

# Versorgungsforschung bei Demenz

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades

„Doktor Public Health“ (Dr. P.H.)

Vorgelegt der

Universität Bremen

Socium

Abteilung für Gesundheit, Pflege

und Alterssicherung

von Jana Petersen, geb. Schulze

Bremen, im April 2017

1. Gutachter Herr Prof. Dr. rer. nat. Gerd Glaeske

2. Gutachter Herr Prof. Dr. med. Albert Nienhaus

Datum der Disputation: 29.06.2017

## Danksagung

Ich möchte mich zunächst bei meiner wunderbaren ehemaligen Arbeitsgruppe des damaligen ZeS der Universität Bremen bedanken. Ein besonderer Dank gilt meinem ehemaligen Kollegen Prof. Dr. Falk Hoffmann, der mir mit seinen wertvollen Anregungen, seiner Unterstützung und Motivation stets zur Seite stand.

Mein besonderer Dank gilt auch meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. Gerd Glaeske, der es mir ermöglichte diese Arbeit zu schreiben und mir die nötigen Freiräume und Unterstützung gab, die es brauchte. Auch Herrn Prof. Dr. Albert Nienhaus gilt ein herzlicher Dank, der sich als Zweitgutachter bereit erklärt hat meine Arbeit zu betreuen.

Schließlich danke ich meinen wundervollen Eltern, Schwestern und meiner gesamten Familie für ihren Rückhalt, ihre Unterstützung und ihre Motivation. Vor allem meinem Mann Tim sowie meinem Sohn Jaron danke ich dafür von Herzen.

## Inhaltsverzeichnis

Danksagung	III
Inhaltsverzeichnis	IV
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	V
Abkürzungsverzeichnis	VI
Zusammenfassung	VIII
Abstract	IX
Teil I – Ausarbeitung	1
1 Versorgungsforschung	2
1.1 Aufgaben und Ziele der Versorgungsforschung	2
1.2 Methoden der Versorgungsforschung	4
1.3 Versorgungsforschung in Deutschland	4
2 Demenz als Public Health Problem in einer Gesellschaft des längeren Lebens	6
2.1 Grundlagen zur Demenzerkrankung	6
2.2 Aktuelle Erkrankungszahlen und zukünftige Entwicklungen	13
2.3 Herausforderungen in der Versorgung Demenzerkrankter	14
2.3.1 Versorgung von Demenzerkrankten im Krankenhaus	14
2.3.2 Versorgung im Pflegeheim	15
2.3.3 Arzneimittelversorgung	16
2.3.4 Betreuung und Pflege Demenzerkrankter im häuslichen Setting	18
3 Ziele der Arbeit	19
4 Kurzvorstellung der Publikationen	20
5 Systematische Literaturübersicht zur Versorgungssituation von Demenzerkrankten in Deutschland	24
5.1 Methodik	24
5.2 Ergebnisse der Literaturrecherche	26
5.2.1 Ergebnisse zur Versorgungssituation von Demenzerkrankten	32
5.2.1.1 Versorgung von Demenzerkrankten im Krankenhaus	33
5.2.1.2 Versorgung im Pflegeheim	34
5.2.1.3 Arzneimittelversorgung	37
5.2.1.4 Betreuung und Pflege im häuslichen Setting	44
5.3 Diskussion der Ergebnisse	45
6 Fazit und Ausblick	51
Literatur	54
Teil II – Publikationen	69
Teil III – Anhang	73
Erklärung: Beitrag zu den Artikeln mit Ko-Autoren	78
Eidesstattliche Erklärung	79

## Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Systemtheoretisches Modell des Versorgungssystems, eigene Darstellung nach Pfaff (Pfaff, 2003)	3
Tabelle 1: Suchstrategie in MEDLINE (PubMed) vom 15.06.2016	24
Abbildung 2: Flussdiagramm zur Studienselektion	26
Abbildung 3: Anzahl eingeschlossener Studien nach Publikationsjahr	27
Tabelle 2: Zusammenfassung der eingeschlossenen Studien	27
Abbildung 4: Anzahl Publikationen nach Bundesland (n=)	31
Tabelle 3: Übersicht der Studien zur Versorgungssituation	95

## Abkürzungsverzeichnis

ACH-E-I	–	Acetylcholinesterase Inhibitor
AgeCoDe-Studie	–	Study on Ageing, Cognition and Dementia in Primary Care Patients
AGnES	–	Arztentlastende Gemeinde-nahe E-Health-gestützte Systemische Intervention
ASS	–	Acetylsalicylsäure
ATL	–	Aktivitäten des täglichen Lebens
BAG	–	Bundesarbeitsgemeinschaft der Klinisch-Geriatriischen Einrichtungen e.V.
BMBF	–	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BVA	–	Bundesversicherungsamt
DDD	–	Defined Daily Dose
DEGAM	–	Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin
DelpHi-MV-Studie	–	Demenz: lebensweltorientierte und personenzentrierte Hilfen in Mecklenburg-Vorpommern
DemNet-D	–	Multizentrische, interdisziplinäre Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland
DemTect	–	Demenz-Detektion
DFG	–	Deutsche Forschungsgemeinschaft
DGG	–	Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e.V.
DGGG	–	Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie e.V.
DGN	–	Deutsche Gesellschaft für Neurologie
DGPPN	–	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde
DIMDI	–	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
DKVF	–	Deutscher Kongress für Versorgungsforschung
DNVF	–	Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e.V.
DZNE	–	Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
EMA	–	Europäische Arzneimittel-Agentur
G-BA	–	Gemeinsamer Bundesausschuss
GKV	–	Gesetzliche Krankenversicherung
HR	–	Hazard Ratio
ICD	–	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme
IDA-Studie	–	Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin
IF	–	Impact Factor

IMS-Health	–	Institut für medizinische Statistik
IQWiG	–	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
MMSE	–	Mini-Mental State Examination
MuG IV-Studie	–	Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in vollstationären Einrichtungen
NMDA	–	N-Methyl-D-Aspartat
NSAID	–	Non-steroidal anti-inflammatory drugs
PEG	–	Perkutane endoskopische Gastrostomie
PIM	–	Potenziell inadäquate Medikation
PMAS	–	Pain Medication Appropriateness Scale
RCT	–	Randomized controlled trial
SVR	–	Sachverständigenrat
UAW	–	Unerwünschte Arzneimittelwirkungen
WHO	–	World Health Organisation

## Zusammenfassung

**Hintergrund:** Die Versorgungsforschung hat sich in den letzten Jahren zu einem bedeutenden Forschungsfeld entwickelt. Als „letzte Meile des Gesundheitssystems“ soll sie helfen, die komplexen und konfliktreichen Probleme der Gesundheitsversorgung zu analysieren, Über-, Unter- und Fehlversorgung zu identifizieren und abschließend Maßnahmen entwickeln und evaluieren, um die gesundheitliche Versorgung zu verbessern. Ziel der vorliegenden Arbeit ist die Einbettung der eigenen drei Forschungsarbeiten zu spezifischen Fragen der Versorgung im Rahmen einer Demenzerkrankung in die aktuellen Versorgungsforschungsaktivitäten bei Demenz. Sie gibt damit einen Überblick über die Versorgungssituation, beforschte Themen und angewandte Methoden, die im Forschungsfeld „Demenz und Versorgungsforschung“ angewendet werden.

**Methodik:** In der vorliegenden Arbeit wurden anhand einer systematischen Literaturrecherche Studien aus den Jahren 2011-2016 gesucht, die die Versorgungssituation von dementiell Erkrankten in Deutschland untersuchen. Es werden aktuelle Forschungsaktivitäten in Deutschland dargestellt sowie die aktuelle Versorgungssituation von Demenzerkrankten, einschließlich der dafür genutzten Methoden und Datenquellen. Die kumulative Dissertation schließt drei eigene Arbeiten zur Versorgungssituation dementiell Erkrankter in Bezug auf Trends in der Antipsychotikagabe, die Zeit bis zu einer Heimaufnahme und das Anlegen einer Ernährungssonde bei Demenzerkrankten im Pflegeheim mit ein und diskutiert diese im Kontext der Ergebnisse der Literaturrecherche.

**Ergebnisse:** Für die vergangenen 5 Jahre lässt sich ein Aufschwung der Forschungsaktivitäten für den Bereich „Versorgungsforschung bei Demenz“ ausmachen. Das beforschte Themenfeld ist breit gefächert. Die Forschungslandschaft wird von Studien mit einem quantitativen Design, vornehmlich im ambulanten Setting, und von Beobachtungsstudien geprägt. Eine Verknüpfung von Primär- und Sekundärdaten kommt nur selten vor. Qualitativ lassen sich u.a. Defizite in vielen Bereichen der Arzneimittelversorgung ausmachen. Zudem erfolgt eine Untersuchung der Versorgungssituation häufig stadienunabhängig und die palliative Phase der Demenzerkrankung wird oftmals nicht berücksichtigt. Eine deutliche Forschungslücke lässt sich ebenso für die stationäre Krankenhausversorgung zeigen.

**Fazit:** Die Versorgungsforschung hat sich in den vergangenen Jahren zu einer bedeutenden Disziplin entwickelt und wird durch aktuelle politische Maßnahmen wie dem Innovationsfonds weiter wachsen. Auch versorgungswissenschaftliche Studien zum Thema Demenz konnten in den letzten Jahren vermehrt identifiziert werden. Das breit beforschte Themenspektrum lässt Defizite in einzelnen Bereichen erkennen. Die eigenen drei Arbeiten konnten erstmalig Informationen über spezifische Versorgungssituationen und den Status Quo der Versorgung von Menschen mit Demenz liefern.

## Abstract

**Background:** In the last few years, health services research has become an important field of research and has attracted higher attention than ever before. As the so called „last mile of the health care system“ the field is supposed to analyze complex and conflicting problems of health care and eventually develop and evaluate measures to improve health care. The aim of the present endeavor is to integrate three conducted research studies on specific questions in dementia care into the current health services research activities in dementia. It provides an overview of the current care situation, examined topics and used methods.

**Methodology:** In the present study, a systematic literature search has been conducted investigating the health care situation of persons with dementia in Germany between 2011 and 2016. Current research activities are presented as well as the actual health care situation of dementia patients, including the used methods and data sources. The cumulative dissertation at hand includes the author's studies investigating and analyzing trends in the use of antipsychotics, time until nursing home admission and feeding tube provision in dementia patients.

**Results:** An increase of research activities in the field of „health care research in dementia“ could be observed during the past five years. The identified studies reveal a very broad thematic variety. The research landscape is characterized by quantitative studies, mainly in outpatient settings and by observational studies. Mostly, a connection between primary and secondary data is not established. In some areas of pharmaceutical supply deficits have been revealed. In addition, an examination of the care situation is often independent of the stage of the disease and the palliative phase of dementia is frequently not considered. A clear research gap can also be shown for inpatient hospital care.

**Conclusion:** Over the last few years, health care research has evolved into an important discipline and will continue to grow due to current policy measures in Germany. Also, an increase in studies in health services research investigating dementia could be identified in recent years. The wide range of topics covered by the field's research reveals deficits. The author's three pioneering studies provide information on specific care situations and the status quo of the care of dementia patients for the first time.

## Teil I – Ausarbeitung

### Einleitung

Die Forschungsaktivitäten auf dem Gebiet dementieller Erkrankungen sind seit Ende der 90er Jahre deutlich angestiegen. Schon im Vierten Bericht zur Lage der älteren Generation aus dem Jahr 2002 wird aber allerdings bemängelt, dass der Anteil der deutschen Forschung nur einen kleinen Teil dieser weltweiten Steigerungsrate an Publikationen über dieses Themengebiet ausmacht (Bundesministerium für Familien; Senioren; Frauen und Jugend, 2002). Während Deutschland in der biomedizinischen Grundlagenforschung wie auch im Bereich der Diagnostik große Erfolge zu verbuchen hat, findet die Versorgungsforschung erst seit Ende der 90er Jahre Bedeutung (Hüll, 2016). Besonders die Gründung des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) im Jahr 2009 soll mit seinem Schwerpunkt auf translationale Forschung, also der Verbindung von Grundlagenforschung, klinischer Forschung, Populationsforschung und Versorgungsforschung, den Forschungsstandort Deutschland in Bezug auf neurodegenerative Erkrankungen ausbauen (Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen, 2016b).

Die vorliegende Arbeit hat zum Ziel, die Forschungslandschaft zum Thema „Demenz und Versorgungsforschung“ zu untersuchen und die aktuelle Versorgungssituation anhand einer systematischen Literaturrecherche und im Kontext der eigenen drei Publikationen, die die Grundlage der vorliegenden Arbeit bilden, zu bewerten.

Den Hintergrund dieser Arbeit liefern die theoretischen Grundlagen für die drei Publikationen der kumulativen Dissertation. Hierfür wird zunächst auf die 4. Säule der Gesundheitsforschung, die Versorgungsforschung, eingegangen, deren Aufgaben, Ziele und Methoden vorgestellt und die Entwicklung der Versorgungsforschung in Deutschland beschrieben. Darauf folgend werden grundlegende Aspekte der Demenzerkrankung bezüglich Therapie- und Diagnostikmöglichkeiten sowie aktuelle Erkrankungszahlen vorgestellt, um abschließend Herausforderungen in der Versorgung dementiell erkrankter Menschen zu benennen. Im Kapitel 4 werden die drei eigenen Publikationen in Kürze vorgestellt. Das anschließende Kapitel 5 ordnet die drei Grundlagenarbeiten durch eine systematische Literaturrecherche zur Versorgungssituation von Demenzkranken in Deutschland in den aktuellen Forschungskontext ein. Die Schlussfolgerungen aus den Ergebnissen der drei Publikationen sowie die Ergebnisse der Literaturrecherche werden diskutiert und in einem Fazit zusammengefasst.

# 1 Versorgungsforschung

## 1.1 Aufgaben und Ziele der Versorgungsforschung

Die Versorgungsforschung gilt neben Grundlagenforschung, krankheitsorientierter und klinischer Forschung als 4. Säule der Gesundheitsforschung (Neugebauer *et al.*, 2008). Sie wird daher häufig auch als die „letzte Meile“ des Gesundheitssystems bezeichnet, weil sie die Umsetzung der Ergebnisse der klinischen Forschung in die Praxis unter Alltagsbedingungen „hinsichtlich ihrer Wirkung auf Qualität und Effizienz in individueller und sozioökonomischer Perspektive“ (Schrappe *et al.*, 2005: 2918) untersucht (Neugebauer *et al.*, 2008). Versorgungsforschung analysiert folglich, ob sich die absolute Wirksamkeit einer Methode aus der klinischen Studie („efficacy“) auch in den praktischen Patientenalltag (relative Wirksamkeit: „effectiveness“) überführen lässt (Pfaff & Schrappe, 2011), oder ob ein sogenannter „effectiveness gap“ besteht. Allerdings ist Versorgungsforschung nicht nur dafür zuständig, die Überführung der klaren Ergebnisse der klinischen Forschung in die komplexe Versorgungsrealität zu untersuchen, vielmehr versteht sie sich als *„ein fachübergreifendes Forschungsgebiet, das die Kranken- und Gesundheitsversorgung und ihre Rahmenbedingungen beschreibt und kausal erklärt, zur Entwicklung wissenschaftlich fundierter Versorgungskonzepte beiträgt, die Umsetzung neuer Versorgungskonzepte begleitend erforscht und die Wirksamkeit von Versorgungsstrukturen und –prozessen unter Alltagsbedingungen evaluiert“* (Pfaff, 2003:13).

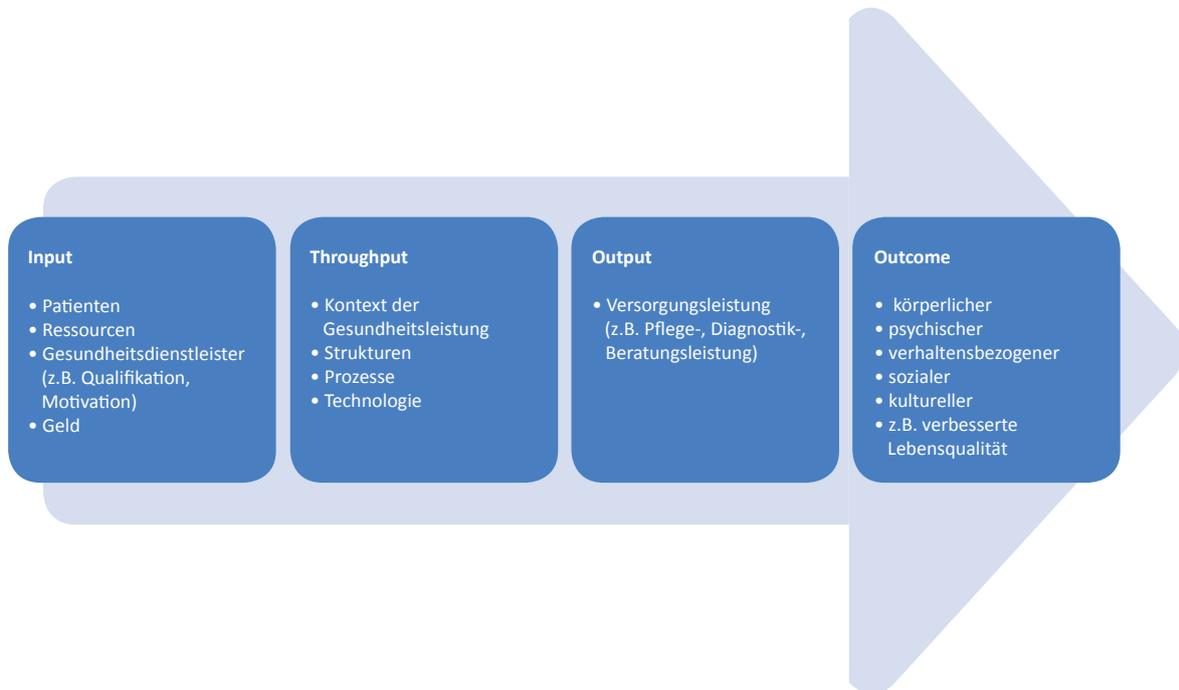
Warum ist Versorgungsforschung im Bereich Demenz überhaupt notwendig? Auch wenn für die Demenz keine kausale Therapie zur Verfügung steht, so stehen doch viele Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung, um spezifische Symptome zu behandeln und somit die Lebensqualität zu erhalten oder gar zu erhöhen. Die Frage ist also vielmehr, welche pflegerischen, medizinischen oder rehabilitativen Leistungen im Versorgungsalltag beim Patienten<sup>1</sup> ankommen und wirken (Bundesministerium für Bildung und Forschung, 2016). Werden die aktuellen Behandlungsleitlinien eingehalten und umgesetzt? Gibt es Über-, Unter- oder Fehlversorgung? Auch wenn das deutsche Gesundheitssystem zu den besten der Welt gehört, sind nicht nur die Probleme in der Planung, Organisation und Steuerung der gesundheitlichen Versorgung gestiegen, sie sind auch komplexer und konfliktreicher geworden - in einem Spannungsfeld von knappen Ressourcen, medizinischem Fortschritt und sich ändernder Erwartungshaltungen und Präferenzen, erklären Raspe und Kollegen (2010). Hier setzt die Versorgungsforschung an und untersucht die Versorgungswirklichkeit: sie erhebt Informationen, analysiert Problemfelder, generiert Lösungs-

---

<sup>1</sup> Im folgenden Text wurde bei der Angabe von Personenbezeichnungen jeweils die männliche Form angewandt. Dies erfolgte ausschließlich zur Verbesserung der Lesbarkeit.

möglichkeiten und evaluiert diese. Der Gegenstand der Versorgungsforschung kann anhand des systemtheoretischen Modells nach Pfaff (Pfaff, 2003) beschrieben werden.

## Versorgungssystem



**Abbildung 1:** Systemtheoretisches Modell des Versorgungssystems, eigene Darstellung nach Pfaff (Pfaff, 2003)

Unter der Annahme, dass die einzelnen Elemente in einem kausalen Zusammenhang stehen, wird deutlich, dass eine Vielzahl von Einflussfaktoren auf unterschiedlichen Ebenen das Outcome beeinflussen kann (Ernstmann, 2011). Aufgrund der Vielzahl dieser effektmodifizierenden Variablen wird das Versorgungsgeschehen, insbesondere der Bereich Throughput, als „black-box“ bezeichnet (Glaeske *et al.*, 2009). Fragen der Versorgungsforschung können sich auf die Patientenebene beziehen, auf die professionelle Ebene, die Ebene der Organisation und auf die Systemebene.

Das Ziel der Versorgungsforschung ist es, dass neues Wissen über die praktische Gesundheits- und Krankenversorgung zu einer stetigen Verbesserung der Versorgung auf wissenschaftlicher Grundlage führt (Pfaff, 2003). Nur so können die Akteure im Gesundheitswesen – ob im Krankenhaus, in Pflegeheimen, in der ärztlichen Selbstverwaltung oder auch auf politischer Ebene - ihre Entscheidungen auf wissenschaftliche Analysen und Untersuchungen bauen. In einem „lernenden Gesundheits- und Versorgungssystem“ können so die drei Grundsätze der Versorgung – Patientenorientierung, Qualität und Wirtschaftlichkeit – Berücksichtigung finden (Neugebauer *et al.*, 2008).

## 1.2 Methoden der Versorgungsforschung

Die Versorgungsforschung ist ein heterogenes Forschungsfeld, welches vielfältige Fragestellungen bearbeitet, an denen mehrere Disziplinen beteiligt sind und die Informationen unterschiedlicher Herkunft erfordern (Bundesministerium für Bildung und Forschung, 2016). Als transdisziplinäres Forschungsgebiet reicht es vom „Verstehen“ der Menschen im Versorgungssystem über Kenntnisse der Rahmenbedingungen des Systems bis hin zu interventionellen Studien unter Alltagsbedingungen. Die Grundtypen von versorgungswissenschaftlichen Studien können nach Raspe und Kollegen (2010) sieben Kategorien zugeordnet werden: deskriptiv, prognostisch, evaluativ, analytisch, (quasi-)experimentell, planend-beratend oder theoretisch. Versorgungsforschung benötigt das gesamte Spektrum der quantitativen und qualitativen Methoden (Schmacke, 2007), sie verfügt nicht über eine gesonderte Forschungsmethodik, Techniken oder Instrumente, vielmehr bedient sie sich der Methoden der beteiligten Disziplinen. Dazu zählt beispielsweise die Epidemiologie, Gesundheitsökonomie oder auch die Soziologie (Pfaff & Schrappe, 2011). Die Herausforderung besteht darin, für die zu bearbeitende Fragestellung das angemessene Forschungsdesign zu bestimmen - und nicht umgekehrt (Glaeske *et al.*, 2009). Neugebauer und Kollegen sehen vor allem Weiterentwicklungsbedarf in der Kombination qualitativer und quantitativer Methoden, der Triangulation, sowie in der Analyse unkontrollierter Längsschnittdaten der Versorgungsepidemiologie (Neugebauer *et al.*, 2008). Der häufig auftretenden Kritik über die methodische Qualität versorgungswissenschaftlicher Studien sollen mit der Berücksichtigung mehrerer vorliegender Memoranden zu Methoden für die Versorgungsforschung begegnet werden (Glaeske *et al.*, 2009; Ernstmann, 2011; Neugebauer *et al.*, 2010; Icks *et al.*, 2010; Baumann *et al.*, 2016).

## 1.3 Versorgungsforschung in Deutschland

Das Thema Versorgungsforschung ist in aller Munde. Allerdings ist die Versorgungsforschung mit ihren Wurzeln in den 90er Jahren in Deutschland nicht neu, vielmehr gebe es eine neue Aufmerksamkeit für dieses Forschungsgebiet, so Raspe und Kollegen (Raspe *et al.*, 2010). In den USA, dem Ursprungsland der Versorgungsforschung, gab es bereits in den 1950er Jahren die ersten Bestrebungen zum Ausbau versorgungswissenschaftlicher Strukturen. Hier hat sich der Begriff „Health Services Research“ durchgesetzt. In Deutschland erfolgte die Bearbeitung wissenschaftlicher Fragestellungen als Vorläufer der Versorgungsforschung vornehmlich im Rahmen der Medizinsoziologie, der Public-Health-Forschung oder unterschiedlicher klinischer Disziplinen (Pfaff & Schrappe, 2011). Raspe und Kollegen (Raspe *et al.*, 2010) konnten mehrere Entwicklungslinien der Versorgungsforschung ausmachen:

Als wichtiger Baustein in der Entwicklung der Versorgungsforschung wird das 1989 initiierte Förderprogramm des Bundesforschungsministeriums „Gesundheitswissenschaften – Public Health“ genannt und die damit verbundenen Aus- und Weiterbildungsaktivitäten von Public-Health-Studiengängen, die die Grundlage der neuen „Versorgungsforschungsgeneration“ gebildet haben. Das im Jahr 2000 folgende mehrjährige Forschungsprogramm „Versorgungsforschung“ des BMBF und der GKV ist das erste nationale Programm, welches den Begriff Versorgungsforschung explizit benennt. Das Forschungsprogramm wurde unter Einbeziehung der Privaten Krankenversicherungen und der Deutschen Rentenversicherung fortgeführt. Gleichzeitig wies der damalige Sachverständigenrat (SVR) für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (heute: Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen) in seinem Gutachten aus dem Jahr 1995 auf die Wichtigkeit der Förderung der Versorgungsforschung hin. Der SVR löste damit eine Debatte über die Frage aus, was die richtige Versorgungsforschung für das deutsche Gesundheitswesen sei (Pfaff & Schrappe, 2011). Der Rat bekräftigte seine Forderung mit der Identifizierung von Unter-, Über- und Fehlversorgung im Gesundheitssystem im Gutachten 2000/2001 (Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen, 1995, 2002).

In den Folgejahren wurde die Versorgungsforschung mehr und mehr sichtbar: Der im Jahr 2002 erstmalig stattfindende Deutsche Kongress für Versorgungsforschung (DKVF) mit der Festsetzung einer Ständigen Kongresskommission aus medizinischen, pflegerischen und gesundheitswissenschaftlichen Fachgesellschaften mündete 2006 in der Gründung des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e.V. (DNVF) (Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e.V., 2016). Auch die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) hat sich mit der Einrichtung der Nachwuchsakademie Versorgungsforschung im Jahr 2010 diesem Forschungszweig geöffnet und unterstützt junge Wissenschaftler in der Erstellung von Forschungsanträgen für den Bereich Versorgungsforschung. Gleichzeitig konnten sich universitäre Strukturen durch die Gründung von Zentren und übergreifenden Instituten mit versorgungswissenschaftlicher Ausrichtung, wie z.B. in Witten-Herdecke oder Köln, festigen (Ernstmann, 2011).

Die politische Festschreibung der Förderung der Versorgungsforschung wurde in den Koalitionsverträgen 2009 und 2013 als klares gesundheitspolitisches Ziel benannt. Ein Bestandteil dessen ist die Einrichtung des Innovationsfonds, welcher im Rahmen des Gesetzes zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (Versorgungsstärkungsgesetz) eingerichtet wurde und im Sommer 2015 in Kraft trat. Der Innovationsfonds bedeutet einen wegweisenden Entwicklungsschritt für die Versorgungsforschung. In den Fonds zur Förderung von Innovationen in der Versorgung und von Versorgungsforschung fließen in der Zeit von 2016 bis 2019 jährlich 300 Mio. € aus Mitteln des Gesundheitsfonds und Abgaben der Gesetzlichen

Krankenkassen. Die finanziellen Mittel verwaltet das Bundesversicherungsamt (BVA), der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) legt durch einen Innovationsausschuss Förderungsschwerpunkte und -kriterien fest, ruft zur Einreichung von Förderanträgen auf und bewertet diese schließlich (Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss, 2016).

Die Ausführungen zeigen, dass sich die Versorgungsforschung in Deutschland zu einer bedeutenden Forschungsrichtung entwickelt hat, auch wenn ihre Entwicklung im internationalen Vergleich erst spät erfolgt ist. Die Erwartungen an die Versorgungsforschung sind allerdings hoch: „Sie soll zum einen die komplexen Probleme der Gesundheitsversorgung erklären und gleichzeitig dafür Lösungen bereitstellen.“ (Ernstmann, 2011:676). Dies gilt auch und besonders für die Versorgung Demenzerkrankter: Die Krankheit verläuft progredient, die Prävalenz steigt mit dem Alter stetig an, eine kausale Therapie existiert nicht. Die Erkrankung ist sowohl für den Erkrankten als auch für seine Angehörigen daher emotional hoch belastend und mit erheblichen Ängsten sowie finanziellen Belastungen verbunden. Zudem stellt die Demenz Gesundheitssysteme, insbesondere in Gesellschaften des längeren Lebens, aufgrund ihrer Häufigkeit, ihrer Kosten, ihrer spezifischen pflegerischen, therapeutischen und medizinischen Anforderungen und ihrer Versorgungskomplexität vor große Herausforderungen. Das folgende Kapitel gibt daher zunächst einen Überblick über das Krankheitsbild Demenz und stellt Demenzformen, ihr Vorkommen sowie Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie vor, um abschließend die Herausforderungen in der Versorgung zu benennen.

