

**TECHNISCHE  
UNIVERSITÄT  
DRESDEN**



---

## **Abschlussbericht**

zum Projekt

### **Behandlungsbedürfnis und Inanspruchnahmeverhalten bei Demenzerkrankungen (BIADEM)**

Versorgungsforschung für Patienten und ihre pflegenden Angehörigen

#### **Autoren:**

Ricarda Jurk, Eva Amanatidis, Claudia Matthes, Mirjam Schuster, Matthias Schützwohl

Rückfragen richten Sie bitte an:

PD Dr. Matthias Schützwohl

Tel.: (0351) 458 5490

Fax: (0351) 449 210 276

E-Mail: [matthias.schuetzwohl@uniklinikum-dresden.de](mailto:matthias.schuetzwohl@uniklinikum-dresden.de)

# Inhalt

Zusammenfassung .....	4
1. Hintergrund .....	6
1.1 Demenzen .....	6
1.2 Versorgungsangebote bei Demenz .....	7
1.3 Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten .....	8
2. Forschungsstand zur Versorgung bei Demenz .....	11
2.1 Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten bei Demenz .....	11
2.2 Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten .....	12
2.3 Barrieren in die Versorgung .....	14
2.4 Wünsche der Betroffenen bezüglich der Versorgung .....	14
2.5 Zusammenfassung und Fragestellungen .....	15
3. Methodik .....	16
3.1 Erfassung der Versorgungssituation in ausgewählten Versorgungsregionen	16
3.2 Rekrutierung der Studienteilnehmer .....	16
3.3 Datenerhebung .....	19
3.3.1 Zielgrößen der Patienten- und Angehörigenbefragung .....	19
3.3.2 Erhebungsinstrumente .....	19
3.3.3 Ablauf der Befragung der Patienten-Angehörigen-Paare .....	21
3.4 Datenauswertung .....	21
3.4.1 Anzahl und Kapazität erfasster Versorgungseinrichtungen und –angebote .....	21
3.4.2 Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen .....	22
3.4.3 Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten der pflegenden Angehörigen .....	22
3.4.4 Barrieren und Wünsche bezüglich der Versorgung .....	22
4. Ergebnisse .....	24
4.1 Versorgungssituation in ausgewählten Versorgungsregionen .....	24
4.2 Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen .....	27
4.2.1 Inanspruchnahmeverhalten der Patienten .....	27
4.2.2 Inanspruchnahmeverhalten der pflegenden Angehörigen .....	29
4.3 Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten pflegender Angehöriger ..	30
4.4 Barrieren in die Versorgung .....	31
4.4.1 Barrieren in die Versorgung der Patienten .....	31
4.4.2 Barrieren in die Versorgung der pflegenden Angehörigen .....	40
4.5 Wünsche bezüglich der Versorgungssituation .....	44

5. Diskussion .....	47
5.1 Rekrutierungsproblematik .....	47
5.2 Versorgungssituation in den untersuchten Versorgungsregionen .....	47
5.3 Versorgung der Patienten .....	47
5.3.1 Inanspruchnahmeverhalten der Patienten .....	47
5.3.2 Barrieren in die Versorgung der Patienten .....	50
5.3.3 Wünsche bezüglich der Versorgung der Patienten .....	51
5.4 Versorgung der pflegenden Angehörigen .....	51
5.4.1 Inanspruchnahmeverhalten der pflegenden Angehörigen .....	51
5.4.2 Barrieren in die Versorgung der pflegenden Angehörigen .....	53
5.4.3 Wünsche bezüglich der Versorgung der pflegenden Angehörigen .....	53
5.5 Praktische Implikationen und Ausblick .....	54
 Literatur .....	 57
 Anhang A .....	 61
Anhang B .....	67
Anhang C .....	70
Anhang D .....	72
Anhang E .....	74
Anhang F .....	76
Anhang G .....	77

## Zusammenfassung

**Hintergrund.** Die Versorgungssituation demenzkranker Patienten und ihrer Angehörigen ist kritisch zu betrachten. Der Versorgungsbedarf der Patienten und der Unterstützungsbedarf der pflegenden Angehörigen scheinen nicht gedeckt, obwohl das Versorgungsangebot in den letzten Jahren erheblich erweitert worden ist. Angesichts steigender Prävalenzzahlen besteht daher weiterhin dringender Handlungsbedarf zur Optimierung der Versorgungsstrukturen, wobei aufgrund der erheblichen Involviertheit der Angehörigen in die Versorgung der Forschungsbedarf zunehmend auf die Situation und Versorgung der Angehörigen ausgerichtet ist. Dabei stellt sich die Versorgungssituation selbst - und hier vor allem Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten, Barrieren in Versorgung und Unterstützung sowie das Behandlungsbedürfnis der Patienten und ihrer Angehörigen - als bei weitem nicht ausreichend untersucht dar.

**Ziel.** Vor diesem Hintergrund haben wir im Rahmen der so genannten BIADDEM-Studie die Versorgungssituation in definierten Versorgungsregionen erfasst, das Inanspruchnahmeverhalten von demenzkranken Patienten und ihren pflegenden Angehörigen untersucht und versucht, Barrieren in die Versorgung und Wünsche der Betroffenen bezüglich der Versorgungssituation zu identifizieren.

**Methoden.** Die Versorgungssituation haben wir mittels umfassender Recherchen und erprobter Erhebungsverfahren ermittelt. Informationen über das Inanspruchnahmeverhalten von Patienten und pflegenden Angehörigen, Barrieren in die Versorgung und Wünsche bezüglich der Versorgungssituation wurden in strukturierten Interviews mit Betroffenen erhoben und quantitativ inhaltsanalytisch ausgewertet. Potenzielle Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten pflegender Angehöriger wurden mittels standardisierter Verfahren erhoben und regressionsanalytisch ausgewertet.

**Ergebnisse.** Ein zentrales Ergebnis der Untersuchung ist, dass es trotz intensivster Bemühungen nicht gelungen ist, Studienteilnehmer in ausreichender Anzahl zu rekrutieren. Die Auswertungen zu den interessierenden Fragestellungen beruhen vor diesem Hintergrund auf der Befragung von  $n = 35$  Patient-Angehöriger-Paaren.

Die befragten Patienten nutzten durchschnittlich drei Versorgungsangebote. Mehr als die Hälfte der pflegenden Angehörigen hatte im Zusammenhang mit der Demenzerkrankung des Patienten kein einziges Versorgungsangebot genutzt.

Die Wahrscheinlichkeit für die Inanspruchnahme eines Versorgungsangebotes durch pflegende Angehörige wird vom Unterstützungsbedarf der Patienten sowie dem Umfang der vom pflegenden Angehörigen geleisteten Unterstützung und von Kontrollüberzeugungen des pflegenden Angehörigen beeinflusst. Barrieren in die Versorgung bestanden vor allem in der Unkenntnis bestehender Versorgungsangebote und dem subjektiv fehlenden Bedarf an diesen Angeboten. Wünsche der Betroffenen reichten von Rahmenbedingungen wie einer besseren Erreichbarkeit der Angebote über spezifische Wünsche hinsichtlich der Versorgungsangebote bis hin zu mehr Zuwendung, Anerkennung und Rücksicht für Patienten und ihre pflegenden Angehörigen.

**Diskussion und Schlussfolgerungen.** Die Ursachen der Rekrutierungsschwierigkeiten, die in Übereinstimmung mit dem aus der Literatur bekannten Phänomen, dass die bestehenden Versorgungsangebote nur unzureichend genutzt werden, stehen, können in vielfältigen Faktoren vermutet werden. Es ist zum Beispiel denkbar, dass die gewählten Rekrutierungsstrategien untauglich waren und die Zielpopulation nur sehr begrenzt erreicht haben, auch wenn die Anstrengungen möglichst

zielgruppenspezifisch ausgelegt worden waren. Es ist aber andererseits davon auszugehen, dass ein großer Teil der potentiellen Studienteilnehmer, die durch die Rekrutierungsstrategien erreicht werden konnten, aus recht unterschiedlichen Gründen nicht bereit waren, an den geplanten Befragungen teilzunehmen. Es ist zum Beispiel bekannt, dass die Angesprochenen häufig keinen Nutzen in einer solchen Befragung sehen, die Befragung als Überforderung antizipieren oder auch aus organisatorischen Gründen nicht an Studien teilnehmen können. Wir nehmen in Übereinstimmung mit anderen Autoren zudem an, dass die Tabuisierung der Krankheit sowie die Angst vor Stigmatisierung und Selbststigmatisierung nicht nur als Barrieren in die Behandlung wirken, sondern auch einer Bereitschaft, an wissenschaftlichen Studien teilzunehmen, entgegenstehen. Die Implementierung von umfassenden Anti-Stigma-Kampagnen scheint daher dringend notwendig. Der Erfolg solcher Kampagnen kann nicht nur zu einer besseren Repräsentativität durchgeführter Studien beitragen, sondern, das hat die Befragung der Studienteilnehmer, das Inanspruchnahmeverhalten der betroffenen anregen und so den Erkrankungsverlauf positiv beeinflussen und die Belastung der Angehörigen reduzieren.

Ein weiterer Ansatzpunkt, dieses Ziel zu erreichen, stellt die Verbesserung der hausärztlichen Vermittlung von Beratungs- und Hilfsangeboten dar (vgl. IDA-Studie). Dies ergibt sich aus den festgestellten Defiziten im Informationsfluss sowie den geäußerten Wünschen der Betroffenen und erfordert Weiterbildungsmaßnahmen zur Verbesserung der hausärztlichen Kompetenzen. Dabei muss gleichzeitig gewährleistet sein, dass die Finanzierungsbedingungen eine entsprechende fachgerechte hausärztliche Versorgung ermöglichen und unterstützen. Fehleinschätzungen zum Versorgungsbedarf könnten ebenfalls korrigiert werden.

# 1. Hintergrund

## 1.1 Demenzen

**Demenz.** Demenzsyndrome sind häufige neuropsychiatrische Krankheitsbilder, die durch Erkrankungen des Gehirns verursacht werden, am häufigsten durch die neurodegenerative Alzheimer-Erkrankung (Reischies, 2006).

**Epidemiologie.** Die Prävalenzen für Demenzerkrankungen sind stark altersassoziiert. So steigen die Schätzungen von etwa einem Prozent bei den 65-Jährigen exponentiell bis auf über 30% bei den 90-Jährigen. Die Gesamtprävalenz für die Über-65-Jährigen wird zwischen fünf und acht Prozent geschätzt. Die Inzidenzraten liegen etwa zwischen 1,4% und 2,4% (Bickel, 2005). Das bedeutet, dass fünf bis acht Prozent der Über-65-Jährigen an einer Demenzerkrankung leiden und jährlich etwa eineinhalb bis zweieinhalb Prozent der Gesunden dieser Altersgruppe neu erkranken. Vor dem Hintergrund der demographischen Entwicklung ist davon auszugehen, dass in Zukunft mehr und mehr Menschen von Demenzerkrankungen betroffen sein werden. Das statistische Bundesamt schätzt, dass bereits im Jahr 2050 etwa 34% der Bevölkerung älter als 65 Jahre sein wird, im Jahr 2008 waren es etwa 20 Prozent (Statistisches Bundesamt, 2009).

**Verlauf.** Anfänglich zeigen sich Demenzerkrankungen in Störungen des Gedächtnisses. Im Verlauf kommt es dann zunehmend zu Beeinträchtigungen weiterer kognitiver Funktionen wie Sprache und Orientierungsleistung. Diese kognitive Symptomatik wird häufig von verschiedenen psychischen Symptomen wie Ängsten oder Depressionen begleitet. Dies führt zunehmend zu Beeinträchtigungen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens und damit verbunden zu einem steigenden Hilfs- und Pflegebedarf (Niklewski et al., 2010). In den meisten Fällen wird diese Hilfe und Unterstützung von Angehörigen geleistet (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002). Sie werden mit immer neuen Anforderungen wie z.B. der Unterstützung des Patienten bei alltäglichen Aufgaben und der Körperpflege, Beaufsichtigung des Patienten oder Umgang mit den Auswirkungen der Demenz auf das Wesen des Patienten konfrontiert. Diese Situation wird von vielen pflegenden Angehörigen als belastend erlebt. Angehörige berichten neben der Belastung durch kognitive und nichtkognitive Symptome (Georges et al., 2008), dass die Auswirkungen der Pflegesituation auf das eigene Leben - z.B. Freizeitverlust, Einengung sozialer Kontakte, finanzielle Einbußen, körperliche und emotionale Überforderung - eine wesentliche Belastung darstellen (Dettbarn-Reggentin, 2004). Pflegende Angehörige von Demenzpatienten sind dieser enormen Belastungen wegen eine Risikogruppe für physische und psychische Erkrankungen (Gunzelmann & Wilz, 2005).

**Versorgungsbedarf.** Der Versorgungsbedarf der Betroffenen nimmt im Umfang mit dem Fortschreiten der Erkrankung zu. Im Anfangsstadium besteht noch keine völlige Abhängigkeit der Patienten von der Unterstützung ihrer pflegenden Angehörigen oder professionellen Hilfen. Neben dem Einsatz medikamentöser und nichtmedikamentöser Behandlungsstrategien zur positiven Beeinflussung des Erkrankungsverlaufs (Hampel et al., 2005; Romero, 2005) sind v. a. informative oder psychoedukative Angebote für Patienten und pflegende Angehörige angezeigt, da der Leidensdruck der Betroffenen bereits sehr hoch sein kann und sich viele Fragen bezüglich der Zukunft mit der Erkrankung ergeben (Weyerer, 2005). Die Generalisierung der kognitiven Defizite und das Hinzukommen nichtkognitiver Begleitsymptome im Verlauf der Erkrankung resultieren in einem wachsenden Unterstützungsbedarf der Patienten, einer Verschlechterung der Lebensqualität bei

Patienten und pflegenden Angehörigen sowie erheblichen Belastungen der pflegenden Angehörigen, da eine umfassende Pflege und Betreuung der Patienten unausweichlich ist und zunehmend pflegerische Hilfen notwendig werden (Weyerer, 2005). Außerdem ist eine Entlastung der pflegenden Angehörigen anzustreben. Stoppe et al. (2003) berichten, dass sich entlastende Maßnahmen für pflegende Angehörige positiv auf deren Gesundheit und auf die der Patienten auswirken und außerdem zu einer späteren Heimeinweisung führen, was aus gesundheitsökonomischer Sicht bedeutsam ist, da die Kosten der Pflege in Heimen die Kosten der Pflege in Privathaushalten übersteigen.

## **1.2 Versorgungsangebote bei Demenz**

**Medikamentöse Behandlungsansätze.** Medikamentöse Behandlungsansätze werden oft als erste Säule der Therapie bei Demenzerkrankungen bezeichnet. Im Rahmen der medikamentösen Therapie kommen Antidementiva zum Einsatz. Diese zentralnervös wirksamen Medikamente zielen auf die kognitiven Leistungseinbußen bei Demenzerkrankungen ab und sollen diese positiv beeinflussen, d.h. einen weiteren Abbau verzögern. Neben Antidementiva werden ggf. Antidepressiva, Antipsychotika, Antiepileptika und Benzodiazepine eingesetzt, um Begleitsymptome wie Depressionen, psychotische Symptome, Unruhe oder Ängste zu behandeln (Hampel et al., 2005). Anlaufstellen für Patienten sind Hausärzte und niedergelassene Fachärzte für Nervenheilkunde, Psychiatrie oder Neurologie. Neben der umfassenden Diagnostik der Erkrankung und der medikamentösen Einstellung der Patienten gehören die Information der Betroffenen und ihrer pflegenden Angehörigen über verfügbare Hilfen und Angebote zu den Aufgaben der Haus- und Fachärzte (DEGAM-Leitlinie Nr.12 Demenz, S3 Leitlinie Demenz), sie sollten also eine Art Koordinationsfunktion erfüllen (Riedel-Heller et al., 2000). Außerdem sind Haus- und Fachärzte eine wichtige Anlaufstelle für pflegende Angehörige von Demenzpatienten, wenn die Pflegesituation und die damit verbundenen Belastungen zu gesundheitlichen Problemen führen.

**Nichtmedikamentöse Behandlungsansätze.** Die zweite Säule der Therapie bei Demenzerkrankungen stellen die nichtmedikamentösen Behandlungsansätze dar. Nach Romero (2005) bestehen die Hauptziele nichtmedikamentöser Therapien ähnlich wie bei der medikamentösen Therapie in der Erhaltung der kognitiven Fähigkeiten, der Alltagskompetenz, der sozialen Kompetenz und des Wohlbefindens, wobei sich die Schwerpunkte und Behandlungsansätze in Abhängigkeit vom Schweregrad der Erkrankung unterscheiden. In fortgeschrittenen Erkrankungsstadien geht es also eher um eine Anpassung an die nachlassende Leistungsfähigkeit und der daraus resultierenden Konsequenzen (Schlemm & Kuhlmeier, 2005).

Zu den nichtmedikamentösen Therapien zählen beispielsweise ergotherapeutische Interventionen, die als „Intervention zur Verbesserung und Stützung von Alltagsfunktionen und Handlungsfähigkeit“ verstanden werden können (S3 Leitlinie Demenz). Empirische Arbeiten legen positive Auswirkungen ergotherapeutischer Interventionen auf Aktivitäten zur körperlichen Selbstversorgung und die eigenständige Lebensführung, aber auch auf Freizeitaktivitäten sowie motorische, kognitive, kommunikative und psychosoziale Komponenten der Alltagshandlungen nahe (vgl. Reuster et al., 2008).

Weitere nichtmedikamentöse Behandlungsansätze sind psychotherapeutische Interventionen, die auf Krankheitsbewältigung und Wohlbefinden der Patienten in einem frühen oder mittleren Erkrankungsstadium abzielen, Kommunikationstrainings zur Erhaltung der sozialen Kompetenz,

Selbsterhaltungs- oder Erinnerungstherapie, Milieugestaltung, Reorientierungstrainings und Musiktherapie (Romero, 2005).

Anlaufstellen für Patienten sind Ergotherapeuten, Gedächtnissprechstunden oder –ambulanzen und Psychotherapeuten. Psychotherapeuten sind gleichzeitig eine wichtige Anlaufstelle für pflegende Angehörige, wenn es um die Bewältigung der Demenzerkrankung und der damit verbundenen Belastungen und Veränderungen in der Lebensführung geht.

**Pflegerische Angebote.** Pflegerische Angebote richten sich vor allem an Patienten in einem mittleren bis späten Erkrankungsstadium und umfassen Hilfestellungen bei körperbezogenen Tätigkeiten, Hilfestellungen bei der medizinischen und hauswirtschaftlichen Versorgung und Aktivierung des Patienten. Zu den pflegerischen Angeboten zählen im ambulanten Bereich ambulante Pflegedienste, im teilstationären Bereich Einrichtungen für Tages- und Nachtpflege und im vollstationären Bereich Alten-/Pflegeheime und die stationären Angebote für Verhinderungs- und Kurzzeitpflege, die eine vorübergehende Pflege des Patienten bei Krankheit oder Urlaub des pflegenden Angehörigen ermöglichen. In den Bereich der pflegerischen Angebote zählen außerdem Angebote wie „Essen auf Rädern“, Einkaufshilfen oder Hauswirtschaftshilfen. Pflegerische Angebote werden in der Literatur oft als entlastende Angebote für pflegende Angehörige bezeichnet, da sie eine wichtige Stütze bei der Pflege und Betreuung der Demenzpatienten darstellen und so die Belastung der pflegenden Angehörigen reduzieren sollen.

**Weitere Angebote.** Zu den informativen Angeboten für Demenzpatienten und ihre pflegenden Angehörigen zählen Beratungsleistungen, die durch Kontakt- und Beratungsstellen mit einem speziellen Angebot zur Demenzberatung, Beratungsangebote von Kreisen und Städten oder Beratungsangebote der Alzheimer Gesellschaft erbracht werden. Hier erhalten Betroffene Informationen zu allen bei Demenzerkrankungen relevanten Themenbereichen wie Diagnostik, Behandlungsmöglichkeiten oder Pflege und Unterstützung bei ärztlichen und behördlichen Angelegenheiten. Außerdem gibt es für Patienten und ihre pflegenden Angehörigen selbst organisierte oder durch Fachkräfte geleitete Selbsthilfegruppen, die den Erfahrungsaustausch mit anderen Menschen in der gleichen Situation ermöglichen. Ein weiteres Versorgungsangebot stellen Betreuungsgruppen dar. Hier werden die Patienten für einige Stunden betreut. Gleichzeitig bekommen die pflegenden Angehörigen meist die Möglichkeit, ein für sie bereit gehaltenes Angebot wie z.B. eine Angehörigengruppe zu nutzen (Gräßel et al., 2009).

### **1.3 Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten**

Die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen kann allgemein als ein Teil des Gesundheitsverhaltens definiert werden. Dazu gehören alle Verhaltensweisen, Handlungen und Gewohnheiten zur Gesundheitserhaltung, Gesundheitswiederherstellung und Gesundheitsverbesserung (Ziegelmann, 2002; zit. nach Thode et al., 2004). Inanspruchnahmeverhalten wird durch verschiedene sozialwissenschaftliche und gesundheitsökonomische Modelle beschrieben bzw. zu erklären versucht. Ein international bewährtes Modell für die Versorgungsforschung stellt das Health Behavior Model nach Andersen dar, das Ende der 1960er Jahre entwickelt und seitdem ständig erweitert wurde (Andersen, 1995; Thode et al., 2004). Dieses sozialwissenschaftliche Modell beschreibt Einflüsse von Umweltfaktoren, Populationsmerkmalen und Ergebnisvariablen auf das Inanspruchnahmeverhalten als Teil des Gesundheitsverhaltens (vgl. Abb.1).

**Umwelt.** In den Bereich Umwelt sind das Versorgungssystem und der gesellschaftliche Kontext einzuordnen, in dem die Inanspruchnahme stattfindet. Das Modell berücksichtigt also



wirtschaftliche und gesundheitspolitische Einflussgrößen auf das Gesundheitsverhalten. Neben der Bereitstellung von Versorgungsangeboten kann auch die Bereitstellung von Informationen über bestehende Versorgungsangebote als Umweltvariable aufgefasst werden.

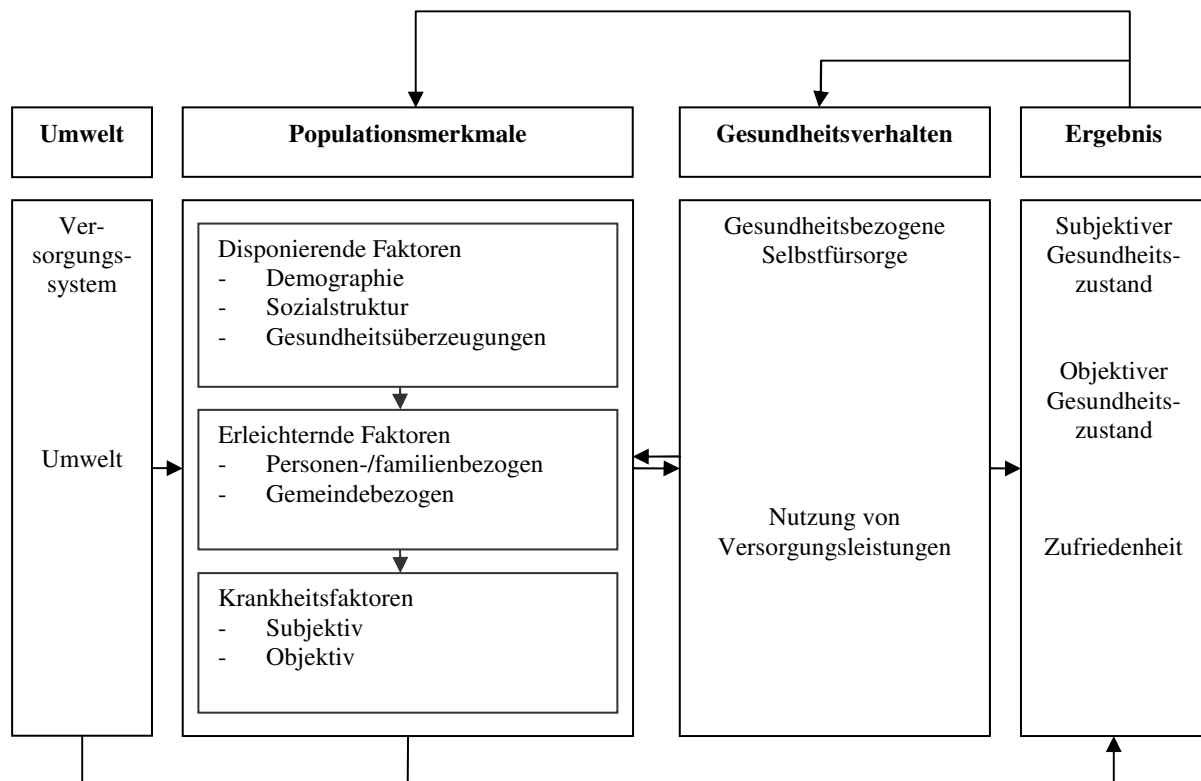


Abb. 1: Health Behavior Model nach Andersen, angelehnt an die Darstellungen von Andersen (1995) und Thode et al. (2004)

**Populationsmerkmale.** Die Populationsmerkmale „disponierende Faktoren“, „erleichternde Faktoren“ und „Bedarfsfaktoren“ bilden den Kern des Modells (im Originalmodell „Predisposing Characteristics“, „Enabling Resources“, Übersetzung nach Härtel, 1985, zitiert nach Thode et al., 2004) und „Need“, eigene Übersetzung). Sie waren bereits im ursprünglichen Modell der 1960er Jahre enthalten (Andersen, 1995) und wurden schon recht häufig bezüglich ihres Einflusses auf die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen untersucht.

Die disponierenden Faktoren werden in die Bereiche Demographie, Sozialstruktur und Gesundheitsüberzeugungen unterteilt. Beispiele für Variablen aus diesem Bereich sind Alter, Geschlecht, Erwerbsstatus, Helfer im Notfall oder Lebenszufriedenheit.

Die erleichternden Faktoren sind als Voraussetzungen für die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen zu verstehen. Hierzu zählen personen- oder familienbezogene Variablen wie Krankenversicherung, Zusatzversicherung, Einkommen und für die Inanspruchnahme nötiges Wissen und gemeindebezogene Variablen wie das Vorhandensein und die Erreichbarkeit von Versorgungseinrichtungen.

Der Bedarf wird im Modell nicht nur objektiv in Form eines Expertenurteils über den Gesundheitszustand und die benötigte Hilfe (z.B. Diagnose und Empfehlungen eines Facharztes) definiert, sondern auch als subjektiver Bedarf im Sinne der Wahrnehmung des eigenen Gesundheits- und funktionellen Status und des Versorgungsbedarfs.

**Gesundheitsverhalten.** Das Gesundheitsverhalten wird im Modell durch die Variablen „Gesundheitsbezogene Selbstfürsorge“ (vgl. Andersen, 1995) und die Nutzung von Versorgungsleistungen beschrieben.

**Ergebnis.** „Ergebnis“ meint hier das Resultat der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen und umfasst den objektiven und subjektiven Gesundheitszustand sowie die Zufriedenheit mit dem Versorgungssystem. Diese Ergebnisvariablen haben direkten Einfluss auf das Gesundheitsverhalten und beeinflussen es indirekt über die Populationsmerkmale.

## 2. Forschungsstand zur Versorgung bei Demenz

### 2.1 Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten bei Demenz

**Rate in Anspruch genommener Versorgungsleistungen.** Ein häufiger Befund ist die niedrige Rate an in Anspruch genommenen Versorgungsleistungen. So fanden beispielsweise Vetter et al. (1997) an einer deutschen Stichprobe aus 36 Demenzpatienten und ihrer pflegenden Angehörigen heraus, dass fast 70% keinerlei Hilfen in Anspruch nahmen. Brodaty et al. (2005) untersuchten das Inanspruchnahmeverhalten an einer australischen Stichprobe aus 109 pflegenden Angehörigen von Demenzpatienten. Hier waren es knapp 35% der Befragten, die keine Hilfen in Anspruch nahmen.

**Haus- und fachärztliche Versorgung.** Bezüglich der Inanspruchnahme von Hausärzten sind die empirischen Befunde recht einheitlich, ein Großteil der Patienten wird durch einen festen Hausarzt betreut (z.B. Winkler et al., 2006; Schubert et al., 2007). Zur Inanspruchnahme von Fachärzten ist die Befundlage weniger eindeutig. Schubert et al. (2007) fanden heraus, dass 29,5% der Demenzpatienten einen Neurologen oder Psychiater und 9,9% ein psychologisches Institut aufsuchten, in der Untersuchung von Winkler et al. (2006) konsultierten hingegen 84% der Demenzpatienten einen Psychiater oder Psychologen. Die haus- und fachärztlichen Versorgung der pflegenden Angehörigen von Demenzpatienten bei gesundheitlichen Problemen aufgrund der Pflegesituation wurde bisher, soweit bekannt, in keiner Untersuchung explizit untersucht.

**Nichtmedikamentöse Versorgung.** Die Inanspruchnahme der nichtmedikamentösen Versorgung ist bisher eher unzureichend untersucht worden. Wolfs et al. (2010) fanden in ihrer Untersuchung einer niederländischen Stichprobe aus 252 Demenzpatienten und deren pflegenden Angehörigen, dass nur 12,7% der Patienten nichtmedikamentöse Behandlungsstrategien in Anspruch nahmen. Weitere Befunde zur Inanspruchnahme nichtmedikamentöser Versorgungsleistungen liegen, soweit bekannt, nicht vor.

**Pflegerische Versorgung.** Georges et al. (2008) fanden in einer groß angelegten schriftlichen Angehörigenbefragung in fünf Ländern Europas, dass mehr als die Hälfte der Probanden keinen Zugang zu ambulanter, Tages- und stationärer Pflege haben und deswegen die Rate der Inanspruchnehmer mit 13% bis 30% eher gering ist. Schubert et al. (2007) hingegen ermittelten, dass 44% der Demenzpatienten mit Pflegeleistung ambulante und 49% stationäre Pflege in Anspruch nahmen. Die Ergebnisse des Projektes „Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin“ (Projekt IDA) zeigen, dass etwa 22% der Demenzpatienten ambulante Pflegeangebote in Anspruch nehmen. Zur Inanspruchnahme von Tagespflegeangeboten werden geringere Raten berichtet. Winkler et al. (2006) berichten, dass 17% der Demenzpatienten ihrer Stichprobe Tagespflege nutzten, bei IDA werden sogar nur 3% berichtet. Soweit bekannt liegen zur Inanspruchnahme von Nachtpflegeangeboten keine Befunde vor.

**Weitere Angebote.** In der Untersuchung von Wolfs et al. (2010) nahmen 92,9% der Befragten Beratungsangebote für Patienten, pflegende Angehörige oder beide zusammen in Anspruch. Selbsthilfegruppen wurden in dieser Stichprobe durch 12,7% der Patienten und 23,8% der pflegenden Angehörigen genutzt. Eine deutsche Untersuchung zur Inanspruchnahme dieser Angebote liegt beispielsweise von Schneekloth (2006) vor, hier wurde eine Stichprobe von mehr als 25.000 zufällig ausgewählten Haushalten untersucht. In mehr als 3500 dieser Haushalte lebte eine pflegebedürftige Person (hier gingen auch Pflegebedürftige ein, die nicht an einer Demenzerkrankung litten). 16% ihrer Hauptpflegepersonen gaben an, gelegentlich Beratungs- oder Selbsthilfeangebote in Anspruch zu

nehmen, nur 37% taten dies regelmäßig. Betreuungsgruppen werden nach aktuellem Kenntnisstand nur von sehr wenigen Betroffenen genutzt, im Rahmen des Projektes IDA wurde ermittelt, dass nur etwa ein Prozent der Demenzpatienten Betreuungsgruppen in Anspruch nahm. In der Untersuchung von Gräbel et al. (2009) gaben 12,4% der befragten pflegenden Angehörigen an, eine Betreuungsgruppe in Anspruch genommen zu haben.

## **2.2 Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten**

Bei der Suche nach Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten von Versorgungsleistungen kann das oben vorgestellte Behaviour Health Model nach Andersen eine Orientierungshilfe sein. Im Folgenden werden empirische Befunde zu Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten von Demenzpatienten und ihren pflegenden Angehörigen nach den Komponenten des Modells geordnet vorgestellt.

**Umwelt.** Zu den Umweltvariablen zählen einerseits das Versorgungsangebot an sich, das eine Inanspruchnahme überhaupt erst ermöglicht und andererseits die Information der Betroffenen über die vorhandenen Versorgungsleistungen, die durch Haus- und Fachärzte sowie Beratungsstellen geleistet werden sollte. Brodaty et al. (2005) fanden an ihrer australischen Stichprobe, dass der Kontakt mit einem Sozialarbeiter ein Prädiktor für die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen ist und argumentieren, dass dieser Kontakt wahrscheinlich wichtig für die Einbindung der Betroffenen in das Versorgungssystem ist. Erschwinglichkeit und Verfügbarkeit von Versorgungsleistungen als Merkmale des Versorgungssystems konnten in dieser Untersuchung dagegen nicht als Prädiktoren identifiziert werden.

