

Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung gemäß § 8 Abs. 3 SGB XI

Projekt: Präventive Versorgungsstrukturen für versorgende Angehörige von Menschen mit Demenz (PfADe)

Laufzeit: 01.04.2018 – 30.04.2019

Autor*innen

Karin Wolf-Ostermann¹, Henrik Wiegelmann¹, Lisa-Marie Verhaert², Liane Schirra-Weirich², Farhad Arzideh³, Werner Brannath³

¹ Universität Bremen Institut für Public Health und Pflegeforschung (IPP) Grazer Str. 4 28359 Bremen	² Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen Institut für Teilhabeforschung Wörthstraße 10 50668 Köln	³ Universität Bremen Kompetenzzentrum für klinische Studien Bremen Linzer Str. 4 28359 Bremen
--	---	---

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	IV
Tabellenverzeichnis	V
Abkürzungsverzeichnis	VII
1 Hintergrund.....	8
1.1 Demenz und versorgende Angehörige	8
1.2 Gesundheitsförderung und Prävention	10
1.3 Versorgende Angehörige: Bestehende Beratungsangebote	11
1.3.1 Gesetzlicher Anspruch auf Beratung und Information	12
1.3.2 Weitere Beratungs- und Informationsangebote.....	13
1.3.3 Prävention und Gesundheitsförderung in den Beratungsformaten nach SGB XI	13
1.4 Rückblick: Ergebnisse der Tandem-Studie.....	14
1.4.1 Teil 1 des Datensatzes: Daten Menschen mit Demenz (MmD)	14
1.4.2 Teil 2 des Datensatzes: Angehörigen-Befragung	15
1.4.3 Ergebnisse der Tandem-Studie	16
2 Methodische Vorgehensweise.....	18
2.1 Psychosoziale Interventionen zur Gesundheitsförderung von versorgenden Angehörigen von Menschen mit Demenz	19
2.1.1 Fragestellung	19
2.1.2 Methode.....	19
2.2 Analyse typischer Cluster von vA-MmD-Dyaden	23
2.2.1 Fragestellung	23
2.2.2 Methode.....	23
2.3 Validierung der identifizierten Clustertypologie	32
2.3.1 Fragestellung	32
2.3.2 Methode.....	32
3 Ergebnisse.....	35
3.1 Psychosoziale Interventionen zur Gesundheitsförderung von versorgenden Angehörigen von Menschen mit Demenz	35
3.1.1 Publikationsjahre	35
3.1.2 Ursprungsländer	36
3.1.3 Zielparameter/Outcomes	36
3.1.4 Grundlegende Interventionsinhalte und -charakteristika	37
3.1.5 Interventionseffekte	41
3.1.6 Soziale Ungleichheit: Zielgruppenorientierung der Interventionen	49
3.1.7 Versorgungstandems: Fokus auf vA-MmD-Dyaden	52

3.2	Analyse typischer Cluster von vA–MmD–Dyaden	53
3.2.1	Deskriptive Beschreibung der Dyaden–Typologie.....	56
3.2.2	Typ 1: Kind–Eltern Beziehung & vA jüngeren Alters	57
3.2.3	Typ 2: Kind–Eltern Beziehung & vA mittleren Alters	62
3.2.4	Typ 3: Beziehung familienextern & vA jüngeren Alters	66
3.2.5	Typ 4: Paarbeziehung & versorgende Männer höheren Alters	70
3.2.6	Typ 5: Paarbeziehung & versorgende Frauen höheren Alters	74
3.2.7	Typ 6: Paarbeziehung & vA jüngeren Alters	78
3.2.8	Vergleichende Beschreibung der vA–MmD–Dyaden Typen	82
3.3	Validierung der Dyaden–Typologie.....	85
3.3.1	Validierung mit Daten der Tandem–Studie.....	85
3.3.2	Validierung mit Daten des Deutschen Alterssurveys (DEAS)	86
4	Skizzen möglicher präventiv–entlastender Unterstützungsleistungen	89
4.1	Typ 1: Kind–Eltern Beziehung & vA jüngeren Alters.....	89
4.2	Typ 2: Kind–Eltern Beziehung & vA mittleren Alters	90
4.3	Typ 3: Beziehung familienextern & vA jüngeren Alters	91
4.4	Typ 4: Paarbeziehung & versorgende Männer höheren Alters.....	93
4.5	Typ 5: Paarbeziehung & versorgende Frauen höheren Alters	94
4.6	Typ 6: Paarbeziehung & vA jüngeren Alters.....	95
5	Das PfADe Screening–Instrument	97
5.1	Bestimmung der Dyaden	97
5.2	Einsatz des Instruments	100
6	Diskussion	102
6.1	Psychosoziale Interventionen zur Gesundheitsförderung von versorgenden Angehörigen von Menschen mit Demenz	102
6.2	Analyse typischer Cluster von vA–MmD–Dyaden	103
6.3	Validierung der Dyaden–Typologie.....	105
6.4	Potenziale für die Praxis der Pflegeberatung	106
6.5	Limitationen	107
7	Schlussfolgerungen	109
8	Literaturverzeichnis	110
9	Anhang	A
9.1	Anhang zu Clusterbildung.....	A
9.2	Anhang zu Clustervalidierung	G

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Ablauf Datenerhebung Projekt DemenzNetz StädteRegion Aachen	14
Abbildung 2: Review Interventionsstudien – PRISMA Flussdiagramm	22
Abbildung 3: Review Interventionsstudien – Publikationen nach Jahren	35
Abbildung 4: Review Interventionsstudien – Studien nach Ursprungsländern.....	36
Abbildung 5: Typ 1 – Die wichtigste Fakten	57
Abbildung 6: Typ 1 – Verteilung clusterbildender Merkmale	58
Abbildung 7: Typ 2 – Die wichtigsten Fakten	62
Abbildung 8: Typ 2 – Verteilung clusterbildender Merkmale	63
Abbildung 9: Typ 3 – Die wichtigsten Fakten	66
Abbildung 10: Typ 3 – Verteilung clusterbildender Merkmale	67
Abbildung 11: Typ 4 – Die wichtigsten Fakten	70
Abbildung 12: Typ 4 – Verteilung clusterbildender Merkmale	71
Abbildung 13: Typ 5 – Die wichtigsten Fakten	74
Abbildung 14: Typ 5 – Verteilung clusterbildender Merkmale	75
Abbildung 15: Typ 6 – Die wichtigsten Fakten	78
Abbildung 16: Typ 6 – Verteilung clusterbildender Merkmale	79
Abbildung 17: Entscheidungsbaum zur Identifikation von Dyaden-Typen	99
Abbildung 18: Ausführliche statistische Beschreibung des LCA-Modells	E
Abbildung 19: Verteilung von DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten für die Daten aus der Tandem-Studie, die dem Cluster 3, Riskant versorgende Gleichaltrige (RvG) der Tandem-Studie zugeordnet waren.	G
Abbildung 20: Verteilung von DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten für die Daten aus der Tandem-Studie, die dem Cluster 2, Sandwich- Versorgende mit familialistischem Versorgungskonzept (SV) der Tandem-Studie zugeordnet waren.	H
Abbildung 21: Verteilung von DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten für die Daten aus der Tandem-Studie, die dem Cluster 1 der Tandem- Studie, Junge, chancenreiche Gruppe mit traditionalistischem Versorgungskonzept (JtV) zugeordnet waren.	I
Abbildung 22: Verteilung der DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten im („hard assigned“) DEAS-Cluster 1	L
Abbildung 23: Verteilung der DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten im („hard assigned“) DEAS-Cluster 2	M
Abbildung 24: Verteilung der DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten im („hard assigned“) DEAS-Cluster 3	N
Abbildung 25: Verteilung der DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten im („hard assigned“) DEAS-Cluster 4	O

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Typologie der Tandem-Studie (n=40).....	16
Tabelle 2: Review Interventionsstudien – Ergebnisse Datenbanksuchen	21
Tabelle 3: Merkmale von MmD, vA und Dyade zur Berechnung einer latenten Klassenanalyse	24
Tabelle 4: Beschreibung der transformierten Indikator-Variablen	26
Tabelle 5: Beschreibung von Zielparametern und Ausprägungen	28
Tabelle 6: PfADe Gesamtstichprobe – Deskriptive Statistik (n=551)	29
Tabelle 7: PfADe Gesamtstichprobe – Deskription Zielparameter (n=551)	30
Tabelle 8: Hierarchie Indikator-Variablen für LCA Analyse	31
Tabelle 9: Review Interventionsstudien – Übersicht Häufigkeiten Zielparameter	37
Tabelle 10: Review Interventionen – Zentrale Interventionsinhalte/- charakteristika	40
Tabelle 11: Review Interventionsstudien – Effekte der Interventionen auf Outcomes	42
Tabelle 12: Review Interventionen – Übersicht Interventionen mit Zielgruppenorientierung	51
Tabelle 13: Signifikante Indikatoren des Sechs-Cluster LCA Modells (p- und R ² – Werte)	53
Tabelle 14: (bedingte) Wahrscheinlichkeiten des geschätzten Modells (Teil 1) ...	54
Tabelle 15: (bedingte) Wahrscheinlichkeiten des geschätzten Modells (Teil 2) ...	55
Tabelle 16: Typologie der vA-MmD-Dyaden (finales Sechs-Cluster LCA-Modell)	56
Tabelle 17: Typ 1 – Versorgungsbedarfe und Ressourcen	60
Tabelle 18: Typ 1 – Angehörigenbelastung (BIZA-D PV).....	61
Tabelle 19: Typ 1 – Zielparameter	61
Tabelle 20: Typ 2 – Versorgungsbedarfe und Ressourcen	65
Tabelle 21: Typ 2 – Angehörigenbelastung (BIZA-D PV).....	65
Tabelle 22: Typ 2 – Zielparameter	66
Tabelle 23: Typ 3 – Versorgungsbedarfe und Ressourcen	69
Tabelle 24: Typ 3 – Angehörigenbelastung (BIZA-D PV).....	70
Tabelle 25: Typ 3 – Zielparameter.....	70
Tabelle 26: Typ 4 – Versorgungsbedarfe und Ressourcen	73
Tabelle 27: Typ 4 – Angehörigenbelastung (BIZA-D PV).....	74
Tabelle 28: Typ 4 – Zielparameter	74
Tabelle 29: Typ 5 – Versorgungsbedarfe und Ressourcen	77
Tabelle 30: Typ 5 – Angehörigenbelastung (BIZA-D PV).....	77
Tabelle 31: Typ 5 – Zielparameter	78
Tabelle 32: Typ 6 – Versorgungsbedarfe und Ressourcen	81

Tabelle 33: Typ 6 – Angehörigenbelastung (BIZA–D PV)	81
Tabelle 34: Typ 6 – Zielparameter	82
Tabelle 35: Vergleich von Zielparametern über sechs Typen	84
Tabelle 36: Vergleich Zielparameter Angehörigenbelastung über sechs Typen ..	84
Tabelle 37: Bedingte Clusterwahrscheinlichkeiten DEAS Clustering (n=1194)	86
Tabelle 38: 4x6 Übereinstimmungsmatrix U DEAS und DemNet–D Clustering ...	88
Tabelle 39: Zusammenfassung Originalvariablen DemNet–D und Datentransformation.....	C
Tabelle 40: Zielparameter PfADe	D
Tabelle 41: Fit–Statistik für C=1,2,.....7 Cluster	E
Tabelle 42: p–Werte, Wald–Test	F
Tabelle 43: Bootstrap–p–Werte, LRT.....	F
Tabelle 44: Vergleich BIC–Wert des finalen Modells (6 Cluster) mit alternativen Modellen	F
Tabelle 45: Drei Cluster–Modell der Tandem–Studie	J
Tabelle 46: DEAS–Clusteranalyse. Fit–Statistik für C=1. 2. ...5 Cluster	K
Tabelle 47: DEAS–Clusteranalyse, p–Werte zu H0: es gibt keinen signifikanten Unterschied bzgl. Yj (Wald–Test).....	K
Tabelle 48: Sechs–Cluster–Modell des DemNet–D Datensatzes.....	K
Tabelle 49: Vier–Cluster–Modell des DEAS–Datensatz.....	L

Abkürzungsverzeichnis

BMAS	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMJV	Bundesministerium der Justiz und für Verbraucher- schutz
BMSFSJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
DemNet–D–Studie	Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
LCA	Latent Class Analysis
MmD	Menschen mit Demenz
NPK	Nationale Präventionskonferenz
SGB	Sozialgesetzbuch
PfADe	Präventive Versorgungsstrukturen für versorgende Angehörige von Menschen mit Demenz
PrävG	Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention
vA	versorgende Angehörige

1 Hintergrund

1.1 Demenz und versorgende Angehörige

Eine der Herausforderungen einer alternden Gesellschaft ist die wachsende Gruppe der Menschen, für die das Risiko der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit steigt. Während im Jahr 2014 in der Bundesrepublik 2,9 Mio. Menschen mit Pflegebedarf lebten und diese Zahl bis 2017 bereits auf 3,41 Mio. angestiegen ist, sagen Prognosen voraus, dass die Zahl der pflegebedürftigen Menschen bis zum Jahr 2050 auf 4,5 Mio. ansteigen wird (Statistisches Bundesamt 2018).

