzelner Mitarbeiter sowie infrastrukturellen Zurverfügungstellungen von Räumlichkeiten. Netzwerkspezifische Angebote wurden zudem von den einzelnen Netzwerkakteuren übernommen. Diese trägerbasierten Modelle konnten kein hauptamtliches Personal unterhalten und verfügten kaum über liquide Mittel. Lediglich zwei der vier trägerfinanzierten Demenznetzwerke schätzten sich als finanziell nachhaltig ein.

Nahezu alle Demenznetzwerke (n=12) erhielten in der Vergangenheit eine Anschubfinanzierung mithilfe **öffentlicher Zuwendungen**, welche Ausgangspunkt der Bildung und Etablierung der Demenznetzwerke war. Zum Zeitpunkt der Analyse erhielten 11 Demenznetzwerke öffentliche Fördergelder, drei nutzten diese als hauptsächliche Finanzierungsquelle. Das Finanzierungsvolumen betrug bei diesen Demenznetzwerken bis zu 24.000€/Jahr. Diese Gelder wurden über die Kommune, die Träger und über Spenden von Unternehmen gegenfinanziert, was Gesamteinnahmen von bis zu 48.000€/Jahr generierte. Von diesen Geldern wurde Personal finanziert, jedoch nur projektbezogen. Keines der drei Demenznetzwerke schätzte sich als finanziell nachhaltig ein.

Eines der Demenznetzwerke, welche sich hauptsächlich über **selbsterwirtschaftete Einnahmen** finanzieren, bot in der Rechtsform einer GmbH eine Vielzahl von Angeboten für MmD an (Gedächtnissprechstunde, Gedächtnisambulanz, Betreuungsangebote, Tages-, Wohn- und Schwerstpflege sowie nicht-pharmakologische Therapien). Das zweite Demenznetzwerk generierte über die Anbindung an ein Gerontopsychiatrisches Zentrum mit Tagesklinik, Tagespflege, Beratungsstelle sowie über eine Gedächtnissprechstunde in vergleichbarer Weise Einnahmen. Die Mitarbeiter (3,0 VK jeweils) sowie das gesamte Demenznetzwerk wurden vollständig über die selbsterwirtschafteten Einnahmen aus Angeboten finanziert. Beide Netzwerke schätzten sich als finanziell nachhaltig ein.

5.5.2. Determinanten einer nachhaltigen Finanzierung

Insgesamt acht der 13 Demenznetzwerke schätzten sich als finanziell nachhaltig ein. Die Determinanten einer nachhaltigen Finanzierung sind in der **Tabelle 16** zusammengefasst.

Tabelle 16: Determinanten einer nachhaltigen Finanzierung und strukturabhängige Probleme

Primäre Finanzierungsquelle

Finanzierung über Mitgliedsbeiträge, Gebietskörperschaft und/ oder Selbsterwirtschaftete Einnahmen aus Angeboten boten finanzielle Nachhaltigkeit.

Hauptamtliches Personal

Netzwerke, welche über hauptamtliches Personal verfügten und dieses finanzieren konnten, schätzten sich als nachhaltig ein. Keines der als nicht nachhaltig eingeschätzten Netzwerke verfügte über hauptamtliches Personal.

Generierung von Geldern innerhalb des Netzwerkes

Nachhaltige Netzwerke erhielten überwiegend (6 von 8; 75%) Mitgliedsbeiträge und/ oder Gelder aus selbsterwirtschafteten Einnahmen.

Mix aus unterschiedlichen Finanzierungsquellen

Nachhaltige Netzwerke verfügten überwiegend (5 von 8; 63%) sowohl über Innen- (selbsterwirtschaftete Einnahmen, Mitgliedbeiträge) als auch über Außenfinanzierungsquellen (öffentliche Fördermittel, Geld- und Sachleistungen von Gebietskörperschaft oder Trägern) und im Mittel über mehr Finanzierungsquellen (2,9 vs. 2,2) als nicht nachhaltige Netzwerke.

Strukturorientierte Geldleistungen zur Stärkung der Infrastruktur des Netzwerkes

Nachhaltige Netzwerke verfügten überwiegend (7 von 8; 88%) über strukturorientierte Geldleistungen (Mitgliedsbeiträge, Geldleistungen von Gebietskörperschaften oder Trägern), welche stetig und ohne direkte Leistungsanbindung in das Netzwerk flossen.

Kommunale Beteiligung

Nachhaltige Netzwerke konnten überwiegend (6 von 8; 75%) auf Geld- und/ oder Sachleistungen der regionalen Gebietskörperschaft zurückgreifen.

Anzahl vernetzter Akteure und versorgter MmD

Nachhaltige Netzwerke vernetzten im Mittel über 19 Akteure mehr (50 vs. 31) und versorgen 418 MmD mehr (660 vs. 242) als nicht nachhaltige Netzwerke. Dies könnte teilweise auf Stadt-Land-Unterschiede zurückzuführen sein, da nur 2 der 8 städtischen Netzwerke (25%), jedoch 3 der 5 Netzwerke (60%) in ländlicher Region sich als nicht nachhaltig einschätzten. Eine hohe Anbieterdichte in der Region schien zur Akquirierung finanzieller Mittel förderlich zu sein.

	Innenfinanzierung	Außenfinanzierung
Auftragsorientierte Finanzierungsquellen	<p>Selbsterwirtschaftete Einnahmen</p> <ul style="list-style-type: none"> Angebot von SGB finanzierten Dienstleistungen Angebot von weiteren Dienstleistungen (Schulungen, Beratungen u.a.) 	<p>Öffentliche Fördermittel</p> <ul style="list-style-type: none"> Fördermittel der Europäische Union, des Bundes, der Länder, sowie von Stiftungen, Krankenkassen oder Organisationen
Strukturorientierte Finanzierungsquellen	<p>Mitgliedsbeiträge</p> <ul style="list-style-type: none"> Monetäre periodische Beiträge, Aufnahmegebühren, Gebühren und Abgaben, Ablösezahlungen Sachbeiträge Dienst- und Werksbeiträge 	<p>Geld- und Sachleistungen</p> <ol style="list-style-type: none"> Geld- und Sachleistungen Kommune/ Bezirk/ Stadt Geld- und Sachspenden Gesellschaft/ Unternehmen

Abbildung 8: Generalisiertes Finanzierungsmodell regionaler Demenznetzwerke

5.5.3. Generalisiertes Finanzierungsmodell

Unter Anwendung der Zugehörigkeit der vorgestellten Finanzierungskonzepte zur Innen- bzw. Außenfinanzierung, als auch unter Einbezug der Struktur- und Auftragsorientierung der finanziellen Mittel, ergab sich folgendes evidenzbasiertes, generalisiertes Finanzierungsmodell für regionale Demenznetzwerke (**Abbildung 8**).

5.6. Wissensmanagement

5.6.1. Wissensmanagementstrategien in Demenznetzwerken

Mit Bezug auf Wissensmanagementstrategien in Demenznetzwerken bestanden unterschiedliche Vorgehensweisen, wie Wissen entwickelt, ausgetauscht und evaluiert wird. Insgesamt bestand unter den eingeschlossenen Demenznetzwerken eine große Heterogenität dahingehend, in welchem Umfang diese Prozesse formalisiert abliefen. Jedoch liefen in keinem der eingeschlossenen Netzwerke alle analysierten Wissensmanagementprozesse vollständig formalisiert oder ausschließlich informell ab. Eine detaillierte Auflistung aller genutzten Wissensmanagement-Strukturen und Prozesse befindet sich in der nachfolgenden **Tabelle 17 und 18**, als auch im **Anhang 6 in Tabelle 5**.

Tabelle 17: Wissensmanagement-Strukturen und -Prozesse in Demenznetzwerken (Teil 1)

Prozesse	Umsetzung
Formal festgelegte Wissensziele	<ul style="list-style-type: none"> • In 10 der 13 Demenznetzwerken <ul style="list-style-type: none"> ○ Häufig im Verlauf der Leitbildentwicklung (8/10) ○ Verfassung von Positionspapieren (2/10) • Brainstorming Methode zur Erstellung dieser Strukturen
Entwicklung von Wissen	<ul style="list-style-type: none"> • Nutzung von Arbeitsgruppen (4/10), in denen u.a. Qualitätszirkel abgehalten wurden <ul style="list-style-type: none"> ○ Zwischen Netzwerkakteuren ○ Zurückgreifen auf externe Kooperationspartner, wie z. B. Alzheimergesellschaften • Entwicklung mit Hilfe externer Forschungseinrichtung (3/10)
Verteilung von Wissen	<ul style="list-style-type: none"> • 11 der 13 Netzwerke besaßen formalisierte Strategien <ul style="list-style-type: none"> ○ Wissensdistribution zwischen Akteuren und Nutzern/innen von Demenznetzwerken fand dabei in stärkerem Umfang passiv statt, als dies zwischen Akteuren und Stakeholdern des Netzwerks der Fall war ○ Einsatz von Case Manager (7/11), Konferenzen zwischen Akteuren und Stakeholdern (7/11), Konferenzen zwischen Akteuren und Nutzern/innen (2/11)
Reflektierte Nutzung von Wissen	<ul style="list-style-type: none"> • Wurde in sieben der Netzwerke formalisiert betrieben (7/13) <ul style="list-style-type: none"> ○ Verwendung selbst entwickelte Qualitätshandbücher oder Qualitätsmanagement (QM)-Systeme (7/7) ○ Nutzung Leitlinien (3/7)
Strukturierte Evaluation von Wissen	<ul style="list-style-type: none"> • Fand in acht der dreizehn Netzwerke statt (8/13) <ul style="list-style-type: none"> ○ Wurden von QM-Systemen, wie z. B. der Balanced Scorecard (4/8) unterstützt ○ Am häufigsten unter Nutzung von Qualitätszirkeln ○ Einholen von Nutzerfeedback mithilfe Feedback-Fragebögen (6/8)
Speicherung von relevantem Wissen	<ul style="list-style-type: none"> • Nutzung von IT-basierten Literaturdatenbanken, Bibliotheken sowie gedruckte Dokumenten, z. B. Protokolle (13/13)

Tabelle 18: Wissensmanagement-Strukturen und -Prozesse in Demenznetzwerken (Teil 2)

