

Unterschiede in der Bewertung der Relevanz von Unterstützungsleistungen zwischen pflegenden Angehörigen und professionellen Demenzexpert*innen

Nikolas Dietzel¹, Lara Kürten¹, Sebastian Meuer¹, Dorothee Klaas-Ickler¹, Markus Hladik¹, Christina Chmelirsch¹, Elmar Gräbel², Peter L. Kolominsky-Rabas¹

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

nikolas.dietzel@fau.de

20. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung
"Versorgungskontext verstehen – Praxistransfer befördern"
Virtuelle Konferenz, 06.10.-08.10.2021

- **Hintergrund**
- **Das Digitale Demenzregister Bayern (digiDEM Bayern)**
- **Methodik**
- **Ergebnisse**
- **Limitationen und Diskussion**
- **Praktische Implikationen**

- 70% der Menschen mit Demenz (MmD) in Deutschland leben in ihrer häuslichen Umgebung und werden durch Angehörige versorgt¹
- Angehörige leiden häufig unter einer hohen Pflegebelastung und können zum unsichtbaren zweiten Patienten werden²
- Unterstützungsleistungen können pflegende Angehörige entlasten³
- Kenntnisse über die Bewertung von Unterstützungsleistungen sind für die Versorgungsplanung unerlässlich

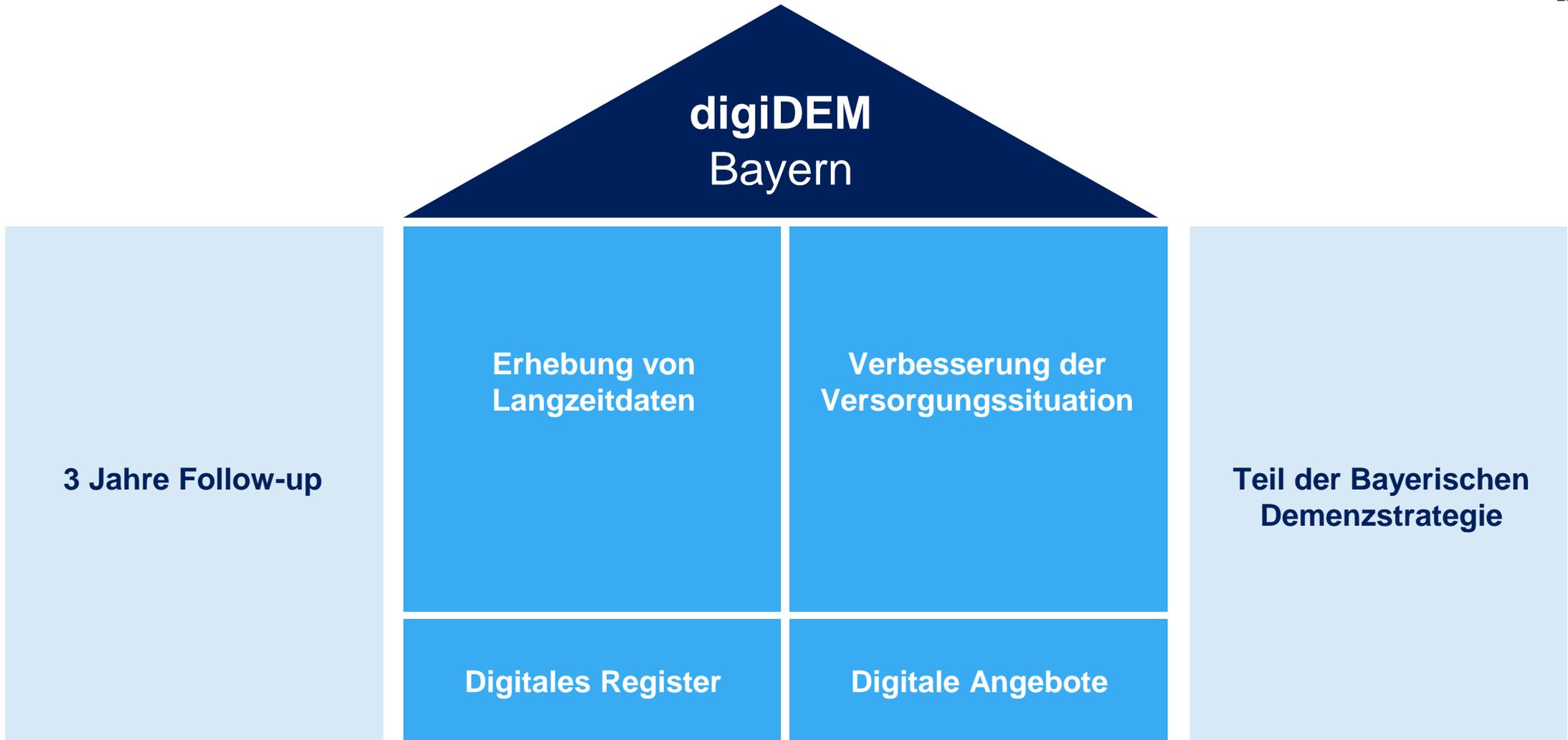
¹ Zwingmann I, Hoffmann W, Michalowsky B et al. Offene Versorgungsbedarfe pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. Der Nervenarzt 2018; 89: 495-499

² Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. Dialogues Clin Neurosci 2009; 11: 217-228

³ Karrer L, Dietzel N, Wolff F et al. [Use of Outpatient Care Services by People with Dementia: Results of the Bavarian Dementia Survey (BayDem)]. Gesundheitswesen 2019.

Analyse möglicher Unterschiede in der Bewertung der Relevanz von
Unterstützungsleistungen zwischen pflegenden Angehörigen und
professionellen Demenzexpert*innen

Das Digitale Demenzregister Bayern (digiDEM Bayern)



Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
MMST 15-23 Punkte	MMST 0-14 Punkte
MoCA 0-23 Punkte (nur bei MMST > 23 Punkte)	MoCA > 23 Punkte
Leben in häuslicher Umgebung	Leben im Pflegeheim
Alle Demenzformen nach ICD-10-Klassifikation (F00-F03)	Psychiatrische Diagnosen (Depressionen, Schizophrenie, Suchterkrankungen)
Hauptwohnsitz in Bayern	Taubheit, Blindheit
Alle Altersgruppen	Aphasie

DIGITAL
REGISTRY



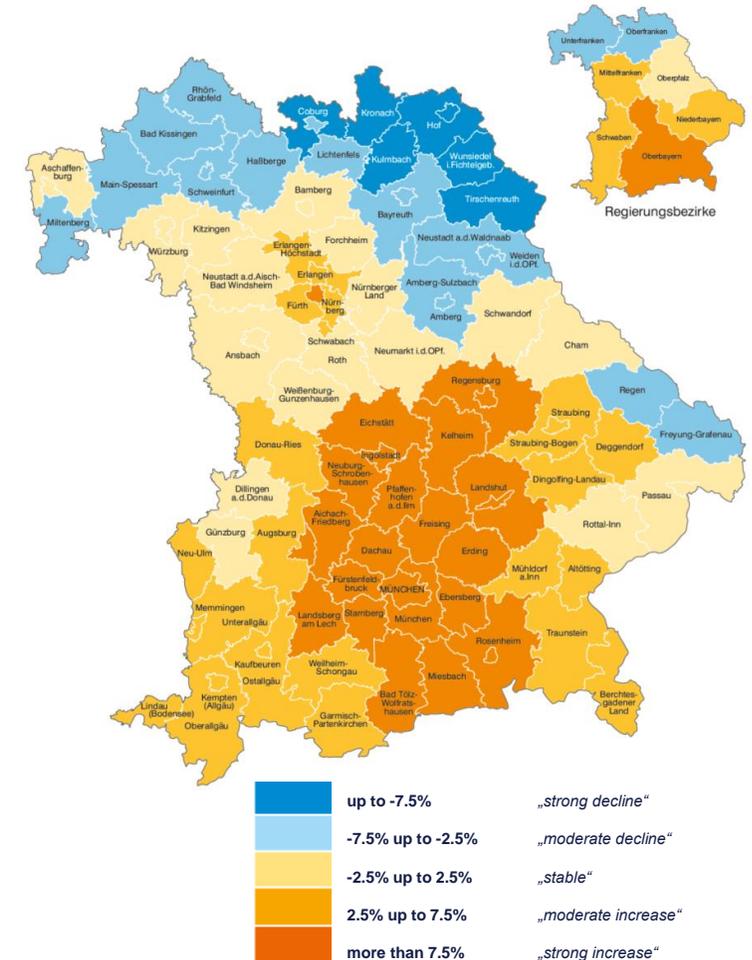
Regionen

- In allen sieben Regierungsbezirken Bayerns

Rekrutierung

- Beratungsstellen
- Selbsthilfegruppen, Wohngemeinschaften
- Memory-Kliniken
- Ambulante Pflegeeinrichtungen
- Tageskliniken, Tagespflegeeinrichtungen
- Akutkrankenhäuser, Bezirkskrankenhäuser, geriatrische Reha