**Populationsmerkmale.** Thode et al. (2005) haben im Hinblick auf Steuerungsmöglichkeiten im Gesundheitswesen allgemein die Populationsmerkmale als Prädiktoren für das ambulante Inanspruchnahmeverhalten an einer bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe untersucht. Bei den disponierenden Faktoren spielen demnach insbesondere Alter und Geschlecht sowie regionale Faktoren (Stadt/Land), der Erwerbsstatus, der soziale Status und das Risikoverhalten eine wichtige Rolle.

**Disponierende Faktoren.** Soziodemographische Variablen wie Alter und Geschlecht werden in anderen Arbeiten als weniger wichtige Prädiktoren beurteilt. Hessel et al. (2000) berichten, dass Alter und Geschlecht als Prädiktoren für die Inanspruchnahme von Ärzten und Medikamenteneinnahme nur eine untergeordnete Rolle spielen. Gräbel (1998) fand heraus, dass soziodemographische Variablen keine Rolle als Prädiktoren für die Nutzung von Pflegeangeboten spielen. Bei beiden Untersuchungen handelt es sich allerdings um Stichproben, die sich nicht nur aus Demenzpatienten und deren pflegenden Angehörigen, sondern aus Pflegebedürftigen allgemein und deren Angehörigen zusammensetzten. Die Variable Bildung als disponierender Faktor wurde in verschiedenen Arbeiten als Prädiktor für das Inanspruchnahmeverhalten identifiziert. Donath et al. (2008) fanden an einer Stichprobe von 404 pflegenden Angehörigen von Demenzpatienten, dass die Nutzung entlastender Angebote - speziell Pflegekurse - durch Angehörige mit Haupt- oder Volksschulabschluss wahrscheinlicher ist als durch Angehörige mit höherem Bildungsniveau. Gräbel et al. (2009) identifizierten an der gleichen Stichprobe das Bildungsniveau als Prädiktor für die Inanspruchnahme von Betreuungsgruppen. Auch hier war die Inanspruchnahme bei niedrigerem Bildungsniveau wahrscheinlicher als bei höherem.

*Erleichternde Faktoren.* Unter den erleichternden Faktoren ist es vor allem das Vorhandensein eines Hausarztes, das in der Untersuchung von Thode et al. (2005) einen signifikanten Einfluss auf das Inanspruchnahmeverhalten hatte.

Das Wissen um die Erreichbarkeit von Versorgungsangeboten ist im Behavior Health Model nach Andersen ebenfalls als erleichternder Faktor einzuordnen. Es wurde bisher selten als Prädiktor für das Inanspruchnahmeverhalten von Demenzpatienten und ihren pflegenden Angehörigen untersucht, aber in einer Reihe von Untersuchungen wurde das Nichtwissen bezüglich der Versorgungsangebote als Barriere in die Versorgung identifiziert. So fanden Vetter et al. (1997), dass mehr als 60% der befragten pflegenden Angehörigen von Demenzpatienten die Versorgungsangebote nicht kennen. Auch in neueren Untersuchungen wird dieses Ergebnis immer wieder gefunden. Brodaty et al. (2005) identifizierten beispielsweise das Nichtwissen bezüglich der Angebote als wichtigsten Grund für die Nicht-Inanspruchnahme ist. Auch in der Untersuchung von Wolfs et al. (2010) war Unkenntnis der Versorgungsangebote ein Grund für die Nicht-Inanspruchnahme. Donath et al. (2008) berichten die Bekanntheit sowie das Wissen um die Erreichbarkeit der Angebote als Prädiktoren für die Inanspruchnahme entlastender Angebote.

*Bedarfsfaktoren.* Die Bedarfsfaktoren stellen nach den Ergebnissen von Thode et al. (2004) die wichtigsten Einflussfaktoren auf das Inanspruchnahmeverhalten dar. Einen signifikanten Einfluss hatte in ihrer Untersuchung die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hängen sehr wahrscheinlich die Belastung durch die Erkrankung bzw. Pflege und der Umfang zu erbringender Hilfestellungen zusammen. Diese beiden Variablen haben sich in empirischen Untersuchungen immer wieder als Einflussfaktoren für die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen gezeigt. Gräbel (1998) zeigte, dass der Umfang zu erbringender Hilfestellungen ein Prädiktor für die Inanspruchnahme von Pflegeangeboten ist und vorhandene familiäre Unterstützung eine geringere Inanspruchnahme von professionellen Hilfen vorhersagt. Wolfs et al. (2010) zeigten, dass ein geringeres Belastungserleben der pflegenden Angehörigen eine geringere Inanspruchnahme von Angehörigenberatungen und geringere Werte im Mini-Mental-Status-Test weniger häusliche Unterstützung, Heimeinweisungen und betreutes Wohnen vorhersagen. In der Stichprobe von Vetter et al. (1997) waren die Inanspruchnehmer von Hilfen durch eine höhere Angehörigenbelastung, geringere Werte im Mini-Mental-Status-Test und stärkere Einschränkungen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens gekennzeichnet.

Ein weiterer Bedarfsfaktor, der in empirischen Arbeiten wiederholt als Prädiktor für die Inanspruchnahme von Hilfen identifiziert wurde, ist die subjektive Einschätzung des Hilfsbedarfs. Beispiele für empirische Arbeiten sind die Untersuchungen von Donath et al. (2008), Donath et al. (2009) und Brodaty et al. (2005). Gräbel et al. (2009) haben die subjektive Einschätzung des Bedarfs speziell bezogen auf Betreuungsgruppen untersucht und das gleiche Ergebnis gefunden. Auch bei Vetter et al. (1997) gab ein Drittel der Befragten, die keine Hilfen in Anspruch nahmen an, dass sie „keinen Bedarf“ haben.

Der objektive Bedarf an Hilfen wurde durch Brodaty et al. (2005) als Prädiktor für die Inanspruchnahme von Hilfen identifiziert. Die Autoren argumentieren, dass die Nutzung von professionellen Hilfen bei Vorhandensein körperlicher Gebrechen eher akzeptabel sein könnte als bei Vorliegen nichtkörperlicher Beschwerden.

*Ergebnis.* Zu den Ergebnisvariablen zählen im Behavior Health Model nach Andersen der objektive und subjektive Gesundheitszustand sowie die Zufriedenheit mit der Versorgungssituation. Der objektive Gesundheitszustand könnte durch die Morbidität operationalisiert werden. Thode et al. (2004) haben die Morbidität in ihrer Untersuchung als wichtigen Prädiktor für die Inanspruchnahme

von Versorgungsleistungen identifiziert, hier wurde die Variable allerdings als Bedarfsfaktor aufgefasst. Die Morbidität wurde auch in verschiedenen anderen empirischen Arbeiten als Prädiktor für das Inanspruchnahmeverhalten gefunden. Hessel et al. (2000) fanden zum Beispiel die Anzahl gleichzeitig bestehender Erkrankungen als Prädiktor für die Inanspruchnahme von Ärzten. Außerdem erwies sich die subjektiv hohe Anfälligkeit für Krankheiten als wichtiger Prädiktor, dies könnte als Indikator für den subjektiven Gesundheitszustand gelten. Zu beachten ist dabei, dass sich die Ergebnisse beider Untersuchungen nicht nur auf Demenzpatienten und ihre pflegenden Angehörigen beziehen und deswegen nicht ohne weiteres auf diese Gruppe übertragbar sind.

Die Zufriedenheit mit dem Versorgungssystem als Prädiktor für das Inanspruchnahmeverhalten bei Demenz wurde bisher, soweit bekannt, nicht explizit untersucht. Vereinzelt wird eine recht hohe Zufriedenheit der Betroffenen berichtet, z.B. von Wolfs et al. (2010). Hier ist zu beachten, dass das niederländische Versorgungssystem, auf das sich diese Daten beziehen, anders gestaltet ist als jenes in Deutschland. Das Ergebnis ist deshalb nicht ohne weiteres auf Betroffene in Deutschland übertragbar. Andere Untersuchungen legen das Gegenteil nahe – die Versorgungssituation wird von vielen Betroffenen und ihren Angehörigen als bruchstückhaft und wenig vernetzt erlebt (z.B. Alzheimer Europe, 2006; Georges et al., 2008).

### ***2.3 Barrieren in die Versorgung***

Im Abschnitt „Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen bei Demenz“ wurde bereits deutlich, dass viele Betroffene keine oder nur sehr wenige Hilfen in Anspruch nehmen. In empirischen Arbeiten werden dafür oft die Unkenntnis der bestehenden Versorgungsleistungen (z.B. Vetter et al., 1997) und negative Einstellungen gegenüber den Versorgungsangeboten (z.B. Brodaty et al., 2005) als Gründe angeführt. Außerdem werden praktikable Gründe als Barrieren diskutiert, z.B. berichten Melchinger und Machleidt (2005), dass Demenzpatienten häufig nur hausärztlich behandelt werden, weil der Besuch von Fachärzten aus Angehörigensicht nicht zumutbar ist und Wartezeiten ein erhebliches weiteres Hindernis darstellen.

### ***2.4 Wünsche der Betroffenen bezüglich der Versorgung***

Gräbel (1998) ermittelte, dass sich 42% der Befragten Erholung wünschten, obwohl nur wenige von ihnen Hilfen in Anspruch nahmen. Wolfs et al. (2010) berichten, dass sich 20% der Befragten ihrer Stichprobe mehr Führung durch den Hausarzt und 16% der Befragten einen besseren Überblick über vorhandene Versorgungsleistungen wünschten. In der größer angelegten Angehörigenbefragung von Georges et al. (2008) zeigte sich dagegen, dass sich fast die Hälfte der befragten Personen mehr Informationen über das Fortschreiten der Demenzerkrankung und die bestehenden Versorgungsangebote wünschten und 82% von ihnen nicht über solche Angebote informiert wurden. Auch in der Arbeit von Rosa et al. (2010), die 112 pflegende Angehörige von Demenzpatienten in Italien befragten, wünschten sich 78% mehr Informationen über die Erkrankung und 65% über die exakte Diagnose. Außerdem wünschten sie sich, ihre kommunikativen Fertigkeiten zu verbessern und ein optimales Handling der kognitiven und nichtkognitiven Symptome der Erkrankung zu erlernen. Zusätzlich äußerte ein kleinerer Teil der Befragten dieser Stichprobe, dass sie sich Unterstützung beim Stressmanagement und der Verarbeitung von Gefühlen wie Angst, Rage und Schuld wünschten. Donath et al. (2009) und Gräbel et al. (2009) haben an derselben Stichprobe aus 404 pflegenden Angehörigen von Demenzpatienten Qualitätswünsche an die tagesklinische Versorgung bzw. Betreuungsgruppen analysiert. Übereinstimmend kommen sie zu dem Ergebnis, dass

den Angehörigen sowohl bei Tageskliniken als auch bei Betreuungsgruppen eine angemessene oder gezielte Beschäftigung der Patienten wichtig war. Weitere Wünsche bezogen sich auf Engagement und Kompetenz der betreuenden Personen.

## **2.5 Zusammenfassung und Fragestellungen**

**Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten bei Demenz.** Die vorgestellten empirischen Arbeiten weisen darauf hin, dass insgesamt eher wenige Versorgungsangebote bei Demenz genutzt werden, obwohl das Angebot recht breit gefächert ist und in den letzten Jahren erheblich erweitert wurde. Am ehesten scheinen Haus- und Fachärzte in Anspruch genommen zu werden. Zu den nichtmedikamentösen Behandlungsansätzen und informativen Angeboten bei Demenz sind die Befunde noch lückenhaft, zur Inanspruchnahme pflegerischer Angebote teilweise widersprüchlich. Vor diesem Hintergrund ist untersucht worden, wie viele und welche Versorgungsleistungen in der vorliegenden Stichprobe in Anspruch genommen werden.

**Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten.** Prädiktoren für die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen wurden bisher vor allem mit Blick auf die Angebote für Patienten untersucht. Hier wurde eine Vielzahl an Variablen gefunden, die bei der Vorhersage des Inanspruchnahmeverhaltens bedeutsam sind, z.B. Umweltfaktoren wie Verfügbarkeit von Informationen über Versorgungsangebote, disponierende Faktoren wie Bildungsstand, erleichternde Faktoren wie das Vorhandensein eines festen Hausarztes, Bedarfsfaktoren wie der Umfang zu erbringender Hilfestellungen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens und Ergebnisfaktoren wie die Morbidität. Die Frage, unter welchen Bedingungen pflegende Angehörige von Demenzpatienten Angebote in Anspruch nehmen, die speziell für sie bereitgehalten werden und ihrer Entlastung, Unterstützung oder Information dienen sollen, blieb bisher weitgehend offen. Deshalb war es ein Ziel der Untersuchung, Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten pflegender Angehöriger von Demenzpatienten zu identifizieren.

**Barrieren in die Versorgung.** Barrieren bestehen nach dem aktuellen Forschungsstand vor allem in der Unkenntnis der Versorgungsangebote bei den Betroffenen, negativen Einstellungen gegenüber diesen Angeboten und praktischen Hindernissen bezüglich der Inanspruchnahme wie beispielsweise schlechte Erreichbarkeit oder lange Wartezeiten. Die Untersuchung von Barrieren war ein weiterer Gegenstand der Untersuchung.

**Wünsche bezüglich der Versorgungssituation.** Wünsche von Betroffenen bezüglich der Versorgung bei Demenz bestehen nach aktuellem Kenntnisstand in Wünschen nach Informationen zu Erkrankung und Versorgung, Wünschen nach Unterstützung im Umgang mit der Demenzerkrankung, den assoziierten Symptomen und der resultierenden Belastung und in Qualitätswünschen bezüglich der Versorgungsangebote. Bewertungen spezifischer Versorgungsangebote sowie Wünsche, die an diese gerichtet werden, wurden untersucht.

Die Fragestellungen sollten vor dem Hintergrund der **Beschreibung definierter Versorgungsregionen** beantwortet werden.

### 3. Methodik

#### 3.1 Erfassung der Versorgungssituation in ausgewählten Versorgungsregionen

Um die Versorgungssituation in Abhängigkeit unterschiedlicher Versorgungsstrukturen beschreiben zu können, wurden drei Versorgungsregionen - großstädtisch, mittelstädtisch, ländlich - ausgewählt. Zur Erfassung der Versorgungssituation kamen - in leicht modifizierter Form - die vom „European Psychiatric Care Assessment Team“ (EPCAT Group) entwickelten „European Service Mapping Schedules“ (ESMS, Johnson et al. 2000) zum Einsatz. Zur differenzierten Beschreibung der Versorgungseinrichtungen verwendeten wir einen selbst entwickelten Erfassungsbogen, der auf die „International Classification of Mental Health Care“ (ICMHC; de Jong 2000) sowie die vom Sozialministerium Baden-Württemberg (1999) herausgegebenen „Bausteinbogen“ zurückgreift.

Nach einer mittels umfassender Recherchen - durchsucht wurden u.a.: Arztverzeichnis der KV Sachsen; Übersicht der AOK Sachsen zu niederschweligen Betreuungsangeboten; Internet; „Das Netz“ als Verzeichnis psychiatrischer Hilfen im Freistaat Sachsen; Broschüren der Landratsämter der ausgewählten Versorgungsregionen - durchgeführten quantitativen Bestimmung vorhandener Versorgungseinrichtungen wurden die vorwiegend pflegerischen Angebote sowie - aus dem Bereich der psychosozialen und ergänzenden Angebote - die Beratungsangebote und Betreuungsgruppen im Rahmen einer Stichprobenbefragung nach Zufallsprinzip differenzierter befragt. Dabei erfolgte pro Region und Angebot bei einem ermittelten  $N \leq 10$  eine Vollerhebung, bei  $N > 10$  eine Erhebung von ca. 20% der Einrichtungen, jedoch mindestens  $n = 10$ . Versorgungseinrichtungen, die eine Teilnahme an der Befragung verweigerten, wurden randomisiert nachrekrutiert. Kontaktierte Angebote, die nicht mehr existierten oder aber über die angegebenen Kontaktdaten nicht erreichbar waren („Fehlidentifizierungen“), wurden in der weiteren Datenauswertung entsprechend berücksichtigt.

#### 3.2 Rekrutierung der Studienteilnehmer

**Stichprobenplanung.** In der Projektplanung waren drei Teilstichproben mit jeweils 50 Patienten-Angehörigen-Paaren aus den Regionen Döbeln, Görlitz und Dresden vorgesehen gewesen, wobei neben der Befragung der Angehörigen 50 Patienten befragt werden sollten.

Einschlusskriterien für Patienten waren neben der Diagnose vaskuläre Demenz oder Demenz vom Alzheimer-Typ (Bereiche F00 oder F01 der ICD-10) ein Mindestalter von 55 Jahren. Um an der Patientenbefragung teilnehmen zu können, sollte im Mini-Mental-Status-Test (MMST; Kessler et al., 2000) mindestens der Punktwert 18 erreicht werden. Außerdem wurde anhand des klinischen Eindrucks über die Teilnahme an der Patientenbefragung entschieden.

Voraussetzung für die Teilnahme an der Angehörigenbefragung war ein Pflegeverhältnis zum Patienten, das einer Angehörigenbeziehung entspricht, also einer nichtkommerziellen Form. Wenn der Angehörige nicht mit dem Patienten zusammen lebte, sollte er ihn mindestens zweimal wöchentlich im häuslichen Umfeld betreuen.

**Probandenrekrutierung.** Die Studienteilnehmer sollten aus den drei definierten Versorgungsregionen gewonnen werden; sie sollten, da in Deutschland über 90% der Demenzkranken von ihrem Hausarzt behandelt werden, über die in den ausgewählten Regionen anzutreffenden Arztpraxen rekrutiert werden, wo sie über die Studie informiert und unter Beachtung datenschutzrechtlicher Bestimmungen an uns verwiesen werden sollten. Damit sollten Patienten mit



leichtgradiger Demenz ebenso in die Untersuchung einbezogen werden können wie die pflegenden Angehörigen von Patienten mit leicht-, mittel- und schwerstgradiger Demenz.

Die Rekrutierung der Studienteilnehmer über die Hausarztpraxen erwies sich von Beginn der Untersuchung an als schwierig, weswegen die Rekrutierungsstrategien frühzeitig erweitert und die entsprechenden Rekrutierungsanstrengungen intensiviert wurden. Im Studienverlauf wurden insgesamt fast 3.000 Flyer verteilt und mehr als 4.000 Poster aufgehängt; zudem wurden Annoncen in Zeitungen und Zeitschriften mit Auflagen von insgesamt 37.000 Stück veröffentlicht und auf verschiedenen Internetseiten geschaltet. Darüber hinaus haben wir auf verschiedenen Vortragsveranstaltungen auf das Projekt aufmerksam gemacht (vgl. Tab. 1).

Tab. 1: Strategien der Probandenrekrutierung

Rekrutierungsstrategie	Umfang	Anfragen und Screening	Studienteilnehmer
Flyer in			
69 Hausarztpraxen <sup>1</sup>	690	2	0
15 Facharztpraxen	150	1	0
Apotheken	854	3	3
Bibliotheken	880	0	0
Flyer im Rahmen von Vorträgen und Informationsveranstaltungen (z.B. „Lange Nacht der Wissenschaften“; „Weltalzheimerstag“; DEFA u.a.)	290	2	1
Poster über			
6 Wohnungsgesellschaften	3.272	26	19
3 Kleingärtnervereine	170	0	0
22 Bibliotheken	804	0	0
1 Krankenhaus	11	0	0
7 Seniorenbegegnungsstätten	3	0	0
Apotheken	14	0	0
Zeitungsannoncen			
Dresdner Neueste Nachrichten	26.000	5	4
Mieterzeitschrift „Hausblicke“	10.000	0	0
Internetanzeigen	NA	6	3
Homepage der Alzheimer Gesellschaft Sachsen e.V.;			
Homepage der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie am UKD der TU Dresden;			
Homepage der AG Psychiatrische Versorgungsforschung; Portal auf „Gesundheit-Sachsen“ u.a.			
Anzeigenschaltung im Forum „serviceseiten50plus“	0	0	0
„Schneeballsystem“	NA	7	5
<b>Gesamt</b>	<b>&gt; 44.000</b>	<b>52</b>	<b>35</b>

<sup>1</sup> Von den 107 kontaktierten Hausärzten (vgl. Zwischenbericht vom 16.12.2009) waren nur 69 (64,9%) zu einer Unterstützung der Studie bereit.

**Merkmale der Stichprobe:** Im Ergebnis dieser Bemühungen konnten im gegenüber der ursprünglichen Planung deutlich extensivierten Rekrutierungszeitraum vom 01.11.2009 bis 31.10.2010 insgesamt nur 52 Patient-Angehöriger-Paare rekrutiert werden, von denen wiederum lediglich 35 die Einschlusskriterien erfüllten. Die Untersuchungsteilnehmer stammen ausnahmslos aus der

untersuchten Großstadt. Aus den beiden anderen Regionen konnten keine Probanden rekrutiert werden.

Der überwiegende Teil der befragten pflegenden Angehörigen ist weiblich (N=25; 72,4%). Das Durchschnittsalter der Angehörigen betrug 64,3 Jahre (SD=11,4 Jahre). Sie brachten nach eigenen Angaben zwischen zwei und 168 Stunden wöchentlich für die Pflege des Patienten auf (MW=52 Stunden; SD=54,1 Stunden). In mehr als der Hälfte der Fälle (N=18; 51,4%) waren die pflegenden Angehörigen die Partner der Patienten, in 37,1% der Fälle (N=13) Töchter oder Söhne der Patienten. 71,4% der pflegenden Angehörigen (N=25) lebten mit dem Patienten zusammen (vgl. Tab. 2).

*Tab. 2: Stichprobe der pflegenden Angehörigen*

Stichprobenumfang	35
Geschlecht: männlich [N (%)]	10 (28,6%)
Alter in Jahren [MW (SD)]	64,3 (11,4)
Beziehung zum Patienten [N (%)]	
Mutter/Vater	1 (2,9%)
Tochter/Sohn	13 (37,1%)
Ehegatt(e)in/Partner(in)	18 (51,4%)
Andere	3 (8,6%)
Wohnsituation: Mit dem Patienten zusammen lebend [N (%)]	25 (71,4%)
Pflegesituation	
Dauer der Pflege	1-135 Monate (MW 44,5; SD 37,8)
Zeitaufwand pro Woche	2-168 Stunden (MW 52,1; SD 54,1)
Tage pro Woche	2-7 (MW 5,9; SD 2)

Das Durchschnittsalter der Patienten betrug 80,1 Jahre (SD=7,6 Jahre). 62,9% von ihnen sind weiblich (N=22). Der Schweregrad der Demenzerkrankung wurde mit Hilfe des Mini-Mental-Status-Test (Kessler et al., 2000) ermittelt. Laut Manual sind Punktwerte unter 11 als schwere, Punktwerte zwischen 11 und 17 als mittelschwere und Punktwerte zwischen 18 und 24 als leichte Demenz einzuordnen. In der ursprünglichen Fallzahlplanung war davon ausgegangen worden, dass Patienten mit leichter Demenz in die Patientenbefragung einbezogen werden können. Im Studienverlauf erwiesen sich allerdings nur neun von 17 laut MMST als leichtgradig erkrankte klassifizierte Patienten als befragungsfähig. Ein weiterer Patient mit einem Punktwert von 17 hingegen nahm – bis auf das strukturierte Interview an der Patientenbefragung teil, sodass insgesamt 10 der Patienten (28,6%) befragt wurden (vgl. Tab. 3).

*Tab. 3: Stichprobe der Patienten*

Stichprobenumfang	35
Geschlecht männlich [N (%)]	13 (37,1%)
Alter [MW (SD)]	80,1 (7,6)
MMST (N)	
> 24 Punkte	5
18-24 Punkte	12
11-17 Punkte	8
< 11 Punkte	10
MW (SD); Min/Max	15,6 (8,7); 0/27
Teilnahme an Befragung [N (%)]	10 (28,6%)

### 3.3 Datenerhebung

#### 3.3.1 Zielgrößen der Patienten- und Angehörigenbefragung

**Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen.** Das Inanspruchnahmeverhalten der Demenzpatienten wurde im Hinblick auf die medikamentöse Versorgung durch Haus- und Fachärzte, die nichtmedikamentöse Versorgung durch Gedächtnisambulanzen/ -sprechstunden, Psychotherapeuten und Ergotherapeuten und die pflegerische Versorgung durch Alten-/Pflegeheime, Kurzzeit-, Tages- und Nachtpflegeeinrichtungen sowie ambulante Pflegedienste und hauswirtschaftliche Hilfen wie beispielsweise „Essen auf Rädern“ erfragt. Außerdem wurde die Inanspruchnahme von Betreuungsgruppen, Patientenberatungen und Patientenselbsthilfegruppen erfragt. Das Inanspruchnahmeverhalten der pflegenden Angehörigen wurde hinsichtlich fachärztlicher Leistungen, Psychotherapie, Angehörigenberatungen und Angehörigenselbsthilfegruppen untersucht.

**Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten.** Unter den Populationsmerkmalen des Health Behavior Modells wurden demographische Daten von Patienten und pflegenden Angehörigen, die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die Belastung der pflegenden Angehörigen durch die Demenzerkrankung und die damit verbundene Pflegesituation, der Hilfsbedarf der Patienten bei Aktivitäten des täglichen Lebens und der Schweregrad der Demenzerkrankung erhoben. Außerdem wurden Kontrollüberzeugungen der pflegenden Angehörigen und ein Einsamkeitsmaß als mögliche und bisher, soweit bekannt, nicht untersuchte Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten erhoben. Zusätzlich wurden der subjektive und objektive Gesundheitszustand als Ergebnisvariablen des Health Behavior Modells erfragt.

**Barrieren in die Versorgung.** Um Barrieren zu identifizieren, wurden Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme der Angebote und die Passung der Angebote mit den persönlichen Bedürfnissen der Inanspruchnehmer erfragt. Alle Probanden wurden um positive und negative Kritik sowie eine Einschätzung der Nützlichkeit gebeten. Bei Unkenntnis der Angebote wurden die Probanden vorab mittels einer eigens für die Untersuchung erarbeiteten standardisierten Beschreibung informiert. Auf diese Weise sollte die Perspektive der Betroffenen auf die einzelnen Versorgungsangebote umfangreich erfasst werden, um sowohl direkt (Gründe für Nicht-Inanspruchnahme) als auch indirekt (Beurteilung der Angebote) Barrieren zu identifizieren, die eine Inanspruchnahme der Angebote hemmen oder verhindern.

**Wünsche bezüglich der Versorgung.** Wünsche der Demenzpatienten und ihrer pflegenden Angehörigen bezüglich der Versorgung wurden mit Hilfe einer offenen Frage erhoben, um die Antworten der Befragten nicht durch Antwortvorgaben zu beeinflussen.

#### 3.3.2 Erhebungsinstrumente

Für die Erhebung der Zielgrößen kam neben standardisierten Instrumenten ein Fragebogen zur Erhebung demographischer Informationen (FB A: Angaben des Angehörigen zur eigenen Person; FB AP: Angaben des Angehörigen zur Person des Patienten; FB P: Angaben des Patienten zur eigenen Person), ein speziell für diese Untersuchung entworfener Leitfaden mit offenen Fragen (OF SR A: Angaben des Angehörigen zum eigenen Inanspruchnahmeverhalten; OF FR AP: Angaben des Angehörigen zum Inanspruchnahmeverhalten des Patienten; OF SR P: Angaben des Patienten zum eigenen Inanspruchnahmeverhalten) zum Einsatz. Tab. 4 gibt eine Übersicht über die eingesetzten Verfahren.

Tab. 4: Erhebungsinstrumente

Zielgrößen	Erhebungsinstrumente
<b>Inanspruchnahmeverhalten</b>	
Inanspruchnahmeverhalten der Patienten	"Fragebogen zur Inanspruchnahme medizinischer und nicht-medizinischer Versorgungsleistungen, höheres Alter" (FIV, König, unv.) „OF SR P“; „OF FR AP“ („Offene Fragen Selbstrating Patient“ bzw. „Offene Fragen Fremdrating Angehöriger über Patienten“; strukturiertes Interview mit dem Patienten bzw. dem pflegenden Angehörigen)
Inanspruchnahmeverhalten der Angehörigen	„OF SR A“ („Offene Fragen Selbstrating Angehöriger“; strukturiertes Interview mit dem pflegenden Angehörigen)
<b>Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten der Angehörigen</b>	
Demographie, somatische und psychische Erkrankungen des Angehörigen	Fragebogen „FB A“
Demographie, Demenzerkrankung und Begleiterkrankungen des Patienten	Fragebogen „FB AP“, Fragebogen „FB P“
Gesundheitszustand des Angehörigen (Selbstrating) und des Patienten (Fremdrating und ggf. Selbstrating)	"SF-12 Fragebogen zum Gesundheitszustand" (Bullinger & Kirchberger, 1998) Visuelle Analogskala des EuroQuol-Fragebogens (VAS aus EQ-5D; Graf von Schulenburg et al., 1998)
Lebensqualität der Patienten und der Angehörigen	"Quality of Life - AD" (QoL-AD, Logsdon et al., 2002)
Belastung der Angehörigen	"Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz" (BIZA-D, Zank et al., 2006); "Neuropsychiatrisches Inventar" (NPI, Cummings et al., 1994)
Alltagsaktivitäten der Patienten	„Alzheimer's Disease Cooperative Study/Activities of Daily Living“ (ADCS-ADL; Galasko et al., 1997)
Kontrollüberzeugungen der Angehörigen	"IPC Fragebogen zu Kontrollüberzeugungen“ (Krampen, 1981)
Einsamkeit der Angehörigen	"UCLA Loneliness Scale" (deutsche Neukonstruktion, Döring & Bortz, 1993)
Schweregrad der Demenzerkrankung	Mini-Mental-Status-Test (Kessler et al., 2000)
<b>Barrieren in die Versorgung</b>	
Bekanntheit der Versorgungsangebote, negative Aspekte dieser Angebote, Nützlichkeit, Passung hinsichtlich der Bedürfnisse	„OF SR P“; „OF FR AP“ (strukturiertes Interview mit dem Patienten bzw. dem pflegenden Angehörigen)
<b>Wünsche bezüglich der Versorgungssituation</b>	
Wünsche bezüglich der Versorgung der Patienten	„OF SR P“; „OF FR AP“ (strukturiertes Interview mit dem Patienten bzw. dem pflegenden Angehörigen)
Wünsche bezüglich der Versorgung der Angehörigen	„OF SR A“ (strukturiertes Interview mit dem Angehörigen)

### **3.3.3 Ablauf der Befragung der Patienten-Angehörigen-Paare**

Die Befragung der Patienten-Angehörigen-Paare erfolgte zunächst schriftlich und telefonisch und anschließend in einem persönlichen Gespräch am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus der Technischen Universität Dresden oder auf Wunsch im häuslichen Umfeld der Probanden. Die pflegenden Angehörigen wurden gebeten, Angaben zu sich selbst und zu ihrem an Demenz erkrankten Angehörigen zu machen, von den Demenzpatienten wurden nur Informationen zur eigenen Person erfragt.

**Schriftliche Befragung der pflegenden Angehörigen.** Etwa zwei Wochen vor dem Termin für die persönliche Befragung erhielten die Probanden Patienten- und Angehörigeninformationen sowie Einwilligungserklärungen für den Patienten/ seinen Bevollmächtigten und den pflegenden Angehörigen. Außerdem wurden den pflegenden Angehörigen das BIZA-D (Zank et al., 2006), der SF-12 (Bullinger & Kirchberger, 1998), die EQ-VAS des EQ-5D (Graf von Schulenburg et al., 1998), der QoL-AD (Logsdon et al., 2002), die UCLA Loneliness Scale (Döring & Bortz, 1993) und der IPC-Fragebogen (Krampen, 1981) zugesandt, welche der Erhebung von Angehörigenvariablen dienen sollten. Für die Erhebung von Patientenvariablen erhielten die pflegenden Angehörigen den SF-12 (Bullinger & Kirchberger, 1998), den QoL-AD (Logsdon et al., 2002) und einen Ausschnitt aus dem FIV (König, unv.) zur aktuellen Medikation der Patienten.

**Telefonische Befragung der pflegenden Angehörigen.** Kurz vor der persönlichen Befragung der Demenzpatienten und ihrer pflegenden Angehörigen wurden das NPI (Cummings et al., 1994) und die ADCS-ADL (Galasko et al., 1997) telefonisch mit den pflegenden Angehörigen durchgeführt.

**Persönliche Befragung der pflegenden Angehörigen.** Die pflegenden Angehörigen der Demenzpatienten wurden zunächst zur eigenen Person und zur Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten befragt (FB-A, OF-SR). Anschließend wurden sie zur Person ihres an Demenz erkrankten Angehörigen (FB-AP) und zu seinem Inanspruchnahmeverhalten (FIV, König, unv.; OF-FR) befragt.