## **2 Demenz als Public Health Problem in einer Gesellschaft des längeren Lebens**

### **2.1 Grundlagen zur Demenzerkrankung**

#### **Formen der Demenz**

Die Demenzerkrankung ist ein klinisches Syndrom, welches durch Störungen der Merkfähigkeit und der Konzentration sowie der Orientierung, der Kommunikationsfähigkeit und der autobiographischen Identität charakterisiert ist und mit Beeinträchtigungen der gewohnten Lebensführung verbunden ist (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016). Nach den ICD-10-Kriterien der WHO liegt eine Demenzerkrankung vor, wenn die beschriebenen Symptome länger als sechs Monate bestehen und mindestens eine weitere kognitive Störung wie Apraxie, Aphasie, Agnosie oder Störung der Exekutivfunktion vorliegt (Deutsches Institut für medizinische

Dokumentation und Information (DIMDI) im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, 2014; Schulz *et al.*, 2016). Die Demenzerkrankung gehört zu den organisch psychischen Erkrankungen, der unterschiedliche Ursachen zugrunde liegen können. Die häufigste Ursache einer Demenzerkrankung sind neuropathologische Prozesse, in denen Nervenzellpopulationen zugrunde gehen, ohne, dass systemische oder zerebrale Störungen erkennbar sind (Kurz, 2002; Haberstroh *et al.*, 2016; Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, 2014). Dies beschreibt beispielsweise die Alzheimer-Krankheit. An zweiter Stelle der Prävalenz folgt die vaskuläre Demenz. Bei dieser Erkrankungsform verursachen arteriosklerotische Veränderungen Durchblutungsstörungen in Gehirnarterien, die zum Absterben von Nervenzellen führen (Haberstroh *et al.*, 2016). Neurodegenerative und zerebrovaskuläre Ursachen erklären bis zu 90% der Demenzen. Infektiöse, metabolische, traumatische Ursachen oder potentiell reversible Demenzen machen einen sehr geringen Anteil aller Demenzformen aus (Kurz, 2002). Die neurodegenerativen Demenzen verlaufen langsam progredient und münden in einen Zustand mit hohem Hilfe- und Pflegebedarf sowie dem Verlust der Selbstständigkeit. Der Verlauf vaskulärer Demenzen kann hingegen stufenartig erfolgen und von Phasen des Stillstands und der leichten Besserung geprägt sein (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016).

Während in frühen Erkrankungsstadien der Demenzformen die reduzierte Merkfähigkeit, eine eingeschränkte Orientierungsfähigkeit und eine verminderte Präzision der Sprache im Vordergrund stehen und der Erkrankte aber noch ohne die permanente Hilfe von anderen Menschen leben kann, sind die schweren Krankheitsstadien von einer vollkommenen Pflege- und Hilfebedürftigkeit geprägt. Einfachste Tätigkeiten können nicht mehr ausgeführt werden. Im Spätstadium können zudem körperliche Krankheitszeichen wie Inkontinenz, Schluckstörungen und Gehstörungen das Krankheitsbild prägen (Kurz, 2002; Weyerer, 2005). In allen Stadien der Erkrankung können neben den typischen kognitiven Symptomen auch Symptome des veränderten Erlebens und Verhaltens wie beispielsweise Agitiertheit, Aggressivität, Apathie oder Halluzinationen auftreten (Cerejeira *et al.*, 2012). Sie werden u.a. als psychische und Verhaltenssymptome bezeichnet und stellen für den Erkrankten sowie seine Angehörigen eine hohe psychische und emotionale Belastung dar (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016) und sind zudem mit höheren Gesundheitskosten assoziiert (Jönsson *et al.*, 2006). Angaben zur Häufigkeit variieren je nach Setting und werden mit Prävalenzangaben von bis zu 96% bei Demenzerkrankten in Pflegeheimen angegeben und mit über 50% bei Erkrankten im häuslichen Setting (Savva *et al.*, 2009). Die beschriebenen nicht-kognitiven Symptome sind ein wesentlicher Prädiktor für die Aufnahme in ein Pflegeheim (Haberstroh *et al.*, 2016; Gaugler *et al.*, 2009; Yaffe *et al.*, 2002).

Insgesamt haben Demenzerkrankte jedweder Form ein höheres Mortalitätsrisiko als Nicht-Demenzerkrankte gleichen Alters (Guhne *et al.*, 2006; Koller *et al.*, 2012; Roehr *et al.*, 2015). Das liegt u.a. auch darin begründet, dass Demenzerkrankte nur schwer für sich Sorge tragen und bestimmte körperliche Krankheitssymptome nicht mehr adäquat kommunizieren können, hinzu kommen auch weitere körperliche Veränderungen im Rahmen einer Demenzerkrankung. Dies kann beispielsweise eine adäquate Nahrungsaufnahme erschweren und so das Auftreten von Komplikationen begünstigen (Weyerer, 2005; Förstl *et al.*, 2010). Zudem kann das Vorliegen bestimmter Komorbiditäten, wie beispielsweise kardiovaskuläre Erkrankungen, das bereits erhöhte Mortalitätsrisiko weiter steigern (Alonso *et al.*, 2009).

### Diagnostik

Die Diagnosestellung ist die Grundlage einer adäquaten Behandlung. Eine frühzeitige Diagnostik bei Demenz ist wichtig, da die Behandlung in frühen Krankheitsstadien Pflegebedürftigkeit hinauszögern kann. Eine Besonderheit der Demenzerkrankung liegt im Verlust der Autonomie und der selbstständigen Lebensführung, begründet durch die Abnahme der kognitiven Fähigkeiten. Alle Maßnahmen der Diagnostik und Therapie erfordern aber die Einwilligungsfähigkeit des Erkrankten. Ist die Einwilligungsfähigkeit nicht mehr gegeben, bedarf es einer Vorsorgevollmacht bzw. einer gesetzlichen Betreuung. Auch deshalb ist eine frühzeitige Diagnostik wichtig, um rechtliche Regelungen, wie beispielsweise zur Betreuung, im Sinne des Betroffenen treffen zu können (Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM), 2008).

Die Demenzdiagnose ergibt sich aus der Summe klinischer und beschreibender Befunde bzw. ergänzender apparativer Ergebnisse (Benkert, 2014). Zu Beginn der Diagnosefindung steht eine ausführliche Eigen- und Fremdanamnese. Kognitive Leistungstests, Laboruntersuchungen und bildgebende Verfahren können dazu beitragen die Demenzdiagnose weiter zu spezifizieren und reversible Demenzen abzuklären (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016). Zur Einschätzung von psychischen und Verhaltenssymptomen stehen validierte Assessments zur Verfügung. Dem Hausarzt kommt bei der Identifikation einer Demenzerkrankung eine Schlüsselrolle zu, da dieser in der Regel der erste Ansprechpartner des Erkrankten und seiner Angehörigen ist. Es ist daher nicht verwunderlich, dass die Erstdiagnose in über 50% der Fälle durch den Hausarzt gestellt wird (Kaduszkiewicz *et al.*, 2013; Nelles *et al.*, 2015). Auf der Basis der hausärztlichen Untersuchungsergebnisse kann die Fortführung der Diagnostik und Therapie unter Einbeziehung eines weiteren Facharztes – auch in einer Memory-Klinik (Damian *et al.*, 2004), erfolgen.

## Therapie

Die Behandlung eines Demenzerkrankten setzt sich aus mehreren Bausteinen zusammen. Neben pharmakologische Maßnahmen kommen auch psychosoziale Interventionen für den Erkrankten und seine Angehörigen zum Einsatz. Zur Basistherapie gehört eine kontinuierliche hausärztliche Betreuung, der die medikamentöse Therapie überwacht, weitere Risikofaktoren behandelt und als Ansprechpartner für den Erkrankten und seine Angehörigen fungiert. Auch nicht-medikamentöse Maßnahmen können angewendet werden und zielen vor allem auf die Besserung der Lebensqualität ab. In der neuen S3-Leitlinie „Demenzen“ der Psychiater und Neurologen erhalten psychosoziale Interventionen im Rahmen der Demenzbehandlung eine Aufwertung und ihr Einsatz – wie zum Beispiel die Ergotherapie – wird empfohlen (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016; Haberstroh *et al.*, 2016). Ein weiterer Baustein der Therapie ist der Schutz der Gesundheit der pflegenden Angehörigen, denn rund zwei Drittel der Erkrankten werden zunächst im häuslichen Umfeld versorgt (Alzheimer Europe, 2014). Studien zeigen, dass pflegende Angehörige eine erhöhte körperliche und psychische Morbidität aufweisen. Nicht selten führen diese Belastungen dann auch zu einer Aufnahme des Erkrankten in ein Pflegeheim (Bruce *et al.*, 2005; Argimon *et al.*, 2005). Bis heute existiert keine kausale Therapie der Alzheimer oder vaskulären Demenz (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016). Das Ziel der pharmakologischen Therapie mit Antidementiva kann daher nur in einer Verlangsamung der Progression bestehen (Benkert, 2014). Ein multimodaler Therapieplan muss aufgrund des sehr individuellen Krankheitsverlaufs und einer sich verändernden Bedürfnislage immer wieder angepasst und überdacht werden, da neben der kognitiven Leistungsminderung auch die beschriebenen demenzassoziierten Verhaltenssymptome auftreten können. Bei allen Entscheidungen über geeignete therapeutische und diagnostische Maßnahmen spielen auch immer ethische Überlegungen eine wichtige Rolle (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016) schon in alltäglichen Situationen wie z.B. bei der Ernährung am Lebensende. Kann oder möchte der Erkrankte keine oder nicht ausreichend Nahrung und Flüssigkeit zu sich nehmen, stellt sich die Frage, ob eine künstliche Ernährung, wie mit einer PEG-Sonde, angezeigt ist. Während Angehörige Angst haben, der Erkrankte könne verhungern, sehen Studien keinen Vorteil in der Anlage einer PEG in Bezug auf Lebensqualität und Lebensverlängerung bei schweren Krankheitsstadien. Wie es sich in anderen Stadien verhält, ist hingegen unklar. Auch für diesen Lebensbereich können eine frühzeitige Diagnostik und damit die Abklärung von Patientenwünschen helfen, die Gestaltung der Versorgung im Sinne des Patienten auszurichten.

Der Einsatz von Antidementiva zur Behandlung der Demenz ist nicht unumstritten. Die Diskussion problematisiert vor allem Fragen der klinischen Relevanz, Responder-Raten und der Studienqualität (Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM), 2008). Durch die Progredienz der Erkrankung mit ihren sehr individuellen Verläufen ist es schwierig, Nutzenkriterien der Therapie festzulegen. Das Mittel kann wirksam sein, obwohl die Demenzerkrankung möglicherweise verlangsamt, weiter fortschreitet. Die individuelle Therapieentscheidung muss daher unter einer ausgewogenen Nutzen-Risiko-Abwägung erfolgen (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016).

Zur Behandlung der kognitiven Symptome stehen Mittel mit unterschiedlichen Wirkprinzipien zur Verfügung. Die erste Gruppe bilden die Acetylcholinesterasehemmer (AChE-I), die ein angenommenes cholinerges Defizit bei Patienten mit einer Alzheimer-Demenz beseitigen sollen. AChE-I fördern die cholinerge Neurotransmission und können daher positive Effekte auf die Gedächtnisleistung des Erkrankten erreichen (Benkert, 2014). Die Mittel sind zur Behandlung der leichten bis mittelschweren Alzheimer-Demenz zugelassen und haben einen belegten Nutzen für eine Besserung der kognitiven Leistungsfähigkeit bei der Verrichtung alltagspraktischer Tätigkeiten und bezogen auf den klinischen Gesamteindruck (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016; Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), 2007).

Die zweite Gruppe bildet der NMDA(Glutamat)-Rezeptorantagonist Memantin, der in den Glutamathaushalt eingreift und für die symptomatische Behandlung der moderaten bis schweren Form der Alzheimer-Demenz zugelassen ist. Glutamat ist ein Neurotransmitter, der mit Gedächtnisprozessen und Lernen in Verbindung steht. Ein Überschuss an Glutamat führt zum Absterben von Neuronen. Memantin fungiert als Antagonist und sorgt dafür, dass ein Überschuss an Glutamat blockiert wird (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), 2008; Benkert, 2014). Eine Kombination von Memantin und AChE-I ist nicht zulässig.

Vergleicht man die aktuelle wie auch ältere Leitlinien zur Behandlung der Demenz der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) und der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) mit der abgelaufenen Leitlinie der Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) äußern sich letztere deutlich zurückhaltender bzgl. des Einsatzes von Antidementiva (Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) 2008; Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für

Neurologie, 2009; Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016). Ihr Einsatz könne in bestimmten Stadien erwogen werden, so die Autoren der DEGAM-Leitlinie. Sie sehen nur einen begrenzt nachgewiesenen Nutzen der Mittel, erklären die Autoren weiter und regen an, die Wirksamkeit der Mittel alle 3 bis 6 Monate zu evaluieren und zu überwachen.

In der S3-Leitlinie der DGPPN & DGN aus dem Jahr 2016 sehen die Autoren erstmalig in der aktuellen Datenlage einen Hinweis auf die Wirksamkeit von Ginkgo Biloba Extrakt auf die kognitiven Fähigkeiten von Alzheimer-Erkrankten und Patienten mit einer vaskulären Demenz. Der Einsatz von Ginkgo Biloba ist nicht unumstritten, da die Studienlage sehr heterogen ist und es insgesamt nur wenige qualitativ hochwertige Untersuchungen und nur wenige Langzeitstudien zu möglichen unerwünschten Wirkungen zum Einsatz bei Demenzerkrankten gibt (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), 2013). Besonders zu beachten ist, dass es Wechselwirkungen zwischen Ginkgo-Biloba-Präparaten und blutverdünnenden Mitteln wie ASS oder Warfarin geben kann. Da Ginkgo-Präparate frei verkäuflich sind und vor allem genauso wie blutverdünnende Mittel häufig von älteren Menschen eingenommen werden, ist eine Einnahme von Ginkgo-Präparaten unbedingt mit dem Arzt zu besprechen. Für andere Therapeutika, wie beispielsweise nicht-steroidale Antiphlogistika oder auch Vitamin E, liegt keine Evidenz einer Wirksamkeit vor. Sie werden daher nicht empfohlen (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016). Bei der Behandlung der vaskulären Demenz steht der Schutz vor weiteren vaskulären Schädigungen im Vordergrund der Behandlung, Acetylcholinesterase-Hemmer und Memantin sind nicht zur Behandlung der vaskulären Demenz zugelassen. Insgesamt ist die Datenlage zur Behandlung der vaskulären Demenz schlechter als zur Alzheimer-Demenz.

### **Psychische und Verhaltenssymptome**

Wie unter Punkt 2.1 schon aufgeführt, treten im Rahmen einer Demenzerkrankung neben den typischen kognitiven Symptomen auch häufig so genannte nicht-kognitive Verhaltenssymptome auf. Dazu zählen u.a. psychotische Symptome wie Halluzinationen und Wahn, agitiertes Verhalten, Schlafstörungen, Depressionen oder auch Aggressivität (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016). Sie werden sowohl vom Erkrankten als auch von den pflegenden Angehörigen als sehr belastend empfunden und stellen einen Haupteinweisungsgrund in ein Pflegeheim dar (Cepoiu-Martin *et al.*, 2016). Die Ursache ist multifaktoriell bedingt. Grundlage sind die krankheitsbedingt veränderten Hirnstrukturen, die zu einem veränderten Erleben führen sowie die Unfähigkeit, das Erlebte einzuordnen. Auch bestimmte Umweltfaktoren, wie eine ungünstige Kommunikationsform oder auch körperliche Symptome wie Schmerz können das Auftreten

der beschriebenen Verhaltenssymptome fördern. Die Symptome variieren in Dauer, Intensität und Häufigkeit und betreffen bis zu 80% aller Demenzerkrankten im Laufe ihrer Krankheit (Lyketsos *et al.*, 2002). In der Behandlung wird zunächst versucht, auslösende Faktoren zu identifizieren und diese zu modifizieren. Weiterhin stehen eine Reihe nicht-pharmakologischer Verfahren zur Verfügung. Zeigt ihr Einsatz nicht die gewünschte Wirkung, können auch pharmakologische Mittel eingesetzt werden. Die hohe Sorgsamkeit beim Einsatz psychotroper Mittel im höheren Lebensalter ist bei Demenzerkrankten im besonderen Maße geboten. Mittel mit einer anticholinergen Wirkung können die ohnehin eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten weiter mindern und sollten daher nicht angewendet werden. Genauso können sich sedierende Wirkstoffe, neben der erhöhten Sturzgefahr, negativ auf die Kognition auswirken (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016).

In diesem Rahmen werden häufig auch Antipsychotika eingesetzt, um den nicht-kognitiven Symptomen zu begegnen. Der Einsatz dieser Mittel erfordert überaus große Achtsamkeit. Zu Beginn der 2000er Jahre gab es erste Untersuchungen, die zeigten, dass der Einsatz von atypischen Antipsychotika bei Demenzerkrankten mit einem erhöhten Risiko für Mortalität und zerebrovaskuläre Ereignisse assoziiert ist und zudem den kognitiven Abbau beschleunigen kann (Schneider *et al.* 2005; Schneeweiss *et al.* 2007; Gill *et al.* 2007; Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016). Zuerst wurde in Rote-Hand-Briefen und den Fachinformationen der Wirkstoffe (Lilly Pharma, 2004; Janssen-Cilag, 2004), dann auch durch die amerikanische Arzneimittelbehörde Food and Drug Administration (FDA) und die europäische Arzneimittelagentur (European Medicines Agency (EMA)) über die erhöhten Risiken informiert und darauf hingewiesen, dass die Mittel weder für den Einsatz bei Demenzerkrankten zugelassen sind, noch ein Wirksamkeitsnachweis bestehe (Food and Drug Administration, 2003, 2005, 2008; European Medicines Agency, 2008). Die Warnungen wurden dann auch auf die typischen Antipsychotika erweitert. Lediglich das Atypikum Risperidon ist in Deutschland zur Behandlung spezifischer nicht-kognitiver Verhaltenssymptome bei Demenz zugelassen (Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM), 2008; Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016). Die Risiken für Demenzerkrankte sind je nach Wirkstoff unterschiedlich. Grundsätzlich haben die atypischen Wirkstoffe ein anderes Nebenwirkungspotenzial (z.B. eine günstigere Relation zwischen der antipsychotischen Wirksamkeit und der extrapyramidalen Verträglichkeit) im Vergleich zu den typischen. Es ist folglich nicht verwunderlich, dass der Einsatz der Mittel stark diskutiert wird, da ihr Einsatz nach wie vor weit verbreitet ist (Eichler *et al.*, 2015; Schulze *et al.*, 2013a, 2013b). Eine Untersuchung aus England kommt in diesem Kontext

zu dem Schluss, dass ca. zwei Drittel aller verordneten Antipsychotika im Rahmen einer Demenzerkrankung unnötig und wirkungslos seien (Bannerje, 2009) und ein Absetzen einer kontinuierlichen Gabe keinen nachteiligen Effekt auf das Verhalten hat (Declercq *et al.*, 2013). Auch weitere Mittel wie Antidepressiva oder Benzodiazepine können im Rahmen der Behandlung von psychischen und Verhaltenssymptomen für spezifische Symptome zum Einsatz kommen, so die Autoren der S3-Leitlinie Demenzen. Aber auch ihr Einsatz erfordert große Sorgfalt und sollte ebenso über eine möglichst kurze Zeit in der geringsten Dosis gegeben werden und einer stetigen Wirksamkeitskontrolle unterliegen (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016).

Auf die Erläuterung der Grundlagen der Demenzerkrankung werden im folgenden Abschnitt Angaben zu aktuellen und zukünftigen Krankheitshäufigkeiten gemacht.

## 2.2 Aktuelle Erkrankungszahlen und zukünftige Entwicklungen

Demenzerkrankungen gehören zu den häufigsten und schwerwiegendsten Erkrankungen des höheren Lebensalters. Sie treten altersabhängig mit einer Prävalenz von unter 1% im Alter von 60 bis 64 Jahren auf, diese steigt auf ca. 30% im Alter von 90 bis 94 Jahren an. Frauen erkranken besonders mit zunehmendem Alter häufiger als Männer (Ziegler & Doblhammer, 2009). In Zeiten des demographischen Wandels, der zu einem Anstieg der Anzahl von 65-Jährigen und einem gleichzeitigen Rückgang der Menschen im erwerbsfähigen Alter führt, wird deutlich, dass die Demenzerkrankung nicht nur für die Erkrankten selber und dessen Angehörigen, sondern auch für das Gesundheitssystem eine große Herausforderung darstellt.

Weltweit waren im Jahr 2010 nach Schätzungen 35,6 Millionen Menschen an Demenz erkrankt, die jährliche Neuerkrankungszahl liegt bei 7,7 Millionen. Die vorausgesagten Erkrankungszahlen verdoppelt sich nahezu alle 20 Jahre auf 65,7 Millionen im Jahr 2030, für das Jahr 2050 werden 115,4 Millionen Erkrankte angegeben (Prince *et al.*, 2013; Sosa-Ortiz *et al.*, 2012). In Deutschland waren im Jahr 2012 rund 1,4 Millionen Menschen an einer Demenz erkrankt, mit einer jährlichen Neuerkrankungsrate von schätzungsweise 244 000 Personen. Für das Jahr 2050 gehen Doblhammer und Kollegen in einer Vorausberechnung von rund 3 Millionen Erkrankten aus. Deutschland gehört damit zur TOP-10 der Länder mit der höchsten Anzahl an Demenzerkrankten weltweit (Doblhammer *et al.*, 2015a, 2015b, 2013).

Aktuelle Arbeiten aus Großbritannien haben in den letzten Jahren für Aufregung gesorgt (Matthews *et al.*, 2013). Die prognostizierten Angaben zur Demenz-Prävalenz in Großbritannien haben sich nicht bewahrheitet, sondern lagen rund 2% unterhalb der erwarteten Werte. Die Wissenschaftler diskutieren einen Kohorteneffekt als eine mögliche Erklärung. Demnach haben

Menschen in Industrienationen, die später geboren wurden, ein geringeres Erkrankungsrisiko als früher geborene. Ein Grund könnte in einer besseren Bildung, besseren Präventionsmöglichkeiten von Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Lebensstilveränderungen liegen, so die Autoren der Studie (Matthews *et al.*, 2013). Neben der Überarbeitung von Bevölkerungsprojektionen führen diese Aussagen zu weiterführenden Implikationen: sich wandelnde Lebensbedingungen und auch Umwelt- und soziale Veränderungen hätten demnach einen hohen Einfluss auf Risikofaktoren. Die Prävention gewinnt damit wieder an Wichtigkeit.

Auch Doblhammer und Kollegen berichten von einer geringeren Inzidenz der Demenz in den letzten Jahren. In ihrer Routinedatenanalyse einer gesetzlichen Krankenversicherung zeigt sich ein Abfall der Neuerkrankungsrate in den Jahren 2009/2010 im Vergleich zu den Jahren 2006/2007. Bei gleichzeitiger Betrachtung der Sterberaten kommen sie zu dem Schluss, dass der Trend demenzfreier Jahre mit einer Kompression der Krankheitsjahre mit Demenz einhergeht (Doblhammer *et al.*, 2015b). Trotz dieser neuen Erkenntnisse wird die Kernaussage einer „Demenzepidemie“ bleiben und damit das Public-Health-Problem-Nr. 1 einer alternden Gesellschaft (Riedel-Heller, 2015).

## 2.3 Herausforderungen in der Versorgung Demenzerkrankter

Demenziell Erkrankte adäquat zu versorgen ist heute und in Zukunft nicht zuletzt aufgrund der im vorigen Abschnitt genannten hohen Erkrankungshäufigkeit und damit auch gesundheitsökonomischen Bedeutung eine besondere Herausforderung. Die Versorgungssituation von Demenzerkrankten ist zudem sehr komplex und fordert multimodale Behandlungsansätze: Demenzerkrankungen sind Erkrankungen des höheren Lebensalters und werden häufig von anderen Erkrankungen begleitet. Die Therapie der Demenz muss also immer auch im Kontext weiterer Erkrankungen erfolgen. Der demenzspezifische Abbau der kognitiven Fähigkeiten mit dem damit einhergehenden Verlust von Sprache und damit auch der Fähigkeit sich auszudrücken und mitzuteilen, am sozialen Leben teilzunehmen sowie körperliche Einschränkungen, die im Rahmen der Demenz auftreten, machen deutlich, dass Demenz eine Erkrankung mit hoher Krankheitslast ist und daher von Angst und Unsicherheit geprägt ist – beim Erkrankten wie auch seinen Angehörigen, denn für die beschriebenen Symptome gibt es keine kausale Therapie. Diesen besonderen Anforderungen stehen Defizite in den Betreuungs- und Beratungsstrukturen gegenüber.

### 2.3.1 Versorgung von Demenzerkrankten im Krankenhaus

Die Versorgung Demenzerkrankter im Krankenhaus unterliegt besonderen Problemen. Der damalige Präsident der Deutschen Gesellschaft für Geriatrie spricht im Jahr 2014 vom Krankenhaus als dem „denkbar schlechtesten Aufenthaltsort für Demenzerkrankte“ (Hofmann, 2014).

Eine aktuelle deutsche Untersuchung zu Menschen mit kognitiven Störungen in Krankenhäusern der Robert-Bosch-Stiftung (General Hospital Study) bekräftigt diese Aussage und zeigt zunächst die hohe Relevanz des Themas auf. Die Studie liefert erstmals repräsentative Zahlen und berichtet, dass 40% der über 65-Jährigen, die in ein Krankenhaus eingeliefert werden, kognitive Einschränkungen bzw. eine Demenz aufweisen. Dies betrifft vor allem Stationen der Inneren Medizin und der Unfallchirurgie. Allerdings war nur in 40% der Fälle eine entsprechende Diagnose oder Information in der Krankenakte vermerkt. Demnach scheinen zwischen der ambulanten und der stationären Versorgung wichtige Informationen zu fehlen bzw. nicht weitergegeben zu werden. Gleichzeitig zeigten Patienten mit kognitiven Einschränkungen in 80% der Fälle nicht-kognitive Verhaltenssymptome wie nächtliche Unruhe oder auch Aggressivität. Dieses erschwert den Umgang mit den Patienten und stellt einen hohen zusätzlichen Betreuungsaufwand dar, den die jetzigen strukturellen Gegebenheiten in Krankenhäusern schwer kompensieren können (Schütz & Fügen, 2013). Gleichzeitig gibt es kaum spezielle Versorgungsangebote oder speziell geschultes, gerontopsychiatrisches Fachpersonal bzw. Weiterbildungen zu diesem Thema, so die Autoren der Studie (Robert Bosch Stiftung GmbH, 2016). Als besonders kritisch wird die Betreuungsqualität auf Krankenhaus-Normalstationen für Menschen mit Demenz am Lebensende bewertet, da die zeitlichen Ressourcen der an der Versorgung Beteiligten eine adäquate Sterbebegleitung nicht ermöglichen. Palliativmedizinische Versorgungsangebote stehen im stationären Setting für Demenzerkrankte selten zur Verfügung, sondern sind vornehmlich auf Tumorpatienten beschränkt (Pinzon *et al.*, 2013). Krankenhäuser sind demnach nicht auf die Behandlung und Pflege von Menschen mit Demenz eingestellt. Schaeffer und Wingenfeld sprechen von einer strukturellen Schiefelage (Schaeffer & Wingenfeld, 2008). Aktuell wird daher nun auch über eine neue Kategorie in den Entgeltsystemen diskutiert, die die finanziellen Ressourcen bereitstellen soll, um den besonderen Anforderungen von Demenzkranken in Krankenhäusern gerecht werden zu können (Robert Bosch Stiftung GmbH, 2016).

### 2.3.2 Versorgung im Pflegeheim

Der Anteil von Menschen mit Demenz in Pflegeheimen ist hoch und wird mit rund zwei Dritteln angegeben (Isfort *et al.*, 2016; Hoffmann *et al.*, 2014b; Schäufele *et al.*, 2013). Allerdings weisen viele, in der MuG-IV Studie<sup>2</sup> sind es ca. 50% (Schäufele *et al.*, 2013), keine formale Diagnose in den Dokumentationssystemen der Pflegeeinrichtungen auf – trotz bestehender dementieller Erkrankung. Bedenkt man, dass eine adäquate Therapie und Betreuung eine entsprechende Diagnostik der Erkrankung voraussetzt, wird deutlich, dass die geriatrische

---

<sup>2</sup> MuG-IV: Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in vollstationären Einrichtungen untersuchten die Lebensbedingungen im Pflegeheim, insbesondere bei Demenz

und gerontopsychiatrische Versorgung in den Pflegeheimen verbessert werden muss. Gleiches gilt für die weitere fachärztliche Versorgung: während Bewohner einen hohen Grad der Versorgung durch Hausärzte aufweisen, zeigen sich beispielsweise Defizite in der zahnärztlichen und gynäkologischen Betreuung, die nicht durch den Hausarzt kompensiert werden können (Schäufele *et al.*, 2013; Balzer *et al.*, 2013). Balzer und Kollegen belegen in ihrem HTA-Bericht zur ärztlichen Versorgung im Pflegeheim zudem eine Unterversorgung mit Heilmitteln (Balzer *et al.*, 2013), obgleich vor allem für ergotherapeutische Maßnahmen, Studien einen Nutzen bei Demenzerkrankten zum Erhalt der alltagspraktischen Fähigkeiten zeigen konnten. Daher empfehlen Leitlinien ihren Einsatz (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie 2016; The National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), 2016). Der gesetzlich verankerte Grundsatz „Rehabilitation vor Pflege“, der auch die Verordnung von Heilmitteln beinhaltet, um Pflegebedürftigkeit zu verhindern oder zu verzögern, wird demnach nicht konsequent umgesetzt. Gleiches gilt für Rehabilitationsmaßnahmen, die dementiell Erkrankten mit somatischen Erkrankungen häufig vorenthalten werden (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016; Korczak *et al.*, 2012). Den Grund für die geringen Rehabilitationsmaßnahmen im Rahmen einer Demenzerkrankung sieht Glaeske (2004) bereits vor mehr als 10 Jahren u.a. in den „sozialpolitischen Verschiebebahnhöfen“, also sektoral begrenzte Strukturen der Pflege- und Krankenkasse mit jeweils eigener Finanzierungssystematik im Gesundheitssystem (Glaeske, 2004). So obliegt die Rehabilitationsfinanzierung der Krankenkasse. Die Anreize der Krankenkasse, eine Rehabilitation zu finanzieren, deren erfolgreiche Durchführung eine finanzielle Entlastung der Pflegekasse bedeutet, sind folglich gering. Erfolgsinteresse und Finanzierungslast sind also voneinander getrennt, so auch die Autoren des Sachverständigenratsgutachten im Jahr 2005 (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, 2005). Fallen allerdings durch das Fehlen rehabilitativer Maßnahmen vermehrte Pflegeleistungen an, so werden diese im Finanzausgleichsverfahren der Pflegeversicherung vollständig erstattet (Plute, 2002). Ganz aktuell hat sich auch die Politik dieses Themas angenommen und stärkt im neuen Pflegeleistungsgesetz II den Grundsatz „Rehabilitation vor Pflege“, in dem der Medizinische Dienst ab dem Jahr 2017 zur Anwendung eines bundesweit einheitlichen, strukturierten Verfahrens für die Rehabilitationsempfehlungen verpflichtet wird (Bundesministerium für Gesundheit, 2015).

