

Z Gerontol Geriat 2017 · 50 (Suppl 2):S32–S38  
 DOI 10.1007/s00391-017-1223-5  
 Eingegangen: 7. Oktober 2016  
 Überarbeitet: 2. März 2017  
 Angenommen: 8. März 2017  
 Online publiziert: 6. April 2017  
 © Der/die Autor(en) 2017. Dieser Artikel ist  
 eine Open-Access-Publikation.



Jochen René Thyrian 

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Standort Rostock/Greifswald,  
 Greifswald, Deutschland

# Menschen mit Demenz in der primärärztlichen Versorgung

## Prävalenz, Inzidenz, Risikofaktoren und Interventionen

Im Jahr 1906 beschrieb Alois Alzheimer zum ersten Mal vor Psychiatern und Nervenärzten das „eigenartige Krankheitsbild“ seiner Patientin Auguste D., das als eigenständige Krankheit später nach ihm benannt werden sollte. Gut 110 Jahre später sind demenzielle Erkrankungen, unter denen die Alzheimer-Demenz die häufigste Demenzform darstellt, eine Herausforderung für Gesundheitssysteme weltweit [1]. In Deutschland sind nach aktuellen Zahlen ca. 1,5 Mio. Menschen an einer Demenz erkrankt, und man rechnet mit ca. 300.000 Neuerkrankungen jährlich [2]. Der Notwendigkeit, auf gesellschaftlicher Ebene eine Strategie zu entwickeln, wurde Rechnung getragen, in dem sich 2010 die Allianz für Menschen mit Demenz gegründet hat.

### Hintergrund

Die Allianz für Menschen mit Demenz steht unter gemeinsamer Schirmherrschaft der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) und des Bundesministeriums für Familie, Soziales, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Als Gestaltungspartner der Allianz wirken Vertreterinnen und Vertreter von Bund, Ländern und kommunalen Spitzenverbänden sowie von Verbänden aus dem Bereich der Pflege und Gesundheit, der Wissenschaft und der Zivilgesellschaft zusammen. Als gemeinsame Ziele haben sie die Sicherung von Lebensqualität für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, den Erhalt einer Perspektive für die Betroffenen durch Gewährleistung hochwertiger

Versorgung und Pflege sowie eine gesellschaftliche Sensibilisierung für das Thema und die Bedürfnisse Betroffener formuliert. Im Jahr 2012 wurde eine Agenda verabschiedet, die 4 große Handlungsfelder definiert, Ziele definiert und Umsetzungsmaßnahmen zur Erreichung dieser Ziele beschreibt [3]. Die 4 großen Ziele umfassen: (1) Wissenschaft und Forschung, (2) gesellschaftliche Verantwortung, (3) Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Familien sowie (4) Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems. Bereits 2016 erschien ein Zwischenbericht über den Prozess der Agenda, der einen umfassenden Einblick gibt [4]. Die Aktivitäten der Allianz können in eine nationale Demenzstrategie münden, wie sie bereits von mehreren Bundesländern auf Länderebene beschlossen bzw. umgesetzt wurde (Schleswig-Holstein, Bayern, Saarland).

Der Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems wird in allen Plänen eine tragende Bedeutung zuteil und die medizinischen Fachgesellschaften haben Leitlinien zu Diagnostik und Versorgung von Menschen mit Demenz verabschiedet [5, 6]. Ziel der Bemühungen ist ein möglichst langer, selbst bestimmter Verbleib in der Häuslichkeit bzw. im sozialen Umfeld. Dies entspricht dem Wunsch der meisten Betroffenen, ist aber auch aus der Perspektive der Versorger, Kostenträger und Gesellschaft sinnvoll. Die sich daraus ergebenden Herausforderungen sind Gegenstand der Versorgungsforschung, die neben der Beschreibung aktueller Probleme

auch evidenzbasierte Lösungsansätze bieten kann.

### Ziel der Arbeit

Anhand einer Auswahl aktueller Versorgungsforschungsprojekte sollen in diesem Beitrag Ansätze zur Beantwortung drängender Fragen der Versorgungsforschung im primärärztlichen Bereich vorgestellt werden, die gesicherten Erkenntnisse zusammengefasst und weitere Forschungs- und Versorgungsbedarfe abgeleitet werden.

### Material und Methode

Die Auswahl der Projekte ist zwangsläufig selektiv, orientiert sich aber grob an den großen Förderprogrammen der letzten Jahre, der Größe der Projekte bzw. deren Nähe zur Routineversorgung, also dem aktuellen Versorgungsgeschehen. Für umfassendere Projektlisten wird auf die Internetpräsenz der Allianz verwiesen [7] bzw. auf die Projektsuche der „Versorgungsforschung Deutschland Datenbank“, betrieben durch das Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft der Humanwissenschaftlichen Fakultät und Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln [8].

Zu den betrachteten Projekten in diesem Beitrag gehören daher (a) als eine der ersten BMBF (Bundesministerium für Bildung und Forschung)-geförderten Studien in diesem Bereich, die Leipziger Langzeitstudie in der Altenbevölkerung (LEILA 75+), (b) die durch das Kompe-

tenznetz neurodegenerativere Demenzen durchgeführte German Study on Ageing, Cognition and Dementia (AgeCoDe), (c) die durch Krankenkassen und Pharmafirmen geförderte Studie der Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin (IDA), (d) die durch das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) finanzierte DelpHi-Studie (Demenz: lebenswelt- und personenzentrierte Hilfen), (e) Studien zu Demenznetzwerken im Rahmen der Förderlinien „Leuchtturmprojekte Demenz“ bzw. „Zukunftswerkstatt Demenz“ des BMG („IDEMUCK“ und DemNet-D) und (f) die durch die Robert-Bosch-Stiftung geförderte General Hospital Study (GHoSt).