**Persönliche Befragung der Patienten.** Zunächst wurden demographische Daten und Angaben zur Erkrankung und Begleiterkrankungen abgefragt (FB-P). Im Anschluss wurde der MMST (Kessler et al., 2000) durchgeführt. Das Ergebnis des Tests diente zusammen mit dem klinischen Eindruck des Interviewers vom Patienten als Entscheidungsgrundlage für die Teilnahme an der Patientenbefragung. Wenn Testergebnis und klinischer Eindruck eine Befragung nicht zuließen, wurden die Patienten für die Dauer der Angehörigenbefragung beschäftigt. Andernfalls wurden die EQ-VAS des EQ-5D (Graf von Schulenburg et al., 1998), der SF12 (Bullinger & Kirchberger, 1998) und der QoL-AD (Logsdon et al., 2002) vorgelegt. Anschließend wurden die Patienten zu ihrem Inanspruchnahmeverhalten befragt (OF-SR).

## **3.4 Datenauswertung**

### **3.4.1 Anzahl und Kapazität erfasster Versorgungseinrichtungen und -angebote**

Die Auswertung der Daten zur Beschreibung der Versorgungssituation erfolgte über Häufigkeitsanalysen zu den einzelnen Versorgungsregionen. Zu diesem Zwecke wurden die pro Einrichtungs- bzw. Angebotstyp erhobenen Daten unter Beachtung der Fehlidentifizierungen hochgerechnet, um so Schätzungen der tatsächlichen aktuellen Versorgungssituation zu erhalten. Zur vergleichbaren Beschreibung der Versorgungssituation wurden die Bevölkerungszahlen der über

65jährigen Einwohner pro Versorgungsregion (Quelle: statistisches Landesamt Sachsen, Stand: 01.08.2009) sowie die Prävalenzen und Inzidenzen der Demenzerkrankungen pro Versorgungsregion geschätzt, letzteres in Anlehnung an Wallesch und Förstl (2005).

### **3.4.2 Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen**

Die Auswertung der Angaben zum Inanspruchnahmeverhalten erfolgte mittels Häufigkeitsanalysen. Grundlage waren die Angaben der Probanden im strukturierten Interview OF und dem FIV (König, unv.).

### **3.4.3 Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten der pflegenden Angehörigen**

Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten der pflegenden Angehörigen sollten mit Hilfe einer logistischen Regressionsanalyse ermittelt werden. Es wird empfohlen, eine logistische Regressionsanalyse nur dann durchzuführen, wenn für jede der beiden Ausprägungen des Kriteriums die Werte von mindestens 25 Probanden vorliegen (Backhaus et al., 2000; zitiert nach Rudolf & Müller, 2004). Die empfohlene Stichprobengröße konnte aufgrund des geringen Rücklaufs auf die umfangreichen Rekrutierungsbemühungen hin nicht erreicht werden, was bei der Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen ist.

Nach Rudolf & Müller (2004) besteht eine weitere Voraussetzung für die Anwendung einer logistischen Regressionsanalyse in der statistischen Unabhängigkeit der Werte des Kriteriums, welche durch die zufällige Auswahl der Probanden und ihre Unabhängigkeit voneinander erfüllt ist. Außerdem müssen die Ausprägungen des Kriteriums einer Binomialverteilung entsprechen, welche durch eine Dichotomisierung des Inanspruchnahmeverhaltens der pflegenden Angehörigen erreicht wurde. Hierzu wurden die pflegenden Angehörigen auf der Grundlage ihrer Angaben im strukturierten Interview in zwei Gruppen geteilt: pflegende Angehörige, die niemals eines der erfragten Versorgungsangebote im Zusammenhang mit der Demenz ihres erkrankten Angehörigen in Anspruch genommen hatten vs. pflegende Angehörige, die mindestens ein Mal in der Vergangenheit ein solches Angebot genutzt hatten. Die dichotome Kriteriumsvariable heißt also „Inanspruchnahme jemals ja vs. nein“. Diese Kriteriumsvariable wurde zunächst mit potenziellen Prädiktoren korreliert. Variablen, die signifikant mit dem Kriterium korrelierten, wurden auf Interkorrelationen hin überprüft, um vorab einen Überblick über mögliche Probleme im Zusammenhang mit Multikollinearität zu erhalten. Im letzten Schritt wurden univariate Modelle und Modelle mit allen potenziellen Prädiktoren überprüft. Die Signifikanz der Prädiktoren wurde mit Hilfe des Wald-Koeffizienten geprüft, die Varianzaufklärung wird mit Nagelkerkes  $R^2$  angegeben.

### **3.4.4 Barrieren und Wünsche bezüglich der Versorgung**

Barrieren und Wünsche hinsichtlich der Versorgung bei Demenz wurden mittels quantitativer Inhaltsanalysen und Häufigkeitsanalysen ermittelt. Hinsichtlich der Barrieren in die Versorgung wurden die Probandenantworten auf die Frage nach den Gründen für eine eventuelle Nicht-Inanspruchnahme und die Fragen nach positiven und negativen Aspekten von Versorgungsangeboten zugrunde gelegt, außerdem wurden Ratings der Probanden über die Nützlichkeit der Versorgungsangebote und Ratings der Inanspruchnehmer hinsichtlich der Passung des in Anspruch genommenen Angebotes mit den persönlichen Bedürfnissen ausgewertet.

Grundlage für die Identifikation von Wünschen der Betroffenen bezüglich der Versorgungssituation waren die Probandenantworten auf die Frage nach Wünschen, fehlenden Angeboten und Ideen für neue Versorgungsangebote, -formen und Hilfen.

Die Kategorien zur quantitativen Inhaltsanalyse der offenen Probandenantworten auf die Fragen nach den Gründen für eine eventuelle Nicht-Inanspruchnahme, positiven und negativen Aspekten von Versorgungsangeboten und Wünschen bezüglich der Versorgungssituation wurden sowohl deduktiv als auch induktiv gebildet. Ausgangspunkt waren Kategorien zu empirisch ermittelten Barrieren und Wünschen (vgl. Abschnitte 2.3 & 2.4), die beim Sichten der Probandenaussagen um mehrere Kategorien erweitert wurden.

Es zeigte sich, dass die Gründe für eine Nicht-Inanspruchnahme bei Versorgungsangeboten für Patienten und solchen für pflegende Angehörige inhaltlich ähnlich waren, sodass die gleichen Kategorien auf Angebote für Patienten und solche für pflegende Angehörige angewendet werden konnten. Das gleiche galt für die Wünsche der Befragten. Positive und negative Aspekte unterschieden sich in Abhängigkeit davon, ob die Beurteilung eines Angehörigen- oder eines Patientenangebotes verlangt wurde, weshalb hier unterschiedliche Kategoriensysteme für Angehörigen- vs. Patientenangebote entstanden sind.

Diese Entwürfe der Kategoriensysteme wurden von zwei unabhängigen Beurteilern auf die Probandenaussagen angewendet, die Beurteilerübereinstimmung wurde berechnet und Abweichungen in den Kodierungen wurden diskutiert. Im Ergebnis dessen wurden schlecht voneinander trennbare Kategorien zusammengefügt und fehlende Kategorien gebildet. Es zeigte sich, dass vor allem Kategorien hinzugefügt werden mussten, die eine Kodierung zu allgemeiner oder unspezifischer Probandenantworten ermöglichen. Es folgte eine Überprüfung dieser modifizierten Kategoriensysteme, das Vorgehen entsprach dem bei der Überprüfung der ersten Entwürfe. Die Beurteilerübereinstimmung beim Kodieren der Probandenaussagen konnte durch diese Modifikation von durchschnittlich 83,3% auf durchschnittlich 90,9% erhöht werden. Die geringste Beurteilerübereinstimmung lag bei 80% für die Kodierung der Wünsche der Betroffenen. Die endgültigen Kategoriensysteme finden sich in den Tab. A1 bis A6 im A.

Um der Auswertung von Barrieren und Wünschen die bestmögliche Kodierung der Probandenaussagen zugrunde zu legen, wurden anschließend alle Abweichungen in den Kodierungen bei der zweiten Überprüfung der Kategoriensysteme diskutiert und eine konsensfähige Kodierung festgelegt. Diese endgültigen Kodierungen wurden schließlich häufigkeitsanalytisch ausgewertet.

## 4. Ergebnisse

### 4.1 Versorgungssituation in ausgewählten Versorgungsregionen<sup>1</sup>

Das medizinische und psychiatrisch-psychotherapeutische Angebot ist erwartungsgemäß in der untersuchten Großstadt deutlich besser ausgebaut als in den beiden Vergleichsregionen (vgl. Tab. 5).

Tab. 5: Medizinisches und psychiatrisch-psychotherapeutisches Angebot im Vergleich der drei Versorgungsregionen

	Versorgungsregion		
	Großstadt	Mittelstadt	ländlich
Anzahl hausärztlich tätiger Mediziner	305	39	35
Demenzpatienten pro Arzt	24-27	26-30	33-37
Anzahl niedergelassener Fachärzte	59	4	5
Demenzpatienten pro Facharzt	123-139	253-284	230-258
Anzahl niedergelassener Ärztlicher Psychotherapeuten	22	2	0
Demenzpatienten pro Ärztlichem Psychotherapeuten	155-174	507-569	NA
Anzahl niedergelassener Psychologischer Psychotherapeuten	134	5	8
Demenzpatienten pro Psychologischem Psychotherapeuten	54-61	203-227	144-161
Anzahl Psychiatrischer Institutsambulanzen (PIA)	3	1	2
Anzahl Krankenhäuser	4	2	2

Im Rahmen der Erfassung der vorwiegend pflegerischen und ergänzenden psychosozialen Angebote ergab sich vor allem für den Bereich der Pflegedienste und Sozialstationen, aber auch für die Beratungsangebote, in allen drei Versorgungsregionen ein hoher Prozentsatz von Fehlidentifizierungen. Die Rücklaufquote lag insgesamt in einem sehr guten bis akzeptablem Bereich (vgl. Tab. 6).

Im Vergleich der drei Versorgungsregionen zeigte sich mit Blick auf die ambulanten Pflegeeinrichtungen bezogen auf 1.000 Einwohner über 65 Jahren die geringste Kapazität für die Mittelstadt; allerdings fand sich hier gleichzeitig mit großem Abstand die größte relative Kapazität speziell für Demenzpatienten, die wiederum in der Großstadt auch noch deutlich geringer war als in der ländlichen Region. Vor diesem Hintergrund übersteigt die Fallzahl aktuell betreuter Demenzpatienten die Kapazität speziell demenzspezifischer Plätze in der Großstadt um das 25fache und in der ländlichen Region um das 4fache, während es in der Mittelstadt nahezu ausgewogen ist (vgl. Tab. 7).

Mit Blick auf die teilstationären Einrichtungen zur Tagespflege fanden sich die geringsten Kapazitäten bezogen auf 1.000 Einwohner über 65 Jahren für die Mittelstadt; ein Angebot speziell für Demenzpatienten fand sich allein in der untersuchten Großstadt (vgl. Tab. 7).

Im Bereich der vollstationären Hilfen fanden sich die höchsten Kapazitäten, sowohl bezogen auf 1.000 Einwohner über 65 Jahren als auch bezogen auf 1.000 Einwohner mit Demenz für die Großstadt. Die Fallzahl in den Einrichtungen aktuell betreuter Demenzpatienten übersteigt jedoch in

<sup>1</sup> Im Folgenden wird nur über die Anzahl und Kapazität der untersuchten Einrichtungs- und Angebotstypen im Vergleich der drei Versorgungsregionen berichtet. Tab. n zur Deskription der erfassten Einrichtungs- und Angebotstypen finden sich in den Anhängen B bis F.



allen drei Versorgungsregionen die Anzahl speziell ausgerichteter Plätze um ein Vielfaches (vgl. Tab. 7).

Tab. 6: Anzahl existierender vorwiegend pflegerischer und ergänzend psychosozialer Angebote im Vergleich der drei Versorgungsregionen

	Versorgungsregion		
	Großstadt	Mittelstadt	ländlich
<b>ambulante Hilfen: Pflegedienste und Sozialstationen</b>			
Anzahl identifizierter Einrichtungen	137	19	25
Anzahl kontaktierter Einrichtungen	27	12	13
Rücklauf (in %)	88,8	83,3	76,9
% Fehlidentifizierung	37,5	30,0	30,0
Anzahl echt existierender Einrichtungen <sup>1</sup>	86	13	18
<b>teilstationäre Hilfen: Einrichtungen zur Tagespflege<sup>2</sup></b>			
Anzahl identifizierter Einrichtungen	20	1	3
Anzahl kontaktierter Einrichtungen	11	1	3
Rücklauf (in %)	100,0	100,0	100,0
% Fehlidentifizierung	0,0	0,0	0,0
Anzahl echt existierender Einrichtungen <sup>1</sup>	20	1	3
<b>vollstationäre Hilfen: Alten- und Pflegeheime bzw. stationäre Kurzzeitpflege</b>			
Anzahl identifizierter Einrichtungen	61	13	11
Anzahl kontaktierter Einrichtungen	14	13	11
Rücklauf (in %)	78,6	61,5	81,8
% Fehlidentifizierung	0,0	30,0	0,0
Anzahl echt existierender Einrichtungen <sup>1</sup>	61	9	11
<b>(niederschwellige) Betreuungsgruppen</b>			
Anzahl identifizierter Einrichtungen	61	13	11
Anzahl kontaktierter Einrichtungen	14	13	11
Rücklauf (in %)	78,6	61,5	81,8
% Fehlidentifizierung	0,0	30,0	0,0
Anzahl echt existierender Einrichtungen <sup>1</sup>	61	9	11
<b>Beratungsangebote</b>			
Anzahl identifizierter Einrichtungen	56	10	14
Anzahl kontaktierter Einrichtungen	12	10	12
Rücklauf (in %)	91,7	100,0	91,7
% Fehlidentifizierung	8,3	40,0	41,6
Anzahl echt existierender Einrichtungen	51	6	8

<sup>1</sup> Schätzung auf der Basis der in der Stichprobenbefragung ermittelten Fehlidentifizierungen

<sup>2</sup> In keiner der ausgewählten Versorgungsregionen wurden Einrichtungen zur teilstationären Nachtpflege identifiziert.

Mit Blick auf die (niederschwelligen) Betreuungsgruppen ist die durchschnittliche Anzahl an Patienten pro Woche und Einrichtung in der Großstadt im Vergleich der Versorgungsregionen auffallend niedrig; sie deutet angesichts der im Vergleich der drei Versorgungsregionen vergleichbaren relativen Anzahl vorhandener Einrichtungen darauf hin, dass das Angebot hier deutlich weniger stark in Anspruch genommen wird als in der Mittelstadt und der ländlichen Region (vgl. Tab. 8).

Beratungsangebote werden dagegen in der Großstadt von Demenzpatienten scheinbar deutlich besser angenommen; der Anteil Angehöriger von Demenzpatienten an der Gesamtzahl der beratenen Personen liegt hier bei fast 35%, der Anteil der Demenzpatienten bei knapp 20% (vgl. Tab. 8).

Tab. 7: Versorgungskapazitäten und Fallzahlen vorwiegend pflegerischer Angebote im Vergleich der drei Versorgungsregionen<sup>1</sup>

	Versorgungsregion		
	Großstadt	Mittelstadt	ländlich
<b>ambulante Hilfen: Pflegedienste und Sozialstationen</b>			
Anzahl vorhandener Einrichtungen	86	13	18
davon im Bereich Geriatrie/ Gerontopsychiatrie spezialisiert	6	4	5
Kapazität aller Einrichtungen			
in absoluten Zahlen	5.792	1.280	939
pro 1.000 Einwohner über 65 Jahren	51,6	82,2	53,1
Fallzahl aktuell betreuter Klienten	5.775,0	837,9	1.702,5
Auslastung (in %)	99,7	65,5	181,0
Kapazität speziell für Demenzpatienten			
in absoluten Zahlen	57,4	245,1	97,5
pro 1.000 Einwohner mit Demenz	7,4	228,0	79,9
Fallzahl aktuell betreuter Demenzpatienten			
in absoluten Zahlen	1.444,1	323,1	402,5
in % der Anzahl betreuter Patienten	25,0	38,5	23,6
in % der Kapazität für Demenzpatienten	2.515,8	131,8	412,8
<b>teilstationäre Hilfen: Einrichtungen zur Tagespflege<sup>2</sup></b>			
Anzahl vorhandener Einrichtungen	20	1	3
davon im Bereich Geriatrie/ Gerontopsychiatrie spezialisiert	11	1	2
Kapazität aller Einrichtungen			
in absoluten Zahlen	285	12	40
pro 1.000 Einwohner über 65 Jahren	2,5	0,8	2,3
Fallzahl aktuell betreuter Klienten	282	30	41
Auslastung (in %)	98,8	250,0	102,5
Kapazität speziell für Demenzpatienten			
in absoluten Zahlen	18,2	0,0	0,0
pro 1.000 Einwohner mit Demenz	2,4	0,0	0,0
Fallzahl aktuell betreuter Demenzpatienten			
in absoluten Zahlen	228	16	27
in % der Anzahl betreuter Patienten	80,8	53,3	65,8
in % der Kapazität für Demenzpatienten	1.252	NA	NA
<b>vollstationäre Hilfen: Alten- und Pflegeheime bzw. stationäre Kurzzeitpflege</b>			
Anzahl vorhandener Einrichtungen	61	9	11
davon im Bereich Geriatrie/ Gerontopsychiatrie spezialisiert	44	5	5
Kapazität aller Einrichtungen			
in absoluten Zahlen	9.776,5	737,1	722,4
pro 1.000 Einwohner über 65 Jahren	87,2	47,6	41,0
Fallzahl aktuell betreuter Klienten	9.621,5	718,9	721,2
Auslastung (in %)	98,4	97,5	99,8
Kapazität speziell für Demenzpatienten			
in absoluten Zahlen	637,5	51,0	57,4
pro 1.000 Einwohner mit Demenz	82,5	47,4	47,0
Fallzahl aktuell betreuter Demenzpatienten			
in absoluten Zahlen	6455	489,6	492,6
in % der Anzahl betreuter Patienten	67,1	68,1%	68,3%
in % der Kapazität für Demenzpatienten	1012,5	960,0	858,2

<sup>1</sup> Die Angaben zur Kapazität und zur Fallzahl basieren auf Schätzungen auf der Basis der in der Stichprobenbefragung ermittelten Angaben. Die Angaben zur Kapazität pro 1.000 Einwohner mit Demenz wurden über den Mittelwert der geschätzten Anzahl demenziell erkrankter Einwohner der jeweiligen Versorgungsregion berechnet.

Tab. 8: Fallzahlen ergänzender psychosozialer Angebote im Vergleich der drei Versorgungsregionen

	Versorgungsregion		
	Großstadt	Mittelstadt	ländlich
<b>(niederschwellige) Betreuungsgruppen</b>			
Anzahl vorhandener Einrichtungen	5	2	1
durchschnittl. Anzahl an Plätzen pro Termin und Einrichtung	7	20	12
durchschnittl. Personalausstattung pro Termin und Einrichtung	1 Fachpersonal 1,4 helfendes Personal	2 Fachpersonal 2 helfendes Personal	1 Fachpersonal 1 helfendes Personal
durchschnittl. Anzahl an Patienten pro Termin und Einrichtung	4	17	12
durchschnittl. Betreuungsschlüssel	1 : 2,6	1 : 3	1 : 6
durchschnittl. Anzahl an Patienten pro Woche und Einrichtung	7,6	30	18
<b>Beratungsangebote</b>			
Anzahl vorhandener Einrichtungen	51	6	8
davon im Bereich Geriatrie/ Gerontopsychiatrie spezialisiert	5	3	1
Anzahl Personen, die das Angebot pro Woche nutzen	791	47	89
davon Angehörige eines Demenzpatienten			
Anzahl	275	26	15
in % aller Personen	34,7	56,1	17,0
davon Demenzpatienten			
Anzahl	153	4	1
in % aller Personen	19,3	8,5	1,2

## 4.2 Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen

Im Rahmen der Erfassung zum Inanspruchnahmeverhalten ergab eine Gegenüberstellung der Patienten- und Angehörigenangaben relativ große Abweichungen. Bei keinem Patienten-Angehörigen-Paar stimmten die Angaben darüber, welche Angebote die Patienten genutzt hatten, in jedem Fall überein. Die Angaben der Probanden auf die weiterführenden Fragen zu den einzelnen Angeboten sind daher z.T. fehlerhaft (könnten sich z.B. auf ein anderes als das intendierte Angebot beziehen). Ein möglicher Grund hierfür könnten Verwechslungen von Angeboten sein. In der Verhaltensbeobachtung im Verlauf der Interviews wurden bei keinem Patienten Hinweise auf möglicherweise fehlerhafte Angaben gefunden, sodass trotzdem alle Patientenangaben zu berücksichtigen waren und entsprechend ausgewertet wurden. Eine alternative Herangehensweise hätte im Ausschluss der Patientenangaben bestehen können. Unter Berücksichtigung der ohnehin geringen Stichprobengröße und der so verloren gegangenen Perspektive der Patienten wurde diese allerdings nicht gewählt. Dieser Umstand ist bei der Reflexion der Ergebnisse zu den Barrieren hinsichtlich der Versorgung der Patienten zu beachten. Für die Analyse des Inanspruchnahmeverhaltens der Patienten wurden die Angaben der pflegenden Angehörigen genutzt, um die gesamte Patientenstichprobe hinsichtlich dieser Zielgröße beschreiben zu können.

### 4.2.1 Inanspruchnahmeverhalten der Patienten

**Anzahl in Anspruch genommener Versorgungsleistungen.** Die befragten Patienten hatten im letzten Drei-Monatszeitraum keines bis neun Versorgungsangebote in Anspruch genommen (MW=3,1, SD=1,8). Der Großteil der Patienten (74,2%) nutzte zwei bis fünf Angebote (vgl. Tab. 9).

Tab. 9: Anzahl in Anspruch genommener Versorgungsleistungen der Patienten

Anzahl Angebote	Inanspruchnahme in den letzten drei Monaten	
	N	%
0	1	2,9
1	5	14,3
2	8	22,9
3	9	25,7
4	7	20,0
5	2	5,7
8	2	5,7
9	1	2,9
Gesamt	35	100,0

**Haus- und fachärztliche Versorgung.** 20 Patienten (57,1%) hatten in den letzten drei Monaten im Zusammenhang mit ihrer Demenzerkrankung einen Hausarzt konsultiert, bei zwei weiteren (5,7%) hatte vor diesem Zeitraum eine Inanspruchnahme stattgefunden. 37,1% (N=14) hatten im Zusammenhang mit ihrer Demenzerkrankung nie einen Hausarzt konsultiert.

Für die Fachärzte lag die Inanspruchnahme ebenfalls bei 51,7% (N=20) im letzten Drei-Monatszeitraum und bei 17,1% (N=6) im Zeitraum davor. Insgesamt lag der Anteil der Nicht-Inanspruchnehmer bei Fachärzten mit 25,7% (N=9) unter dem bei Hausärzten (vgl. Tab. G1, Anhang G).

**Nichtmedikamentöse Versorgung.** Die pflegenden Angehörigen gaben an, dass neun Patienten (25,7%) jemals das Angebot einer Gedächtnissprechstunde und ein einziger (2,9%) eine Psychotherapie genutzt hatte. 25,7% (N=9) der Patienten hatten im letzten Drei-Monatszeitraum im Zusammenhang mit ihrer Demenzerkrankung eine Ergotherapie in Anspruch genommen, sie nahmen an acht bis 36 Therapieeinheiten teil (MW=18,2; SD=9,1). Ein Patient hatte im vergangenen Drei-Monatszeitraum im Zusammenhang mit seiner Demenzerkrankung eine Sprach- oder Sprechtherapie in Anspruch genommen.

**Pflegerische Versorgung.** Die Inanspruchnahme der pflegerischen Angebote erwies sich insgesamt als eher gering. Sechs Patienten-Angehörigen-Paare (17,1%) hatten im letzten Drei-Monatszeitraum Kurzzeitpflege in Anspruch genommen, 10 (28,6%) das Angebot der Tagespflege und 12 (34,3%) ambulante Pflegedienste. Bei weiteren Patienten-Angehörigen-Paaren hatte eine Inanspruchnahme vor diesem Zeitraum stattgefunden. Alten-/Pflegeheime und Nachtpflege sind pflegerische Angebote, die in der vorliegenden Stichprobe von keinem Patienten-Angehörigen-Paar in der letzten Zeit genutzt worden waren. Nur ein Patient war im Jahr 2007 vorübergehend in einem Altenheim untergebracht gewesen.

Auch hauswirtschaftliche Hilfen waren in der vorliegenden Stichprobe eher selten genutzt worden. Drei Patienten (8,6%) hatten in den letzten drei Monaten eine Haushalthilfe (ein bis 12 Kontakte) genutzt, fünf Patienten (14,3%) „Essen auf Rädern“ (sieben bis 18 Kontakte). Ein Patient hatte im letzten Drei-Monatszeitraum eine private Pflegekraft in Anspruch (sechs Kontakte à wenige Stunden) genommen, keiner der Patienten eine Einkaufshilfe. Auf die Frage nach sonstigen genutzten Angeboten im letzten Drei-Monatszeitraum aus dem Bereich pflegerischer Hilfen gab ein pflegender Angehöriger an, einen „angehörigenentlastenden Dienst“ (12 Kontakte à 180 Minuten) genutzt zu haben. Ein anderer hatte eine „zusätzliche Betreuungsleistung“ (12 Kontakte à 60 Minuten), einen

Hospizdienst (ein Kontakt à 120 Minuten) und das Angebot einer Verhinderungspflege (sechs Kontakte für wenige Stunden) in Anspruch genommen (vgl. Tab. G2, Anhang G).

**Weitere Angebote.** Patientenselbsthilfegruppen und Patientenberatungen waren in der untersuchten Stichprobe von keinem Patienten in Anspruch genommen worden, Betreuungsgruppen von 17,1% der Patienten (N=6). Ein Angehöriger gab an, dass der Patient einmal wöchentlich an Freizeitangeboten in einer Tagesstätte teilnehme.

Eine Übersicht zum Inanspruchnahmeverhalten der Patienten findet sich in Tabellen G1 und G2 (Anhang G). Hier sind auch die Angaben der Patienten aufgeführt.

#### 4.2.2 Inanspruchnahmeverhalten der pflegenden Angehörigen

**Anzahl in Anspruch genommener Versorgungsleistungen.** 24 pflegende Angehörige (68,6%) hatten in den letzten drei Monaten im Zusammenhang mit der Demenz ihres Angehörigen keine der erfragten Versorgungsleistungen (Facharzt, Psychotherapie, Angehörigengruppe, Angehörigenberatung) in Anspruch genommen. Neun weitere (25,7%) hatten nur eines dieser Angebote und zwei (5,7%) zwei Angebote genutzt. Einige der Nicht-Inanspruchnehmer im letzten Drei-Monatszeitraum hatten in der Vergangenheit ein Versorgungsangebot genutzt, sodass insgesamt der Anteil der Nicht-Inanspruchnehmer bei 54,3% (N=19; vgl. Tab. 10) liegt.

Tab. 10: Anzahl in Anspruch genommener Versorgungsleistungen der pflegenden Angehörigen

Anzahl Angebote	Inanspruchnahme in den letzten 3 Monaten		Inanspruchnahme jemals	
	N	%	N	%
0	24	68,6	19	54,3
1	9	25,7	13	37,1
2	2	5,7	3	8,6

**In Anspruch genommene Versorgungsleistungen.** Im Zusammenhang mit der Demzenerkrankung ihres Angehörigen hatten drei pflegende Angehörige (8,6%) in den letzten drei Monaten und zwei von ihnen (5,7%) in der Zeit davor einen Facharzt konsultiert. Eine Psychotherapie war von je einem Angehörigen (2,9%) in den letzten drei Monaten bzw. davor genutzt worden. An einer Angehörigengruppe hatten fünf Angehörige (14,3%) in den letzten drei Monaten und einer (2,9%) vor diesem Zeitraum teilgenommen, für die Angehörigenberatung waren es vier Inanspruchnehmer (11,4%) im letzten Drei-Monatszeitraum und zwei (5,7%) davor. Insgesamt hatten also 85,7% (N=30) der pflegenden Angehörigen nie einen Facharzt, 94,3% (N=33) nie eine Psychotherapie und jeweils 82,9% (N=29) nie eine Angehörigengruppe oder -beratung in Anspruch genommen (vgl. Tab. 11).

Tab. 11: In Anspruch genommene Versorgungsleistungen der pflegenden Angehörigen

	„Haben Sie in den letzten drei Monaten wegen der Demzenerkrankung Ihres Angehörigen dieses Angebot genutzt?“			
	Facharzt	Psychotherapie	Angehörigen- gruppe	Angehörigen- beratung
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
ja	3 (8,6)	1 (2,9)	5 (14,3)	4 (11,4)
nein, vor mehr als drei Monaten	2 (5,7)	1 (2,9)	1 (2,9)	2 (5,7)
nein, nie genutzt	30 (85,7)	33 (94,3)	29 (82,9)	29 (82,9)

### 4.3 Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten pflegender Angehöriger

Im Rahmen der explorativen Korrelationsanalysen wurde bereits ein großer Teil möglicher Prädiktoren aufgrund des fehlenden Zusammenhanges mit dem Inanspruchnahmeverhalten pflegender Angehöriger als Kriteriumsvariable ausgeschlossen.

Unter den Populationsmerkmalen des Health Behavior Modells konnten für folgende Variablen keine Zusammenhänge mit dem Kriterium gefunden werden: Hilfsbedarf der Patienten bei Aktivitäten des täglichen Lebens operationalisiert als Scores im ADCS-ADL (Galasko et al., 1997), Schweregrad der Demenzerkrankung operationalisiert als Scores im MMST (Kessler et al., 2000), Einsamkeit der Angehörigen operationalisiert als Scores in der UCLA Loneliness Scale (Döring & Bortz, 1993), Lebensqualität der Patienten und der Angehörigen operationalisiert als Scores im QoL – AD (Logsdon et al., 2002) und Belastung der pflegenden Angehörigen durch die Demenzerkrankung und die damit verbundene Pflegesituation operationalisiert als Scores im NPI (Cummings et al., 1994). Für die Operationalisierung der Belastung pflegender Angehöriger als Scores im BIZA – D (Zank et al., 2006) konnte hingegen ein signifikanter Zusammenhang mit der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen für eine der Dimensionen des Instrumentes gefunden werden. Unter den demographischen Variablen wurde nur für die Pflegezeit in Stunden pro Woche und die Anzahl der Betreuungstage pro Woche ein signifikanter Zusammenhang mit dem Kriterium gefunden. Ein weiterer signifikanter Zusammenhang ließ sich für die Kontrollüberzeugungen der Angehörigen operationalisiert als Scores auf der P-Skala des IPC-Fragebogens (Krampen, 1981) nachweisen. Die Werte der Angehörigen auf der P-Skala des Fragebogens korrelierten signifikant mit ihrem Inanspruchnahmeverhalten.

Zwischen subjektivem und objektivem Gesundheitszustand als Ergebnisvariablen des Health Behavior Modells und dem Inanspruchnahmeverhalten der pflegenden Angehörigen bestand kein signifikanter Zusammenhang.

Tab. 12: Logistische Regressionsanalyse mit Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten durch pflegende Angehörige (ja/nein) als abhängige Variable; Methode: Rückwärtsselektion

	Regressions- koeffizient B	Standard- fehler	Wald- Koeffizient	df	Signifikanz	OR	95% Konfidenz- intervall für OR	
							Unterer Wert	Oberer Wert
A	.463	.180	6.647	1	.010	1,589	1.117	2.260
B	.236	.106	5.237	1	.022	1.266	1.034	1.550
K	-9.182	3.461	3.326	1	.006	.000		

A...Dimension „Objektive praktische Betreuungsaufgabe“ aus BIZA – D (Zank et al., 2006);

B...P-Skala aus „IPC – Fragebogen zu Kontrollüberzeugungen (Krampen, 1981);

K...Konstante; df...Anzahl Freiheitsgrade; OR...Odds Ratio

Als Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten pflegender Angehöriger wurden also die Dimension „Objektive praktische Betreuungsaufgaben“ des BIZA – D (Zank et al., 2006), die Pflegezeit in Stunden pro Woche, die Anzahl der Betreuungstage pro Woche und die Werte der Angehörigen auf der P-Skala des IPC-Fragebogens (Krampen, 1981) näher betrachtet. Bis auf die Anzahl an Betreuungstagen pro Woche hatten alle Prädiktoren für sich genommen einen signifikanten Einfluss auf das Inanspruchnahmeverhalten der pflegenden Angehörigen. Allerdings wurde zwischen

den „Objektiven praktischen Betreuungsaufgaben“ und der Pflegezeit eine signifikante Interkorrelationen gefunden. Bei gleichzeitiger Aufnahme beider Variablen in den Merkmalsatz verfehlten ihre Regressionskoeffizienten deshalb das Signifikanzniveau. Der Vorhersagewert einer der beiden Variablen wurde also aufgrund der inhaltlichen Nähe durch die andere übernommen, man spricht hier von Redundanz im Zusammenhang mit Multikollinearität (vgl. Tab. G3, Anhang G).

Beim Einsatz von Merkmalsselektionsverfahren wurde unabhängig von der Methode (Vorwärtsselektion, Rückwärtsselektion) die Pflegezeit nicht in den Merkmalsatz aufgenommen bzw. aus dem Merkmalsatz ausgeschlossen, die Regressionskoeffizienten für die beiden anderen Prädiktoren wurden signifikant (vgl. Tab. 12; Tab. G4, Anhang G).