Prozesse	Umsetzung
Konkurrenzfaktoren	<ul style="list-style-type: none"> • Herausfordernd für Zusammenarbeit und Wissensaustausch • Konkurrenzfaktoren nutzen, um gemeinsame Ziele effektiver zu erreichen • Entwicklung klar definierte Kooperationsziele und Maßnahmen zu deren Erreichung <ul style="list-style-type: none"> ○ Zusammenarbeit ermöglichen in Bereichen, in denen mehrere Akteure ähnliche Versorgungsangebote offerierten ○ Fokus: Wege für deren Optimierung, um Wettbewerbsvorteile im externen Marktumfeld erzielen zu können • Vorgehensweise förderte Wissensaustausch, da sich für die Akteure eine Win-Win-Situation ergab, was zur Teilung von Versorgungswissen zwischen Akteuren führte
Vernetzung von Wissen	<ul style="list-style-type: none"> • IT-System zur Standardisierung von Wissensdistributionsprozessen entwickelt (1/13) • Standortanalysen für eine effektivere Netzwerkarbeit und damit effektiverer Wissensaustausch
Relevanz von Schlüsselpersonen	<ul style="list-style-type: none"> • Hoch für die Anbahnung und Aufrechterhaltung von Netzwerk- und auch Wissensmanagementprozessen
Standortfaktoren	<ul style="list-style-type: none"> • Einfluss auf Kooperations- und Wissensmanagementbeziehungen zwischen Netzwerkakteuren <ul style="list-style-type: none"> ○ Urbane Regionen: Überangebot an speziellen Dienstleistungen, potentiell vorhandenen Konkurrenzbeziehungen müssen berücksichtigt werden ○ Ländliche Regionen: Unterversorgung an Demenz-Dienstleistern ○ Daher optimierte Allokation von MmD zu den vorhanden Versorgungsakteuren als ein primäres Ziel der Vernetzung, um Risiko einer Überlastung einzelner Netzwerkakteure und damit der Fehlversorgung von MmD und pflegenden Angehörigen zu verringern (Konkurrenzfaktoren weniger im Vordergrund)
Wissensdistribution zu Stakeholdern	<ul style="list-style-type: none"> • Gestaltete sich generell schwierig <ul style="list-style-type: none"> ○ Vor allem Hausärzte waren in neun der 13 Demenznetzwerke schwierig zu erreichen ○ Demenznetzwerke mit guten Kontakt zu Hausärzten gelang dies vor allem durch Case-Manager/innen, die mit den Ärzten/innen in persönlichen Kontakt traten und sie über die Vorteile des jeweiligen Demenznetzwerkes in Kenntnis setzen konnten ○ Vorteilhaft war es ebenfalls, wenn ein Arzt als Mitglied im Netzwerk integriert war
Herstellung von Kontakten zu MmD	<ul style="list-style-type: none"> • Herausforderung in allen beteiligten Netzwerken <ul style="list-style-type: none"> ○ pflegenden Angehörigen der MmD hatten häufig nicht die zeitlichen Ressourcen, um Versorgungsangebote für MmD in ihrer Region wahrzunehmen ○ Tabu-Thema Demenz: Betroffen fällt es schwer, von sich aus nach außen zu treten und Hilfsangebote einzufordern • Um dennoch großer Zahl von MmD erreichen zu können, nutzte ein Netzwerk den medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) und Beratungsgutscheine, welche zu Hause bei den pflegenden Angehörigen erläutert und verteilt wurden. Diese Maßnahme stellte sich als äußerst erfolgreich zur Integration von MmD und ihren pflegenden Angehörigen in einem Netzwerk heraus
Wissensevaluation	<ul style="list-style-type: none"> • Demenznetzwerk-Akteure berichteten von Ressourcenproblemen, die im Zusammenhang mit Evaluationsprozessen auftraten <ul style="list-style-type: none"> ○ zeitliche, als auch fachliche Ressourcen zur optimalen Durchführung • Alle acht Netzwerke mit formalisierten Evaluationsstrukturen sahen derartige Prozesse als generell sinnvoll und vorteilhaft

5.6.2. Wissensmanagementprozesse und subjektiv empfundene Informiertheit von Nutzern/innen

Lediglich 5 % der Befragten in niedrig formalisierten Netzwerken gaben 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 nur 2 % der Befragten angegeben. Dieser Unterschied zwischen den zwei Gruppen war statistisch signifikant ($p=0,048$). Zudem wurde die Schwierigkeit, Informationen zu Unterstützungsmöglichkeiten bei Demenz zu erhalten in niedrig formalisierten Netzwerken signifikant ($p=0,024$) höher eingeschätzt (Mittelwert 0,89), als in hoch formalisierten Netzwerken (Mittelwert 1,21; höhere Werte bedeuten erhöhte Schwierigkeit). Die Ergebnisse bezüglich der subjektiv empfundenen Informiertheit der Angehörigen, welche von den gering oder hoch formalisierten Netzwerken betreut werden, sind im **Anhang 6 in den Tabellen 2, 3 und 4** dargestellt.

5.7. Werkzeugkasten Demenz

Der Werkzeugkasten Demenz wurde als Online-Informationsportal erstellt und beinhaltet aus den Studienergebnissen abgeleitete praxisnahe Informationen zum Aufbau und Betreiben sowie zur Finanzierung von Demenznetzwerken. Für weitere Informationen zu ausgewählten quantitativen Ergebnissen aus DemNet-D, wird weiterführend auf diesen Endbericht verwiesen. Zusätzlich wurden allgemeine Erläuterungen und Definitionen zu Demenznetzwerken sowie Informationen und Kontaktdaten zu den jeweiligen Personen und Organisationen gegeben.

Die Inhaltsbereiche des Werkzeugkastens gliedern sich in vier Themenfelder, wobei drei Themenfelder praxisfokussiert strukturiert worden sind (Netzwerk aufbauen, Netzwerk finanzieren, Netzwerk betreiben) und sich das vierte Themenfeld aus dem eigentlichen DemNet-D Endbericht speist (Darstellung der wissenschaftlichen Projektergebnisse). In den praxisorientierten Themenbereichen wurden anhand von Praxisbeispielen auf Grundlage gesammelter Materialien aus den Demenznetzwerken und der Analyse der qualitativen Daten Hinweise zum Aufbau von Netzwerken und ihres nachhaltigen Betriebs geliefert. Der wissenschaftliche Themenblock richtet sich vor allem an interessierte Wissenschaftler sowie politische und klinische Akteure in der Demenzversorgung. **Abbildung 9** zeigt die Startseite (Index-Page) mit den grundlegenden Inhaltsbereichen.

Die generelle Strukturlogik der Website ist darauf ausgerichtet, dass alle Inhaltsbereiche direkt und ohne Umwege auswählbar sind. Es ist nicht nötig, bestimmte Informationsbereiche (z. B. vorgeschaltete Definitionen) abrufen zu müssen, um zu dem gewünschten Inhalt zu gelangen. Ein Glossar sowie der Direktzugriff auf die Netzwerkmaterialien stehen auf jeder Website-Ebene zur Verfügung, um dem/die Nutzer/innen bei Bedarf direkten Zugriff auf gewünschte Inhalte zu ermöglichen.

Zur Einleitung in ein Themenfeld wurde eine kurze Beschreibung der Inhalte vorgenommen und mit einem multimedialen Einstieg (z. B. Videos) kombiniert. Durch die Seitennavigation ist es jederzeit möglich, Zugriff auf die weiteren Themenfelder und Inhaltsbereiche des Werkzeugkastens zu erlangen. Die Inhaltsbereiche innerhalb der jeweiligen Themenfelder dienen einer strukturierten Auffächerung der späteren Inhalte aus weiterführender Literatur und den Netzwerkmaterialien.

The screenshot shows the homepage of demenznetzwerke.de. At the top left is the logo 'DEMENTZ NETZWERKE.DE DER WISSENSPOOL FÜR NETZWERKER'. To the right is a navigation menu with 'Start', 'Themen', 'Über', 'Werkzeuge', and 'Glossar', followed by a search bar with the text 'Suchen' and a magnifying glass icon. A 'Mein Werkzeugkasten (0)' button is also visible. Below the navigation is a blue banner with a network diagram of people icons and the text 'Netzwerken helfen, Menschen zu helfen'. The main content area features a news item titled 'Neu: Pflegekassen können regionale Netzwerke für pflegebedürftige Menschen fördern' with a sub-header 'Zukunftswerkstatt Demenz' and a link to 'Weitere Informationen'. Below this is a section titled 'Werkzeuge für Ihre Netzwerkarbeit' with two columns of text. At the bottom, there are four icons representing 'Netzwerke aufbauen', 'Netzwerke finanzieren', 'Netzwerke betreiben', and 'Netzwerke erforschen'. The footer contains the 'Zukunftswerkstatt Demenz' logo, copyright information 'Copyright 2015 demenznetzwerke.de', and a list of links: 'Themenliste', 'Impressum / Disclaimer', 'Kontakt', 'Datenschutz', and 'Sitemap'.

Abbildung 9: Aufbau und Design des Online-Informationsportals „Werkzeugkasten Demenz“

Quelle: Online-Screenshot des Informationsportals www.demenznetzwerke.de.

Ein Website-Navigationspfad im oberen Teil der Homepage zeigt dem Besucher an, wo er sich gerade befindet. Auf dieser Ebene werden die eigentlichen Inhalte und Praxisinformationen dargestellt. Zu bestimmten Begriffen im Text werden bei Bedarf Erläuterungen durch „Mouse-Overs“ zur Verfügung gestellt. Durch die Nutzung derartiger Popups wird die Website-Struktur schlank gehalten, da eine weitere Website-Unterebene vermieden werden kann. Des Weiteren werden Querverlinkungen zu weiterführenden, relevanten Themenfeldern des Werkzeugkastens angeboten. Auf der rechten Seite wird ein Direktzugriff auf die Netzwerk-Materialien (Werkzeuge) ermöglicht, welche für diesen Inhaltsbereich von Relevanz sind. Für weiterführende Informationen kann der/die interessierte/r Nutzer/in mit bestimmten Demenznetzwerken Kontakt aufnehmen, die als Best-Practice Ansprechpartner für den jeweiligen Inhaltsbereich dienen.

Der fertiggestellte Werkzeugkasten wurde in Form einer umfassenden Informationswebsite (www.demenznetzwerke.de) im Oktober 2015 online gestellt. Seit der Veröffentlichung verzeichnete der Werkzeugkasten insgesamt über 2400 Besucher sowie über 3500 Downloads von Werkzeugen (Stand 31.03.2016).

6. Diskussion der Ergebnisse

6.1. Analytische Netzwerktypenbildung

Bislang ist dies die erste Analyse von Steuerungs- und Organisationsprozessen in Netzwerken, welche die Möglichkeit einer differenzierten Typisierung geben. Innerhalb des DemNet-D Projektes ist es gelungen, das Zusammenspiel von Akteuren aus unterschiedlichen Sektoren und relevanten Stakeholdern in einem Demenznetzwerk zu untersuchen, die „Produktivität“ eines Netzwerkes selbst, als auch dessen Umgang mit Herausforderungen und Kapazitätsgrenzen zu beleuchten und somit die Typik eines Netzwerkes beschreiben zu können. Ergebnis sind die folgenden vier Netzwerktypen: Stakeholder, Organisation, Auftrag und Hybrid. 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. Alle DemNet-D-Netzwerke setzen auf intraorganisationale 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“ [31] zu integrieren. Die jeweilige Strategie spiegelt dabei die vier Netzwerktypen wieder: 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.

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, 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 „Nutzen 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 die interne Netzwerkkonfiguration 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 [32].

6.2. Nutzer/innen von Demenznetzwerken: Menschen mit Demenz

Die Stichprobe der Studienpopulation, mit Ausnahme der erhöhten Demenzschwere [33,34], stellt ein gutes Abbild der zugrundeliegenden Population in Bezug auf wesentliche soziodemografische und demenzspezifische Charakteristika dar. Sie ist somit eine valide Basis für die nachfolgenden Ergebnisse [4,35-39].

In der DemNet-D Studie lagen bei 59,9 % der MmD agitierte Verhaltensweisen zur Baseline-Erhebung vor, welche im Verlauf der Studie anteilig gering zugenommen haben [40,41]. Dies ist vergleichbar mit den 58,1 % der teilnehmenden MmD der Studie Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MUG). In dieser Studie kam agitierte Verhaltensauffälligkeiten vor und nahm mit einem höheren Demenzschweregrad zu [38,39]. In einer Studie von Weiner et al. [42] 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).

Mehr als die Hälfte der MmD der DemNet-D Studie (60,1 %, n = 230) wies 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 et al. [43] 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 et al. 3,4. In der DemNet-D Studie wurde dagegen im Mittel ein Punktwert von 4,6 Punkten in der Baseline-Erhebung bei den MmD festgestellt. Dieser Wert ist auch vergleichbar mit der Studie von Mathillas et al. [44]. Hier wurde ein durchschnittlicher Punktwert von 4,3 bei MmD in der eigenen Häuslichkeit aufgezeigt. In der DemNet-D Studie ist anteilig eine Zunahme an MmD mit einer schweren Depression (10,8 % vs. 12,5 %) erkennbar. Im Verlauf eines Jahres ist ebenfalls bei Mathillas et al. eine deutliche Zunahme an MmD mit einer möglichen Depression (> 20 Punktwerte) erkennbar (31 % vs. 42 %).