## Ergebnis: Projekte der Demenzversorgungsforschung

### Leipziger Langzeitstudie in der Altenbevölkerung

Die LEILA 75+ ist eine prospektive, epidemiologische, bevölkerungsbasierte Feldstudie zur Bestimmung der Prävalenz und der Inzidenz demenzieller Erkrankungen in der Altenbevölkerung. Sie identifiziert relevante Risikofaktoren und beschreibt Risikopopulationen für die Entwicklung einer Demenz. Anhand einer Zufallsstichprobe von 1692 Bewohnern des Stadtgebietes Leipzig-Süd, die mindestens 75 Jahre alt sein mussten, wurden bereits in den Jahren 1997 und 1998 persönliche, klinische Interviews (u. a. validierte klinische Interviews zur Demenzdiagnostik) in der Häuslichkeit und ein umfassendes Daten-Assessment durchgeführt [9, 10]. Im Abstand von jeweils 18 Monaten folgten 6 Folgerhebungen bis zu 15 Jahre nach der Ersterhebung. Mithilfe dieser Studie konnten zum ersten Mal repräsentative Zahlen zur Prävalenz der Demenz erhoben werden, wenn die Generalisierbarkeit auch durch die Regionalität der Studie eingeschränkt ist. So konnte gezeigt werden, dass die Prävalenz der Demenz in der untersuchten Altersgruppe 17,4 % (gemäß DSM-III-R<sup>1</sup>)

bzw. 12,4 % (gemäß ICD-10<sup>2</sup>) betrug [9]. Dieses Ergebnis gibt einen Hinweis auf die Methodenabhängigkeit von Ergebnissen; die Kriterien des ICD-10 scheinen später zu einer Diagnose zu finden als das DSM-III-R. Die Inzidenzrate beziffern die Autoren der Studie mit 47,4/1000 Personenjahre (DSM-III-R) bzw. 45,8/1000 Personenjahre (ICD-10). Diese Rate steigt altersabhängig stark an [10].

Durch den longitudinalen Charakter und das umfassende Daten-Assessment sind jedoch auch weitere Aussagen möglich, bezüglich Risikofaktoren und Betrachtung weiterer Risikogruppen. So konnte z. B. gezeigt werden, dass der Median der Dauer zwischen Diagnosestellung und Institutionalisierung 1005 Tage betrug [11]. Bekannte Risikofaktoren, wie Depression, oder auch bekannte protektive Faktoren, wie eine stimulierende Arbeitsumwelt („enriched environment“), müssen demnach differenzierter betrachtet werden als bis dato üblich [12, 13]. Die Studie beschrieb bereits auch „mild cognitive impairment“ (MCI) als einen Risikofaktor für Demenz [14]. Die Studie hat die Versorgungsforschung stimuliert, und es sind noch weitere interessante Ergebnisse zu erwarten.

### German Study on Ageing Cognition and Dementia

Im Rahmen des durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Kompetenznetz Degenerative Demenzen (KNDD) wurde die AgeCoDe-Kohorte initiiert. Sie hat das Ziel, die Früherkennung, den natürlichen Verlauf und den Versorgungsaufwand der degenerativen Demenz in der hausärztlichen Versorgung zu analysieren [15]. Als Grundlage dafür dient eine Kohorte von Probanden, die 2002–2003 zufällig aus Registern an der Studie teilnehmender Hausarztpraxen in 6 Studienregionen ausgewählt wurden. Auswahlkriterien waren Patientenalter  $\geq 75$  Jahre; keine Demenzdia-

gnose; Deutsch als Muttersprache; keine Pflegeheimbewohner. Es wurden 3327 Personen in die Studie eingeschlossen und in der Häuslichkeit in Intervallen von 18 Monaten von geschulten Untersuchern bezüglich kognitiver und funktionaler Leistungsfähigkeit, Komorbidität, Versorgungsbedarf und Inanspruchnahme des Gesundheitswesens interviewt und getestet. Zusätzlich wurde der Hausarzt hinsichtlich des Gesundheitszustands und des kognitiven Status des Probanden befragt.

Mithilfe der AgeCoDe-Kohorte wurde u. a. das Konstrukt der subjektiven Gedächtnisbeschwerden mit dem Auftreten einer Demenz assoziiert und das Konstrukt milde kognitive Beeinträchtigung (MCI) und dessen Assoziation mit dem Auftreten einer Demenz detailliert untersucht [16, 17]. Für Patienten in der Hausarztpraxis wurde darüber hinaus ein komplexer Risiko-Score beschrieben, der die Variablen Alter, subjektive Gedächtnisbeeinträchtigung, verzögerter Abruf verbaler Informationen, Wortflüssigkeit, Mini-Mental-Status-Test und Beeinträchtigung in den instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens („activities of daily living“, ADL) umfasst [18]. Darüber hinaus wurde in der Studie auch zum ersten Mal die Perspektive der Behandelnden, in diesem Fall der Hausärzte, als Forschungsgegenstand eingeschlossen. So konnte gezeigt werden, dass von den diagnostischen Kriterien unabhängige Variablen der Patienten einen Einfluss auf die Bewertung eines Patienten als kognitiv eingeschränkt haben [19]. Des Weiteren wurde eine für die Versorgung relevante Herausforderung identifiziert, die große Anzahl nichtidentifizierter Personen mit inzidenter Demenz [20]. Hiermit liefert die Studie einen konkreten Ansatz zur Verbesserung der Versorgung. Die umfassende Betrachtung des Versorgungsgeschehens wurde durch gesundheitsökonomische Analysen ergänzt, die die Kosten der Demenz umfassend und detailliert darstellt [21].