Hohe Werte auf der Dimension „Objektive praktische Betreuungsaufgaben“ des BIZA – D (Zank et al., 2006) und hohe Werte auf der P – Skala des IPC – Fragebogens erhöhen die Wahrscheinlichkeit dafür, dass die pflegenden Angehörigen eines der für sie bereitgehaltenen Versorgungsangebote in Anspruch nehmen.

Die Dimension „Objektive praktische Betreuungsaufgaben“ des BIZA – D (Zank et al., 2006) umfasst die Subdimensionen „Basale Betreuungsaufgaben“, „Erweiterte Betreuungsaufgaben“, „Motivieren und Anleiten“, „Emotionale Unterstützung“, „Unterstützung bei der Kontaktpflege“ und „Beaufsichtigen“. Sie misst den Unterstützungsbedarf der Patienten bei alltäglichen Aufgaben und den Anteil der Unterstützung, die der Angehörige selbst leistet. Hohe Werte auf der Skala bedeuten, dass der Patient viel Unterstützung benötigt, die größtenteils vom pflegenden Angehörigen geleistet wird und niedrigere Werte bedeuten, dass der Patient weniger Unterstützung benötigt bzw. die Unterstützung überwiegend von anderen Personen geleistet wird. Im Vorhersagemodell erhält diese Skala ein Odds Ratio von 1,6.

Die P – Skala steht für „Externalität, die durch ein subjektives Gefühl von Machtlosigkeit bedingt ist, durch ein Gefühl der sozialen Abhängigkeit von anderen (mächtigeren) Personen“ (Krampen, 1981). Das Odds Ratio für diesen Prädiktor liegt bei 1,3.

Die Odds Ratios der beiden Prädiktoren sind signifikant von eins verschieden, aber kleiner als 1,6. Unter Berücksichtigung des Skalenniveaus ist der Erklärungswert trotzdem praktisch bedeutsam. Die Varianzaufklärung nach Nagelkerke liegt bei .496. Das bedeutet, 49,6% der Varianz des Kriteriums kann durch die beiden eingeschlossenen Variablen aufgeklärt werden. 71,4% der Fälle konnten richtig vorhergesagt werden.

## ***4.4 Barrieren in die Versorgung***

### **4.4.1 Barrieren in die Versorgung der Patienten**

#### **Haus- und fachärztliche Versorgung.**

**Passung mit Bedürfnissen.** Die Passung der haus- und fachärztlichen Versorgung mit den persönlichen Bedürfnissen wurde sowohl von Angehörigen als auch von Patienten überwiegend positiv beurteilt, für die fachärztliche Versorgung tendenziell etwas besser als für die hausärztliche. Für den Hausarzt wurde die Passung von 13 Angehörigen (61,9%) und vier Patienten (80,0%) und für den Facharzt von 18 Angehörigen (81,8%) und allen Patienten gut eingeschätzt (vgl. Tab. 13).

**Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme.** Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme von Hausärzten waren nach Angehörigenangaben der fehlende Bedarf (N=5; 35,7%) und die fehlende Eignung des Hausarztes als Anlaufstelle für die Behandlung der Demenz (N=6; 42,9%), was die Angaben der Patienten widerspiegelt.

Für den Facharzt wurden von den Angehörigen die Unbekanntheit dieses Versorgungsangebotes im Zusammenhang mit der Demenz (N=1; 7,1%), die schlechte Erreichbarkeit (N=1; 7,1%), der fehlende Bedarf (N=6; 42,9%) und die fehlende Eignung des Facharztes als Anlaufstelle für die Behandlung der Demenz (N=1; 7,1%) angegeben. Die Patienten nannten als Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme ebenfalls die Unbekanntheit dieses Versorgungsangebotes im Zusammenhang mit der Demenz und den fehlenden Bedarf an einer fachärztlichen Behandlung.

Tab. 13: Einschätzung der Passung von Versorgungsangeboten für Patienten<sup>1</sup>

Versorgungsangebot		„In welchem Maß hat das Angebot Ihren Bedürfnissen entsprochen?“							
		nicht den Bedürfnissen entsprochen		nur wenigen Bedürfnissen entsprochen		den meisten Bedürfnissen entsprochen		fast allen Bedürfnissen entsprochen	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Hausarzt	FR	2	9,5	6	28,6	8	38,1	5	23,8
	SR	-	-	1	20,0	4	80,0	-	-
Facharzt	FR	1	4,6	3	13,6	11	50,0	7	31,8
	SR	-	-	-	-	4	80,0	1	20,0
Gedächtnissprechstunde	FR	-	-	-	-	2	66,7	1	33,3
	SR	-	-	-	-	-	-	1	100
Psychotherapie	FR	-	-	-	-	-	-	1	100
	SR	-	-	-	-	-	-	1	100
Alten-/Pfleheim	FR	-	-	-	-	-	-	-	-
	SR	-	-	-	-	-	-	-	-
Kurzzeitpflege	FR	-	-	-	-	3	42,9	4	57,1
	SR	-	-	-	-	-	-	-	-
Tagespflege	FR	-	-	-	-	3	30,0	7	70,0
	SR	-	-	-	-	-	-	-	-
Nachtpflege	FR	-	-	-	-	-	-	-	-
	SR	-	-	-	-	-	-	-	-
Ambulanter Pflegedienst	FR	-	-	3	23,1	3	23,1	7	53,8
	SR	-	-	-	-	-	-	2	100
Patientenselbsthilfegruppe	FR	-	-	-	-	-	-	-	-
	SR	-	-	-	-	-	-	-	-
Patientenberatung	FR	-	-	-	-	-	-	-	-
	SR	-	-	-	-	-	-	1	100
Betreuungsgruppe	FR	-	-	-	-	3	50,0	3	50,0
	SR	-	-	-	-	-	-	-	-

<sup>1</sup> befragt wurden die Inanspruchnehmer (SR) und deren pflegende Angehörige (FR)

Eine subjektiv schlechte Passung der haus- und fachärztlichen Versorgung stellte also den Hauptgrund für die Nicht-Inanspruchnahme dar, Bekanntheit und Praktikabilität spielten als Barrieren eine untergeordnete Rolle (vgl. Tab. G5, Anhang G).

**Nützlichkeit.** Nur 48,6% der Angehörigen (N=17) und 62,5% der Patienten (N=5) schätzten den Hausarzt als ziemlich oder außerordentlich nützliche Anlaufstelle für die Behandlung der Demenz ein. Die Nützlichkeit von Fachärzten bei der Behandlung der Demenzerkrankung wurde von den Angehörigen überwiegend positiv (N=27; 77,1%) und von den Patienten ausschließlich positiv



eingeschätzt. Fachärzte wurden also im Vergleich zu Hausärzten als nützlichere Anlaufstelle für die Behandlung der Demenz eingeschätzt (vgl. Tab. 14).

Tab. 14: Einschätzung der Nützlichkeit von Versorgungsangeboten für Patienten<sup>1</sup>

Versorgungsangebot		„Für wie nützlich halten Sie das Angebot?“							
		gar nicht		kaum		ziemlich		außer-ordentlich	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Hausarzt	FR	7	20	11	31,4	11	31,4	6	17,2
	SR	1	12,5	2	25,0	4	50,0	1	12,5
Facharzt	FR	5	14,3	3	8,6	15	42,9	11	31,4
	SR	-	-	-	-	7	87,5	1	12,5
Gedächtnissprechstunde	FR	9	25,7	5	14,3	13	37,1	8	22,9
	SR	-	0,0	1	12,5	4	50,0	3	37,5
Psychotherapie	FR	19	54,3	12	34,3	3	8,6	1	2,9
	SR	-	-	-	-	6	66,7	3	33,1
Alten-/Pfleheim	FR	24	68,6	7	20,0	4	11,4	-	-
	SR	5	55,6	1	11,1	2	22,2	1	11,1
Kurzzeitpflege	FR	10	28,6	4	11,4	7	20,0	14	40,0
	SR	5	55,6	-	-	4	44,4	-	-
Tagespflege	FR	10	28,6	2	5,7	7	20,0	16	45,7
	SR	5	55,6	-	-	4	44,4	-	-
Nachtpflege	FR	27	77,1	4	11,4	3	8,6	1	2,9
	SR	7	77,8	-	-	2	22,2	-	-
Ambulanter Pflegedienst	FR	14	40,0	4	11,4	3	8,6	14	40,0
	SR	3	33,3	-	-	2	22,2	4	44,4
Patientenselbsthilfegruppe	FR	24	68,6	7	20,0	3	8,6	1	2,9
	SR	3	33,3	-	-	5	55,6	1	11,1
Patientenberatung	FR	21	60,0	5	14,3	8	22,9	1	2,9
	SR	1	11,1	1	11,1	3	33,3	4	44,4
Betreuungsgruppe	FR	8	22,9	5	14,3	15	42,9	7	20,0
	SR	4	44,4	1	11,1	4	44,4	-	-

<sup>1</sup> befragt wurden die Inanspruchnehmer und die Nicht-Inanspruchnehmer (SR) sowie deren pflegende Angehörige (FR); FR: N=35; SR: N=8-9

**Positive Aspekte.** Im Zusammenhang mit der hausärztlichen Versorgung nannten die pflegenden Angehörigen die gute Erreichbarkeit (N=8; 22,9%), Menschlichkeit und Professionalität (N=13; 37,1%), diagnostische Möglichkeiten (N=4; 11,4%), Behandlungsmöglichkeiten (N=6; 17,1%), die angemessene Betreuung des Patienten (N=1; 2,9%) und die Versorgung mit Informationen durch diese Anlaufstelle (N=4; 11,4%) als positive Aspekte. Fünf Angehörige (14,3%) nannten keine positiven Aspekte für dieses Versorgungsangebot. Die Patienten nannten die gleichen positiven Aspekte, thematisierten aber nicht die diagnostischen Möglichkeiten und die Angemessenheit der Betreuung durch den Hausarzt. Alle Patienten nannten mindestens einen positiven Aspekt.

Im Zusammenhang mit der fachärztlichen Versorgung hobten die Angehörigen die gute Erreichbarkeit (N=3; 8,6%), Menschlichkeit und Professionalität (N=9; 25,7%), diagnostische Möglichkeiten (N=10; 28,6%), Behandlungsmöglichkeiten (N=19; 54,3%), die Versorgung mit Informationen durch diese Anlaufstelle (N=6; 17,1%) und die Unterstützung der Angehörigen durch den Facharzt (N=1; 2,9%) als positive Aspekte hervor. Im Vergleich mit der hausärztlichen Versorgung waren es weniger Angehörige, die keine positiven Aspekte für die fachärztliche

Versorgung nennen konnten (N=3; 8,6%). Die Patienten thematisierten die gleichen positiven Aspekte wie ihre Angehörigen. In der Summe wurden im Zusammenhang mit der fachärztlichen Versorgung sowohl von Angehörigen als auch von Patienten mehr positive Aspekte genannt als im Zusammenhang mit der hausärztlichen Versorgung (vgl. Tab. G6, Anhang G).

**Negative Aspekte.** Von den Angehörigen geäußerte Kritik bezüglich der hausärztlichen Versorgung betraf die fehlende Spezialisierung (N=9; 25,7%), die schlechte Erreichbarkeit (N=2; 5,7%), Schwierigkeiten bei der Einbindung einer Inanspruchnahme in den Alltag (N=3; 8,6%), den fehlenden Bedarf (N=1; 2,9%), den subjektiv fraglichen Sinn der hausärztlichen Versorgung im Zusammenhang mit der Demenz (N=1; 2,9%), den subjektiv geringen Umfang/subjektiv geringe Qualität der Behandlung (N=11; 31,4%) und Probleme auf zwischenmenschlicher Ebene (z.B. sich nicht angenommen fühlen; kein Interesse seitens des Hausarztes für die persönlichen Belange erfahren; N=3; 8,6%). Mehr als ein Drittel der Angehörigen (N=12; 34,3%) äußerte keine Kritik am Hausarzt als Anlaufstelle für die Behandlung der Demenz, nur ein Angehöriger gab an, den Hausarzt als Anlaufstelle generell abzulehnen. Die Kritik der Patienten bezog sich auf die fehlende Spezialisierung der Hausärzte, den fehlenden Bedarf und den fraglichen Sinn des Hausarztes als Anlaufstelle für die Behandlung der Demenz. Mehr als die Hälfte der Patienten nannte keine Kritikpunkte, kein Patient äußerte eine generelle Ablehnung des Hausarztes als Anlaufstelle.

Von den Angehörigen geäußerte Kritik bezüglich der fachärztlichen Versorgung betraf Schwierigkeiten bei der Einbindung einer Inanspruchnahme in den Alltag (N=1; 2,9%), den fraglichen Sinn einer fachärztlichen Behandlung im Zusammenhang mit der Demenz (N=3; 8,6%), den subjektiv geringen Umfang oder die subjektiv geringe Qualität der Behandlung durch den Facharzt (N=11; 31,4%) und Probleme auf zwischenmenschlicher Ebene (z.B. sich nicht angenommen fühlen; kein Interesse seitens des Hausarztes für die persönlichen Belange erfahren; N=1; 2,9%). Nur zwei Patienten äußerten Kritik am Angebot der fachärztlichen Versorgung, thematisiert wurden der subjektiv geringe Umfang/die subjektiv geringe Qualität der Behandlung und mögliche Probleme auf zwischenmenschlicher Ebene. Insgesamt wurden für die hausärztliche Versorgung im Zusammenhang mit der Demenz mehr negative Aspekte durch Patienten und Angehörige genannt als für die fachärztliche Versorgung.

Die meisten Kritikpunkte an Haus- und Facharzt betrafen die Passung der Angebote, vor allem Umfang und Qualität der Behandlung wurden thematisiert. Für die hausärztliche Versorgung war außerdem die fehlende Spezialisierung ein oft genannter negativer Aspekt. Die Praktikabilität einer Inanspruchnahme wurde nur selten kritisiert (vgl. Tab. G7, Anhang G).

### **Nichtmedikamentöse Versorgung.**

**Passung mit Bedürfnissen.** Die Passung von Gedächtnissprechstunde und Psychotherapie mit den Bedürfnissen der Patienten wurde von allen Inanspruchnehmern bzw. ihren Angehörigen positiv beurteilt (vgl. Tab. 13).

**Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme.** Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme einer Gedächtnissprechstunde waren nach Angehörigenangaben die Unbekanntheit dieses Versorgungsangebotes (N=20; 62,5%), die schlechte Erreichbarkeit der Anlaufstellen (N=2; 6,3%), der fehlende Bedarf (N=9; 28,1%) und die subjektiv fehlende Eignung der Angebotes im Zusammenhang mit der Behandlung des Patienten (N=2; 6,3%). Ein Angehöriger lehnte das Angebot generell ab. Die Patienten gaben als Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme die Unbekanntheit des Angebotes und den fehlenden Bedarf an.

Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme einer Psychotherapie waren nach Angehörigenangaben die Unbekanntheit dieses Versorgungsangebotes (N=21; 61,8%), die Unbekanntheit der nächsten Anlaufstelle (N=1; 2,9%), Schwierigkeiten bei der Einbindung einer Inanspruchnahme in den Alltag (N=1; 2,9%), der fehlende Bedarf (N=4; 11,8%) und die subjektiv fehlende Eignung des Angebotes (N=8; 23,5%). Acht Angehörige (23,5%) gaben als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme eine Ablehnung des Angebotes an. Die Patienten nannten ebenfalls die Unbekanntheit des Angebotes im Zusammenhang mit der Demenz (N=6; 75,0%), fehlenden Bedarf und die subjektiv fehlende Eignung einer Psychotherapie als Behandlungsmöglichkeit bei Demenz an.

Insgesamt sind für diese beiden Versorgungsangebote also die mangelnde Bekanntheit und die subjektiv schlechte Passung der Angebote die wichtigsten Barrieren, die Praktikabilität spielt als Barriere eine untergeordnete Rolle (vgl. Tab. G5, Anhang G).

**Nützlichkeit.** 60% der Angehörigen schätzten das Angebot einer Gedächtnissprechstunde als ziemlich (N=13; 37,1%) oder außerordentlich (N=8; 22,9%) nützlich ein. Die Patienten beurteilten die Nützlichkeit fast ausschließlich positiv (N=7; 87,5%). Die Nützlichkeit einer Psychotherapie als Anlaufstelle bei Demenz wurde von den Angehörigen überwiegend negativ eingeschätzt (N=31; 88,0%), die Patienten hingegen beurteilten die Nützlichkeit einer Psychotherapie ausschließlich positiv (vgl. Tab. 14).

**Positive Aspekte.** Im Zusammenhang mit dem Angebot einer Gedächtnissprechstunde nannten die Angehörigen Menschlichkeit und Professionalität im Umgang mit dem Patienten (N=7; 20,0%), diagnostische Möglichkeiten (N=22; 62,9%), Behandlungsmöglichkeiten (N=14; 40,4%), durch die Anlaufstelle vermittelbare Informationen (N=8; 22,9%) und den unterstützenden Charakter für die Angehörigen (N=2; 5,7%) als positive Aspekte. Alle Angehörigen nannten mindestens einen positiven Aspekt. Die Patienten thematisierten die gleichen positiven Aspekte wie ihre Angehörigen.

Im Zusammenhang mit dem Angebot einer Psychotherapie nannten die Angehörigen Menschlichkeit und Professionalität im Umgang mit dem Patienten (N=4; 11,4%), Behandlungsmöglichkeiten (N=9; 25,7%) und durch diese Anlaufstelle vermittelbare Informationen (N=5; 14,3%) als positive Aspekte. 13 Angehörige (37,1%) gaben an, die Psychotherapie für den Patienten abzulehnen. Ein Patient nannte zusätzlich die Möglichkeit sozialer Kontakte außerhalb des familiären Rahmens als positiven Aspekt. Kein Patient lehnte das Angebot einer Psychotherapie generell ab.

In der Summe äußerten die Angehörigen mehr positive Aspekte für das Angebot einer Gedächtnissprechstunde als für das einer Psychotherapie; bei den Patienten war dies umgekehrt (vgl. Tab. G6, Anhang G).

**Negative Aspekte.** Von den Angehörigen geäußerte Kritik zum Angebot einer Gedächtnissprechstunde betraf die Gestaltung der Räumlichkeiten (N=1; 2,9%) und die mangelnde Transparenz der Behandlung (N=1; 2,9%) als Aspekte der Rahmenbedingungen sowie schlechte Erreichbarkeit der Anlaufstelle (N=4; 11,4%) und Schwierigkeiten bei der Einbindung einer Inanspruchnahme in den Alltag (N=4; 11,4%) als Aspekte der Praktikabilität. Als weitere Kritikpunkte nannten die Angehörigen den fehlenden Bedarf (N=1; 2,9%), den subjektiv fragwürdigen Sinn dieser Anlaufstelle (N=6; 17,1%), den mangelhaften Umfang/die mangelnde Qualität der Behandlung (N=1; 2,9%) und durch die Behandlung ausgelöste negative Gefühle beim Patienten (N=2; 5,7%). Viele Angehörige nannten keine Kritikpunkte (N=14; 40,0%). Die meisten Patienten äußerten keine Kritik am Angebot einer Gedächtnissprechstunde, nur einer der Patienten hielt den Sinn der Behandlung für fragwürdig.

Von den Angehörigen geäußerte Kritik zum Angebot einer Psychotherapie betraf die fehlende Spezialisierung von Psychotherapeuten (N=1; 2,9%), Schwierigkeiten bei der Einbindung einer

Inanspruchnahme in den Alltag (N=1; 2,9%), den fragwürdigen Sinn einer Psychotherapie bei Demenz (N=13; 37,1%), Fremdheit als ungünstige Bedingung für den Patienten (N=2; 5,7%) und durch die Behandlung auslösbar negative Gefühle beim Patienten (N=4; 11,4%). Sechs Angehörige (17,1%) berichteten ohne Angabe spezifischer Kritikpunkte eine Ablehnung des Angebotes als Behandlungsmöglichkeit für den Patienten. Die meisten Patienten hingegen äußerten keine Kritik hinsichtlich einer Psychotherapie bei Demenz, ein Patient hielt den Sinn einer psychotherapeutischen Behandlung für fragwürdig.

In der Summe wurden für Psychotherapie und Gedächtnissprechstunde etwa gleich viele negative Aspekte angebracht, die Patienten waren weniger kritisch gegenüber diesen beiden Angeboten als die Angehörigen. Die meisten angebrachten negativen Aspekte ließen sich in die Kategorie „Passung der Angebote“ einordnen. Rahmenbedingungen und Praktikabilität spielten hier als Barrieren also wie schon bei der Versorgung durch Haus- und Fachärzte eine weniger wichtige Rolle (vgl. Tab. G7, Anhang G).

### **Pflegerische Versorgung.**

**Passung mit Bedürfnissen.** Die Passung der pflegerischen Angebote mit den persönlichen Bedürfnissen der Patienten wurde von den Angehörigen der Inanspruchnehmer für die Kurzzeit- und Tagespflege ausschließlich und für die ambulante Pflege überwiegend positiv eingeschätzt. Die Patienten schätzten die Passung der genutzten Angebote ausschließlich positiv ein (vgl. Tab. 13).

**Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme.** Die Hauptgründe für die Nicht-Inanspruchnahme pflegerischer Angebote liegen aus der Sicht der Angehörigen in der subjektiv schlechten Passung dieser Angebote (fehlender Bedarf am Angebot, Eignung des Angebotes), während andere Gründe wie mangelnde Bekanntheit oder schlechte Erreichbarkeit der Angebote nur eine untergeordnete Rolle spielen. Vor allem bei der Nachtpflege war der fehlende Bedarf an diesem Angebot ein häufig genannter Grund für die Nicht-Inanspruchnahme (N=31; 88,6%). Bei Alten-/Pflegeheimen wird außerdem die Ablehnung des Angebotes oft als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme angeführt (N=15; 42,9%). Die Angehörigen gaben hier oft an, den Patienten lieber bei sich zu haben und ihn „nicht weggeben“ zu wollen.

Die Patienten nannten am häufigsten den fehlenden Bedarf an diesen pflegerischen Angeboten als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme (66,7% bis 100% der Patienten). Eine generelle Ablehnung nannten zwei von neun Patienten im Zusammenhang mit dem Angebot eines Alten-/Pflegeheimes als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme, für die anderen pflegerischen Angebote wurde dies nicht berichtet. Für die drei teilstationären pflegerischen Angebote Kurzzeit-, Tages- und Nachtpflege nannten ein bis drei von neun befragten Patienten die Unbekanntheit der Angebote als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme.

Der Hauptgrund für die Nicht-Inanspruchnahme pflegerischer Angebote liegt also sowohl aus Angehörigen- als auch aus Patientensicht in der subjektiv schlechten Passung der Angebote. Während die Patienten ausschließlich den fehlenden Bedarf thematisierten, gaben die pflegenden Angehörigen auch die fehlende Eignung als zweiten Aspekt der Passung als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme an (vgl. Tab. G8, Anhang G).

**Nützlichkeit.** Die Nützlichkeit von Alten-/Pflegeheimen und dem Angebot der Nachtpflege wurde sowohl von Angehörigen (N=31; 88,6% für beide Angebote) als auch von Patienten (N=6; 66,7% für Alten-/Pflegeheime und N=7; 77,8% für die Nachtpflege) überwiegend gering eingeschätzt.

Bei den Angeboten zur Kurzzeit- und Tagespflege ist eine weniger deutliche umgekehrte Tendenz erkennbar. Der größere Anteil der Angehörigen beurteilte die Nützlichkeit dieser Angebote

positiv (N=21; 60,0% für die Kurzzeitpflege und N=23; 65,7%). Die Patienten beurteilten die Nützlichkeit tendenziell negativ (N=5; 55,6%).

Die Nützlichkeit ambulanter Pflegedienste wurde von jeweils etwa der Hälfte der pflegenden Angehörigen mehr oder weniger gut eingeschätzt. Die Patienten beurteilten die Nützlichkeit dieses Angebotes tendenziell besser als ihre pflegenden Angehörigen, nur ein Drittel der Patienten (N=3) hielt die ambulante Pflege für gar nicht nützlich (vgl. Tab. 14).

**Positive Aspekte.** Die pflegenden Angehörigen nannten als positive Aspekte bezüglich Alten-/Pflegeheime Menschlichkeit und Professionalität im Umgang mit den Patienten (N=3; 8,6%), angemessene Betreuung und Beschäftigung der Patienten (N=15; 42,9%), soziale Kontakte für Patienten (N=11; 31,4%) und den unterstützenden Charakter, den diese Einrichtungen für die Angehörigen haben (N=8; 22,9%). Acht Angehörige (22,9%) konnten keine positiven Aspekte für dieses Angebot nennen, für die Patienten traf dies nur auf einen Befragten zu. Die Patienten nannten zusätzlich zu den positiven Aspekten, die die Angehörigen thematisierten, die gute Erreichbarkeit der Einrichtungen und die Behandlungsmöglichkeiten für Patienten im Zusammenhang mit Alten-/Pflegeheimen (gemeint war hier die medizinische Versorgung und die Förderung geistiger Fähigkeiten).

Für die Kurzzeit- und Tagespflege hoben die Angehörigen Erreichbarkeit sowie Menschlichkeit und Professionalität im Umgang mit den Patienten als Aspekte der Rahmenbedingungen positiv hervor. Außerdem wurden die angemessene Betreuung und Beschäftigung der Patienten, soziale Kontakte für Patienten und der unterstützende Charakter dieser Angebote für die Angehörigen positiv erwähnt. Im Zusammenhang mit der Tagespflege wurde auch die medizinische Versorgung der Patienten als positiver Aspekt genannt. Für beide Angebote wurde nur selten eine generelle Ablehnung durch Angehörige berichtet, durch Patienten in keinem Fall. Die Patienten thematisierten ähnliche positive Aspekte wie ihre Angehörigen, sprachen aber die Rahmenbedingungen nicht an.

Für die Nachtpflege wurden die angemessene Betreuung und Beschäftigung der Patienten und der unterstützende Charakter des Angebotes für die Angehörigen aus Angehörigensicht positiv beurteilt. Zehn Angehörige (28,6%) gaben an, das Angebot nur bedingt zu befürworten (z.B. Angebot wäre hilfreich, wenn nächtliche Unruhe auftreten würde/störend wäre/Probleme hervorrufen würde). Eine generelle Ablehnung berichteten acht Angehörige (22,9%). Die Patienten thematisierten die gleichen positiven Aspekte wie die Angehörigen, eine generelle Ablehnung wurde von keinem Patienten berichtet.

Positive Aspekte der ambulanten Pflegedienste sahen die Angehörigen in der guten Erreichbarkeit und der Menschlichkeit und Professionalität im Umgang mit den Patienten sowie der medizinischen Versorgung, der Möglichkeit sozialer Kontakte außerhalb der Familie und dem unterstützenden Charakter der Pflegedienste für die Angehörigen. Zwei Angehörige und kein Patient berichteten eine generelle Ablehnung ambulanter Pflegedienste. Die Patienten thematisierten ähnliche positive Aspekte wie ihre Angehörigen.

Insgesamt wurden von Angehörigen und Patienten im Zusammenhang mit der Nachtpflege die wenigsten positiven Aspekte genannt. Die Angehörigen äußerten zum Angebot der ambulanten Pflege und die Patienten zum Alten-/Pflegeheim die meisten positiven Aspekte. Der für die Angehörigen unterstützende Effekt pflegerischer Angebote und die mit ihnen verbunden sozialen Kontakte der Patienten wurden im Zusammenhang mit allen Angeboten angesprochen (vgl. Tab. G9, Anhang G).

**Negative Aspekte.** Die meisten genannten Kritikpunkte konnten sowohl bei Angehörigen als auch bei Patienten der Kategorie „Passung“ zugeordnet werden: Fast die Hälfte der Angehörigen (N=17) und ein Drittel der Patienten äußerte Kritik an Umfang und Qualität der Versorgung in Alten-

/Pflegeheimen; fast ein Viertel der Angehörigen und Patienten gab an, die Fremdheit (fremde Umgebung, fremde Menschen, Verlassen des gewohnten Umfeldes) sei für die Patienten unangenehm. Rahmenbedingungen und Praktikabilität der Inanspruchnahme wurden weder von Angehörigen noch von Patienten auf die Frage nach negativen Aspekten hin thematisiert. Fast die Hälfte aller Angehörigen gab an, Alten-/Pflegeheime generell abzulehnen, keiner der Patienten äußerte sich hingegen in dieser Art.

Der Hauptanteil der Kritikpunkte an den teilstationären Angeboten wurde sowohl für die Patienten als auch für die Angehörigen der Kategorie „Passung“ zugeordnet. Es sind vor allem Umfang und Qualität der Leistungen, Fremdheit und Gefühle der Patienten im Zusammenhang mit einer Inanspruchnahme, die von den Befragten negativ beurteilt wurden. Die Rahmenbedingungen wurden für alle drei teilstationären Angebote eher selten negativ hervorgehoben, für Kurzzeit- und Nachtpflege wurde auch hinsichtlich der Praktikabilität wenig Kritik geäußert. In Bezug auf die Tagespflege hingegen wurde häufiger ein Praktikabilitätsproblem auf die Frage nach negativen Aspekten an diesem Angebot hin angegeben. Fünf Angehörige (14,3%) gaben an, die Einbindung dieses Angebotes in den Alltag schwierig zu finden; sechs Angehörige (17,1%) und ein Patient (11,1%) empfanden den finanziellen und/oder organisatorischen Aufwand, der mit einer Inanspruchnahme verbunden ist, zu hoch. Im Vergleich zum Angebot der stationären Pflege wurden die erfragten teilstationären pflegerischen Angebote seltener ohne Angabe von spezifischen Kritikpunkten abgelehnt. Für die Kurzzeitpflege waren es 20% der Angehörigen (N=7) und 22,2% der Patienten (N=2), für die Tagespflege 14,3% der Angehörigen (N=5) und keiner der Patienten und für die Nachtpflege 25,7% der Angehörigen (N=9) und keiner der Patienten. Der Anteil der Befragten, die die teilstationären Angebote generell befürworteten und keine Kritik äußerten lag im Vergleich zur stationären Pflege höher.

Hinsichtlich der ambulanten Pflege kritisierten die Angehörigen mangelnde Transparenz (N=1; 2,9%), fehlende Spezialisierung der Pflegekräfte (N=2; 5,7%), Schwierigkeiten bei der Einbindung eines Pflegedienstes in den Alltag (N=5; 14,3%), Fremdheit im Sinne wechselnden Personals als ungünstige Bedingung für Patienten (N=8; 22,9%) sowie mangelnden Umfang und mangelnde Qualität der Leistungen (N=11; 31,4%). In diesem Zusammenhang wurde oft gesagt, dass die Pflegekräfte großem Zeitdruck ausgesetzt seien und deswegen wenig Zeit für den Patienten aufbringen können. Zur ambulanten Pflege gab fast ein Drittel der Angehörigen (N=13; 31,7%) keine Kritikpunkte an, bei den Patienten lag der Anteil der Befürworter dieses Angebotes noch höher (N=6; 66,7%). Keiner der Befragten gab an, das Angebot generell abzulehnen. Die Kritik der Patienten betraf den subjektiv hohen finanziellen oder organisatorischen Aufwand sowie den mangelnden Umfang und die mangelnde Qualität der Behandlung.

Insgesamt bezogen sich die meisten Kritikpunkte der Befragten auf die Passung der pflegerischen Angebote: fehlender Bedarf an diesen Angeboten wurde in keinem Fall geäußert, der Sinn der Angebote wurde nur in Einzelfällen durch Angehörige in Frage gestellt. Umfang und Qualität der Behandlung, Fremdheit sowie Gefühle oder Befindlichkeit der Patienten waren die Kategorien, die den Hauptanteil der Kritikpunkte ausmachten (vgl. Tab. G10, Anhang G).

### **Sonstige Versorgungsangebote.**

**Passung mit Bedürfnissen.** Von den sonstigen abgefragten Versorgungsangeboten wurde laut Angehörigenangaben nur das Angebot einer Betreuungsgruppe von sechs Patienten genutzt. Die Angehörigen beurteilten die Passung mit den Bedürfnissen durchgehend gut. Von den befragten Patienten gab keiner an, eine Patientenselbsthilfegruppe oder eine Betreuungsgruppe in Anspruch

genommen zu haben. Ein Patient gab an, eine Patientenberatung genutzt zu haben und beurteilte die Passung dieses Angebotes mit seinen Bedürfnissen positiv (vgl. Tab. 13).

**Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme.** Die mangelnde Bekanntheit dieser Versorgungsangebote wurde von den pflegenden Angehörigen am häufigsten als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme (57,1% für Patientenselbsthilfegruppen; 51,4% für Patientenberatungen; 62,1% für Betreuungsgruppen) genannt. Eine subjektiv schlechte Praktikabilität der Angebote (schlechte Erreichbarkeit oder Schwierigkeiten bei der Einbindung einer Inanspruchnahme in den Alltag) spielte als Barriere aus Angehörigensicht keine Rolle; nur ein Angehöriger nannte ein Praktikabilitätsproblem als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme einer Betreuungsgruppe. Die subjektiv schlechte Passung dieser Angebote konnte hingegen als Barriere identifiziert werden; für jedes der drei Angebote nannten mehr als ein Drittel der Angehörigen den fehlenden Bedarf und/oder die fehlende Eignung der Angebote als Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme. Im Unterschied zu den medikamentösen, nicht-medikamentösen und pflegerischen Versorgungsangeboten berichteten mehr Angehörige, Patientenselbsthilfegruppen, Patientenberatungen und Betreuungsgruppen abzulehnen (17,1%; 8,6% bzw. 13,8%). Die von den Patienten angegebenen Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme dieser drei Versorgungsangebote beschränkten sich auf die mangelnde Bekanntheit der Angebote und den fehlenden Bedarf an den Angeboten als Aspekt der Passung (vgl. Tab. G11, Anhang G).