Der Zusammenhang zwischen der Selbständigkeit in den ADL und den kognitiven Fähigkeiten ist in mehreren Studien nachgewiesen worden [38,39,45,46]. 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. [47] 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 [4]. Im Verlauf der DemNet-D Studie nahmen 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, beides war in der DemNet-D Studie auffällig. Die Durchführung von alltäglichen Verrichtungen im eigenen Haushalt bei den MmD, sollte daher gefördert und aufrechterhalten werden.

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. [48] 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 konnte entgegengesetzt anderer Studien [49] nicht beobachtet werden. Insgesamt konnte 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 vermeiden zu können.

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) [50]. Diese Differenz konnte ebenfalls in der DemNet-D Studie festgestellt werden. In der Studie von Bárrios et al. [50] wiesen die Personen in der eigenen Häuslichkeit mit einer leichten Demenz einen durchschnittlichen Punktwert in der Selbsteinschätzung von 32,1 auf und die Auskunftspersonen (Pflegerpersonen) gaben in der Fremdeinschätzung einen Punktwert von 27,2 an. In einer Studie von Phung et al. [51] wiesen MmD in der eigene Häuslichkeit einen durchschnittlichen Punktwert von 34,7 in der Fremdeinschätzung auf. Einen niedrigeren Punktwert wiesen die MmD in der Studie von Conde-Sala et al. [52] auf. Hier lag die fremdeingeschätzte Lebensqualität der Pflegerpersonen bei 27,3. In der DemNet-D Studie lag im Mittel eine höher eingeschätzte Lebensqualität in der Selbsteinschätzung der MmD als in den Vergleichsstudien vor (33,5). Die fremdeingeschätzte Lebensqualität von den Hauptpflegerpersonen kann mit 28,6 im Mittel mit den anderen Studienergebnissen verglichen werden. 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.

Die soziale Teilhabe an der Gesellschaft ist ein grundlegendes menschliches Bedürfnis, unabhängig vom Alter oder vom Krankheitsgeschehen des Einzelnen. 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.

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 Demenznetzwerke sprechen. Der Umzug in eine institutionalisierte Versorgung ist häufig mit einer Demenzerkrankung assoziiert [53].

Die bisher geschaffenen Strukturen in Form von koordinierenden Demenznetzwerken für die soziale und gesundheitliche Versorgung der MmD, stellen die ersten Weichen dafür, dass MmD in ihrer gewohnten Umgebung verbleiben können. Wissenschaftliche Erkenntnisse über den Verbleib in der eigenen Häuslichkeit von MmD, welche von Demenznetzwerken betreut werden, liegen derzeit für Deutschland nicht vor.

6.3. Nutzer/innen von Demenznetzwerken: Bezugspersonen und informell Pflegende

6.3.1. Charakteristik

Der Altersdurchschnitt für die Bezugspersonen lag bei 63,9 Jahren und damit etwas über dem Durchschnittsalter vergleichbarer Stichproben aus anderen Studien, wie beispielsweise der Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER) (59 bis 60 Jahre) [12,54-57]. Eine mögliche Erklärung hierfür könnte sein, dass in der DemNet-D Studie der Anteil informell pflegender (Ehe-) Partners mit 50% relativ hoch war. Im Vergleich dazu war der Prozentsatz der (Ehe-)Partner in den genannten Vergleichsstudien geringer (zwischen 30% und 43%), lediglich in der GERAS-Studie [58] lag der Anteil der (Ehe-)Partner mit 68% deutlich über dem der DemNet-D Studie.

Bezüglich der Wohnsituation des MmD konnte in der DemNet-D-Studie festgestellt werden, dass 61% mit dem (Ehe-)Partner im eigenen Haushalt oder im gleichen Haushalt leben. Dies ist vergleichbar mit bisherigen Ergebnissen aus Studien von Neubauer et al. [57] (69%) und Zank et al. (62%) [54-56]. Insgesamt lebten jedoch 21% der Probanden der DemNet-D Studie alleine im eigenen Haushalt. Dies ist ein weitaus höherer Anteil im Vergleich zu anderen Studien, wie z.B. der Studie „Verläufe häuslicher Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz (VerAH-Dem)“ [12], in der lediglich 11% allein im eigenen Haushalt lebten. Diese Differenz lässt sich ggf. durch die unterschiedlichen Zugangswege zu Studienteilnehmern in beiden Studien erklären. In VerAH-Dem [12] wurden insbesondere ambulante Pflegedienste und Apotheken genutzt, um Studienteilnehmer zu gewinnen. In DemNet-D wurden Studienteilnehmer hingegen 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 der VerAH-Dem Studie [12] hatten 55% der MmD Pflegestufe II oder III. In DemNet-D lag dieser Anteil mit 37% deutlich darunter.

In Hinblick auf andere soziodemografische 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 [55,57-59] ein. In Hinblick auf die Erwerbstätigkeit von versorgenden Angehörigen ist der Prozentsatz aus DemNet-D von 35% höher als der europäische Durchschnitt von 24% [58], aber annähernd vergleichbar mit der Daten aus der primärärztlichen Versorgung (29%) von MmD in Deutschland [60].

6.3.2. Belastungserleben

Insgesamt konnten in DemNet-D moderate bis niedrige Belastungswerte von Hauptversorgungspersonen beobachtet werden. Dabei wurde grundsätzlich zwischen objektiver (durch praktische Betreuungsaufgaben) und subjektiver Belastung unterschieden. 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 der LEANDER Studie als stärker belastend bewertet als andere objektive Belastungsdimensionen [55]. 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 [13,56].

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 MmD 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 [13,56]. Für die hier beschriebenen Unterschiede im Belastungserleben im Vergleich beider Studien kann es eine Reihe von Gründen geben. Dennoch, vor dem Hintergrund der vergleichbaren Studienpopulation in Hinblick auf Alter und Geschlecht der Pflegenden, Verhältnis zur betreuten Person und Alter, Wohnsituation und Schwere der Erkrankung der MmD liefern diese Ergebnisse einen vorsichtig zu interpretierenden 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. Dieses Ergebnis wird nicht durch die Ergebnisse aus LEANDER bestätigt [13,56]. Brodaty et al. [59] sowie Etters et al. [61] stellten jedoch fest, dass eine größere Belastung bei pflegenden Angehörigen mit dem weibliches Geschlecht der Bezugsperson in einigen Studien assoziiert ist. Dazu existieren jedoch widersprüchliche Ergebnisse in der Literatur.

Obwohl Frauen in vielen Dimensionen in der DemNet-D Studie höhere durchschnittliche Belastungswerte aufwiesen, schätzten sie dennoch ihre persönliche Weiterentwicklung höher ein als Männer. Leopold et al. [62] 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. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass zumindest auf Basis der DemNet-D-Daten zwar Frauen, die einen MmD zu Hause pflegen, ein höheres Potential für persönliche Weiterentwicklung trotz oder vielleicht gerade wegen ihrer stärker empfundenen Belastung haben. Weitere Studien sind notwendig, um die Coping-Mechanismen, welche Frauen und Männer im Umgang mit Belastung durch die Versorgung eines MmD entwickeln, genderspezifisch zu untersuchen.

In der vorliegenden Studie wurde auch untersucht, welche Faktoren im Zusammenhang mit der Belastung stehen. Statistisch signifikante Zusammenhänge konnten zwischen Belastung und Alltagsfähigkeiten, herausforderndem Verhalten, dem Geschlecht, dem Alter der Hauptversorgungsperson sowie dem Beziehungsgrad zum MmD beobachtet werden. Eine geringere Belastung ist demnach assoziiert mit einer geringeren Alltagseinschränkung und einem geringeren herausfordernden Verhalten der MmD. Diese Ergebnisse werden weitestgehend durch frühere Studien gestützt. So fanden Piquart und Sörensen in einer Meta-Analyse, dass eine höhere Belastung informeller Pflegenden u.a. mit mehr herausfordernden Verhaltensweisen der betreuten Person und der Übernahme von mehr Betreuungsaufgaben assoziiert ist [63]. In ihrem Review zu

Angehörigenbelastung bei Demenz beschrieben Etters et al. [64] das Geschlecht der Bezugsperson als einen möglichen Einflussfaktor, während herausfordernde Verhaltensweisen klar als einer der größten Einflussfaktoren in der Literatur identifiziert wurde. Ähnliche Ergebnisse wurden auch von Brodaty et al. in ihrem Review dargestellt: größere physische und psychische Belastung war u.a. mit der Beziehung zum MmD (Ehepartner), mehr herausfordernden Verhaltensweisen und einer reduzierten basalen Alltagsfähigkeiten assoziiert [59]. Ergebnisse in der Literatur zu den Zusammenhängen zwischen Belastung und dem Geschlecht und Alter der Angehörigen sind jedoch widersprüchlich [59]. Dies wurde ähnlich auch in anderen Übersichtsarbeiten diskutiert.

In 14 der 20 Belastungsdimensionen konnte in der DemNet-D Studie im zeitlichen Verlauf eine statistisch signifikante Verbesserung 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 verbesserte. Die Belastung durch basale Betreuungsaufgaben hingegen stieg tendenziell eher leicht an, die Belastung durch erweiterte Betreuungsaufgaben nahm hingegen eher ab. Insgesamt sind diese objektiven Belastungswerte im zeitlichen Verlauf vergleichbar mit den Werten aus LEANDER [55,56].

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 [55,56]. Interessant ist, dass in LEANDER die Belastung der Bezugsperson durch die kognitiven Einbußen der ambulant versorgten MmD im zeitlichen Verlauf eher abnahm. Allerdings ist zu beachten, dass sich dieses Ergebnis über einen Zeitraum von 36 Monaten beobachten ließ. Zwischen den zwei Messzeitpunkten gab es hingegen kaum eine Veränderung, was wiederum den Ergebnissen aus der vorliegenden Studie ähnelt. Die in DemNet-D beobachtete Verringerung 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.

In den Multilevel-Analysen zeigte sich, dass die Veränderung der Belastung durch praktische Aufgaben im zeitlichen Verlauf 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 demnach wahrscheinlich, dass herausfordernde Verhaltensweisen und die Alltagsfähigkeiten der MmD 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 MmD 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 MmD 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 insbesondere das Geschlecht der Bezugsperson sowie herausfordernde Verhaltensweisen und Alltagsfähigkeiten des MmD 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 [59,65]. 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 vertiefter zu betrachten und zu verifizieren.

6.4. Inanspruchnahme von Leistungen

6.4.1. Medizinische Leistungen

Die dargestellten Ergebnisse beschreiben erstmals in größerem, umfassendem Rahmen, welche medizinischen Versorgungselemente MmD in Demenznetzwerken erhalten. Nutzer/innen von Demenznetzwerken erreichten eine hohe Quote in der Konsultation von Hausärzten (93,3%) und Fachärzten für Neurologie/ Psychiatrie (74,2%). Mit einem Antidementivum wurden 52,3% der MmD in den untersuchten Netzwerken versorgt. Bei den nicht-pharmakologischen Therapien erhielten 24,4% der MmD Physiotherapie und 15,8% der MmD Ergotherapie. Laut Helmer et al. [66] konsultieren nur 31% der MmD einen Neurologen/ Psychiater. Wucherer et al. [67] zeigten, dass MmD in der primär-ärztlichen Versorgung nur in 30% der Fälle ein Antidementivum erhalten. Mit nicht-pharmakologischen Therapien (Physio-therapie, Ergotherapie, Logopädie) sind laut Duru et al. [68] lediglich 6,5% der MmD versorgt. Die in dieser Arbeit untersuchten MmD in Demenznetzwerken zeigten daher eine weit höhere Inanspruchnahme von Antidementiva, nicht-medikamentösen Therapien sowie spezialisierter ärztliche Versorgung durch einen Neurologen/ Psychiater. Die Inanspruchnahme von Krankenhausleistungen der MmD war hingegen mit 25% vergleichbar mit Studienergebnissen der primärärztlichen Versorgung [69].