<sup>1</sup> Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 3rd edition revised.

<sup>2</sup> Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Ausgabe.

J. R. Thyrian

## Menschen mit Demenz in der primärärztlichen Versorgung. Prävalenz, Inzidenz, Risikofaktoren und Interventionen

### Zusammenfassung

**Hintergrund.** Gut 110 Jahre nach der Erstbeschreibung der Alzheimer-Demenz sind demenzielle Erkrankungen eine Herausforderung für Gesundheitssysteme weltweit. Der Notwendigkeit, auf gesellschaftlicher Ebene eine Strategie zu entwickeln, wird durch die Entwicklung eines Demenzplans Rechnung getragen. Explizite Ziele solcher Pläne sind Strategien der Wissenschaft und Forschung sowie der Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems.

**Ziel der Arbeit.** Anhand einer Auswahl aktueller Versorgungsforschungsprojekte werden in diesem Beitrag Ansätze zur Beantwortung drängender Fragen der Versorgungsforschung im primärärztlichen Bereich vorgestellt, gesicherte Erkenntnisse zusammengefasst sowie weitere Forschungs- und Versorgungsbedarfe abgeleitet.

**Material und Methode.** Zu den betrachteten Projekten in diesem Beitrag gehören (a) die Leipziger Langzeitstudie in der Altenbevölkerung (LEILA 75+), (b) die German Study on Aging, Cognition and Dementia (AgeCoDe), (c) die Studie Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin (IDA), (d) die DelpHi-Studie (Demenz: lebenswelt- und personenzentrierte Hilfen), (e) Studien zu Demenznetzwerken (Interdisziplinäres Betreuungs- und Behandlungsnetz für Demenzpatienten im Landkreis Uckermark [„IDEMUCK“] und Demenznetzwerke in Deutschland [„DemNet-D“]) sowie (f) die General Hospital Study (GHoSt).

**Ergebnisse und Diskussion.** Prävalenz- und Inzidenzstudien haben gezeigt, wie stark das Gesundheitssystem belastet ist/wird (in Abhängigkeit von verschiedenen

Settings). Studien zu Risikofaktoren und auch protektiven Faktoren helfen, Ansatzpunkte für Interventionen zu entwickeln, bzw. deuten darauf hin, wo sich das Gesundheitssystem ändern sollte. Es existieren wissenschaftliche Methoden, um Versorgungsinterventionen auf ihre Wirksamkeit hin routinenah zu evaluieren, diese werden auch angewandt und können zu nachhaltigen Veränderungen im System führen. Nichtsdestotrotz gibt es versorgungsforschungsspezifische Herausforderungen in der Anwendung wissenschaftlicher Methoden, die kurz angerissen werden.

### Schlüsselwörter

Alzheimer-Demenz · Primäre Gesundheitsversorgung · Prävalenz · Inzidenz · Risikofaktoren

## People with dementia in primary care. Prevalence, incidence, risk factors and interventions

### Abstract

**Background.** Approximately 110 years after the first description of Alzheimer's disease (AD) healthcare systems worldwide face the challenge of increasing numbers of people affected by dementia. There is a need to develop (national) dementia plans on a societal level to implement strategies to combat these challenges. These plans, among other topics, explicitly aim at scientific and research strategies as well as support and healthcare structures.

**Objective.** This article describes a selection of current healthcare research studies and projects in Germany. Selected studies are presented which deliver concepts and approaches to answer the most pressing issues in dementia healthcare research in primary care and the scientific evidence is summarized.

Future needs in dementia research and healthcare research are presented.

**Material and methods.** The projects under examination are (a) the Leipzig longitudinal study of the aged (LEILA75+), (b) the German study on aging, cognition and dementia (AgeCoDe), (c) the dementia care initiative in primary practice (IDA), (d) the Dementia: life- and person-centered help in Mecklenburg-Western Pomerania (DelpHi) trial, (e) studies analyzing dementia care networks (IDEMUCK and DemNet-D) and (f) the general hospital study (GHoSt).

**Results and discussion.** Prevalence and incidence studies have shown how high the impact of AD is on the current healthcare systems and how it is expected to be in the future. Other studies have identified risk

factors as well as protective factors that can serve as target points for the development of effective interventions. They also give hints on where the healthcare system might benefit from changes. Healthcare research has identified scientific methods helpful in providing sound evidence for decision makers in health policy. These have been applied in healthcare research close to routine care and have shown their impact on routine care; however, there are healthcare-specific challenges when applying scientific methods in routine care, which are briefly described.