Demenzen gehören zu den häufigsten neuropsychiatrischen Erkrankungen im Alter (Weyerer et al. 2005). Aktuell wird von einer Zahl von 1,7 Mio. Menschen mit Demenz (MmD) und einer jährlichen weiteren Zunahme der Erkrankungen von circa 40.000 Personen bis 2050 ausgegangen (Bickel 2018). In Folge des demografischen Wandels ist davon auszugehen, dass die „Neufälle“ von MmD die Zahl der Sterbefälle von MmD übersteigt und somit mit einem kontinuierlichen quantitativen Anstieg zu rechnen ist.

Laut Bickel (ebd.) wird sich damit die Anzahl der MmD bis zum 2050 auf rund drei Mio. erhöhen. Darüber hinaus existieren Prognosen bzgl. Gruppen von MmD, die gegenwärtig Minderheiten angehören, die aber an zahlenmäßiger Relevanz zunehmen werden. Hierzu zählen beispielsweise demenziell veränderte Menschen mit Migrationshintergrund. Gegenwärtig wird von einer Zahl von 108.000 MmD mit Migrationshintergrund ausgegangen, die allerdings aufgrund der zunehmenden Anzahl älterer Menschen mit Migrationshintergrund weiter steigen wird (BMFSFJ o. J.). Weiterhin sind die Menschen, die vor dem 65. Lebensjahr eine Demenz entwickeln, mit rund 25.000 Personen (Bickel 2018) eine nicht zu vernachlässigende Gruppe. Unabhängig von dem jeweiligen Hintergrund werden laut Alzheimer Report (2014) über 70 % aller MmD in der eigenen Häuslichkeit versorgt.

Die Entwicklungen hinsichtlich der quantitativen Dimensionen, die Diversität der betroffenen Gruppen sowie die hohe Relevanz der häuslichen Versorgung bedingen vielfältige Anforderungen und Herausforderungen an die ärztliche, pflegerische und psychosoziale Versorgung. Hierzu zählt u. a. ein starkes gesellschaftliches Engagement in der Konzeption und Entwicklung altersgerechter Wohn- und Versorgungsformen (Wolf-Ostermann et al. 2014).

Die versorgenden Angehörigen (vA) von MmD leisten durch ihr Engagement in der ambulanten Versorgung einen wichtigen Beitrag für das Gesundheitssystem, in dem sie Stabilität und Erhalt häuslicher Versorgungsarrangements ermöglichen (Schilder et al. 2012). Die Übernahme häuslicher Versorgungsaufgaben stellt jedoch für vA von MmD oft eine Belastungssituation dar, aus der ein erhöhtes Risiko für eine eigene Erkrankung resultiert. Studien zeigen, dass subjektive Belastungen Auswirkungen sowohl auf die psychische und physische Gesundheit von vA als auch auf den Pflegestil in der häuslichen Versorgung haben können (DAK 2015).

Die Erreichung des im SGB V § 20, Abs. 3 definierten 7. Ziels der Gesundheitsförderung und Prävention, „*gesund älter werden*“, ist daher bei vielen vA von MmD nicht gewährleistet. Belastung und Stress von vA kann sich negativ auf das häusliche Versorgungsarrangement hinsichtlich Stabilität und Qualität der Versorgung auswirken und damit auch einen negativen Einfluss auf das Wohlbefinden des MmD haben. Eine hohe subjektive Belastung des vA ist ein bedeutender Prädiktor für den Übergang von der häuslichen Versorgung in eine stationäre Unterbringung, die mit der Institutionalisierung des MmD einhergeht (Luppa et al. 2010). Dies bedeutet unter anderem, je größer die Belastung des vA ist, desto eher wird die häusliche Versorgungssituation aufgegeben und die Übersiedelung in ein Heim vollzogen. Der Grundsatz „ambulant vor stationär“ (Blinkert 2009) und die Vulnerabilität der Versorgenden legt es nahe, vA von MmD stärker integrativ als Akteure dyadischer Beziehungen zu betrachten und existierende besondere Versorgungslagen- und -situationen zu analysieren (Schirra-Weirich et al. 2016).

Zu den zentralen Rahmenbedingungen für vA zählen bestehende Entlastungs- und Unterstützungsstrukturen. Hier kommt präventiv ausgerichteten Versorgungsstrukturen eine wesentliche Bedeutung zu, die den Prozess der Bewältigung der Versorgungsaufgaben unterstützen können. Präventive Entlastungsmaßnahmen wie z.B. Beratung und Begleitung können einen Beitrag leisten, einerseits sekundäre Patient*innen zu vermeiden und andererseits ein möglichst stabiles häusliches Versorgungsarrangement zu ermöglichen. Entsprechende Maßnahmen für vA sollen möglichst niedrigschwellig entwickelt und in vernetzte Kooperationsstrukturen unter Einbezug relevanter Akteure vor Ort im Sozialraum umgesetzt werden. Der Fokus ist insbesondere auf die lebensweltlichen Versorgungsbedingungen der vA zu richten (Rothgang et al. 2012). Um passgenaue professionelle Beratungs- und Versorgungsangebote für vA bereitstellen zu können, ist die Ausgestaltung von professionellen Beratungs- und Begleitungsprozessen und deren sozial sensibles Design von besonderer Bedeutung (Janßen 1999, Höhne 2012). Dementsprechend gilt es z.B., auch Care- und Case Management-Strukturen als Unterstützungsstrukturen für besondere Lebens- und Versorgungslagen von vA von MmD weiterzuentwickeln.

Studien zu häuslichen Versorgungsarrangements verweisen auf die Bedeutung milieuspezifischer Unterschiede hinsichtlich des Bewältigungshandelns der vA (Klie et al. 2006). Für die Entwicklung passgenauer Maßnahmen mit dem Ziel der Entlastung von vA ist es daher wichtig, ihre soziale Lebens- und Versorgungslage (u.a. soziale Schicht, Geschlecht, Berufstätigkeit) stärker zu berücksichtigen (von dem Knesebeck et al. 2009, Karrer 2016). Mehrere Studien zeigen zudem auf, dass sich dyadische Versorgungskonstellationen bezüglich persönlicher und sozialer Merkmale (z.B. Alter, Beziehung, Wohnsituation) unterscheiden und diese Unterschiede mit Blick auf zentrale Versorgungsauscomes relevant sind (u.a. Barber et al. 1995, Pinquard et al. 2011). Im Zuge dessen ist es demnach notwendig, Unterstützungsmaßnahmen zu differenzieren und auf vorhandene soziale Unterschiede von vA und MmD anzupassen. So

unterstreicht z. B. auch Kruse (2016) die Notwendigkeit, die soziale und kulturelle Unterschiedlichkeit bei Unterstützungsmaßnahmen zu berücksichtigen und diese milieusensibel auszurichten. Zur Weiterentwicklung präventiv-entlastender ambulanter Unterstützungsstrukturen für vA bedeutet dies, lebensweltliche Bedingungen ganzheitlicher und differenzierter zu erfassen und diese vor dem Hintergrund von persönlichen und sozialen Merkmalen von Versorgungsarrangements einzuordnen (Schroeter 2004). Hiermit werden Gesundheitsförderung und Prävention für vA von MmD im Rahmen von individuell passenden Unterstützungs- und Versorgungsstrukturen für die Versorgungsforschung relevanter. Der Forschungsstand weist hierzu allerdings noch erhebliche Lücken auf (SVR 2014) und es finden sich lediglich Hinweise auf forschungsrelevante Fragestellungen.

1.2 Gesundheitsförderung und Prävention

Als Adressaten von Gesundheitsförderung und Prävention werden vA von MmD Teil einer Strategie, die das Individuum in Richtung des Pols „hohe Gesundheit“ anvisiert (Werle et al. 2006). Gesundheit ist ein wesentlicher Bestand des alltäglichen Lebens, welcher durch integrierte politische Schritte, Entwicklung positiver Lebensbedingungen in Umwelt und Gemeinde, Unterstützung gesundheitsbezogener Gemeinschaftsfaktoren sowie Förderung persönlicher Kompetenzen zu unterstützen ist (Kaba-Schönstein 2018). Der vollzogene Perspektivwechsel zur Selbstbestimmung des Einzelnen in der Gesundheitsförderung (von Pathogenese hin zu Salutogenese) hat die Stärkung und Entfaltung des Individuums als Ziel. Ansatzpunkte einer solchen Strategie umfassen verhaltensorientierte und verhältnisorientierte Prävention, die die Person (Individuum) und die Umwelt des Individuums nachhaltig beeinflussen (ebd.). Prävention wird demnach als eine Unterkategorie der Gesundheitsförderung verstanden.

Beispielsweise ist die verhältnisorientierte Prävention, in Form von Gesetzen oder Reformen wie z. B. dem Pflegestärkungsgesetz eine Strategie, die präventiv in die Lebensumstände (Umwelt) des Individuums eingreift und unmittelbaren Einfluss auf die Entstehung und Entwicklung von gesundheitlichen Veränderungen nimmt. Vor diesem Hintergrund ist auch die Reform der Pflegeversicherung als ein verhältnispräventiver Ansatz im Kontext der Versorgungssituation von vA und MmD zu betrachten. Inwieweit die verhältnispräventiven Ansätze für die Versorgungsarrangements von vA und MmD von Relevanz sind, gilt es zu prüfen.

Das vorliegende Projekt fokussiert einerseits die Weiterentwicklung der Pflegeversicherung nach § 8 Abs. 3 SGB XI mit dem Ziel, bestehende Versorgungsansätze zu evaluieren und zukunftsweisend weiterzuentwickeln. Die Förderung der Prävention und Gesundheit von vA stehen dabei im Fokus. Dies ist vor dem Hintergrund, dass laut dem verabschiedeten Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und Prävention (PrävG) künftig ein starkes Augenmerk auf die individuellen Belastungen und Risikofaktoren für das Entstehen von Krankheiten gelegt

werden (BMG 2015), ausschlaggebend für die Erfassung der lebensweltlichen Bedingungen von vA von MmD.

Um soziale Kontextfaktoren, Umweltbedingungen und Beziehungskonstellation der vA und MmD zu berücksichtigen und auch abbilden zu können, ist eine Analyse bestehender Versorgungsarrangements notwendig. Im Zuge des erhöhten Bedarfs an Gesundheitsförderung und Prävention für vA von MmD zielt das Projekt PfaDe deshalb andererseits darauf ab, Hilfe und Unterstützungsleistungen zur Sicherung und Stabilität des Wohlbefindens und der Lebensqualität von vA von MmD zu stärken.

1.3 Versorgende Angehörige: Bestehende Beratungsangebote

Zur Unterstützung der häuslichen Pflege tragen auch gesetzlich verankerte und weitere Informations- und Beratungsangebote bei. Die bestehende Landschaft der Unterstützungsangebote für versorgende Angehörige ist vielfältig. Dazu gehören Informations- und Beratungsangebote, Versorgungsstrukturen (u.a. Angebote der Tages-, Kurzzeit-, Verhinderungspflege, gesundheitsfördernde Pflegekurse) und auch digitale und technische Assistenzsysteme. Informieren und beraten lassen können sich versorgende Angehörige diesbezüglich z.B. bei regionalen Beratungsstellen oder Pflegestützpunkten (Bohnen-Joschko et al. 2019). Einen Menschen mit Demenz zu pflegen und zu betreuen kann individuell mit sehr unterschiedlichen Anforderungs- und Ressourcenprofilen verbunden sein. Im Prozess der Übernahme und im weiteren Verlauf der Bewältigung von Pflege und Betreuung, können professionelle Information und Beratung dadurch, dass sie vor dem Hintergrund der jeweiligen Lebens- und Versorgungssituation auf gesetzliche Möglichkeiten, Rechtsansprüche und Unterstützungsangebote hinweisen, eine wichtige Stützfunktion für das häusliche Versorgungsarrangement und die Gesundheit versorgender Angehöriger übernehmen (BMFSFJ 2019).

Trotz des breiten Spektrums an Informations- und Beratungsangeboten wurde bisher in Studien wiederholt darauf hingewiesen, dass bestehende Angebote zu selten in Anspruch genommen werden. Beispielsweise konnte in einer Befragung von 1429 Angehörigen im Rahmen der Studie „Zielgruppenspezifische Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige (ZipA)“ festgestellt werden, dass sich 35–65 % der Befragten mehr Informationen zur Bewältigung der Pflegesituation wünschen, weniger als 40 % Informationsangebote zu ihrer eigenen Unterstützung kennen und lediglich 20–35 % sich über mögliche Unterstützung bei der Pflege und Betreuung intensiv informiert haben (Bohnet-Joschko et al. 2019).

Anlaufstellen für das Einholen von Informationen oder ein Beratungsgespräch sind Rothgang et al. (2018) zufolge insbesondere Beratungsangebote der ambulanten Pflegedienste und der Pflegekassen. Jede/r vierte Angehörige informiert sich online, jede/r Fünfte sucht Pflegestützpunkte zur Beratung auf.

Träger und Anbieter von Beratungs- und Informationsangeboten sind vielfältig und zahlreich. Neben den gesetzlich festgelegten SGB XI Aufträgen für u.a. Pflegekassen, private Versicherungsunternehmen und Pflegestützpunkte bieten Wohlfahrtsverbände, Selbsthilfeorganisationen, Vereine oder auch entsprechende Landes- und Bundesministerium Informations- und Beratungsstellen an.

Ziel der zahlreichen Gesetzesinitiativen der vergangenen Jahre war auch die Stärkung der häuslichen Pflege. Verankert wurde unter anderem ein individueller Beratungsanspruch (§ 7a SGB XI). Darüber hinaus wurden mit der Etablierung von regionalen Pflegestützpunkten neue Strukturen für die Beratung und Information geschaffen (Mitchell–Auli et al. 2019; Pfeiffer et al. 2018).