**Nützlichkeit.** Die Einschätzung der Nützlichkeit von Patientenselbsthilfegruppen und Patientenberatungen durch die pflegenden Angehörigen zeigt eine relativ deutliche Tendenz: 88,6% (N=31) bzw. 74,3% (N=26) hielten diese Angebote für gar nicht oder kaum nützlich. Der überwiegende Teil der Patienten hingegen fand Patientenselbsthilfegruppen und Patientenberatungen ziemlich oder außerordentlich nützlich (66,7% für Patientenselbsthilfegruppen und 77,7% für Patientenberatungen).

Beim Angebot der Betreuungsgruppen ist ein umgekehrter und weniger deutlicher Trend erkennbar; nur etwa ein Drittel der Angehörigen (N=13) fanden Betreuungsgruppen gar nicht oder kaum nützlich. Die Patienten selbst beurteilten das Angebot zu 55,6% als gar nicht oder kaum nützlich (vgl. Tab. 14).

**Positive Aspekte.** Die pflegenden Angehörigen nannten als positiven Aspekt von Selbsthilfegruppen am häufigsten die Möglichkeit sozialer Kontakte für die Patienten (N=13; 31,7%). Dies wurde auch von den Patienten häufig als positiver Aspekt genannt (N=6; 66,7%). Mehr als die Hälfte der befragten Patienten (N=5; 55,6%) fanden außerdem die Möglichkeit positiv, im Rahmen einer Selbsthilfegruppe an Informationen zum Thema Demenz zu gelangen. Mehr als ein Drittel der Angehörigen und fast ein Viertel der Patienten konnte keine positiven Aspekte zu Selbsthilfegruppen nennen.

Die Möglichkeit der Versorgung mit Informationen wurde auch im Zusammenhang mit Patientenberatungen sowohl von Angehörigen als auch von Patienten als vordergründiger positiver Aspekt berichtet (51,4% bzw. 77,8%). Eine generelle Ablehnung wurde von 10 Angehörigen (28,6%) und keinem Patienten berichtet.

Für die Betreuungsgruppen wurden von Angehörigen und Patienten gleichermaßen die Betreuung und Beschäftigung der Patienten (48,6% bzw. 66,7%) und die Möglichkeit sozialer Kontakte (34,3% bzw. 66,7%) als positive Aspekte benannt. Die Angehörigen fanden außerdem den für sie unterstützenden/entlastenden Effekt positiv (N=12; 34,3%), was von keinem der Patienten thematisiert wurde. Der Anteil an Befragten, die keine positiven Aspekte an Betreuungsgruppen nennen konnte, war mit 8,6% der Angehörigen (N=3) im Vergleich zu Patientenselbsthilfegruppen und -beratungen relativ gering (vgl. Tab. G12, Anhang G).

**Negative Aspekte.** Die Hauptkritikpunkte der Angehörigen hinsichtlich Selbsthilfegruppen und Patientenberatungen bezogen sich auf den Sinn der Angebote und die Möglichkeit, dass eine Inanspruchnahme negative Gefühle wie z.B. Traurigkeit bei den Patienten hervorrufen könnte. Diese Aspekte wurden auch von Patienten thematisiert.

Hinsichtlich der Betreuungsgruppen kritisierten die Angehörigen die schlechte Erreichbarkeit der Anlaufstellen (N=4; 11,4%). Außerdem äußerten die Angehörigen Zweifel am Sinn der Betreuungsgruppen (N=2; 5,7%) und Befürchtungen dahingehend, dass Umfang und/oder Qualität der Betreuung mangelhaft sein könnte (N=4; 11,4%). Fünf Angehörige (14,3%) gaben an, dass die Fremdheit (bezogen auf Räumlichkeiten und betreuende Personen) für die Patienten unangenehm sein könnte.

Eine generelle Ablehnung gegenüber diesen Angeboten wurde von keinem der Patienten und von jeweils weniger als 20% der Angehörigen berichtet. Jeweils mehr als die Hälfte der Patienten äußerte keine Kritik hinsichtlich Selbsthilfegruppen, Patientenberatungen und Betreuungsgruppen. Unter den Angehörigen gab es weniger Befürworter, die keine Kritik zu den Angeboten anbrachten (22,9% für Selbsthilfegruppen, 20,0% für Patientenberatungen und 20,0% für Betreuungsgruppen; vgl. Tab. G13, Anhang G).

#### 4.4.2 Barrieren in die Versorgung der pflegenden Angehörigen

##### Fachärzte.

**Passung mit Bedürfnissen.** Die fünf Inanspruchnehmer beurteilten die Passung des Angebotes „Facharzt“ mit ihrem persönlichen Bedürfnissen positiv (vgl. Tab. 15).

Tab. 15: Einschätzung der Passung von Versorgungsangeboten für pflegende Angehörige<sup>1</sup>

Versorgungsangebot	„In welchem Maß hat das Angebot Ihren Bedürfnissen entsprochen?“							
	nicht den Bedürfnissen entsprochen		nur wenigen Bedürfnissen entsprochen		den meisten Bedürfnissen entsprochen		fast allen Bedürfnissen entsprochen	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Facharzt	-	-	-	-	2	40,0	3	60,0
Psychotherapie	-	-	-	-	-	-	1	100
Angehörigengruppe	-	-	-	-	1	20,0	4	80,0
Angehörigenberatung	1	25,0	1	25,0	2	50,0	-	-

<sup>1</sup> befragt wurden die Inanspruchnehmer, Facharzt: N=5; Psychotherapie: N=1; Angehörigengruppe: N=5; Angehörigenberatung: N=4

**Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme.** Als Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme gaben 20% (N=6) der Befragten an, den Facharzt als Anlaufstelle für ihre persönliche Situation nicht zu kennen und 73,3% (N=22) begründeten die Nicht-Inanspruchnahme mit dem fehlenden Bedarf an diesem Angebot. Zwei Angehörige (6,7%) gaben an, den Facharzt als Anlaufstelle abzulehnen (z.B. „so etwas möchte ich nicht“; vgl. Tab. 16).



Tab. 16: Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten für pflegende Angehörige<sup>1</sup>

Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme		Facharzt <sup>2</sup>		Psychotherapie <sup>3</sup>		Angehörigengruppe <sup>4</sup>		Angehörigenberatung <sup>5</sup>	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Bekanntheit	Angebot unbekannt	6	20,0	7	20,6	8	26,7	14	45,2
	Anlaufstelle unbekannt	-	-	-	-	1	3,3	1	3,2
Praktikabilität	Erreichbarkeit	-	-	-	-	4	13,3	-	-
	Einbindung in den Alltag	-	-	4	11,8	6	20,0	2	6,5
Passung	Bedarf	22	73,3	17	50,0	8	26,7	13	41,9
	Eignung des Angebotes	-	-	3	8,8	2	6,7	1	3,2
Sonstiges	Ablehnung des Angebotes	2	6,7	4	11,8	2	6,7	-	-
	keine Barriere identifizierbar/vorhanden	2	6,7	5	14,7	4	13,3	6	19,4

<sup>1</sup> befragt wurden die Nicht-Inanspruchnehmer, Nennung mehrerer Gründe möglich; <sup>2</sup> N=30; <sup>3</sup> N=34; <sup>4</sup> N=30; <sup>5</sup> N=31

**Nützlichkeit.** 60% der pflegenden Angehörigen beurteilt die Nützlichkeit eines Facharztes als Angebot für pflegende Angehörige Demenzkranker negativ. Fast die Hälfte der Befragten gab an, dieses Angebot für gar nicht nützlich zu halten (vgl. Tab. 17).

Tab. 17: Einschätzung der Nützlichkeit von Versorgungsangeboten für pflegende Angehörige<sup>1</sup>

Versorgungsangebot	„Für wie nützlich halten Sie das Angebot?“							
	gar nicht		kaum		ziemlich		außerordentlich	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Facharzt	15	42,9	6	17,1	9	25,7	5	14,3
Psychotherapie	13	38,2	8	23,5	10	29,4	3	8,8
Angehörigengruppe	6	17,1	8	22,9	13	37,1	8	22,9
Angehörigenberatung	4	11,8	3	8,8	17	50	10	29,4

<sup>1</sup> N=35

**Positive Aspekte.** Auf die Frage nach positiven Aspekten dieses Angebotes gaben die Angehörigen die Möglichkeit, Informationen von dieser Anlaufstelle zu bekommen (N=6; 17,1%), die Möglichkeit der Behandlung eigener Beschwerden (N=9; 25,7%), die Möglichkeit sozialer Unterstützung durch den Facharzt (z.B. „Zuspruch bekommen“, „sich mal ausschütten können“; N=11; 31,4%) und Hilfe und Unterstützung des Facharztes bei der Bewältigung der Erkrankung ihres Angehörigen/der Pflegesituation (z.B. „Rat, wie mit Verhaltensänderungen des Patienten umzugehen ist“; N=5; 14,3%) an. Neun Angehörige (25,7%) nannten keine positiven Aspekte (vgl. Tab. 18).

Tab. 18: Beurteilung positiver Aspekte von Versorgungsangeboten für pflegende Angehörige (N=35)<sup>1</sup>

„Was finden Sie an diesem Angebot positiv/angenehm/hilfreich?“		Facharzt		Psychotherapie		Angehörigengruppe		Angehörigenberatung	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Information	Allgemeines	4	11,4	1	2,9	8	22,9	15	42,9
	Über die Demenzerkrankung	2	5,7	1	2,9	2	5,7	5	14,3
	Über Hilfsangebote	-	-	-	-	1	2,9	5	14,3
Hilfe & Unterstützung	Behandlung psychischer/physischer Beschwerden	9	25,7	2	5,7	-	-	-	-
	Soziale Unterstützung	11	31,4	16	45,7	25	71,4	4	11,4
	Hilfe bei der Bewältigung von Krankheit/Situation	5	14,3	15	42,9	10	28,6	15	42,9
Sonstiges	Bedingte Befürwortung des Angebotes	-	-	2	5,7	1	2,9	2	5,7
	keine positiven Aspekte identifizierbar	3	8,6	4	11,4	-	-	-	-
	Ablehnung des Angebotes	9	25,7	5	14,3	2	5,7	3	8,6

<sup>1</sup> Nennung mehrerer positiver Aspekte möglich

**Negative Aspekte.** Auf die Frage nach negativen Aspekten an der fachärztlichen Versorgung pflegender Angehöriger berichteten die Angehörigen, keine Zeit für die Inanspruchnahme eines Facharztes zu haben (N=1; 2,9%) und/oder die fachärztliche Behandlung für sich nicht sinnvoll zu halten (z.B. „das bringt doch nichts“, „das ändert nichts an der Situation“; N=13; 31,1%). 17 pflegende Angehörige (48,6%) gaben an, keine Kritik am Angebot der fachärztlichen Versorgung äußern zu können (Kategorie „Befürwortung“). Eine generelle Ablehnung des Angebotes (z.B. „das möchte ich nicht“) wurde von fünf Angehörigen (14,3%) berichtet (vgl. Tab. 19).

Tab. 19: Beurteilung negativer Aspekte von Versorgungsangeboten für pflegende Angehörige (N=35)<sup>1</sup>

„Was finden Sie an diesem Angebot negativ/unangenehm?“		Facharzt		Psychotherapie		Angehörigengruppe		Angehörigenberatung	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Praktikabilität	Zeitproblem	1	2,9	9	25,7	6	17,1	2	5,7
	Unterbringung des Patienten	-	-	3	8,6	3	8,6	2	5,7
	Erreichbarkeit	-	-	1	2,9	2	5,7	2	5,7
Passung	kein Bedarf	-	-	3	8,6	1	2,9	1	2,9
	Behandlung/Ansatz nicht sinnvoll	13	31,1	7	20,0	11	31,4	5	14,3
Sonstiges	Ablehnung	5	14,3	5	14,3	1	2,9	1	2,9
	keine negativen Aspekte identifizierbar	-	-	-	-	2	5,7	4	11,4
	Befürwortung	17	48,6	13	37,1	14	40,0	22	62,9

<sup>1</sup> Nennung mehrerer negativer Aspekte möglich

## **Psychotherapie.**

**Passung mit Bedürfnissen.** Der einzige Inanspruchnehmer dieses Angebotes beurteilte die Passung mit seinen persönlichen Bedürfnissen als sehr gut (vgl. Tab. G13, Anhang G).

**Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme.** Der häufigste Grund für die Nicht-Inanspruchnahme ist der fehlende Bedarf an einer Psychotherapie (N=17; 50,0%). Weitere Gründe sind die Unbekanntheit dieser Anlaufstelle für die persönliche Situation (N=7; 20,6%), Schwierigkeiten bei der Einbindung einer Inanspruchnahme in den Alltag (z.B. „keine Zeit“, „dann wäre niemand beim Patienten“; N=4; 11,8%) und die subjektiv fehlende Eignung der Anlaufstelle (N=3; 8,8%). Auch eine Ablehnung des Angebotes spielte als Grund für die Nichtinanspruchnahme eine Rolle (N=5; 14,7%; vgl. Tab. 16).

**Nützlichkeit.** Diese Aussagen entsprechen in etwa den Einschätzungen der Angehörigen bezüglich der Nützlichkeit einer Psychotherapie. 61,8% (N=21) der Angehörigen gaben an, eine Psychotherapie im Zusammenhang mit der Demenz ihres Angehörigen für kaum oder gar nicht nützlich zu halten (vgl. Tab. 17).

**Positive Aspekte.** Als positive Aspekte wurde die Möglichkeit, in einer Psychotherapie Hilfe bei der Bewältigung der Krankheit und/oder Situation (N=15; 42,9%) und soziale Unterstützung (N=16; 45,7%) erhalten zu können, genannt. Selten genannte positive Aspekte waren die Möglichkeit der Behandlung psychischer Beschwerden in einer Psychotherapie (N=2; 5,7%) und die Möglichkeit, im Rahmen einer Psychotherapie allgemeine Informationen oder Informationen über die Demenzerkrankung des Angehörigen erhalten zu können (jeweils N=1; 2,9%). Zwei weitere Angehörige (5,7%) gaben an, eine Psychotherapie nur unter bestimmten Bedingungen zu befürworten (z.B. Wissen und Kompetenz des Therapeuten bezüglich demenzieller Erkrankungen). Fünf Angehörige (14,3%) gaben an, keine positiven Aspekte nennen zu können (vgl. Tab. 18).

**Negative Aspekte.** Kritik der Angehörigen an einer Psychotherapie bezog sich auf die schlechte Praktikabilität (fehlender Zeit für eine Inanspruchnahme, fehlende Unterbringungsmöglichkeit für den Patienten während der Inanspruchnahme, schlechte Erreichbarkeit der nächsten Anlaufstelle; N=13; 37,2%) und die subjektiv schlechte Passung des Angebotes (fehlender Bedarf, „Behandlung nicht sinnvoll“; N=10; 28,6%). Fünf Angehörige (14,3%) gaben an, das Angebot abzulehnen (z.B. „das möchte ich nicht“). 13 Angehörige (37,1%) befürworteten das Angebot im Allgemeinen und gaben keine negativen Aspekte an (vgl. Tab. 19).

## **Angehörigengruppen.**

**Passung mit Bedürfnissen.** Alle fünf Inanspruchnehmer schätzten die Passung des Angebotes mit den persönlichen Bedürfnissen positiv ein (vgl. Tab. 15).

**Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme.** Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme waren die Unbekanntheit des Angebotes oder der Anlaufstelle (N=9; 30,0%), die schlechte Praktikabilität (Erreichbarkeit und/oder Einbindung in den Alltag schwierig; N=10; 33,3%) und die schlechte Passung des Angebotes („kein Bedarf“, „Angebot nicht sinnvoll“; N=12; 34,3%). Eine generelle Ablehnung wurde von zwei Angehörigen (6,7%) berichtet (vgl. Tab. 16).

**Nützlichkeit.** Tendenziell werden die Angehörigengruppen als nützliche Versorgungsangebote eingeschätzt (N=21; 60,0%; vgl. Tab. 17).

**Positive Aspekte.** Häufig genannte positive Aspekte der Angehörigengruppen sind die Möglichkeit der sozialen Unterstützung in diesen Gruppen (N=25; 71,4%), die Möglichkeit, in der Gruppe Hilfe bei der Bewältigung von Krankheit oder Situation zu bekommen (z.B. „Hilfe bei Konflikten/Problemen“, „Rat wie mit Verhaltensänderungen umzugehen ist“; N=10; 28,6%) und die

Möglichkeit, in einer Angehörigengruppe Informationen zu erhalten (N=11; 31,5%). Zwei der befragten Angehörigen (5,7%) gaben an, Angehörigengruppen abzulehnen und nannten keine positiven Aspekte für dieses Angebot (vgl. Tab. 18).

**Negative Aspekte.** Kritik an Angehörigengruppen betraf die Praktikabilität (N=11; 31,4%) und die Passung des Angebotes (Bedarf am Angebot und Sinn des Angebotes; N=12; 34,3%). 14 Angehörige (40%) gaben keine negativen Aspekte für Angehörigengruppen an (vgl. Tab. 19).

#### **Angehörigenberatung.**

**Passung mit Bedürfnissen.** Keiner der Inanspruchnehmer beurteilte die Passung des Angebotes mit den persönlichen Bedürfnissen sehr gut, zwei Inanspruchnehmer (50%) gaben an, die genutzte Angehörigenberatung habe den meisten Bedürfnissen entsprochen (vgl. Tab. 15).

**Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme.** Hauptgründe für die Nicht-Inanspruchnahme waren die Unbekanntheit des Angebotes (N=14; 45,2%) und der fehlende Bedarf an diesem Angebot (N=13; 41,9%). Weitere Gründe waren die Unbekanntheit der Anlaufstelle (N=1; 3,2%), Schwierigkeiten bei der Einbindung der Inanspruchnahme in den Alltag (N=2; 6,5%) und die fehlende Eignung des Angebotes für die persönliche Situation (N=1; 3,2%; vgl. Tab. 16).

**Nützlichkeit.** Das Angebot einer Angehörigenberatung wurde von einem Großteil der Befragten als ziemlich oder außerordentlich nützlich eingeschätzt (N=27; 79,4%; vgl. Tab. 17).

**Positive Aspekte.** Als positive Aspekte hoben die Angehörigen die Möglichkeit, im Rahmen einer Angehörigenberatung an Informationen (allgemein und/oder über die Erkrankung und /oder über Hilfsangebote) zu gelangen (N=25; 71,5%) und die Möglichkeit, soziale Unterstützung oder Hilfe bei der Bewältigung der Erkrankung des Angehörigen oder der Pflegesituation zu bekommen (N=19; 54,3%) hervor. Zwei Befragte (5,7%) gaben an, das Angebot als positiv zu beurteilen, wenn es entsprechend umgesetzt würde (konkrete Informationen und Hilfen, kompetente Beratung). Drei Angehörige (6,1%) gaben an, Angehörigenberatungen abzulehnen und nannten keine positiven Aspekte (vgl. Tab. 18).

**Negative Aspekte.** Jeweils sechs Angehörige (17,1%) berichteten Probleme bezüglich der Praktikabilität oder eine schlechte Passung des Angebotes als Kritik. 22 Angehörige (62,9%) äußerten keine negativen Aspekte für Angehörigenberatungen. Ein Angehöriger gab an, das Angebot an sich abzulehnen und äußerte keine spezifischen negativen Aspekte (vgl. Tab. 19).

### **4.5 Wünsche bezüglich der Versorgungssituation**

Wünsche bezüglich der Versorgungssituation wurden von neun Patienten und allen pflegenden Angehörigen erhoben. Antworten, die mehrere Aspekte umfassen, waren erlaubt, sodass die Kategorienbesetzung nicht der Anzahl der befragten Personen entspricht (vgl. Tab. 20).

**Patienten.** In der Gruppe der zu Wünschen befragten Patienten (N=9) wurden insgesamt nur von vier Patienten Wünsche genannt, fünf der befragten Patienten gaben an, mit der Versorgung zufrieden zu sein und keine Wünsche zu haben.

Drei Patienten äußerten Wünsche bezüglich der Rahmenbedingungen der Versorgung. Einmal wurde der Wunsch nach einer Vereinfachung behördlicher Angelegenheiten, zweimal der Wunsch nach einer besseren Erreichbarkeit der Versorgungsangebote genannt.

Bezüglich der Versorgung wurden ebenfalls drei Wünsche in dieser Gruppe geäußert. Zweimal tauchte der Wunsch nach mehr Informationen über die Erkrankung oder bestehende Versorgungsangebote und einmal der Wunsch nach neuen Wohnformen für Menschen mit Demenz

auf, die im Vergleich zu privaten Seniorenresidenzen bezahlbar, aber „interessanter“ als ein Seniorenheim sein sollten. Zwei Patienten äußerten Wünsche nach besseren Medikamenten bei Demenz.

Tab. 20: Wünsche bezüglich der Versorgungssituation.

Wünsche		Patienten (N=9)	Angehörige (N=35)
Rahmenbedingungen	Vereinfachung von/ Unterstützung bei behördlichen Angelegenheiten	1	9
	Erreichbarkeit der Angebote	2	9
	Koordination der Versorgung	0	5
Versorgung	Informationen zu Erkrankung/Versorgung	2	10
	Spezifische Angebote für Patienten	1	18
	Spezifische Angebote für Angehörige	0	11
Zuwendung, Anerkennung & Rücksicht	Für Patienten	1	14
	Für pflegende Angehörige	2	2
Sonstiges	Aufklärung der Öffentlichkeit	0	4
	Bessere Medikamente	2	0
	Aussage, die keine Wünsche identifizieren lässt	0	1
	Keine Wünsche	5	2

In der Gruppe der befragten Patienten wurde außerdem dreimal der Wunsch nach mehr Menschlichkeit geäußert. Zwei der befragten Patienten wünschten sich mehr Zuwendung, Anerkennung und Rücksicht für die pflegenden Angehörigen Demenzkranker, ein Patient wünschte sich, dass allgemein „mehr getan wird“ für die älteren Menschen in der Gesellschaft.

**Pflegende Angehörige.** Von den pflegenden Angehörigen gaben zwei (5,7%) an, mit der Versorgung zufrieden zu sein und keine Wünsche zu haben. Die Antwort eines weiteren pflegenden Angehörigen war zu unspezifisch und wurde deshalb in die Kategorie „Aussage, in der kein Wunsch identifizierbar ist“ eingeordnet; alle im Folgenden berichteten Ergebnisse bezüglich der Wünsche basieren also auf den Aussagen von 32 pflegenden Angehörigen.

Es wurden 23 Wünsche bezüglich der Rahmenbedingungen der Versorgung bei Demenz geäußert. Neun pflegende Angehörige nannten den Wunsch nach einer Vereinfachung von oder Unterstützung bei behördlichen Angelegenheiten, neun Aussagen beinhalteten den Wunsch nach einer besseren Erreichbarkeit von Versorgungsangeboten und fünf Angehörige wünschten sich eine bessere Koordination in der Versorgung (z.B. eine konkrete Anlaufstelle, die Betroffene über die Erkrankung und Versorgungsangebote informiert und die Behandlung oder Versorgung steuert).

Die meisten Aussagen der pflegenden Angehörigen bezogen sich auf die Versorgung als Solches. Zehn Angehörige äußerten den Wunsch nach mehr Informationen zu Demenz und Versorgung bei Demenz, 29 Angehörige wünschten sich spezifische Versorgungsangebote für Patienten und/oder Angehörige. Die Wünsche bezüglich der Versorgungsangebote für Patienten lassen sich in Wünsche nach einer verbesserten Qualität der bestehenden Versorgungsangebote (z.B. mehr Ergotherapie, bessere Diagnostik durch Ärzte, Ausbau des Kurzzeitpflegeangebotes) und Wünsche nach neuen Versorgungsangeboten einteilen. Bei letzteren wurde zweimal der Wunsch nach Urlaubsreisen für Demenzpatienten und ihre pflegenden Angehörigen geäußert, außerdem wünschten

sich die Angehörigen mehr Freizeitangebote für die Patienten, die der sozialen Isolation vorbeugen und angenehme Beschäftigungen für die Patienten bereit halten sollten. Bezüglich der eigenen Versorgung äußerten die pflegenden Angehörigen weniger Wünsche. Genannt wurden Wünsche nach einer besseren Unterstützung beim Umgang mit den durch die Demenz verursachten Verhaltensänderungen (z.B. Anleitungen, wie man mit Aggressionen des Patienten umgehen kann), mehr Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen und mehr oder flexiblere entlastende Angebote (z.B. Unterbringungsmöglichkeiten für den Patienten bei spontanen Reisen des Angehörigen).

Eine weitere Gruppe von Wünschen bezieht sich auf die Menschlichkeit im Umgang mit Demenzpatienten (N=14) und ihren pflegenden Angehörigen (N=2). Gewünscht wird hier mehr Zuwendung (z.B. Zuwendung der Pfleger des Pflegedienstes), Anerkennung (z.B. Anerkennung für die Pflegeleistungen, die Angehörige erbringen) und Rücksicht (z.B. öffentliche Einrichtungen/Krankenhäuser/Haushaltshilfen sollten sich auf Demenzpatienten besser einstellen, gemeinsame Umkleiden in Hallenbädern, Möglichkeit einer Kur für den Angehörigen in einer Kureinrichtung, die währenddessen Angebote für den Demenzpatienten bereithält). Der Wunsch nach einer besseren Aufklärung der Öffentlichkeit oder Gesellschaft über Demenzen wurde von vier Angehörigen explizit geäußert.

## 5. Diskussion

### 5.1 Rekrutierungsproblematik

Die erheblichen Schwierigkeiten, die sich im Zusammenhang mit der Rekrutierung von Studienteilnehmern ergaben, stellen ein zentrales Ergebnis der Untersuchung dar. Dieser Befund steht in Übereinstimmung mit den Schwierigkeiten anderer Studien (vgl. Cohen-Mansfield, 2002) sowie dem aus der Literatur bekannten Phänomen, dass die bestehenden Versorgungsangebote nur unzureichend genutzt werden (z.B. Brodaty et al., 2005).

Die Ursachen dieser Rekrutierungsschwierigkeiten können in vielfältigen Faktoren vermutet werden. Es ist zum Beispiel denkbar, dass die gewählten Rekrutierungsstrategien untauglich waren und die Zielpopulation nur sehr begrenzt erreicht haben, auch wenn die Anstrengungen möglichst zielgruppenspezifisch ausgelegt worden waren. Eventuell werden trotz angepasster Gestaltung Flyer, Poster, Internetanzeigen oder auch Anzeigen in Tageszeitungen von älteren Personen generell nicht hinreichend rezipiert.

Es ist andererseits davon auszugehen, dass ein großer Teil der potentiellen Studienteilnehmer, die durch die Rekrutierungsstrategien erreicht werden konnten, aus recht unterschiedlichen Gründen nicht bereit waren, an den geplanten und in den Aufrufen skizzierten Befragungen teilzunehmen. Aus anderen Studien an demenzkranken Patienten und deren Angehörigen ist zum Beispiel bekannt (vgl. z.B. Schützwohl et al., in Vorbereitung), dass die Angesprochenen häufig keinen Nutzen in einer solchen Befragung sehen oder die Befragung als Überforderung antizipieren.

Es ist ebenfalls bekannt, dass es potentiellen Studienteilnehmern oft aus organisatorischen Gründen schwer fällt, gemeinsam einen Termin außerhalb der eigenen Wohnung wahrzunehmen. Aus diesem Grund und da es nicht möglich war, einen Fahrdienst in das Studienzentrum zu organisieren - ein Vorgehen, das in der Literatur als erfolgreiche Rekrutierungsstrategie beschrieben wird (vgl. Hinton et al., 2010) -, war in der vorliegenden Untersuchung die Möglichkeit vorgesehen, die Befragungen in der Wohnung der Studienteilnehmer durchzuführen. Dieses Angebot nahmen die in die Untersuchung eingeschlossenen Studienteilnehmer allerdings nur selten an.

Wir nehmen daher in Übereinstimmung mit anderen Autoren (z.B. Garand et al., 2010) an, dass die Tabuisierung der Krankheit sowie die Angst vor Stigmatisierung und Selbststigmatisierung, die sowohl auf Seiten der erkrankten Patienten als auch auf Seiten der Angehörigen existieren (vgl. Alzheimer's Australia NSW, 2010), nicht nur als Barrieren in die Behandlung wirken (vgl. z.B. Kaduskiewicz et al., (2009), sondern auch einer Bereitschaft, an wissenschaftlichen Studien teilzunehmen, entgegenstehen. Die begrenzten Möglichkeiten, im Rahmen von Rekrutierungsbemühungen solchen Prozessen entgegenzuwirken (z.B. potentiellen Studienteilnehmern die Möglichkeit geben, die Rahmenbedingungen einer Studienteilnahme in Ruhe und möglichst im privaten Bereich prüfen zu können; vgl. Garand et al., 2010) konnten im Verlauf der BIADEM-Studie nur zum Teil umgesetzt werden. Die Implementierung von umfassenden Anti-Stigma-Kampagnen scheint daher dringend notwendig; deren Erfolg kann nicht nur dazu beitragen, das Inanspruchnahmeverhalten und damit der Versorgung der Betroffenen zu verbessern, sondern auch zu einer besseren Repräsentativität durchgeführter Studien (Cohen-Mansfield, 2002).

## **5.2 Versorgungssituation in den untersuchten Versorgungsregionen**

In der vorliegenden Untersuchung, die keinerlei Anspruch auf Repräsentativität hat, ergab ein Vergleich der untersuchten Versorgungsregionen erwartungsgemäß das Bild einer strukturell unterschiedlichen Versorgungssituation, wobei das Angebot in der Großstadt am ehesten dem Versorgungsbedarf entspricht; dies zeigt sich z.B. in der Anzahl niedergelassener Fachärzte oder auch der Anzahl der Pflegedienste. Überraschend war das im Vergleich zur untersuchten ländlichen Region geringere Angebot in der untersuchten Mittelstadt.

Für die Beurteilung der Versorgungssituation von Bedeutung ist das Ausmaß an Fehlidentifizierungen bei Erfassung der Pflegedienste, Sozialstationen und Beratungsangebote, das auf eine hohe Fluktuation hinweist, die die Inanspruchnahme und Akzeptanz erschwert. Es deutet auch darauf hin, dass ein vielfach von Hausärzten geäußerter Wunsch, nämlich eine Übersicht über alle vor Ort vorhandenen Hilfsangebote für Demenzkranke und ihre Angehörigen (Kaduszkiewicz et al., 2007) nur unter erheblichen und zentral koordinierten Anstrengungen in ausreichender Aktualität zur Verfügung stehen kann.

## **5.3 Versorgung der Patienten**

### **5.3.1 Inanspruchnahmeverhalten der Patienten**

Die *haus- und fachärztliche Versorgung* wurde verglichen mit anderen Versorgungsangeboten am häufigsten beansprucht, nur ein Drittel der Patienten hatte nie einen Hausarzt, nur ein Viertel nie einen Facharzt im Zusammenhang mit der Demenz konsultiert. Die Rate der Kontakte zu Hausärzten ist damit geringer als in den Untersuchungen von Winkler et al. (2006) und Schubert et al. (2007). Eine mögliche Erklärung hierfür ist die spezifische Erfassung des Inanspruchnahmeverhaltens im Zusammenhang mit der Demenzerkrankung. Inanspruchnehmende, die ausschließlich im Zusammenhang mit anderen Erkrankungen von Hausärzten behandelt oder nur routinemäßig untersucht wurden, wurden in der vorliegenden Untersuchung als Nicht-Inanspruchnehmer identifiziert. Die Rate der Kontakte zu Fachärzten ist dagegen in der untersuchten Stichprobe deutlich höher als in der Stichprobe von Schubert et al. (2007).

Häufig genannte positive Aspekte im Zusammenhang mit der haus- und fachärztlichen Versorgung waren Menschlichkeit und Professionalität im Umgang mit den Patienten, die gute Erreichbarkeit der Hausärzte und die guten diagnostischen und Behandlungsmöglichkeiten der Fachärzte. Auch die Passung der beiden Anlaufstellen mit den persönlichen Bedürfnissen der Patienten wurde überwiegend positiv beurteilt. Die Nützlichkeit wurde für den Facharzt besser eingeschätzt als für den Hausarzt. Mehr als die Hälfte der Angehörigen schätzte den Hausarzt als Anlaufstelle für die Behandlung der Demenz als weniger nützlich ein, was eine Barriere darstellen kann. Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme waren in der vorliegenden Stichprobe vor allem der subjektiv fehlende Bedarf und die subjektiv fehlende Eignung der Angebote. Kritik wurde am geringen Umfang/der mangelnden Qualität der Behandlung durch Haus- und Fachärzte und für den Hausarzt zusätzlich an der fehlenden Spezialisierung geübt. Die schlechte Praktikabilität einer Inanspruchnahme spielte als Barriere keine bedeutende Rolle.