### Keywords

Alzheimer Dementia (AD) · Primary health care · Prevalence · Incidence · Risk factors

## Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin

Die IDA-Studie hat ihren Schwerpunkt in der Überprüfung einer Intervention zur Verbesserung der Versorgung an Demenz erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen in der Hausarztpraxis. In einer Cluster-randomisierten Interventionsstudie wurden zwischen 2005 und

2009 129 Hausärzte in 3 Gruppen randomisiert und diese schlossen 390 Patienten in die Studie ein. Einschlusskriterium für die Patienten: älter als 65 Jahre, Vorliegen einer leichten oder mittelschweren Demenz, zu Hause lebend, Vorhandensein eines pflegenden Angehörigen sowie AOK-versichert. Die eine Gruppe der Hausärzte erhielt eine Schulung zur Diagnostik, die zweite Gruppe wur-

de zusätzlich therapeutisch geschult und empfahl gezielt die Teilnahme an angeleiteten Angehörigengruppen. Die dritte Gruppe vermittelte darüber hinaus eine zugehende Angehörigenberatung durch eine geschulte Pflegekraft. Dies wurde im 2. Jahr auch durch die zweite Gruppe getan. Der Beobachtungszeitraum von Patienten und Angehörigen betrug 2 Jahre, und nach 4 Jahren wurde die Institu-

tionalisierungs- und Sterberate erhoben [22]. Diese Studie konnte zeigen, dass die teilnehmenden Hausärzte von der Schulung profitierten [23] und leitliniengerechte Diagnostik und teilweise auch leitliniengerechte medikamentöse Therapie durchführten [24]. Die Empfehlungen zu Angehörigengruppen und -beratung erhöhte sich um das Fünf- bzw. Vierfache [24]. Es konnte kein langfristiger Effekt auf die Sterbe- oder Institutionaliserungsrate gezeigt werden [25].

Die IDA-Studie zeigte, dass methodisch anspruchsvolle Designs in der Routineversorgung durchführbar sind. Sie ist aber auch ein Beispiel dafür, mit welchen Herausforderungen ein stringentes Design in der Versorgungsforschung zu kämpfen hat. Dies betrifft z. B. die Kontrollgruppe: Wie kann man einen Effekt der Intervention gegenüber der Routineversorgung zeigen, wenn man bereits die Probanden in der „Care-as-usual“-Gruppe schult bzw. schulen muss? Bereits die Datenerhebung über z. B. Demenzwissen stellt natürlich eine Intervention dar, und ein reines „care as usual“ ohne jegliche Intervention bzw. mit alleiniger Datenerhebung läuft Gefahr, dass die Teilnehmer weniger motiviert bzw. gar nicht an der Studie teilnehmen. Oder aber der Selektionsbias: Wie kann man gewährleisten, dass teilnehmende Hausärzte sich ohne implizite oder explizite Selektionsmechanismen an das Studienprotokoll zur Rekrutierung halten? Wie begegnet man der Selbstselektion der Probanden bei der Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten? Hier ist der Nutzen dieser Studie für den methodischen Diskurs in der Versorgungsforschung hoch. Für eine detaillierte Beschreibung der Studie und der Implikationen für die Versorgungsforschung wird auf [26] verwiesen.

### DelpHi-Studie (Demenz: lebenswelt- und personenzentrierte Hilfen)

Die gemeinsam vom DZNE, der Universitätsmedizin Greifswald und der Universitätsmedizin Rostock durchgeführte DelpHi-Studie ist eine hausarztbasierte, Cluster-randomisierte Interventionsstudie zur Evaluation der Wirksamkeit eines „Dementia-care-management“-

Konzepts zur Verbesserung der Versorgung an Demenz erkrankter Menschen in der eigenen Häuslichkeit [27]. In den Jahren 2012–2014 wurden in 139 Hausarztpraxen Patienten im Alter von 65+, die zu Hause leben, auf Demenz gescreent und bei einem positiven Testergebnis um ihre Teilnahme an der Studie gebeten. Sie erhielten dann entweder „care as usual“ durch den behandelnden Hausarzt oder zusätzlich Interventionsbesuche durch spezifisch qualifizierte Studienschwestern, die für 6 bis 12 Monate ein computergestütztes „dementia care management“ durchführten [28]. Bei beiden Gruppen wurde eine umfangreiche Datenerhebung vor Beginn der Intervention und in Zwölfmonatsintervallen vorgenommen. Die Studie dauert noch an; im Jahr 2016 hatten aber alle Probanden die Intervention durchlaufen. Im Rahmen der Studie wurden 6838 Patienten gescreent, und 635 erklärten ihre Teilnahmebereitschaft [29]. Damit liefert die Studie eine umfassende Beschreibung der von Demenz betroffenen in der primärärztlichen Versorgung. Sie repliziert Ergebnisse, z. B. dass Menschen mit Demenz häufig keine formale Demenzdiagnose besitzen [30] oder ergänzt frühere ökonomische Analysen der Kosten der Demenz [31], aber weist auch auf andere Problemfelder hin, z. B. dass ca. 50 % der Betroffenen allein leben [29]. Die Betroffenen werden in der gesamten Komplexität des Versorgungsgeschehens und auch der Versorgungsbedarfe (medizinisch, pflegerisch, therapeutisch, psychosozial) dargestellt. Dies bildet die Grundlage einer individualisierten, komplexen Intervention, denn erste Ergebnisse zeigen, dass Betroffene im Durchschnitt knapp 9 verschiedene Versorgungsbedarfe haben, 90 % mindestens 3 und der Großteil pflegerisch bzw. psychosozialer Natur ist [29, 32]. Diese Ergebnisse verdeutlichen, dass die Demenzversorgungsforschung interdisziplinär angelegt werden muss und neben der medizinischen Forschung auch die pflegerische und die sozialwissenschaftliche Forschung von großer Bedeutung und Relevanz für die Betroffenen und das Gesundheitssystem sind. Dazu zählen insbesondere die Angehörigen [33]. Die Wirksamkeitsergebnisse

auf der Betroffenenenebene sind noch nicht veröffentlicht, aber nicht minder wichtig sind die positiven Ergebnisse in der Einstellung teilnehmender Hausärzte gegenüber der Screeningprozedur zur Identifikation von Menschen mit Demenz und auch dem „dementia care management“ in Bezug auf deren Qualifikation, deren Tätigkeit und deren Einfluss auf die Versorgung [34].