### 2.3.3 Arzneimittelversorgung

Auch die Versorgung von Demenzerkrankten mit Arzneimitteln ist mit Herausforderungen behaftet. Der Präsident der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Prof. Maier, sieht Demenzerkrankte medizinisch schlecht

versorgt: Entstehen pflegerische Bedarfe, so sei dies häufig auf eine inadäquate medizinische Betreuung und Versorgung zurückzuführen, so Maier (Osterloh, 2014). Die medizinische Versorgungssituation richtig einzuschätzen ist allerdings aufgrund der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit eine besondere Herausforderung. Begleiterkrankungen und -symptome werden daher häufig nicht rechtzeitig erkannt und behandelt. Grundsätzlich sehen Studien Verbesserungsbedarf in der Versorgung von Demenzerkrankten mit Antidementiva, in der medikamentösen Therapie nicht-kognitiver Symptome sowie allgemein in der fachärztlichen und gerontopsychiatrischen Versorgung. So zeigt sich, dass zunächst das Vorhandensein einer formalen Diagnose die Chance, ein Antidementivum zu erhalten, erhöht (Wucherer *et al.*, 2015; Eichler *et al.*, 2014). Dies scheint insbesondere auf das Setting Pflegeheim zuzutreffen (Schäufele *et al.*, 2013; Schwarzkopf *et al.*, 2013). Bevor also die Arzneimitteltherapie überdacht werden muss, sollte folglich zunächst der Diagnostik erhöhte Aufmerksamkeit geschenkt werden. Weiterhin hat der Einbezug von neurologisch-psychiatrischen Fachärzten einen positiven Einfluss auf die Antidementivagabe, z.B. durch eine geringere Abbruchrate der Antidementivagabe (Bohlken *et al.*, 2015; Köhler *et al.*, 2014; Hoffmann *et al.*, 2011). Auch der Eintritt in ein regionales Demenznetzwerk scheint sich positiv auf die Verordnung von Antidementiva auszuwirken: Prävalenzangaben zur Antidementivaeinnahme von Demenzerkrankten sind in Demenznetzwerken deutlich höher im Vergleich zu Pflegeheimen und dem allgemeinen ambulanten Setting (Wübbeler *et al.*, 2015b; Eichler *et al.*, 2014; Köhler *et al.*, 2014). Der Ausbau regionaler Demenz-Netzwerke, in denen verschiedene Institutionen und Berufsgruppen zusammenarbeiten (interprofessionelle Zusammenarbeit), um die Versorgung dementiell Erkrankter und ihrer Angehörigen zu verbessern, wird derzeit in Modellprojekten erprobt und wird aufgrund der Erfolge der DemNet-D<sup>3</sup> Studie nun auch politisch im Pflegestärkungsgesetz-II berücksichtigt, indem der Auf- und Ausbau von Netzwerken finanziell unterstützt wird (Bundesministerium für Gesundheit, 2015). Die Antipsychotikagabe bei Demenzerkrankten hat an Aktualität nicht verloren: Ihr Einsatz ist weiterhin verbreitet (Eichler *et al.*, 2015; de Mauleon *et al.*, 2014; Schulze *et al.*, 2013a; Huber *et al.*, 2012), trotz wirksamer Strategien zu ihrer Reduktion (Declercq *et al.*, 2013; Rapp *et al.*, 2013). Die interaktiveren Betreuungsstrategien gehen allerdings häufig mit einem erhöhten Personalaufwand bzw. einer spezifischen Schulung von Fachkräften einher (Fossey *et al.*, 2006; Rapp *et al.*, 2013). Weitere Ausführungen zur Antipsychotikagabe bei Demenz folgen im Kapitel 4. Positiv anzumerken ist an dieser Stelle die stärkere Berücksichtigung psychosozialer Interventionen in der aktuellen S3-Leitlinie, die neben der medikamentösen Therapie einen gleichrangigen Baustein in der Therapie darstellen (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016)

---

<sup>3</sup> DemNet-D — Multizentrische, interdisziplinäre Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland

### 2.3.4 Betreuung und Pflege Demenzerkrankter im häuslichen Setting

Das ambulante Versorgungssystem ist auf die unterschiedlichsten Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen nur unzureichend eingestellt. Vor dem Hintergrund der Ausführungen zum demographischen Wandel, der hohen Anzahl an Erkrankten wie auch der Schwere der Krankheitslast werden deshalb zunehmend neue Versorgungsmodelle initiiert. Hierzu gehören die bereits angesprochenen regionalen Netzwerke, die die Sektoren verbinden, um Menschen mit Demenz und auch deren Angehörigen die Hilfe an Informationen und Therapie zukommen zu lassen, die sie benötigen. Rund drei Viertel der Demenzerkrankten werden zu Hause gepflegt (Alzheimer Europe, 2014). Die Erkenntnis, dass eine Demenzerkrankung nicht nur den Erkrankten selbst betrifft, sondern auch seine pflegende Angehörigen und deren Gesundheit, ist in den letzten Jahren zunehmend akzeptiert worden, nachdem lange Zeit die medizinische und pflegerische Betreuung im Fokus der Diskussionen stand (Thyrian *et al.*, 2011). Neue Unterstützungsangebote sind daher vermehrt auch auf die Gesundheit pflegender Angehörige ausgerichtet, wie sie aktuell im Rahmen der großen Delphi-MV-Studie<sup>4</sup> untersucht werden. Pflegende Angehörige leiden vermehrt unter Stress, zeigen eine eingeschränkte Lebenszufriedenheit, leiden unter Erschöpfungszuständen, depressiven Verstimmungen und sind auch in ihrer physischen Gesundheit eingeschränkt (Bruce *et al.*, 2005; Schölzel-Dorenbos *et al.*, 2009). Die Gesundheit der Pflegenden wirkt sich ebenso auf die Gesundheit des Erkrankten aus (Haro *et al.*, 2014). Auch die aktuelle S3-Leitlinie zu Demenzen weist darauf hin, dass systematische Beratungs- und Trainingsangebote für pflegende Angehörige einzusetzen sind, um Angehörige zu entlasten und so auch Sorge dafür zu tragen, dass der Erkrankte so lang wie möglich in der Häuslichkeit verbleiben kann.

---

<sup>4</sup> Abkürzung für: „Demenz: lebensweltorientierte und personenzentrierte Hilfen in Mecklenburg-Vorpommern“

### 3 Ziele der Arbeit

Die bisherigen Ausführungen zeigen, dass es sich bei der Versorgung dementiell Erkrankter um eine komplexe Versorgungssituation handelt, der wie im vorigen Kapitel beschrieben, zahlreiche Herausforderungen gegenüberstehen. An die Versorgungsforschung werden diesbezüglich hohe Anforderungen gestellt. Sie soll sowohl die vielschichtigen Versorgungssituationen erklären als auch effiziente und effektive Lösungen für Versorgungsprobleme bereitstellen. Die Ausführungen des zweiten Kapitels zur hohen Bedeutung der Demenz als eine altersbedingte Erkrankung in einer Gesellschaft des längeren Lebens im Kontext der Entwicklung der Versorgungsforschung - als vierte Säule des Gesundheitssystems – führen zu der folgenden, leitenden Fragestellung der vorliegenden Arbeit:

Wie stellt sich die Forschungslandschaft in Deutschland zum Thema der Versorgung bei Demenz dar? Welche Aspekte der Demenzerkrankung und ihrer Versorgung hat die Versorgungsforschung bereits bearbeitet und wie kann die Versorgungssituation charakterisiert werden?

Zunächst folgt die Kurzvorstellung der Ergebnisse der eigenen drei Arbeiten. Die drei Einzelarbeiten zur Versorgungssituation von Demenzerkrankten haben folgende Fragestellungen bearbeitet:

- Wann kommen inzident Demenzerkrankte in ein Pflegeheim im Vergleich zu nach Alter und Geschlecht vergleichbaren, nicht-demenzerkrankten Kontrollen? Welche Faktoren sind mit einer Aufnahme in ein Pflegeheim assoziiert?
- Wann erhalten Demenzerkrankte, im Vergleich zu nicht-demenzerkrankten Menschen, nach erstmaliger Aufnahme in ein Pflegeheim eine Sondenernährung? Welche Faktoren beeinflussen das Anlegen einer Sonde?
- Spiegeln sich neue Erkenntnisse zu UAW bei der Anwendung von Neuroleptika im Rahmen einer Demenzerkrankung und Warnungen von Arzneimittelbehörden auch im Ordnungsverhalten der Ärzte wider?

Darauf folgend wird eine systematische Literaturrecherche durchgeführt, mit der die drei Arbeiten in den aktuellen Forschungsstand eingliedert werden. Es wird so ein Überblick über die Versorgungssituation gegeben und beschrieben, welche Themen und Methoden angewendet wurden, die sich unter dem Forschungsfeld „Demenz und Versorgungsforschung“ subsumieren lassen.

## 4 Kurzvorstellung der Publikationen

In allen drei Arbeiten dieser kumulativen Dissertation steht die Darstellung und Analyse der Versorgungssituation von Demenzerkrankten im Fokus. Als Datenkörper wurden Routinedaten einer Krankenkasse verwendet. Zwei der vorliegenden Arbeiten beziehen sich auf Fragestellungen aus dem Setting Pflegeheim. Die dritte Arbeit setzt sich mit der medikamentösen Versorgung von Demenzerkrankten auseinander, unabhängig von einem spezifischen Setting.

**Schulze J, van den Bussche H, Kaduszkiewicz H, Koller D, Hoffmann F (2015). Institutionalization in incident dementia cases in comparison to age- and sex-matched controls: a 5-year follow-up from Germany. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 50(1): 143-51.**

Dieser Artikel als erste Arbeit zur Institutionalisierung von neu an Demenz erkrankten Menschen im Vergleich zu Nicht-Demenzkranken, soll als Grundlage der folgenden Arbeiten gesehen werden (Schulze *et al.*, 2015). In dieser ersten Arbeit aus dem ambulanten Setting mit Übergang in ein Pflegeheim wurde der Frage nachgegangen, wann inzident Demenzerkrankte in ein Pflegeheim aufgenommen werden und welche Faktoren eine Aufnahme in ein Pflegeheim beeinflussen. Um die Rolle der Demenzerkrankung herauszustellen, wurden die Demenzerkrankten den nach Alter und Geschlecht vergleichbaren, gematchten, nicht-demenz-erkrankten Kontrollen gegenübergestellt und verglichen. Informationen über die Aufnahme in ein Pflegeheim sind wichtig, um Erkenntnisse über den Krankheitsverlauf zu erhalten und somit wichtiger Bestandteil der pflegerischen und gesundheitsbezogenen Bedarfsplanung.

Im Mittelpunkt der Untersuchung stand die Zeit bis zur Heimaufnahme. Diese wurde anhand von Überlebenszeitanalysen nach der Kaplan-Meier-Methode untersucht und nach Status der Demenzerkrankung (ja/nein) und Altersgruppe stratifiziert ausgewertet. Da sich alle Demenzerkrankten in einem vergleichbaren Stadium der Erkrankung befanden konnte eine besonders genaue Analyse dieser Zeit sichergestellt werden. Mit Hilfe des Cox-Modells wurde der Versuch unternommen, weitere erklärende Variablen für die Überlebenszeiten – hier die Aufnahme in ein Pflegeheim – zu untersuchen. Neben soziodemographischen Angaben und der Pflegestufe wurden geriatrische Morbiditätskomplexe anhand ambulanter Diagnosedaten mit in die Analyse einbezogen, um der geriatrietypischen Multimorbidität der Untersuchungsgruppe Rechnung tragen zu können (BAG, DGG, DGGG - Bundesarbeitsgemeinschaft der Klinisch-Geriatrien Einrichtungen e.V., Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e. V., 2004).

Die durchschnittliche Zeit bis zur Aufnahme in ein Pflegeheim beträgt im Durchschnitt in der Demenzkohorte 4,0 Jahre und 4,6 Jahre in der Kontrollgruppe. Die Überlebenszeitdaten zeigen, dass zu allen Messzeitpunkten die Wahrscheinlichkeit zur Aufnahme in ein Pflegeheim bei Demenzerkrankten größer ist als bei den Kontrollen. So leben ein Jahr nach der Diagnosestellung noch 91,6% der Demenzerkrankten und 97,7% der Kontrollen im häuslichen Setting. Nach 5 Jahren sind es nur noch 62,7% der Erkrankten und 86,2% der Kontrollen.

In der rohen Analyse zum Einfluss der Demenzerkrankung auf die Aufnahme in ein Pflegeheim zeigt sich für Demenzerkrankte ein 3,2-fach erhöhtes Risiko für eine Heimaufnahme im Vergleich zu den Kontrollen. Wenn für die Variablen Alter, Geschlecht und Anzahl an Morbiditätskomplexen adjustiert wird, erhöht sich das Risiko auf 3,45. Ein signifikanter Einflussfaktor ist das Alter, da jedes zusätzliche Lebensjahr das Risiko für eine Institutionalisierung um 13% erhöht sowie jeder geriatritypische Symptomkomplex um 7%. Ein Mann zu sein zeigt sich in der vorliegenden Analyse als protektiver Faktor im Vergleich zum weiblichen Geschlecht.

Die nach Alter stratifizierten Überlebenszeitanalysen machen deutlich, dass der Einfluss von Demenz mit zunehmendem Alter sinkt: Vor allem im jüngsten Altersstratum ist die adjustierte Hazard Ratio (HR) von 11,3 deutlich höher im Vergleich zu 2,0 in der Kategorie der ältesten Bewohner. Es kann geschlussfolgert werden, dass eine Demenzerkrankung ein wesentlicher Risikofaktor für die Aufnahme in ein Pflegeheim ist – besonders in jüngeren Lebensjahren.

**Schulze J, Mazzola R, Hoffmann F (2016). Incidence of Tube Feeding in 7174 Newly Admitted Nursing Home Residents With and Without Dementia. Am J Alzheimers Dis Other Demen 31(1): 27-33.**

Die zweite Arbeit aus dem Setting Pflegeheim behandelt die Frage, wann Menschen mit einer Demenz, die neu in ein Pflegeheim aufgenommen werden, eine Ernährungssonde erhalten. Auch in dieser Arbeit wurde der Vergleich zu Nicht-Demenzerkrankten gezogen. Eine Ernährungssonde ist besonders im Kontext einer Demenzerkrankung ein kritisches und viel diskutiertes Thema. Vor allem in den schweren Erkrankungsstadien der Demenz gibt es keine hinreichende Evidenz für eine Wirksamkeit in Bezug auf Lebensqualität oder Lebensverlängerung (Sampson *et al.*, 2009). Studien zur Wirksamkeit in früheren Erkrankungsstadien liegen bisher nicht vor. Besonders Studien aus dem angelsächsischen Raum geben hohe Prävalenzangaben von bis zu einem Drittel Demenzerkrankter an, die eine Ernährungssonde im Pflegeheim bekommen. Es gibt nur wenige Studien aus Deutschland zu diesem Thema, die Auskunft darüber geben, welche und wie viele Menschen im Pflegeheim mit einer Ernährungssonde versorgt werden. Die vorhandenen deutschen Studien sind regional begrenzt und befassen sich vor

allem mit Prävalenzen von Ernährungssonden (Wirth *et al.*, 2010; Becker & Hilbert, 2004; Volkert *et al.*, 2011), Angaben zur Inzidenz bei Demenzerkrankten fehlten bisher. Die vorliegende Arbeit liefert folglich zum ersten Mal Informationen zur Inzidenz von Ernährungssonden in deutschen Pflegeheimen auf Grundlage von mehreren Tausend Versicherten.

Die Inzidenzrate für Ernährungssonden beträgt 28,4 pro 1000 Personenjahre und wird mit höheren Schätzern für Demenzerkrankte angegeben als für Nicht-Demenzranke. Mit zunehmendem Alter nimmt die Rate in beiden Gruppen ab und liegt bei Männern höher als bei Frauen. Auch in dieser Publikation wurden Cox-Regressionsmodelle herangezogen, um Faktoren zu analysieren, die das Anlegen einer Sonde beeinflussen. Die Besonderheit dieser Analysen ist der Einbezug der tagesgenauen Angabe der Pflegestufe in das Regressionsmodell. Dies ermöglicht eine besonders präzise Abbildung des Grads der Pflegebedürftigkeit. Im ersten Modell wird der signifikante Einfluss von Demenz auf das Anlegen einer Sonde deutlich. Auch unter Hinzunahme und Kontrolle von Alter und Geschlecht als unabhängige Variablen bleibt der starke Einfluss von Demenz erhalten und wird mit einem Hazard Ratio von 1,46 (1.14-1.86) angegeben. Wird die zeitabhängige Pflegestufen-Variable mit in das Modell aufgenommen, wandelt sich der Einfluss der Demenzerkrankung zu einem nicht-signifikanten Faktor in Bezug auf die Verwendung einer Ernährungssonde. Die Demenzerkrankung an sich scheint folglich weniger als die differenzierten Krankheitsfolgen bestimmend für eine Ernährungssonde zu sein.

**Schulze J, van den Bussche H, Glaeske G, Kaduszkiewicz H, Wiese B, Hoffmann F (2013a). Impact of safety warnings on antipsychotic prescriptions in dementia: nothing has changed but the years and the substances. Eur Neuropsychopharmacol 23(9): 1034-42.**

Die dritte Arbeit zur Versorgungssituation von Demenzerkrankten befasst sich wiederum mit einem kritischen Thema der Demenzversorgung. In dieser Publikation wurde der Frage nachgegangen, inwieweit die Veröffentlichung und Verbreitung von Risikoinformationen über das Auftreten schwerer unerwünschter Arzneimittelwirkungen (UAW) von Antipsychotika bei Demenzerkrankten das Ordnungsverhalten von Ärzten über Jahre hinweg verändert und damit die Versorgung der Demenzerkrankten beeinflusst haben. Dafür wurde eine Trendanalyse der Ordnungsprävalenz und -menge der Jahre 2004 bis 2009 durchgeführt. In diesem Zusammenhang wurden sechs Jahres-Kohorten an prävalent Demenzerkrankten gebildet und deren Ordnungsprävalenz und -menge anhand der defined daily doses (DDD) für jedes Jahr untersucht.

Die im Rahmen einer Demenzerkrankung auftretenden psychischen und Verhaltenssymptomen wie Halluzinationen und Wahn, agitiertes Verhalten oder auch Aggressivität sind für den

Erkrankten und seine Angehörigen sehr belastend und können die typischen kognitiven Symptome sogar überlagern. Sie sind ein Haupteinweisungsgrund für die Aufnahme in ein Pflegeheim (Cepoiu-Martin *et al.*, 2016). Ihre Behandlung mit Antipsychotika ist nicht unumstritten – wie schon im Kapitel zwei beschrieben. Studien konnten zeigen, dass ihr Einsatz bei Demenzerkrankten mit einem erhöhten Risiko für Mortalität und zerebrovaskuläre Ereignisse assoziiert ist, sich der kognitive Abbau beschleunigt und gleichzeitig nur wenige Wirkstoffe auf einzelne Symptome nachweislich wirken (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2016). Trotz dieses komplexen Problems ist bisher wenig darüber bekannt, wie oder ob sich durch diese neuen Erkenntnisse auch die Versorgungsrealität für die Demenzkranken verändert hat.

Unsere Arbeit konnte erstmalig zeigen, dass sich die Gesamt-Verordnungsprävalenz über die Jahre hinweg nicht wesentlich verändert hat: Der geringe Abfall der Verordnungsprävalenz von 35,5% im Jahr 2004 auf 32,5% im Jahr 2009 ist in der multivariaten Analyse unter Kontrolle von Alter, Geschlecht und Pflegestufe nicht signifikant ( $p=0,1645$ ). Es ist lediglich ein deutlicher Wechsel der Wirkstoffklassen vollzogen worden: weg von den typischen (2004: 27,2%; 2009: 23,0%;  $p<0,0001$ )<sup>5\*</sup> hin zu den atypischen Antipsychotika (2004: 17,1%; 2009: 18,9%;  $p<0,0001$ )\* (Schulze *et al.*, 2013a). Rund jeder dritte Demenzerkrankte erhält demnach nach wie vor mindestens eine Neuroleptikaverordnung pro Jahr. Zudem zeigt die Analyse der Verordnungsmenge gemäß der definierten Tagesdosis (defined daily dose (DDD)) einen Anstieg von 2 DDDs pro Jahr. Die Warnungen internationaler Arzneimittelbehörden sowie der Hersteller haben demnach nicht das Gesamtverordnungsverhalten der Ärzte verändert und der Anteil an Demenzerkrankten mit mindestens einer Antipsychotika-Verordnung bleibt konstant.

Auf die Ausführungen zur Versorgungsforschung, zu Grundlagen der Demenzerkrankung und die Vorstellung der eigenen drei Publikationen zur Versorgungssituation dementiell Erkrankter folgt nun die Beschreibung der Literaturrecherche zum Thema „Demenz und Versorgungsforschung“. Die Ergebnisse der Recherche sollen im Kontext der eigenen drei Arbeiten diskutiert und in Bezug auf die Entwicklungen der Versorgungsforschung beleuchtet werden.

---

<sup>5\*</sup> Adjustiert für alle anderen Variablen im multivariaten Modell

## 5 Systematische Literaturübersicht zur Versorgungssituation von Demenzerkrankten in Deutschland

Die im Folgenden dargestellte systematische Übersicht soll ein aktuelles Bild über Publikationen und Forschungsaktivitäten liefern, die die Versorgungssituation von Demenzerkrankten in Deutschland untersuchen. Das methodische Vorgehen sowie die Ergebnisse der Recherche werden im Folgenden dargestellt.

### 5.1 Methodik

Die Literaturrecherche erfolgte zunächst über die Suchoberfläche PubMed der Datenbank MEDLINE. Um ein möglichst aktuelles Bild der Versorgung zu erhalten, wurde der Suchzeitraum auf die Jahre 2011 bis 2016 (15. Juni) begrenzt. Es wurde nach Studien gesucht, die sich mit Versorgungsforschung bei Demenz beschäftigen. Die Suchstrategie erfolgte in Anlehnung an das Review von Palm und Kollegen (Palm *et al.*, 2016) zur Definition der Studienpopulation von Menschen mit Demenz in deutschen Pflegeheimen. Die Suchstrategie schließt Begriffe zu kognitiven Einschränkungen und Demenzerkrankungen sowie die Abgrenzung auf das Land Deutschland mit ein. Die Suche wurde auf Studien in deutscher oder englischer Sprache begrenzt (Filter) und ist der folgenden Tabelle zu entnehmen.

*Table 1: Suchstrategie in MEDLINE (PubMed) vom 15.06.2016*

Nr.	Syntax	Ergebnisse
1	Dementia [MeSh]	26352
2	Alzheimer* [tiab]	21143
3	Demen* [tiab]	17180
4	Cognition [MeSh]	28376
5	Cognition disorders [MeSh]	18859
6	MCI [tiab]	3007
7	1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5 OR 6	71816
8	German*[tiab]	17693
9	<b>7 AND 8</b>	<b>617</b>

```
((((Alzheimer*[Title/Abstract]) OR Demen*[Title/Abstract])
OR MCI[Title/Abstract]) OR Dementia[MeSH Terms]) OR
cognition[MeSH Terms]) OR cognition disorders[MeSH Terms])
AND German*[Title/Abstract] Filters: 5 years, Humans, English,
German
```

### Ein- und Ausschlusskriterien

Es wurden alle Arten von Primärstudien eingeschlossen (Interventionsstudien (randomisiert-kontrollierte Studien, nicht-randomisiert kontrollierte Studien), Beobachtungsstudien (Fall-Kontroll-Studien, Querschnittstudien, Kohortenstudien)). Fallberichte, Fallserien, Studienprotokolle und systematische Reviews wurden ausgeschlossen. Ebenso wurden Validierungsstudien zu demenzspezifischen Testverfahren ausgeschlossen, da diese dem Bereich der Diagnostik zugeordnet wurden. War die Demenzerkrankung nicht primärer Untersuchungsgegenstand einer Studie, wie zum Beispiel bei Untersuchungen zu Menschen im Pflegeheim, so wurde die Studie mit in das Review aufgenommen, wenn in der Beschreibung der Studienpopulation die Variable „Demenz“ explizit mit aufgeführt wurde.

Neben der Datenquelle, Studiendesign, Studientyp, Setting, Journal und Erscheinungsjahr wurde aus den Publikationen der Studienort extrahiert, um Standorte identifizieren zu können, die sich vermehrt mit demenzspezifischen Themen auseinandersetzen. Bei Studien, die in einem internationalen Kontext stattfanden und sich neben dem deutschen auch auf andere Kontexte bezogen und der Erst- oder Zweitautor keiner deutschen Forschungseinrichtung zugeordnet werden konnte, wurden der Reihenfolge der Autoren nach, die erste deutsche Einrichtung ausgewählt und als Studienort für die Versorgungsforschung mit in die aktuelle Untersuchung aufgenommen. Um eine Einordnung in relevante Themen vornehmen zu können, wurde jede Publikation einem der folgenden Themenfelder zugeordnet: Ökonomie, Epidemiologie, Arzneimittelversorgung, Datenmanagement, Demenz in der Öffentlichkeit, neue Versorgungsformen, nicht-medikamentöse Maßnahmen, Pflege/Pflegekräfte, pflegende Angehörige, demenzassoziierte Symptome, Qualitätsmessung, Prädiktoren.

In den Ergebnissen 5.2 werden nach der allgemeinen Vorstellung der Literaturergebnisse zur Demenz und Versorgungsforschung nur auf solche Studien inhaltlich detaillierter eingegangen, die sich mit der Versorgungsrealität von Demenzerkrankten beschäftigen. Es wurden nur diejenigen Studien ausgewählt, die die Versorgungssituation abbilden, d.h. die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen wie von Arzneimitteln, Heil- und Hilfsmitteln, Pflege- oder Krankenhausleistungen sowie allgemein- oder fachärztliche Leistungen. Aus den Studien wurden neben den o.g. Angaben zudem Informationen über die Studienpopulation, das Alter und die Fallzahl sowie die Rekrutierungsmethode extrahiert.

## 5.2 Ergebnisse der Literaturrecherche

Für das vorliegende Review wurden 617 Abstracts gesichtet. Nach Anwendung der oben beschriebenen Ein- und Ausschlusskriterien konnten 121 Studien in den Review mit aufgenommen werden.

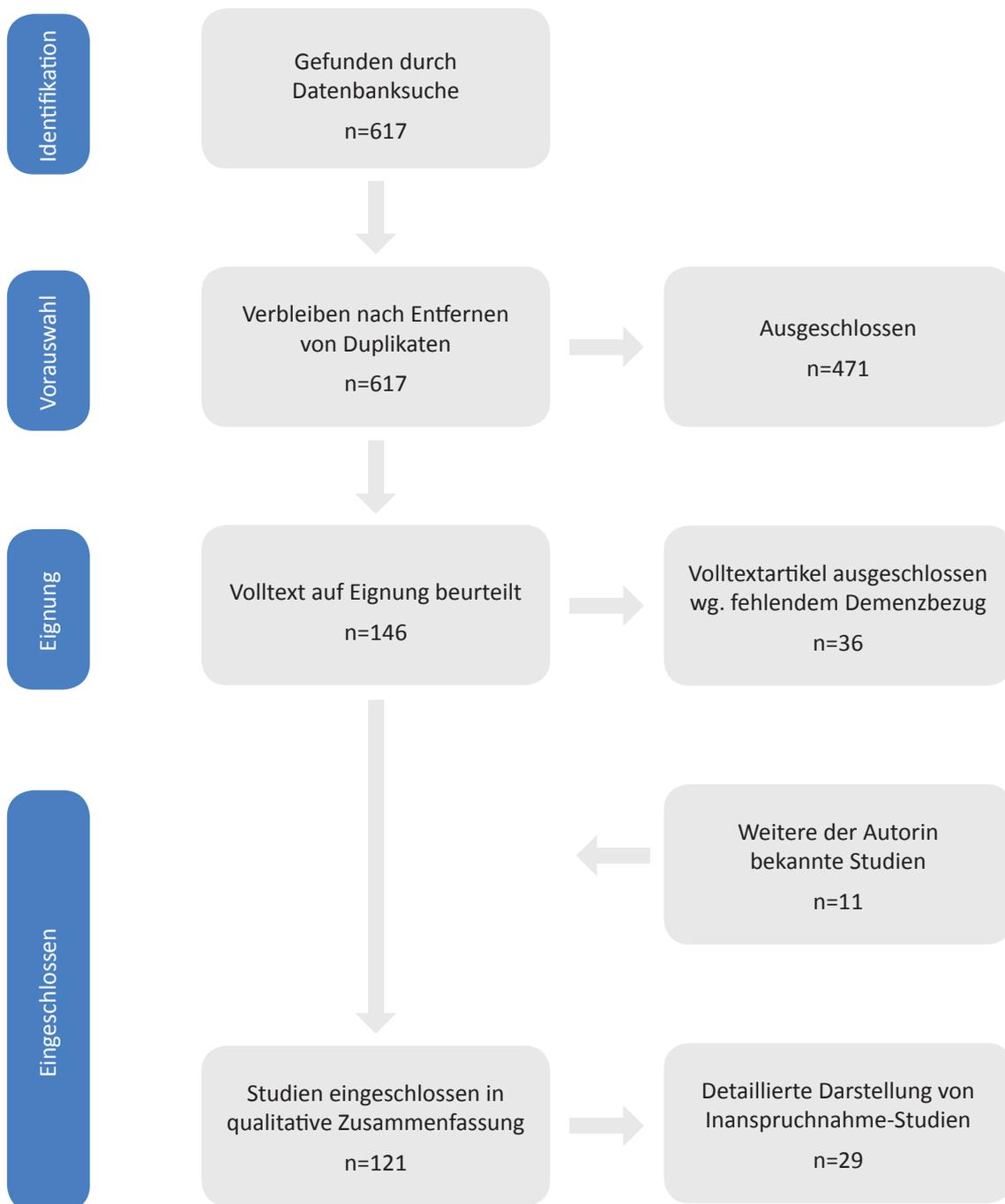


Abbildung 2: Flussdiagramm zur Studienselektion

### Beschreibung der eingeschlossenen Studien

Die in den Review aufgenommenen Studien verteilen sich wie folgt auf die Jahre 2011-2016.