Die Anlaufstellen für die *nichtmedikamentöse Behandlung* der Demenz wurden seltener beansprucht, obwohl die Befragten auch zu diesen Angeboten positive Kritik äußerten. Das entspricht dem Befund von Wolfs et al. (2010). Jeweils ein Viertel der Patienten hatte eine Ergotherapie oder das Angebot einer Gedächtnissprechstunde genutzt. Für die Gedächtnissprechstunden wurden die Passung



mit den persönlichen Bedürfnissen der Patienten und die Nützlichkeit der Angebote überwiegend positiv eingeschätzt, außerdem wurden Menschlichkeit und Professionalität im Umgang mit den Patienten, diagnostische und Behandlungsmöglichkeiten sowie durch die Anlaufstellen erreichbare Informationen positiv hervorgehoben. Kritik an diesem Angebot wurde durch 60% der Angehörigen, aber keinen Patienten geäußert, am häufigsten wurde der Sinn der Behandlung in Frage gestellt. Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme bestanden in der vorliegenden Stichprobe vor allem in der Unbekanntheit des Angebotes und dem subjektiv fehlenden Bedarf. Die Praktikabilität im Sinne einer schlechten Erreichbarkeit der Anlaufstellen oder einer schwierigen zeitlichen Einbindung in den Alltag konnte nicht als Barriere für die Inanspruchnahme einer Gedächtnissprechstunde identifiziert werden.

Psychotherapie wurde nur von jeweils einem Patienten in Anspruch genommen. Für die Psychotherapie wurde die Passung mit den persönlichen Bedürfnissen des Inanspruchnehmers durch den Angehörigen positiv eingeschätzt, die Nützlichkeit einer Psychotherapie für Demenzpatienten wurde von den meisten Angehörigen allerdings schlecht beurteilt. Auf die offene Frage nach Kritik wurde vor allem der Sinn einer Behandlung durch einen Psychotherapeuten in Frage gestellt. Viele Befragte äußerten eine generelle Ablehnung gegenüber diesem Versorgungsangebot für Demenzpatienten. Als weitere Barrieren für die Inanspruchnahme einer Psychotherapie konnten die Unbekanntheit des Angebotes im Zusammenhang mit Demenz und die subjektiv schlechte Eignung einer psychotherapeutischen Behandlung bei Demenz identifiziert werden, obwohl einige der Befragten die Behandlungsmöglichkeiten als positive Aspekte hervorhoben. Die Praktikabilität spielte auch bei diesem Angebot eine untergeordnete Rolle als Barriere für die Inanspruchnahme.

Die Inanspruchnahme *pflegerischer Angebote* war in der vorliegenden Stichprobe wie in der von Georges et al. (2008) eher gering. Anders als in dieser Arbeit untersuchte Schubert et al. (2007) die Inanspruchnahme pflegerischer Angebote ausschließlich bei Demenzpatienten mit Pflegeleistung und berichtete entsprechend höhere Raten von Inanspruchnehmern. Nachtpflegeangebote und Alten-/Pflegeheime wurden nicht in Anspruch genommen. Tagespflege, Kurzzeitpflege und ambulante Pflegedienste wurden jeweils von weniger als 35% der Patienten-Angehörigen-Paare genutzt. Weitere Angebote aus dem pflegerischen Bereich (z.B. Einkaufshilfen) wurden ebenfalls nur in wenigen Fällen genutzt.

Die Passung der Angebote mit den persönlichen Bedürfnissen wurde von den Inanspruchnehmern überwiegend positiv beurteilt, Erfahrungen mit den Angeboten scheinen also einen positiven Einfluss auf die Beurteilung der Angebote zu haben. Der entlastende Effekt, den die pflegerischen Angebote für die Angehörigen haben sollten, wurde für alle pflegerischen Hilfen durch die Angehörigen als positive Kritik angebracht, was im Widerspruch zur geringen Rate der Inanspruchnehmer sowie dem subjektiv fehlenden Bedarf und der subjektiv schlechten Eignung der Angebote als häufig genannte Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme steht. Außerdem gaben die Angehörigen die angemessene Betreuung und Beschäftigung der Patienten sowie die Möglichkeit sozialer Kontakte für die Patienten häufig als positive Aspekte für pflegerische Angebote an.

Die Nützlichkeit von Nachtpflegeangeboten und Alten-/Pflegeheimen wurde im Widerspruch dazu überwiegend negativ eingeschätzt. Im offenen Gespräch konnten Befürchtungen hinsichtlich mangelnder Qualität/mangelndem Umfang der Versorgung der Patienten im Rahmen dieser Angebote sowie Fremdheit als ungünstige Bedingung für Patienten als Barrieren für die Inanspruchnahme identifiziert werden. Vor allem für Alten-/Pflegeheime wurde häufig eine generelle Ablehnung durch Angehörige geäußert.

Hinsichtlich der Kurzzeit- und Tages- und ambulanten Pflegeangebote wurden ebenfalls Befürchtungen hinsichtlich Qualität und Umfang der Versorgung der Patienten geäußert, außerdem wurde Fremdheit als ungünstige Bedingung für Patienten und die Möglichkeit, dass der Patient sich „abgeschoben“ fühlen könnte, als Kritik angebracht. Für die Tagespflege konnte außerdem ein Praktikabilitätsproblem als Barriere identifiziert werden; die Angehörigen gaben an, dass die Einbindung einer Inanspruchnahme in den Alltag kompliziert und der finanzielle/organisatorische Aufwand hoch sei.

Patientenberatungen, Selbsthilfegruppen und Betreuungsgruppen wurden als *weitere Versorgungsangebote* untersucht. Patientenberatungen und –selbsthilfegruppen wurden anders als in der Stichprobe von Wolfs et al. (2010) von keinem Patienten beansprucht. Sie wurden vom überwiegenden Teil der Angehörigen als wenig nützliche Versorgungsangebote eingeschätzt, die Patienten hingegen beurteilten die Nützlichkeit überwiegend positiv. Dies kann als Hinweis darauf gelten, dass vor allem die Angehörigen entscheiden, welche Versorgungsangebote die Patienten nutzen und welche nicht. Die Ablehnung der Angehörigen gegenüber diesen Versorgungsangeboten wurde auch im offenen Gespräch deutlich und kann entsprechend als Barriere gesehen werden. Weitere Barrieren bestehen in der Unbekanntheit der Angebote, der subjektiv schlechten Eignung der Angebote und dem subjektiv fehlenden Bedarf. Die Angehörigen äußerten Zweifel am Sinn von Patientenberatungen und –selbsthilfegruppen und gaben als weiteren Kritikpunkt an, dass die direkte Konfrontation der Patienten mit ihrer Erkrankung im Rahmen dieser Angebote negative Gefühle bei den Patienten hervorrufen könne. Trotzdem wurde auch positive Kritik an Patientenberatungen und –selbsthilfegruppen geäußert. Es wurden vor allem die im Rahmen einer Inanspruchnahme verfügbaren Informationen und die Möglichkeit sozialer Kontakte für die Patienten positiv hervorgehoben.

Betreuungsgruppen wurden durch knapp ein Fünftel der Patienten genutzt. Der Anteil der Inanspruchnehmer liegt damit höher als beispielsweise in der Untersuchung von Gräbel (2009). Positive Kritik an Betreuungsgruppen betraf die angemessene Betreuung und Beschäftigung der Patienten und die Möglichkeit sozialer Kontakte für die Patienten, als negativer Aspekt wurde häufig die Fremdheit als ungünstige Bedingung für die Patienten geäußert. Weitere Barrieren im Zusammenhang mit Betreuungsgruppen sind die Unbekanntheit des Angebotes, der subjektiv fehlende Bedarf und die subjektiv schlechte Eignung dieser Anlaufstellen für Demenzpatienten.

### **5.3.2 Barrieren in die Versorgung der Patienten**

Barrieren in die Versorgung der Patienten bestanden in der vorliegenden Befragung also wie in zahlreichen anderen vor allem in der Unbekanntheit der Angebote und dem subjektiv fehlenden Bedarf. Unkenntnis spielte vor allem im Zusammenhang mit der Nicht-Inanspruchnahme von Gedächtnissprechstunde, Psychotherapie, Patientenselbsthilfegruppe, Patientenberatung und Betreuungsgruppe eine wichtige Rolle. Fehlender Bedarf wurde vor allem im Zusammenhang mit Hausarzt, Facharzt, Gedächtnissprechstunde, Betreuungsgruppe und pflegerischen Angeboten als Barriere identifiziert.

In der Literatur werden auch negative Einstellungen gegenüber Versorgungsangeboten als Barrieren in die Versorgung diskutiert (z.B. Brodaty et al., 2005), und auch die Probanden der vorliegenden Untersuchung zweifelten zum Teil am Sinn oder der Eignung der Angebote oder lehnten Angebote generell ab.

Mitunter wird in der Literatur die schlechte Praktikabilität einer Inanspruchnahme als weitere Barriere diskutiert. Melchinger und Machleidt (2005) führten hierzu Wartezeiten und ähnliche praktikable Aspekte als Barrieren der Inanspruchnahme von Fachärzten an. In der vorliegenden

Untersuchung konnten Praktikabilitätsprobleme nur vereinzelt gefunden werden. Nur im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme von Tagespflegeangeboten wurden häufiger Probleme hinsichtlich der Praktikabilität genannt. Kritisch anzumerken ist in diesem Zusammenhang allerdings, dass die Probanden der untersuchten Stichprobe in Dresden und der näheren Umgebung wohnen und Fachärzte in städtischen Regionen besser erreichbar sind als in ländlichen.

Eine weitere mögliche Barriere könnte nach den vorliegenden Ergebnissen in der Art und Weise der Versorgung der Patienten bestehen: hinsichtlich der haus- und fachärztlichen Versorgung, der pflegerischen Versorgung und der Betreuung im Rahmen von Betreuungsgruppen wurden mangelnde Qualität und Umfang der Behandlung/Betreuung häufig kritisiert. Im Zusammenhang mit der ärztlichen Versorgung wurden hier die mangelnde Zeit für eine individuelle Behandlung und das Eingehen auf den Patienten kritisiert. Im Zusammenhang mit pflegerischen Hilfen äußerten Angehörige Bedenken dahingehend, dass die Versorgung durch Fremde ihren Ansprüchen nicht gerecht werden könnte. Außerdem befürchteten die Angehörigen, dass fremde Bezugspersonen und eine fremde Umgebung ungünstig für den Patienten sein könnten und dass eine Inanspruchnahme pflegerischer Hilfen für den Patienten verletzend sein könnte (z.B. sich im Alten-/Pflegeheim „abgeschoben“ fühlen).

Insgesamt konnte in der vorliegenden Stichprobe also eine große Zahl an Barrieren in die Versorgung der Patienten gefunden werden. Andererseits zeigen die Ergebnisse zu positiven Aspekten der Versorgungsangebote, dass durchaus die intendierten Vorteile der Angebote gesehen werden. Menschlichkeit und Professionalität im Umgang mit den Patienten sowie gute diagnostische und Behandlungsmöglichkeiten, eine angemessene Betreuung und Beschäftigung der Patienten, soziale Kontakte für die Patienten, Informationen zu Erkrankung und Versorgung und entlastende Effekte für Angehörige waren häufig genannte positive Aspekte. Es wird mitunter eine deutliche Diskrepanz zwischen positiver und negativer Kritik dahingehend deutlich, dass die spezifischen Vorteile der Angebote gleichzeitig den Nachteilen entsprechen. Für die pflegerischen Angebote beispielsweise bestand ein häufig genannter Vorteil in der subjektiv angemessenen Betreuung und Beschäftigung der Patienten, die subjektiv mangelnde Qualität der Angebote war ein häufig genannter Kritikpunkt für diese Angebote.

### **5.3.3 Wünsche bezüglich der Versorgung der Patienten**

Wünsche bezüglich der Versorgung der Patienten wurden sowohl von Angehörigen als auch von Patienten erfragt. Die Patienten wünschten sich eine Vereinfachung und Unterstützung in behördlichen Angelegenheiten, eine bessere Erreichbarkeit der Versorgungsangebote, mehr Informationen zu Demenzerkrankungen und der Versorgung bei Demenz, mehr Zuwendung, Anerkennung und Rücksicht für pflegende Angehörige und Patienten, bessere Medikamente für die Behandlung der Demenz und neue Wohnformen für Betroffene. Die Hälfte der Patienten (56%) war mit der Versorgung zufrieden und hatte die eigene Versorgungssituation betreffend keine Wünsche.

Wünsche von Angehörigen bestanden in einer Verbesserung der bestehenden Angebote (z.B. bessere Diagnostik, mehr Ergotherapie) und neuen Angebote, die eine angenehme Beschäftigung für Patienten bereithalten und ihrer sozialen Isolation vorbeugen. Außerdem wünschten sich auch die Angehörigen Vereinfachung und Unterstützung in behördlichen Angelegenheiten, eine bessere Erreichbarkeit der Versorgungsangebote und mehr Zuwendung, Anerkennung und Rücksicht für Patienten. Insgesamt konnte der empirische Kenntnisstand zu Wünschen von Betroffenen somit bestätigt und in dieser inhaltsanalytischen Untersuchung konkretisiert werden.

## 5.4 Versorgung der pflegenden Angehörigen

### 5.4.1 Inanspruchnahmeverhalten der pflegenden Angehörigen

Mehr als die Hälfte der Pflegenden hat niemals im Zusammenhang mit der Demenz ihres Angehörigen eines der erfragten Versorgungsangebote in Anspruch genommen, im letzten Drei-Monatszeitraum waren es sogar fast 70%. Angehörigengruppen und Angehörigenberatungen wurden von jeweils sechs, Fachärzte von fünf und Psychotherapien nur von zwei Pflegenden jemals im Zusammenhang mit der Demenz ihres Angehörigen beansprucht. Zu berücksichtigen ist hierbei, dass auch pflegerische Angebote als entlastende oder unterstützende Maßnahmen für pflegende Angehörige verstanden werden können. Der geringe Anteil der Inanspruchnehmer unter den pflegenden Angehörigen müsste aus dieser Perspektive hinsichtlich der Nutzung pflegerischer Hilfen relativiert werden.

Der Umfang zu erbringender Hilfestellungen und die damit verbundene Belastung durch die Pflegesituation sowie Kontrollüberzeugungen pflegender Angehöriger konnten als **Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten pflegender Angehöriger** identifiziert werden. Die Varianzaufklärung des Vorhersagemodells mit diesen beiden Prädiktoren liegt nach Nagelkerke bei knapp 50%.

Der Umfang zu erbringender Hilfestellungen wurde auch in der Untersuchung von Gräbel (1998) als Einflussfaktor auf die Inanspruchnahme identifiziert, hier speziell auf Pflegekurse bezogen. Ein Einfluss von Kontrollüberzeugungen wurde bisher, soweit bekannt, noch nicht untersucht. In der vorliegenden Untersuchung wurde er als Wert pflegender Angehöriger auf der P-Skala des IPC – Fragebogens zu Kontrollüberzeugungen von Krampen (1981) operationalisiert.

Zu berücksichtigen ist dabei, dass die empfohlene Anzahl von Werten für die beiden Ausprägungen des Kriteriums aufgrund des geringen Stichprobenumfangs unterschritten wurde. Die Schätzungen der Regressionskoeffizienten könnten aus diesem Grund ungenau sein (vgl. Rudolf & Müller, 2004). Um das Ergebnis generalisieren zu können, sollten in zukünftigen Untersuchungen mit mehr Probanden andere mögliche Operationalisierungen für diese beiden Prädiktoren bedacht werden, um eine Abhängigkeit des Ergebnisses von den eingesetzten Erhebungsverfahren ausschließen zu können.

Angehörige, die eines der für sie bereit gehaltenen Versorgungsangebote in Anspruch genommen hatten, beurteilten die Passung mit ihren Bedürfnissen überwiegend positiv. Für die **fachärztliche Versorgung** hoben die Angehörigen vor allem die Möglichkeit, Informationen rund um das Thema Demenz sowie Hilfe und Unterstützung zu bekommen, positiv hervor. Trotzdem beurteilte mehr als die Hälfte der Angehörigen einen Facharzt als weniger nützliche Anlaufstelle für pflegende Angehörige von Demenzpatienten, fast ein Drittel stellte den Sinn einer fachärztlichen Behandlung in Frage. Zweifel betrafen hier vor allem den Einsatz klassischer Behandlungsmethoden und deren Wirksamkeit. Die Angehörigen fanden, dass beispielsweise Medikamente kurzfristig eine Hilfe darstellen könnten, aber langfristig nichts an der belastenden Pflegesituation ändern würden. Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme waren das Unwissen, einen Facharzt im Zusammenhang mit der Belastung durch die Pflegesituation konsultieren zu können und der subjektiv fehlende Bedarf an einer fachärztlichen Behandlung. Fünf Angehörige gaben an, die fachärztliche Behandlung im Zusammenhang mit der Demenz für Angehörige abzulehnen.

Die Möglichkeit, Hilfe und Unterstützung bei der Bewältigung der Demenz und der Pflegesituation sowie soziale Unterstützung zu bekommen, waren die am häufigsten genannten positiven Aspekte bezüglich einer **Psychotherapie** für pflegende Angehörige. Mehr als ein Drittel der Angehörigen äußerte keine negative Kritik an diesem Versorgungsangebot, die Kritik der anderen

Angehörigen betraf die schlechte Praktikabilität i. S. d. Einbindung einer Inanspruchnahme in den Alltag sowie den subjektiv fragwürdigen Sinn einer Behandlung. Wie schon im Zusammenhang mit der fachärztlichen Versorgung wurde hier bezweifelt, dass dieser Ansatz eine positive Wirkung haben könnte, da die Behandlung an der belastenden Pflegesituation nichts ändern könne. Außerdem gaben fünf Angehörige an, eine psychotherapeutische Behandlung im Zusammenhang mit der Demenz für Angehörige abzulehnen. Auch die Einschätzung der Nützlichkeit einer Psychotherapie für pflegende Angehörige legt eine negative Einstellung nahe, fast zwei Drittel der Angehörigen beurteilten dieses Angebot als weniger nützlich für die persönliche Situation. Im offenen Gespräch wurde passend dazu häufiger geäußert, dass eine Psychotherapie für die Situation pflegender Angehöriger von Demenzpatienten kein geeignetes Versorgungsangebot sei. Weitere Barrieren waren der subjektiv fehlende Bedarf und das Unwissen, in der persönlichen Situation eine Psychotherapie in Anspruch nehmen zu können.

Bezüglich der *Angehörigengruppen* nannten die Angehörigen die Möglichkeiten, Informationen, soziale Unterstützung und praktische Hilfen im Umgang mit der Erkrankung und der Pflegesituation erhalten zu können, als positive Kritik. Die Nützlichkeit des Angebotes wurde überwiegend positiv eingeschätzt. 40% der Befragten übten keine negative Kritik am Angebot der Angehörigengruppen. Barrieren für die Inanspruchnahme waren die Unbekanntheit des Angebotes, die schlechte Praktikabilität, der subjektiv fehlende Bedarf und der subjektiv zweifelhafte Sinn solcher Gruppen, was im Widerspruch zur positiven Kritik an den Angehörigengruppen steht.

*Angehörigenberatungen* wurden durch zwei der vier Inanspruchnehmer im letzten Drei-Monatszeitraum hinsichtlich ihrer Passung mit ihren persönlichen Bedürfnissen negativ und damit schlechter als die anderen Angebote für Angehörige beurteilt. Ein möglicher Grund hierfür könnte die Erfahrung einer unbefriedigenden Beratung im Rahmen dieses Angebotes sein. Die Nützlichkeit der Angehörigenberatungen wurde überwiegend positiv eingeschätzt, vor allem die Möglichkeiten, Informationen und Hilfe/Unterstützung rund um die Pflegesituation bekommen zu können, wurde von den Angehörigen positiv hervorgehoben. Fast zwei Drittel der Angehörigen übten keine negative Kritik, die anderen Angehörigen bezweifelten, dass eine Inanspruchnahme sinnvoll sein könnte. Weitere Barrieren waren die Unbekanntheit des Angebotes und der subjektiv fehlende Bedarf. Auch hier steht diese Barriere im Widerspruch zur positiven Kritik der Angehörigen und zu den Wünschen bezüglich der Versorgungssituation. Viele Angehörige wünschten sich mehr Informationen rund um das Thema Demenz und eine bessere Koordination in der Versorgung, was genau dem Aufgabenspektrum der Angehörigenberatungen entsprechen sollte.

#### **5.4.2 Barrieren in die Versorgung der pflegenden Angehörigen**

Die in der vorliegenden Untersuchung gefundenen Barrieren in die Versorgung der pflegenden Angehörigen entsprechen denen, die bereits in der Literatur beschrieben werden. Unabhängig von der Art der Versorgungsangebote sind die beiden Hauptgründe für eine Nicht-Inanspruchnahme der pflegenden Angehörigen die Unbekanntheit der Angebote und der subjektiv fehlende Bedarf der Befragten, was auch den Hauptgründen für die Nicht-Inanspruchnahme von Angeboten für Patienten entspricht. Weniger häufig wurden die Unbekanntheit der Anlaufstellen, die Erreichbarkeit der Angebote, Schwierigkeiten bei der Einbindung der Inanspruchnahme in den Alltag und die Eignung der Angebote als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme angegeben. Auch eine generelle Ablehnung der Angebote (z.B. „so etwas möchte ich nicht“, „das lehne ich ab“) und Zweifel am Sinn der einzelnen Angebote wurden geäußert. Letztere Barrieren wurden, soweit bekannt, bisher nicht empirisch gefunden. Möglicherweise sind sie als Bedarfsfacetten aufzufassen. Äußerungen wie

beispielsweise „das hilft mir nicht weiter“ wurden im Rahmen der Inhaltsanalyse der Kategorie „fehlende Eignung“ des Angebotes zugeordnet, könnten aber auch als fehlender Bedarf interpretiert werden. An dieser Stelle wird ein Nachteil der offenen Befragung und anschließenden inhaltsanalytischen Auswertung deutlich: trotz Überprüfung der Kodierungen hinsichtlich ihrer Nachvollziehbarkeit bleibt immer eine gewisse Abhängigkeit der Ergebnisse von der Perspektive des Kodierenden bestehen, da er die Kategorien für die Bearbeitung des Rohmaterials vorgibt und so von vornherein die Arbeit des zweiten Kodierers beeinflusst. Eine hohe Übereinstimmung zwischen mehreren Kodierern muss also nicht zwingend heißen, dass eine zweite, völlig unabhängige Kodierung des Rohmaterials zu den gleichen Ergebnissen kommen würde – möglicherweise würden die Kategorien anders benannt oder anders untergliedert. Oben genannte Aussage könnte dann beispielsweise der Kategorie „fehlender Bedarf“ zugeordnet werden. Passend dazu wurde die Nützlichkeit mit Ausnahme der Angehörigengruppen überwiegend negativ eingeschätzt. Im Widerspruch dazu wurde die Möglichkeit, durch die Anlaufstellen für pflegende Angehörige Hilfe und Unterstützung erhalten zu können, als Vorteil für alle Angebote identifiziert.

### **5.4.3 Wünsche an die Versorgung der pflegenden Angehörigen**

Wünsche der pflegenden Angehörigen hinsichtlich der Versorgungssituation bezogen sich überwiegend auf die Versorgung der Patienten. Für sich selbst wünschten sie sich mehr Unterstützung bei und/ oder eine Vereinfachung von behördlichen Angelegenheiten, eine bessere Koordination der Versorgung, mehr Informationen über das Thema Demenz und Versorgung bei Demenz, neue Versorgungsangebote (gemeinsame Urlaubsreisen, Unterstützung beim Umgang mit den Folgen der Demenz, mehr Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen und mehr und/oder flexiblere entlastende Angebote für Angehörige) sowie mehr Zuwendung, Anerkennung und Rücksicht für pflegende Angehörige und eine bessere Aufklärung der Öffentlichkeit. Nur zwei Angehörige (5,7%) gaben an, mit der Versorgung im Allgemeinen zufrieden zu sein. Dieser Befund entspricht beispielsweise dem von Georges et al. (2008).

## **5.5 *Praktische Implikationen und Ausblick***

Eine der wesentlichen auch in unserer Untersuchung ermittelten Barriere in die Versorgung bei Demenz erscheint trivial: die Betroffenen wissen nicht, welche Angebote zur Verfügung stehen und können sie folglich nicht in Anspruch nehmen. Eine scheinbar einfache Maßnahme zur Anregung des Inanspruchnahmeverhaltens liegt demnach in der Bereitstellung von Informationen über Versorgungsangebote. Diese Schlussfolgerung wurde bereits in einer Vielzahl anderer empirischer Arbeiten diskutiert und lässt sich praktisch auf verschiedenen Wegen durchsetzen. Die bereits bestehenden Beratungsangebote als Informationsquelle werden nach den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung eher selten in Anspruch genommen, die hier verfügbaren Informationen erreichen nur einen kleinen Teil der Betroffenen. Dies könnte durch die Vermittlung einer konkreten Anlaufstelle im Zuge der Diagnosestellung verändert werden. Der behandelnde (Haus-)Arzt könnte beispielsweise den Erstkontakt herstellen und so dazu beitragen, das Informationsdefizit zu beheben oder zu reduzieren. Riedel-Heller et al. (2000) diskutieren in diesem Zusammenhang die Koordinationsfunktion von Hausärzten, die die Überweisung der Betroffenen an Fachärzte und die Vermittlung weiterer Hilfsangebote umfassen sollte. Dies scheint auch deswegen sinnvoll, da es, wie die vorliegende Studie eindrucksvoll zeigt, schwierig ist, in Kontakt mit Demenzpatienten oder Angehörigen von Demenzpatienten zu kommen. Das niederländische Versorgungssystem sieht Case

Manager vor, die die Betroffenen bei der Organisation der Versorgung unterstützen (Wolfs et al., 2010). Schlemm und Kuhlmeier (2005) diskutieren neben dem Case Management die Variante eines Care Managements, im Rahmen dessen ärztliche und nicht-ärztliche Versorgungsangebote besser vernetzt werden sollten. Auch auf diesem Weg könnte der Informationsfluss bezüglich der Versorgung erleichtert und das Inanspruchnahmeverhalten angeregt werden. Insgesamt erscheint es notwendig, den Informationsfluss möglichst aktiv und auf die Zielpersonen zugehend zu gestalten.

Eine weitere wichtige Barriere besteht im subjektiv fehlenden Bedarf an bestehenden Versorgungsangeboten. Demgegenüber stehen Wünsche nach einer umfangreicheren Versorgung. Angehörige wünschen sich mehr Entlastung, erkennen den entlastenden Effekt pflegerischer Angebote, geben aber den fehlenden Bedarf an diesen Angeboten als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme an. Dieser Widerspruch kann aufgelöst werden, wenn die Kritik an bestehenden Angeboten näher betrachtet wird. In Bezug auf pflegerische Hilfen beispielsweise verhindern Befürchtungen, dass die Versorgung der Patienten nicht bedarfsgerecht erfolgt, eine Inanspruchnahme dieser Dienste. Grundsätzlich sind diese Befürchtungen schwer zu widerlegen, weil die Nicht-Inanspruchnahme ggf. positive Erfahrungen verhindert. Dass die Versorgung der Patienten durch professionelle Pflegekräfte durchaus anspruchsgerecht ist, zeigen die überwiegend positiven Einschätzungen der Passung der Angebote mit den persönlichen Bedürfnissen der Inanspruchnehmer in der vorliegenden Stichprobe. Dieses Beispiel impliziert, dass der Abbau von Vorurteilen gegenüber Versorgungsangeboten einen wichtigen Beitrag zur Anregung des Inanspruchnahmeverhaltens leisten kann. Eine Idee für die praktische Umsetzung könnte in einem transparenten Qualitätsmanagement in Pflegeeinrichtungen bestehen, das potenziellen Inanspruchnehmern einen Einblick in die Versorgung der Patienten und somit eine realistische Meinungsbildung ermöglicht.

Auch eine Optimierung bestehender Versorgungsangebote könnte das Inanspruchnahmeverhalten anregen. Ansatzpunkte hierfür liefert die Kritik der Befragten, auch wenn die Inanspruchnehmer die Passung mit den persönlichen Bedürfnissen überwiegend positiv beurteilten. Eine Ausnahme bildeten dabei in der vorliegenden Untersuchung Beratungsangebote für pflegende Angehörige. Die geringe Stichprobengröße und die noch geringere Zahl der Inanspruchnehmer erlauben die Bewertung der Qualität der Versorgungsangebote betreffend keine Generalisierung.

Um Ansatzpunkte für eine gezielte Beeinflussung des Inanspruchnahmeverhaltens pflegender Angehöriger zu identifizieren, wurden Prädiktoren für das Inanspruchnahmeverhalten untersucht. Die Wahrscheinlichkeit einer Inanspruchnahme ist nach den vorliegenden Ergebnissen umso größer, je mehr Unterstützung die Angehörigen für den Patienten leisten und je stärker sie sich in ihrem Verhalten von anderen abhängig fühlen. Das bedeutet, dass besonders im Anfangsstadium der Erkrankung, wenn also der Unterstützungsbedarf der Patienten noch sehr gering bzw. gar nicht vorhanden ist, eine Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen unwahrscheinlicher ist. Gerade im Anfangsstadium sind aber Informationen zur Erkrankung und ihrem Verlauf und eine Vorbereitung auf die daraus resultierende Pflegesituation wichtig, die Inanspruchnahme von Beratungsstellen ist also besonders dann indiziert. Die Patienten können in diesem Stadium mitentscheiden, wie ihre Versorgung später gestaltet werden sollte, auch die Inanspruchnahme von Pflegehilfen oder -einrichtungen können noch mit dem Patienten abgesprochen werden. Spätere Gewissenskonflikte der Angehörigen und eine damit verbundene Überlastung durch die Pflegesituation können so verhindert werden. Die Befürchtungen der Angehörigen der untersuchten Stichprobe, dass sich die Patienten abgeschoben fühlen oder verletzt sein könnten, könnten also bereits im Vorfeld vermieden werden. Daraus folgt, dass eine frühzeitige Vermittlung von Informationen angebracht ist und besonders Patienten im Anfangsstadium der Erkrankung und ihre Angehörigen zur Inanspruchnahme von

Beratungsleistungen angeregt werden sollten. Auf diesem Weg ist auch der oben diskutierte Abbau von Vorurteilen möglich. Eine frühzeitige Aufklärung Betroffener über Behandlungsmöglichkeiten und ihre Wirksamkeit sollte dazu beitragen, den Bedarf an Versorgungsangeboten, speziell der medikamentösen und nichtmedikamentösen Behandlungsansätze, realistischer einzuschätzen und so die Inanspruchnahme anregen. Im Fokus der Bemühungen um eine angemessene Versorgung bei Demenz sollten also vor allem das Beratungsangebot und dessen Erreichbarkeit für Betroffene stehen; dabei steht vor dem Hintergrund der großen Schwierigkeiten, Studienteilnehmer zu rekrutieren, auch im Blickpunkt, dass neben der tradierten Konzeption einer „Komm-Struktur“ auch die Möglichkeit zu einer aufsuchenden Beratung gegeben sein sollte. Wie oben skizziert, muss angenommen werden, dass Stigmatisierungs- und Selbststigmatisierungsprozesse sowie Scham- und Schuldgefühle einem bedarfsgerechten Inanspruchnahmeverhalten entgegenstehen und mit entsprechenden Anti-Stigma-Kampagnen beeinflusst werden sollten.



## Literatur

- Andersen, R.M. (1995). Revisiting the Behavioral Model and Access to Medical Care: Does it Matter? *Journal of Health and Social Behavior*, 36, 1-10.
- Alzheimer's Australia NSW (2010). Addressing the stigma associated with dementia. Discussion Paper 2. September 2010.
- Alzheimer Europe. *Who cares? The state of dementia care in Europe*. Report of a Dementia Carer's Survey, developed in collaboration with H. Lundbeck A/S. © Alzheimer Europe, Luxembourg; 2006.
- Bickel, H. (2005) Epidemiologie und Gesundheitsökonomie. In C.-W. Wallesch & H. Förstl (Hrsg.), *Demenzen*. Stuttgart: Thieme Verlag.
- Brody, H., Thomson, C., Thompson, C. & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 537–546.
- Bullinger, M. & Kirchberger, I. (1998). *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand*. Göttingen: Hogrefe.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: 4. Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung dementieller Erkrankungen. Berlin, 2002.
- Cohen-Masfield, J. (2002). Recruitment rates in gerontological research: The situation for drug trials in dementia may be worse than previously reported. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16, 279-282.
- Cummings, J.L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D.A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308 – 2314.
- DEGAM-Leitlinie Nr. 12 Demenz. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin & Familienmedizin (DEGAM). <http://leitlinien.degam.de/index.php?id=247> (letzter Zugriff am 05.06.2011).
- Dettbarn-Reggentin, J. (2004). *Freiwilliges Engagement in der Pflege und Solidarpotenziale innerhalb der Familie*. Expertise. Vorgelegt der Enquetekommission „Situation und Zukunft der Pflege in NRW“ des Landtags Nordrhein-Westfalen. Berlin: Institut für sozialpolitische und gerontologische Studien.
- Donath, C., Bleich, S. & Gräbel, E. (2009). Gerontopsychiatrische Tageskliniken - Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. *Psychiatrische Praxis*, 36, 175-181.
- Donath, C., Luttenberger, K. & Gräbel, E. (2008). Pflegekurse – Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger eines Demenzpatienten. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Döring, N. & Borzt, J. (1993). Psychometrische Einsamkeitsforschung: Deutsche Neukonstruktion der UCLA Loneliness Scale. *Diagnostica*, 39, Heft 3, 224-239.
- Galasko, D., Bennett, D.M. Sano, M., Ernesto, C., Thomas, R., Grundman, M., Ferris, S.H., & the Alzheimer's Disease Cooperative Study (1997). An Inventory to Assess Activities of Daily Living for Clinical Trails in Alzheimer's Disease. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, 11, 33-39.