### Demenznetzwerke

In den Jahren 2008–2010 und 2012–2015 förderte das BMG in den Förderschwerpunkten „Leuchtturmprojekte Demenz“ und „Zukunftswerkstatt Demenz“ Studien, die u. a. die Koordinierung der ambulanten Versorgung und hier speziell Demenznetzwerke zum Forschungsgegenstand machten. In der ersten Förderphase wurden Einzelprojekte, in der zweiten Phase dann Verbundprojekte gefördert. Als Einzelprojekt konnte die Studie Interdisziplinäres Betreuungs- und Behandlungsnetz für Demenzpatienten im Landkreis Uckermark (IDemUck) die Wirksamkeit einer Versorgung im Demenznetzwerk auf patientenorientierte Variablen zeigen [35]. Dies ist eine prospektive, kontrollierte Interventionsstudie. Die Rekrutierung der Probanden erfolgte durch Arztpraxen, Krankenhäuser und weitere Versorgungspartner. Diese waren bereits Mitglieder des Demenznetzwerks oder hatten sich zur Aufnahme in das Netzwerk beworben. Einschlusskriterien für die Probanden: Personen im Alter von mindestens 55 Jahren, zu Hause lebend, ohne schwere Depression, aber mit einem positiven Befund im Demenzscreeningtest. Probanden der Interventionsgruppe erhielten eine Versorgung gemäß der im Netzwerk etablierten Diagnostik und Versorgungsalgorithmen; Probanden der Kontrollgruppe erhielten die Routineversorgung. Bei allen Probanden wurde zu Beginn und nach ca. 6 bis 12 Monaten eine umfangreiche Datenerhebung durchgeführt, die u. a. den kognitiven Status, medikamentöse Behandlung, ADL, Lebensqualität, Inanspruchnahme von Hilfen und Angehörigenbelastung umfasste. Bei den 235 Probanden konnte gezeigt werden, dass Probanden, die die Netzwerkalgorithmen durchlie-

fen, eine signifikant höhere Inanspruchnahme von Fachärzten zeigten und auch verstärkt medikamentös mit Antidementiva behandelt wurden. In den anderen untersuchten Parametern unterschieden sich die Probanden nicht statistisch signifikant [35]. Diese Studie kann als Wirksamkeitsnachweis für Demenznetzwerke gelten, stimuliert die Versorgungsforschung allerdings auch aufgrund ihrer Negativergebnisse auf Variablen wie Lebensqualität, Angehörigenbelastung usw. Sind die Beobachtungszeiträume für Veränderungen mit 6 bis 12 Monaten richtig gewählt? Sind gerade bei der Angehörigenbelastung oder der Lebensqualität nicht eher langwierige Veränderungen zu erwarten? Darüber hinaus ist die Generalisierbarkeit der Ergebnisse eingeschränkt, durch die regionalen Gegebenheiten bzw. die eingeschränkte Operationalisierung der Netzwerkalgorithmen.

In der darauf folgenden Verbundstudie Demenznetzwerke in Deutschland (DemNet-D) ist daher auch das Demenznetzwerk selbst Forschungsgegenstand. DemNet-D ist eine multizentrische, interdisziplinäre Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland. Das Hauptziel der Studie ist die multidimensionale, multidisziplinäre Evaluation regionaler Demenznetzwerke zur Bestimmung von Determinanten erfolgreicher Netzwerke unter angemessener Beachtung unterschiedlicher Rahmenbedingungen und unterschiedlicher Formen der Kooperation. An der Studie nahmen 13 etablierte Demenznetzwerke aus verschiedenen ländlichen und urbanen Teilen Deutschlands und 560 von ihnen betreute Menschen mit Demenz und deren Angehörigen teil. Einschlusskriterium für die Demenznetzwerke war eine erfolgreiche Bewerbung beim BMG, die Probanden mussten Nutzer der Demenznetzwerke sein, einen Angehörigen haben, älter als 65 Jahre alt sein und in der Häuslichkeit leben. Mit einem Methodenmix aus quantitativen und qualitativen Methoden wurden die Netzwerkstrukturen analysiert, mithilfe eines standardisierten Interviewleitfadens und von Fragebogen wurden die Nutzer der entsprechenden Netzwerke und deren Angehörige untersucht. Dies geschah durch Mitarbeiter der De-

menznetzwerke in der Häuslichkeit der Probanden zu 2 Zeitpunkten im Abstand von 12 Monaten. Erhobene Variablen umfassten u. a. Gesundheitsstatus, ADL, Lebensqualität, Angehörigenbelastung, Versorgungsarrangements, Inanspruchnahme von Hilfsmitteln, Therapien und Einrichtungen der medizinischen Versorgung.

Erste Ergebnisse konnten 4 analytische Netzwerktypen identifizieren, die sich bezüglich ihrer Netzwerkkonfiguration voneinander unterscheiden [36]. Hierbei sind vor allen Dingen die Steuerung/„governance“, die Zielsetzungen, relevante Stakeholder, der „Reifegrad“ und auch Kommunikationsstrukturen typenbildend. Ebenso ist es gelungen, Determinanten erfolgreicher Finanzierungsmodelle für Demenznetzwerke zu identifizieren, die einen Finanzierungsmix aus selbst erwirtschafteten Einnahmen, öffentlichen Fördermitteln, Mitgliedsbeiträgen, aber auch Geld- und Sachleistungen vorsehen [37]. Eine Grundfinanzierung von jährlich ca. 50.000 € scheint nach diesen Untersuchungen zum nachhaltigen Betrieb eines Demenznetzwerks notwendig [37]. Die längsschnittlichen Auswertungen der Probandendaten dauern noch an; Querschnittsanalysen weisen jedoch darauf hin, dass die Versorgung der von den Demenznetzwerken betreuten Menschen besser ist als in der Allgemeinbevölkerung [38–40]. Neben dem Nutzen der zu erwartenden Ergebnisse aus den weiteren Analysen hat diese Studie jedoch bereits zu einer nachhaltigen Veränderung des Versorgungssystems geführt. Durch das Pflegestärkungsgesetz II ist nun in dem neuen § 45c Abs. 9 des Sozialgesetzbuches XI die Möglichkeit zur anteiligen Refinanzierung von regionalen Netzwerken geregelt.