1.3.1 Gesetzlicher Anspruch auf Beratung und Information

Mit den Neuerungen des Pflegeweiterentwicklungsgesetzes wurde zum 01. Januar 2009 ein Anspruch auf eine umfassende, auf die individuelle Pflegesituation abgestimmte Beratung gesetzlich verankert. Anspruch auf diese kostenfreie und neutrale *Pflegeberatung nach § 7a SGB XI* haben alle Versicherten, die Leistungen aus der sozialen oder privaten Pflegeversicherung erhalten oder dort einen Antrag auf Leistungen gestellt haben und bei denen ein erkennbarer Hilfe- oder Beratungsbedarf besteht. Im Rahmen der Pflegeberatung sollen der Hilfe- und Unterstützungsbedarf sowie die Ergebnisse der Beratung in der eigenen Häuslichkeit systematisch erfasst und analysiert werden. Es soll zusammen mit den Anspruchsberechtigten ein individueller Versorgungsplan erstellt und die Durchführung des Versorgungsplans überprüft und gegebenenfalls an eine veränderte Bedarfslage angepasst werden (BMFSFJ 2019). Die Pflegeberatung zielt damit darauf ab, die Selbstbestimmung und Selbständigkeit der anspruchsberechtigten Person zu stärken, die Versorgung passgenau an der persönlichen Situation der anspruchsberechtigten Person auszurichten und Angehörige und weitere am Versorgungsarrangement beteiligte Personen zu entlasten. Diese Zielstellungen sollen davon abgeleitet zur Sicherung und Stabilisierung des häuslichen Pflegearrangements beitragen (GKV 2018).

Neben den Regelungen im § 7a SGB XI bestehen Ansprüche auf häusliche *Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI*. Personen mit Pflegebedarf, die Pflegegeld beziehen (Pflegegrade 2–5), haben hiermit einen Anspruch auf eine Beratung in der eigenen Häuslichkeit. Der Paragraph sieht einen verpflichtenden Beratungsbesuch in regelmäßigen Abständen vor (bei Pflegegrad 2 und 3 halbjährlich einmal; bei Pflegegrad 4 und 5 vierteljährlich einmal), der in erster Linie von zugelassenen Pflegediensten durchgeführt wird. Kommt die beratende Person in diesen Gesprächen zu dem Eindruck, dass eine Situation gegeben ist, die die Inanspruchnahme weiterer oder anderer Leistungen erfordert, um die pflegerische Versorgung auf gutem Niveau sicherzustellen, ist via Kommunikation zwischen Beratungsstelle und Pflegekasse eine Überführung des Falles in den Anspruchsbereich des § 7a SGB XI möglich (BMFSFJ 2019, GKV 2018). Des Weiteren sehen geltende gesetzlichen Regelungen vor, dass Pflegekassen unentgeltliche Schulungskurse für versorgende Angehörige anbieten (§ 45 SGB XI). Diese Kurse können auch

in der eigenen Häuslichkeit durchgeführt werden und zielen darauf ab, die Fähigkeiten zur eigenständigen Durchführung der Pflege zu vermitteln. Dieses Angebot richtet sich an sowohl bereits praktizierende versorgende Angehörige als auch an potentielle ehrenamtliche Pflegepersonen (BMFSFJ 2019).

1.3.2 Weitere Beratungs- und Informationsangebote

Wie bereits erwähnt existiert ein breites Angebot an Information und Beratung zu pflege- und versorgungsspezifischen Themen. Dieses Angebot erschöpft sich nicht nur im Rahmen gesetzlicher Regelungen. Ebenso arbeiten Wohlfahrtsverbände, Kommunen, Vereine, Selbsthilforganisationen in diesem Feld. Innerhalb dieser Angebotsgruppe besteht eine große Heterogenität hinsichtlich personeller und zeitlicher Ressourcen, räumlicher und finanzieller Ausstattung sowie der Qualifikation der Berater*innen. Der unabhängige Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf spricht in seinem ersten Bericht diesbezüglich von Strukturen, die sie einerseits haben – auch im Sinne einer Multiplikatorenfunktion –, andererseits jedoch auch mit einer gewissen Unübersichtlichkeit einhergehen (ebd.). Darüber hinaus bestehen Informations- und Beratungsangebote auch von Seiten zuständiger Bundesministerien wie BMAS, BMG, BMSFSJ oder BMJV (ebd.).

1.3.3 Prävention und Gesundheitsförderung in den Beratungsformaten nach SGB XI

Angele et al. (2019) gehen in ihrer Studie der Frage nach, inwiefern Prävention und Gesundheitsförderung bereits implizit und explizit Teil bestehender gesetzlicher Ansprüche sind und wie diese u.a. mit Blick auf vA weiterentwickelt werden können. Ihrer Ansicht nach sind sowohl präventive (grundlegend verstanden als Maßnahmen zur Verhinderung und Abwendung von Gesundheitsschädigungen) als auch gesundheitsfördernde (grundlegend verstanden als Maßnahmen zur Verbesserung individueller gesundheitsrelevanter Fähigkeiten der Lebensbewältigung) Aspekte in den drei zentralen Beratungsformaten des SGB XI enthalten. In der *Beratung nach § 37 Abs. 3 SGB XI* wird aufgrund des eingeschränkten Rahmens das Potenzial vor allem darin gesehen, den vA Hinweise auf weitere Entlastungsmöglichkeiten, wie z. B. Kurzzeitpflege zu geben. Gesundheitliche Probleme der vA können zwar festgestellt, in diesem Format jedoch nicht tiefgreifend bearbeitet werden (ebd.). Der *Beratung nach § 7a SGB XI* sprechen die Autor*innen hier weitgreifende Möglichkeiten zu. Diese sehen sie als einen ganzheitlichen Ansatz des Fallmanagements, bei dem über die bloße Feststellung von gesundheitlichen Problemen, über einen zirkulär angelegten Screening-, Planungs-, Durchführungs- und Evaluationsprozess, auch individuelle Problemlösungsprozesse für vA und die zu pflegende Person ausgestaltet werden können (ebd.). Die unter *§ 45 SGB XI* gefassten Pflegekurse/Schulungen wiederum werden als explizit präventiv ausgerichtetes Angebot für vA eingeordnet. Insbesondere fokussieren diese Angebote auf die Vermittlung von Wissen und Fertigkeiten in der Pflegepraxis sowie das Aufzeigen von vor allem körperlichen Entlastungstechniken. Vor allem im

Zusammenwirken der drei Formate sehen die Autor*innen Potenziale für Prävention und Gesundheitsförderung von vA. Zurzeit, so die Autor*innen, fehlt es noch an Informations- und Wissensvermittlung zu den Angeboten sowie an effizienten Prozessen zur Weitervermittlung zwischen ihnen (ebd.). Darüber hinaus fehlen Angele et al. zufolge systematische Analysen zu a) den optimalen Bedingungen für eine zielgruppenspezifische Angebotsgestaltung und b) den präventiven Potenzialen konkreter Angebotsinhalte und Bedingungen, unter denen sie als hilfreich wahrgenommen werden.

1.4 Rückblick: Ergebnisse der Tandem-Studie¹

In Verbindung mit der Entwicklung passgenauer Unterstützungs- und Versorgungsstrukturen für vA von MmD entstand durch ein Vorgänger-Projekt „DemenzNetz StädteRegion Aachen“ (2010–2013) der Ansatz, vA und MmD in ihrem Zusammenwirken zu betrachten. Es wurde ein Tandem-Konzept entwickelt, das verschiedene Versorgungsarrangements der häuslichen Versorgung von vA von MmD identifizierte.

Grundlage für die Entwicklung der Tandems bildete der sogenannte Tandem-Datensatz (siehe Abbildung 1), der durch die Zusammenführung verschiedener Teilerhebungen (Basis- und Verlaufsdokumentation und Angehörigen-Befragung) extrahiert wurde. Der Tandem-Datensatz (n=40) umfasst für 40 Personen Basisdaten (t_0), Assessmentdaten zur Versorgungssituation (t_0) und Leistungen der Case Manager (t_1 , t_2) bezogen auf den MmD sowie Daten einer Angehörigen-Befragung (t_0 , t_1). Die vA-Befragung hat das Belastungsempfinden sowie die Einschätzungen zu CM-Leistungen erhoben.

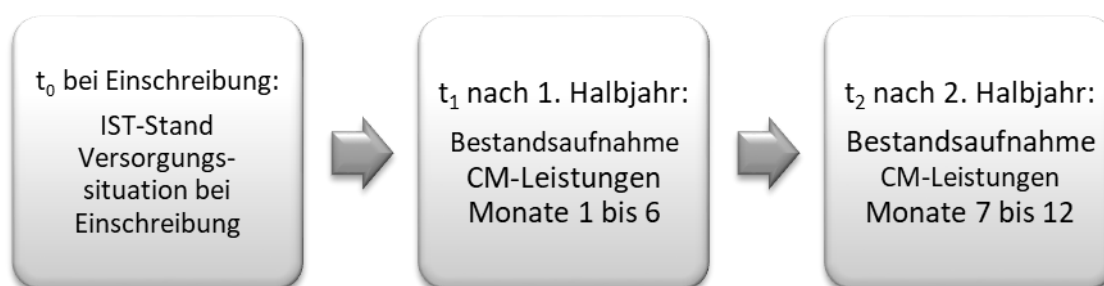


Abbildung 1: Ablauf Datenerhebung Projekt DemenzNetz StädteRegion Aachen

1.4.1 Teil 1 des Datensatzes: Daten Menschen mit Demenz (MmD)

- Basisdaten der ins Netzwerk eingeschriebenen MmD (t_0)

¹ Der Begriff Tandem entstammt der von Schirra-Weirich et al. 2015 durchgeführten Tandem-Studie und bezeichnet die Zweierbeziehung aus der Person mit Demenz und der primären Hauptpflegeperson, der/des versorgenden Angehörigen. Im weiteren Verlauf des Projektberichts wird überwiegend der synonyme Begriff Dyade verwendet, der im internationalen Forschungsdiskurs prägend ist.

- a. Alter
- b. Geschlecht
- c. Postleitzahl des Wohnsitzes
- d. Krankenversicherung
- e. Zugang zum Netzwerk über Haus- oder Facharzt
- **Assessment der Versorgungssituation der MmD (t_0)**
 - a. Wohnsituation und Wohnform des MmD
 - b. Vorhandensein vA und anderer Bezugspersonen und die Stellung zum MmD
 - c. Vorhandensein einer gesetzlichen Betreuung
 - d. Versorgungsstatus und Interventionen im Bereich sozialrechtlicher, pflegerischer Versorgung sowie zusätzlicher Alltagsversorgung und sonstiger Versorgungsthemen
 - e. Hausbesuche, Fallkonferenzen, Familienratssitzungen und Begleitungen der MmD zu Terminen
 - f. Aufenthalte im Krankenhaus und / oder Psychiatrie.
- **Leistungen des Case Managements (t_1, t_2)**
 - a. Aufsetzen von Dokumenten und deren in Kraft treten
 - b. Beantragung von Leistungen
 - c. Einleitung, Wechsel/Änderung oder Beendigung von Hilfeleistungen
 - d. Beratungen, differenziert nach Beratung und Intensivberatung
 - e. Vermittlung zu anderen Instanzen oder Institutionen

Der Ablauf der Datenerhebung im Rahmen der Evaluation des DemenzNetz StädteRegion Aachen wird in Abbildung 1 oben zusammenfassend dargestellt.

1.4.2 Teil 2 des Datensatzes: Angehörigen-Befragung

Die vA der MmD werden auf der Basis von 28 Items der häuslichen Pflegeskala (HPS) nach Gräbel (1993), vier Items des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung bei Demenz (BIZA-D, Zank et al. 2006) sowie fünf Items zur Einschätzung der Case-Management-Leistungen befragt. Die Befragungen werden zu zwei Erhebungszeitpunkten durchgeführt:

- t_0 – Einschreibetermin des MmD in das DemenzNetz
- t_1 – nach sechs Monaten der Betreuung durch das Case Management.

Einschlusskriterien für den Datensatz waren das Vorliegen der Daten für den MmD zu den Zeitpunkten t_0 , t_1 und t_2 sowie der Daten der vA zu t_0 und t_1 . Auf Basis des Tandem-Datensatzes wurde mit SPSS eine hierarchische Clusteranalyse gerechnet, die der Identifikation einer vA-MmD-Typologie diene.

1.4.3 Ergebnisse der Tandem-Studie

Clusteranalytisch konnten folgende Variablen als typenbildende Indikatoren identifiziert werden:

- Alter vA (< 65 Jahre/= > 65 Jahre).
- Alter MmD (dichotomisiert: < 80 Jahre/= > 80 Jahre)
- generationale Struktur des Versorgungsarrangements (intragenerational/intergenerational)

Tabelle 1 stellt nachfolgend die identifizierte vA-MmD-Typologie der Tandem-Studie vor (Schirra-Weirich et al. 2015).