Die Auswahl der analysierten Parameter orientierte sich an der Versorgungsrelevanz. Mit den analysierten Kennzahlen zur ärztlichen, pharmakologischen und nicht-pharmakologischen Therapie, wurde ein Versorgungsarrangement abgebildet, welches national wie international Bestandteil evidenzbasierter Empfehlungen ist [70-72]. Diesbezüglich ist der Hausarzt insbesondere für die Erkennung des Unterstützungs- und Hilfebedarfs verantwortlich, er koordiniert die Behandlung der Begleiterkrankungen und erkennt dementielle Erkrankungen durch eine langjährige Beziehung zum Patienten frühzeitig. Eine spezialisierte Versorgung durch einen Neurologen/ Psychiater ist notwendig für die vertiefte Diagnostik und Behandlung psychiatrischer Störungen wie beispielsweise einer begleitenden Depression. Mithilfe der Versorgung durch Antidementiva kann eine Verschlechterung des kognitiven Status zeitweilig verzögert werden. Durch die nicht-pharmakologischen Therapien wird der Erhalt der Alltagsfähigkeiten gefördert. Zusammen bilden die ausgewerteten Versorgungselemente daher wichtige, klinisch relevante Interventionen innerhalb der

Demenzversorgung ab. Die vorliegenden Ergebnisse zeigen, dass MmD in Demenznetzwerken im Vergleich zu primärärztlicher Versorgung höhere Inanspruchnahme-Quoten erreichen. Sie zeigen jedoch nicht, ob MmD bedarfsgerecht versorgt werden. Die Ergebnisse weisen daher lediglich darauf hin, dass MmD in Netzwerkstrukturen häufiger eine evidenzbasierte und von Leitlinien empfohlene, demenzspezifische Versorgung erhalten. Dies kann einen erheblichen Einfluss auf die gesamte Versorgungssituation sowie den Krankheitsverlauf der MmD nehmen.

Die Längsschnittanalysen bezüglich des Inanspruchnahmeverhaltens in Netzwerkstrukturen zeigten, dass die Versorgungssituation aufrechterhalten werden konnte (Hausärzte ± 0 , Neurologe/ Psychiater $-1,9\%$, geplante Krankenhausaufenthalte ± 0 , Heilmittelversorgung $-1,2\%$ bis $+0,3\%$) bzw. sogar verbessert werden konnte (akute Krankenhausaufenthalte $-5,4\%$, Rehabilitationsleistungen $+5,5\%$). In den multivariaten Analysen konnte bezüglich der Inanspruchnahme von Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie sowie der Inanspruchnahme eines Neurologen/ Psychiaters aufgezeigt werden, dass eine Inanspruchnahme zum Follow-up mit einer bestehenden Inanspruchnahme zur Baseline assoziiert war. Dies zeigt, dass die Versorgungssituation der Nutzer/innen der Demenznetzwerke aufrechterhalten bleiben konnte. Zudem zeigte sich, dass das weibliche Geschlecht innerhalb der neurologischen/ psychiatrischen Facharztversorgung mit einer geringeren Versorgungsquote (OR 0,6) assoziiert war. Das Ergebnis ist vergleichbar mit bisherigen Analysen, wie der von Eisele et al. [73], und bedeutet, dass es geschlechtsspezifische Unterschiede in der Inanspruchnahme eines Neurologen bzw. Psychiaters gibt. Diese Unterschiede gehen dabei nicht auf die individuellen Bedürfnisse der MmD zurück, sondern vielmehr auf die familiäre Situation der Frauen [74-76]. Bezüglich der Inanspruchnahme eines Neurologen/ Psychiaters zeigten die multivariaten Ergebnisse ebenfalls einen negativen Einfluss der Funktionseinschränkungen (OR 1.4) auf die Inanspruchnahme. Dies ist ebenfalls vergleichbar mit bisherigen Ergebnissen [73].

Zu berücksichtigen bleibt, dass eine Vielzahl der Nutzer/innen, welche keine Angaben bei der t_1 Erhebung gegen haben bzw. zu diesem Zeitpunkt nicht mehr an der Studie teilgenommen haben, bei der Längsschnittanalysen der Inanspruchnahme nicht berücksichtigt werden konnten. Aussagen zur Inanspruchnahme der Gesamtstichprobe waren daher leider nicht möglich.

6.4.2. Formeller und informeller Hilfen/ Pflege

Insgesamt zeigte sich, dass die meisten MmD sowohl informelle als auch formelle 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. Bei der Betrachtung der bestehenden Hilfebedürftigkeit in diesem Sample (fast zwei Drittel waren seit zwei oder mehr Jahren hilfebedürftig aufgrund ihrer Demenz), ist dieses Ergebnis wenig überraschend. Dennoch, im Vergleich mit Daten aus LEANDER, in der 21% der MmD keine private oder professionelle Unterstützung bei der Pflege erhielten [55,56] und VerAH-Dem [12], in der 15% der MmD keine informelle oder formelle Unterstützung erhielten, können diese Ergebnisse als wichtige Hinweise auf die Funktionalität von Demenznetzwerk bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten interpretiert werden.

6.4.2.1. Formelle Hilfen/ Pflege

In der vorliegenden Studie waren ambulante Pflegedienste, Tagespflegeeinrichtungen und Kurzzeitpflege die am meisten genutzten Hilfen. Damit sind die Ergebnisse vergleichbar mit anderen deutschen Studien [12,55,56,77]. 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 der Studie „Behandlungsbedürfnis und Inanspruchnahmeverhalten bei Demenzerkrankungen“ (BIADEM) [77] und LEANDER [54,55], aber auch deutlich unter den knapp 53% aus VerAH-Dem [12]. Allerdings ist auch hier naheliegend, dass der Einschluss von Studienteilnehmern über ambulante Pflegedienste in VerAH-Dem [12] eine Erklärung für diese deutliche Abweichung bietet. Die Ergebnisse weisen also darauf hin, dass in Netzwerken eine höhere Inanspruchnahme von ambulanten Pflegediensten vorliegen könnte. 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%) und BIADEM (29%). Allerdings war die Nutzung von Tagespflege in VerAH-Dem mit 49% deutlich höher als in DemNet-D [12,12,54,55]. Für die anderen formellen Unterstützungsangebote waren die Angaben zur Nutzung in DemNet-D etwas höher oder vergleichbar mit den genannten Studien. Abweichungen zwischen den Studien waren am ehesten im Vergleich mit VerAH-Dem [12] und BIADEM [77] zu erkennen und weniger mit LEANDER [54,55], wobei letztere die mit Abstand größte Studienpopulation untersucht hat und damit auch am ehesten einen repräsentativen Vergleich zu DemNet-D darstellt.

Insgesamt wurde die Versorgungssituation in der vorliegenden Studie von rund 90% der Befragten als subjektiv stabil empfunden. Dies ist vergleichbar mit den Daten aus der VerAH-Dem-Studie [12], in der das gleiche Erhebungsinstrument eingesetzt wurde; hier lag dieser Anteil bei 87%. 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. Der Anteil der Befragten in DemNet-D, die angaben, den MmD auch bei einer Verschlechterung der Krankheit mit den zur Verfügung stehenden Hilfen weiter zu Hause betreuen zu können nahm zwischen t_0 und t_1 zu (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 vorläufige und noch zu prüfende Hypothese aufstellen, dass der Bezug von Unterstützungsangeboten durch Demenznetzwerke ein Faktor sein könnte, der zur Stabilität der häuslichen Versorgungssituation beiträgt.

6.4.2.2. Informelle Hilfen/ Pflege

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 MmD und das Geschlecht des MmD konstituieren. Die größte Bandbreite an informellen Hilfen wurde vor allem durch die (Ehe-)Partner der MmD geleistet. Entferntere Verwandte oder Nachbarn und Freunde übernahmen eher Aspekte der Freizeitgestaltung und Erreichbarkeit in Notfällen. Brodaty & Donkin et al. [59] beziehen sich in diesem Zusammenhang auf das Konzept des „careproviders“ und „caremanagers“, wobei letzterer dafür sorgt, dass die Versorgung des MmD durch andere Personen – z. B. eine Pflegefachkraft – gesichert ist und „careproviders“ dazu tendieren, die Pflege und Versorgung selbst zu übernehmen [59].

Männer nahmen doppelt so viele informelle Hilfen (z. B. Partner, Kinder, Nachbarn, Freunde) in Anspruch (Median 2,0) als Frauen (Median 1,0). Da in der bisherigen Literatur jedoch v.a. die Erfassung der informellen Pflegezeit als Kostenfaktor im Vordergrund stand [57,78-80] und weniger die Ausgestaltung des Pflegearrangements fehlt es hier an vergleichbaren Daten. Publikationen, bei denen die Ausgestaltung der informellen Pflegearrangements im Fokus standen [12,12,81], haben bisher nicht in dieser Detailliertheit zu Genderunterschieden bei pflegenden Angehörigen berichtet.

In der vorliegenden Studie wurde vor allem informelle Pflege, geleistet von den Bezugspersonen und Angehörigen, von MmD in Anspruch genommen. Insgesamt 88% der MmD nahmen zu t_0 und sogar 90% der MmD zu t_1 informelle Pflege in im Anspruch. Während dies mit bisherigen Studien vergleichbar ist [69,82,83], liegen die in der DemNet-D Studie geleisteten Stunden für die informelle Pflege (100 Stunden pro Monat für die ADL, 108 Stunden pro Monat für die IADL und 196 Stunden pro Monat) weit über denen der bisherigen Analysen. Schwarzkopf et al. und Leicht et al. wiesen eine informelle Pflegezeit für die ADL und IADL zwischen 53 und 136 Stunden aus [69,83,84]. Bei Leicht et al. ist die geringere informelle Pflegezeit (53 Stunden pro Monat) auf den Anteil institutionalisierter MmD zurückzuführen, welche in dieser Wohnsituation mehr formelle aber kaum informelle Pflege von Angehörigen erhalten. Bei primärärztlich versorgten und ausschließlich zuhause lebenden MmD lag die informelle Pflegezeit für Unterstützenden Tätigkeiten in den ADL und IADL und zwischen 81 und 136 Stunden pro Monat und damit weit unterhalb der in der DemNet-D Studie ermittelten informellen Pflegezeit. Die Ergebnisse lassen darauf schließen, dass die Stichprobe der DemNet-D Studie weitaus größere körperliche Einschränkungen hat als die untersuchten Personen in der Vergleichsstudie, welche überwiegend leicht körperlich eingeschränkt waren. In der DemNet-D Studie wiesen die MmD hingegen einen mittleren IADL Punktwert von 2,0 (SD 1,9; Minimum: 0,0; Maximum: 8,0) auf. Dies entspricht einer geringen Funktionsfähigkeit (**siehe Anhang 5, Tabelle 17**). Eine Assoziation zwischen Defiziten in den Aktivitäten des täglichen Lebens und höheren informellen Pflegezeiten konnten nicht nur in der DemNet-D Studie nachgewiesen werden ($b=-28,4$; $p=0,003$), sondern auch in einer Vielzahl weiterer Studien [69,83,85]. Die größeren körperlichen Defizite sind daher ausschlaggebend für die Abweichungen zwischen den informellen Pflegezeiten. Trotz erheblicher informeller Pflegezeit, verursacht durch die hohen Funktionseinschränkungen der MmD, zeigte sich lediglich eine Institutionalisierung von 8,9 % innerhalb von einem Zeitraum von 12 Monaten. Dies spricht für die Versorgung in regionalen Demenznetzwerken.