Population development in Bavaria
Changes from 2014 to 2034 (%)¹



Primärdaten

- Diagnose
- Kognitiver Verlauf
- Aktivitäten des tägl. Lebens
- Psychische und Verhaltenssymptome
- Ressourcennutzung
- Pflegebelastung
- Soziales Netzwerk
- Lebensqualität
- Informationsquellen
- **Bedarfe und Nutzung**

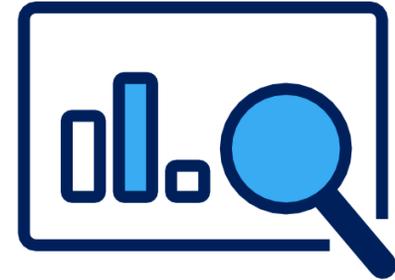
Erhebungsinstrumente

MMST, MoCA
Barthel-Index
NPI

RUD
HPS
LSNS
EQ-5D, SF-12

Dementia Assessment of Service Needs - DEMAND

DIGITAL REGISTRY



Sekundärdaten

Online-Umfrage

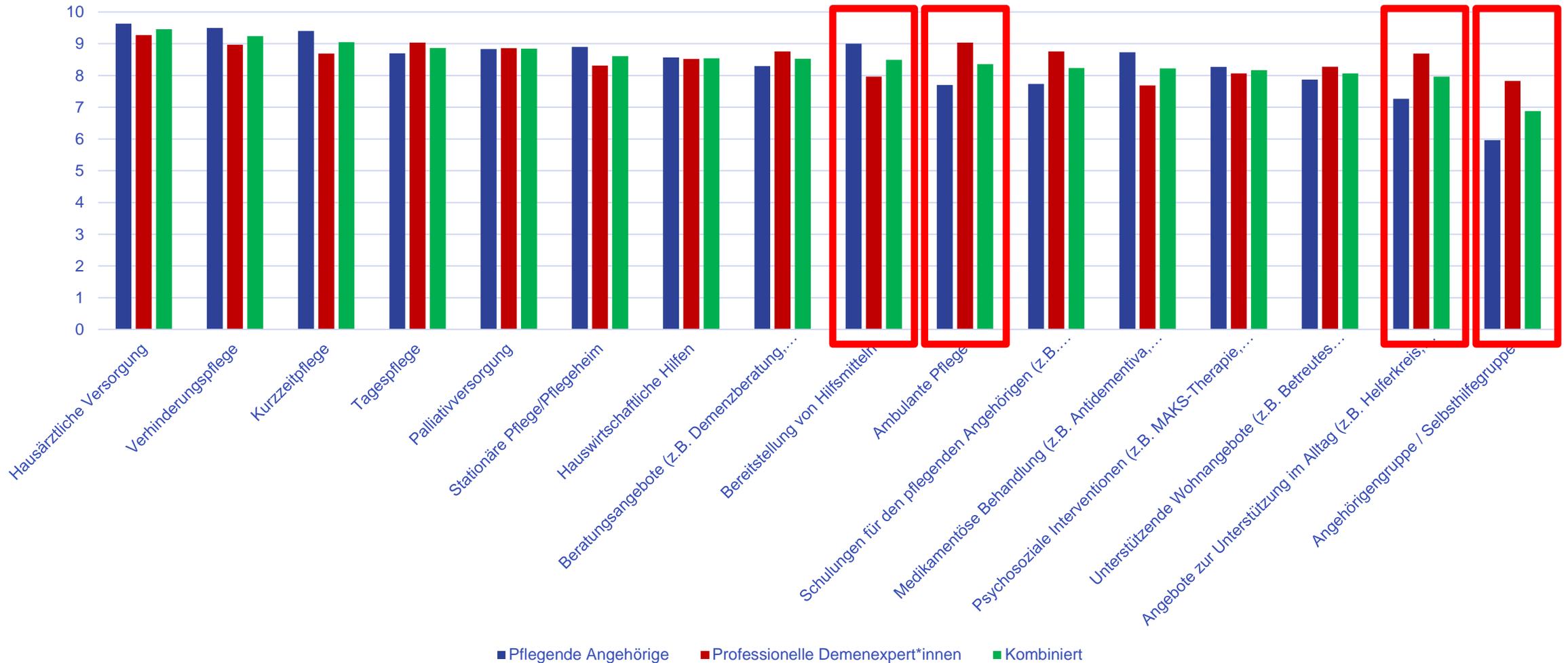
- Anonyme Datenerhebung
- Angaben zu Geschlecht, Hintergrund und Erfahrung in der Demenzpflege
- Bewertung von 44 verschiedenen Unterstützungsleistungen
- t-Tests zur statistischen Analyse von Gruppenunterschieden