- Garand, L., Lingler, J.H., Conner, K.O., & Dew, M.A. (2009). Diagnostic labels, stigma, and participation in research related to dementia and mild cognitive impairment. *Research in Gerontological Nursing*, 2, 112-121.
- Georges, J., Jansen, S., Jackson, J., Meyrieux, A., Sadowska, A. & Selmes, M. (2008). Alzheimer's disease in real life – the dementia carer's survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry* (published online in Wiley InterScience; www.wiley.com; DOI: 10.1002/gps.1984).
- Graf von Schulenburg, J.-M., Claes, C., Greiner, W., & Uber, A. (1998). Die deutsche Version des EuroQuol-Fragebogens. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, 6 (1), 3-20.
- Gräbel, E. (1998). Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil I: Inanspruchnahme professioneller Pflegehilfe. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 31, 52-56.
- Gräbel, E., Römer, H. & Donath, C. (2009). Betreuungsgruppen. Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger eines Demenzkranken. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 42, 394-401.
- Gunzelmann, Th. & Wilz, G. (2005). Demenz und Angehörige. In C.-W. Wallesch & H. Förstl (Hrsg.), *Demenzen*. Stuttgart: Thieme Verlag.
- Hampel, H., Graz, Ch. & Möller, H.-J. (2005). Therapie und Betreuung von Demenzkranken. In C.-W. Wallesch & H. Förstl (Hrsg.), *Demenzen*. Stuttgart: Thieme Verlag.
- Hessel, A., Gunzelmann, T., Geyer, M. & Brähler, E. (2000). Inanspruchnahme medizinischer Leistungen und Medikamenteneinnahme bei über 60jährigen in Deutschland - gesundheitliche, sozialstrukturelle, sozio-demographische und subjektive Faktoren. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 33, 289-299.
- Hinton, L., Carter, K., Reed, B.R., Beckett, L., Lara, E., DeCarli, C., & Mungas, D. (2010). Recruitment of a community-based cohort for research on diversity and risk of dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 24, 234-241.
- Kaduzkiewicz, H., Röntgen, I., Mossakowski, K., & van den Bussche, H. (2009). Tabu und Stigmatisierung in der Versorgung von Patienten mit Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 42, 155-162.
- Kessler, J., Markowitsch, H.J. & Denzler, P. (2000). *Mini-Mental-Status-Test (MMST)*. Göttingen: Beltz Test GmbH.
- König, H.H. (unv.). *Fragebogen zur Inanspruchnahme medizinischer und nicht-medizinischer Versorgungsleistungen*.
- Krampe, G. (1981). *IPC-Fragebogen zu Kontrollüberzeugungen. Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe.
- Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M. & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64 (3), 510-519.
- Melchinger & Machleidt (2005). Hausärztliche Versorgung von Demenzkranken Analyse der Ist-Situation und Ansätze für Qualifizierungsmaßnahmen *Nervenheilkunde*, 24, 493-498.
- Niklewski, G., Nordmann, H. & Rieke-Niklewski, R. (2010). *Demenz. Hilfe für Angehörige und Betroffene*. Berlin: Stiftung Warentest.
- Projekt Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin (IDA). <http://www.projekt-ida.de/media/downloads/presse/03%20IDA%20Ergebnisfolder%202%20digital.pdf> (letzter Zugriff am 9.04.2011).
- Reischies, F.M. (2006). Demenz. In H.-O. Karnath & P. Thier (Hrsg.), *Neuropsychologie* (2.Aufl.). Heidelberg: Springer.

- Reuster, T., Jurjanz, L., Schützwahl, M. & Holthoff, V. (2008). Effektivität einer optimierten Ergotherapie bei Demenz im häuslichen Setting (ERGODEM). *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 21, 185-189.
- Riedel-Heller, S.G., Schork, A., Fromm, N. & Angermeyer, M.C. (2000). Demenzkranke in der Hausarztpraxis. Ergebnisse einer Befragung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 33, 300-306.
- Romero, B. (2005). Nichtmedikamentöse Therapie. In C.-W. Wallesch & H. Förstl (Hrsg.), *Demenzen*. Stuttgart: Thieme Verlag.
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L. & Zanetti, O. (2010). Needs of the caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51, 54-58.
- Rudolf, M. & Müller, J. (2004). *Multivariate Verfahren. Eine praxisorientierte Einführung mit Anwendungsbeispielen in SPSS*. Göttingen: Hogrefe.
- Schlemm, S. & Kuhlmeier, A. (2005). Demenz – medizinische und pflegerische Versorgung. *Gesundheitsökonomie und Qualitätsmanagement*, 10, 238-244.
- Schneekloth, U. (2006). Entwicklungstrends und Perspektiven in der häuslichen Pflege. Zentrale Ergebnisse der Studie Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung (MuG III). *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39, 405–412.
- Schubert, I., Küpper-Nybelen, J., Ihle, P. & Krappweis, J. (2007). Inanspruchnahme von Demenzpatienten im Spiegel von GKV-Daten. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 101, 7-13.
- Schützwahl, M., Jurjanz, L., Reuster, T., Marschner, K., Gerner, A., Becker, T., Kallert, T., & Holthoff, V. (in Vorbereitung). Feasibility of a client-centred home-based occupational therapy for patients with mild to moderate dementia. Findings from a multi-site randomised controlled trial (ERGODEM).
- Statistisches Bundesamt (2009). Bevölkerung Deutschlands bis 2060. 12. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Stoppe, G., Stiens, G. & Staedt, J. (2003). Demenz – Therapie. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 128, 1544-1546.
- S3-Leitlinie Demenzen. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). <http://www.dgn.org/component/content/article/18/1192-leitlinien-der-dgn-s3-leitlinie-demenzen.html> (letzter Zugriff am 05.06.2011).
- Thode, N., Bergmann, E., Kamtsiuris, P. & Kurth, B.-M. (2004). *Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme des deutschen Gesundheitswesens und mögliche Steuerungsmechanismen. Schlussbericht zum Vorhaben aus dem Förderschwerpunkt „Versorgungsforschung“ der DLR*, Robert-Koch-Institut. [https://qmhdb.drk-intern.de/gesetze/uploads/tx\\_iqprozess/gesetze/RKI\\_Projektbericht\\_Gesundheitswesen.pdf](https://qmhdb.drk-intern.de/gesetze/uploads/tx_iqprozess/gesetze/RKI_Projektbericht_Gesundheitswesen.pdf) (letzter Zugriff am 06.06.2011).
- Thode, N., Bergmann, E., Kamtsiuris, P. & Kurth, B.-M. (2005). Einflussfaktoren auf die ambulante Inanspruchnahme in Deutschland. *Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz* 3, 296-306.
- Vetter, P., Steiner, O., Kraus, S., Kropp, P. & Möller, W.-D. (1997). Belastung der Angehörigen und Inanspruchnahme von Hilfen bei Alzheimerscher Krankheit. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 10, Heft 3, 175-183.

- Weyerer, S. (2005). *Altersdemenz*. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 28, Berlin: Robert Koch Institut (Hrsg.).
- Winkler, I., Kilian, R., Matschinger, H. & Angermeyer, M.C. (2006). Lebensqualität älterer pflegender Angehöriger von Demenzkranken. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 19 (1), 17–24.
- Wolfs, C.A.G., de Vugt, M.E., Verkaaik, M., Verkade, P.-J. & Verhey, F.R.J. (2010). Empowered oder overpowered? Service use, needs, wants and demands in elderly patients with cognitive impairments. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 1006-1012.
- Zank, S., Schacke, C. & Leipold, B. (2006). Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 35, 296-305.

## Anhang A: Kategoriensysteme

Tab. A1: Kategoriensystem „Barrieren in der Versorgungssituation“

Kategorie	Unterkategorie	Beispiele
Bekanntheit	Angebot	„ich kenne das Angebot nicht“, „habe nicht gewusst, dass es bei Demenz angeboten wird“
	Anlaufstelle	„mir ist unbekannt, wo man dieses Angebot findet“
Praktikabilität	Erreichbarkeit	„zu weit weg“, „keine Anlaufstelle vorhanden“, „kein Zugang wegen fehlender Überweisung“, „das kann ich nicht finanzieren“
	Einbindung in den Alltag	„passt nicht zum Tagesrhythmus“, „dafür haben wir keine Zeit“, „dann wäre niemand beim Patienten“ (bei Angehörigenangeboten)
Passung	Bedarf an diesem Angebot	„das brauchen wir nicht“, „das wird schon von einem anderen Angebot abgedeckt/an anderer Stelle behandelt“
	Eignung des Angebotes	„nicht bei Demenz/in diesem Erkrankungsstadium/in dieser Situation geeignet“, „Personal ist zu wenig spezialisiert/inkompetent“, „zu wenig Personal“
Sonstiges	Ablehnung des Angebotes	„so etwas wollen wir/der Angehörige/der Patient nicht“, „das möchte ich vermeiden, solange es geht“, „das käme einer Abschiebung des Patienten gleich“, „das kann ich mir nicht vorstellen“
	Aussage, die keine Barrieren identifizieren lässt	Mehrdeutige Aussagen, die nicht einwandfrei einer anderen Kategorie zuzuordnen sind, „dazu kann ich jetzt nichts sagen“, „ich bin noch nicht auf die Idee gekommen, das Angebot zu nutzen“
	Inanspruchnahme, aber erfragtes Zeitfenster zu klein	„ich habe das Angebot vor einem Jahr genutzt“, „wir haben bald einen Termin“

Tab. A2: Kategoriensystem „Beurteilung der Versorgungsangebote für pflegende Angehörige – positive Aspekte“

Kategorie	Unterkategorie	Beispiele
Informationen	allgemein	„man bekommt Empfehlungen“, „jemand gibt einem Tipps“
	über Erkrankung	„Informationen über den Krankheitsverlauf“, „Aufklärung über die Erkrankung“
	über Hilfsangebote	„Tipps wo man Hilfe bekommt“, „Information über Versorgungsangebote und Hilfen“
Hilfe und Unterstützung	Behandlung eigener psychischer/physischer Probleme	„man bekommt Medikamente, wenn es einem schlecht geht“, „man kann sich da hin wenden, wenn man psychische Beschwerden hat“
	Soziale Unterstützung	„man wird nicht allein gelassen“, „die eigene Situation wird verstanden“, „man bekommt Zuspruch“, „man kann sich gegenseitig unterstützen“, „man kann sich mal ausschütten“, „ein Austausch mit anderen tut mir gut“
	Hilfe beim Bewältigen von Krankheit/Situation	„man bekommt Hilfe, die Krankheit zu akzeptieren“, „Hilfe bei Konflikten/Problemen“, „Rat, wie mit Verhaltensänderungen umzugehen ist“, „praktische Hilfen, z.B. bei der Beantragung einer Pflegestufe“
Sonstiges	Bedingte Befürwortung des Angebotes	„prinzipiell ist es gut, aber ich habe keine Zeit dafür“, „Angebot ist gut, wenn man es braucht“, „Angebot ist gut, wenn die Anlaufstelle wirklich geeignet ist“
	Aussage, die keine positiven Aspekte identifizieren lässt	allgemeine Aussagen, die keine positiven Aspekte erkennen lassen, z.B. „dazu kann ich jetzt nichts sagen“, „das kann ich nicht beurteilen“
	Ablehnung des Angebotes	„daran finde ich nichts positiv“, „da sehe ich keinen Bedarf“, „das finde ich nicht besonders hilfreich“, „das würde ich nur nutzen, wenn es unbedingt nötig wäre“

Tab. A3: Kategoriensystem „Beurteilung der Versorgungsangebote für pflegenden Angehörige – negative Aspekte“

Kategorie	Unterkategorie	Beispiele
Praktikabilität	Zeitproblem	„das würde zuviel Zeit kosten“, „man hat keine Zeit für zusätzliche Termine“
	Unterbringung des Patienten	„bei Nutzung des Angebotes könnte sich niemand um den Patienten kümmern“
	Erreichbarkeit des Angebotes	„der Weg wäre zu weit“, „man bräuchte ein Auto“
Passung	kein Bedarf	„da muss ich selbst durch“, „das brauche ich nicht“
	Behandlung/Ansatz nicht sinnvoll	„Medikamente behandeln nur Symptome“, „Psychologen reden auch nur“, „Gruppen sind zu heterogen, deswegen bringt es nichts“, „das ist nicht entlastend“, „das hilft mir nicht“, „Beratung ist nicht individuell genug“, „fehlende Professionalität“, „da müsste man sich offenbaren, das mag ich nicht“, „ich mag mich Fremden nicht öffnen“
Sonstiges	Ablehnung	„davon halte ich einfach nichts“, „das lehne ich eher ab“, „das möchte ich nicht“, „da habe ich schon schlechte Erfahrungen gemacht“
	Aussage, die keine negativen Aspekte identifizieren lässt	Allgemeine Aussagen, die keiner Kategorie zugeordnet werden können, z.B. „dazu kann ich nichts sagen“, „das kann ich nicht beurteilen“
	Befürwortung	„daran finde ich nichts negativ“, „prinzipiell ist es gut“, „finde ich gut, aber es müssen bestimmte Bedingungen (z.B. Möglichkeit eines Hausbesuches) erfüllt sein“

Tab. A4: Kategoriensystem „Beurteilung der Versorgungsangebote für Patienten – positive Aspekte“

Kategorie	Unterkategorie	Beispiele
Rahmenbedingungen	Erreichbarkeit	„Anlaufstelle ist in der Nähe“, „es gibt einen Fahrdienst“, „Hausbesuche werden gemacht“, „kurze Wartezeiten“, „Zeiten werden individuell abgestimmt“, „auch telefonisch bekommt man Rat“, „wird finanziert“
	Menschlichkeit & Professionalität	„Personal zeigt Interesse/Engagement“, „Pfleger sind nett“, „der Patient mag das Angebot/die Pfleger“, „es wird auf den Patienten eingegangen“, „Wünsche werden berücksichtigt“ (z.B. nach Einbezug des pflegenden Angehörigen in die Behandlung), „Personal ist auf Demenz eingestellt/darauf spezialisiert“
Versorgung	Diagnostik	„der Patient wird gründlich untersucht“, „es wird eine Diagnose gestellt“
	Behandlung der Demenz/Begleiterkrankungen	„es werden Medikamente verschrieben/verabreicht“, „Fähigkeiten werden gefördert“, „Gedächtnisübungen“, „Krankheitsverarbeitung“, „es werden Rezepte/Überweisungen für weitere Hilfen/Anlaufstellen ausgestellt“
	Betreuung & Beschäftigung	„der Patient wird gepflegt/angeregt/beschäftigt/beaufsichtigt“
	Informationen	„man bekommt Informationen über Erkrankung/Hilfen/Umgang mit Erkrankung“
	Soziale Kontakte	„Patient kommt mit anderen Menschen in Kontakt“, „Patient ist nicht immer so allein/isoliert“, „man merkt, dass man nicht der einzige Betroffene ist“
	Unterstützung der Angehörigen	„man kann sich mal entspannen“, „man wird entlastet“, „Patient wird bei Krankheit/Abwesenheit des Angehörigen versorgt“, „man bekommt Hilfe bei behördlichen Angelegenheiten“, „Hilfe bei pflegerischen Aufgaben“
Sonstiges	Befürwortung	„das finde ich gut“
	Bedingte Befürwortung	Bedingt positive Urteile über das Angebot, z.B. „mein eigener Freiraum wäre etwas erhöht, der Patient aber nicht gut versorgt“, „gut für die, die es brauchen“, „prinzipiell ist es gut, aber nicht in diesem Stadium“, „Konzept ist gut, aber funktioniert so nicht“, „nur als letzte Option/im Notfall“
	Aussage, die keine positiven Aspekte identifizieren lässt	Allgemeine Aussagen, bei denen man keine spezifische positive Beurteilung erkennen kann, z.B. „dazu fällt mir nichts ein“
	Ablehnung	„das finde ich nicht gut“, „ich bin nicht sehr zufrieden“



Tab. A5: Kategoriensystem „Beurteilung der Versorgungsangebote für Patienten – negative Aspekte“

Kategorie	Unterkategorie	Beispiele
Rahmenbedingungen	Gestaltung der Räumlichkeiten	„es ist dort schmutzig“, „die Zimmer sind ungemütlich/zu klein/unpersönlich“, „es gibt keine Einzelzimmer“
	Transparenz	„abgerechnete Leistungen sind nicht nachvollziehbar“, „man weiß nicht, was mit dem Patienten gemacht wird“, „man bekommt zu wenige Rückmeldungen“
	Spezialisierung	„Angebot nicht für Demenz ausgelegt“, „keine Fachkräfte“, „fehlende Professionalität“
Praktikabilität	Erreichbarkeit	„zu weit weg“, „keine Anlaufstelle vorhanden“, „keine Überweisung“, „keine Hausbesuche“, „das müsste auch zu Hause gemacht werden“, „Fahrdienst nötig“
	Einbindung in den Alltag	„das passt nicht zum Tagesrhythmus“, „man kann sich seinen Tag nicht planen, weil die Zeiten ständig variieren“, „dafür ist keine Zeit“, „zu lange Wartezeiten“, „die Koordination mit anderen Terminen ist schwierig“, „das wären zu viele Termine“
	Finanzieller & organisatorischer Aufwand	„zu teuer“, „wird ohne Pflegestufe nicht bezahlt“, „man muss viel vorbereiten“, „zu viel bürokratischer Aufwand“
Passung des Angebotes	kein Bedarf	„das wird schon an anderer Stelle behandelt“, „das brauchen wir nicht“
	Behandlung/Ansatz nicht sinnvoll	„Patient kann die Infos nicht mehr aufnehmen“, „nicht im fortgeschrittenen Stadium geeignet“, „das bringt doch nichts“, „davon kann der Patient nicht profitieren“
	Umfang & Qualität der Behandlung	„es werden zu wenige Untersuchungen gemacht“, „Behandlung scheint zu wenig umfangreich“, „die Beratung ist zu wenig umfangreich“, „Pflegepersonal macht nur das nötigste“, „auf persönliche Belange kann nicht eingegangen werden“, „Pflege nicht so gut wie zu Hause“, „der Personalschlüssel ist schlecht“, „zu wenig Zuneigung“
	Fremdheit	„Verlassen des häuslichen Umfeldes ist ungünstig“, „die Eingewöhnung ist schwierig“, „Bezugspersonen wären nicht dabei“, „wechselndes Personal/immer wieder neue Leute“
	Gefühle	„Patient könnte sich abgeschoben fühlen“, „Patient könnte sich unwohl fühlen“, „man fühlt sich nicht angenommen“, „Patient würde gereizt/traurig reagieren“, „der Patient würde sich schämen“, „es könnte unangenehm sein, sich vor anderen Menschen so zu öffnen/private Dinge zu erzählen“
	Ablehnung	„ich/wir lehnen das Angebot ab“, „man könnte den Patienten dazu nicht überreden“, „das würde ich nur in Anspruch nehmen, wenn es gar nicht mehr anders geht“
Sonstiges	kein negativer Aspekt in Aussage identifizierbar	Mehrdeutige/nicht kodierbare Aussagen, z.B. „dazu kann ich nichts sagen“, „Ansatz nur bei Erfüllung bestimmter Bedingungen sinnvoll“
	Befürwortung	„daran finde ich nichts negativ“

Tab. A6: Kategoriensystem „Wünsche bezüglich der Versorgungssituation“

Kategorie	Unterkategorie	Beispiele
Rahmenbedingungen	Vereinfachung von/ Unterstützung bei behördlichen Angelegenheiten	„Hilfe bei Beantragung einer Pflegestufe“, „Hilfe bei Beantragung eines Behindertenausweises“, „weniger Antragsformulare/ Bürokratie“, „schnellere Bearbeitung von Anträgen“
	Erreichbarkeit der Angebote	„Therapie im häuslichen Umfeld“, „Ärzte sollten Hausbesuche machen“, „Angebote müssten in der Nähe sein“, „mehr zeitliche Flexibilität“, „mehr finanzielle Unterstützung“
	Koordination der Versorgung	„Koordination durch einen Arzt“, „Bemühung der Anlaufstellen um Vermittlung passender Angebote“, „eine Anlaufstelle, an die man sich wenden kann“
Versorgung	Informationen zu Erkrankung/Versorgung	„Informationen über den Verlauf der Erkrankung“, „Informationen über Symptome und bevorstehende Veränderungen“, „Überblick über Angebote“, „Informationen darüber, wo man welche Hilfen bekommt“
	Spezifische Angebote für Patienten	„mehr Ergotherapie“, „Beschäftigung des Patienten“, „Angebote, die der sozialen Isolation vorbeugen/ Kontakte ermöglichen“, „neue Angebote wie z.B. gemeinsame Reisen“, „bessere Diagnostik durch Ärzte“, „angemessene Pflege“
	Spezifische Angebote für Angehörige	„Unterstützung beim Umgang mit der Erkrankung/ den Symptomen“, „Pflegehilfen zur Entlastung“, „Unterstützung bei schwierigen Pflegeaufgaben“, „Gespräche über Probleme in der Pflegesituation“
Zuwendung, Anerkennung & Rücksicht	Für Patienten	„Rücksicht auf den Patienten“, „Pflegedienste, die den Rhythmus der Patienten berücksichtigen“, „Wertschätzung des Patienten“, „Einsatz/Engagement des Arztes für den Patienten“, „öffentliche Einrichtungen/Krankenhäuser/Haushaltshilfen sollten sich auf Demenzpatienten besser einstellen“
	Für pflegende Angehörige	„Wertschätzung der Pflegeleistung“, „Anerkennung pflegender Angehöriger in der Öffentlichkeit“
Sonstiges	Aufklärung der Öffentlichkeit	„die Gesellschaft sollte für die Erkrankung sensibilisiert werden“
	Andere Wünsche	Wünsche, die keiner Kategorie zuzuordnen sind
	Aussage, die keine Wünsche identifizieren lässt	Allgemeine Aussagen, die keinen spezifischen Wunsch erkennen lassen
	Keine Wünsche	„ich fühle mich gut versorgt“

## Anhang B: Ergebnis der Erhebung zur differenzierten Beschreibung ambulanter Pflegeeinrichtungen (N=29)

Tab. B1: Ausschlusskriterien und Einflussfaktoren, die die Betreuung eines Patienten durch eine ambulante Pflegeeinrichtung erheblich erschwert oder unmöglich macht

Ausschlusskriterium	% an Einrichtungen, die Ausschlusskriterium bejahen
keine Pflegestufe anerkannt	6,9
Vorliegen einer erhöhten Pflegebedürftigkeit	0,0
Demenz im fortgeschrittenen Stadium/ hirnorganische Erkrankung	3,4
Eigen-/Fremdaggression	3,4
akute Suizidalität	6,9
Weglauftendenz	3,4
Notwendigkeit einer erheblichen Betreuung in der Nacht (Nachtwache/-pflege)	37,9
gleichzeitig bestehende psychische Erkrankung	0,0
gleichzeitig bestehende körperliche Erkrankung und/oder Behinderung; hier vor allem beatmungspflichtige Patienten, Wachkoma-Patienten (apallisches Syndrom)	6,9
geistige Behinderung	0,0
Multimorbidität	0,0
keine Transportfähigkeit	3,4
Palliativversorgung erforderlich	13,8
anderes Ausschlusskriterium z.B. Wachkoma-Patienten (apallisches Syndrom) oder aber wenn eine zu umfängliche Betreuung nötig wird, weil der Patient nicht mehr alleine zu Hause leben kann	17,2

Tab. B2: Überblick zur den von Einrichtungen der ambulanten Pflege regelhaft durchgeführte Interventionen

<b>Regelhaft durchgeführte Interventionen</b>	<b>% an Einrichtungen, die die Intervention regelhaft durchführen</b>
Pflege (Grundpflege, Behandlungspflege, hauswirtschaftliche Versorgung)	100,0
Palliativversorgung	65,5
Begleitung bei Arztbesuchen, Behördengängen etc.	86,2
medikamentöse Therapie	96,6
Gedächtnistraining, andere kognitive Trainings	51,7
Intervention nach Prinzipien von Realitätsorientierungstrainings	55,2
Validationstherapeutische Ansätze	27,6
Selbsterhaltungstherapeutische Ansätze	20,7
Erinnerungstherapeutische Ansätze	44,8
soziales Kompetenztraining, Kommunikationstraining	13,8
Angebote mit aroma- und lichttherapeutischen Ansätzen, sowie therapeutische Ansätze mit Tieren	6,9
Kunst-, Tanz-, Musiktherapeutische Angebote	6,9
Ergotherapie	13,8
Snoezeln, multiple Sinnesstimulation	6,9
basale Stimulation	48,3
Akkupunktur, Logopädie, Physiotherapie	6,9
Millieutherapeutische Ansätze	37,9
Entspannungsverfahren	10,3
Krankengymnastik, Bewegungstherapie	6,9
Sozialberatung	79,3
andere Interventionen	
niedrigschwellige Betreuungsleistungen nach § 45 SGB XI (19 E.), Vermittlung in weitere Leistungen (z.B. Fußpflege, Essen auf Rädern etc.) (1 E.), Überprüfung der Vitalwerte (1 E.), Seniorennachmittage (1 E.), Spaziergänge, Singen etc. (1 E.)	79,3

Tab. B3: Überblick über die von ambulanten Pflegeeinrichtungen vorgehaltenen Leistungsangebote

<b>Leistungsangebot</b>	<b>% an Einrichtungen, die das Leistungsangebot vorhalten</b>
Verpflegung/ Mahlzeiten	44,8
Hausnotruf	62,1
Nachtwache/ nächtliche Betreuung und Pflege	51,7
Fahrdienst	37,9
Wäschedienst	44,8
Einkaufsdienst	86,2
konsiliarisch tätiger Allgemeinmediziner	13,8
konsiliarisch tätiger neurologischer/ psychiatrischer Facharzt	6,9

Tab. B4: Zusätzlich von ambulanten Pflegeeinrichtungen vorgehaltenen Angebote für Angehörige

<b>Angebote für Angehörige</b>	<b>% an Einrichtungen, die spezielles Angebot für Angehörige vorhalten</b>
keine	7
Angehörigengruppe, angeleitet durch qualifiziertes Personal	3
Angehörigengruppe, selbstständig geführt	3
Schulungsprogramme	21
Informationsveranstaltungen	
ein- bis viermal jährliche Veranstaltungen im Sinne von Schulungen	7
oder aber Themenabende mit wechselnden Schwerpunkten	
Beratung im gesetzlich geforderten Umfang	
wobei zusätzlich: 64% individuell nach Bedarf	90
4% auch zum Thema Ernährung, Dekubitusgefährdung	

## Anhang C: Ergebnis der Erhebung zur differenzierten Beschreibung von Tagespflegeeinrichtungen (N=15)

Tab. C1: Ausschlusskriterien und Einflussfaktoren, die eine Betreuung von Patienten durch Tagespflegeeinrichtungen erheblich erschwert oder unmöglich macht

Ausschlusskriterium	% an Einrichtungen, die Ausschlusskriterium bejahen
keine Pflegestufe anerkannt	0,0
Vorliegen einer erhöhten Pflegebedürftigkeit	6,7
Demenz im fortgeschrittenen Stadium/ hirnorganische Erkrankung	6,7
Eigen-/Fremdaggression	53,3
akute Suizidalität	40,0
Weglauftendenz	13,3
Notwendigkeit einer erheblichen Betreuung in der Nacht (Nachtwache/-pflege)	20,0
gleichzeitig bestehende psychische Erkrankung	20,0
gleichzeitig bestehende körperliche Erkrankung und/oder Behinderung; hier vor allem beatmungspflichtige Patienten, Wachkoma-Patienten (apallisches Syndrom)	20,0
geistige Behinderung	0,0
Multimorbidität	0,0
keine Transportfähigkeit	73,3
Palliativversorgung erforderlich	46,7
anderes Ausschlusskriterium	20,0

Tab. C2: Überblick zur den von Tagespflegeeinrichtungen regelhaft durchgeführten Interventionen

Regelhaft durchgeführte Interventionen	% an Einrichtungen, die Intervention regelhaft durchführen
Pflege (Grundpflege, Behandlungspflege, hauswirtschaftliche Versorgung)	80,0
Palliativversorgung	6,0
Begleitung bei Arztbesuchen, Behördengängen etc.	46,0
medikamentöse Therapie	13,0
Gedächtnistraining, andere kognitive Trainings	100,0
Intervention nach Prinzipien von Realitätsorientierungstrainings	93,3
Validationstherapeutische Ansätze	80,0
Selbsterhaltungstherapeutische Ansätze	66,7
Erinnerungstherapeutische Ansätze	100,0
soziales Kompetenztraining, Kommunikationstraining	86,7
Angebote mit aroma- und lichttherapeutischen Ansätzen, sowie therapeutische Ansätze mit Tieren	60,0
Kunst-, Tanz-, Musiktherapeutische Angebote	60,0
Ergotherapie	60,0
Snoezeln, multiple Sinnesstimulation	20,0
basale Stimulation	80,0
Akkupunktur, Logopädie, Physiotherapie	20,0
Millieutherapeutische Ansätze	66,7
Entspannungsverfahren	20,0
Krankengymnastik, Bewegungstherapie	93,3
Sozialberatung	86,7
andere Interventionen, Betreuungsleistungen für Demenzpatienten nach § 45 SGB XI, kulturelle Angebote, Feste, Singen, Spazieren	46,7

Tab. C3: Überblick über die von Tagespflegeeinrichtungen vorgehaltenen Leistungsangebote

<b>Leistungsangebot</b>	<b>% an Einrichtungen, die Leistungsangebot vorhalten</b>
Verpflegung/ Mahlzeiten	100,0
Hausnotruf	33,0
Nachtwache/ nächtliche Betreuung und Pflege	0,0
Fahrdienst	100,0
Wäschedienst	26,7
Einkaufsdienst	40,0
konsiliarisch tätiger Allgemeinmediziner	33,3
konsiliarisch tätiger neurologischer/ psychiatrischer Facharzt	26,7
andere, weitere betreuende Ärzte (HNO, Orthopädie, Zahnarzt), Terminvereinbarungen zur Fußpflege und Friseur	26,7

Tab. C4: Zusätzlich von den Tagespflegeeinrichtungen vorgehaltene Angebote für Angehörige

<b>Angebote für Angehörige</b>	<b>% an Einrichtungen, die spezielles Angebot für Angehörige vorhalten</b>
Keine	7,0
Angehörigengruppe, angeleitet durch qualifiziertes Personal	7,0
Angehörigengruppe, selbstständig geführt	0,0
Schulungsprogramme	7,0
Informationsveranstaltungen ein- bis viermal jährliche Veranstaltungen im Sinne von Schulungen oder aber Themenabende mit wechselnden Schwerpunkten	47,0
Beratung im gesetzlich geforderten Umfang wobei zusätzlich: 64% individuell nach Bedarf 4% auch zum Thema Ernährung, Dekubitusgefährdung	87,0
andere, z.B. zweimal jährlich stattfindende Angehörigenkaffee (1 E.); Einbezug der Angehörigen in Feste (2 E.), Einzelgespräche, spezielles Infomaterial (2 E.), Pendelhefte und ständiger Kontakt zu Angehörigen (1 E.)	40,0

## Anhang D: Ergebnis der Erhebung zur differenzierten Beschreibung stationärer Pflegeeinrichtungen

Tab. D1: Ausschlusskriterien und Einflussfaktoren, die die Aufnahme eines Patienten in stationäre Pflegeeinrichtungen erheblich erschwert oder unmöglich macht

Ausschlusskriterium	% an Einrichtungen, die Ausschlusskriterium bejahen
keine Pflegestufe anerkannt	60
Vorliegen einer erhöhten Pflegebedürftigkeit	0
Demenz im fortgeschrittenen Stadium/ hirnorganische Erkrankung	0
Eigen-/Fremdaggression	20
akute Suizidalität	20
Weglauftendenz	4
Notwendigkeit einer erheblichen Betreuung in der Nacht (Nachtwache/-pflege)	0
gleichzeitig bestehende psychische Erkrankung	16
gleichzeitig bestehende körperliche Erkrankung und/oder Behinderung; hier vor allem beatmungspflichtige Patienten und Wachkoma-Patienten (apallisches Syndrom)	64
geistige Behinderung	4
Multimorbidität	0
keine Transportfähigkeit	4
Palliativversorgung erforderlich	12
anderes Ausschlusskriterium (Patienten unter 60 Jahren und Jugendliche)	8