6.5. Unterschiede zwischen den Netzwerktypen

6.5.1. Unterschiede bezüglich soziodemografischer und klinischer Merkmale der Menschen mit Demenz

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. Allerdings nivellieren sich diese Effekte unter Berücksichtigung typischer Störfaktoren in den Mixed-Model-Analysen. Es kann daher nicht davon ausgegangen werden, dass der zunächst aufgetretene Effekt mit dem Netzwerktyp assoziiert ist. 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 Typs „Stakeholder“. Dies erscheint auch nachvollziehbar, da Netzwerke des Typs „Auftrag“ die Wahrung der sozialen Inklusion als ihren Arbeitsauftrag verstehen.

6.5.2. Unterschiede bezüglich des Belastungserlebens der Bezugspersonen und informell Pflegenden

Welche Rolle Netzwerktypen 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 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. Es ist 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 in 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.

6.5.3. Unterschiede bezüglich der Inanspruchnahme von Leistungen

In den multivariaten Analysen zeigte sich, dass Nutzer/innen der Netzwerktypen „Auftrag“ (OR 1,87) und „Organisation“ (OR 2,21) häufiger physiotherapeutische Dienstleistungen in Anspruch genommen haben. Das auftragsorientierte Netzwerk verfolgt primär Versorgungsziele zur Bedürfnisdeckung der MmD. Dabei sind alle Ressourcen des Netzwerkes auf dieses Ziel ausgerichtet. Daher ist der Effekt dieses Netzwerktyps auf die Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen nachvollziehbar. Warum hingegen der organisationsorientierte Netzwerktyp, welcher vor allem Qualitätsstandards der internen Organisation forciert, mit einer höheren Inanspruchnahme von Physiotherapie und der hybride Netzwerktyp, welcher sich zwar über eine schnelle Umstellung an die Bedarfe der MmD definiert, aber trotzdem mit einer geringeren Inanspruchnahme ergotherapeutischer Dienstleistungen assoziiert war, ist klar begründbar.

6.6. Gesundheitsökonomie

Die Analyse der Finanzierungsstrukturen regionaler Demenznetzwerke hat gezeigt, dass verschiedene Möglichkeiten einer nachhaltigen Finanzierung bestehen. Von Vorteil sind strukturorientierte Geldleistungen, wie Mitgliedsbeiträge bzw. Geldleistungen der Träger oder einer Gebietskörperschaft. Diese ermöglichen vor allem eine langfristige personelle Handlungsfähigkeit, mit der die vernetzten Akteure koordiniert, bedarfsorientierte, innovative Leistungen offeriert und weitere finanzielle Mittel akquiriert werden können. Eine Ausweitung der Finanzmittelakquise erfolgt überwiegend über Fördergelder, welche nicht nur als Anschubfinanzierung zur Netzwerkgründung dienen, sondern auch bestehenden Netzwerken eine zügige Weiterentwicklung bieten. Fördergelder alleine ermöglichen jedoch aufgrund der fehlenden Weiterfinanzierung keine nachhaltige Netzwerkaktivität, da das Demenznetzwerk gezwungen ist neue Angebote zu entwickeln, während gleichzeitig bereits entwickelte Angebote Gefahr laufen wegzufallen. Finanzmittelsurrogate ermöglichen, aufgrund der sehr eingeschränkten Einsatzmöglichkeit, ebenfalls nicht immer eine nachhaltige Netzwerkaktivität. Für nachhaltige Netzwerke waren Surrogate daher allenfalls ein wesentlicher, aber nie ausschließlicher Teil des Finanzierungsmix.

Neben diesen Finanzierungskonzepten existieren weitere Rahmenbedingungen, welche die Nachhaltigkeit eines Netzwerkes fördern. Die Erzielung eines verfügbaren Finanzmittelvolumens von mindestens 50.000€/Jahr zur Finanzierung einer hauptamtlichen Personalstelle sowie einer Geschäftsstelle als zentraler Anlaufpunkt kann als Schwelle einer nachhaltigen Netzwerktätigkeit betrachtet werden. In der Vernetzung von mehr als 40 bis 50 Netzwerkakteuren und dem Aufbau eines differenzierten Finanzierungsmix liegen weitere Determinanten einer erfolgreichen Finanzierung. Daher verfügen Netzwerke insbesondere in leistungsanbieterreichen Regionen über nachhaltige Finanzierungsstrukturen. Eine verminderte Dichte an zu versorgenden MmD sowie eine geringere Zahl an potentiell vernetzbaren Gesundheitsdienstleistern in ländlichen, strukturschwachen Regionen erschweren dagegen die finanziell nachhaltige Aufrechterhaltung von Netzwerkstrukturen. Ein Ineinandergreifen der Leistungserbringer ist jedoch gerade dort wichtig, um eine bedarfsgerechte Demenzversorgung zu ermöglichen.

6.7. Wissensmanagement

Mit Bezug auf das Probst-Modell [30] 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, 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. Sowohl zeitliche, als auch personelle Ressourcen haben einen Einfluss auf die Art und den Umfang, wie Wissensmanagement betrieben wird. Diese Ressourcen sind für die erfolgreiche Ausbildung von Wissensmanagementprozessen jedoch wichtig [86].

Generell befürworteten die Netzwerkakteure in den hoch formalisierten Netzwerken den Auf- und Ausbau von formalisierten Wissensmanagementstrukturen. Probleme, welche partiell mit Wissensmanagement-Werkzeugen, wie z. B. Fragebögen zur Analyse der Zufriedenheit mit Schulungsprogrammen, angegeben wurden, 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 [87]. Diese Ergebnisse betonen die Bedeutung, passende und auf den Kontext hin überprüfte Assessments für die Messung und/oder Evaluation von Wissensmanagement zu nutzen.

Insbesondere Wissensdistributionsprozesse zwischen Akteuren des Netzwerkes 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 von Netzwerkakteuren beschriebenen Schwierigkeit, mit den häufig zeitlich und psychisch überlasteten pflegenden Angehörigen in direkten Kontakt zu treten. Dieses Problem wird auch in einschlägiger Literatur thematisiert. 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 MmD in dem Sinne zu erreichen, dass sie Netzwerk-Serviceleistungen nicht nur kennenlernen, sondern auch zu nutzen beginnen. Zumindest zeigen beispielsweise die Daten eines Netzwerkes, welche den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) zur direkten Verteilung von Beratungsgutscheinen an Angehörige einbezog, den großen Erfolg derartiger Maßnahmen. Zusammen mit Hausärzten als wichtige Kontaktstellen für pflegende Angehörige und MmD, konnte so ein Großteil der gesamten Netzwerknutzer/innen dieses Demenznetzwerks gewonnen werden [88]. Gleichzeitig stellt Fall-Management ein wichtiges „Werkzeug“ zur Erreichung von Hausärzten als externe Netzwerk-Kooperationspartner dar, was auch in bestehender Literatur belegt ist [89]. Nichtsdestotrotz ist Wissensvermittlung durch verschiedene Informationsmedien (z. B. Internet- und Printmedien) immer noch eine häufig genutzte Strategie von Demenznetzwerken, um potentielle Nutzer/innen auf sich aufmerksam zu machen oder vorhandene Nutzer/innen zu informieren.

Die größte Hürde bei der Zusammenarbeit innerhalb der Demenznetzwerke war die Generierung von Vertrauen. Dafür war auch die Generierung einer positiven Einstellung gegenüber vorhandener Konkurrenzfaktoren wichtig. Die Konkurrenz in Demenznetzwerken den erfolgreichen Austausch von Wissen behindern kann, wird auch durch Brandenburg et al. beschrieben [90]. 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 [91].

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 [92]. 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 [90].

Die Ergebnisse der quantitativen Daten bestätigen erste Erkenntnisse von Lemieux-Charles et al. zu Wissensmanagementprozessen in Demenznetzwerken mit Bezug auf ihren Formalisierungsgrad [93]. Lemieux-Charles et al. fanden Tendenzen, dass ein hoher Formalisierungsgrad in Demenznetzwerken Vorteile bei Wissensdistributionsprozessen generiert. 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 Wissensmanagementstrukturen 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 [94,95].

Insgesamt verdeutlichen die Ergebnisse, dass Demenznetzwerke generell eine sehr hohe Erfolgsquote bei der Distribution von Wissen an pflegende Angehörige von MmD in der Häuslichkeit besitzen. Trotz teilweise signifikanter Gruppenunterschiede, gaben über 90 % der Netzwerknutzer/innen 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 der Vergleichsstudien VerAH-DEM stammen [12]. Die Vermutung, dass Demenznetzwerke das Wissen von Angehörigen über Demenz und Hilfsangebote steigern können, wurden auch schon in der Evaluationsstudie von Brandenburg et al. [90] geäußert, da dort befragte Netzwerknutzer/innen 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.

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. Kausale Aussagen zur Wirksamkeit von regionalen Demenznetzwerken können somit nicht getroffen werden. 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.

Mit insgesamt 560 eingeschlossenen MmD und deren Bezugspersonen bildet die Stichprobe eine aussagekräftige Größe in der deutschen Netzwerklandschaft ab. Nichtsdestotrotz ist bei der Auswahl der Teilnehmer ein Selektionseffekt nicht auszuschließen. Beispielsweise wurden Nutzer/innen ohne (teilnahmewillige) Bezugsperson von der Studie ausgenommen. Dieser strukturelle Ausschluss ist zu Gunsten der Validität der Datenerhebung bzw. des nicht vorhandenen Zugangs alternativer Datenquellen notwendig. Einerseits war es auf Grund der kognitiven Einschränkungen nicht möglich, die Aussagen des MmD zu verwenden, andererseits waren z. B. Sekundärdatenquellen der Kostenträger zur Validierung der Inanspruchnahmedaten nicht erhältlich. Nicht endgültig zu klären ist, ob überhaupt und falls ja, wie stark und in welche Richtung die Validität der Ergebnisse dadurch eingeschränkt ist. Zukünftig könnten die Primärdaten durch eine Verknüpfung mit Sekundärdatenquellen der Kostenträger bzw. der Leistungserbringer ergänzt werden. Hierzu wäre es jedoch notwendig gewesen, weitere Datenquellen zu erschließen und damit deutlich umfassendere Einverständniserklärungen einzufordern. Auch hiermit wären Einschränkungen verbunden, insbesondere zu Ungunsten von Nutzern/innen und Netzwerken, die dies aus Gründen des Datenschutzes verweigern könnten.

Als Herausforderung für die Generalisierbarkeit der Ergebnisse zeigt sich zudem die uneinheitliche Definition des Untersuchungsgegenstandes. Die im Rahmen der Studie betrachteten Netzwerke sind in sich sehr heterogen und weisen eine hohe Diversität an Organisationsprozessen und Formalisierung auf. Faktoren, die dazu beitragen, sind z. B.: Beschäftigung vom hauptamtlichem vs. ehrenamtlichem Personal, Netzwerktyp eher Versorgungs- versus Verbundnetzwerk, Netzwerke mit einer hohen Reichweite von bis zu 100 und mehr assoziierten Mitgliedern versus Netzwerke mit wenigen eingeschlossenen Akteuren. Daraus ergeben sich Fragen nach der Repräsentativität der eingeschlossenen Netzwerke und der Vergleichbarkeit innerhalb der deutschen

Demenznetzwerklandschaft. Demenznetzwerke zu definieren ist aufgrund dieser Heterogenität in der Praxis bis dato schwierig. Eine erste Orientierung bzw. Klassifizierung der hier untersuchten Demenznetzwerke erfolgte durch die in dieser Studie durchgeführte Typenbildung.