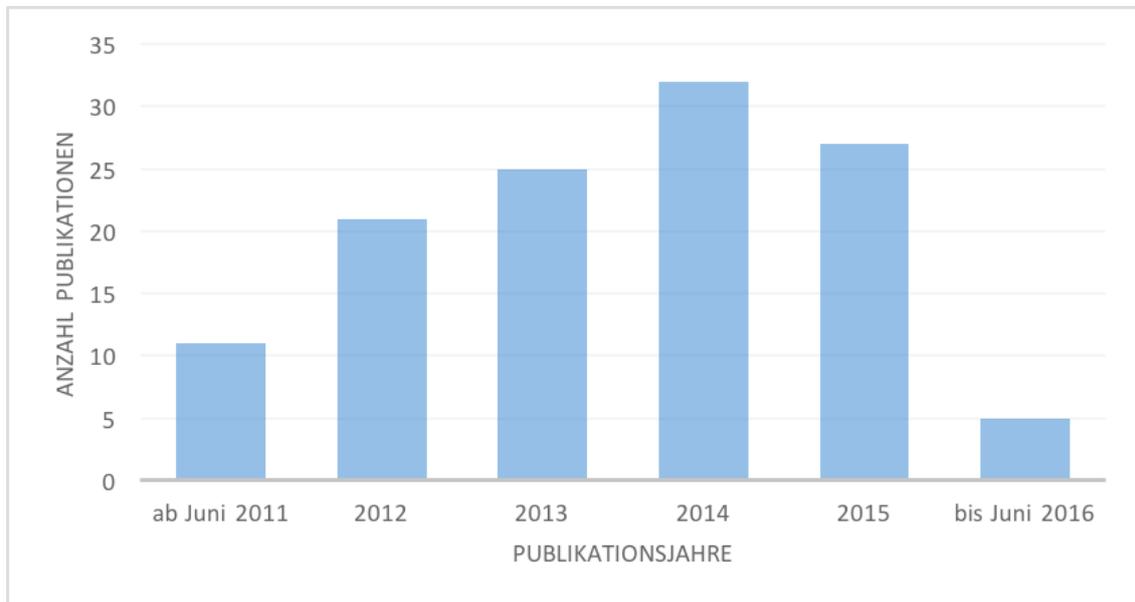


Abbildung 3: Anzahl eingeschlossener Studien nach Publikationsjahr

Tabelle 2: Zusammenfassung der eingeschlossenen Studien

Studiencharakteristika	Anzahl Publikationen (n=121)	Anteil
<b>Datenquelle</b>		
Primärdaten	71	58,7%
Sekundärdaten	35	28,9%
Primär-+Sekundärdaten	15	12,4%
<b>Studiendesign</b>		
Qualitativ	13	10,7%
Quantitativ	102	84,3%
Quantitativ & Qualitativ	6	5,0%
<b>Studientyp*</b>		
Interventionsstudie	12	9,9%
Beobachtungsstudie		
Kohortenstudie	35	28,9%

<b>Studiencharakteristika</b>	<b>Anzahl Publikationen (n=121)</b>	<b>Anteil</b>
Fall-Kontrollstudie	10	8,3%
Querschnittstudie	55	45,5%
Qualitative Studien	15	12,4%
<b>Setting</b>		
Pflegeheim	21	17,4%
Krankenhaus	5	4,1%
Häuslichkeit	53	43,8%
Pflegeheim & ambulantes Setting	40	33,1%
Rehabilitation	1	0,8%
Keine Angabe	1	0,8%
<b>Journal</b>		
Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association (IF <sup>6</sup> : 11,62)	3	2,5%
BMC Geriatrics (IF: 2,37)	4	3,3%
BMC Health Services Research (IF: 1,60)	3	2,5%
BMC Neurology (IF: 1,96)	3	2,5%
BMC Psychiatry (IF: 2,58)	3	2,5%
Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz (IF: 1,49)	2	1,7%
Dementia and Geriatric Cognitive Disorders (IF: 3,41)	3	2,5%
Der Nervenarzt (IF: 0,81)	2	1,7%
European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience (IF: 4,11)	2	1,7%
Gesundheitswesen (IF: 0,42)	2	1,7%
International Psychogeriatrics (IF: 2,22)	6	5,0%
Journal of Advanced Nursing (IF: 1,92)	2	1,7%
Journal of Alzheimer's Disease (IF: 3,92)	7	5,8%

<sup>6</sup> IF: Impact Factor des Jahres 2015. Entnommen von der Homepage der jeweiligen Zeitschrift

<b>Studiencharakteristika</b>	<b>Anzahl Publikationen (n=121)</b>	<b>Anteil</b>
Journal of the American Geriatrics Society (IF: 3,84)	3	2,5%
Journal of the American Medical Directors Association (IF: 6,61)	7	5,8%
Pflege (IF: 0,29)	2	1,7%
Pflege Zeitschrift (IF: 0,03)	2	1,7%
PloS One (IF: 3,54)	3	2,5%
Psychiatrische Praxis (IF: 1,61)	4	3,3%
Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology (IF: 2,51)	2	1,7%
Value in Health (IF: 3,82)	2	1,7%
Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie (IF: 0,76)	6	5,0%
Sonstige, nur einmal benannte Zeitschriften	48	39,7%
<b>Sprache</b>		
Deutsch	25	20,7%
Englisch	96	79,3%
<b>Thematische Einordnung</b>		
Arzneimittelversorgung	16	13,2%
Datenmanagement	3	2,5%
Demenz in der Öffentlichkeit	3	2,5%
Demenz-assoziierte Symptome	12	9,9%
Epidemiologie	16	13,2%
Neue Versorgungsformen	21	17,4%
Nicht-medikamentöse Maßnahmen	7	5,8%
Ökonomie	12	9,9%
Pflege, Pflegekräfte, pflegende Angehörige	16	13,2%
Prädiktoren	12	9,9%
Qualitätsmessung	3	2,5%

\*Muss sich nicht zu 100% addieren

Bei der Betrachtung der Erscheinungsjahre der Publikationen wird zunächst ein deutlicher Anstieg an Versorgungsforschungs-Publikationen in den Jahren 2012, 2013 und 2014 sichtbar, die sich mit dem Thema Demenz beschäftigen. Besonders das Jahr 2014 fällt auf, in welchem 32 aller 121 Studien publiziert worden sind. Rund 80% aller Veröffentlichungen wurden in englischer Sprache publiziert. Die zur Veröffentlichung genutzten Journals sind aufgrund des Krankheitsbildes auf den psychiatrischen, neurologischen und geriatrischen Bereich ausgerichtet. Auffällig ist, dass rund 40% aller Journals nur einmal genutzt wurden. Das am häufigsten genutzte Journal ist das „Journal of Alzheimer’s Disease“ mit einem Impact Faktor von 3,92 sowie das „Journal of the American Medical Directors Association“ mit einem Impact Faktor von 6,61. Die über die Suchstrategie identifizierten Studien sind mit über 80% der Arbeiten vornehmlich quantitativ angelegt. Hier überwiegen deutlich die Beobachtungsstudien. Rein qualitative Studien machen nur ca. 10% der Studien aus. Noch seltener werden Kombinationen aus qualitativen und quantitativen Ansätzen gewählt (5,0%). Die meisten Studien beschäftigen sich mit Fragestellungen der Demenzerkrankung in der Häuslichkeit (44%), gefolgt von Untersuchungen in den beiden Settings Häuslichkeit und Pflegeheim (33%). Die für die Studien genutzten Daten sind zu rund 60% Primärdaten. Nur selten wird ein Mix aus Primär- und Sekundärdaten gewählt (12,4%). Der verbleibende Anteil sind Sekundärdaten, z.B. aus Arztpraxen bzw. Kranken- und Pflegeakten sowie Abrechnungsdaten von Krankenkassen.

Studien zum Thema „Demenz und Versorgungsforschung“ stammen zu einem Großteil aus dem Bundesland Nordrhein-Westfalen. Am häufigsten wurden Untersuchungen aus diesem Bundesland an den Standorten Witten, bzw. Witten-Herdecke (n=13) verfasst. Gefolgt von NRW sind die Bundesländer Bremen und Mecklenburg-Vorpommern wichtige Standorte der Versorgungsforschung bei Demenz. Vor allem der DZNE-Standort Rostock/Greifswald hebt sich hier hervor. Die folgende Graphik veranschaulicht die Standorte.

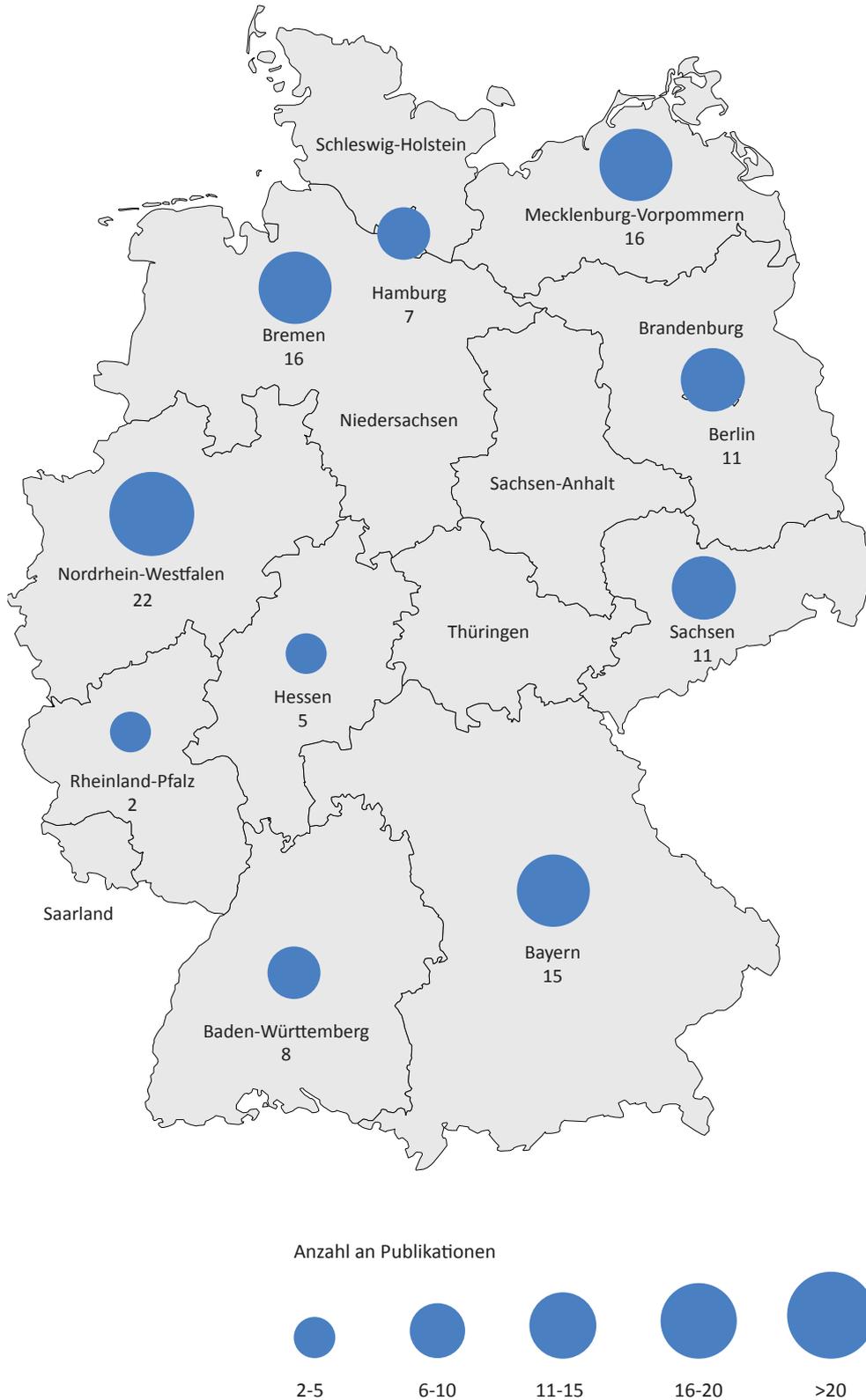


Abbildung 4: Anzahl Publikationen nach Bundesland (n=)<sup>7</sup>

<sup>7</sup> Es werden nur diejenigen Bundesländer dargestellt, die mehr als eine Publikation aufweisen. Publikationen ohne deutsche Beteiligung sind entsprechend nicht mit aufgeführt.

Die eingeschlossenen 121 Studien wurden nach Sichtung der Studien und in Anlehnung an die jeweiligen Schlüsselwörter der Studien den Themengebieten zugeordnet, die in der oben aufgeführten Tabelle benannt sind. Zu Beginn fällt sogleich das vielfältige Themenspektrum auf, welches durch die oben beschriebene Literaturrecherche identifiziert werden konnte. Ein Schwerpunkt der Publikationen lässt sich für den Bereich „Neue Versorgungsformen“ ausmachen. Studien in dieser Kategorie befassen sich beispielsweise mit der Versorgung von Demenzerkrankten in Demenznetzwerken (Heinrich *et al.*, 2016; Köhler *et al.*, 2014; Wolf-Ostermann *et al.*, 2016), untersuchen Fragen zu neuen Wohnformen wie beispielsweise betreute Wohngemeinschaften (Wolf-Ostermann *et al.*, 2014, 2012) oder auch neue Unterstützungstechnologien in der Versorgung dementiell Erkrankter (Schaller *et al.*, 2015; Meiland *et al.*, 2014). Ein weiterer Schwerpunkt lässt sich für den Bereich „Arzneimittelversorgung“ ausmachen. Veröffentlichungen in dieser Sparte beschäftigten sich vornehmlich mit der Einnahme und Verordnung von Antipsychotika bzw. psychotropen Arzneimitteln (Schulze *et al.*, 2013a, 2013b; Eichler *et al.*, 2015; Richter *et al.*, 2012; Schmedt & Garbe, 2013; Huber *et al.*, 2012) und Antidementiva (Wucherer *et al.*, 2015; Bohlken *et al.*, 2015; Hoffmann *et al.*, 2011; Förstl *et al.*, 2012; Adler *et al.*, 2014). An weiterer Stelle folgen Arbeiten, die sich der Kategorie Epidemiologie zuordnen lassen. Zu den bearbeiteten Fragenstellungen gehören vor allem Untersuchungen zur Prävalenz der Demenzerkrankung und zu Trends bei Mortalitäts- und Erkrankungsraten. Auch das Kriterium „Prädiktoren“ bildet in der aktuellen Übersicht ein Schwerpunktthema. Hierzu zählen u.a. Arbeiten zur Vorhersage einer Pflegeheimaufnahme, die zeigen, welchen Stellenwert eine Demenzerkrankung bzgl. einer Heimaufnahme sowie auf die Zeit bis zu einer Heimaufnahme nach dem Erhalt einer ambulant-ärztlichen Demenz-Diagnose hat. Ökonomische Themen und Arbeiten, die demenzassoziierte Symptome untersuchen, wie beispielsweise Dysphagien oder Mangelernährung, zählen zu den häufigsten der untersuchten Kategorien.

Für die detaillierte Darstellung der Versorgungssituation dementiell Erkrankter wurden insgesamt 29 Inanspruchnahme-Studien nach den o.g. Kriterien eingeschlossen. Sie sind detailliert in Tabelle 3 im Anhang aufgeführt.

### **5.2.1 Ergebnisse zur Versorgungssituation von Demenzerkrankten**

Von den 29 Inanspruchnahme-Studien wurden je 12 Studien auf Grundlage von Primärdaten und 12 Studien mit Sekundärdaten durchgeführt, die verbleibenden 5 Studien enthielten beide Datenquellen. Auch hier überwiegen die Beobachtungsstudien mit  $n=26$  und einem quantitativen Design. 5 Studien bearbeiteten Fragen aus dem Setting Pflegeheim, 11 aus dem ambulanten Setting, 12 untersuchten beide Settings und nur eine Studie das Setting Krankenhaus. Thematisch lässt sich ein deutlicher Fokus für den Arzneimittelbereich ausmachen ( $n=13$ ).

Die verbleibenden Studien beschäftigen sich mit ökonomischen Fragestellungen, mit Prädiktoren und mit neuen Versorgungsformen und mit nicht-pharmakologischen Therapien.

### 5.2.1.1 Versorgung von Demenzerkrankten im Krankenhaus

Es konnte anhand der oben aufgeführten Suchstrategie nur eine Studie identifiziert werden, die sich explizit mit der Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus beschäftigt (Schütz & Füsgen, 2013). Hierbei handelt es sich um eine Untersuchung in deutschen Krankenhäusern mit dem Ziel, Informationen darüber zu erhalten, wie Krankenhäuser auf die wachsende Zahl von Patienten mit kognitiven Einschränkungen bzw. Demenz vorbereitet sind und in welchen Bereichen Probleme in der Versorgung dementiell Erkrankter in Krankenhäusern bestehen. Pflegedienstleitungen von 500 bundesdeutschen Allgemeinkrankenhäusern erhielten für die aktuelle Studie postalisch einen Fragebogen mit geschlossenen Fragen zur Struktur des Krankenhauses, Häufigkeit der Behandlung dementiell Erkrankter, zu möglichen Schwierigkeiten in der Versorgung und welche Maßnahmen vorgehalten und angewendet werden, um Herausforderungen in der Versorgung zu begegnen. Grundlage der Versendung sind die Angaben aus einer internen Kundendatenbank eines pharmazeutischen Herstellers sowie die Auswahl eines Krankenhauses je Postleitzahlenbereich. Die Rücklaufquote betrug 26%. Die Ergebnisse wurden deskriptiv ausgewertet. Als ein Ergebnis lässt sich erkennen, dass Krankenhäuser mit steigender Bettenanzahl eher demenzspezifische Fachabteilungen wie Geriatrie, Neurologie oder Gerontopsychiatrie vorhalten. In diesen werden sowohl Fixierungsmaßnahmen als auch medikamentöse Maßnahmen, um herausfordernden Verhaltensweisen von Demenzerkrankten zu begegnen, häufiger angewendet als in Häusern ohne entsprechende Abteilungen. In der aktuellen Studie wurden mit rund 30% der Aufnahmen der Inneren Medizin die Demenz als Haupteinweisungsgrund aufgeführt, was im Vergleich zu anderen Untersuchungen als hoch eingestuft werden kann, so die Autoren der Studie, da die Demenzerkrankung sonst häufig als Nebendiagnose aufgeführt wird. Weiterhin wurde das Angebot von demenzspezifischen Maßnahmen wie künstlerische Therapien oder auch angehörigensbasierte Verfahren häufiger in größeren Häusern vorgefunden. Nahezu alle befragten Pflegedienstleitungen wiesen den herausfordernden Verhaltensweisen dementiell Erkrankter eine hohe Bedeutung im Stationsalltag zu. Als zentrales Ergebnis halten die Autoren fest, dass kognitiv eingeschränkte Menschen im Krankenhaus einen hohen und wichtigen Patientenanteil darstellen und die untersuchten Krankenhäuser nicht angemessen auf den Umgang mit Demenzerkrankten eingestellt sind – vor allem in Bereichen jenseits der Neurologie, Psychiatrie und Geriatrie.

### 5.2.1.2 Versorgung im Pflegeheim

Studien, die die Versorgungssituation im Pflegeheim untersuchen, lassen sich in folgende Bereiche einteilen: Die Untersuchung der Arzneimitteltherapie, Hilfsmitteltherapie, ärztliche Versorgung, Kosten, die bei Demenzerkrankten im Pflegeheim entstehen und Prädiktoren, die eine Heimunterbringung beeinflussen.

#### Aufnahme in ein Pflegeheim

Menschen mit Demenz gehören zur Hauptrisikogruppe, die in ein Pflegeheim aufgenommen wird. Zwei der untersuchten Arbeiten beschäftigen sich mit der Fragestellung, wann Demenzerkrankte stationäre Pflegeleistungen in Anspruch nehmen und welche Faktoren eine Heimaufnahme beeinflussen (Schulze *et al.*, 2015; Luppá *et al.*, 2012). Dazu gehört die Arbeit von Luppá und Kollegen (2012) im Rahmen der AgeCoDe-Studie, die 75-Jährige, neu an Demenz erkrankte, die zu Hause leben, untersucht (n=254) und analysiert, wann sie innerhalb eines 6-Jahres-Zeitraums in ein Pflegeheim aufgenommen werden und welche Faktoren eine Aufnahme in ein Heim beeinflussen (Luppá *et al.*, 2012). Auch die bereits in Kapitel 4 aufgeführte eigene Arbeit von inzident Erkrankten (n=1.440) im Vergleich zu einer Kontrollgruppe (n=6.988) gehört dazu (Schulze *et al.*, 2015). Die durchschnittliche Zeit bis zu einer Heimaufnahme ist in beiden Publikationen mit rund 4 Jahren vergleichbar. Es wird deutlich, dass eine Demenzerkrankung besonders in jüngeren Lebensjahren der entscheidende Faktor für die Aufnahme in ein Pflegeheim ist. Ob ein Demenzerkrankter verheiratet ist, ist nach Luppá *et al.* (2012) ein entscheidender Faktor, ob bzw. wann ein Erkrankter in ein Pflegeheim aufgenommen wird. Alleinlebende Demenzerkrankte sind eine Risikogruppe, die frühe Hilfen benötigen, um möglichst lange Zeit in der Häuslichkeit verbleiben zu können, halten die Autoren der AgeCoDe-Studie fest.

#### Ökonomische Perspektive auf das Setting Pflegeheim

Schwarzkopf und Kollegen (2012) haben sich der ökonomischen Perspektive der Inanspruchnahme gewidmet, indem sie auf Grundlage von Krankenkassendaten die Gesundheits- und Pflegekosten dementiell Erkrankter im Vergleich zu nach Alter und Geschlecht gematchten nicht-dementer Kontrollen analysiert haben (Schwarzkopf *et al.*, 2012). Ein Demenzpatient verursacht demnach Kosten in Höhe von 12.300 € pro Jahr im Rahmen der Kranken- und Pflegeversicherung. Ein nicht-dementer Patient gleichen Alters und Geschlechts verursacht hingegen nur 4.000 €/Jahr. Zwei Drittel dieser Kosten entfallen auf die Pflegeversicherung. Besonders demente Frauen müssen als Zielgruppe zukünftiger Forschungsarbeiten gesehen werden: Sie erzeugen mit zunehmendem Alter mehr Pflegekosten und weniger Gesundheitskosten. Frauen im hohen Lebensalter verursachen somit höhere Gesamtkosten als Männer gleichen Alters (Schwarzkopf *et al.*, 2012). Hier sehen die Autoren eine Schlüsselstelle, um die finanzielle Belastung der sozialen Sicherungssysteme zu mindern.

König und Kollegen (2014) und Schwarzkopf und Kollegen (2013) stellen den direkten Kostenvergleich zwischen ambulanter und stationärer Pflege bei Demenzerkrankten an (König *et al.*, 2014; Schwarzkopf *et al.*, 2013). Auf der Grundlage von Krankenkassendaten konnten Schwarzkopf *et al.* (2013) zeigen, dass zwischen den beiden Settings unterschiedliche Behandlungsmuster zu erkennen sind: Pflegeheimbewohner mit Demenz haben im Vergleich zu ambulant versorgten Demenzerkrankten häufiger Facharztkontakt, erhalten aber seltener Verordnungen für Antidementiva. Insgesamt verursacht ein Demenzerkrankter im Pflegeheim aus Sicht der Leistungserbringer jährlich 11.200 € Mehrkosten im Rahmen der Pflegeversicherung als ein ambulant versorgter Demenzerkrankter. Allerdings sind es nur Mehrkosten von jährlich rund 200€ für die Krankenversicherung (Schwarzkopf *et al.*, 2013). Die Angemessenheit dieser spezifischen Versorgungsmuster sollte in weiteren Studien untersucht werden, die neben den Sekundär- auch Primärdaten erhebt, um auch qualitative Parameter der Versorgung überprüfen zu können, so die Autoren.

Im Rahmen der bereits oben benannten AgeCoDe-Studie um König (2014) haben die Forscher auch die informellen Kosten im Rahmen einer Demenzerkrankung einbezogen und damit den gesellschaftlichen Aspekt der Kosten untersucht. Sie konnten abbilden, dass sich unter Hinzunahme der informellen Pflegekosten die jährlichen Gesamtkosten im ambulanten Setting auf rund 30.000 € belaufen und im Setting Pflegeheim Kosten von rund 33.500 € entstehen (König *et al.*, 2014). Wird für Alter, Geschlecht, Komorbidität und Einschränkungen in den ATLS adjustiert, wird deutlich, dass die Versorgung im ambulanten Setting aufgrund der Höhe der informellen Pflege mit mehr als 20.000 € deutlich teurer ist und somit mehr gesellschaftliche Ressourcen bindet.

### Ärztliche Versorgung im Pflegeheim

Forscher der MUG-IV Studie haben sich mit der ärztlichen Versorgung von Menschen im Pflegeheim – mit und ohne Demenz – beschäftigt (Schäufele *et al.*, 2013). Auf der Grundlage einer bundesweiten Repräsentativstichprobe von Pflegeheimen ermitteln sie eine Prävalenz der Demenz von knapp 70%. Nur 44,4% der im Rahmen der Studie identifizierten demenzerkrankten Heimbewohner weisen trotz positiven Screenings eine formale Demenzdiagnose auf. Die Autoren definieren eine Diagnosestellung als Voraussetzung einer adäquaten Versorgung und sehen daher Defizite in der gerontopsychiatrischen Versorgung im Pflegeheim (Schäufele *et al.*, 2013). Die Untersuchung der ärztlichen Kontakte von Heimbewohnern zeigt, dass Pflegeheimbewohner häufig Kontakt zu ihrem Hausarzt haben – unabhängig von einer Demenzerkrankung. Von den dementiell Erkrankten hat rund jeder zweite mindestens einen Kontakt zu einem neurologisch-psychiatrischen Facharzt im Laufe eines Jahres. Die weitere fachärztliche Versorgung zeigt sich mit durchgängig geringeren Kontaktraten für die Demenzerkrankten insgesamt

uneinheitlich: Rund 30% der Heimbewohner haben pro Jahr mindestens einmal Kontakt zu einem Augenarzt und nur ca. 4% der weiblichen Heimbewohner zu einem Gynäkologen.

### Arzneimitteltherapie im Pflegeheim

Die weiteren Studien beziehen sich auf die Arzneimitteltherapie von Menschen mit Demenz im Pflegeheim. Die einzige Studie, die sich explizit auf die Untersuchung der Schmerzbehandlung von Pflegeheimbewohnern bezieht, ist die Querschnittstudie in Berliner und Brandenburger Pflegeheimen von Kölzsch *et al.* (2012). Die Studienpopulation schließt sowohl kognitiv gesunde wie auch kognitiv eingeschränkte Pflegeheimbewohner mit ein (17,5% moderate Form, 47,5% schwere Form der kognitiven Einschränkung, MMSE  $\leq$  23 Punkte). Das am häufigsten eingesetzte Mittel ist Metamizol, vor allem in flüssiger Form. Anhand eines validierten Assessments zur Einschätzung der Schmerzmedikation und deren Angemessenheit bzgl. der aktuellen Schmerzsituation können die Autoren zeigen, dass der Durchschnittswert der Pain-Medication-Appropriateness-Scale (PMAS) von 49% eine inadäquate Schmerzmittelversorgung der Heimbewohner impliziert – unabhängig vom kognitiven Status (Kölzsch *et al.*, 2012). Ein PMAS-Wert von  $\leq$ 67% deutet auf eine inadäquate Schmerzmitteltherapie hin. Die Autoren identifizieren weitere Problembereiche: Eine fehlende Obstipationsprophylaxe bei Bewohnern mit Opioid-Therapie, zu lange Intervalle zwischen den Gaben von Schmerzmitteln, um wirksam zu sein, eine auffallend hohe Gabe von Metamizol und die gleichzeitig geringe Verordnungsrate für Paracetamol ( $n=2$ ). Ebenso wird die Verordnungsdauer beispielsweise bei nicht-steroidalen Antirheumatika (NSAID) nicht eingehalten und statt kurzen Behandlungszeiten oftmals über einen größeren Zeitraum von mehr als 4 Wochen gegeben. Die Autoren sehen daher eine hohe Notwendigkeit, die Schmerzmittelversorgung von Pflegeheimbewohnern – bei kognitiv eingeschränkten wie uneingeschränkten Bewohnern – zu verbessern.

Neuroleptika dominieren die Pharmakotherapie vom Menschen im Pflegeheim, so die Autoren einer Studie zur Einnahme von Benzodiazepinen, Antidepressiva und Neuroleptika im Pflegeheim (Huber *et al.*, 2012). Die Ergebnisse ihrer Untersuchung basieren auf der Analyse von Krankenkassendaten aus dem Jahr 2008. Einschlusskriterien für die Aufnahme in die Analyse sind ein Mindestalter von 65 Jahren, eine durchgängige Versichertenzeit für den Untersuchungszeitraum sowie eine Zeit von mindestens 4 Wochen, die sie bereits im Pflegeheim leben. Ambulante Diagnose- und Arzneimitteldaten wurden mit herangezogen. Die Studienpopulation ist vorwiegend weiblich und in einem sehr hohen Lebensalter. 62% der Pflegeheimbewohner werden in der vorliegenden Analyse als demenzkrank eingestuft (46,4% unspezifische Demenz) und 15,2% erhalten ein Antidementivum. Das am häufigsten verordnete Antidementivum ist Memantin. In der gesamten Studienkohorte sind Antipsychotika die am zweithäufigsten verordneten Substanzen. Die Verordnungsprävalenz bei Demenzerkrankten beträgt rund 52% und ist

damit doppelt so hoch wie bei nicht-dementen Heimbewohnern.