### General Hospital Study

Die aktuellste hier in diesem Beitrag beschriebene Studie ist die repräsentative Studie zu kognitiven Störungen und Demenz in den Allgemeinkrankenhäusern von Baden-Württemberg und Bayern – General Hospital Study (GHOSt). Gefördert von der Robert-Bosch-Stiftung quantifiziert diese Studie die Prävalenz

und die Versorgungssituation an Demenz erkrankter Menschen im Setting Allgemeinkrankenhaus, was bis dato nur unbefriedigend bekannt war [41]. In den beiden Bundesländern wurden 55 Kliniken zufällig ausgewählt, pro Klinik 5 Stationen gezogen. In 33 Kliniken konnten jeweils zu einem Stichtag insgesamt 1469 Patienten im Alter von über 65 Jahren untersucht werden. Die Untersuchung durch geschultes Studienpersonal umfasste neben einer Diagnostik der kognitiven Fähigkeiten u. a. nichtkognitive Symptomatik, eine Befragung des Pflegepersonals, eine Analyse der Krankenakte und eine Befragung von Angehörigen [42].

Die Ergebnisse beziffern die Punktprävalenz kognitiver Störungen bei über 65-Jährigen im Akutkrankenhaus auf 40 %, die Punktprävalenz von Demenz auf 20 % [43]. Am häufigsten finden sich Patienten mit leichter Demenz. Diese Zahlen sind höher als in der Allgemeinbevölkerung, und die Anteile der Männer und der Jüngeren sind im Krankenhaus überrepräsentiert. Die höchsten Anteile finden sich in der inneren Medizin und der Unfallchirurgie. Ähnlich wie im hausärztlichen Bereich liegt bei weniger als 40 % der Betroffenen in der Akte eine formale Demenzdiagnose vor. Knapp 80 % der Betroffenen zeigten auch weitere Symptome; der Zeitaufwand der Pflege für diese Patienten erhöht [43]. Auch hier sind noch detailliertere und weiterführende Ergebnisse zu erwarten. Die Studie liefert aber bereits jetzt eine Planungsgrundlage für Krankenhäuser zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Demenz. Interventionen und zusätzliche Ressourcen für diese hoch vulnerable Patientengruppe können nun zielgerichteter adressiert werden.

### Diskussion

Die Herausforderungen an die primärärztliche Versorgung an Demenz erkrankter Menschen hat sich in den letzten 110 Jahren enorm entwickelt und die hier referierten Studien geben einen Einblick, welche Fragen in den letzten 20 Jahren beantwortet werden konnten, welche neuen Fragen sich erge-

ben haben, welche auch die brennenden Fragen der Zukunft sind. Prävalenz- und Inzidenzstudien haben gezeigt, wie stark das Gesundheitssystem belastet ist/wird (in Abhängigkeit von verschiedenen Settings). Studien zu Risikofaktoren und auch protektiven Faktoren helfen, Ansatzpunkte für Interventionen zu entwickeln, bzw. deuten darauf hin, wo sich das Gesundheitssystem ändern sollte. Es existieren wissenschaftliche Methoden, um Versorgungsinterventionen auf ihre Wirksamkeit hin routinenahe zu evaluieren, diese werden auch angewandt und können zu nachhaltigen Veränderungen im System führen. Nichtsdestotrotz gibt es versorgungsforschungsspezifische Herausforderungen in der Anwendung wissenschaftlicher Methoden, die kurz angegriffen wurden.

Dieser Beitrag kann, wie erwähnt, nur einen kleinen Ausschnitt geben. Das Setting der stationären, Heimversorgung ist nicht minder wichtig, wurde aber aus Platzgründen ausgelassen. Ebenso wurde auf die Darstellung der Forschung mit Sekundärdaten verzichtet. Diese kann Fragen beantworten, die der hier dargestellten Feldforschung nicht zugänglich sind (z. B. [44, 45]), hat aber z. B. Herausforderungen bezüglich der Validität und des Selektionsbias der Ergebnisse für das Versorgungsgeschehen. Hierfür ist das Dilemma beispielhaft, dass Demenz in verschiedenen Settings unterdiagnostiziert ist und Sekundärdaten somit Aussagen systematisch nur für einen Teil der Menschen mit Demenz treffen.

## Korrespondenzadresse

### PD Dr. J. R. Thyrian

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Standort Rostock/Greifswald  
Ellernholzstr. 1–2, 17489 Greifswald, Deutschland  
rene.thyrian@dzne.de

## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** J.R. Thyrian gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine vom Autor durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

The supplement containing this article is not sponsored by industry.