8. Gender Mainstreaming Aspekte

Zum 1. Juli 2012 wurde ein Gender-Mainstreaming-Konzept analog der Anforderungen in den Nebenbestimmungen zum Zuwendungsbescheid erstellt und an den Projektträger im Bundesverwaltungsamt (BVA) geschickt. In diesem hat sich der Verbund dazu verpflichtet geschlechtsspezifische Unterschiede in allen Phasen des Projektes zu beachten. Dies bedeutete explizit, dass Gruppenunterschiede zwischen den Geschlechtern in allen Bereichen der Analysen berücksichtigt werden. Gemäß der damals beschriebenen Erwartungen konnten innerhalb der Studie genderspezifische Differenzen in der Versorgung und den klinischen Parametern eruiert werden. Diese finden nachfolgend Darstellung.

Die analysierte Stichprobe, bestehend aus den MmD und deren Angehörigen, war überwiegend weiblichen Geschlechts (MmD 58%; Angehörige 75%; **siehe 5.2.1**). Bezüglich der Versorgungssituation zeigte sich, dass Frauen signifikant weniger informelle Hilfen (z. B. Partner, Kinder, Nachbarn, Freunde) und informelle Pflegezeit in Anspruch nahmen als Männer. Zudem konnte festgestellt werden, dass das weibliche Geschlecht mit einer geringeren Inanspruchnahme eines Neurologen/ Psychiaters assoziiert war. Diese Unterschiede gehen dabei auf die familiäre Lebenssituation der Frauen zurück, welche im Vergleich zur männlichen MmD häufiger alleine in der Häuslichkeit leben (**siehe 5.4**). Hinsichtlich der klinischen Parameter und im Vergleich zum männlichen Geschlecht zeigten die weiblichen Netzwerknutzer eine geringere soziale Inklusion sowie häufiger unangemessenes oder agitiertes Verhalten auf (**siehe 5.2.1**). Weibliche Angehörige waren zudem signifikant stärker durch basale Betreuungsaufgaben, durch erweiterte Betreuungsaufgaben, durch die Notwendigkeit zu motivieren und anzuleiten und durch Unterstützung bei der Kontaktpflege belastet. Die kognitiven Einbußen, das desorientierte oder aggressive Verhalten und die depressiven Symptome der MmD sowie der Beziehungsverlust zum MmD belasteten die weiblichen Angehörigen ebenfalls häufiger und stärker. In Hinblick auf die subjektiv wahrgenommenen Bedürfniskonflikte konnte ebenfalls eine signifikant höhere Belastung der weiblichen Bezugspersonen beobachtet werden. Obwohl Frauen insgesamt höhere durchschnittliche Belastungswerte aufzeigten, schätzen sie dennoch im Mittel ihre persönliche Weiterentwicklung aufgrund der informellen Pflege und Betreuung der MmD höher ein als Männer. Es konnte zudem festgestellt werden, dass, innerhalb eines (ehe-)partnerschaftlichen Verhältnisses, Frauen eher die Tendenz einer Verringerung der Belastung aufzeigten als Männer (**siehe 5.3.2**).

Die Ergebnisse weisen daher insgesamt darauf hin, dass demenzielle Erkrankungen eine besondere Herausforderung für Frauen, als Betroffene und als Angehörige, darstellen.

9. Gesamtbeurteilung

Es gab keine Änderungen an den Vorhabenszielen. Alle Vorhabensziele wurden zeitgerecht erreicht.

10. Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Ergebnisse

10.1. Öffentlichkeitsarbeit

Durch einen transparenten Internetauftritt sowie der Teilnahme an relevanten Veranstaltungen wurden die Ergebnisse fortlaufend der Öffentlichkeit präsentiert. Durch den interdisziplinären Forschungsverbund war gewährleistet, dass die Ergebnisse unter eine heterogene Gruppe von Akteuren gestreut werden konnten. Die Ergebnisse wurden zudem auf nationalen und internationalen Fachtagungen und Konferenzen sowie durch Publikationen in den entsprechenden Fachorganen verbreitet (s. Auflistung unter Kap. 12). Aufgrund der Multidisziplinarität des Forschungsverbundes war auch hier eine weite Verbreitung gesichert.

10.2. Internet

Neben der vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) freigeschalteten Projektwebseite haben die Forschungspartner/innen auf ihren eigenen Homepages Projektsteckbriefe erstellt und entsprechende Verlinkungen zu allen Forschungs- und Netzwerkpartnern eingerichtet.

DZNE: <http://www.dzne.de/standorte/witten/projekte/demnet-d.html>

Bremen: <http://www.public-health.uni-bremen.de/forschung/abteilung-7-pflegewissenschaftliche-versorgungsforschung/projekte/?proj=603>

Stuttgart: <http://www.ifas-stuttgart.de/index.php/projekte1/aktuelle-projekte1/20-demnet-d-multizentrische-interdisziplinaere-evaluationsstudie-von-demenznetzwerken-in-deutschland>

Zudem sind, wie schon beschrieben, die praxisnahen Ergebnisse zum/zur Netzwerkaufbau, Netzwerkfinanzierung und Netzwerkbetrieb sowie ein Toolkit inklusive einer vielfältigen Materialsammlung in dem seit Oktober 2015 veröffentlichten Online-Informationsportal www.demenznetzwerke.de für Interessierte einsehbar.

10.3. Pressemitteilungen

Während des Projektverlaufs gab es eine Pressemitteilung, welche über die Studie informierte und auf der folgenden Seite des BMG gelistet war und es immer noch ist:

<http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/demenz/zukunftswerkstatt-demenz/uebersicht-projekte/demnet-d.html>

11. Verwertung der Projektergebnisse (Nachhaltigkeit/ Transferpotential)

Die Ergebnisse des Studienvorhabens dienen (a) dem Neuaufbau wirksamer Netzwerke, (b) der Qualitätssteigerung vorhandener Netzwerke und (c) dem wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn. Dabei wurden nicht nur Ergebnisse vermittelt, sondern auch Kompetenzen geschaffen, die über die Projektlaufzeit hinaus abgerufen werden können. Um dieses Ziel zu erreichen, setzte das Forschungskonsortium einen besonderen Schwerpunkt auf die Dissemination der Ergebnisse, insbesondere auf das Verfügbarmachen der Ergebnisse für die relevanten Stakeholder. Vier Disseminationsstrategien waren hierbei leitend:

- a) Expertenworkshop: Im 3. Projektjahr fand, wie geplant, ein Expertenworkshop statt (19. März 2015, der Veranstaltungsflyer findet sich im **Anhang 8**). In diesem wurden die Ergebnisse des

Projekts mit Entscheidungsträgern aus Politik, Pflege- und Gesundheitswesen sowie Leistungserbringern und Netzwerkakteuren diskutiert und trianguliert. Diese Tagung fand in Bonn statt.

- b) **Werkzeugkasten Demenz:** Die Forschungsergebnisse sowie die Ergebnisse der Tagung wurden in ein Informationsportal/ Webseite überführt, welches im Sinne eines „Werkzeugkastens Demenz“ bestehenden oder entstehenden Netzwerken sowie Dritten online zugänglich ist und modular aufgebaut ist. Unter www.demenznetzwerke.de werden praktische Hilfestellungen zum Aufbau, Implementieren, Betreiben und Verbessern von Demenznetzwerken bereitgestellt. Dieses Internetportal wurde in Zusammenarbeit mit den Demenznetzwerken entwickelt und wird auch bis 5 Jahre nach Projektlaufzeitende durch das Institut für Community Medicine der Universitätsmedizin Greifswald gehostet und gepflegt. Das Internetportal wurde im Rahmen der Abschlussveranstaltung der Zukunftswerkstatt Demenz des BMG am Welt-Alzheimer Tag 2015 freigeschaltet und damit der breiten Öffentlichkeit bekannt gemacht.
- c) **Rückmeldungen an die Demenznetzwerke:** Die Ergebnisse der Studie wurden jedem einzelnen kooperierenden Demenznetzwerk in Form eines Netzwerkportfolios bzgl. der eigenen Netzwerkstruktur und einem Fact-Sheet bzgl. der in die Studien eingegangenen Nutzer/innen zurück gemeldet. Hierbei wurden insbesondere die Ergebnisse des jeweiligen Demenznetzwerkes im Verhältnis zur Gesamtheit ausgewiesen. Dies sollte den Demenznetzwerken ermöglichen, ihre eigene Tätigkeit im Kontext der Tätigkeit anderer Netzwerke zu reflektieren und daraus gegebenenfalls Handlungsoptionen abzuleiten. Die Netzwerktypologie wurde in persönlichen Gesprächen erläutert und auf ihre Passgenauigkeit für das Netzwerk vor Ort diskutiert. Durch diese individuelle und evidenzbasierte Rückmeldung profitierten die Netzwerke direkt von ihrer Beteiligung an der Studie.

Darüber hinaus wurden durch die Zusammenarbeit und den Austausch von 13 Demenznetzwerken und vier Forschungspartnern/innen im Rahmen des Projekts personelle Kompetenzen geschaffen, die weit über die Projektlaufzeit hinaus abgerufen werden können. Die Beteiligten erwarben umfassende Kenntnisse, die bis dato einmalig sind. So können bundesweite Qualitätszirkel gegründet werden und es steht eine Expertengruppe zur Verfügung, die bei der Einrichtung neuer Netzwerke unterstützen kann. Diese Expertengruppe umfasst dabei Menschen aus Praxis und Wissenschaft, aus verschiedenen Regionen, aus verschiedenen Netzwerktypen und aus verschiedenen Professionen.

12. Publikationsverzeichnis

12.1. Peer-reviewed Artikel

Gräske J, Meyer S, Schmidt A, Schmidt S, Holle B, Thyrian JR, Schäfer-Walkmann S, Wolf-Ostermann K. Regionale Demenznetzwerke in Deutschland - Ergebnisse der DemNet-D-Studie zur Lebensqualität der Nutzer/innen. *PFLEGE*. 2016; 29(2): 83-91.

Heinrich S*, Laporte Uribe F, Roes M, Hoffmann W, Thyrian JR, Wolf-Ostermann K, Holle B. 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.

Michalowsky B*, Wübbeler M*, Thyrian J, Gräske J, Holle B, Schäfer-Walkmann S, Fleßa S, Hoffmann W. Finanzierung regionaler Gesundheitsnetzwerke: Determinanten einer nachhaltigen Finanzierung am Beispiel von Demenznetzwerken. *DAS GESUNDHEITSWESEN*. 2016. (In press).

Wübbeler M*, Thyrian J, Michalowsky B, Hertel J, Laporte Uribe F, Wolf-Ostermann K, Schäfer-Walkmann S, Hoffmann W. 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*, Wucherer D, Hertel J, Michalowsky B, Heinrich S, Meyer S, Schäfer-Walkmann S, Hoffmann W, Thyrian J. Antidementia drug treatment in dementia networks in Germany: use rates and factors associated with treatment use. *BMC HEALTH SERVICES RESEARCH*. 2015; 22;15:205.

Wübbeler M*, Thyrian J, Michalowsky B, Erdmann P, Hertel J, Holle B, Gräske J, Schäfer-Walkmann S, Hoffmann W. 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; 1:10.