Typen	Clustertypische Indikatoren
Junge, chancenreiche Gruppe mit traditionalistischem Versorgungskonzept	MmD älter als 80 Jahre: 0 % versorgende/r (Ehe-)Partner*in: 61,5 % versorgende/r Angehörige unter 65 Jahre: 100 %
Sandwich-Versorgende mit familialistischem Versorgungskonzept	MmD älter als 80 Jahre: 100 % versorgende/r (Ehe-)Partner*in: 30 % versorgende/r Angehörige unter 65 Jahre: 80 %
Risikant versorgende Gleichaltrige	MmD älter als 80 Jahre: 58,8 % versorgende/r (Ehe-)Partner*in: 100 % versorgende/r Angehörige unter 65 Jahre: 0 %

Tabelle 1: Typologie der Tandem-Studie (n=40)

Analysen der Belastungssituationen der vA und der Case Management-Leistungen auf der Basis der identifizierten Typologie verweisen auf typenspezifische Bedarfe in der Unterstützung und Begleitung. Exemplarisch zusammengefasst kann dies über Aufgaben und spezifischen Rollen des Case Managers skizziert werden:

- Junge, chancenreiche Gruppe mit traditionalistischem Versorgungskonzept
 - Organisation und Koordination eines funktionalen Versorgungsnetzwerkes zur Stabilisierung der Versorgungssituation
 - Beratung und Begleitung als vorbereitende und Akzeptanz schaffende Maßnahmen
 - **Case Manager als Mediator**
- Sandwich-Versorgende mit familialistischem Versorgungskonzept
 - Organisation und Koordination eines funktionalen Versorgungsnetzwerkes zur Unterstützung und Delegation der Verantwortung
 - **Case Manager als Vernetzer**
- Risikant versorgende Gleichaltrige
 - Beratung und Begleitung als emotional und affektiv unterstützende Maßnahmen

- Organisation und Koordination eines funktionalen Versorgungsnetzes
 - **Case Manager als Ventil (Reduktion der emotionalen Belastung)**

Die Tandem-Studie liefert erste Belege für die Relevanz einer typenspezifischen Betrachtung von Hilfs- und Unterstützungsleistungen für vA und MmD. Eine Weiterentwicklung passgenauer Angebote erfordert die Validierung der erarbeiteten Typologie auf der Grundlage umfangreicherer Datensätze.

2 Methodische Vorgehensweise

Die übergeordnete Fragestellung der Vorhaben in der PfADe-Studie ist, mittels welcher Merkmale sich Arrangements und Bedarfe von vA-MmD-Dyaden sozial sensibel in einer Typologie valide abbilden lassen. Zur Beantwortung dieser Fragestellung wurden die folgenden leitenden Zielstellungen verfolgt:

- Zusammenstellung einer umfassenden und tragfähigen Wissensbasis zu den Themen „Versorgungsstandems“, „soziale Ungleichheit“, „Angehörigenbelastung in der ambulanten Versorgung“ sowie „Prävention und Gesundheitsförderung von versorgenden Angehörigen in der häuslichen Versorgung“.
- Bestandsaufnahme, Überprüfung einer existieren vA-MmD-Dyaden Typologie sowie deren Weiterentwicklung
- Skizzierung eines Screening-Instruments zur Bestimmung der Typologie für eine nutzerorientierte, sozial sensible Versorgung (z. B. im Rahmen von Pflegeberatungen oder im Sinne eines Case Managements) innerhalb bestehender Versorgungs- und Beratungsstrukturen.

Zur Beantwortung der Fragestellung und der Zielerreichung kam ein mehrstufiges Verfahren zur Anwendung. So wurde zunächst ein ausführlicher systematischer Review zu Interventionsstudien zur Gesundheitsförderung für vA von MmD durchgeführt, um eine umfassende und tragfähige Wissensbasis zu schaffen. Der Fokus des Reviews liegt auf den Inhalten und Zielgruppen der gesundheitsfördernden Interventionen sowie auf den Effekten für Zielparameter der mentalen Gesundheit von vA. Darüber hinaus wird untersucht, inwiefern die betrachteten Interventionsstudien relevante persönliche, soziale und räumliche Differenzierungsmerkmale von vA bzw. vA-MmD Dyaden/Tandems in den Blick nehmen.

Des Weiteren wurden drei unterschiedliche Datensätze einer mehrstufigen quantitativen Sekundärdatenanalyse unterzogen. Zur Anwendung kamen dabei Verfahren der Clusterbildung und Clustervalidierung. In einem ersten Schritt wurde auf Basis und in Erweiterung der Tandem-Studie (Schirra-Weirich et al. 2015) eine latente Klassenanalyse (Latent Class Analysis, LCA) mit spezifisch aufbereiteten Daten der DemNet-D-Studie (n=551) berechnet. Ziel war die Entwicklung einer Typologie von Mensch mit Demenz-versorgendem Angehörigen-Dyaden. Der Modellbildungsprozess im DemNet-D Datensatz wurde von einer ausgedehnten internen Validierung begleitet. In zwei weiteren Schritten wurden die Ergebnisse der DemNet-D-LCA dann einer externen Validierungsanalyse anhand a) dem Datensatz der Tandem-Studie (n=40) und b) einer Sonderauswertung der 2014er Welle des Deutschen Alterssurveys (n=1194) unterzogen.

2.1 Psychosoziale Interventionen zur Gesundheitsförderung von versorgenden Angehörigen von Menschen mit Demenz

2.1.1 Fragestellung

Durch die Übernahme der häuslichen Versorgung erhöht sich bei vA von MmD die Wahrscheinlichkeit psychischer Gesundheitsprobleme. So steigt z.B. aufgrund der alltäglichen Belastungen beispielsweise das Risiko, an einer Depression zu erkranken (Cooper et al. 2007). Darüber hinaus kommt es vermehrt zu einer Reduzierung der Lebensqualität und verminderten Chancen am gesellschaftlichen Leben zu partizipieren (Beeson et al. 2003, Ekwall et al. 2005). Überdies erhöht sich die Wahrscheinlichkeit der Aufgabe der häuslichen Versorgung (Institutionalisierung), was wiederum zu negativen Effekte für die Lebensqualität und soziale Partizipation der MmD führen kann (Brodaty et al. 2003). Aufgrund der gesundheitlichen Risiken die aus der Pflegeverantwortung resultieren können, ist es von Bedeutung, existierendes Wissen zu qualitativ hochwertigen Interventionen im Bereich der Förderung der mentalen Gesundheit von vA von MmD systematisch zusammenzutragen und eine umfassende Wissensbasis zur Verfügung zu stellen. Vor diesem Hintergrund wurden folgende Fragestellungen formuliert:

- Inhalte: Welche Interventionsinhalte werden zur Förderung der Gesundheit von versorgenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eingesetzt?
- Effekte: Welche Effekte auf die oben genannten Zielparameter können für diese Interventionen festgestellt werden?
- Dyaden: Inwiefern nehmen die Interventionen die Dyade aus vA und MmD in den Blick und welche Effekte können für dyadenfokussierte Interventionen festgestellt werden?
- Soziale Ungleichheit: Inwiefern richten sich die Interventionsstudien an spezifische Zielgruppen von vA bzw. vA-MmD Dyaden und nehmen damit Bezug zu Aspekten sozialer Ungleichheit?

2.1.2 Methode

Die genannten Fragestellungen wurden im Rahmen eines systematischen Literatur-Reviews bearbeitet. Damit Studien eingeschlossen wurden, mussten diese einerseits ein randomisiert-kontrolliertes Studiendesign (RCT) vorweisen und andererseits eine hohe methodische Qualität aufweisen.² Darüber hinaus wurden Studien nur eingeschlossen, wenn sie einen Fokus auf klinische Zielparameter legen, die in der Interventionsforschung zur Unterstützung von vA von

² Vgl. Brodaty et al. 2003, S. 658. Studien fallen in die Kategorie „Gute/Hohe Qualität“, wenn sie 8 oder mehr Punkte in dem Bewertungsschema erreichen (Wertebereich 0–11). Bewertet werden das Design (2 Punkte), Stichprobe (2 Punkte), Zielkriterien (2 Punkte), Statistik (3 Punkte) sowie die Ergebnisse (2 Punkte).

Menschen mit Demenz häufig zum Einsatz kommen. Dazu zählen die folgenden Zielparameter: Depression, Belastung, Lebensqualität, Wohlbefinden, Stress, Lebenszufriedenheit, Angst, Trauer und Stimmung (Moniz–Cook 2008).

In Frage kommende Studien wurden mittels einer systematischen Literatursuche in den vier wissenschaftlichen Datenbanken PubMed, PsycInfo, Scopus und CINAHL identifiziert. Eingegrenzt wurde die Suche des Weiteren über den Zeitraum (2009–2018) sowie die Sprache (Abstract in Deutsch oder Englisch). Die für den systematischen Review in Frage kommenden Studien mussten zusätzlich die folgenden Selektionskriterien erfüllen:

Inklusionskriterien

- a) Stichprobe versorgender Angehöriger von Menschen mit Demenz (oder Dyaden) im häuslichen Setting
- b) Eine ausreichend detaillierte Beschreibung der eingesetzten Intervention (u.a. Inhalte, Dauer, Anzahl Sessions/Kontakte, Zielgruppe)
- c) Bewertung der Interventionseffekte mit validierten quantitativen Skalen zur Messung von mindestens einem der oben genannten Zielparameter psychischer Gesundheit.

Exklusionskriterien

- a) Sekundärdatenanalysen ohne zusätzliche Erkenntnisse
- b) Studien, die eine verstärkte bzw. ausgeweitete formelle Unterstützung als zentralen Aspekt der Intervention haben
- c) Studien, die zwar Angehörigenoutcomes untersuchen, deren primäres Ziel aber die Weiterbildung professioneller Pflege- und Gesundheitsfachkräfte ist.
- d) Pharmakologische und biomedizinische Interventionen

Zur Suche wurden folgende kombinierte Suchbegriffe eingesetzt: [(Demenz ODER Alzheimer) UND (Pflegerische Angehörige ODER Versorgende Angehörige ODER Häusliche Pflege ODER Informelle Pflege ODER Familie ODER Nachbarn ODER Verwandtschaft ODER Freunde)].³ Die Suchstrategien wurden im Projektteam entwickelt, auf die jeweilige Datenbank zugeschnitten und die Suchen im August 2018 durchgeführt. Die Tabelle 2 auf der folgenden Seite fasst die numerischen Ergebnisse der Datenbanksuchen in Kürze zusammen.

³ Die Kombination der Suchbegriffe wurde in englischer Sprache entwickelt und dann in die deutsche Sprache übersetzt. Die Suchen in den Datenbanken wurden jeweils in deutscher und englischer Sprache durch- und die Ergebnisse zusammengeführt.

Datenbank	Ergebnisse	Duplikate	Neu
PubMed	4812	0	4812
PsycInfo	4924	3141	1783
Scopus	6405	5062	1343
CINAHL	1405	1339	66
TOTAL	17546	9542	8004

Tabelle 2: Review Interventionsstudien – Ergebnisse Datenbanksuchen

Die Datensätze der identifizierten Artikel wurden aus den Datenbanken heraus nach Microsoft Excel importiert. Die Datenaufbereitung (z.B. Prüfung Duplikate, Reduktion auf relevante Datensatzinformationen) erfolgte in Excel und in der Literaturverwaltungssoftware Citavi.

Die Texte wurden unabhängig von zwei Codern (H.W., S.S.) bewertet. Für das in einem ersten Schritt durchgeführte Titel-/und Abstract Screening wurde anhand einer Zufallsstichprobe die Intercoder Reliabilität berechnet. Ausführliche Besprechungen im Team bereiteten die Volltextanalyse vor und begleiteten sie. Bei bestehenden Differenzen zwischen den beiden Erstcodern (H.W., S.S.) wurde eine dritte Meinung (K.W.-O.) hinzugezogen. Die Intercoder Reliabilität lag bei guten 0,83 (Cohen's Kappa Index). Abbildung 2 auf der nächsten Seite fasst den Selektionsprozess graphisch zusammen.