**Open Access.** Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

## Literatur

- Prince M, Wimo A, Guerchet M et al (2015) World Alzheimer Report 2015 – the global impact of dementia. Alzheimer's Disease International (ADI), London
- Bickel H, Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2015) Die Epidemiologie der Demenz. Das Wichtigste. [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzkrankungen\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzkrankungen_dalzg.pdf) (Erstellt: 10. Aug 2015). Zugegriffen: 27.03.2017
- BMFSFJ, BMG, Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2012) Gemeinsam für Menschen mit Demenz – die Handlungsfelder. [http://www.allianz-fuer-demenz.de/fileadmin/de.allianz-fuer-demenz/content.de/downloads/BF1501\\_001\\_Allianz-Nationale\\_Demenzstrategie\\_DE\\_RZ.pdf](http://www.allianz-fuer-demenz.de/fileadmin/de.allianz-fuer-demenz/content.de/downloads/BF1501_001_Allianz-Nationale_Demenzstrategie_DE_RZ.pdf) (Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben). Zugegriffen: 27.03.2017
- BMFSFJ, BMG, Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2016) Zwischenbericht zur Umsetzung der Agenda – Gemeinsam für Menschen mit Demenz. Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben, Berlin
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) (2015) S3-Leitlinie „Demenzen“. [http://www.dgn.org/images/red\\_leitlinien/LL\\_2015/PDFs\\_Download/Demenz/REV\\_S3-leitlinie-demenzen.pdf](http://www.dgn.org/images/red_leitlinien/LL_2015/PDFs_Download/Demenz/REV_S3-leitlinie-demenzen.pdf) (Erstellt: 8. Jan 2015). Zugegriffen: 16. Sept 2016
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) (2008) DEGAM-Leitlinie Nr 12: Demenz. omikron publishing, Düsseldorf
- <http://www.allianz-fuer-demenz.de/informationen/demenzforschung.html>. Zugegriffen: 27.03.2017
- <http://www.versorgungsforschung-deutschland.de/home.php>. Zugegriffen: 27.03.2017
- Riedel-Heller SG, Busse A, Aurich C et al (2001) Prevalence of dementia according to DSM-III-R and ICD-10: results of the Leipzig Longitudinal Study of the Aged (LEILA75+) Part 1. Br J Psychiatry 179:250–254
- Riedel-Heller SG, Busse A, Aurich C et al (2001) Incidence of dementia according to DSM-III-R and ICD-10: results of the Leipzig Longitudinal Study of the Aged (LEILA75+), Part 2. Br J Psychiatry 179:255–260
- Luck T, Luppá M, Weber S et al (2008) Time until institutionalization in incident dementia cases – results of the Leipzig Longitudinal Study of the Aged (LEILA 75+). Neuroepidemiology 31(2):100–108
- Luppá M, Luck T, Ritschel F et al (2013) Depression and incident dementia. An 8-year population-based prospective study. PLOS ONE 8(3):e59246
- Then FS, Luppá M, Schroeter ML et al (2013) Enriched environment at work and the incidence of dementia: results of the Leipzig longitudinal study of the aged (LEILA 75+). PLOS ONE 8(7):e70906. doi:10.1371/journal.pone.0070906
- Luck T, Busse A, Hensel A et al (2008) Mild cognitive impairment and development of dementia. Psychiatr Prax 35(7):331–336
- <http://www.knd-demenzen.de/die-verbuende-verbund-epidemiologie/projektbeschreibung.html>. Zugegriffen: 27.03.2017
- Jessen F, Wolfgruber S, Wiese B et al (2014) AD dementia risk in late MCI, in early MCI, and in subjective memory impairment. Alzheimers Dement 10(1):76–83
- Jessen F, Wiese B, Bachmann C et al (2010) Prediction of dementia by subjective memory impairment: effects of severity and temporal association with cognitive impairment. Arch Gen Psychiatry 67(4):414–422
- Jessen F, Wiese B, Bickel H et al (2011) Prediction of dementia in primary care patients. PLOS ONE 6(2):e16852. doi:10.1371/journal.pone.0016852
- Pentzek M, Fuchs A, Wiese B et al (2009) General practitioners' judgment of their elderly patients' cognitive status. J Gen Intern Med 24(12):1314–1317. doi:10.1007/s11606-009-1118-2
- Pentzek M, Wollny A, Wiese B et al (2009) Apart from nihilism and stigma: what influences general practitioners' accuracy in identifying incident dementia? Am J Geriatr Psychiatry 17(11):965–975. doi:10.1097/jgp.0b013e3181b2075e
- Leicht H, Heinrich S, Heider D et al (2011) Net costs of dementia by disease stage. Acta Psychiatr Scand 124(5):384–395. doi:10.1111/j.1600-0447.2011.01741.x
- Holle R, Grassel E, Ruckdaschel S et al (2009) Dementia care initiative in primary practice: study protocol of a cluster randomized trial on dementia management in a general practice setting. BMC Health Serv Res 9:91. doi:10.1186/1472-6963-9-91
- Vollmar HC, Grassel E, Lauterberg J et al (2007) Multimodal training of general practitioners – evaluation and knowledge increase within the framework of the dementia management initiative in general medicine (IDA). Z Arztl Fortbild Qualitatssich 101(1):27–34
- Donath C, Grassel E, Grossfeld-Schmitz M et al (2010) Effects of general practitioner training and family support services on the care of home-dwelling dementia patients – results of a controlled cluster-randomized study. BMC Health Serv Res 10:314. doi:10.1186/1472-6963-10-314
- Menn P, Holle R, Kunz S et al (2012) Dementia care in the general practice setting: a cluster randomized trial on the effectiveness and cost impact of three management strategies. Value Health 15(6):851–859. doi:10.1016/j.jval.2012.06.007
- [https://www.wegweiser-demenz.de/fileadmin/de.wegweiser-demenz/content.de/images/downloadservice/02\\_jda\\_ergebnisfolder.pdf](https://www.wegweiser-demenz.de/fileadmin/de.wegweiser-demenz/content.de/images/downloadservice/02_jda_ergebnisfolder.pdf). Zugegriffen: 27.03.2017
- Thyrian JR, Fiss T, Dreier A et al (2012) Life- and person-centred help in Mecklenburg-Western Pomerania, Germany (DelpHi): study protocol for a randomised controlled trial. Trials 13:56
- Eichler T, Thyrian JR, Dreier A et al (2014) Dementia care management: going new ways in ambulant dementia care within a GP-based randomized controlled intervention trial. Int Psychogeriatr 26(2):247–256. doi:10.1017/s1041610213001786
- Thyrian JR, Eichler T, Michalowsky B et al (2016) Community-dwelling people screened positive for dementia in primary care: a comprehensive,