Bei 4 von 5 Demenz-Patienten werden Antipsychotika nicht mit Antidementiva kombiniert und bleiben die einzige Pharmakotherapie im Rahmen der Demenzerkrankung. Knapp 20% der Bewohner erhalten Benzodiazepine bzw. Z-Drugs und unterscheiden sich damit nicht von dementen Bewohnern (Huber *et al.*, 2012). In einer europäischen Querschnitt-Studie in acht Ländern zeigen sich geringere Verordnungsprävalenzen für Antipsychotika: Von 791 neu in ein Pflegeheim aufgenommenen Menschen erhalten 37,4% Antipsychotika, wobei die geringsten Raten in Schweden mit rund 12% und die höchsten in Spanien mit über 50% vorzufinden sind. In Deutschland liegt die Prävalenz bei 47,1% und damit in einem vergleichbaren Rahmen wie in der Studie von Hubert *et al.* (2012). Rund die Hälfte aller Bewohner leidet an einer Demenz und über 30% erhalten Antipsychotika. Die Chance ein Antipsychotikum zu erhalten sinkt, sobald eine spezifische Demenzstation in der Einrichtung vorhanden ist und erhöht sich, wenn hyperaktive Verhaltensweisen mit auftreten (OR 2,12; 95% CI 1,41-3,18) (de Mauleon *et al.*, 2014).

#### Hilfsmittelversorgung im Pflegeheim

Als einzige Studie zur Inanspruchnahme von Hilfsmitteln in Pflegeheimen konnte die eigene Arbeit zur Anlage einer PEG-Sonde bei neu in ein Pflegeheim aufgenommenen Versicherten identifiziert werden. Im Kapitel 4 wurden die wichtigsten Ergebnisse aufgeführt (Schulze *et al.*, 2016).

#### 5.2.1.3 Arzneimittelversorgung

Ein Fokus in den Versorgungsanalysen zur Arzneimittelgabe bei Demenzerkrankten im ambulanten Setting liegt auf der Einnahme von Antidementiva und psychotroper Mittel, wobei hier im besonderen Antipsychotika zu nennen sind.

#### Antidementiva

Der Frage, inwieweit sich die Verordnungen für Antidementiva bei Menschen, die in Demenznetzwerken eingeschrieben sind im Vergleich zur Regelversorgung unterscheiden, haben sich Wübbeler und Kollegen (2015b) wie auch Köhler und Kollegen (2014) angenommen. Demenznetzwerke sind Versorgungsverbünde, bestehend aus regionalen Kooperationen mit den verschiedenen Akteuren des Gesundheitswesens mit dem Ziel, Versorgungsangebote zu bündeln und zu verknüpfen, um die Versorgung dementiell Erkrankter und ihrer Angehörigen zu verbessern (Wübbeler *et al.*, 2015b). Die erste Studie ist Teil der bundesweiten „Demenznetzwerke in Deutschland“- Studie (DemNet-D) (Wübbeler *et al.*, 2015b). In dieser werden 13 verschiedene Demenznetzwerke untersucht, deren Strukturen und Nutzer charakterisiert und beschrieben. In die aktuelle Untersuchung sind 560 Demenzerkrankte und ihre Angehörigen, die in eines

der Netzwerke eingeschrieben sind, eingeschlossen. Die Demenzerkrankten sind als Zufallsstichprobe aus den jeweiligen Netzwerken in die Studie aufgenommen. Die Datenerhebung erfolgt im häuslichen Umfeld durch eine geschulte Studienassistentin mit demenzspezifischer Ausbildung. Assessments sowie Fragebögen werden durch den Demenzerkrankten selbst bzw. seine Angehörigen ausgefüllt oder beantwortet. In der aktuellen Untersuchung werden über 50% der Demenzerkrankten mit Antidementiva behandelt. AChEIs sind mit 63% das am häufigsten eingenommene Antidementivum, gefolgt von Memantin mit 37%. Signifikante Faktoren, die die Einnahme eines Antidementivums beeinflussen, sind u.a. das Vorliegen einer formalen Demenzdiagnose (OR: 16,81;  $p < 0,001$ ). Ein jüngeres Lebensalter erhöht die Chance auf eine Antidementivaeinnahme, wie auch das Vorliegen nur weniger Komorbiditäten. Der Status „allein lebend“ mindert die Chance, ein antidementives Mittel einzunehmen. Die Autoren schlussfolgern aus ihren Ergebnissen, dass Demenzerkrankte in Demenznetzwerken deutlich häufiger Antidementiva erhalten, im Vergleich zu Demenzerkrankten im Pflegeheim oder auch in der Primärversorgung. Köhler *et al.* (2014) bekräftigen die Aussagen der positiven Auswirkungen eines Demenznetzwerkes in ihrer randomisiert kontrollierten Studie mit 235 Demenzerkrankten, die in einem Netzwerk organisiert sind und 118 Erkrankten, die die gängige Behandlung erhalten (Köhler *et al.*, 2014). Die Demenzerkrankten in einem Netzwerk erhalten mit 50,5% der Erkrankten signifikant häufiger Antidementiva im Vergleich zu 35,8% der Erkrankten, die die Standardbehandlung erhalten. Die Netzwerkpatienten haben zudem häufiger Kontakt zu einem Facharzt. Die beiden Gruppen unterscheiden sich allerdings nicht bzgl. der Angaben zur Lebensqualität – dies gilt auch für die pflegenden Angehörigen.

Zu geringeren Verordnungsraten kommen Wucherer und Kollegen (2015) im Rahmen der Delphi-MV-Studie, einer bevölkerungsbasierten, cluster-randomisierten und kontrollierten Interventionsstudie im hausärztlichen Bereich zur Optimierung der ambulanten Versorgung von Patienten mit Demenz in Mecklenburg-Vorpommern. Vorrangiges Ziel der Studie ist die Verbesserung der Frühdiagnostik der Demenz. Es wurden nur Patienten eingeschlossen, die mindestens 70 Jahre alt sind, zu Hause versorgt werden und anhand des kognitiven DemTect-Verfahrens positiv auf Demenz getestet werden. Datengrundlage sind Krankenakten, ein Review der aktuellen Medikation im häuslichen Setting sowie verschiedene Assessments. Die Studienautoren kommen zu folgenden Verordnungsangaben: von den 243 eingeschlossenen Patienten erhalten 72 (29,6%) Antidementiva. Davon sind 55,5% AChEIs und 44,1% Memantin. Von den Patienten, die Antidementiva erhalten haben 62,5% ( $n=45$ ) eine formale Demenzdiagnose. Von letzteren erhalten 46,4% Antidementiva. Die höchste Verordnungsprävalenz zeigen Demenzerkrankte mit einer Alzheimer-Demenz auf. Auch in dieser Studie wird deutlich, dass Patienten mit einer formalen Diagnose eine höhere – hier 180%-Chance haben, ein Antidementivum zu erhalten, im Vergleich zu denen ohne formale Diagnose. Mit der Schwere der kognitiven Einschränkung erhöht sich ebenso die Chance auf die Verordnung auf Antidementiva, so die Autoren weiter.

Michalowsky und Kollegen (2014) haben im Rahmen der Delphi-MV-Studie die ökonomische Seite der Arzneimitteltherapie von Demenzerkrankten im ambulanten Setting näher untersucht, da die Demenzerkrankung unter Einbeziehung formaler Pflegekosten zu den teuersten Erkrankungen des höheren Lebensalters gehört und nur wenige Primärstudien zu den Kosten der Demenz existieren (Michalowsky *et al.*, 2014). Die Analyse von 205 positiv auf Demenz getesteten ambulant versorgten Patienten und deren Arzneimitteleinnahme zeigt, dass mit zunehmender Schwere der Erkrankung die Arzneimittelkosten steigen – bei gleichzeitiger Abnahme der Anzahl der Arzneimittel. Relevante Faktoren, die die Höhe der Arzneimittelkosten beeinflussen, sind in der Studie von Michalowsky und Kollegen Einschränkungen in den ATLS und die Anzahl zusätzlicher Diagnosen. 60% der Arzneimittelkosten entfallen auf Antidementiva, wobei der Einsatz von Antidementiva-Generika die Kosten um bis zu 30% senken kann, so die Autoren. Auffällig ist, dass auch mit zunehmendem Alter die Arzneimittelkosten sinken genauso wie die Anzahl eingenommener Mittel, bei gleichzeitig hoher Anzahl weiterer Diagnosen (MW: 9,24). Die Autoren regen an, in weiterführenden Analysen zu untersuchen, ob hier eine Unterversorgung bzw. eine inadäquate Arzneimittelversorgung von multimorbiden Patienten erfolgt.

Zusätzlich konnten Sekundärdatenanalysen zur Verordnung von Antidementiva identifiziert werden. Die Arbeiten beantworten unterschiedliche Fragen zur Antidementiva-Verordnung: Während Bohlken und Kollegen (2015) die kontinuierliche Antidementiva-Einnahme untersuchten, setzten Hoffmann und Kollegen (2011) ihren Schwerpunkt auf die Analyse des Einflusses von Komorbidität und Polypharmazie auf die Antidementiva-Verordnung. Letztere untersuchten auf der Basis von Krankenkassendaten neu an Demenz Erkrankte. Im ersten Jahr der Erkrankung erhalten 13% von 1.848 Erkrankten AChEI. Die Chance für die Verordnung eines AChEI ist für Erkrankte, die nicht in der höchsten Pflegestufe eingruppiert sind, deutlich höher (keine Pflegestufe vs. Pflegestufe 3: adj. OR: 5,35; 95% CI 1,61-17,81). Mit dem Vorhandensein jedes weiteren geriatrischen Symptomkomplexes (dazu zählen beispielsweise Inkontinenz, Immobilität, Mangelernährung, schwere Seh- und Höreinschränkungen etc.) mindert sich die Chance auf ein Antidementivum, ebenso, wenn es wenige Facharztkontakte gibt. Die Einnahme weiterer Arzneimittel zeigt hingegen keinen signifikanten Einfluss auf die Verordnung von AChEI. Die Autoren schlussfolgern aus ihren Ergebnissen, dass nicht allein das Alter darüber entscheidet, ob ein Antidementivum verordnet wird, es ist vielmehr das klinische Erscheinungsbild des Erkrankten.

Auch Bohlken und Kollegen (2015) bestätigen, dass der Facharztkontakt einen Einfluss auf die Antidementivaverordnung hat. Ihr Fokus liegt auf der Untersuchung der kontinuierlichen Verordnung von Antidementiva im Rahmen einer Demenzerkrankung. Dafür analysierten sie Daten der IMS-Health Datenbank, welche ihre Informationen aus Abrechnungsdaten von Arztpraxen

und Apotheken bezieht (Bohlken *et al.*, 2015). Die Daten liegen anonymisiert vor und wurden in der aktuellen Untersuchung für den Zeitraum 2003 bis 2013 analysiert. In dieser Zeit wurden 12.910 Patienten mit einer Demenzdiagnose und einer initialen Therapie mit AChEI oder Memantin eingeschlossen und über 5 Jahre beobachtet. Wurde das initial verordnete Antidementivum länger als 90 Tage nicht gegeben, so wird dies als Therapieabbruch gewertet. Während nach einem Jahr rund 60% in ihrer initialen Therapie weiterbehandelt werden, sinkt der Anteil auf 34% im fünften Jahr. Prädisponiert für einen Abbruch der Therapie sind Frauen, Erkrankte mit einem höheren Lebensalter, einer unspezifischen Demenzdiagnose, einer Behandlung mit dem Mittel Rivastigmin und Patienten, die durch einen Hausarzt im Vergleich zu einem Facharzt behandelt werden. Die Autoren betonen daher, dass eine spezifische Diagnosecodierung durch den Einbezug eines Facharztes dazu führt, dass ein passendes Antidementivum eingesetzt wird, was wiederum zu einer erhöhten Adhärenz führt. Auch aus ökonomischer Perspektive ist aus Sicht der Autoren der Einsatz einer antidementiven Therapie sinnvoll: Auf Grundlage von Krankenkassendaten der damaligen Barmer Ersatzkasse (heute BARMER GEK) konnten Kiencke und Kollegen (2011) zeigen, dass Alzheimer-Erkrankte, die mit Memantin behandelt werden, zwar zunächst höhere Arzneimittelkosten verursachen im Vergleich zu Erkrankten ohne eine Antidementiva- oder psychotrope Therapie oder auch eine rein psychotrope Therapie – in einem 5-Jahres-Zeitraum aber weniger Pflegekosten und damit Gesamtkosten verursachen (Kiencke *et al.*, 2011).

Nur eine Studie untersucht die Verordnung von ginkgohaltigen Mitteln (Jeschke *et al.*, 2011). Jeschke und Kollegen (2011) analysieren in ihrer Beobachtungsstudie, wie sich das Verordnungsverhalten von Allgemeinmedizinern und Neurologen mit einer Spezialisierung der Alternativ- und Komplementärmedizin für Antidementiva gestaltet. Auch Wübbeler *et al.* (2015) haben neben AChEIs und Memantin auch Ginkgopräparate mituntersucht. In der oben beschriebenen Studie von Demenznetzwerken nehmen rund 5% der Erkrankten (n=29) Ginkgopräparate ein – die Hälfte davon als Monotherapie (Wübbeler *et al.*, 2015b). Es verwundert nicht, dass die Verordnungsprävalenz für ginkgohaltige Präparate bei Ärzten mit alternativmedizinischer Ausrichtung deutlich höher liegt: Insgesamt wurden 22 Ärzte eingeschlossen, die über einen 5-Jahres-Zeitraum konsekutiv Demenzerkrankte mit einer gesicherten Demenzdiagnose eingeschlossen haben (n=577). 25,6% der Erkrankten erhalten mindestens eine Verordnung für AChEIs, Memantin oder Ginkgo-Extrakt – 67,6% entfallen dabei auf Ginkgo biloba, gefolgt von AChEIs (17,6%) (Jeschke *et al.*, 2011). Demenzerkrankte mit einem höheren Lebensalter haben in der aktuellen Untersuchung eine höhere Chance auf den Erhalt von Ginkgo biloba, genauso wie Erkrankte mit einer Alzheimer-Diagnose.

## Antipsychotika

Ein wesentlicher Schwerpunkt der Studien zur Arzneimittelversorgung bezieht sich auf die Einnahme von Antipsychotika im Rahmen einer Demenzerkrankung. Auch für diesen Bereich liegen Arbeiten auf der Grundlage sowohl von Primär- als auch von Sekundärdaten vor.

Teipel und Kollegen untersuchten im Jahr 2015 den Einsatz von psychotropen Arzneimitteln im Kontext nicht-kognitiver Verhaltenssymptome im Rahmen der bereits oben beschriebenen Delphi-MV-Studie. Von den positiv auf Demenz getesteten Patienten (n=176) haben 81 keine formale Diagnose und 53% der positiv gescreenten Patienten erleben nicht-kognitive Verhaltenssymptome. Das Assessment Neuropsychiatric Inventory (NPI) zur Messung der Schwere und Häufigkeit von nicht-kognitiven Verhaltenssymptomen zeigt, dass Patienten mit einer formalen Diagnose keinen höheren NPI-Wert aufweisen. Die Schwere der nicht-kognitiven Verhaltenssymptome ist allerdings mit dem Gebrauch von Antipsychotika assoziiert: Je höher der NPI-Score, desto häufiger erhalten die Patienten Antipsychotika – vor allem Patienten mit nicht-psychotischen Symptomen. Ein erhöhter Bewegungsdrang, Apathie und Angst sowie Disinhibition sind die wesentlichen Symptome, die mit einer Verordnung assoziiert sind. Insgesamt erhalten 24 der 176 Patienten Antipsychotika und am häufigsten Atypika. 66% der Patienten erhalten mindestens ein psychotropes Mittel (Teipel *et al.*, 2015). Neben dem Arzneimittelgebrauch bilden die Autoren die hohe Belastung pflegender Angehörige durch nicht-kognitive Verhaltenssymptome ab sowie deren hohen Stellenwert in der Versorgung dementiell Erkrankter. Auch Eichler und Kollegen (2015) setzen sich mit der Einnahme von Antipsychotika im Rahmen der Delphi-MV-Studie auseinander. Im Vergleich zu Teipel und Kollegen (2015) mit besonderem Fokus auf die Antipsychotikagabe und weniger auf das Auftreten von nicht-kognitiven Verhaltenssymptomen. Von den 243 eingeschlossenen, positiv gescreenten Demenzpatienten erhalten 10% (n=25) mindestens ein Mal ein Antipsychotikum. Auch hier sind es vornehmlich Atypika (64%), diese auch wieder meist für die Behandlung nicht-psychotischer Symptome. Von den Erkrankten mit Antipsychotikagabe haben lediglich 44% eine formale Diagnose (Eichler *et al.*, 2015).

Eine eigene Arbeit zur Gabe von Antipsychotika im Jahr der Inzidenz basiert auf Krankenkassendaten und damit nur auf Demenzerkrankten, die bereits eine Diagnose aufweisen. Die Untersuchung beschäftigt sich mit der Verordnung von Antipsychotika für Demenzerkrankte im Jahr der Inzidenz (n=1848) im Vergleich zu nach Alter und Geschlecht gematchten Kontrollen (n=7385) (Schulze *et al.*, 2013b). 25,4% erhalten im ersten Jahr mindestens eine Verordnung für Antipsychotika im Vergleich zu 4,3% der nicht-dementen Kontrollen (OR: 7,61; 95% CI 6,52-8,87). Das am häufigste verordnete Mittel ist sowohl bei den Dementen wie auch bei den Kontrollen Melperon. Die Verordnungsprävalenzen sind im Pflegeheim mit 55,8% im Vergleich zum am-

bulanten Setting mit 17,7% für Demenzerkrankte deutlich höher. Dies wird auch in der multivariaten Analyse bekräftigt: Ein Anstieg der Pflegestufe, weibliches Geschlecht, das Setting Pflegeheim und natürlich die Demenzerkrankung sind signifikante Faktoren, die eine Verordnung beeinflussen. Das Alter wird zu einem nicht-signifikanten Faktor, wenn für alle anderen Variablen kontrolliert wird. Die Studie verdeutlicht den hohen Stellenwert der Antipsychotikaverordnung bei Demenzerkrankten. Die zweite Sekundärdatenanalyse ist die bereits in Kapitel 4 beschriebene Studie zur Verordnungsprävalenz im Kontext neuer Erkenntnisse zu Antipsychotikaeinnahme bei Demenz. Demnach fiel in den Jahren 2004 bis 2009 die Verordnungsprävalenz bei Demenzerkrankten von 35,5% auf 32,5% ab. Dieser Trend ist allerdings nicht signifikant. Eine Verschiebung der Wirkstoffe von Typika auf Atypika lässt sich für diesen Studienzeitraum deutlich erkennen. Auch die Menge der verordneten Mittel erhöht sich im Studienzeitraum signifikant von ca. 80 DDD auf ca. 91 DDD. Die neuen Erkenntnisse zum Einsatz der Mittel im Rahmen einer Demenzerkrankung sowie die „Rote-Hand-Briefe“ und Warnhinweise der europäischen Arzneimittelagentur (EMA) spiegeln sich demnach nicht in einem veränderten Verordnungsverhalten wider (Schulze *et al.*, 2013a).

### Antidepressiva

Im Rahmen einer europäischen Studie wird die Versorgung schwer Demenzerkrankter mit depressiven Symptomen untersucht. Es ist die einzige Studie, die explizit die Antidepressivaverordnung untersucht (Giebel *et al.*, 2015). In acht europäischen Ländern wurden im Rahmen der RightTimePlaceCare-Studie, die zum Ziel hat, Empfehlungen für den Übergang von der häuslichen Versorgung in die stationäre Betreuung zu entwickeln, schwer Demenzerkrankte mit einem MMSE-Wert von >9 eingeschlossen. Die Erkrankten müssen einen pflegenden Angehörigen haben, der sie stetig betreut bzw. kontinuierlich im Pflegeheim besucht, damit gemeinsam Interviewfragen beantwortet und Assessments durchgeführt werden können. Insgesamt schließt die Studie 414 Demenzerkrankte ein, davon werden 197 in einem Pflegeheim versorgt. Die Prävalenz depressiver Symptome wird für die gesamte Studienkohorte mit 30% angegeben. Die Scores variierten signifikant zwischen den Ländern: Deutsche Demenzerkrankte haben die höchsten Score-Werte von allen beteiligten Ländern, Finnland und die Niederlande haben die niedrigsten Werte. Im Vergleich zu Pflegeheimbewohnern weisen Demenzerkrankte im ambulanten Setting höhere Depressions-Scores auf. 21% des gesamten Samples erhält Antidepressiva, wobei Citalopram das Mittel ist, welches in allen Ländern am häufigsten angewendet wird. Die höchsten Verordnungsprävalenzen werden für Spanien identifiziert, Deutschland weist jedoch die höchste Diskrepanz zwischen Depressionssymptomen und der Verordnung von Antidepressiva auf.

### Potentiell inadäquate Arzneimittel

Im Rahmen der arztentlastenden gemeindenahen, E-Health-gestützten systemischen Interventions-Studie (AGnES-Studie), welche im Jahr 2005 vom Institut für Community Medicine der Universität Greifswald initiiert wurde, haben Fiss und Kollegen (2013) die Einnahme von potentiell ungeeigneten Arzneimitteln (PIM) bei Demenzerkrankten untersucht. Das AGnES-Projekt hat zum Ziel, Hausärzte in ländlichen Regionen durch die Delegation bestimmter hausärztlicher Tätigkeiten an speziell qualifiziertes pflegerisches Personal zu entlasten, da durch die demographischen Entwicklungen besonders die ländlichen Regionen z.B. in Mecklenburg-Vorpommern von Unterversorgung bedroht sind (Fiss *et al.*, 2013). In die Studie wurden 342 ambulant versorgte ältere Menschen mit einem Mindestalter von 65 Jahren im Zeitraum von 2006 bis 2008 in die Studie eingeschlossen und anhand des DemTec-Verfahrens auf Demenz getestet. 111 Patienten (32,5%) werden als demenzkrank eingestuft (DemTec < 9 Punkte). Die Patienten werden im häuslichen Umfeld von einer AGnES-Fachkraft aufgesucht. Dort erhalten sie ein Review der aktuellen Medikation und werden verschiedenen Assessments unterzogen. Diagnosen werden ebenso aus Krankenakten extrahiert. Rund 20% der Demenzerkrankten erhalten PIM und weisen mehr Stürze in der Historie auf im Vergleich zu den nicht-dementen Patienten. Das weibliche Geschlecht sowie die Anzahl eingenommener Arzneimittel sind signifikante Faktoren, die eine PIM-Einnahme beeinflussen. Bei den Frauen weisen Antipsychotika als PIM eine hohe Prävalenz auf. Als potentiell schützende Faktoren werden unterschiedliche Hilfen bei der Arzneimittelgabe identifiziert: Einbezug der Apotheke in das Medikamentenmanagement sowie pflegende Angehörige, die die Arzneimittelgabe zusätzlich überwachen. Die Autoren schlussfolgern aus ihren Ergebnissen, dass ambulant betreute Hausbesuchspatienten und im Besonderen dementiell Erkrankte, ein erhöhtes Risiko haben, PIM zu erhalten. Sie sehen die Einführung eines systematischen Arzneimittelreviews in der häuslichen Versorgung als große Dringlichkeit (Fiss *et al.*, 2013).

### Schmerzmittel

Nur eine Studie setzt sich mit der Verordnung von Schmerzmitteln auseinander. Sie beruht auf der gleichen Kohorte inzident dementiell Erkrankter mit nicht-dementen Kontrollen, wie bereits oben beschrieben zur Antipsychotikaverordnung im Inzidenzjahr (Hoffmann *et al.*, 2014a). Aufgrund der Kommunikationsschwierigkeiten im Rahmen einer Demenzerkrankung sind Demenzerkrankte besonders gefährdet, dass Schmerzen nicht rechtzeitig erfasst und behandelt werden. Diagnosen, die auf Schmerzen schließen lassen, werden in beiden Kohorten gleich häufig gestellt. Dieses Ergebnis, so die Autoren der Studie, widerspreche der Annahme, dass Schmerzen bei Demenzerkrankten nicht adäquat diagnostiziert und codiert werden. Anders verhält es sich bei der Behandlung der Schmerzen: Während die rohe Analyse zeigt, dass Demenzerkrankte häufiger als die Kontrollen mindestens ein Schmerzmittel erhalten, zeigt die

multivariate Analyse, dass die Chance, ein Analgetikum zu erhalten, für Demenzerkrankte deutlich geringer ist als für die nicht-dementen Kontrollen, wenn für Komorbidität und Schmerzdiagnosen kontrolliert wird. Metamizol ist das am häufigsten verordnete Schmerzmittel für Demenzerkrankte. Kontrollen erhalten vor allem Diclofenac, dicht gefolgt von Metamizol, welches in flüssiger Form erhältlich ist und daher häufig bei älteren Menschen aufgrund der einfachen Verabreichung bei Schluckschwierigkeiten gegeben wird. Die Studie zeigt, dass weniger die Schmerzerkennung problematisch ist, sondern, dass andere Faktoren die Verordnung beeinflussen. Eine mögliche Erklärung liegt in der Bedeutung der Mobilität: Ist mit zunehmender Schwere der Erkrankung die Erhaltung der Mobilität nicht mehr primäres Behandlungsziel, so werden besonders in höheren Pflegestufen (bei Bettlägerigkeit), die Verschreibungen für Schmerzmittel reduziert.

#### 5.2.1.4 Betreuung und Pflege im häuslichen Setting

##### Hilfsmittel und nicht-pharmakologische Therapien

Bisher ist wenig bekannt über die Inanspruchnahme nicht-pharmakologischer Therapien und Hilfsmittel von Menschen mit Demenz im ambulanten Versorgungsbereich. Diese wurde im Rahmen der DemNet-D-Studie genauer untersucht. In ihrer Querschnitt-Studie können Wübbeler und Kollegen (2015a) erstmalig Angaben zur Inanspruchnahme von Heilmittel-Leistungen wie Physio- und Ergotherapie von Demenzerkrankten machen, die in einem Netzwerk eingeschrieben sind. Rund jeder vierte Demenzerkrankte erhält demnach Physiotherapie (24,4%) und jeder siebte (15,8%) Ergotherapie. Sehhilfen werden von über 90% der Demenzerkrankten genutzt. Knapp 80% nutzen Hygieneartikel, ca. 60% nehmen Hilfsmittel zur Unterstützung der Mobilität in Anspruch (Wübbeler *et al.*, 2015a). Die Nutzung von Therapien wird durch das Alter und Komorbiditäten bestimmt, so die Studienautoren: Die Inanspruchnahme ergotherapeutischer Maßnahmen steigt mit dem Alter und Physiotherapie nimmt an, wenn die Anzahl an Komorbiditäten steigt.

##### Ökonomische Perspektive auf das häusliche Setting

Zwei ökonomische Studien untersuchten die Demenzversorgung und deren finanzielle Bedeutung für die Gesellschaft und die pflegenden Angehörigen (Schwarzkopf *et al.*, 2011; Wimo *et al.*, 2013). Beiden Primär-Studien ist gemein, dass sie zwischen den Schweregraden der Demenz unterscheiden. Wimo und Kollegen (2013) beschränken sich in ihrer europäischen Beobachtungsstudie allerdings nur auf die Alzheimer-Demenz. Deutschland, Frankreich und England sind an der Studie beteiligt und erheben Daten über den Gesundheitszustand der Patienten, Lebensqualität, Kosten für Medikamente und Pflegezeiten. Die Studien zeigen, dass die Pflege durch Angehörige 60% (Wimo *et al.*, 2013) bzw. 80% (Schwarzkopf *et al.*, 2011) der

gesellschaftlichen Versorgungskosten von Demenzerkrankten abbildet. Die von den Angehörigen geleistete Pflegezeit verdoppelt sich nahezu vom moderaten Stadium bis zum schweren Stadium der Erkrankung, fassen Schwarzkopf und Kollegen zusammen. Auch Wimo *et al.* bestätigen diese Aussage und geben an, dass die informelle Pflege die größte Kostenkomponente darstellt – in allen Erkrankungsstadien, in allen Ländern.

### 5.3 Diskussion der Ergebnisse

Die Literaturrecherche konnte zeigen, dass ein breites Themenspektrum im Bereich „Demenz und Versorgungsforschung“ beforscht wurde. Ab dem Jahr 2012 lässt sich eine Zunahme der publizierten Studien zu diesem Themengebiet erkennen. Folgende allgemeine Aussagen können gemacht werden: die identifizierten Studien sind vornehmlich in englischer Sprache publiziert, sie sind zu über 80% quantitativ ausgerichtet und es handelt sich vor allem um Beobachtungsstudien, die im häuslichen Setting stattfinden. Die Grundlage sind mit rund 60% Primärdaten und zu rund 30% Sekundärdaten. Eine Verknüpfung der beiden Datenquellen kommt nur selten vor, genauso wie eine Verbindung von quantitativen und qualitativen methodischen Ansätzen.

Zuallererst fällt auf, dass für die Analyse der Inanspruchnahme-Studien nur eine einzelne Untersuchung im Setting Krankenhaus identifiziert werden konnte. In der Studie betrug die Rücklaufquote der Fragebogenerhebung nur 26% und ist somit als gering einzuschätzen. Die zudem rein deskriptive Auswertung der Ergebnisse lässt die Untersuchung von Schütz und Füsgen (2013) eher als erste Anregung für weitere, vertiefende Studien einordnen. Sie liefert jedoch Hinweise darauf, dass besonders den herausfordernden Verhaltensweisen der Demenzerkrankten vom Pflegepersonal ein hoher Stellenwert im täglichen Arbeitsalltag beigemessen wird. Weiterführende Fragestellungen zu strukturellen Maßnahmen, wie auch zur fachlichen Weiterbildung des Personals, oder auch detaillierte Angaben zu physischen und medikamentösen Maßnahmen (ATC, Dauer der Medikation, Art der Fixierung) sollten in weiteren Untersuchungen berücksichtigt werden. Die General Hospital Study der Robert-Bosch-Stiftung liefert erstmals grundlegende, verlässliche Angaben zur Anzahl dementiell Erkrankter im Krankenhaus (Robert Bosch Stiftung GmbH, 2016) und konnte aufgrund der fehlenden Publizierung in einem Fachjournal leider nicht in das Review mit aufgenommen werden. Für die Krankenhausversorgung zeigt sich klar weiterer Forschungsbedarf zur Versorgungssituation von Demenzerkrankten. Auch die drei Grundlagenarbeiten der vorliegenden kumulativen Dissertation klammern die Krankenhausversorgung – abgesehen von den stationär angelegten PEG-Sonden – aus.