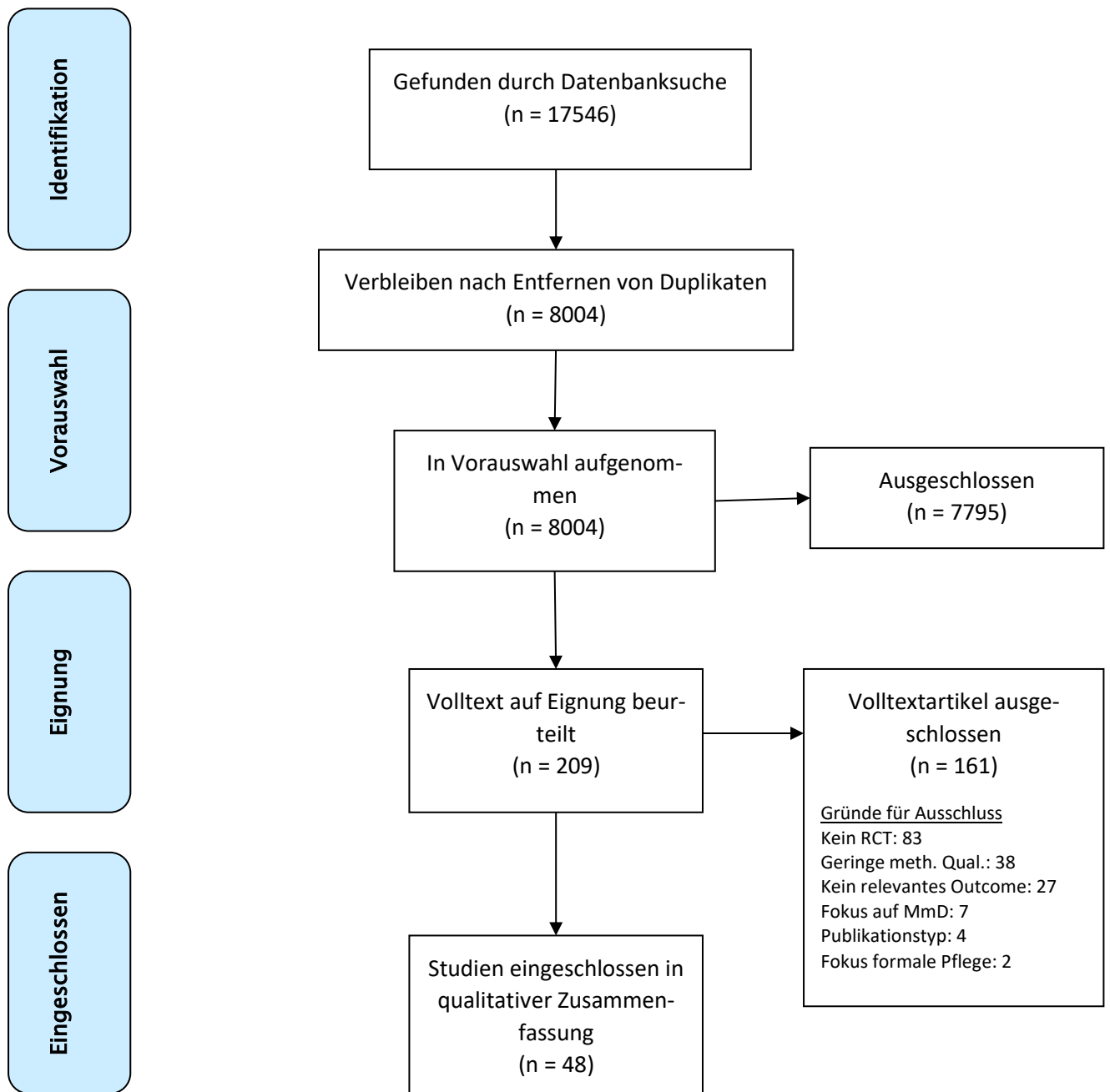


Abbildung 2: Review Interventionsstudien – PRISMA Flussdiagramm

2.2 Analyse typischer Cluster von vA–MmD–Dyaden

2.2.1 Fragestellung

In Anlehnung an die Tandem–Studie zur Evaluation des Projekts „DemenzNetz StädteRegion Aachen“ (Schirra–Weirich et al. 2015) sollen empirisch im Rahmen einer Sekundärdatenanalyse die nachfolgenden Fragestellungen analysiert werden:

- Lassen sich typische Profile (Cluster) von vA–MmD–Dyaden auf Basis von vorab hierarchisch definierten Indikator–Variablen d identifizieren?
- Falls ja, weisen diese identifizierten Dyaden–Typen hinsichtlich des Versorgungs–/Bewältigungshandelns (Inanspruchnahme von professionellen Versorgungsangeboten und Informationsquellen) sowie bezüglich wichtiger Zielparameter (Lebensqualität, Angehörigenbelastung, soziale Inklusion, Stabilität der Versorgung) Unterschiede auf?

2.2.2 Methode

Datenmaterial

Für eine Analyse von möglichen typischen Dyaden aus vA und MmD wurden Daten der DemNet–D–Studie (Baseline Erhebung) herangezogen. Bei dieser multidimensionalen, multidisziplinären Evaluationsstudie, die von 2012–2015 in Deutschland durchgeführt wurde, wurde u.a. die häusliche Versorgungs– und Lebenssituation von MmD und ihren vA erhoben, die durch regionale Demenznetzwerke versorgt wurden. Eine ausführliche Beschreibung der Studienpopulation und der erhobenen Daten erfolgte bereits an anderer Stelle, so dass hier darauf verzichtet wird (Wolf–Ostermann et al. 2017, Laporte–Uribe et al. 2018). Insgesamt umfasst der hier verwendete Datensatz Angaben von 551 MmD und ihren vA. Für jedes Untersuchungspaar bestehend aus vA und MmD wurden 149 Merkmale/Variablen erfasst. Diese Merkmale wurden zur Erarbeitung einer erweiterten Typologie von vA–MmD–Dyaden genutzt. Die für die nachfolgenden Analysen genutzten Merkmale sind in Tabelle 3 aufgelistet.

Indikatorbereiche	Indikatoren
MmD	Alter, Geschlecht, instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL) ⁴ , herausforderndes Verhalten (CMAI) ⁵ , Demenzschweregrad (FAST) ⁶

⁴ Die instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens der MmD wurden mithilfe der IADL (Instrumental Activities of Daily Living) von Lawton und Brody (1969) erhoben. Der Gesamtpunktwert kann Werte zwischen 0 und 8 erreichen, wobei ein höherer Wert für einen höheren Grad an Selbständigkeit steht.

⁵ Die herausfordernden Verhaltensweisen der MmD wurden mithilfe des CMAI (Cohen Mansfield Agitation Inventory) von Cohen–Mansfield et al. (1992) erhoben.

⁶ Der Demenzschweregrad wird anhand des FAST (Functional Assessment Staging) von Reisberg et al. (1988) erfasst.

vA	Alter, Geschlecht, Berufstätigkeit, Pflege- und Betreuungsaufwand ⁷ , Pflegedauer
Dyade	Beziehungsverhältnis, Wohnsituation, weitere informelle Unterstützung ⁸ , soziale Schicht ⁹
Region	regionale sozioökonomische Deprivation (GISD) ¹⁰ , regionale ambulante Pflegeversorgung ¹¹ , regionale ärztliche Versorgung ¹²

Tabelle 3: Merkmale von MmD, vA und Dyade zur Berechnung einer latenten Klassenanalyse

Umgang mit fehlenden Daten

In Bezug auf fehlende Daten wird vorausgesetzt, dass die fehlenden Werte „missing at random“ (MAR) sind. Diese Annahme impliziert, dass die geschätzten Parameter des Modells unverzerrt bleiben (Vermunt et al. 2016). Daher wurden keine Datenimputationen vorgenommen.

Datentransformation und Berechnung weiterer Variablen

Um die Clusteranalyse mit kategorialen Indikatoren durchzuführen, wurden die originalen Daten (Indikator-Variablen) der DemNet-D-Studie, wie in Tabelle 4 angegeben, transformiert/kategorisiert.

Variablenbeschreibung	Ausprägungen
MmD	
Alter	unter 70 Jahre, 70–74 Jahre, 75–79 Jahre, 80–84 Jahre, 85–89 Jahre, 90 Jahre und älter
Geschlecht	männlich, weiblich

⁷ Der Pflege- und Betreuungsaufwand wurde mithilfe von Items des Fragebogens zur Ressourcennutzung bei Demenz (RUD) von Wimo et al (1998) berechnet.

⁸ Der Indikator „weitere informelle Unterstützung“ basiert auf summierten Einzelitems des Instruments zur Erfassung häuslicher Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz (D-IVA) von Bartholomeyczik et al. (2012).

⁹ Der Indikator „soziale Schicht“ basiert auf dem Scheuch-Winkler Index (Winkler et al. 1999).

¹⁰ Der Indikator „regionale sozioökonomische Deprivation (GISD)“ wurde von Kroll et al. (2017) entwickelt.

¹¹ Der Indikator „regionale ambulante Pflegeversorgung“ basiert auf vom Bundesinstitut für Bau-, Stadt- und Raumforschung erhobenen Indikatoren und Karten zur Raum- und Stadtentwicklung (INKAR), www.inkar.de.

¹² Der Indikator „regionale ärztliche Versorgung“ basiert auf Kennziffern der vertragsärztlichen Versorgung. Genutzt wurden die Daten zur Anzahl von Vertragsärzten und -psychotherapeuten je 100.000 Einwohner nach Bedarfsplanungsfachgebiet gemäß Bundesarztregister zum Stichtag 31.12.2013, www.versorgungsatlas.de.

Instrumentelle Aktivitäten des alltäglichen Lebens (IADL)	< 3 stärkere Einschränkungen, \geq 3 geringere Einschränkungen
Herausforderndes Verhalten (CMAI)	nicht vorhanden, vorhanden
Demenzschweregrad (FAST)	1–4: keine bis mäßige kognitive Leistungseinbußen, 5: mittelschwere kognitive Leistungseinbußen, 6: schwere kognitive Leistungseinbußen, 7: sehr schwere kognitive Leistungseinbußen
vA	
Alter	unter 50 Jahre, 50–59 Jahre, 60–69 Jahre, 70–79 Jahre, 80 Jahre und älter
Geschlecht	männlich, weiblich
Berufstätigkeit	keine Berufstätigkeit, Teilzeit, Vollzeit
Pflege- und Betreuungsaufwand in Stunden/Tag (RUD)	\leq 2h: geringer Aufwand, 2–8h: moderater–hoher Aufwand, \geq 8h: sehr hoher Aufwand
Pflegedauer in Jahren	\leq 1: kurze–mittellange Pflegedauer, \geq 4: lange Pflegedauer
Dyade	
Beziehungsverhältnis	Paarbeziehung, Kind–Eltern Beziehung, Beziehung familienextern
Wohnsituation	zusammenlebend, in Nähe zueinander lebend, andere Wohnsituation
soziale Schicht	untere soziale Schicht, mittlere soziale Schicht, obere soziale Schicht
weitere informelle Unterstützung	0: nein, keine weitere Unterstützung, 1–5: ja, weitere Unterstützung vorhanden
Region	
German Index of Socio–economic Deprivation (GISD)	niedrige sozioökonomische Deprivation, mittlere sozioökonomische Deprivation, hohe sozioökonomische Deprivation
Regionale Pflegequote ambulant	\leq 8,2: unterdurchschnittliche Pflegequote, $>$ 8,2: überdurchschnittliche Pflegequote ¹³

¹³ Der Wert von 8,2 entspricht dem bundesweiten Durchschnitt. D.h. auf eine/n Mitarbeiter*in in einem ambulanten Pflegedienst kommen im Durchschnitt deutschlandweit 8,2 Personen mit Pflegebedarf. Für die vorliegende Studie wurde für jede Dyade (auf Basis der Postleitzahl der MmD) der kreisspezifische

Regionale Ärztequote	$\leq 63,9$: unterdurchschnittliche reg. Ärztequote, $> 63,9$: überdurchschnittliche reg. Ärztequote ¹⁴
----------------------	--

Tabelle 4: Beschreibung der transformierten Indikator-Variablen

Als Zielparameter wurden betrachtet:

- die Nutzung von Informationsquellen und die Inanspruchnahme professioneller Versorgungsangebote (Versorgungshandeln)¹⁵
- die Belastung (BIZA-D PV)¹⁶ und der Gesundheitszustand der vA (EQ VAS)¹⁷
- die Lebensqualität (QoL-AD)¹⁸ und soziale Teilhabe der MmD (SACA)¹⁹
- die Stabilität der Versorgung²⁰

Für die Analyse des Versorgungshandelns der vA-MmD-Dyaden wurden die Nutzung von Informationsquellen sowie die Inanspruchnahme professioneller Versorgungsangebote wie folgt zusammengefasst²¹:

Wert errechnet. Kreise, in denen auf eine ambulante Pflegekraft 8,2 oder weniger zu pflegende Personen kommen, werden als Kreise mit überdurchschnittlicher ambulanter Versorgung kategorisiert. Kreise, in denen eine ambulante Pflegekraft mehr als 8,2 pflegebedürftige Personen versorgt, als Kreise mit unterdurchschnittlicher ambulanter Versorgung.

¹⁴ Der Wert 63,9 entspricht dem bundesweiten Durchschnitt. D.h. auf umgerechnet 100.000 Einwohner*innen entfallen auf Kreisebene 63,9 Allgemeinärzte/Psychotherapeuten. Kreise mit 63,9 oder mehr Ärzten/Psychotherapeuten werden als „überdurchschnittlich“ kategorisiert. Kreise mit weniger als 63,9 werden als „unterdurchschnittlich“ kategorisiert.

¹⁵ Das Konstrukt „Versorgungshandeln“ basiert auf den zwei Indikatoren „Nutzung von Informationsquellen“ und „Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten“. Beide Indikatoren wurden dem originalen Datensatz der DemNet-D-Studie entnommen.

¹⁶ Das BIZA-D (Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz) ist ein Fragebogen, der dazu entwickelt wurde, die Belastung von pflegenden Angehörigen abzubilden. In der vorliegenden Studie kam die sogenannte Praxisversion (Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D-PV)) zum Einsatz. Diese richtet sich an Einrichtungen, welche Angehörige beraten, begleiten und entlasten. Das im Vergleich zum BIZA-D gekürzte Instrument zielt u.a. darauf ab, individuelle Risiken für die Gesundheit der pflegenden Angehörigen und die Stabilität der häuslichen Pflegesituation abzubilden (Zank et al. 2009). In der vorliegenden Studie wurden vier Subskalen des BIZA-D PV eingesetzt.

¹⁷ Für die vorliegende Studie wurde die visuelle Analogskala der EuroQoL Group von 1987 genutzt.

¹⁸ Zur Einschätzung der Lebensqualität der MmD wurde für die vorliegende Studie der QoL-AD (Quality of Life in Alzheimer's Disease) von Logsdon et al. (2002) genutzt. Verwendet wurde die Fremdeinschätzung der vA.