- multivariate descriptive analysis using data from the Delphi-study. *J Alzheimers Dis* 52(2):609–617. doi:[10.3233/jad-151076](https://doi.org/10.3233/jad-151076)
30. Eichler T, Thyrian JR, Hertel J et al (2014) Rates of formal diagnosis in people screened positive for dementia in primary care: results of the Delphi-Trial. *J Alzheimers Dis* 42(2):451–458
  31. Michalowsky B, Thyrian JR, Eichler T et al (2015) Economic analysis of formal care, informal care, and productivity losses in primary care patients who screened positive for dementia in Germany. *J Alzheimers Dis* 50(1):47–59
  32. Eichler T, Thyrian JR, Hertel J et al (2016) Unmet needs of community-dwelling primary care patients with dementia in Germany: prevalence and correlates. *J Alzheimers Dis* 51(3):847–855. doi:[10.3233/jad-150935](https://doi.org/10.3233/jad-150935)
  33. Thyrian JR, Winter P, Eichler T et al (2016) Relatives' burden of caring for people screened positive for dementia in primary care: results of the Delphi study. *Z Gerontol Geriatr* 50(1):4–13. doi:[10.1007/s00391-016-1119-9](https://doi.org/10.1007/s00391-016-1119-9)
  34. Thyrian JR, Eichler T, Pooch A et al (2016) Systematic, early identification of dementia and dementia care management are highly appreciated by general practitioners in primary – results within a cluster-randomized-controlled trial (Delphi). *J Multidiscip Healthc* 19(9):183–190. doi:[10.2147/jmdh.s96055](https://doi.org/10.2147/jmdh.s96055)
  35. Köhler L, Meinke-Franze C, Hein J et al (2014) Does an interdisciplinary network improve dementia care? Results from the IDemUck-study. *Curr Alzheimer Res* 11(6):538–548
  36. Schäfer-Walkmann S, Traub F, Peitz A (2016) Die hohe Kunst der Steuerung von Demenznetzwerken in Deutschland. In: Schäfer-Walkmann S, Traub F (Hrsg) *Evolution durch Vernetzung – Beiträge zur interdisziplinären Versorgungsforschung*. Springer, Stuttgart, 547–58
  37. Michalowsky B, Wubbeler M, Thyrian JR et al (2016) Financing regional dementia networks in Germany: determinants of sustainable healthcare networks. *Gesundheitswesen*. doi:[10.1055/s-0042-102344](https://doi.org/10.1055/s-0042-102344)
  38. Wubbeler M, Thyrian JR, Michalowsky B et al (2016) How do people with dementia utilize primary care physicians and specialists within dementia networks? Results of the Dementia Networks in Germany (DemNet-D) study. *Health Soc Care Community* 25(1):285–294. doi:[10.1111/hsc.12315](https://doi.org/10.1111/hsc.12315)
  39. Wubbeler M, Thyrian JR, Michalowsky B et al (2015) Nonpharmacological therapies and provision of aids in outpatient dementia networks in Germany: utilization rates and associated factors. *J Multidiscip Healthc* 8:229–236. doi:[10.2147/jmdh.s80560](https://doi.org/10.2147/jmdh.s80560)
  40. Wubbeler M, Wucherer D, Hertel J et al (2015) Antidementia drug treatment in dementia networks in Germany: use rates and factors associated with treatment use. *BMC Health Serv Res* 15:205. doi:[10.1186/s12913-015-0855-7](https://doi.org/10.1186/s12913-015-0855-7)
  41. Pinkert C, Holle B (2012) People with dementia in acute hospitals. Literature review of prevalence and reasons for hospital admission. *Z Gerontol Geriatr* 45(8):728–734. doi:[10.1007/s00391-012-0319-1](https://doi.org/10.1007/s00391-012-0319-1)
  42. Hessler JB, Schaufele M, Hendlmeier I et al (2016) The 6-Item Cognitive Impairment Test as a bedside screening for dementia in general hospital patients: results of the General Hospital Study (GHoSt). *Int J Geriatr Psychiatry*. doi:[10.1002/gps.4514](https://doi.org/10.1002/gps.4514)
  43. Robert Bosch Stiftung (2016) General Hospital Study (GHoSt). [http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Studie\\_Demenz\\_im\\_Akutkrankenhaus.pdf](http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Studie_Demenz_im_Akutkrankenhaus.pdf). Zugegriffen: 27.03.2017
  44. Albrecht M, Sander M (2015) *Demenzversorgung aus sektorübergreifender Sicht (2008–2010)*. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi), Berlin
  45. Schulz M, Bohlken J, Hering R et al (2014) Diagnostische und therapeutische Leistungsdichte von neu erkrankten, zu Hause lebenden Patienten mit Demenz (2009). Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi), Berlin