Bedingt durch die Charakteristik von GKV-Routinedaten der stationären Krankenhausversorgung, die z.B. keine Angabe zu Arzneimitteln oder Heil- und Hilfsmitteln beinhalten, lassen sich also für die Analyse der qualitativen Versorgungssituation wie zur Struktur des Personals oder der angebotenen Therapien nur bedingt Aussagen machen, lediglich die erbrachten Leistungen können über Prozeduren, Operationen und Diagnosen sowie deren Kosten abgebildet werden. Dies gilt auch für die Identifizierung möglicher arzneimittelbedingter Probleme. Sie können in Sekundärdaten nur schwer erfasst werden, da nicht alle UAW auch zu einem Krankenhausaufenthalt mit entsprechender Codierung führen. Führt eine Arzneimittelgabe sowohl im Krankenhaus wie auch im ambulanten Bereich zum Auftreten von UAW, lässt sich dies nur schwer anhand von Sekundärdaten nachvollziehen. Eine Verknüpfung mit Primärdaten wäre also nicht nur für Fragestellungen bezogen auf Antipsychotikagaben – wie bei Schütz und Füsgen (2013) im Krankenhaus sinnvoll.

Bei Arzneimitteln lassen sich eindeutig als Schwerpunkte Antidementiva und psychotrope Mittel, hier vor allem Antipsychotika, ausmachen. Es fällt auf, dass es keine speziellen Studien zu Benzodiazepinen und nur wenige zur Schmerzmittelgabe gibt. Im Jahr 2012 wurde im Rahmen einer Fall-Kontroll-Studie aus Frankreich von einer Assoziation zwischen Benzodiazepin-Gebrauch und einem erhöhten Risiko für Demenz berichtet (Billioti de Gage *et al.*, 2012). In einer Folge-Publikation konnten die Autoren der Studie diese Assoziation nicht bestätigen, sondern vielmehr, dass beispielsweise Schlafstörungen – als Indikation für Benzodiazepine – auf eine beginnende Demenz hinweisen und daher eher als Prädiktoren erkannt werden können. Dieses Ergebnis sollte allerdings in weiteren Studien überprüft werden. Dennoch verwundert es, dass keine Studien identifiziert werden konnte, die den Benzodiazepingebrauch bei Demenzerkrankten untersuchen, um Aussagen treffen zu können, ob auch in Deutschland Verordnungen in dieser vulnerablen Gruppe ein relevantes Thema sind oder nicht. Die Anwendung von Routinedaten in Versorgungsanalysen zur Arzneimittelgabe bietet sich an (Glaeske & Schulze, 2013). Grundsätzlich können Fragestellungen, ob bestimmte Arzneimittel in einer spezifischen Population überhaupt zum Einsatz kommen, in welchen Sektoren oder auch wann im zeitlichen Verlauf einer Erkrankung, mit Hilfe dieser Daten beantwortet werden. Die Analysemöglichkeiten sind jedoch begrenzt, wenn klinische Parameter wie beispielsweise Blutwerte oder auch Assessments zur Einschätzung von Funktionen relevant werden. Eine Verknüpfung von Primär- und Sekundärdaten könnte auch an dieser Stelle eine sinnvolle Ergänzung darstellen. Diese ist in der ausgewerteten Literatur allerdings kaum zu finden. Das gilt ebenso für die Verknüpfung von quantitativen und qualitativen Methoden, der Triangulation. Schon im Jahr 2008 haben Neugebauer und Kollegen darauf aufmerksam gemacht, dass es hier Weiterentwicklungsbedarf gibt (Neugebauer *et al.*, 2008). Auch weitere neun Jahre später ist ihr Appell noch aktuell und muss erneut unterstützt werden.

Das Setting Pflegeheim spielt in der Versorgung dementiell Erkrankter eine tragende Rolle. Die eigene Arbeit zur Institutionalisierung von Demenzerkrankten im Vergleich zu nicht-dementen Kontrollen zeigt den hohen Stellenwert der Demenzerkrankung für eine Heimaufnahme in den jüngeren Jahren des höheren Lebensalters und gibt Informationen zum Zeitpunkt der Heimeinweisung nach einer Demenzdiagnose, die wesentlich ist für die weitere Bedarfsplanung. Die Untersuchung von Luppá und Kollegen (2012), die auf Grundlage von Primärdaten der Age-CoDe-Studie entstanden ist, konnte zudem zeigen, dass der Status „alleinlebend“ ein wesentlicher Prädiktor für eine Heimaufnahme ist. Hier bedarf es großer Bemühungen des Hausarztes dieser Patientengruppe schon frühzeitig kontinuierliche Hilfen bei der Ausführung der ATLS zu kommen zu lassen, damit sie möglichst lang in der eigenen Häuslichkeit verbleiben können. Auch Wübbeler und Kollegen (2015b) machen diese Patientengruppe für eine geringere Chance auf die Verordnung für ein Antidementivum aus. Aus früheren Untersuchungen ist beispielsweise auch bekannt, dass niedergelassene Hausärzte in dieser Patientengruppe seltener eine Demenzdiagnose stellen (Lehmann *et al.*, 2010). Die Beachtung der Wohn- und Lebenssituation ist demnach ein Schlüsselement, welches die Versorgungssituation maßgeblich mitbestimmen kann.

Die Arbeiten zur Antidementivagabe bei Demenz schließen sowohl Primärdaten, beispielsweise aus der großen Delphi-MV-Studie und der DemNet-D-Studie, wie auch Sekundärdatenanalysen ein. Die Verordnungsraten von Antidementiva in der Demenznetzwerk-Studie von Wübbeler und Kollegen (2015b) sind im Vergleich zu Raten aus Sekundärdatenanalysen deutlich höher. Demenznetzwerke als Modell der integrierten Versorgung scheinen demnach einen klaren Einfluss auf die Arzneimitteltherapie zu haben und fördern die Verordnung von Antidementiva. Aus ökonomischer Perspektive erscheint eine adäquate Antidementiva-Therapie ebenfalls sinnvoll. Die hohe Versorgungsqualität von Demenzerkrankten in Demenznetzwerken spiegelt sich auch in der erhöhten Inanspruchnahme physio- und ergotherapeutischer Leistungen wider. Auch wenn die Studien zu Demenznetzwerken einige wenige Limitationen aufweisen, wie beispielsweise, dass die Arzneimittelgabe lediglich auf Angaben der Selbstauskunft beruht und es keine ärztliche Verifizierung der Verordnung gibt, so kann die gesamte DemNet-D-Studie den positiven Einfluss von Versorgungsverbänden auf die Versorgungsqualität belegen. Im Rahmen des zweiten Pflegestärkungsgesetzes können zum 1.1.2017 die Pflegekassen demenzspezifische Netzwerke finanziell fördern, um die regionale Zusammenarbeit zu stärken und somit die Versorgung dementiell Erkrankter weiter zu verbessern (Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V., 2016a).

Wucherer und Kollegen (2015) haben einen anderen Ansatz der Patientenauswahl zur Untersuchung der Ordnungsprävalenz für Antidementiva gewählt. Das Einschlusskriterium zur

Studienteilnahme ist der auf Demenz positiv getestete Patient – unabhängig von einer formalen Diagnose. Dies ist ein deutlicher Vorteil im Vergleich zu Sekundärdatenanalysen. Der Anteil der Erkrankten mit einer Verordnung für Antidementiva ist mit rund 30% deutlich geringer als in den von Wübbeler *et al.* (2015) berichteten Netzwerken. Betrachtet man allerdings nur die Gruppe an Erkrankten mit einer formalen Diagnose, so liegt der Anteil von Patienten mit Antidementivagabe bei 46,4% und bewegt sich dann in einem vergleichbaren Spektrum wie Wucherer und Kollegen (2015). Einem Großteil der Studien zur Antidementivagabe ist gemein, dass das Vorhandensein einer formalen Demenzdiagnose die Chance auf ein Antidementivum erhöht (Wübbeler *et al.*, 2015b; Wucherer *et al.*, 2015; Huber *et al.*, 2012; Fiss *et al.*, 2013). Die Ergebnisse der untersuchten Studien legen nahe, dass in der primärärztlichen Versorgung Demenzen nicht immer diagnostiziert werden. Die WHO hat allerdings die Diagnosestellung der Demenz als Schlüsselement der Demenzversorgung bezeichnet (World Health Organisation and Alzheimer's Disease International, 2012). Zukünftig sollten niedrigschwellige diagnostische Angebote weiter ausgebaut werden, um die Rate formaler Diagnosen zu erhöhen und somit die Möglichkeit, eine frühzeitige Therapie einleiten zu können. Auch die Art der Diagnose scheint einen Einfluss auf die Therapie mit Antidementiva zu haben, was sich auch schon in älteren Studien gezeigt hat: Die Chance ein Antidementivum zu erhalten, ist bei einer vaskulären Demenz geringer als bei der Alzheimer-Demenz (Hoffmann *et al.*, 2010; Wübbeler *et al.*, 2015b). Die genaue Spezifizierung der Demenzdiagnose kann nicht nur einen Einfluss auf die Therapieauswahl, sondern damit auch auf die Adhärenz haben, da somit „passgenauer“ verordnet werden kann (Bohlken *et al.*, 2015).

Überraschenderweise spielen Ginkgopräparate in den vorliegenden Untersuchungen – abgesehen von der Studie von Jeschke und Kollegen (2011) zum Ordnungsverhalten alternativmedizinischer Ärzte – kaum eine Rolle. Dies mag einerseits daran liegen, dass bis zum Jahr 2016 Ginkgopräparate in den Leitlinien nicht empfohlen wurden und andererseits, dass in einigen Untersuchungen Ginkgopräparate als OTC-Produkte nicht mit untersucht wurden (Hoffmann *et al.*, 2011). Interessanterweise konnte keine Studie identifiziert werden, die neben den Ordnungsangaben auch Aussagen darüber trifft, welche Gründe angeführt werden, die Patienten nicht mit Antidementiva zu behandeln.

Der zweite Schwerpunkt der identifizierten Studien zur Arzneimittelanspruchnahme belegt eindeutig die hohe Relevanz von Antipsychotika in der Versorgung dementiell Erkrankter. Die Größenordnungen der Antipsychotikagaben sind sowohl bei Eichler und Kollegen (2015) wie auch bei Teipel *et al.* (2015) vergleichbar – sie betragen rund 10 bzw. 13%. Diese deutlich geringeren Angaben im Vergleich zu den eigenen Arbeiten (Schulze *et al.*, 2013b, 2013a) liegen darin begründet, dass die Erkrankten in der Delphi-MV-Studie z.T. noch keine formale Diagnose

aufwiesen und ausschließlich im ambulanten Setting behandelt wurden und somit eher milde Formen der Demenz eingeschlossen wurden. Auch wenn die Raten vergleichsweise gering erscheinen, ist ihr Einsatz nicht adäquat, da der Einsatz von Antipsychotika mit nicht-psychotischen Symptomen assoziiert ist und damit eine Off-Label-Verordnung darstellt. Die eigene Arbeit zu Trends in der Verordnungsprävalenz von Antipsychotika konnte zeigen, dass sich auch durch neue Erkenntnisse zur Anwendung dieser Mittel bei Demenz und zu den unerwünschten Wirkungen (v.a. höhere Mortalität) das Ordnungsverhalten nicht wesentlich verändert hat: Es fand allerdings ein signifikanter Wechsel von typischen Antipsychotika auf atypische Mittel statt. Die Gesamtverordnungsprävalenz blieb hingegen gleich (Schulze *et al.*, 2013a). Auch die Pharmakotherapie mit Antipsychotika im Pflegeheim wird als dominierend beschrieben und zeigt zudem deutlich höhere Verordnungsprävalenzen für die Demenzerkrankten im Vergleich zum ambulanten Setting. Ebenso wird deutlich, dass auch hier die Diagnostik der Demenz scheinbar vernachlässigt wird. Rund 50% der demenzerkrankten Heimbewohner haben die Diagnose einer unspezifischen Demenz, auch die Pharmakotherapie erfolgt unspezifisch (Huber *et al.*, 2012). Gleichzeitig bemängeln Schäufele und Kollegen (2012) die geringe fachärztliche Versorgung im Pflegeheim. Bestimmte Facharztgruppen sind in einem zu geringen Maße an der Versorgung der dementiell Erkrankten im Pflegeheim beteiligt. Dazu gehören beispielsweise die Gynäkologen wie auch die Zahnärzte. Eine kürzlich erschienene Untersuchung zur ophthalmologischen Versorgung von Pflegeheimbewohnern weist zudem auf eine augenärztliche Unterversorgung im Pflegeheim hin (Thederan *et al.*, 2016): Vor allem reversible Augenerkrankungen wurden in der genannten Studie nicht behandelt. Ein vermindertes Sehvermögen begünstigt Stürze, die besonders für Menschen im Pflegeheim mit schwerwiegenden Folgen wie Knochenbrüche und darauffolgende Pflegebedürftigkeit verbunden sein können.

Die oben beschriebenen hohen Antipsychotikaverordnungen stehen im Kontrast zu den geringen Antidementiva-Prävalenzen. Viele qualitativ hochwertige randomisiert kontrollierte Studien konnten inzwischen zeigen, dass die Erkrankten auch nach dem Absetzen von Antipsychotika keine schwerwiegenden Verhaltenssymptome zeigten (Fossey *et al.*, 2006; Declercq *et al.*, 2013). Hier bedarf es der dringenden Evaluation der Gründe, warum entsprechende Konzepte ohne Antipsychotikagabe nicht umgesetzt werden bzw. warum nicht über Maßnahmen und Anreize nachgedacht wird, die Antipsychotikagabe zu reduzieren bzw. adäquat und leitlinienkonform einzusetzen. Zukünftige Forschungsarbeiten sollten zudem die Dauer der Einnahme von Antipsychotika genauer untersuchen sowie den Einfluss der Antipsychotikagabe auf die Ausführung der ATLS.

Neben der Gabe von Antipsychotika verursacht die Verordnung von Metamizol bei älteren Menschen und damit auch bei dementiell Erkrankten eine kontrovers geführte Diskussion, wenn es um die Einschätzung einer adäquaten Arzneimitteltherapie geht. Die einbezogenen Untersuchungen belegen die hohe Anwendungsrate von Metamizol und dies vor allem in flüssiger Form. Metamizol hat ein enges Indikationsfenster und scheint aufgrund der „einfachen“ Verabreichung in flüssiger Form und guten Wirkung gern und häufig gegeben zu werden, trotz der stetigen Diskussionen um ein erhöhtes Agranulozytoserisiko. Vor allem ein Einsatz mit zu großen Behandlungsabständen und der damit verbundenen schlechten Wirkweise macht deutlich, dass die Pharmakotherapie dieser vulnerablen Patientengruppe besser überwacht werden muss (Kölzsch *et al.*, 2013).

Auffällig ist zudem, dass nur wenige der identifizierten Untersuchungen die Inanspruchnahme nach Krankheitsstadien einteilt. Im Rahmen der RightTimePlace-Studie wurde deutlich, dass dies für depressive Symptome und deren Behandlung ebenso gilt: Die hohen Variationen zwischen Symptomprävalenzen und Verordnungen – besonders in schweren Krankheitsstadien – müssen weiter erforscht werden. Dies gilt ebenso für die palliative Versorgung. Insgesamt wissen wir wenig über die Versorgung, die Lebensumstände und die Inanspruchnahme am Lebensende von Demenzerkrankten. Die eigene Untersuchung zur Sondenernährung untersucht ebenso die Versorgungssituation am Lebensende, auch wenn in den Routinedaten keine spezifischen Angaben zur Krankheitsschwere oder klinischen Parametern zu finden sind. Es ist eine ethisch hoch komplexe Fragestellung, wie und ob schwer Demenzerkrankte künstlich ernährt werden sollen. Die eigene Publikation liefert zunächst eine erste Grundlage für weiterführende Diskussionen zur Einschätzung der Neu-Anlagerate und zu Faktoren, die das Anlegen von PEG-Sonden bei Demenzerkrankten im Pflegeheim beeinflussen und unterstreicht, wie wenig Wissen bisher über die Versorgung am Lebensende besteht. Es ist ebenso überraschend, dass wenige pflegespezifische Fragestellungen (wie beispielsweise zu Dekubitalulzera oder auch Stürze) beforscht werden.

### Limitationen

Es ist möglich, dass das Review mit der angewendeten Suchstrategie nicht alle Publikationen aus Deutschland erfasst hat. Wenn im Titel, Abstract oder in den Keywords kein Wort genannt wird, welches auf einen deutschen Versorgungskontext schließen lässt, so wurden diese Studien nicht für die Literaturübersicht einbezogen, obgleich sie sich auf Deutschland beziehen. Es kann daher zu einer Unterschätzung der Anzahl an Publikationen aus Deutschland kommen. Die Verschlagwortung des deutschen Versorgungskontextes ist nicht trivial und erfordert die Konzertierung eines einheitlichen methodischen Vorgehens in zukünftigen Forschungsarbeiten, die einen länderspezifischen Fokus setzen (Pieper *et al.*, 2016). Zudem wurde ausschließ-

lich über die Suchoberfläche Pubmed gesucht. Auch, dass die Studien ausschließlich von der Autorin allein begutachtet und bewertet wurden, ist eine Limitation, vor allem im Kontext der Schwierigkeiten bzgl. der Einordnung zur Kategorie der „Inanspruchnahme-Studien“. Ebenso war der Einbezug der „grauen Literatur“ nicht unumgänglich. Die benannte große Studie der Robert-Bosch-Stiftung zur Krankenhausversorgung von Demenzpatienten konnte nicht mit in das Review aufgenommen werden, da es lediglich einen deutschsprachigen Bericht über die Untersuchung gibt und keine pubmed-gelistete, englischsprachige, peer-reviewed Publikation. Es ist allerdings die einzige große Untersuchung in diesem Themenfeld und wurde daher mit in die Diskussion aufgenommen.

## 6 Fazit und Ausblick

Die theoretischen Ausführungen im ersten Kapitel der vorliegenden Arbeit sowie die Ergebnisse der Literaturrecherche machen deutlich, dass sich die Versorgungsforschung zu einer bedeutenden Disziplin entwickelt hat und durch aktuelle politische Vorhaben wie den Innovationsfonds weiter wachsen und an Bedeutung gewinnen wird. Auch versorgungswissenschaftliche Studien zum Thema Demenz – als Public-Health-Problem in einer alternden Gesellschaft – konnten in den letzten Jahren vermehrt identifiziert werden. Das Themenspektrum, welches beforscht wurde, ist breit gefächert. Dennoch lässt sich für ausgewählte Bereiche ein dringender Forschungsbedarf identifizieren. Der erste Schritt der Demenzversorgung – die Diagnosestellung – erfolgt bei Demenzerkrankten erst spät und häufig unspezifisch. Eine frühzeitige und genaue Diagnostik und damit auch eine adäquate Therapie sind die Grundpfeiler der weiteren Versorgung und können den weiteren Krankheitsverlauf beeinflussen. Eine frühzeitige Diagnostik ermöglicht es dem Erkrankten zudem, Wünsche und persönliche Anliegen zu benennen und zu klären.

Nach wie vor gibt es Defizite in der Versorgung dementiell Erkrankter mit psychotropen Mitteln. Die Untersuchungen konnten zeigen, dass die Verordnung von Antipsychotika oft nicht leitlinienkonform erfolgt und sie bei nicht-psychotischen Symptomen eingesetzt werden. Der risikobehaftete Einsatz der Mittel sowie deren eingeschränkte Wirksamkeit innerhalb der falschen Indikation betonen die Dringlichkeit, die bereits bestehenden wirksamen, nicht-pharmakologischen Methoden in die Praxis zu überführen – besonders im Kontext der sehr hohen Versorgungsprävalenzen von Demenzerkrankten im Pflegeheim. Eine Forschungslücke lässt sich im Bereich der Arzneimittelversorgung für die Gabe von Benzodiazepinen bei Demenzerkrankten ausmachen. Das Wissen über den Einsatz der Mittel in dieser Patientengruppe ist bisher sehr beschränkt.

Eine wichtige Erkenntnis der vorliegenden Arbeit ist der geringe Wissensstand um die Versorgung dementiell Erkrankter im Krankenhaus. Schon die Schnittstelle zum stationären Versorgungssektor birgt das Risiko, dass wichtige Behandlungsinformationen wie die Diagnose Demenz verloren gehen und entsprechend nicht kommuniziert werden. Selbst wenn also spezifische, auf die Demenzerkrankung abgestimmte Behandlungsprogramme existieren würden, könnten sie den Patienten nicht erreichen. Insgesamt bedarf es mehr Informationen darüber, wie die Kliniken auf die Zunahme an zu versorgenden Demenzpatienten vorbereitet sind – auch um im Sinne des Public-Health-Gedankens die vorhandenen Ressourcen effektiv und effizient nutzen zu können sowie den Bedarf an gesundheitlicher, demenzspezifischer Versorgung abschätzen zu können. Die bisherige Literatur zur Krankenhausversorgung dementiell Erkrankter gibt erste Hinweise darauf, dass Krankenhäuser zu wenige gerontopsychiatrische Fachkräfte, Weiterbildungen und Strukturen vorhalten, um den gesonderten Bedürfnissen von Demenzerkrankten im Krankenhaus Rechnung tragen zu können (Robert Bosch Stiftung GmbH, 2016). Dies gilt ebenso für die Versorgung von Demenzerkrankten am Lebensende. Die eigene Arbeit zur Anlage von PEG-Sonden bei Demenzerkrankten im Pflegeheim ist bisher die einzige Untersuchung, die Informationen über diesen Versorgungsbereich liefert. Nicht nur im Krankenhaus, auch im ambulanten Versorgungssektor erhalten Demenzerkrankte zu selten eine qualifizierte palliativmedizinische Betreuung, obgleich eine hohe Symptomlast für Menschen mit Demenz am Lebensende zu erkennen ist (Pinzon *et al.*, 2013). Die vorhandenen palliativ-medizinischen Angebote dürfen nicht nur einseitig auf Krebspatienten ausgerichtet sein. Dies passt auch zu der Erkenntnis der vorliegenden Arbeit, dass nur wenige Studien – vor allem zur Inanspruchnahme – zwischen den verschiedenen Krankheitsstadien differenzieren. Besonders die schweren Krankheitsstadien werden z.B. in den Arzneimittelstudien selten berücksichtigt.

Erfreulicherweise konnten die positiven Ergebnisse der Analysen zur Versorgung von Demenzerkrankten im Demenznetzwerken schnell in die Praxis transferiert werden. Im Rahmen des Pflegestärkungsgesetzes-II werden Pflegekassen und private Versicherungsunternehmen ermächtigt, regionale, selbst organisierte Gesundheitsnetzwerke finanziell zu unterstützen. Die komplexe Versorgungslage von Demenzerkrankten erfordert multimodale Behandlungsansätze, wie sie in regionalen Demenznetzwerken vorgehalten werden. Im Rahmen von Versorgungsforschungsstudien konnte ein positiver Einfluss auf die Versorgung dementiell Erkrankter nachgewiesen werden und wird durch politische Maßnahmen nun auch mehr Demenzerkrankten zugänglich gemacht werden.

Die drei eigenen Arbeiten der vorliegenden Dissertation konnten erstmalig Informationen über spezifische Versorgungssituationen und den Status Quo der Versorgung von Demenzerkrankten liefern. Es ist der erste Schritt zu einer verbesserten Gesundheitsversorgung dieser vulnerablen Patientengruppe. Insgesamt konnte für ausgewählte Bereiche dringender weiterer Forschungsbedarf für die komplexe Versorgungslage von Demenzerkrankten identifiziert werden.

## Literatur

- Adler G, Mueller B, Articus K (2014). The transdermal formulation of rivastigmine improves caregiver burden and treatment adherence of patients with Alzheimer's disease under daily practice conditions. *Int J Clin Pract* 68: 465–470.
- Alonso A, Jacobs DR, Menotti A, Nissinen A, Dontas A, Kafatos A et al. (2009). Cardiovascular risk factors and dementia mortality: 40 years of follow-up in the Seven Countries Study. *J Neurol Sci* 280: 79–83.
- Alzheimer Europe. (2014). Alzheimer report – ethical dilemmas faced by carers and people with dementia. Luxembourg. [http://alzheimer-europe.org/content/download/79311/491692/file/FINAL DRAFT OF THE REPORT ON ETHICAL DILEMMAS.pdf](http://alzheimer-europe.org/content/download/79311/491692/file/FINAL_DRAFT_OF_THE_REPORT_ON_ETHICAL_DILEMMAS.pdf). Letzter Zugriff 19.03.2017.
- Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C (2005). Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 19: 41–44.
- BAG, DGG, DGGG - Bundesarbeitsgemeinschaft der Klinisch-Geriatriischen Einrichtungen e.V.; Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e.V.; Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie e.V. (2004). Abgrenzungskriterien der Geriatrie. Version V1.3. [www.dggg-online.de/pdf/-abgrenzungskriterien\\_geriatrie\\_v13.pdf](http://www.dggg-online.de/pdf/-abgrenzungskriterien_geriatrie_v13.pdf). Letzter Zugriff 26.11.2013.
- Balzer K, Butz S, Bentzel J, Boukhemair D, Lühmann D (2013). Beschreibung und Bewertung der fachärztlichen Versorgung von Pflegeheimbewohnern in Deutschland DIMDI (Hrsg.). [https://portal.dimdi.de/de/hta/hta\\_berichte/hta298\\_bericht\\_de.pdf](https://portal.dimdi.de/de/hta/hta_berichte/hta298_bericht_de.pdf). Letzter Zugriff 26.11.2016.
- Bannerjee S (2009). The use of antipsychotic medication for people with dementia: Time for action. An independent report commissioned and funded by the Department of Health. [https://www.rcpsych.ac.uk/pdf/Antipsychotic Bannerjee Report.pdf](https://www.rcpsych.ac.uk/pdf/Antipsychotic_Bannerjee_Report.pdf). Letzter Zugriff 14.08.2016.
- Baumann W, Farin E, Menzel-Begemann A, Meyer T (2016). [Memorandum IV: Theoretical and Normative Grounding of Health Services Research]. *Gesundheitswesen* 78: 337–52.
- Becker W, Hilbert T (2004). Gastrostomy tube feeding of elderly inpatients in Bremen. *Gesundheitswesen* 66: 806–11.
- Benkert O (2014). Antidementiva. In: Benkert O, Hippus H (Hrsg.). *Kompendium der psychiatrischen Pharmakotherapie*. Springer-Verlag: Berlin, Heidelberg, S. 584–632.

- Billioti de Gage S, Bégaud B, Bazin F, Veroux H, Dartigues J-F, Pérès K et al. (2012). Benzodiazepine use and risk of dementia: prospective population based study. *BMJ* 345: e6231.
- Bohlken J, Weber S, Rapp MA, Kostev K (2015). Continuous treatment with antimentia drugs in Germany 2003-2013: a retrospective database analysis. *Int Psychogeriatr* 27: 1335–42.
- Bruce DG, Paley GA, Nichols P, Roberts D, Underwood PJ, Schaper F (2005). Physical disability contributes to caregiver stress in dementia caregivers. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 60: 345–9.
- Bundesministerium für Bildung und Forschung. (2016). Aktionsplan Versorgungsforschung. Forschung für ein patientenorientiertes Gesundheitswesen. Eigendruck: Berlin.
- Bundesministerium für Familien; Senioren; Frauen und Jugend (2002). Vierter Altenbericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. <https://www.bmfsfj.de/blob/94658/4a99f36664eba951dd911974f883b956/prm-21786-4--altenbericht-teil-i-data.pdf>. Letzter Zugriff 14.12.2016.
- Bundesministerium für Gesundheit (2015). Gesetzentwurf der Bundesregierung. Entwurf eines Zweiten Gesetzes zur Stärkung der pflegerischen Versorgung und zur Änderung weiterer Vorschriften (Zweites Pflegestärkungsgesetz – PSG II). [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/Downloads/Gesetze\\_und\\_Verordnungen/GuV/P/Kabinetts-Entwurf\\_PSG-II.PDF](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/P/Kabinetts-Entwurf_PSG-II.PDF). Letzter Zugriff 11.11.2016.
- Cepoiu-Martin M, Tam-Tham H, Patten S, Maxwell CJ, Hogan DB (2016). Predictors of long-term care placement in persons with dementia: a systematic review and metaanalysis. *Int J Geriatr Psychiatry* 31(11): 1151-1171.
- Cerejeira J, Lagarto L, Mukaetova-Ladinska EB (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Front Neurol* 3: 73.
- Damian M, Kreis M, Krumm B, Hentschel F (2004). [Optimised neuro-psychological tests on different stages of dementia diagnostics]. *Psychiatr Prax* 31: 352–9.
- Declercq T, Petrovic M, Azermai M, Vander Stichele R, De Sutter AIM, van Driel ML et al. (2013). Withdrawal versus continuation of chronic antipsychotic drugs for behavioural and psychological symptoms in older people with dementia. *Cochrane database Syst Rev* (3):CD007726.

- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM). (2008). Demenz. DE-GAM-Leitlinie Nr. 12. [http://www.degam.de/files/Inhalte/Leitlinien-Inhalte/Dokumente/-DE-GAM-S3-Leitlinien/LL-12\\_Langfassung\\_TJ\\_03\\_korr\\_01.pdf](http://www.degam.de/files/Inhalte/Leitlinien-Inhalte/Dokumente/-DE-GAM-S3-Leitlinien/LL-12_Langfassung_TJ_03_korr_01.pdf). Letzter Zugriff 04.05.2016.
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie (2016). S3-Leitlinie 'Demenzen'. Langversion. Leitlinie. [https://www.dgppn.de/fileadmin/user\\_upload/\\_medien/download/pdf/kurzversion-leitlinien/S3-LL-Demenzen-240116-1.pdf](https://www.dgppn.de/fileadmin/user_upload/_medien/download/pdf/kurzversion-leitlinien/S3-LL-Demenzen-240116-1.pdf). Letzter Zugriff: 8.6.2016.
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie (2009). S3-Leitlinie 'Demenzen'. Langversion. Leitlinie. <http://www.dgppn.de/documents/s3-leitlinie-demenz-kf.pdf>. Letzter Zugriff: 9.6.2016.
- Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (Hrsg.) (2014). Kapitel V Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99). In: ICD-10-GM 2015. Systematisches Verzeichnis: Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. Köln: Deutscher Ärzte Verlag, S. 169–174.
- Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e.V. (2016). DNVF - Geschichte. <http://www.netzwerk-versorgungsforschung.de/index.php?page=geschichte>. Letzter Zugriff 18.01.2017.
- Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (2016b). Forschung am DZNE. <http://www.dzne.de/forschung.html>. Letzter Zugriff 29.09.2016.
- Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (2016a). Pflegekassen können regionale Netzwerke für pflegebedürftige Menschen fördern. <https://demenznetzwerke.de/-pflegekassen-koennen-regionale-netzwerke-fuer-pflegebeduerftige-menschen-foerdern/>. Letzter Zugriff 11.11.2016.
- Doblhammer G, Fink A, Fritze T (2015a). Short-term trends in dementia prevalence in Germany between the years 2007 and 2009. *Alzheimers Dement* 11: 291–9.
- Doblhammer G, Fink A, Fritze T, Günster C (2013). The demography and epidemiology of dementia. *Geriatr Ment Heal Care* 1: 29–33.

- Doblhammer G, Fink A, Zylla S, Willekens F (2015b). Compression or expansion of dementia in Germany? An observational study of short-term trends in incidence and death rates of dementia between 2006/07 and 2009/10 based on German health insurance data. *Alzheimers Res Ther* 7: 66.
- Eichler T, Thyrian JR, Hertel J, Köhler L, Wucherer D, Dreier A et al. (2014). Rates of formal diagnosis in people screened positive for dementia in primary care: Results of the Delphi-trial. *J Alzheimer's Dis* 42: 451–458.
- Eichler T, Wucherer D, Thyrian JR, Kilimann I, Hertel J, Michalowsky B et al. (2015). Antipsychotic Drug Treatment in Ambulatory Dementia Care: Prevalence and Correlates. *J Alzheimers Dis* 43: 1303–1311.
- Ernstmann N (2011). Zur Bedeutung der Versorgungsforschung. Ein Überblick. *Urologe* 50: 673–677.
- European Medicines Agency (2008). OPINION OF THE COMMITTEE FOR MEDICINAL PRODUCTS FOR HUMAN USE PURSUANT TO ARTICLE 5(3) OF REGULATION (EC) No 726/2004, ON CONVENTIONAL ANTIPSYCHOTICS. [http://www.ema.europa.eu/docs/en\\_GB/document\\_library/Other/2010/01/WC500054056.pdf](http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Other/2010/01/WC500054056.pdf). Letzter Zugriff 9.6.2016.
- Fiss T, Thyrian JR, Fendrich K, Van Den Berg N, Hoffmann W (2013). Cognitive impairment in primary ambulatory health care: Pharmacotherapy and the use of potentially inappropriate medicine. *Int J Geriatr Psychiatry* 28: 173–181.
- Food and Drug Administration (2008). Information for Healthcare Professionals: Conventional Antipsychotics. <http://www.fda.gov/Drugs/DrugSafety/PostmarketDrugSafety-InformationforPatientsandProviders/ucm124830.htm>. Letzter Zugriff 9.6.2016.
- Food and Drug Administration (2005). Public Health Advisory: Deaths with Antipsychotics in Elderly Patients with Behavioral Disturbances. <http://www.fda.gov/Drugs/DrugSafety/-PostmarketDrugSafetyInformationforPatientsandProviders/ucm053171.htm>. Letzter Zugriff 9.6.2016.
- Food and Drug Administration (2003). Risperdal (risperidone) Dear Healthcare Professional Letter. <http://www.fda.gov/Safety/MedWatch/SafetyInformation/-SafetyAlertsforHumanMedicalProducts/ucm168933.htm>. Letzter Zugriff 9.6.2016.
- Förstl H, Bickel H, Kurz A, Borasio GD (2010). [Dying demented. Concepts of care and palliative medicine]. *Fortschr Neurol Psychiatr* 78: 203–12.

- Förstl H, Stamouli SS, Janetzky W, Galanopoulos A, Karageorgiou C, Tzanakaki M (2012). Memantine in everyday clinical practice: A comparison of studies in Germany and Greece. *Dement Geriatr Cogn Disord* 32: 267–272.
- Fossey J, Ballard C, Juszcak E, James I, Alder N, Jacoby R et al. (2006). Effect of enhanced psychosocial care on antipsychotic use in nursing home residents with severe dementia: cluster randomised trial. *BMJ* 332(7544): 756-61.
- Gaugler JE, Yu F, Krichbaum K, Wyman JF (2009). Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Med Care* 47: 191–8.
- Giebel CM, Sutcliffe C, Renom-Guiteras A, Arve S, Hallberg IR, Soto M et al. (2015). Depressive symptomatology in severe dementia in a European sample: prevalence, associated factors and prescription rate of antidepressants. *Int Psychogeriatrics C Int Psychogeriatr Assoc* 27: 657–667.
- Gill SS, Bronskill SE, Normand S-LT, Anderson GM, Sykora K, Lam K et al. (2007). Antipsychotic drug use and mortality in older adults with dementia. *Ann Intern Med* 146: 775–86.
- Glaeske G (2004). Vergessen wir die Demenz nicht. In: Abholz HH, Esser M, Gerlinger T, Hermann M, Hinricher L (Hrsg.). *Demenz als Versorgungsproblem*. Argument-Verlag: Hamburg, S. 83–101.
- Glaeske G, Augustin M, Abholz H, Banik N, Brüggjenjürgen B, Hasford J et al. (2009). Epidemiologische Methoden für die Versorgungsforschung. *Das Gesundheitswes* 71: 685–693.
- Glaeske G, Schulze J (2013). Der Einsatz von Benzodiazepinen bei Menschen mit einer Demenzerkrankung. In: BARMER GEK (Hrsg.). *BARMER GEK Arzneimittelreport 2013*. Asgard Verlagsservice GmbH: Berlin, S. 132–141.
- Guhne U, Matschinger H, Angermeyer MC, Riedel-Heller SG (2006). Incident dementia cases and mortality. Results of the Leipzig Longitudinal Study of the Aged (LEILA75+). *Dement Geriatr Cogn Disord* 22: 185–93.
- Haberstroh J, Neumeyer K, Pantel J (2016). *Kommunikation bei Demenz*. 2. Auflage. Springer-Verlag: Berlin, Heidelberg.

- Haro JM, Kahle-Wroblewski K, Bruno G, Belger M, Dell’Agnello G, Dodel R et al. (2014). Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer’s disease using self-report and supervision hours. *J Nutr Health Aging* 18: 677–684.
- Heinrich S, Laporte Uribe F, Roes M, Hoffmann W, Thyrian JR, Wolf-Ostermann K et al. (2016). Knowledge management in dementia care networks: A qualitative analysis of successful information and support strategies for people with dementia living at home and their family caregivers. *Public Health* 131: 40–48.
- Hoffmann F, van den Bussche H, Glaeske G, Kaduszkiewicz H (2010). Eight-year prescription trends of memantine and cholinesterase inhibitors among persons 65 years and older in Germany. *Int Clin Psychopharmacol* 25: 29–36.
- Hoffmann F, van den Bussche H, Wiese B, Glaeske G, Kaduszkiewicz H (2014a). Diagnoses indicating pain and analgesic drug prescription in patients with dementia: a comparison to age- and sex-matched controls. *BMC Geriatr* 14: 20.
- Hoffmann F, van den Bussche H, Wiese B, Schön G, Koller D, Eisele M et al. (2011). Impact of geriatric comorbidity and polypharmacy on cholinesterase inhibitors prescribing in dementia. *BMC Psychiatry* 11: 190.
- Hoffmann F, Kaduszkiewicz H, Glaeske G, van den Bussche H, Koller D (2014b). Prevalence of dementia in nursing home and community-dwelling older adults in Germany. *Aging Clin Exp Res* 26: 555–9.
- Hofmann W (2014). Das Krankenhaus ist für Demenzkranke der denkbar schlechteste Aufenthaltsort. Pressemitteilung. [http://www.dggeriatrie.de/images/stories/pdf/-140929\\_PM\\_Demenz\\_im\\_Akutenkrankenhaus.pdf](http://www.dggeriatrie.de/images/stories/pdf/-140929_PM_Demenz_im_Akutenkrankenhaus.pdf). Letzter Zugriff 15.10.2016.
- Huber M, Kölsch M, Rapp MA, Wulff I, Kalinowski S, Bolbrinker J et al. (2012). Antipsychotic drugs predominate in pharmacotherapy of nursing home residents with dementia. *Pharmacopsychiatry* 45: 182–188.
- Hüll M (2016). Aktueller Stand, Chancen und Herausforderungen der Demenzforschung in Deutschland. <http://www.forschung-fuer-unsere-gesundheit.de/gesundheitsforschung/-neurologische-psychiatrische-erkrankungen/aktueller-stand-chancen-und-herausforderungen-der-demenzforschung.html>. Letzter Zugriff 30.08.2016.

Icks A, Chernyak N, Bestehorn K, Brüggjenjürgen B, Bruns J, Damm O et al. (2010). Methoden der gesundheitsökonomischen Evaluation in der Versorgungsforschung. *Das Gesundheitswes* 72: 917–933.

Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss (2016). Der Innovationsfonds und der Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss. <https://innovationsfonds.g-ba.de/>. Letzter Zugriff 19.03.2017.

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) (2007). Cholinesterasehemmer bei Alzheimer Demenz. Abschlussbericht A05-19A. [https://www.iqwig.de/download/A05-19A\\_Abschlussbericht\\_Cholinesterasehemmer\\_-bei\\_Alzheimer\\_Demenz.pdf](https://www.iqwig.de/download/A05-19A_Abschlussbericht_Cholinesterasehemmer_-bei_Alzheimer_Demenz.pdf). Letzter Zugriff 24.08.2016.

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) (2013). Ginkgohaltige Präparate bei Alzheimer Demenz: Abschlussbericht. IQWiG-Berichte. [https://www.iqwig.de/download/A05-19B\\_Abschlussbericht\\_Ginkgohaltige\\_Praeparate\\_bei\\_Alzheimer\\_Demenz.pdf](https://www.iqwig.de/download/A05-19B_Abschlussbericht_Ginkgohaltige_Praeparate_bei_Alzheimer_Demenz.pdf). Letzter Zugriff 14.10.2016.

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) (2008). Memantin bei Alzheimer Demenz. Berichtsplan A 05-19C (Version 2.0). [https://www.iqwig.de-/download/A05-19C\\_Berichtsplan\\_Version\\_2\\_0\\_Memantin\\_bei\\_Alzheimer.pdf](https://www.iqwig.de-/download/A05-19C_Berichtsplan_Version_2_0_Memantin_bei_Alzheimer.pdf). Letzter Zugriff 28.12.2016.

Isfort M, Rottländer R, Weidner, Tucman D, Gehlen D, Hylla J (2016). *Pflegethermometer 2016*. Eine bundesweite Befragung von Führungskräften zur Situation der Pflege und Patientenversorgung in der ambulanten Pflege. [http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/projekte/-Endbericht\\_Pflege-Thermometer\\_2016-MI-2.pdf](http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/projekte/-Endbericht_Pflege-Thermometer_2016-MI-2.pdf). Letzter Zugriff 26.03.2017.

Janssen-Cilag (2004). Risperdal – Änderung der Produktinformation. [http://www.akdae.de/-Arzneimittelsicherheit/RHB/Archiv/2004/84\\_20040308.pdf](http://www.akdae.de/-Arzneimittelsicherheit/RHB/Archiv/2004/84_20040308.pdf). Letzter Zugriff 9.6.2016.

Jeschke E, Ostermann T, Vollmar HC, Tabali M, Schad F, Matthes H (2011). Prescribing patterns in dementia: a multicentre observational study in a German network of CAM physicians. *BMC Neurol* 11: 99.

Jönsson L, Eriksson Jönhagen M, Kilander L, Soininen H, Hallikainen M, Waldemar G et al. (2006). Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 21: 449–59.

- Kaduszkiewicz H, Wiese B, Steinmann S, Schön G, Hoffmann F, van den Bussche H (2013). [Diagnosing and Diagnosis Coding of Dementias in Claims Data from German Statutory Health Insurance.]. *Psychiatr Prax* 41(6): 319-23.
- Kiencke P, Daniel D, Grimm C, Rychlik R (2011). Direct costs of Alzheimer's disease in Germany. *Eur J Heal Econ* 12: 533–539.
- Köhler L, Meinke-Franze C, Hein J, Fendrich K, Heymann R, Thyrian JR et al. (2014). Does an interdisciplinary network improve dementia care? Results from the IDemUck-study. *Curr Alzheimer Res* 11: 538–48.
- Koller D, Kaduszkiewicz H, van den Bussche H, Eisele M, Wiese B, Glaeske G et al. (2012). Survival in patients with incident dementia compared with a control group: a five-year follow-up. *Int Psychogeriatr* 24: 1522–30.
- Kölzsch M, Könner F, Kalinowski S, Wulff I, Dräger D, Kreutz R (2013). Quality and appropriateness of pain medication. Instrument for estimation in nursing home residents. *Schmerz* 27: 497–505.
- Kölzsch M, Wulff I, Ellert S, Fischer T, Kopke K, Kalinowski S et al. (2012). Deficits in pain treatment in nursing homes in Germany: a cross-sectional study. *Eur J Pain* 16: 439–46.
- Kompetenznetz Degenerative Demenzen (2012). Die AgeCoDe-Kohorte: Früherkennung, natürlicher Verlauf und Versorgungsaufwand der degenerativen Demenz in der hausärztlichen Versorgung. <http://www.knd-demenzen.de/die-verbuende/verbund-epidemiologie/-projektbeschreibung.html>. Letzter Zugriff 20.11.2016.
- König HH, Leicht H, Brettschneider C, Bachmann C, Bickel H, Fuchs A et al. (2014). The Costs of Dementia From the Societal Perspective: Is Care Provided in the Community Really Cheaper than Nursing Home Care? *J Am Med Dir Assoc* 15: 117–126.
- Korczak D, Steinhäuser G, Kuczera C (2012). Schriftenreihe Health Technology Assessment (HTA) in der Bundesrepublik Deutschland. Effektivität der ambulanten und stationären geriatrischen Rehabilitation bei Patienten mit der Nebendiagnose Demenz. [https://portal.dimdi.de/de/hta/-hta\\_berichte/hta331\\_bericht\\_de.pdf](https://portal.dimdi.de/de/hta/-hta_berichte/hta331_bericht_de.pdf).

Kurz A (2002). Demenzerkrankungen – Ursachen, Symptome und Verlauf. In: Hallauer JF, Kurz A (Hrsg.). Weißbuch Demenz: Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland. Georg Thieme Verlag: Stuttgart, S. 3–8.

Lehmann SW, Black BS, Shore A, Kasper J, Rabins PV (2010). Living alone with dementia: lack of awareness adds to functional and cognitive vulnerabilities. *Int psychogeriatrics* 22: 778–84.

Lilly Pharma (2004). Wichtige Information zu Olanzapin und zum Mortalitäts- und Schlaganfallrisiko bei älteren Patienten mit Demenz-assoziiertes Psychose und/oder Verhaltensstörungen. [http://www.akdae.de/Arzneimittelsicherheit-/RHB/Archiv/2004/85\\_20040308.pdf](http://www.akdae.de/Arzneimittelsicherheit-/RHB/Archiv/2004/85_20040308.pdf). Letzter Zugriff 9.6.2016.

Luppa M, Riedel-Heller SG, Stein J, Leicht H, König H-H, van den Bussche H et al. (2012). Predictors of institutionalisation in incident dementia—results of the German Study on Ageing, Cognition and Dementia in Primary Care Patients (AgeCoDe study). *Dement Geriatr Cogn Disord* 33: 282–8.

Lyketsos CG, Lopez O, Jones B, Fitzpatrick AL, Breitner J, DeKosky S (2002). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *JAMA* 288: 1475–83.

Matthews FE, Arthur A, Barnes LE, Bond J, Jagger C, Robinson L et al. (2013). A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet* 382: 1405–12.

de Mauleon A, Sourdet S, Renom-Guiteras A, Gillette-Guyonnet S, Leino-Kilpi H, Karlsson S et al. (2014). Associated Factors With Antipsychotic Use in Long-Term Institutional Care in Eight European Countries: Results From the RightTimePlaceCare Study. *J Am Med Dir Assoc* 15: 812–818.

Meiland FJM, Hattink BJJ, Overmars-Marx T, de Boer ME, Jedlitschka A, Ebben PWG et al. (2014). Participation of end users in the design of assistive technology for people with mild to severe cognitive problems; the European Rosetta project. *Int Psychogeriatr* 26: 769–79.

Michalowsky B, Eichler T, Thyrian JR, Hertel J, Wucherer D, Laufs S et al. (2014). Medication cost of persons with dementia in primary care in Germany. *J Alzheimer's Dis* 42: 949–958.

Nelles G, Bergmann F, Gold R, Meier U, Roth-Sackenheim C, Fink G et al. (2015). Neurologische und psychiatrische Versorgung aus sektorenübergreifender Perspektive: Versorgung von Patienten mit Demenz. *Aktuelle Neurol* 42: 418–425.

- Neugebauer EA, Pfaff H, Schrappe M, Glaeske G (2008). Versorgungsforschung - Konzepte, Methoden und Herausforderungen. In: Krich W, Badura B, Pfaff H (Hrsg.). Prävention und Versorgungsforschung. Springer-Verlag: Berlin, Heidelberg, S. 81–93.
- Neugebauer EAM, Icks A, Schrappe M (2010). Memorandum III: Methoden für die Versorgungsforschung (Teil 2). *Das Gesundheitswes* 72: 739–748.
- Osterloh F (2014). Medizinisch schlecht versorgt. *Dtsch Arztebl* 13: 208.
- Palm R, Jünger S, Reuther S, Schwab CGG, Dichter MN, Holle B et al. (2016). People with dementia in nursing home research: a methodological review of the definition and identification of the study population. *BMC Geriatr* 16: 78.
- Pfaff H. (2003). Versorgungsforschung - Begriffbestimmung, Gegenstand und Aufgaben. In: Pfaff H, Schrappe M, Lauterbach K, Engelmann U, Halber H (Hrsg.). *Gesundheitsversorgung und Disease Management. Grundlagen und Anwendungen der Versorgungsforschung*. Hans Huber: Bern, S. 13–23.
- Pfaff H, Schrappe M (2011). Einführung in die Versorgungsforschung. In: Pfaff H, Neugebauer EA, Glaeske G, Schrappe M (Hrsg.). *Lehrbuch Versorgungsforschung. Systematik, Methodik, Anwendung*. Schattauer GmbH: Stuttgart, S. 2–33.
- Pieper D, Mathes T, Palm R, Hoffmann F (2016). Wie beschränken Autoren systematischer Reviews ihre Literatursuchen, wenn nur Studien aus Deutschland eingeschlossen werden sollen? *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 117: 1–8.
- Pinzon LCE, Claus M, Perrar KM, Zepf KI, Letzel S, Weber M (2013). Dying with dementia: symptom burden, quality of care, and place of death. *Dtsch Ärzteblatt Int* 110: 195–202.
- Plute G (2002). *Vorrang der Rehabilitation vor Pflege? Eine Studie zur Rolle der medizinischen Rehabilitation in der Pflegeversicherung*. University press GmbH: Kassel.
- Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement* 9: 63–75.e2.
- Rapp MA, Mell T, Majic T, Treusch Y, Nordheim J, Niemann-Mirmehdi M et al. (2013). Agitation in Nursing Home Residents With Dementia (VIDEANT Trial): Effects of a Cluster-Randomized, Controlled, Guideline Implementation Trial. *J Am Med Dir Assoc* 14: 690–695.

- Raspe H, Pfaff H, Härter M, Hart D, Koch-Gromus U, Schwartz F et al. (2010). Versorgungsforschung in Deutschland: Stand - Perspektiven - Förderung. Wiley-VCH: Weinheim.
- Richter T, Mann E, Meyer G, Haastert B, Köpke S (2012). Prevalence of psychotropic medication use among German and Austrian nursing home residents: a comparison of 3 cohorts. *J Am Med Dir Assoc* 13: 187.e7-187.e13.
- Riedel-Heller S (2015). Auf dem Weg zur Prävention von Demenzen. Vortrag im Rahmen einer Fortbildung des Kompetenznetzes Schlaganfall. In: Berlin. [http://www.kompetenznetz-schlaganfall.de/fileadmin/download/Fortbildung\\_November2015/Riedel-Heller.pdf](http://www.kompetenznetz-schlaganfall.de/fileadmin/download/Fortbildung_November2015/Riedel-Heller.pdf). Letzter Zugriff 08.09.2016.
- Robert Bosch Stiftung GmbH. (2016). General Hospital Study – GHoSt. Zusammenfassung einer repräsentativen Studie zu kognitiven Störungen und Demenz in den Allgemeinkrankenhäusern von Baden-Württemberg und Bayern. [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). Letzter Zugriff 17.06.2016.
- Roehr S, Luck T, Bickel H, Brettschneider C, Ernst A, Fuchs A et al. (2015). Mortality in incident dementia - results from the German Study on Aging, Cognition, and Dementia in Primary Care Patients. *Acta Psychiatr Scand* 132: 257–69.
- Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. (2002). Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Nomos-Verlag: Baden-Baden.
- Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. (1995). Gesundheitsversorgung und Krankenversicherung 2000. Mehr Ergebnisorientierung, mehr Qualität und mehr Wirtschaftlichkeit. Nomos-Verlag: Baden-Baden.
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. (2005). Koordination und Qualität im Gesundheitswesen. Kohlhammer: Stuttgart.
- Sampson EL, Candy B, Jones L (2009). Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane database Syst Rev* (2): CD007209.
- Savva GM, Zaccai J, Matthews FE, Davidson JE, McKeith I, Brayne C et al. (2009). Prevalence, correlates and course of behavioural and psychological symptoms of dementia in the population. *Br J Psychiatry* 194: 212–9.

- Schaeffer D, Wingenfeld K (2008). Qualität der Versorgung Demenzkranker: Strukturelle Probleme und Herausforderungen. *Pflege und Gesellschaft* 13: 293–305.
- Schaller S, Marinova-Schmidt V, Gobin J, Criegee-Rieck M, Griebel L, Engel S et al. (2015). Tailored e-Health services for the dementia care setting: a pilot study of 'eHealthMonitor'. *BMC Med Inform Decis Mak* 15: 58.
- Schäufele M, Kohler L, Hendlmeier I, Hoell A, Weyerer S, Schäufele M et al. (2013). Prevalence of dementia and medical care in German nursing homes: A nationally representative survey. *Psychiatr Prax* 40: 200–206.
- Schmacke N (2007). Versorgungsforschung: Hoffnungsträger oder Modernismus. *G+G Wiss* 7: 7–13.
- Schmedt N, Garbe E (2013). Antipsychotic drug use and the risk of venous thromboembolism in elderly patients with dementia. *J Clin Psychopharmacol* 33: 753–8.
- Schneeweiss S, Setoguchi S, Brookhart A, Dormuth C, Wang PS (2007). Risk of death associated with the use of conventional versus atypical antipsychotic drugs among elderly patients. *CMAJ* 176: 627–32.
- Schneider LS, Dagerman KS, Insel P (2005). Risk of death with atypical antipsychotic drug treatment for dementia: meta-analysis of randomized placebo-controlled trials. *JAMA* 294: 1934–43.
- Schölzel-Dorenbos CJM, Draskovic I, Vernooij-Dassen MJ, Olde Rikkert MG (2009). Quality of life and burden of spouses of Alzheimer disease patients. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 23: 171–177.
- Schrappe M, Glaeske G, Gottwik M, Kilian R, Papadimitriou K, Scheidt-Nave C et al. (2005). Konzeptionelle, methodische und strukturelle Voraussetzungen der Versorgungsforschung. *Dtsch Med Wochenschr* 130: 2918–2922.
- Schulz JB, Hess K, Ludolph AC (2016). Kognitive Einschränkungen und Demenzen. In: Hacke W (Hrsg.). *Neurologie*. Springer-Verlag: Heidelberg, Berlin, S. 646–663.
- Schulze J, van den Bussche H, Glaeske G, Kaduszkiewicz H, Wiese B, Hoffmann F (2013a). Impact of safety warnings on antipsychotic prescriptions in dementia: Nothing has changed but the years and the substances. *Eur Neuropsychopharmacol* 23: 1034–1042.

- Schulze J, van den Bussche H, Kaduszkiewicz H, Koller D, Hoffmann F (2015). Institutionalization in incident dementia cases in comparison to age- and sex- matched controls: a 5-year follow-up from Germany. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 50: 143–51.
- Schulze J, Glaeske G, van den Bussche H, Kaduszkiewicz H, Koller D, Wiese B et al. (2013b). Prescribing of antipsychotic drugs in patients with dementia: a comparison with age-matched and sex-matched non-demented controls. *Pharmacoepidemiol Drug Saf* 22: 1308–16.
- Schulze J, Mazzola R, Hoffmann F (2016). Incidence of Tube Feeding in 7174 Newly Admitted Nursing Home Residents With and Without Dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 31: 27–33.
- Schütz D, Füsgen I (2013). Die Versorgungssituation kognitiv eingeschränkter Patienten im Krankenhaus. *Z Gerontol Geriatr* 46: 203–207.
- Schwarzkopf L, Menn P, Kunz S, Holle R, Lauterberg J, Marx P et al. (2011). Costs of care for dementia patients in community setting: an analysis for mild and moderate disease stage. *Value Heal* 14: 827–35.
- Schwarzkopf L, Menn P, Leidl R, Graessel E, Holle R (2013). Are community-living and institutionalized dementia patients cared for differently? Evidence on service utilization and costs of care from German insurance claims data. *BMC Health Serv Res* 13: 2.
- Schwarzkopf L, Menn P, Leidl R, Wunder S, Mehlig H, Marx P et al. (2012). Excess costs of dementia disorders and the role of age and gender - an analysis of German health and long-term care insurance claims data. *BMC Health Serv Res* 12: 165.
- Sosa-Ortiz AL, Acosta-Castillo I, Prince MJ (2012). Epidemiology of dementias and Alzheimer's disease. *Arch Med Res* 43: 600–8.
- Teipel S, Thyrian J, Hertel J, Eichler T, Wucherer D, Michalowsky B et al. (2015). Neuropsychiatric symptoms in people screened positive for dementia in primary care. *Int Psychogeriatr* 27: 39–48.
- The National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2016). Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg42/resources/dementia-supporting-people-with-dementia-and-their-carers-in-health-and-social-care-975443665093>. Letzter Zugriff 28.06.2016.

- Thederan L, Steinmetz S, Kampmann S, Koob-Matthes A-M, Grehn F, Klink T (2016). The Prevalence of Visual Impairment in Retirement Home Residents. *Dtsch Arztebl Int* 113: 323–7.
- Thyrian J, Dreier A, Fendrich K, Lueke S, Hoffmann W (2011). Wirksame Konzepte gesucht. *Dtsch Arztebl* 108: A 1954–6.
- Volkert D, Pauly L, Stehle P, Sieber CC (2011). Prevalence of malnutrition in orally and tube-fed elderly nursing home residents in Germany and its relation to health complaints and dietary intake. *Gastroenterol Res Pract* 2011: 247315.
- Weyerer S (2005). Altersdemenz. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Oktober-Druck: Berlin.
- Wimo A, Reed CC, Dodel R, Belger M, Jones RW, Happich M et al. (2013). The GERAS study: A prospective observational study of costs and resource use in community dwellers with Alzheimer's disease in three European countries - Study design and baseline findings. *J Alzheimer's Dis* 36: 385–399.
- Wirth R, Bauer JM, Willschrei HP, Volkert D, Sieber CC (2010). Prevalence of percutaneous endoscopic gastrostomy in nursing home residents--a nationwide survey in Germany. *Gerontology* 56: 371–7.
- Wolf-Ostermann K, Meyer S, Schmidt A, Schritz A, Holle B, Wübbeler M et al. (2016). [Users of regional dementia care networks in Germany : First results of the evaluation study DemNet-D]. *Z Gerontol Geriatr* 50(1): 21-27.
- Wolf-Ostermann K, Worch A, Fischer T, Wulff I, Gräse J (2012). Health outcomes and quality of life of residents of shared-housing arrangements compared to residents of special care units – results of the Berlin DeWeGE-study. *J Clin Nurs* 21: 3047-60.
- Wolf-Ostermann K, Worch A, Meyer S, Gräse J (2014). [Shared-housing arrangements for care-dependent persons. Legal frameworks and numbers in Germany]. *Zeitschrift für Gerontol und Geriatr* 47: 583–9.
- World Health Organisation and Alzheimer's Disease International. (2012). *Dementia: A public health priority*. WHO-Press: Genf.
- Wübbeler M, Thyrian JR, Michalowsky B, Hertel J, Uribe FL, Wolf-Ostermann K et al. (2015a). Nonpharmacological therapies and provision of aids in outpatient dementia networks in Germany: Utilization rates and associated factors. *J Multidiscip Healthc* 8: 229–236.

Wübbeler M, Wucherer D, Hertel J, Michalowsky B, Heinrich S, Meyer S et al. (2015b). Antidementia drug treatment in dementia networks in Germany: use rates and factors associated with treatment use. *BMC Health Serv Res* 15: 205.