Wolf-Ostermann K*, Meyer S, Schmidt A, Schritz A, Holle B, Wübbeler M, Schäfer-Walkmann S, Gräske J. Nutzer und Nutzerinnen regionaler Demenznetzwerke in Deutschland – Erste Ergebnisse der Evaluationsstudie DemNet-D. *ZEITSCHRIFT FÜR GERONTOLOGIE UND GERIATRIE*. (In press).

12.2. Publizierte Abstracts

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.

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.

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.

12.3. Konferenzbeiträge

Grande G, Hoffmann W. *Eine Reise durch die Zukunftswerkstatt Demenz*. Abschlusstagung zur Zukunftswerkstatt Demenz des Bundesministeriums für Gesundheit; 2015 Sep 21; Tagungszentrum Aquino, Berlin.

- 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.
- Gräske J, Meyer S, Laporte Uribe F, Thyrian JT, Schäfer-Walkmann S, Wolf-Ostermann K:** *Lebensqualität bei MmD – Warum unterscheiden sich Selbst- und Fremdeinschätzung?* Jahrestagung der DGGG und DGG, in Halle (Saale) „Stress und Altern – Chancen und Risiken“. 25.09.2014 Halle.
- 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?* 66th Annual Meeting of the Gerontological Society of America: Optimal Aging Through Research. 21.11.2013 New Orleans, USA.
- 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.
- Hoffmann W.** *Der Forschungs-, Evaluations- und Transferverbund „Demenznetzwerke in Deutschland (DemNet-D). (Vortrag) Abschlussworkshop im Projekt "DemNet-D"; 2015 Mrz 19; Gustav-Stresemann-Institut, Bonn.*
- Heinrich S, Laporte Uribe F, Thyrian JR, Gräske J, Holle B:** *Knowledge Management in Dementia Care Networks. First findings from the DemNet-D-Study.* 29th International Conference of Alzheimer’s Disease International. 04.05.2014 San Juan, Puerto Rico.
- 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.
- Heinrich, S., Laporte Uribe, F., Wolf-Osterman, K., Hoffmann, W., & Holle, B. (2014).** *Wissenstransfer in Demenznetzwerken.* Forschungswelten, Vallendar.
- Laporte Uribe F, Heinrich S, Gräske J, Wübbeler M, Wolf-Ostermann K, Thyrian J, Hoffmann W, Holle B.** *Dementia care networks in Germany: Care arrangements and caregiver burden at the DemNet-D study baseline. (Vortrag) Alzheimer’s Association International Conference (AAIC); 2014 Jul 15; Kopenhagen.*
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- Michalowsky B, Emme von der Ahe H.** *Demenznetze am Leben erhalten – Nachhaltige Finanzierungsmöglichkeiten regionaler Demenznetzwerke.* Abschlussstagung zur Zukunftswerkstatt Demenz des Bundesministeriums für Gesundheit; 2015 Sep 21; Berlin.

Michalowsky B. *Gesundheitsökonomische Analysen im Projekt DemNet-D.* Abschlussworkshop im Projekt "DemNet-D"; 2015 Mrz 19; Bonn.

Michalowsky B, Wübbeler M, Thyrian J, Fleßa S, Hoffmann W. *Sind engagierte Netzwerkinitiativen im Bereich Demenz finanziell gesichert? Eine Evaluation der vorhandenen Finanzierungsstrukturen regionaler Demenznetzwerke.* 3 Länderkonferenz. Konstanz; 2013 Sep 16; Konstanz.

Michalowsky B, Emme von der Ahe H. *Demenznetze am Leben erhalten – Nachhaltige Finanzierungsmöglichkeiten regionaler Demenznetzwerke.* Abschlussstagung zur Zukunftswerkstatt Demenz des Bundesministeriums für Gesundheit; 2015 Sep 21; Berlin.

Michalowsky B. *DemNet-D: Demenznetzwerke in Deutschland; Demenznetze am Leben erhalten – Determinanten einer nachhaltigen Finanzierung.* Abschlussveranstaltung der Zukunftswerkstatt Demenz des BMG; 2015 Sep 21; Berlin.

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.

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.

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.

Thyrian J. *Utilisation of physician care in people with dementia cared for in dementia networks.* 8th International Association of Gerontology and Geriatrics - European Region Congress (IAGG-ER); 2015 Apr 23; Dublin, Ireland.

Thyrian J, Wübbeler M, Michalowsky B, Erdmann P, Holle B, Gräske J, Hertel J, Laporte Uribe F, Wolf-Ostermann K, Schäfer-Walkmann S, Hoffmann W. *Utilisation of physician care, therapies and aids in people with dementia cared for in dementia networks. (Vortrag)* International Psychogeriatric Association (IPA) Congress; 2015 Okt 15; Berlin, Germany.

Thyrian J, Hoffmann W. *Demenznetzwerke – zukunftsweisende Unterstützung im Quartier.* Festveranstaltung „10 Jahre Demenznetz Düsseldorf“; 2014 Jun 30; Haus der Universität Düsseldorf.

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.

Wübbeler M, Thyrian J, Michalowsky B, Erdmann P, Holle B, Wolf-Ostermann K, Schäfer-Walkmann S, Hoffmann W. *Inanspruchnahme medizinischer Versorgung von MmD in Demenznetzwerken.* Deutscher Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie; 2014 Sep 26; Halle (Saale).

Wübbeler M, Thyrian J, Michalowsky B, Erdmann P, Holle B, Wolf-Ostermann K, Schäfer-Walkmann S, Hoffmann W. *Inanspruchnahme medizinischer Versorgung von MmD in Demenznetzwerken.* Deutscher Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie; 2014 Sep 26; Halle (Saale).

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.

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.

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.

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.

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.* 67th Annual Scientific Meeting. 06.11.2014 Washington DC, USA.

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.* 29th International Conference of Alzheimer’s Disease International. 02.05.2014 San Juan, Puerto Rico.

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.

Wolf-Ostermann K, Holle B, Schäfer-Walkmann S, Thyrian JR, Hoffmann W, Gräske J: *Dementia Care Networks in Germany: The DemNet-D-Study.* 23rd Alzheimer Europe Conference. 12.10.2013 St. Julian’s Malta.

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.

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.

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.

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.

12.4. Graduierungen

Annika Schmidt – an der Alice Salomon Hochschule Berlin: Abschluss MSc Management und Qualitätsentwicklung im Gesundheitswesen im Jahr 2014

Dr. Johannes Gräske – an der Berlin School of Public Health der Charité – Universitätsmedizin Berlin: Abschluss MSc in Epidemiologie im Jahr 2014

Saskia Meyer – an der Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Medizinische Soziologie: Abschluss voraussichtlich 2016

Dr. Markus Wübbeler – Universitätsmedizin Greifswald, Institut für Community Medicine, Abteilung Versorgungsepidemiologie und Community Health. Verleihung des Doktorgrades „*Doctor rerum medicinalium*“. Titel der Dissertationsschrift: „*Demenznetzwerke in Deutschland. Integrierte medizinische, pharmazeutische und nicht-pharmakologische Therapien in Netzwerkstrukturen*“. 2015.

Steffen Heinrich – Universität Witten/Herdecke und dem DZNE Standort Witten im Rahmen des Projektes zum Themenbereich „Wissensmanagement“: Abschluss voraussichtlich 2016.

13. Literaturverzeichnis

- [1] Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2014) Frequency of dementia. http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzkrankungen_dalzg.pdf. (Letzter Zugriff: 31.03.2016).
- [2] Thyrian JR, Dreier A, Fendrich K, Lueke S, Hoffmann W (2011) Demenzerkrankungen - Wirksame Konzepte gesucht. *Deutsches Ärzteblatt* **108**, A1954-A1956.
- [3] Schäfer-Walkmann S, Deterding D (2010) *Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern*, Stuttgart.
- [4] 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.
- [5] Braun GE (2009) Innovative Versorgungskonzepte im Gesundheitswesen. In Heßbrügge G, Eds. Deutscher Ärzte-Verlag, pp. 8-14.
- [6] Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L (2002) Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med* **64**, 510-519.
- [7] 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.
- [8] Yesavage JA (1988) Geriatric Depression Scale. *Psychopharmacol Bull* **24**, 709-711.
- [9] Lawton M, Brody E (1969) Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist* **9**, 179-186.
- [10] 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.
- [11] Russell DW (1996) UCLA Loneliness Scale (Version 3): reliability, validity, and factor structure. *J Pers Assess* **66**, 20-40.
- [12] von Kutzleben M, Schmid W, Halek M, Holle B, Bartholomeyczik S (2012) Community-dwelling persons with dementia: what do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia. *Aging Ment Health* **16**, 378-390.
- [13] Zank S, Schacke C, Leipold B (2006) Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D). *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie* **35**, 296-305.
- [14] 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.
- [15] Reisberg B (1988) Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacol Bull* **24**, 653-659.
- [16] 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.
- [17] 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.
- [18] Glaser BG, Strauss AL (1967) *The Discovery of Grounded Theory Strategies for Qualitative Research*, Chicago.
- [19] MAXQDA (2010) Max Qualitative Daten Analyse 10 - MAXQDA.

- [20] Böhm A (1994) Grounded Theory - wie aus Texten Modelle und Theorien gemacht werden. In *Gesellschaft für Angewandte Informationswissenschaft (GAIK) e.V. (Ed.): Texte verstehen : Konzepte, Methoden, Werkzeuge*. Boehm A, Mengel A, Muhr T, Eds. UVK Univ.-Verl. Konstanz, Konstanz, pp. 121-140.
- [21] Strübing J (2010) *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung*, VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- [22] Kuckartz U (2012) *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*, Weinheim.
- [23] Bogner A, Littig B, Menz W (2005) *Das Experteninterview: Theorie, Methode und Anwendung*, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- [24] Mayring P (2010) *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*, Beltz Verlag.
- [25] Wöhe G (2010) *Einführung in die Allgemeine Betriebswirtschaftslehre.*, Vahlen, München.
- [26] Helmig B, Boenigk S (2012) *Nonprofit Management*, Vahlen, München.
- [27] Krönes G (2001) Finanzierung von Nonprofit-Organisationen. *Die Betriebswirtschaftslehre* **61**, 81-96.
- [28] Vilian M (2006) *Finanzierungslehre für Nonprofit-Organisationen - Zwischen Auftrag und ökonomischer Notwendigkeit*, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- [29] Burke-Johnson R, Onwuegbuzie AJ, Turner LA (2007) Toward a Definition of Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research* **1**, 112-133.
- [30] Probst G, Raub S, Romhardt K (2012) *Wissen managen. Wie Unternehmen ihre wertvollste Ressource optimal nutzen*, Springer, Wiesbaden.
- [31] Glänzel G, Schmitz B (2012) Hybride Organisationen – Spezial- oder Regelfall? In *Interdisziplinäre Perspektiven*, Anheier HK, Schröer A, Then V, Eds. Soziale Investitionen, Wiesbaden, pp. 181-204.
- [32] Grunwald K, Roß P-S (2013) Governance Sozialer Arbeit. Versuch einer theoriebasierten Handlungsorientierung für die Sozialwirtschaft. In *Öffentliche und Soziale Steuerung – Public Management und Sozialmanagement im Diskurs*, Tabatt-Hirschfeldt A, Eds. Baden-Baden.
- [33] Ziegler U, Doblhammer G (2008) Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland - Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherung von 2002. *Das Gesundheitswesen*.
- [34] Weyerer S (2005) Altersdemenz. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. **28**, 3-36.
- [35] Statistische Ämter des Bundes und der Länder (2015) *Pflegestatistik 2013 - Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse*.
- [36] Conde-Sala JL, Rene-Ramirez R, Turro-Garriga O, Gascon-Bayarri J, Juncadella-Puig M, Moreno-Cordon L, Vinas-Diez V, Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J (2013) Factors associated with the variability in caregiver assessments of the capacities of patients with Alzheimer disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol* **26**, 86-94.
- [37] Vogel A, Bhattacharya S, Waldorff FB, Waldemar G (2012) Proxy-rated quality of life in Alzheimer's disease: a three-year longitudinal study. *Int Psychogeriatr* **24**, 82-89.
- [38] Schneekloth U, Wahl H (2005) *Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten*.