¹⁹ Die soziale Teilhabe der MmD wird über das Instrument SACA (A Sense of Acceptance in Community Activities) von Solomon et al. (2010) ermittelt.

²⁰ Die Versorgungsstabilität wurde mit einer durch von Kutzleben et al. (2017) entwickelten vierstufigen Skala durch die vA selbst eingeschätzt.

²¹ Die Nutzung von Informationsquellen und die Inanspruchnahme von professionellen Versorgungsangeboten wurden in der DemNet-D-Studie mit dem Instrument D-IVA (von Kutzleben et al. 2014) erhoben. Für die vorliegende Studie wurden daraus einzelne Items verwendet.

Gruppierung Variablen Informationsquellen (IQ)

- a) informelle Info-Quellen (IQ-inf): Fernsehen/Radio, Zeitung, Internet, Familie
- b) medizinische Informationsquellen (IQ-med): Hausärztin/Hausarzt, Fachärztin/Facharzt, Apotheken
- c) pflegerische Informationsquellen (IQ-pfl): ambulante Pflegedienste, Pflegestützpunkte, Pflegekassen, Krankenkassen, Wohlfahrtsverbände
- d) zivilgesellschaftliche Informationsquellen (IQ-ziv): Demenz-Service-Zentren, Alzheimer-gesellschaften, Selbsthilfegruppen, Bürgerzentren/Seniorenbüros, Kirchen/Religionsge-meinschaften

Gruppierung Variable Versorgungsangebote (VRSA)

- a) ärztliche Dienstleistungen (VRSA-arzt): Allgemeinarzt, Neurologie
- b) therapeutische Dienstleistungen (VRSA-thp): Physiotherapie, Ergotherapie
- c) pflegerische Dienstleistungen (VRSA-pfl): Tagespflege, Ambulante Pflegedienste, Kurz-zeitpflege
- d) Betreuungsdienstleistungen (VRSA-btr): Betreuungsgruppe, Besuchsdienst, 24 Std. Be-treuung/Haushaltshilfe

Alle IQ- und VRSA-Variablen wurden mit „keine Nutzung“ bzw. „Nutzung“ dichotomisiert; z.B. wurde falls mindestens eine der als medizinisch gruppierten Informationsquellen (Hausärz-tin/Hausarzt, Fachärztin/Facharzt, Apotheke) genutzt wurde, IQ-med=“Nutzung“ gesetzt, falls dies nicht der Fall war wurde IQ-med=“keine Nutzung“ gesetzt. Tabelle 5 bietet nachfol-gend eine Zusammenfassung der weiteren betrachteten Zielparameter und ihrer Ausprägun-gen.

Zielparameter	Ausprägungen
vA	
Angehörigenbelastung (BIZA-D PV)	
Belastung durch kognitive Einbußen	0- <u>16</u>
Belastung durch Aggressivität und Ver-wirrrtheit	0- <u>20</u>
Belastung durch persönliche Einschrän-kungen	0- <u>20</u>
Belastung durch Mangel an sozialer Unter-stützung	0- <u>24</u>
Gesundheitszustand (EQ-VAS)	0- <u>100</u>
MmD	
Lebensqualität (QoL-AD)	3- <u>52</u>
Soziale Teilhabe (SACA)	1- <u>32</u>
Dyade	
Nutzung von Informationsquellen (IQ)	
Informelle IQ	keine Nutzung, Nutzung
Medizinische IQ	keine Nutzung, Nutzung

Pflegerische IQ Zivilgesellschaftliche IQ	keine Nutzung, Nutzung keine Nutzung, Nutzung
Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten Ärztliche Dienstleistungen Therapeutische Dienstleistungen Pflegerische Dienstleistungen Betreuende Dienstleistungen	keine Nutzung, Nutzung keine Nutzung, Nutzung keine Nutzung, Nutzung keine Nutzung, Nutzung
Stabilität der Versorgung	0=Versorgung zu Hause funktioniert nicht mehr (...), 1=Eigentlich funktioniert die Versorgung schon jetzt nicht mehr (...), 2=Situation gut geregelt, bei Verschlimmerung zusätzliche Hilfen, 3=Situation auch bei Verschlimmerung gut geregelt

Tabelle 5: Beschreibung von Zielparametern und Ausprägungen

In der nachfolgenden Tabelle 6 und der Tabelle 7 sind die im Rahmen der Sekundärdatenanalyse genutzten Originaldaten der DemNet-D-Studie in Form der beschreibenden Statistik für die PfADe-Gesamtstichprobe zusammengefasst. Für die numerischen Variablen sind Mittelwert und Standardabweichung (MW (SD)) angegeben, für die kategorialen Variablen die absoluten und relativen Häufigkeiten (N (%)) der Ausprägungen.

Variable	Ausprägungen	(%)/N bzw. MW/(SD)
Geschlecht MmD	weiblich	57 % (316)
	männlich	42 % (229)
	kA	1 % (6)
Geschlecht vA	weiblich	75 % (412)
	männlich	24 % (135)
	kA	1 % (4)
Alter MmD	–	79,5 (8,5)
Alter vA	–	64 (12,9)
Beziehungsverhältnis vA–MmD	Paar	50,6 % (279)
	Kind–Eltern	42,1 % (232)
	familienextern	6,7 % (37)
	kA	0,5 % (3)
Wohnsituation vA–MmD	zusammen	61,2 % (337)
	in Nähe	22,3 % (123)
	andere	15,1 % (83)
	kA	1,5 % (89)
Berufstätigkeit vA	Vollzeit	14,3 % (79)
	Teilzeit	20,7 % (114)
	keine	62,4 % (344)

	kA	2,5 % (14)
Pflegeaufwand (0–24 Stunden)	–	4,7 (5,4)
Betreuungsaufwand (0–24 Stunden)	–	4,6 (5,1)
Versorgungsdauer (Jahre)	–	4,2 (3,6)
weitere informelle Unterstützung	ja nein kA	88 % (485) 11,6 % (64) 0,4 % (2)
soziale Schicht	untere mittlere obere kA	44,4 % (245) 21,8 % (120) 7,1 % (39) 26,7 % (147)
regionale sozioökonomische Deprivation	niedrige mittlere hohe	7,2 % (40) 68,6 % (378) 24,1 % (133)
regionale Pflegequote ambulant	–	7,8 (1,9)
regionale Ärztequote	–	63,5 (6,1)
Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL)	0–2 3–8 kA	62,7 % (345) 28,4 % (157) 8,9 % (49)
Demenzschweregrad (FAST)	1–4 5–7 kA	0 (6,6 %) 36 (90,2 %) 497 18 (3,3 %)
CMAI		
unangemessen	ja, besteht	61,7 % (340)
aggressiv	ja, besteht	15,2 % (84)
agitiert	ja, besteht	58,8 % (324)

Tabelle 6: PfADe Gesamtstichprobe – Deskriptive Statistik (n=551)

Variable	Mean (sd) bzw. N (%)
Angehörigenbelastung (BIZA–D PV)	
kognitive Einbußen (0– <u>16</u>)	8,1 (4,7)
Verwirrtheit und Aggressivität (0– <u>20</u>)	6,0 (4,9)
persönliche Einschränkungen (0– <u>20</u>)	8,3 (5,8)
Mangel an sozialer Unterstützung (0– <u>24</u>)	7,7 (5,5)
Nutzung Informationsquellen	
IQ–inf (keine Nutzung)	159 (28,9 %)
IQ–med (keine Nutzung)	193 (35 %)
IQ–pfl (keine Nutzung)	247 (44,8 %)
IQ–ziv (keine Nutzung)	369 (70 %)
Inanspruchnahme Versorgungsangebote	
VRSA–arzt (keine Nutzung)	45 (8,2 %)
VRSA–thp (keine Nutzung)	384 (69,7 %)

VRSA-pfl (keine Nutzung)	228 (41,4 %)
VRSA-btr (keine Nutzung)	376 (68,2 %)
Lebensqualität MmD (QoL-AD, 3-52)	28,7 (5,5)
Soziale Teilhabe MmD (SACA, 1-32)	24,4 (4,2)
Lebensqualität vA (EQ VAS, 0-100)	66,4 (19,6)
Stabilität der Versorgung	
0	18 (3,3 %)
1	40 (7,2 %)
2	286 (51,9 %)
3	167 (30,3 %)
kA	34 (7,3 %)

Tabelle 7: PfADe Gesamtstichprobe – Deskription Zielparameter (n=551)

Statistische Analyse mittels latenter Klassenanalyse

Das zentrale Studienziel des PfADe Projekts ist die Erarbeitung einer vA-MmD-Dyaden Typologie auf Basis einer Sekundärdatenanalyse der DemNet-D-Studie. Es sollten bestimmte Klassen (typische Cluster) von Dyaden im DemNet-D-Datensatz identifiziert werden. Grundlegende Annahme ist dabei, dass sich die Dyaden durch spezifische Muster auszeichnen: persönliche und soziale Merkmale, aber auch durch räumliche Faktoren und demenzspezifische Charakteristika (Indikator-Variablen, siehe auch Tabelle 8).

Die Schätzung (Identifizierung) von Clustern von vA-MmD-Dyaden/Tandems wurde mit einer latenten Klassenanalyse (Latent Class Analysis, LCA) vorgenommen (Collins et al. 2010).²² Die latente Klassenanalyse ist eine statistische Methode zur Klassifizierung von Individuen in möglichst homogenen Subgruppen. Die Klassifizierung erfolgt mit Hilfe von beobachteten Variablen (Indikator-Variablen) an Individuen. Es werden Zusammenhänge zwischen den Ausprägungen der Indikator-Variablen durch das Vorhandensein einer unbeobachteten latenten Variable (kategoriale latente Variable) beschrieben. Das Ziel der latenten Klassenanalyse ist 1) die Wahrscheinlichkeiten $P(X = x)$ und $P(Y|X = x)$ zu schätzen, sowie 2) die optimale Anzahl der Cluster, C , zu bestimmen. Das Erste wird mit der Maximum-Likelihood (ML)-Methode und das Zweite mit dem Bayesschen Informationskriterium (BIC) bestimmt (Bakk 2015).

Neben der Identifikation (Schätzung) der Klassenanzahl ermöglichen latente Klassenanalysen die Untersuchung der Assoziation einer latenten Variable, X , mit anderen externen Variablen, Z . Anders formuliert: Man möchte die Zusammenhänge der Klassenzugehörigkeit mit den externen Variablen analysieren. In Bezug auf die Assoziation zwischen X und Z unterscheidet man zwei Fälle: 1) Z ist Prädiktor von X oder 2) Z ist distale (Ziel-) Variable, die abhängig von X ist. Angesichts der aufgelisteten Variablen in Tabelle 8 und den Zielen des Projektvorhabens,

²² Die statistische Analyse wurde mit der Software *Latent Gold*® Version 5.1 sowie *R* Version 3.2.3 durchgeführt.

wird jedes Z in der vorliegenden Untersuchung als distale Variable angenommen. Diese Variablen können durch ein sogenanntes one-step-Verfahren gleichzeitig oder in einem three-step-Verfahren schrittweise, aufeinander aufbauend geschätzt werden. Da die Anwendung des one-step-Verfahrens mit bestimmten Nachteilen verbunden (Vermunt 2010), wurde in der vorliegenden Studie das three-step-Verfahren verwendet. Die ML-Schätzung der Parameter wird mit der adjusted three-step LCA (Bakk 2015, Bakk et al. 2013, Vermunt 2010), integriert in Software Latent Gold® Version 5.1, durchgeführt. Letzteres ist eine Modifizierung des three-step Verfahrens, die den Bias durch die schrittweise Schätzung korrigiert.

Ablauf der latenten Klassenanalyse

In einem ersten Schritt (step-1) wird die Anzahl der Cluster C, die Cluster-Größe, und die Clusterstruktur geschätzt. Eine hierarchisch sortierte Liste, siehe nachfolgend Tabelle 8 von Indikator-Variablen, Y_j , bildet dafür die Grundlage.²³

Ebene 1	Variable
	Alter in Jahren vA
	Alter in Jahren MmD
	Beziehung vA-MmD
	Geschlecht vA
	Geschlecht MmD
	Wohnsituation vA-MmD
Ebene 2	
	weitere informelle Unterstützung
	Berufstätigkeit vA
	soziale Schichtung (Scheuch-Winkler Index)
	Pflege- und Betreuungsaufwand (RUD)
	Versorgungsdauer (in Jahren)
Ebene 3	
	Aktivitäten des alltäglichen Lebens (IADL)
	Herausforderndes Verhalten (CMAI)
	Demenzschweregrad (FAST)
Ebene 4	
	regionale sozioökonomische Deprivation (GISD)
	regionale Versorgungslage

Tabelle 8: Hierarchie Indikator-Variablen für LCA Analyse

Diese werden dann schrittweise nach dem folgenden Algorithmus in das Modell aufgenommen.

²³ Die Hierarchie der Indikator-Variablen (siehe Tabelle 8) wurde auf Basis von a) den clusterbildenden Indikator-Variablen der Tandem-Studie, b) den Studienzielen und c) dem Stand der Forschung erarbeitet.