	Unwichtig 1	Sehr wichtig 10
24-Stunden-Pflege/-Betreuung Der Pflegebedürftige wird rund um die Uhr im eigenen Haus durch eine professionelle Pflegekraft gepflegt/betreut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ambulante geriatrische Versorgung Spezialisierte und ganzheitliche Gesundheitsversorgung von alternden Menschen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ambulante Nachtpflege Regelmäßige Hilfestellung bei pflegerischen Tätigkeiten und Betreuungstätigkeiten zuhause in der Nacht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ambulante Pflege Regelmäßige Hilfestellung bei pflegerischen Tätigkeiten zuhause am Tag	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angebote zur Unterstützung im Alltag (z.B. Helferkreis, Betreuungsdienst, Nachbarschaftshilfe) Alle Dienstleistungen, die durch geschulte Ehrenamtliche an demenzkranken Menschen geleistet werden. Die Ehrenamtlichen führen keine pflegerischen Tätigkeiten aus.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angehörigengruppe / Selbsthilfegruppe Eine angeleitete Gruppe zum regelmäßigen Erfahrungs- und Informationsaustausch sowie zur gegenseitigen Unterstützung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aufsuchende spezialisierte Demenzdiagnostik Früh-/ Differentialdiagnostik von Gedächtnisstörungen und Demenzen, im z.B. häuslichen Rahmen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Augenärztliche Versorgung Diagnostik und Behandlung von Störungen des Auges/des Sehens	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Beratungsangebote (z.B. Demenzberatung, Pflegeberatung, Wohnberatung)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Ergebnisse – Demographische Charakteristiken

	Pflegende Angehörige	Professionelle Demenzexpert*innen
Fälle	30	29
Weiblich	70 %	62 %
Erfahrung	5,93 Jahre	20,31 Jahre
Durchschnittliche Relevanzbewertung	7,58 Punkte	7,73 Punkte
Relevanteste Unterstützungsleistung	Hausarzt/Hausärztin (9,63 Punkte)	Hausarzt/Hausärztin (9,28 Punkte)

Bewertung der Unterstützungsleistungen – Likert-Skala (1-10)



Ergebnisse

	Pflegerische Angehörige		Professionelle Demenzexpert*innen		Differenz	p-Wert	Cohen's d
	Bewertung	SA	Bewertung	SA			
Bereitstellung von Hilfsmitteln	9	1,661	7,97	2,163	1,03	0,043	0,534
Ambulante Pflege	7,7	2,667	9,03	1,117	1,33	0,016	0,651
Angebote zur Unterstützung im Alltag	7,27	2,638	8,69	1,929	1,42	0,022	0,614
Angehörigengruppe / Selbsthilfegruppe	5,97	3,296	7,83	2,189	1,86	0,013	0,665

- Mögliche Verzerrung bei der Auswahl der Teilnehmer

- Bayerische Studienpopulation (externe Validität)

- Geringe Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen trotz häufig umfangreichem Angebot¹
- Ergebnisse deuten auf ein Missverhältnis zwischen nachgefragten und angebotenen Leistungen hin
- Weitere Faktoren: mangelndes Wissen (Dienstleistungen und Verfügbarkeit), fehlende Orientierung^{2,3}
- Pflegende Angehörige stufen die meisten Unterstützungsdienste als weniger wichtig ein im Vergleich zu professionelle Demenzexpert*innen

¹ Feldman SJ, Solway E, Kirch Met al. Correlates of Formal Support Service Use among Dementia Caregivers. J Gerontol Soc Work 2021, 64(2):135-150

² Phillipson L, Jones SC, Magee C. A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: implications for policy and practice. Health Soc Care Community 2014, 22(1):1-12.

³ Brodaty H, Thomson C, Thompson C et al. Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. International journal of geriatric psychiatry 2005, 20(6):537-546.

- Externe Unterstützungsleistungen sind wichtige Maßnahmen, um die Pflegebelastung zu verringern
- Eine wirksame Planung der Gesundheitsversorgung sollte das Feedback von MmD und ihrer pflegenden Angehörigen einbeziehen
- Auf diese Weise können Versorgungslücken identifiziert und in eine spezifische regionale Gesundheitspolitik umgesetzt werden

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Korrespondenz:
nikolas.dietzel@fau.de