- [39] Schneekloth U, Wahl H-W (2006) Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Privathaushalten im Lichte der Ergebnisse von MuG III. In *Selbstständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten - Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote*, Schneekloth U, Wahl H-W, Eds. Kohlhammer, Stuttgart, pp. 229-242.
- [40] Lovheim H, Sandman PO, Karlsson S, Gustafson Y (2008) Behavioral and psychological symptoms of dementia in relation to level of cognitive impairment. *Int Psychogeriatr* **20**, 777-789.
- [41] Selbaek G, Kirkevold O, Engedal K (2007) The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *Int J Geriatr Psychiatry* **22**, 843-849.
- [42] Weiner MF, Koss E, Patterson M, Jin S, Teri L, Thomas R, Thal LJ, Whitehouse P (1998) A comparison of the Cohen-Mansfield agitation inventory with the CERAD behavioral rating scale for dementia in community-dwelling persons with Alzheimer's disease. *J Psychiatr Res* **32**, 347-351.
- [43] Mate KE, Pond CD, Magin PJ, Goode SM, McElduff P, Stocks NP (2012) Diagnosis and disclosure of a memory problem is associated with quality of life in community based older Australians with dementia. *Int Psychogeriatr* **24**, 1962-1971.
- [44] Mathillas J, Olofsson B, Lovheim H, Gustafson Y (2013) Thirty-day prevalence of delirium among very old people: a population-based study of very old people living at home and in institutions. *Arch Gerontol Geriatr* **57**, 298-304.
- [45] Lechowski L, Dieudonne B, Tortrat D, Teillet L, Robert PH, Benoit M, Forette B, Vellas B (2003) Role of behavioural disturbance in the loss of autonomy for activities of daily living in Alzheimer patients. *Int J Geriatr Psychiatry* **18**, 977-982.
- [46] Sauvaget C, Yamada M, Fujiwara S, Sasaki H, Mimori Y (2002) Dementia as a predictor of functional disability: a four-year follow-up study. *Gerontology* **48**, 226-233.
- [47] Solomon A, Dobranici L, Kareholt I, Tudose C, Lazarescu M (2011) Comorbidity and the rate of cognitive decline in patients with Alzheimer dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* **26**, 1244-1251.
- [48] Bilotta C, Bergamaschini L, Arienti R, Spreafico S, Vergani C (2010) 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* **14**, 481-488.
- [49] Meyer S, Grasko J, Worch A, Wolf-Ostermann K (2015) Nutritional status of care-dependent people with dementia in shared-housing arrangements - a one-year follow-up. *Scand J Caring Sci*, **29**(4):785-92.
- [50] Barrios H, Narciso S, Guerreiro M, Maroco J, Logsdon R, de MA (2013) Quality of life in patients with mild cognitive impairment. *Aging Ment Health* **17**, 287-292.
- [51] Phung KT, Waldorff FB, Buss DV, Eckermann A, Keiding N, Rishoj S, Siersma V, Sorensen J, Sogaard R, Sorensen LV, Vogel A, Waldemar G (2013) 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* **3**, e003584.
- [52] Conde-Sala JL, Rene-Ramirez R, Turro-Garriga O, Gascon-Bayarri J, Juncadella-Puig M, Moreno-Cordon L, Vinas-Diez V, Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J (2013) Factors associated with the variability in caregiver assessments of the capacities of patients with Alzheimer disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol* **26**, 86-94.

- [53] Luppa M, Luck T, Weyerer S, König HH, Brahler E, Riedel-Heller SG (2010) Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. *Age Ageing* **39**, 31-38.
- [54] 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., 71.
- [55] Zank S, Schacke C (2007) Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase 2: Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie., 178.
- [56] 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**, 239-255.
- [57] 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**, 1160-1176.
- [58] Wimo A, Reed CC, Dodel R, Belger M, Jones RW, Happich M, Argimon JM, Bruno G, Novick D, Vellas B, Haro JM (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**, 385-399.
- [59] Brodaty H, Donkin M (2009) Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci* **11**, 217-228.
- [60] Michalowsky B, Thyrian JR, Eichler T, Hertel J, Wucherer D, Flessa S, Hoffmann W (2015) Economic Analysis of Formal Care, Informal Care, and Productivity Losses in Primary Care Patients who Screened Positive for Dementia in Germany. *J Alzheimers Dis* **50**, 47-59.
- [61] Eppers L, Goodall D, Harrison BE (2008) Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract* **20**, 423-428.
- [62] Leipold B, Schacke C, Zank S (2006) [Predictors of personal growth among caregivers of dementia patients]. *Z Gerontol Geriatr* **39**, 227-232.
- [63] Pinquart M, Sorensen S (2007) Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* **62**, 126-137.
- [64] Eppers L, Goodall D, Harrison BE (2008) Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract* **20**, 423-428.
- [65] Pinquart M, Sorensen S (2007) Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* **62**, 126-137.
- [66] Helmer C, Joly P, Letenneur L, Commenges D, Dartigues JF (2001) Mortality with dementia: results from a French prospective community-based cohort. *Am J Epidemiol* **154**, 642-648.
- [67] Wucherer D, Eichler T, Kilimann I, Hertel J, Michalowsky B, Thyrian JR, Teipel S, Hoffmann W (2015) Antidementia drug treatment in people screened positive for dementia in primary care. *J Alzheimers Dis* **44**, 1015-1021.
- [68] Duru OK, Eppner SL, Vassar SD, Chodosh J, Vickrey BG (2009) Cost evaluation of a coordinated care management intervention for dementia. *Am J Manag Care* **15**, 521-528.

- [69] Leicht H, Heinrich S, Heider D, Bachmann C, Bickel H, van den BH, Fuchs A, Luppä M, Maier W, Mosch E, Pentzek M, Rieder-Heller SG, Tebarth F, Werle J, Weyerer S, Wiese B, Zimmermann T, König HH (2011) Net costs of dementia by disease stage. *Acta Psychiatr Scand* **124**, 384-395.
- [70] Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie PuND, Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2009) S-3 Leitlinie "Demenzen".
http://www.dgppn.de/fileadmin/user_upload/medien/download/pdf/kurzversion-leitlinien/s3-leitlinie-demenz-lf.pdf. (Letzter Zugriff: 31.03.2016).
- [71] Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V. (DEGAM) (2008) *DEGAM-Leitlinie Nr 12: Demenz*, omikron publishing, Düsseldorf.
- [72] National Collaborating Centre for Mental Health (UK). (2007) Dementia: A NICE-SCIE Guideline on Supporting People With Dementia and Their Carers in Health and Social Care.
- [73] Eisele M, van den BH, Koller D, Wiese B, Kaduszkiewicz H, Maier W, Glaeske G, Steinmann S, Wegscheider K, Schön G (2010) Utilization patterns of ambulatory medical care before and after the diagnosis of dementia in Germany--results of a case-control study. *Dement Geriatr Cogn Disord* **29**, 475-483.
- [74] Mielke MM, Vemuri P, Rocca WA (2014) Clinical epidemiology of Alzheimer's disease: assessing sex and gender differences. *Clin Epidemiol* **6**, 37-48.
- [75] Xing Y, Wei C, Chu C, Zhou A, Li F, Wu L, Song H, Zuo X, Wang F, Qin W, Li D, Tang Y, Jia XF, Jia J (2012) Stage-specific gender differences in cognitive and neuropsychiatric manifestations of vascular dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* **27**, 433-438.
- [76] Kitamura T, Kitamura M, Hino S, Tanaka N, Kurata K (2012) Gender differences in clinical manifestations and outcomes among hospitalized patients with behavioral and psychological symptoms of dementia. *J Clin Psychiatry* **73**, 1548-1554.
- [77] Jurk R, Amanatidis E, Matthes C, Schuster M, Schützwohl M (2010) Behandlungsbedürfnis und Inanspruchnahmeverhalten bei Demenzerkrankungen (BIADEM). Versorgungsforschung für Patienten und ihre pflegenden Angehörigen.
- [78] 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**, 1160-1176.
- [79] Chong MS, Tan WS, Chan M, Lim WS, Ali N, Ang YY, Chua KC (2013) Cost of informal care for community-dwelling mild-moderate dementia patients in a developed Southeast Asian country. *Int Psychogeriatr* **25**, 1475-1483.
- [80] 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*.
- [81] Michalowsky B, Thyrian JR, Eichler T, Hertel J, Wucherer D, Flessa S, Hoffmann W (2015) Economic Analysis of Formal Care, Informal Care, and Productivity Losses in Primary Care Patients who Screened Positive for Dementia in Germany. *J Alzheimers Dis* **50**, 47-59.
- [82] Leicht H, Heinrich S, Heider D, Bachmann C, Bickel H, van den BH, Fuchs A, Luppä M, Maier W, Mosch E, Pentzek M, Rieder-Heller SG, Tebarth F, Werle J, Weyerer S, Wiese B, Zimmermann T, König HH (2011) Net costs of dementia by disease stage. *Acta Psychiatr Scand* **124**, 384-395.

- [83] Schwarzkopf L, Menn P, Kunz S, Holle R, Lauterberg J, Marx P, Mehlig H, Wunder S, Leidl R, Donath C, Graessel E (2011) Costs of care for dementia patients in community setting: an analysis for mild and moderate disease stage. *Value Health* **14**, 827-835.
- [84] Leicht H, Heinrich S, Heider D, Bachmann C, Bickel H, van den BH, Fuchs A, Luppá M, Maier W, Mosch E, Pentzek M, Rieder-Heller SG, Tebarth F, Werle J, Weyerer S, Wiese B, Zimmermann T, König HH (2011) Net costs of dementia by disease stage. *Acta Psychiatr Scand* **124**, 384-395.
- [85] Leicht H, König HH, Stuhldreher N, Bachmann C, Bickel H, Fuchs A, Hesel K, Jessen F, Köhler M, Luppá M, Mosch E, Pentzek M, Riedel-Heller S, Scherer M, Werle J, Weyerer S, Wiese B, Maier W (2013) Predictors of costs in dementia in a longitudinal perspective. *PLoS ONE* **8**, e70018.
- [86] Hermann N (2011) Barriers for an efficient Management of Knowledge. *Open Journal of Knowledge Management* **1**.
- [87] Family Caregiver Alliance (2006) Caregiver Health.
- [88] von der Ahe H (2013) Zwischenstand der Weiterentwicklung DemenzNetz Kreis Minden-Lübbecke.
- [89] Flarey D, Blancett S (1996) *Handbook of Nursing Case Management: Health Care Delivery in a World of Managed Care*, Aspen Publishers, Gaithersburg.
- [90] 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.
- [91] Fisher R, Ury W (2012) Getting to yes. Negotiating and agreement without giving in. In Random House, New York, pp.
- [92] Lambert J, Myers S (1999) 50 Activities for Conflict Resolution. Group Learning and Self Development Exercises. In HRD Press, Massachusetts, pp.
- [93] Riege A (2005) Three-dozen knowledge-sharing barriers managers must consider. *Journal of Knowledge Management* **9**, 18-35.