- a. In einem ersten Schritt wurde eine Hierarchie der Indikator-Variablen festgelegt. Diese entspricht der Reihenfolge in Tabelle 8. Bei dem Verfahren wird schrittweise erst nach der Prüfung aller ranghöheren Variablen über die Aufnahme einer neuen Variable entschieden.
- b. Zuerst wird eine Clusteranalyse mit den sechs Variablen der Ebene 1, Geschlecht vA, Geschlecht MmD, Alter vA, Alter MmD, Beziehungsverhältnis vA-MmD und Wohnsituation vA-MmD („Erweitertes Tandem-Studienmodell“) durchgeführt. Die Anzahl der optimalen Cluster C wird mit dem BIC-Kriterium bestimmt und festgelegt. Um zu testen, ob der Einfluss einzelner Indikator-Variablen im Modell signifikant ist, werden zwei statistische Tests verwendet:
 - i. Wald Test: Hier wird im Rahmen einer LC Regression getestet, ob die Regressionskoeffizienten innerhalb aller Klassen gleich Null sind (Nullhypothese). Mit anderen Worten: Die Nullhypothese lautet, dass es keinen signifikanten Unterschied zwischen den Clustern bezüglich der jeweiligen Indikator-Variable Y_j gibt.
 - ii. Likelihood Ratio Test (LRT): Hier wird getestet, ob das Modell mit allen 6 Indikatorvariablen eine signifikante Verbesserung des Modells mit 5 Variablen darstellt (Test auf Nullhypothese).
- c. Weitere Variablen werden schrittweise ins Modell aufgenommen. Falls eine Variable die Anpassung des latenten Klassenmodells signifikant verbessert, wird sie in das Modell aufgenommen, falls nicht, bleibt sie unberücksichtigt und die Aufnahme der nächsten Variablen wird geprüft.
- d. Es wird schließlich überprüft (mithilfe des BIC-Kriteriums), ob das finale Modell mit sechs Clustern und allen Variablen hinreichend gut auf die Daten angepasst ist.

2.3 Validierung der identifizierten Clustertypologie

2.3.1 Fragestellung

Mit dem Schritt der Clustervalidierungen wurde der Frage nachgegangen, ob die mittels der DemNet-D-Daten neu entwickelte Typologie von vA-MmD-Dyaden zu validieren ist. Zur externen Validierung wurden zwei Datensätze herangezogen. Einerseits der Datensatz der Tandem-Studie (Schirra-Weirich et al. 2015) und andererseits der Datensatz des 4. Deutschen Alterssurveys.

2.3.2 Methode

Validierung mit den Daten der Tandem-Studie

Anhand des Clustering in der Tandem-Studie erfolgt die Validierung der neu geschätzten Cluster im DemNet-D Datensatz auf zwei Weisen:

1. „Hard-Hard Assignment“: Tandem-Studie versus DemNet-D

Das berechnete harte DemNet-D Clustering (im Tandem-Datensatz) wird mit dem originalen Clustering der Tandem-Studie mittels des Kappa-Koeffizienten (bei gleicher Clusterzahl) oder dem adjustierten Rand-Index (bei ungleicher Clusterzahl) verglichen.

2. „Hard-Soft Assignment“: Tandem-Studie versus DemNet-D

Die Verteilungen der berechneten marginalisierten DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten innerhalb der einzelnen Tandem-Cluster werden graphisch gegenübergestellt (in Form von Boxplots). Das DemNet-D Clustering würde sich als eine Verfeinerung des Tandem-Clusters darstellen, wenn in jedem Tandem-Cluster die Wahrscheinlichkeit für eine andere Gruppe von DemNet-D Clustern hoch bzw. niedrig ausfällt. Je ausgeprägter diese Unterschiede in der Verteilung der DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten ausfallen, desto konsistenter ist das Clustering der Tandem-Studie mit dem DemNet-D Clustering.

Zur Validierung wurden zunächst die im Tandem-Datensatz ($n=40$) zur Verfügung stehenden Variablen des DemNet-D Clusteralgorithmus identifiziert. Die sechs Variablen sind: Geschlecht vA, Geschlecht-MmD, Alter vA, Alter MmD, Beziehungsverhältnis vA-MmD und Wohnsituation vA. Für jeden der 40 Datenpunkte wurden die so genannten marginalisierten DemNet-Clusterwahrscheinlichkeiten („weiches“ Clustering, probability assignment, soft assignment) berechnet. Das so genannte harte DemNet-D Clustering (hard assignment) des Tandem-Datensatzes wurde für jeden Datenpunkt berechnet. Das heißt, einem Datenpunkt wurde das wahrscheinlichste DemNet-D Cluster zugeordnet.

Validierung mit Daten des Deutschen Alterssurveys (DEAS)

Mit einer Schnittmenge von Indikator-Variablen, die im DEAS- und DemNet-D Datensatz vorhanden sind, wurde ein intrinsisches Clustering des DEAS-Datensatzes durchgeführt.²⁴ Dazu wurden für alle 1194 Datenpunkte des DEAS-Datensatzes die DEAS-Clusterwahrscheinlichkeiten (DEAS probability assignment bzw. DEAS soft assignment) berechnet. Das so genannte harte DEAS-Clustering (DEAS hard assignment) berechnet man für jeden Datenpunkt, in dem man diesen Datenpunkt das wahrscheinlichste Cluster zuordnet. Die Validierung der mit dem DemNet-D Datensatz geschätzten Cluster mit dem intrinsischen Clustering des DEAS-Datensatzes erfolgt auf drei Weisen:

a. „Hard-Hard Assignment“: DEAS versus DemNet-D

Das berechnete harte DemNet-D Clustering (im DEAS-Datensatz) wird mit dem intrinsischen harten DEAS-Clustering mittels des Kappa-Koeffizienten (bei gleicher Clusterzahl) oder dem adjustierten Rand-Index (bei ungleicher Clusterzahl) verglichen.

²⁴ Beim DEAS handelt es sich um seit 1996 vom Deutschen Zentrum für Altersfragen (DZA) durchgeführte repräsentative Befragungen im Quer- und Längsschnitt von jeweils mehreren tausend Teilnehmer*innen im Alter ab 40 Jahren. Für die Validierungsanalyse wurde der Datensatz der 2014er Erhebungswelle genutzt und über eine Filterfunktion auf die Befragten reduziert, die angeben, eine ihnen nahestehende Person häuslich zu pflegen oder zu betreuen ($n=1194$).

b. "Hard-Soft Assignment": DEAS versus DemNet-D

Die Verteilungen der berechneten marginalisierten DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten (für den DEAS-Datensatz) innerhalb der einzelnen DEAS-Cluster werden wie oben für die Tandem-Studie beschrieben und gegenübergestellt (in Form von Boxplots).

c. „Soft-Soft Assignment“: DEAS versus DemNet-D

Es seien C bzw. T , die geschätzte Zahl der DemNet-D Cluster bzw. DEAS-Cluster. Jedem Datenpunkt des DEAS-Datensatzes, i , werden zwei Clusterwahrscheinlichkeiten zugeordnet: $(p_i^{(1)}, p_i^{(2)}, \dots, p_i^{(C)})$ der DEAS-Clusterwahrscheinlichkeit (DEAS *probability assignment*, DEAS *soft assignment*) und $(w_i^{(1)}, w_i^{(2)}, \dots, w_i^{(T)})$ der DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten (DemNet-D *probability assignment*, DemNet-D *soft assignment*). Mit diesen Grundannahmen wird dann im Anschluss eine $T \times C$ Übereinstimmungsmatrix U definiert, deren Elemente $U_{(tc)}$ die Wahrscheinlichkeit angeben, dass der t -te DEAS-Cluster dem c -ten DemNet-D Cluster entspricht. $U_{(tc)}$ wird wie folgt berechnet:

$$U_{(tc)} = \frac{\sum_{i=1}^N p_i^{(c)} w_i^{(t)}}{\sum_{i=1}^N w_i^{(t)}} \text{ wobei } N \text{ der Stichprobenumfang des DEAS-Datensatzes ist.}$$

Die Übereinstimmung des DemNet-D und des DEAS-Clustering wird als perfekt bewertet, wenn die Einträge 0 oder 1 sind. Je näher diese Werte an 0 oder 1 liegen, desto stärker stimmen die beiden Clusterings überein.

Im Gegensatz zu den Daten der Tandem-Studie stand für Validierung mit den Daten des Deutschen Alterssurveys (DEAS) kein vorab festgelegtes Clustering zur Verfügung. Daher wurde in einem ersten Schritt ein modellbasiertes Clustering des DEAS-Datensatzes durchgeführt. Genutzt wurde dazu eine Schnittmenge von Indikator-Variablen, die sowohl im DEAS- als auch im DemNet-D Datensatz vorhanden sind. Dies trifft auf die folgenden fünf Variablen zu: Geschlecht vA, Geschlecht MmD, Alter vA, Beziehungsverhältnis vA-MmD und Soziale Schicht. Da die Variable „Soziale Schicht“ keinen signifikanten Beitrag zum angepassten latenten Klassenmodell lieferte (Wald-Test), blieb sie im DEAS-Clustering unberücksichtigt.

3 Ergebnisse

3.1 Psychosoziale Interventionen zur Gesundheitsförderung von versorgenden Angehörigen von Menschen mit Demenz

Die breit angelegte Suche (siehe auch Abbildung 2) identifizierte insgesamt 17.546 Artikel, davon konnten 9.542 Duplikate erkannt und ausgeschlossen werden.²⁵ Weitere 7.795 Artikel wurden im Zuge der Analyse von Titel und Abstracts als irrelevant bewertet und aus den weiteren Analysen ausgeschlossen. Die verbliebenen 209 Artikel wurden einer Volltextanalyse unterzogen und weitere 161 exkludiert. Insgesamt 48 Artikel haben die Selektionskriterien erfüllt und wurden in die quantitative/qualitative Klassifizierung und Bewertung (Synthese) einbezogen. Abbildung 3 veranschaulicht nachfolgend die Verteilung der Interventionsstudien über den Betrachtungszeitraum von 2009–2018.

3.1.1 Publikationsjahre

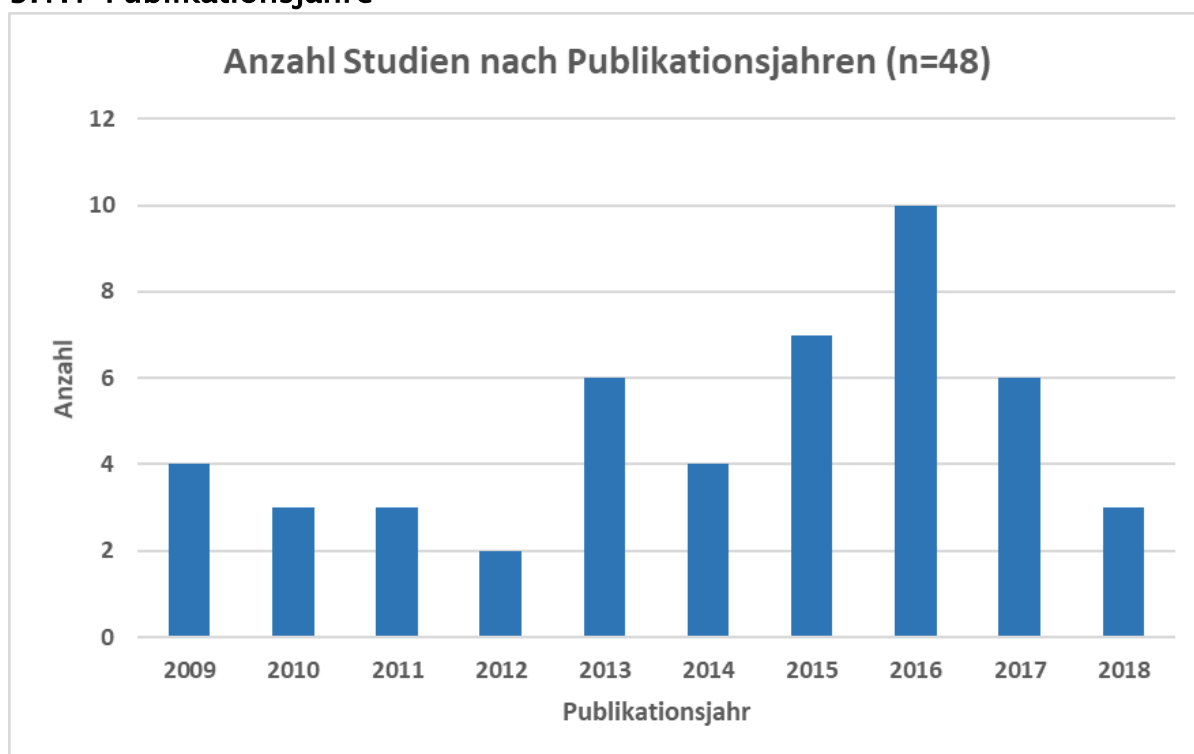


Abbildung 3: Review Interventionsstudien – Publikationen nach Jahren

²⁵ Die Suche wurde zu Beginn offen bzw. breit angelegt, um möglichst viele potentiell relevante Studien zu den Themen Versorgungstandems/-dyaden, soziale Ungleichheit, Angehörigenbelastung in der ambulanten Versorgung sowie Prävention und Gesundheitsförderung von versorgenden Angehörigen in der häuslichen Versorgung zu identifizieren.

Mit zehn Publikationen ist das Jahr 2016 am stärksten vertreten, gefolgt vom Jahr 2015 mit sieben publizierten Studien. In den Jahren 2013 und 2017 werden je sechs Studien veröffentlicht. Für das Jahr 2012 liegt mit zwei Studien die geringste Publikationsanzahl vor. Da die Literatursuche im August 2018 durchgeführt wurde, fällt die Anzahl an Publikationen für das Jahr 2018 vermutlich aufgrund der Nähe zum Projektzeitraum mit lediglich drei Studien relativ gering aus. Zum einen fließt das Jahr unvollständig (8 Monate) in die Suche ein und zum anderen ist von einer zeitlichen Publikationslücke für jüngere Interventionsstudien auszugehen.