Tab. D2: Überblick zur den von Einrichtungen zur stationären Pflege regelhaft durchgeführte Interventionen

Regelhaft durchgeführte Interventionen	% an Einrichtungen, die Intervention regelhaft durchführen
Pflege (Grundpflege, Behandlungspflege, hauswirtschaftliche Versorgung)	96
Palliativversorgung	76
Begleitung bei Arztbesuchen, Behördengängen etc.	64
medikamentöse Therapie	100
Gedächtnistraining, andere kognitive Trainings	100
Intervention nach Prinzipien von Realitätsorientierungstrainings	68
Validationstherapeutische Ansätze	76
Selbsterhaltungstherapeutische Ansätze	44
Erinnerungstherapeutische Ansätze	92
soziales Kompetenztraining, Kommunikationstraining	60
Angebote mit aroma- und lichttherapeutischen Ansätzen, sowie therapeutische Ansätze mit Tieren	76
Kunst-, Tanz-, Musiktherapeutische Angebote	92
Ergotherapie	88
Snoezeln, multiple Sinnesstimulation	60
basale Stimulation	72
Akkupunktur, Logopädie, Physiotherapie	28
Millieutherapeutische Ansätze	68
Entspannungsverfahren	12
Krankengymnastik, Bewegungstherapie	68
Sozialberatung	76
Psychotherapie	4
andere Interventionen, Betreuungsleistungen für Demenzpatienten nach § 45 SGB XI, kulturelle Angebote, Feste, Singen, Spazieren	68



Tab. D3: Überblick über die von Einrichtungen stationärer Pflege vorgehaltenen Leistungsangebote

<b>Leistungsangebot</b>	<b>% an Einrichtungen, die Leistungsangebot vorhalten</b>
Verpflegung/ Mahlzeiten	78,3
Hausnotruf	69,6
Nachtwache/ nächtliche Betreuung und Pflege	91,7
Fahrdienst	54,2
Wäschedienst	66,7
Einkaufsdienst	45,8
konsiliarisch tätiger Allgemeinmediziner	70,8
konsiliarisch tätiger neurologischer/ psychiatrischer Facharzt	66,7
Andere, weitere betreuende Ärzte (HNO, Orthopädie, Zahnarzt), Terminvereinbarungen zur Fußpflege und Friseur	20,0

Tab. D4: Zusätzlich von den Einrichtungen der stationären Pflege vorgehaltenen Angebote für Angehörige

<b>Angebote für Angehörige</b>	<b>% an Einrichtungen, die spezielles Angebot für Angehörige vorhalten</b>
Keine	0
Angehörigengruppe, angeleitet durch qualifiziertes Personal	4
Angehörigengruppe, selbstständig geführt	0
Schulungsprogramme	24
Informationsveranstaltungen ein- bis viermal jährliche Veranstaltungen im Sinne von Schulungen oder aber Themenabende mit wechselnden Schwerpunkten	76
Beratung im gesetzlich geforderten Umfang wobei zusätzlich: 64% individuell nach Bedarf 4% auch zum Thema Ernährung, Dekubitusgefährdung	84
andere, z.B. monatliche Veranstaltungen (Kino, Infoabende), Heimzeitung, fachliche/wissenschaftliche Vorträge	16

## Anhang E: Ergebnis der Erhebung zur differenzierten Beschreibung von Beratungsangeboten (N=22)

Tab. E1: Prozentzahl der Einrichtungen, die das Beratungsangebot unter einer bestimmten Rahmenbedingung anbieten

Rahmenbedingung der Beratungsleistung	% der Fälle in der das Angebot unter der Rahmenbedingung angeboten werden kann
Kosten für die Beratung	
über die Pflegekasse abzurechnendes Angebot	4,5
kostenloses Angebot	95,5
Beratung wird <u>nicht</u> als Hausbesuch angeboten	36,4
Beratung als Hausbesuch während der Sprechzeiten	4,5
Beratung während und außerhalb der Sprechzeiten	59,1

Tab. E2: Prozentangaben zur Form der Beratung der befragten Beratungsstellen

Form der Beratung	% an Einrichtungen, die Leistungsangebot vorhalten
einmalige Beratung	81,8
Beratungsreihen	68,2
Krisenintervention	27,3
persönliche Beratung	100
telefonische Beratung	86,4
Online-Beratung	22,7
Einzelberatung der Erkrankten	72,7
Einzelberatung der Angehörigen	95,5
gemeinsame Beratung von Angehörigen und Erkranktem	72,7
Gruppen-/Schulungsprogramme	40,9

Tab. E3: Prozentzahl der Beratungseinrichtungen, die einen bestimmten Beratungsinhalt im Rahmen ihrer Leistung anbieten

Beratungsinhalte	% an Einrichtungen, die Leistungsangebot vorhalten
Informationsvermittlung über das Erkrankungsbild	63,6
Informationen über Hilfs- und Unterstützungsangebote	81,8
Vermittlung von Hilfs- und Unterstützungsangeboten, Unterstützung bei der Organisation	86,4
Unterstützung bei Arzt- und Behördenangelegenheiten	81,8
verbindliche Rechtsberatung	0,0
sozialrechtliche Beratung (z.B. Pflegeversicherung, Betreuungsrecht)	81,8
Pflegeberatung	36,4
Erlernen von Techniken zum Umgang mit Verhaltensproblemen des Erkrankten	36,4
Wohnraumberatung	45,5
Beratung bei psychosozialen Problemen	50,0
entlastende Gespräche	72,7
Erlernen von Entspannungstechniken	13,6
Sterbebegleitung, Trauerarbeit	13,6
Andere	
z.B. Weitervermittlung bei allen anderen Problemen an die jeweils zuständige Stelle (1 E.); Weitervermittlung an spezialisierte Angebote (1 E.)	9,1

Tab. E4: Zugangswege\* zu Beratungsangeboten

Zugangsweg	% der Einrichtungen, die diesen Zugangsweg nutzen
Info- und Ratgeberbroschüren (z.B. Demenzwegweiser, Herbstzeit), Flyer	50
Mundpropaganda	46
Vermittlung über Ärzte, Einrichtungen der Stadt (Sozialpsychiatrischer Dienst, Bürgerbüros, sonstige Behörden, etc.)	32
Krankenhäuser, ambulante Pflegedienste,	23
Internet und Homepage,	23
Krankenversicherung,	9
Presse,	18
Werbung/ Öffentlichkeitsarbeit, öffentliche Veranstaltungen,	14
Kirche,	9
Broschüren in Arztpraxen und Apotheken,	4
Telefonbuch, über ehrenamtliche Mitarbeiter,	4
Monatsprogramme der Trägervereine	4

\*Mehrfachnennungen möglich

## Anhang F: Ergebnis der Erhebung zur differenzierten Beschreibung von Betreuungsgruppen (N=7)

Tab. F1: Prozentzahl der Einrichtungen, die bestimmte Ausschlusskriterien für die Aufnahme eines Patienten in die Betreuungsgruppe angeben

Ausschlusskriterium	% an Einrichtungen, die Ausschlusskriterium bejahen
keine Pflegestufe anerkannt	14,3
Vorliegen eines erhöhten Pflegebedarfs	28,6
fortgeschrittene Demenz, hirnorganische Erkrankung höheren Ausmaßes	28,6
Eigen- und Fremdaggression	42,9
akute Suizidalität	28,6
Weglauftendenz	14,3
gleichzeitige psychische Erkrankung	0,0
gleichzeitige körperliche Erkrankung	14,3
geistige Behinderung	0,0
keine Transportfähigkeit gegeben	57,1
Anderes	0,0

Tab. F2: Prozentzahl der Einrichtungen, die bestimmte flankierende Leistungen zur Betreuungsgruppe anbieten

Flankierende Leistungen	% an Einrichtungen, die Leistungsangebot vorhalten
Fahrdienst für Betreuungsgäste	71,4
Verpflegung/ Mahlzeiten	85,7
pflegerische Grundversorgung	71,4
Selbsthilfegruppe für Angehörige, während der Betreuungsgruppe	14,3
Einbindung der Angehörigen in die Betreuungsgruppe	71,4
Schulung, Supervision des betreuenden Personals	57,1
Anderer, Angebot einer Angehörigengruppe 1x im Monat, sowie Angehörigengespräche davor und danach	28,6

Tab. F3: Zugangswege\* zu Betreuungsgruppen

Zugangsweg	% der Einrichtungen, die diesen Zugangsweg nutzen
Werbeflyer in Arztpraxen und Vermittlung durch diese	50
Flyer, Internet,	33
Werbung in Hauseingängen	33
Krankenhäuser,	17
Sozialstationen und ambulante Pflegedienste,	17
Werbung bei Beratungshausbesuchen	17
Krankenkassen,	17
Demenzwegweiser	17
Mundpropaganda	17

\* Mehrfachnennungen möglich

## Anhang G: Ergebnisse

Tab. G1: Inanspruchnahmeverhalten der Patienten (Angaben im strukturierten Interview OF)

Versorgungsangebot		„Hat der Patient [FR]/ Haben Sie [SR] in den letzten drei Monaten im Zusammenhang mit der Demenzerkrankung dieses Angebot genutzt?“					
		Ja		Nein, vor mehr als drei Monaten		Nein, nie genutzt	
		N	%	N	%	N	%
Hausarzt	FR	20	51,1	2	5,7	13	37,1
	SR	5	55,6	1	11,1	3	33,3
Facharzt	FR	20	51,1	6	17,1	9	25,7
	SR	5	62,5	-		3	37,5
Gedächtnissprechstunde	FR	3	8,6	6	17,1	26	74,3
	SR	1	11,1	-		8	88,9
Psychotherapie	FR	1	2,9	-		34	97,1
	SR	1	11,1	-		8	88,9
Alten-/Pflegeheim	FR	-		1	2,9	34	97,1
	SR	-		-		9	100
Kurzzeitpflege	FR	6	17,1	5	14,3	24	68,6
	SR	-		-		9	100
Tagespflege	FR	10	28,6	2	5,7	23	65,7
	SR	-		-		9	100
Nachtpflege	FR	-		-		35	100
	SR	-		-		9	100
Ambulanter Pflegedienst	FR	12	34,3	3	8,6	20	51,1
	SR	2	22,2	-		7	77,8
Patientenselbsthilfegruppe	FR	-		-		35	100
	SR	-		-		9	100
Patientenberatung	FR	-		-		35	100
	SR	-		1	11,1	8	88,9
Betreuungsgruppe	FR	6	17,1	-		29	82,9
	SR	-		-		9	100

FR: N=35, SR: N=8-9

Tab. G2: Inanspruchnahmeverhalten der Patienten [Angaben im Fragebogen zur Inanspruchnahme medizinischer und nicht-medizinischer Versorgungsleistungen, höheres Alter (FIV, König, unv.)]

Versorgungsangebot	Inanspruchnahme im letzten Drei-Monatszeitraum		Anzahl der Kontakte		
	N	(%)	MW	(SD)	Min/Max
Ergotherapie	9	(25,7)	18,22	(9,19)	8/36
Sprach- oder Sprechtherapie	1	(2,9)	1		
Haushaltshilfe	3	(8,6)	5,7	(5,7)	1/12
Essen auf Rädern	5	(14,3)	9,2	(4,9)	7/18
Einkaufshilfe	-	-			
Private Pflegekraft	-	-			
Angehörigentlastender Dienst	1	(2,9)	12		
zusätzliche Betreuungsleistung	1	(2,9)	12		
Hospizdienst	1	(2,9)	1		
Brückenteam	1	(2,9)	2		
Verhinderungspflege	1	(2,9)	1		

Tab. G3: Logistische Regressionsanalyse mit Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten durch pflegende Angehörige (ja/nein) als abhängige Variable

	Regressionskoeffizient B	Standardfehler	Wald-Koeffizient	df	Signifikanz	OR	95% Konfidenzintervall für OR	
							Unterer Wert	Oberer Wert
A	.010	.011	.738	1	.738	1.010	.988	1.033
B	.388	.388	3.800	1	.051	1.473	.998	2.175
C	.248	.248	5.268	1	.022	1.281	1.037	1.583
K	-9.254	3.461	7.149	1	.008	.000		

A...Pflegezeit in Stunden pro Woche;

B...Dimension „Objektive praktische Betreuungsaufgabe“ aus BIZA – D (Zank et al., 2006);

C...P-Skala aus „IPC – Fragebogen zu Kontrollüberzeugungen (Krampen, 1981);

K...Konstante; df...Anzahl Freiheitsgrade; OR...Odds Ratio

Tab. G4: Logistische Regressionsanalyse mit Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten durch pflegende Angehörige (ja/nein) als abhängige Variable; Methode: Vorwärtsselektion

	Regressionskoeffizient B	Standardfehler	Wald-Koeffizient	df	Signifikanz	OR	95% Konfidenzintervall für OR	
							Unterer Wert	Oberer Wert
A	.463	.180	6.647	1	.010	1,589	1.117	2.260
B	.236	.103	5.237	1	.022	1.266	1.034	1.550
K	-9.182	3.461	7.623	1	.006	.000		

A...Dimension „Objektive praktische Betreuungsaufgabe“ aus BIZA – D (Zank et al., 2006);

B...P-Skala aus „IPC – Fragebogen zu Kontrollüberzeugungen (Krampen, 1981);

K...Konstante; df...Anzahl Freiheitsgrade; OR...Odds Ratio

Tab. G5: Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten für Patienten, medikamentöse und nichtmedikamentöse Versorgung<sup>1</sup>

„Warum haben Sie das Angebot nicht genutzt?“		Hausarzt		Facharzt		Gedächtnissprechstunde		Psychotherapie	
		FR [N(%)]	SR [N(%)]	FR [N(%)]	SR [N(%)]	FR [N(%)]	SR [N(%)]	FR [N(%)]	SR [N(%)]
<b>Bekannt- heit</b>	Angebot unbekannt	-	-	1 (7,1)	1 (33,3)	20 (62,5)	5 (62,5)	21 (61,8)	6 (75,0)
	Anlaufstelle unbekannt	-	-	-	-	-	-	1 (2,9)	-
<b>Praktika- bilität</b>	schlechte Erreichbarkeit	-	-	1 (7,1)	-	2 (6,3)	-	-	-
	Einbindung in den Alltag schwierig	-	-	-	-	-	-	1 (2,9)	-
<b>Passung</b>	kein Bedarf	5 (35,7)	1 (25,0)	6 (42,9)	2 (66,7)	9 (28,1)	2 (25,0)	4 (11,8)	2 (25,0)
	Eignung des Angebotes	6 (42,9)	2 (50,0)	1 (7,1)	-	2 (6,3)	-	8 (23,5)	1 (12,5)
<b>Sonstiges</b>	Ablehnung des Angebotes	-	-	-	-	1 (3,1)	-	8 (23,5)	-
	keine Barriere identifizierbar/vorhanden	3 (21,4)	1 (25,0)	6 (42,9)	-	3 (9,4)	1 (12,5)	4 (11,8)	-

<sup>1</sup> befragt wurden die Nicht-Inanspruchnehmer (SR) und deren pflegende Angehörige (FR), Nennung mehrerer Gründe möglich



Tab. G6: Beurteilung positiver Aspekte von Versorgungsangeboten für Patienten, medikamentöse und nichtmedikamentöse Versorgung<sup>1</sup>

„Was finden Sie an diesem Angebot positiv/angenehm/hilfreich?“		Hausarzt		Facharzt		Gedächtnis-sprechstunde		Psychotherapie	
		FR N (%)	SR N (%)	FR N (%)	SR N (%)	FR N (%)	SR N (%)	FR N (%)	SR N (%)
<b>Rahmen- bedingungen</b>	gute Erreichbarkeit	8 (22,9)	1 (11,1)	3 (8,6)	-	-	-	-	-
	Menschlichkeit & Professionalität	13 (37,1)	6 (66,7)	9 (25,7)	6 (75,0)	7 (20,0)	2 (22,2)	4 (11,4)	1 (11,1)
<b>Versorgung</b>	Diagnostik	4 (11,4)	-	10 (28,6)	1 (12,5)	22 (62,9)	4 (44,4)	-	-
	Behandlung der Erkrankung/Begleiterkrankungen	6 (17,1)	2 (22,2)	19 (54,3)	5 (62,5)	14 (40,0)	3 (33,3)	9 (25,7)	8 (88,9)
	Betreuung & Beschäftigung	1 (2,9)	-	-	-	-	-	-	-
	Informationen	4 (11,4)	1 (11,1)	6 (17,1)	4 (50,0)	8 (22,9)	1 (11,1)	5 (14,3)	6 (66,7)
	Soziale Kontakte	-	-	-	-	-	-	-	1 (11,1)
	Unterstützung der Angehörigen	-	-	1 (2,9)	-	2 (5,7)	-	-	-
	Befürwortung	-	-	-	-	2 (5,7)	1 (11,1)	-	-
<b>Sonstiges</b>	Bedingte Befürwortung	1 (2,9)	1 (11,1)	-	-	1 (2,9)	-	6 (17,1)	-
	keine positiven Aspekte identifizierbar	6 (17,1)	1 (11,1)	3 (8,6)	-	4 (11,4)	-	2 (5,7)	-
	Ablehnung	5 (14,3)	-	3 (8,6)	-	-	-	13 (37,1)	-

<sup>1</sup> SR=Selbsteinschätzung der Patienten, N=8-9; FR=Fremdeinschätzung der pflegenden Angehörigen, N=35; Nennung mehrerer positiver Aspekte möglich

Tab. G7: Beurteilung negativer Aspekte von Versorgungsangeboten für Patienten, medikamentöse und nichtmedikamentöse Versorgung<sup>1</sup>

„Was finden Sie an diesem Angebot negativ/unangenehm?“		Hausarzt		Facharzt		Gedächtnis-sprechstunde		Psychotherapie	
		FR N (%)	SR N (%)	FR N (%)	SR N (%)	FR N (%)	SR N (%)	FR N (%)	SR N (%)
<b>Rahmen- bedingungen</b>	Gestaltung der Räumlichkeiten	-	-	-	-	1 (2,9)	-	-	-
	mangelnde Transparenz	-	-	-	-	1 (2,9)	-	-	-
	fehlende Spezialisierung	9 (25,7)	2 (22,2)	-	-	-	-	1 (2,9)	-
<b>Praktikabilität</b>	schlechte Erreichbarkeit	2 (5,7)	-	-	-	4 (11,4)	-	-	-
	Einbindung in den Alltag schwierig	3 (8,6)	-	1 (2,9)	-	4 (11,4)	-	1 (2,9)	-
	finanzieller/organisatorischer Aufwand hoch	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>Passung des Angebotes</b>	kein Bedarf	1 (2,9)	1 (11,1)	-	-	1 (2,9)	-	-	-
	Behandlung/Ansatz nicht sinnvoll	1 (2,9)	2 (22,2)	3 (8,6)	-	6 (17,1)	1 (11,1)	13 (37,1)	1 (11,1)
	Umfang & Qualität der Behandlung	11 (31,4)	-	11 (31,4)	1 (12,5)	1 (2,9)	-	-	-
	Fremdheit	-	-	-	-	-	-	2 (5,7)	-
	Gefühle	3 (8,6)	-	1 (2,9)	1 (12,5)	2 (5,7)	-	4 (11,4)	-
<b>Sonstiges</b>	Ablehnung	1 (2,9)	-	1 (2,9)	-	-	-	6 (17,1)	-
	kein negativer Aspekt identifizierbar	1 (2,9)	-	5 (14,3)	-	5 (14,3)	1 (11,1)	5 (14,3)	-
	Befürwortung	12 (34,3)	5 (55,6)	15 (42,9)	7 (87,5)	14 (40,0)	7 (77,8)	8 (22,9)	8 (88,9)

<sup>1</sup> SR=Selbsteinschätzung der Patienten, N=8-9; FR=Fremdeinschätzung der pflegenden Angehörigen, N=35; Nennung mehrerer negativer Aspekte möglich

Tab. G8: Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten für Patienten, pflegerische Versorgung<sup>1</sup>

„Warum haben Sie das Angebot nicht genutzt?“		Alten(pflege)heim		Kurzzeitpflege		Tagespflege		Nachtpflege		Ambulanter Pflegedienst	
		FR [N (%)]	SR [N (%)]	FR [N (%)]	SR [N (%)]	FR [N (%)]	SR [N (%)]	FR [N (%)]	SR [N (%)]	FR [N (%)]	SR [N (%)]
<b>Bekannt-heit</b>	Angebot unbekannt	-	-	3 (10,7)	2 (22,2)	1 (4,0)	3 (33,3)	4 (11,4)	1 (11,1)	-	-
	Anlaufstelle unbekannt	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>Prakti-kabilität</b>	Erreichbarkeit	-	-	1 (3,6)	-	2 (8,0)	-	1 (2,9)	-	-	-
	Einbindung in den Alltag	-	-	-	-	-	-	-	-	1 (4,3)	-
<b>Passung</b>	Bedarf	16 (45,7)	7 (77,8)	16 (57,1)	9 (100)	14 (56,0)	6 (66,6)	31 (88,6)	8 (88,9)	21 (91,3)	7 (100)
	Eignung des Angebotes	4 (11,4)	-	2 (7,1)	-	3 (12,0)	-	-	-	2 (8,7)	-
<b>Sonstiges</b>	Ablehnung des Angebotes	15 (42,9)	2 (22,2)	2 (7,1)	-	4 (16,0)	-	2 (5,7)	-	3 (13,0)	-
	keine Barriere identifizierbar/vorhanden	1 (2,9)	-	7 (25,0)	-	7 (28,0)	-	-	1 (11,1)	3 (13,0)	-

<sup>1</sup> befragt wurden die Nicht-Inanspruchnehmer (SR) und deren pflegende Angehörige (FR), Nennung mehrerer Gründe möglich

Tab. G9: Beurteilung positiver Aspekte von Versorgungsangeboten für Patienten, pflegerische Versorgung<sup>1</sup>

„Was finden Sie an diesem Angebot positiv/angenehm/hilfreich?“		Alten(pflege)heim		Kurzzeitpflege		Tagespflege		Nachtpflege		Ambulanter Pflegedienst	
		FR [N (%)]	SR [N (%)]	FR [N (%)]	SR [N (%)]	FR [N (%)]	SR [N (%)]	FR [N (%)]	SR [N (%)]	FR [N (%)]	SR [N (%)]
<b>Rahmenbedingungen</b>	gute Erreichbarkeit	-	1 (11,1)	3 (8,6)	-	1 (2,9)	-	-	-	4 (11,4)	-
	Menschlichkeit & Professionalität	3 (8,6)	2 (22,2)	3 (8,6)	-	8 (22,9)	-	-	-	13 (31,7)	3 (37,5)
<b>Versorgung</b>	Diagnostik	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Behandlung der Erkrankung/ Begleiterkrankungen	-	3 (33,3)	-	1 (11,1)	3 (8,6)	-	-	-	3 (8,6)	-
	Betreuung & Beschäftigung	15 (42,9)	5 (55,6)	16 (45,7)	3 (33,3)	18 (51,4)	7 (77,8)	3 (8,6)	3 (33,3)	11 (31,4)	3 (37,5)
	Informationen	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Soziale Kontakte	11 (31,4)	3 (33,3)	1 (2,9)	1 (11,1)	8 (22,9)	5 (55,6)	-	-	1 (2,9)	1 (12,5)
	Unterstützung der Angehörigen	8 (22,9)	-	19 (54,3)	1 (11,1)	18 (51,4)	-	12 (34,3)	2 (22,2)	13 (37,1)	2 (25,0)
<b>Sonstiges</b>	Befürwortung	-	-	1 (2,9)	1 (11,1)	-	-	2 (5,7)	-	-	-
	Bedingte Befürwortung	6 (17,1)	1 (11,1)	4 (11,4)	4 (44,4)	3 (8,6)	2 (22,2)	10 (28,6)	4 (44,4)	3 (8,6)	3 (37,5)
	keine positiven Aspekte identifizierbar	1 (2,9)	-	-	1 (11,1)	-	2 (22,2)	3 (8,6)	3 (33,3)	-	-
	Ablehnung	8 (22,9)	1 (11,1)	2 (5,7)	-	1 (2,9)	-	8 (22,9)	-	2 (5,7)	-

<sup>1</sup> SR=Selbsteinschätzung der Patienten, N=8-9; FR=Fremdeinschätzung der pflegenden Angehörigen, N=35; Nennung mehrerer positiver Aspekte möglich

Tab. G10: Beurteilung negativer Aspekte von Versorgungsangeboten für Patienten, pflegerische Versorgung<sup>1</sup>

„Was finden Sie an diesem Angebot negativ/unangenehm?“		Alten(pflege)heim		Kurzzeitpflege		Tagespflege		Nachtpflege		Ambulanter Pflegedienst	
		FR [N (%)]	SR [N (%)]	FR [N (%)]	SR [N (%)]	FR [N (%)]	SR [N (%)]	FR [N (%)]	SR [N (%)]	FR [N (%)]	SR [N (%)]
<b>Rahmen- bedingungen</b>	Gestaltung der Räumlichkeiten	2 (5,7)	1 (11,1)	2 (5,7)	-	1 (2,9)	-	-	-	-	-
	mangelnde Transparenz	-	-	1 (2,9)	-	-	-	-	-	1 (2,9)	-
	fehlende Spezialisierung	1 (2,9)	-	1 (2,9)	-	2 (5,7)	-	1 (2,9)	-	2 (5,7)	-
<b>Praktika- bilität</b>	schlechte Erreichbarkeit	-	-	1 (2,9)	-	1 (2,9)	1 (11,1)	3 (8,6)	-	-	-
	Einbindung in den Alltag schwierig	-	-	-	-	5 (14,3)	-	-	-	5 (14,3)	-
	finanzieller/organisatorischer Aufwand hoch	1 (2,9)	-	2 (5,7)	1 (11,1)	6 (17,1)	1 (11,1)	2 (5,7)	1 (11,1)	2 (5,7)	1 (11,1)
<b>Passung des Angebotes</b>	kein Bedarf	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Behandlung/Ansatz nicht sinnvoll	-	-	2 (5,7)	-	-	-	2 (5,7)	-	-	-
	Umfang & Qualität der Behandlung	17 (48,6)	3 (33,3)	9 (25,7)	-	2 (5,7)	1 (11,1)	1 (2,9)	1 (11,1)	11 (31,4)	2 (22,2)
	Fremdheit	8 (22,9)	2 (22,2)	4 (11,4)	2 (22,2)	7 (20,0)	2 (22,2)	10 (28,6)	1 (11,1)	8 (22,9)	-
	Gefühle	2 (5,7)	2 (22,2)	7 (20,0)	1 (11,1)	4 (11,4)	-	7 (20,0)	2 (22,2)	1 (2,9)	-
<b>Sonstiges</b>	Ablehnung	15 (42,9)	-	7 (20,0)	2 (22,2)	5 (14,3)	-	9 (25,7)	-	-	-
	kein negativer Aspekt identifizierbar	2 (5,7)	-	-	-	2 (5,7)	1 (11,1)	4 (11,4)	2 (22,2)	2 (5,7)	1 (11,1)
	Befürwortung	2 (5,7)	3 (33,3)	9 (25,7)	4 (44,4)	8 (22,9)	5 (55,6)	8 (22,9)	2 (22,2)	13 (31,7)	6 (66,7)

<sup>1</sup> SR=Selbsteinschätzung der Patienten, N=9; FR=Fremdeinschätzung der pflegenden Angehörigen, N=35; Nennung mehrerer negativer Aspekte möglich

Tab. G11: Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten für Patienten, sonstige Versorgungsangebote<sup>1</sup>

„Warum haben Sie das Angebot nicht genutzt?“		Selbsthilfegruppe		Patientenberatung		Betreuungsgruppe	
		FR [N(%)]	SR [N(%)]	FR [N(%)]	SR [N(%)]	FR [N(%)]	SR [N(%)]
<b>Bekanntheit</b>	Angebot unbekannt	18 (51,4)	7 (77,8)	16 (45,7)	5 (62,5)	17 (58,6)	3 (33,3)
	Anlaufstelle unbekannt	2 (5,7)	-	2 (5,7)	-	1 (3,4)	-
<b>Praktikabilität</b>	schlechte Erreichbarkeit	-	-	-	-	-	-
	Einbindung in den Alltag schwierig	-	-	-	-	1 (3,4)	-
<b>Passung</b>	kein Bedarf	2 (5,7)	4 (44,4)	4 (11,4)	3 (37,5)	5 (17,2)	7 (77,8)
	Eignung des Angebotes	14 (40,0)	-	18 (51,4)	-	6 (20,7)	-
<b>Sonstiges</b>	Ablehnung des Angebotes	6 (17,1)	-	3 (8,6)	-	4 (13,8)	-
	keine Barriere identifizierbar/vorhanden	2 (5,7)	-	2 (5,7)	-	1 (3,4)	-

<sup>1</sup> befragt wurden die Nicht-Inanspruchnehmer (SR) und deren pflegende Angehörige (FR), Nennung mehrerer Gründe möglich

Tab. G12: Beurteilung positiver Aspekte von Versorgungsangeboten für Patienten, sonstige Versorgungsangebote<sup>1</sup>

„Was finden Sie an diesem Angebot positiv/angenehm/hilfreich?“		Selbsthilfegruppe		Patientenberatung		Betreuungsgruppe	
		FR [N (%)]	SR [N (%)]	FR [N (%)]	SR [N (%)]	FR [N (%)]	SR [N (%)]
<b>Rahmenbedingungen</b>	gute Erreichbarkeit	-	-	-	-	2 (5,7)	-
	Menschlichkeit & Professionalität	-	-	1 (2,9)	3 (33,3)	4 (11,4)	-
<b>Versorgung</b>	Diagnostik	-	-	-	-	-	-
	Behandlung der Erkrankung/ Begleiterkrankungen	1 (2,9)	-	-	-	3 (8,6)	-
	Betreuung & Beschäftigung	1 (2,9)	1 (11,1)	-	-	17 (48,6)	6 (66,7)
	Informationen	1 (2,9)	5 (55,6)	18 (51,4)	7 (77,8)	-	-
	Soziale Kontakte	13 (31,7)	6 (66,7)	2 (5,7)	-	12 (34,3)	6 (66,7)
	Unterstützung der Angehörigen	-	-	2 (5,7)	-	12 (34,3)	-
<b>Sonstiges</b>	Befürwortung	-	-	-	2 (22,2)	1 (2,9)	1 (11,1)
	Bedingte Befürwortung	11 (31,4)	1 (11,1)	3 (8,6)	-	1 (2,9)	2 (22,2)
	keine positiven Aspekte identifizierbar	5 (14,3)	-	6 (17,1)	-	-	-
	Ablehnung	12 (34,3)	2 (22,2)	10 (28,6)	-	3 (8,6)	-

<sup>1</sup> SR=Selbsteinschätzung der Patienten, N=9; FR=Fremdeinschätzung der pflegenden Angehörigen, N=35; Nennung mehrerer positiver Aspekte möglich

Tab. G13: Beurteilung negativer Aspekte von Versorgungsangeboten für Patienten, sonstige Versorgungsangebote<sup>1</sup>

„Was finden Sie an diesem Angebot negativ/unangenehm?“		Selbsthilfegruppe		Patientenberatung		Betreuungsgruppe	
		FR [N (%)]	SR [N (%)]	FR [N (%)]	SR [N (%)]	FR [N (%)]	SR [N (%)]
<b>Rahmen- bedingungen</b>	Gestaltung der Räumlichkeiten	-	-	-	-	-	-
	mangelnde Transparenz	-	-	1 (2,9)	-	1 (2,9)	-
	fehlende Spezialisierung	-	-	-	-	-	-
<b>Praktikabilität</b>	schlechte Erreichbarkeit	-	1 (11,1)	-	-	4 (11,4)	-
	Einbindung in den Alltag schwierig	-	-	-	1 (12,5)	2 (5,7)	-
	finanzieller & organisatorischer Aufwand hoch	-	-	-	1 (12,5)	2 (5,7)	-
<b>Passung des Angebotes</b>	kein Bedarf	-	-	-	-	-	-
	Behandlung/Ansatz nicht sinnvoll	18 (51,4)	1 (11,1)	22 (62,9)	-	2 (5,7)	-
	Umfang & Qualität der Behandlung	-	-	-	-	4 (11,4)	1 (11,1)
	Fremdheit	-	1 (11,1)	-	-	5 (14,3)	2 (22,2)
	Gefühle	8 (22,9)	2 (22,2)	4 (11,4)	1 (12,5)	1 (2,9)	1 (11,1)
<b>Sonstiges</b>	Ablehnung	5 (14,3)	-	2 (5,7)	-	6 (17,1)	-
	kein negativer Aspekt identifizierbar	-	1 (11,1)	1 (2,9)	2 (25,0)	8 (22,9)	-
	Befürwortung	8 (22,9)	5 (55,6)	7 (20,0)	4 (50,0)	7 (20,0)	5 (55,6)

<sup>1</sup> SR=Selbsteinschätzung der Patienten, N=8-9; FR=Fremdeinschätzung der pflegenden Angehörigen, N=35; Nennung mehrerer negativer Aspekte möglich