Wucherer D, Eichler T, Kilimann I, Hertel J, Michalowsky B, Thyrian JR et al. (2015). Antidementia drug treatment in people screened positive for dementia in primary care. *J Alzheimer's Dis* 44: 1015–1021.

Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K et al. (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA* 287: 2090–7.

Ziegler U, Doblhammer G (2009). [Prevalence and incidence of dementia in Germany--a study based on data from the public sick funds in 2002]. *Gesundheitswes (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes)* 71: 281–90.

## Teil II – Publikationen

# Institutionalization in incident dementia cases in comparison to age- and sex- matched controls: a 5-year follow-up from Germany

Jana Schulze · Hendrik van den Bussche ·  
Hanna Kaduszkiewicz · Daniela Koller ·  
Falk Hoffmann

Received: 28 January 2014 / Accepted: 26 May 2014 / Published online: 8 June 2014  
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2014

## Abstract

**Background** Dementia is a main reason for nursing home admission. Information on institutionalization is often based on studies of limited methodological quality. We aimed to analyze time until nursing home admission since first coding of dementia diagnosis and factors associated with institutionalization in incident dementia patients compared to non-demented controls.

**Methods** We analyzed claims data of a German Health insurance company including a cohort of 1,440 patients with a first diagnosis of dementia and 6,988 age- and sex-matched controls aged 65 years and older. The follow-up was up to 5 years. We used Kaplan–Meier analysis for examining time until nursing home admission and cox regression for estimating crude and adjusted Hazard ratios.

**Results** Dementia patients and controls were on average 78 years and about 55 % were males. The mean time to nursing home admission was 4.0 years in patients with dementia and 4.6 years for controls. After the 5-years observation-period 62.7 % (95 % CI 59.0–66.1) of dementia patients still lived in the community in comparison to 86.2 % (95 % CI 85.2–87.2) of controls. Cox regression models show that the risk for institutionalization is 3.45 (95 % CI 3.05–3.90) times higher in dementia patients in comparison to controls when adjusted for sex, age, and comorbidity.

**Conclusions** Our analysis shows a significant influence of dementia on institutionalization in comparison to age- and sex-matched controls, especially in the youngest age groups. Hence, the results add substantial information on the disease progression of dementia and are, therefore, of great importance for health-care as well as long-term care planning.

**Keywords** Dementia · Institutionalization · Nursing home admission · Claims data · Health services research

J. Schulze (✉) · F. Hoffmann  
Division Health Economics, Health Policy and Outcomes  
Research, Centre for Social Policy Research, University of  
Bremen, Mary-Somerville-Straße 5, 28359 Bremen, Germany  
e-mail: jschulze@zes.uni-bremen.de

F. Hoffmann  
e-mail: hoffmann@zes.uni-bremen.de

H. van den Bussche  
Institute of Primary Medical Care, University Medical Center  
Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany  
e-mail: bussche@uke.de

H. Kaduszkiewicz  
Institute of Primary Medical Care, University Medical Center  
Schleswig–Holstein, Kiel, Germany  
e-mail: office@allgemeinmedizin.uni-kiel.de

D. Koller  
Department Health Services Management, Ludwig Maximilians  
University Munich, Munich, Germany  
e-mail: koller@bw1.lmu.de

## Introduction

Dementia is among the most common and disabling diseases of old age, characterized by a growing loss of mental capacity and disturbances of higher cortical functions [1]. By the year 2050 about 2.2 million people will probably be affected by dementia in Germany [2]. The progressive course of dementia leads to a gradual decline in functional health and, therefore, to an increasing loss of independence, restrictions in activities of daily living (ADL) and hence to a growing need for support and care. The admission to a nursing home as well as the need for

# Incidence of Tube Feeding in 7174 Newly Admitted Nursing Home Residents With and Without Dementia

American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®  
2016, Vol. 31(1) 27-33  
© The Author(s) 2015  
Reprints and permission:  
sagepub.com/journalsPermissions.nav  
DOI: 10.1177/1533317515588180  
aja.sagepub.com  


Jana Schulze, MA<sup>1</sup>, Rosa Mazzola, MA<sup>2</sup>, and Falk Hoffmann, PhD, MPH<sup>3</sup>

## Abstract

**Background:** Tube feeding is a common form of long-term nutritional support, especially for nursing home residents, of whom many have dementia. **Objective:** Estimating the incidence of feeding tube placement in nursing home residents with and without dementia. **Methods:** Using claims data, we studied a cohort of newly admitted nursing home residents aged 65 years and older between 2004 and 2009. Analyses were stratified by dementia. We estimated incidence rates and performed multivariate Cox regression analyses. **Results:** The study cohort included 7174 nursing home residents. Over a mean follow-up of 1.3 years, 273 people received a feeding tube. The incidence per 1000 person-years was 28.4, with higher estimates for patients with dementia. When adjusting for age, sex, and level of care as a time-dependent covariate, influence of dementia decreased to a nonsignificant hazard ratio. **Conclusion:** It seems that not dementia itself but the overall clinical condition might be a predictor of tube feeding placement.

## Keywords

feeding tube, incidence, dementia, nursing home, nursing home residents, health services research

## Introduction

Enteral feeding is a common method of long-term nutritional support to compensate for low nutritional intake. Initially used in pediatric patients in the 1980s, enteral feeding with a feeding tube (percutaneous endoscopic gastrostomy or jejunostomy) is today used in patients of different ages and with different diseases,<sup>1</sup> although the majority is placed in older adults.<sup>2</sup> Age-related factors such as the loss of appetite or sensory function and other chronic diseases promote malnutrition in this age-group.<sup>3</sup> Dementia is one of the most common age-related chronic diseases,<sup>4</sup> entailing swallowing disorders (dysphagia) and an inability to eat independently (apraxia) or to recognize food and thus reinforcing malnutrition.<sup>3,5-7</sup> The long-term care needs of persons with advanced dementia mostly include support and nursing home admission. Most nursing home residents are meanwhile people with dementia.<sup>8,9</sup>

In particular, the use of feeding tubes in patients with dementia is a matter of some controversy. The decision to use a feeding tube is a complex, emotive issue, especially from an ethical point of view.<sup>10,11</sup> However, there is no conclusive evidence for tube feeding in terms of survival time, quality of life, mortality, or physical functioning for people with advanced dementia,<sup>10</sup> and practice management guidelines advise caution and do not recommend the use of tube feeding in advanced dementia.<sup>3,12,13</sup>

Despite this controversy, studies on the prevalence or incidence of tube feeding in nursing home residents are rare,<sup>1,14</sup>

especially for Germany.<sup>2,15,16</sup> International data on the epidemiology of feeding tubes in nursing home residents mostly refer to the US population<sup>1,17</sup> and often focus on patients with cognitive impairment.<sup>18,19</sup> The reported data for the United States vary between the analyzed regions but reveal that up to one-third of nursing home residents with advanced dementia have a feeding tube.<sup>18</sup> Studies from Germany and other European countries found lower prevalences, with less than 10% of nursing home residents having feeding tubes regardless of dementia status.<sup>14,15,20</sup> Information on the incidence of feeding tube placement is scarce. To our knowledge, only Kuo and colleagues from the United States dealt with this question and found a rate of 54 feeding tubes per 1000 residents with advanced dementia who were followed for up to 1 year to see whether they got a feeding tube.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Department of Health Economics, Health Policy and Outcomes Research, Centre for Social Policy Research, University of Bremen, Bremen, Germany

<sup>2</sup> Department of Interdisciplinary Research on Ageing and Nursing, Institute for Public Health and Nursing Science, University of Bremen, Bremen, Germany

<sup>3</sup> Department of Health Services Research, Carl von Ossietzky University Oldenburg, Oldenburg, Germany

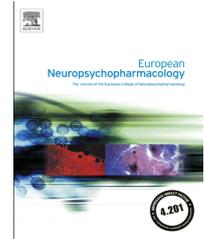
## Corresponding Author:

Jana Schulze, MA, Department of Health Economics, Health Policy and Outcomes Research, Centre for Social Policy Research, University of Bremen, Mary-Somerville-Straße 5, 28359 Bremen, Germany.  
Email: jana.schulze@uni-bremen.de



ELSEVIER

[www.elsevier.com/locate/euroneuro](http://www.elsevier.com/locate/euroneuro)



# Impact of safety warnings on antipsychotic prescriptions in dementia: Nothing has changed but the years and the substances

Jana Schulze<sup>a,\*</sup>, Hendrik van den Bussche<sup>b</sup>, Gerd Glaeske<sup>a</sup>,  
Hanna Kaduszkiewicz<sup>b</sup>, Birgitt Wiese<sup>c</sup>, Falk Hoffmann<sup>a</sup>

<sup>a</sup>University of Bremen, Centre for Social Policy Research, Division Health Economics, Health Policy and Outcomes Research, Bremen, Germany

<sup>b</sup>Institute of Primary Medical Care, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Germany

<sup>c</sup>Institute of Biometrics, Hannover Medical School, Germany

Received 17 October 2012; received in revised form 31 January 2013; accepted 1 February 2013

## KEYWORDS

Dementia;  
Antipsychotic agents;  
Prescription trends;  
Germany;  
Health services  
research

## Abstract

Dementia patients suffering from behavioral and psychological symptoms (BPSD) are often treated with antipsychotics. Trial results document an increased risk for serious adverse events and mortality in dementia patients taking these agents. Furthermore, the efficacy of treating BPSD with antipsychotics seems to be only modest. Using data of a German statutory health insurance company, we examined prescription trends of antipsychotics in prevalent dementia patients in the context of official warnings. The study period is 2004–2009. We studied trends in demographics, age and sex, as well as need of care and the intake of typical and atypical antipsychotics. Seeking for linear trends adjusted for age, sex and level of care between 2004 and 2009, we obtained *p*-values from a multivariate logistic regression. Prescription volumes were calculated by number of packages as well as defined daily doses (DDDs) using multiple linear regressions for trends in prescriptions amount. We included 3460–8042 patients per year (mean age 80 years). The prescription prevalence of antipsychotics decreased from 35.5% in 2004 to 32.5% in 2009 (multivariate analysis for linear trend:  $p=0.1645$ ). Overall prescriptions for typical antipsychotics decreased (from 27.2% in 2004 to 23.0% in 2009,  $p<0.0001$ ) and prescriptions for atypical antipsychotics increased from 17.1% to 18.9% ( $p<0.0001$ ). The mean DDD per treated patient increased from 80.5 to 91.2 (2004–2009;  $p=0.0047$ ). Our findings imply that warnings of international drug authorities and manufacturers against adverse drug events in dementia patients receiving antipsychotics did *not* impact overall prescription behavior.

© 2013 Elsevier B.V. and ECNP. All rights reserved.

\*Correspondence to: University of Bremen, Centre for Social Policy Research, Postfach 33 04 40, D-28334 Bremen, Germany. Tel.: +49 421 218 58518; fax: +49 421 218 58617.

E-mail address: [jschulze@zes.uni-bremen.de](mailto:jschulze@zes.uni-bremen.de) (J. Schulze).

## Teil III – Anhang

*Tabelle 3: Übersicht der Studien zur Versorgungssituation*

Autor	Datenquelle	Art der Datenquelle <sup>8</sup>	Rekrutierungsmethode	Untersuchungszeitraum	Studienpopulation	Alter	Fallzahl	Setting <sup>9</sup>	Design	Studienart	Studienort
<b>Versorgung im Krankenhaus</b>											
(Schütz & Füsgen, 2013)	Fragebögen an bundesweite Auswahl von Krankenhäusern	1	Interne Kundendatenbank eines pharmazeutischen Herstellers + Zufallsauswahl an Krankenhäusern pro Postleitzahlbereich	Keine Angabe	Krankenhauspflegedienstleitungen	Keine Einschränkung	133	4	Quantitativ	Querschnittstudie	Universität Witten/ Herdecke, Witten
<b>Versorgung im Pflegeheim</b>											
(de Mauleon <i>et al.</i> , 2014)	Interview, Assessments, Krankenakten	2	Teil der RightTimePlaceCare-Studie	2010-2011	neu in ein Pflegeheim aufgenommene Demenzerkrankte	Keine Einschränkung	791	1	Quantitativ	Querschnittstudie	Universität Witten/ Herdecke, Witten
(Huber <i>et al.</i> , 2012)	Krankenkassendaten	2	Abrechnungsdaten einer Krankenkasse	1.1.2008 - 31.12.2008	Pflegeheimbewohner mit und ohne Demenz	>=65 Jahre	13042 (8017 Demenzerkrankte)	1	Quantitativ	Querschnittstudie	Charité, Berlin
(Kölzsch <i>et al.</i> , 2012)	Assessments, Pflegedokumentation	3	Teil der Pain-Studie <sup>10</sup>	03.2009-04.2010	Pflegeheimbewohner mit und ohne Demenz	Keine Einschränkungen	321	1	Quantitativ	Querschnittstudie	Charité, Berlin
(Luppa <i>et al.</i> , 2012)	Strukturierte Interviews, Assessments	1	Teil der AgeCoDe-Studie	01.2003-11.2009	Inzident Demenzerkrankte	>=75 Jahre	254	3	Quantitativ	Kohortenstudie	Universität Leipzig, Leipzig
(Schäufele <i>et al.</i> , 2013)	Pflege- und Verhaltens-Assessments, Pflegedokumentation	3	Teil der MUG IV-Studie <sup>11</sup>	2005	Pflegeheimbewohner mit und ohne Demenz	Keine Einschränkung	4418	1	Quantitativ	Querschnittstudie	Hochschule Mannheim, Mannheim
(Schulze <i>et al.</i> , 2015)	Krankenkassendaten	2	Abrechnungsdaten einer Krankenkasse	01.2005-01.2011	Inzident Demenzerkrankte und nicht-demente Kontrollen	>=65 Jahre	1440 Demenzerkrankte; 6988 Kontrollen	3	Quantitativ	Fall-Kontroll-Studie	Universität Bremen, Bremen
(Schulze <i>et al.</i> , 2016)	Krankenkassendaten	2	Abrechnungsdaten einer Krankenkasse	01.2004-12.2009	Inzidente Pflegeheimbewohner mit und ohne Demenz	>=65 Jahre	3629 Demenzerkrankte, 4006 nicht-demente Pflegeheimbewohner	1	Quantitativ	Kohortenstudie	Universität Bremen, Bremen
<b>Arzneimittelversorgung</b>											
(Bohllken <i>et al.</i> , 2015)	Abrechnungs- und Diagnosedaten aus allgemein- und spezialärztlichen Praxen	2	Abrechnungsdaten aus der IMS-Health Datenbank	01.2010-12.2013	Demenzerkrankte, die mit Antidementiva behandelt werden	>= 45 Jahre	12910	2	Quantitativ	Kohortenstudie	Privatpraxis, Berlin

<sup>8</sup> 1=Primärdaten; 2=Sekundärdaten; 3=Primär- und Sekundärdaten

<sup>9</sup> 1=Heim, 2=ambulant, 3=ambulant und stationär, 4=Krankenhaus, 5=Reha

<sup>10</sup> „Pain and Autonomy in the Nursing Home (PAIN)“; Zufallsstichprobe von 560 Heimbewohnern und -bewohnerinnen aus 40 Einrichtungen in Berlin/Brandenburg, die zum subjektiven Erleben von Autonomie in einem Pflegeheim untersucht wurden.

<sup>11</sup> Langzeitstudie „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in vollstationären Einrichtungen“ (MUG IV) untersucht die Lebensbedingungen im Pflegeheim. Zufallsstichprobe aller im Altenheim-Adressbuch 2005 verzeichneten vollstationären Dauerpflegeeinrichtungen

Autor	Datenquelle	Art der Datenquelle <sup>8</sup>	Rekrutierungsmethode	Untersuchungszeitraum	Studienpopulation	Alter	Fallzahl	Setting <sup>9</sup>	Design	Studienart	Studienort
(Giebel <i>et al.</i> , 2015)	Interviews und Assessments	1	Teil der RightTimePlaceCare-Studie <sup>12</sup>	Keine Angabe	Schwer Demenzerkrankte (S-MMSE <= 9 Punkte) zu Hause lebend+ im Pflegeheim	>=65 Jahre	414	3	Quantitativ	Querschnittstudie	Universität Witten/Herdecke, Witten
(Wucherer <i>et al.</i> , 2015)	Assessments, Krankenakten, Medication-Review	3	Teil der cluster-randomisierten, hausarztbasierten Delphi-MV-Studie <sup>13</sup>	01.2012-01.2014	Positiv auf Demenz getestete Menschen, zu Hause lebend	>=70 Jahre	243	2	Quantitativ	Querschnittstudie	DZNE, Greifswald
(Eichler <i>et al.</i> , 2015)	Assessments, Krankenakten, Medication-Review	3	Teil der cluster-randomisierten, hausarztbasierten Delphi-MV-Studie	01.2012-01.2014	Positiv auf Demenz getestete Menschen, zu Hause lebend	>=70 Jahre	243	2	Quantitativ	Querschnittstudie	DZNE, Rostock/Greifswald
(Michalowsky <i>et al.</i> , 2014)	Assessments, Krankenakten, häusliches Medication-Review, Interview	3	Teil der cluster-randomisierten, hausarztbasierten Delphi-MV-Studie	Keine Angaben	Demenzerkrankte im häuslichen Setting	>70 Jahre	205	2	Quantitativ	Querschnittstudie	DZNE, Rostock/Greifswald
(Schulze <i>et al.</i> , 2013a)	Krankenkassendaten	2	Abrechnungsgdaten einer Krankenkasse	01.2004-12.2009	Prävalent Demenzerkrankte	>=65 Jahre	3450-8042/Jahr	3	Quantitativ	Querschnittstudie	Universität Bremen,Bremen
(Schulze <i>et al.</i> , 2013b)	Krankenkassendaten	2	Abrechnungsgdaten einer Krankenkasse	01.2004-01.2006	Inzident Demenzerkrankte und gesunde Kontrollen	>=65 Jahre	1848 Demenzerkrankte; 7385 Kontrollen	3	Quantitativ	Fall-Kontrollstudie	Universität Bremen, Bremen
(Fiss <i>et al.</i> , 2013)	Angaben aus Krankenakten, computergestütztes Interview, Assessment zur Kognition und Home-Medication-Review	3	Teil der AGNES Studie <sup>14</sup>	12.2008- keine Angabe	Ambulant versorgte Menschen, die Demenz-Screening erhalten haben	>=65 Jahre	342 (davon 111 Demenzerkrankte)	2	Quantitativ	Kohortenstudie	DZNE, Greifswald
(Hoffmann <i>et al.</i> , 2011)	Krankenkassendaten	2	Abrechnungsgdaten einer Krankenkasse	01.2004-12.2006	Inzident Demenzerkrankte	>=65 Jahre	1848	3	Quantitativ	Fall-Kontroll-Studie	Universität Bremen, Bremen
(Jeschke <i>et al.</i> , 2011)	Krankenakten	2	E-Mailing innerhalb der Gesellschaft Anthroposophischer Ärzte in Deutschland (GAAD)	01.2004-01.2009	Demenzerkrankte, die von einem niedergelassenen Arzt mit CAM-Spezialisierung behandelt werden	Keine Einschränkungen	577	2	Quantitativ	Querschnittstudie	Wissenschaftliches Institut Havelhöhe, Berlin

<sup>12</sup> Ziel der Studie: Entwicklung von Empfehlungen für den Übergang von der häuslichen Versorgung in die stationäre Betreuung. Beteiligte: Universität Witten/Herdecke, Universitäten aus England, Estland, Finnland, Frankreich, den Niederlanden, Schweden und Spanien.

<sup>13</sup> Delphi-MV-Studie (Demenz): lebenswelt- und personenzentrierte Hilfen in Mecklenburg-Vorpommern (Delphi-MV)- Studie): hausarztbasierte, cluster-randomisierte, prospektive Interventionsstudie zur wissenschaftlichen Evaluation eines innovativen, integrativen und subsidiären Versorgungskonzeptes zur Verbesserung der Versorgung von in der Häuslichkeit lebenden Demenzpatienten. Rekrutierung über Hausärzte in M-V.

<sup>14</sup> Arztentlastende, Gemeindenähe, E-Health-gestützte, Systemische interventions-Studie (AGNES) wurde zur Hausarztentlastung in ländlichen Regionen, die vom medizinischer Unterversorgung bedroht sind initiiert. Durch Delegation von Standardhausbesuchen an zusätzlich qualifiziertes Praxispersonal (AGNES-Fachkräfte) soll die direkte hausärztliche Tätigkeit reduziert werden. Rekrutierung erfolgte über den Hausarzt.

Autor	Datenquelle	Art der Datenquelle <sup>8</sup>	Rekrutierungsmethode	Untersuchungszeitraum	Studienpopulation	Alter	Fallzahl	Setting <sup>9</sup>	Design	Studienart	Studienort
(Hoffmann <i>et al.</i> , 2014a)	Krankenkassendaten	2	Abrechnungsdaten einer Krankenkasse	01.2004-12.2006	Inzidenz Demenzerkrankte und nicht demente Kontrollen	>=65 Jahre	1848 Demente; 7385 Kontrollen	3	Quantitativ	Fall-Kontroll-Studie	Universität Bremen, Bremen
(Kiencke <i>et al.</i> , 2011)	Krankenkassendaten	2	Abrechnungsdaten einer Krankenkasse	01.2005-12.2005	Alzheimererkrankte	Keine Einschränkung	35684	3	Quantitativ	Kohortenstudie	Institut of empirical health economics, Burscheid
(Teipel <i>et al.</i> , 2015)	Assessments, face-to-face-Interview, Medication-Review	3	Über behandelnden Hausarzt im Rahmen der Delphi-INV-Studie	01.2012-01.2014	ambulant versorgte Patienten, die positiv auf Demenz getestet wurden	>=70 Jahre	176 Demenzerkrankte; 176 Pflegende Angehörige	2	Quantitativ	Querschnittstudie	Universität Rostock, Rostock
(Wübeler <i>et al.</i> , 2015b)	Interviews, Assessments Fragebögen im Rahmen der Demnet-D Studie	1	Über Netzwerke	02.2013-10.2013	Zu Hause lebende Demenzerkrankte und ihre pflegenden Angehörigen, eingeschrieben in Demenzzentralen	ab 1910 geboren	560 Demenzerkrankte; 560 pflegende Angehörige	2	Quantitativ	Querschnittstudie	DZNE, Rostock/ Greifswald
<b>Betreuung und Pflege im häuslichen Setting</b>											
(Köhler <i>et al.</i> , 2014)	Assessments, Medikations-Review	1	Teil der iDemUck-Studie <sup>15</sup>	09.2008-02.2010	Ambulant Demenzerkrankte ohne Depression	>= 55 Jahre	235	2	Quantitativ	Prospektive, randomisiert kontrollierte Studie	DZNE, Greifswald
(Wimo <i>et al.</i> , 2013)	Ökonomische und patientenbezogene Assessments	1	Teil der GERAS-Studie <sup>16</sup>	10.2010-09.2011	zu Hause lebende Demenzerkrankte	>=55 Jahre	1497	2	Quantitativ	Querschnittstudie	Philipps-Universität Marburg, Marburg
(Schwarzkopf <i>et al.</i> , 2012)	Krankenkassendaten	2	Abrechnungsdaten einer Krankenkasse	01.2005-12.2006	Demenzpatienten und nicht-demenzkrankte Kontrolle	>=65 Jahre	9147 Demenzerkrankte; 29741 Kontrollen	3	Quantitativ	Fall-Kontroll-Studie	Helmholtz Zentrum München, München
(Schwarzkopf <i>et al.</i> , 2011)	Ärztliches Assessment, telefonische Befragung	3	Teil der IDA-Studie <sup>17</sup>	06.2005-12.2006	zu Hause lebende Demenzerkrankte	>=65 Jahre	383	2	Quantitativ +Qualitativ	Cluster randomisierte Studie und Telefoninterviews	Helmholtz Zentrum München, München

<sup>15</sup> Die „interdisziplinäre Betreuungs- und Behandlungsnetz für Demenzpatienten im Landkreis Uckermark (iDemUck)“-Studie ist eine cluster-randomisierte kontrollierte prospektive Studie mit 235 Demenzpatienten (Interventionsgruppe: N=118, Kontrollgruppe: N=117) und deren betreuenden Angehörigen (n=184). Nur in der Häuslichkeit lebende Patienten wurden über Hausarztpraxen, Krankenhäuser und HomeCare-Unternehmen eingeschlossen. Ziel der Studie: Evaluierung des Konzepts der Netzwerke hinsichtlich relevanter patientenbezogener Outcomes.

<sup>16</sup> GERAS - Observational study of resource use and cost of Alzheimer's disease in Europe: 3-jährige Beobachtungsstudie zu den Kosten und der Ressourcennutzung bei der Alzheimer-Erkrankung in Europa. Eingeschlossen wurden Patienten aus Memory-Kliniken und über 1,5 Jahre beobachtet.

Autor	Datenquelle	Art der Datenquelle <sup>8</sup>	Rekrutierungsmethode	Untersuchungszeitraum	Studienpopulation	Alter	Fallzahl	Setting <sup>9</sup>	Design	Studienart	Studienort
(Wübbeler <i>et al.</i> , 2015a)	Fragebogen, Interview	1	Teil der DemNet-D Studie <sup>18</sup>	02.2013-09.2013	zu Hause lebende Demenzerkrankte und ihre pflegenden Angehörigen	Keine Einschränkung	560 Demenzerkrankte + 560 pflegende Angehörige	2	Quantitativ +Qualitativ	Querschnittstudie	DZNE, Rostock/ Greifswald
(Schwarzkopf <i>et al.</i> , 2013)	Krankenkassendaten	2	Abrechnungsdaten einer Krankenkasse	01.2005-12.2007	Prävalent Demenzerkrankte im Pflegeheim/ambulanten Setting	>=65 Jahre	2934 im Pflegeheim, 5484 ambulant versorgte Demenzerkrankte	3	Quantitativ	Querschnittstudie	Helmholtz Zentrum München, München, Greifswald
(König <i>et al.</i> , 2014)	Fragebogen, Interview	1	Teil der AgeCoDe-Studie <sup>19</sup>	11.2007-08.2009	ambulant versorgte Demenzerkrankte, Demenzerkrankte im Pflegeheim	>=75 Jahre	176	3	Quantitativ	Kohortenstudie	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg

<sup>17</sup> Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin (IDA): dreiarmlige cluster-randomisierte Studie mit 129 Hausärzten, die 390 demenzerkrankte AOK-Versicherte einschließt, die zu Hause leben. Hausärzte wurden in Diagnostik, leitlinienkonformer Therapie und nicht-medikamentösen Versorgungskonzepten sowie der Vermittlung zusätzlicher Angehörigenberatung geschult und untersucht inwieweit diese Maßnahmen Einfluss auf das Fortschreiten der Erkrankung sowie die Lebensqualität und Belastung der pflegenden Angehörigen haben im Vergleich zur Regelversorgung.

<sup>18</sup> DemNet-D: multizentrische, interdisziplinäre Evaluationsstudie (Längsschnittstudie) von Demenznetzwerken in Deutschland. Rekrutierung erfolgte über das Demenznetzwerk.

<sup>19</sup> German study on Ageing, Cognition and Dementia in Primary Care Patients (AgeCoDe): Probanden wurden 2002-2003 zufällig aus Registern ausgelesener Hausarztpraxen in 6 Studienregionen ausgewählt. Auswahlkriterien: Alter ≥75 Jahre, keine Demenzdiagnose, keine Pflegeheimbewohner. Probanden wurden in der eigenen Wohnung in Intervallen von 18 Monaten von geschulten Untersuchern bezüglich kognitiver und funktionaler Leistungsfähigkeit, Komorbidität, Versorgungsbedarf und Inanspruchnahme des Gesundheitswesens interviewt und getestet (Kompetenznetz Degenerative Demenzen, 2012).

## Erklärung: Beitrag zu den Artikeln mit Ko-Autoren

Zu allen drei Artikeln der vorliegenden Dissertation habe ich die publizierten statistischen Analysen durchgeführt und das Manuskript erstellt.

Die Rolle der einzelnen Ko-Autoren wird im Folgenden einzeln dargestellt:

### Artikel

*Schulze J, van den Bussche H, Glaeske G, Kaduszkiewicz H, Wiese B, Hoffmann F (2013a). Impact of safety warnings on antipsychotic prescriptions in dementia: Nothing has changed but the years and the substances. Eur Neuropsychopharmacol 23: 1034–1042.*

Das Design der Forschungsarbeit wurde in Absprache mit F Hoffmann erstellt. Die Datenanalyse wie auch die Erstellung und Einreichung des Manuskripts erfolgten durch J Petersen (geb. Schulze). Alle Ko-Autoren haben das Manuskript kritisch gelesen und diskutiert.

### Artikel

*Schulze J, van den Bussche H, Kaduszkiewicz H, Koller D, Hoffmann F (2015). Institutionalization in incident dementia cases in comparison to age- and sex- matched controls: a 5-year follow-up from Germany. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 50: 143–51.*

Das Design der Forschungsarbeit wurde in Absprache mit F Hoffmann erstellt. Die Datenanalyse wie auch die Erstellung und Einreichung des Manuskripts erfolgten durch J Petersen (geb. Schulze). Alle Ko-Autoren haben das Manuskript kritisch gelesen und diskutiert.

### Artikel

*Schulze J, Mazzola R, Hoffmann F (2016). Incidence of Tube Feeding in 7174 Newly Admitted Nursing Home Residents With and Without Dementia. Am J Alzheimers Dis Other Demen 31: 27–33.*

Das Design der Forschungsarbeit wurde in Absprache mit F Hoffmann erstellt. Die Datenanalyse wie auch die Erstellung und Einreichung des Manuskripts erfolgten durch J Petersen (geb. Schulze). R Mazzola hat das Manuskript kritisch gelesen und diskutiert.

## Eidesstattliche Erklärung

Hiermit versichere ich an Eides statt, dass ich:

1. diese Arbeit selbstständig und ohne unerlaubte fremde Hilfe angefertigt habe,
2. keine anderen als die von mir angegebenen Quellen oder Hilfsmittel benutzt habe und
3. die den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Außerdem erkläre ich, dass ich keine weiteren Promotionsversuche unternommen habe.

Bremen, den 02.04.2017

Jana Petersen