3.1.2 Ursprungsländer

Die Abbildung 4 bietet nachfolgend einen Überblick der Studien nach ihrem Ursprungsland (bestimmt auf Basis der institutionellen Zugehörigkeit der/des Erstautorin/Erstautors). Ein großer Teil der Studien wurde in den USA publiziert (15). Es folgen China (8), Großbritannien (5) und Deutschland (5) auf den nachfolgenden Rängen.

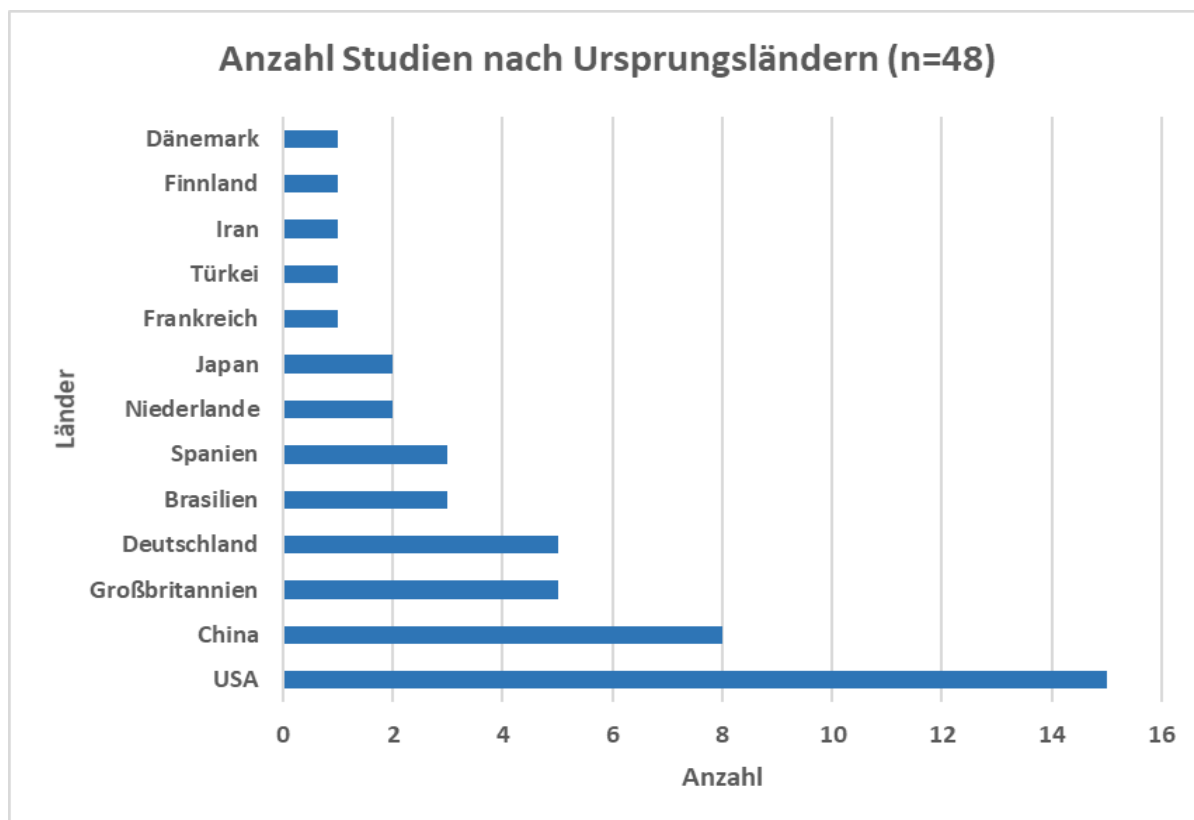


Abbildung 4: Review Interventionsstudien – Studien nach Ursprungsländern

3.1.3 Zielparameter/Outcomes

In der folgenden Tabelle 9 sind alle relevanten Zielparameter zusammengefasst dargestellt. Am häufigsten wird die Belastung von Angehörigen (26 Studien) analysiert und in 24 Studien, damit annähernd so oft, der Zielparameter Depression. Die Lebensqualität vA (QoL) wird in 23 Studien betrachtet. Belastung, Depression und Lebensqualität sind damit die mit Abstand am häufigsten untersuchten Outcomes für die psychische Gesundheit von vA von MmD.

Outcome ²⁶	Häufigkeit	Anteil in % an allen Studien
Belastung	26	54,2
Depression	24	50,0
Lebensqualität	23	47,9
Stress/Distress	10	20,8
Angst (Anxiety)	9	18,6
Wohlbefinden	8	16,7
Stimmung (Mood)	2	4,2
Trauer (Grief)	1	2,1

Tabelle 9: Review Interventionsstudien – Übersicht Häufigkeiten Zielparameter

3.1.4 Grundlegende Interventionsinhalte und –charakteristika

Basierend auf den grundlegenden Interventionsinhalten wurden die Studien einer der folgenden fünf Kategorien der Gesundheitsförderung zugeordnet: Psychoedukation, Freizeit und körperliche Aktivität, Beratung, kognitiv-behaviorale Ansätze und Peer-Unterstützung. Der größte Anteil der Interventionen mit psychoedukativen Ansätzen arbeitet (20; 43,5 %). Weitere 19,6 % (9) der eingesetzten Programme können dem Bereich „Freizeit & körperliche Aktivität“ zugeordnet werden. Darüber hinaus werden in acht Interventionen (17,4 %) Beratungsangebote durchgeführt. Kognitiv-behaviorale Programme werden in sechs Fällen (13 %) eingesetzt und zwei weitere Interventionen (4,3 %) arbeiten mit dem Konzept der Peer-Unterstützung. Die nachfolgende Tabelle 10 gibt nochmals einen zusammengefassten Überblick über grundlegende Inhalte und Charakteristika der analysierten Interventionen.

Studie	Inhalt	Medium	Zielgruppe	Akteure der Durchführung	Komponenten	Modus
Berwig et al. 2017	Psychoedukation	F2F + Telefon	vA	Profis + vA	MKI	Individualisiert
Blom et al. 2015	Psychoedukation	App/Internet	vA	Profis	MKI	Standardisiert
Chen et al. 2015	Psychoedukation	F2F	vA	Profis	MKI	Standardisiert

²⁶ Wie auch aus der Tabelle 9 ersichtlich wird, wurden in einzelnen Studien mehrere Zielparameter untersucht. Daher summieren sich die Häufigkeit nicht auf n=48, sondern auf insgesamt 103 gemessene Outcome-Variablen. Die Prozentwerte wiederum beziehen sich auf die Studienanzahl (n=48). Lesehilfe: Der Zielparameter Belastung wurde insgesamt 26 Mal (d.h. in 26 Studien) und damit in 54,2 % aller Studien untersucht.

Czaja et al. 2013	Psychoedu- kation	F2F + Vi- deo/DVD	vA	Profis	MKI	Individu- alisiert
Gitlin et al. 2010	Psychoedu- kation	F2F + Tele- fon	Dyade	Profis	MKI	Individu- alisiert
Gitlin et al. 2010	Psychoedu- kation	F2F + Tele- fon	vA	Profis	MKI	Standar- disiert
Judge et al. 2013	Psychoedu- kation	F2F	Dyade	Profis	MKI	Individu- alisiert
Kunik et al. 2017	Psychoedu- kation	F2F	Dyade	Profis	MKI	Standar- disiert
Kuo et al. 2017*	Psychoedu- kation	F2F + Tele- fon	Dyade	Profis	MKI	Individu- alisiert
Kurz et al. 2010	Psychoedu- kation	F2F	vA	Profis	MKI	Standar- disiert
Livingston et al. 2014*	Psychoedu- kation	F2F	vA	Profis	MKI	Individu- alisiert
Martin-Carrasco et al. 2014	Psychoedu- kation	F2F	vA	Profis	MKI	Standar- disiert
Martin-Carrasco et al. 2009	Psychoedu- kation	F2F	vA	Profis	EKI	Standar- disiert
Prick et al. 2015	Psychoedu- kation	F2F	Dyade	Profis	MKI	Standar- disiert
Rotrou et al. 2011	Psychoedu- kation	F2F	vA	Profis	MKI	Standar- disiert
Soylemez et al. 2016	Psychoedu- kation	F2F + Tele- fon	vA	Profis	MKI	Individu- alisiert
Steffen et al. 2016	Psychoedu- kation	Video/DVD	vA	Profis	MKI	Standar- disiert
Tang et al. 2018	Psychoedu- kation	F2F + Tele- fon	vA	Profis	MKI	Individu- alisiert
Tremont et al. 2015	Psychoedu- kation	Telefon	vA	Profis	MKI	Individu- alisiert

Wang et al. 2011	Psychoedukation	F2F	vA	Profis + vA	MKI	Standardisiert
Au et al. 2015	Cognitive behavioral approaches	Telefon	vA	Freiwillige	MKI	Standardisiert
Cheng et al. 2017*	Cognitive behavioral approaches	F2F	vA	Profis	EKI	Standardisiert
Kamkhagi et al. 2015	Cognitive behavioral approaches	F2F	vA	Profis	EKI	Standardisiert
Kwok et al. 2013	Cognitive behavioral approaches	Telefon	vA	Profis	MKI	Standardisiert
Losada et al. 2015	Cognitive behavioral approaches	F2F	vA	Profis	EKI	Standardisiert
Losada et al. 2015	Cognitive behavioral approaches	F2F	vA	Profis	EKI	Standardisiert
Meichsner et al. 2018*	Cognitive behavioral approaches	Telefon	vA	Profis	MKI	Standardisiert
Laakkonen et al. 2016	Befriending & Peer support	F2F	Dyade	Profis	MKI	Standardisiert
Charlesworth et al. 2016	Befriending & Peer support (CSP)	F2F + Telefon	Flexibel vA/ Dyade	Profis + vA	MKI	Standardisiert
Brijoux et al. 2016	Counseling	F2F + Telefon +	Familie	Freiwillige	MKI	Individualisiert
Fortinsky et al. 2009	Counseling	F2F	vA	Profis	MKI	Standardisiert
Gaugler et al. 2016	Counseling	F2F + Telefon	vA	Profis + vA	MKI	Individualisiert
Gavrilova et al. 2009	Counseling	F2F	vA	Profis	MKI	Standardisiert
Geschke et al. 2012	Counseling	F2F	Dyade	Profis	MKI	Individualisiert

Guerra et al. 2011	Counseling	F2F	vA	Profis	MKI	Standardisiert
Joling et al. 2012	Counseling	F2F	Familie	Profis	MKI	Standardisiert
Phung et al. 2013	Counseling	F2F + Telefon	Flexibel vA/Dyade	Profis	MKI	Individualisiert
Connell et al. 2009	Leisure & physical activity	F2F + Telefon	vA	Profis	MKI	Individualisiert
Danucalov et al. 2017	Leisure & physical activity	F2F	vA	Profis	EKI	Standardisiert
Gitlin, L. N. et al. 2018	Leisure & physical activity	F2F	Dyade	Profis	MKI	Individualisiert
Hirano et al. 2016	Leisure & physical activity	F2F	vA	Profis	EKI	Individualisiert
Lowery et al. 2014	Leisure & physical activity	F2F	Dyade	Profis	EKI	Individualisiert
Mahdavi et al. 2017	Leisure & physical activity	F2F	vA	Profis	EKI	Standardisiert
Moore et al. 2013	Leisure & physical activity	F2F + Telefon	vA	Profis	MKI	Standardisiert
Woods et al. 2016	Leisure & physical activity	F2F	Dyade	Profis	MKI	Standardisiert
Charlesworth et al. 2016	Leisure & physical activity (RYCT)	F2F	Flexibel vA/Dyade	Profis	MKI	Standardisiert
F2F= Face-to-Face; EKI=Einkomponentenintervention; MKI=Mehrkomponentenintervention						

Tabelle 10: Review Interventionen – Zentrale Interventionsinhalte/-charakteristika

3.1.5 Interventionseffekte

Im Folgenden werden die Ergebnisse auf zwei verschiedene Weisen dargestellt. Einerseits, zusammengefasst bezüglich der Effekte auf die relevanten Zielparameter psychischer Gesundheit (siehe nachfolgend Tabelle 11) und andererseits ausführlicher entlang der grundlegenden Interventionsinhalte/-ansätze.

Studie	Outcome Kategorien ²⁷							
	Depression	Belastung	Lebens- qualität	Wohlbe- finden	Angst	Stress	Trauer	Stimmung
Psychoedukation (n=20)								
1. Berwig et al. 2017		+	-					
2. Blom et al. 2015		n. b. ²⁸			+			
3. Chen et al. 2015		+						
4. Czaja et al. 2013	-							
5. Gitlin et al. 2010a			-	-				
6. Gitlin et al. 2010b	-	+		+				
7. Judge et al. 2013	+		-		+			
8. Kunik et al. 2017	-	-						
9. Kuo et al. 2017*	+		+					
10. Kurz et al. 2010	-		-					
11. Livingston et al. 2014*			+		+			
12. Martin-Carrasco et al. 2009		+	-	+				
13. Martin-Carrasco et al. 2014		-	-	-				
14. Prick et al. 2015	-	-						
15. Rotrou et al. 2011	+	-						
16. Soylemez et al. 2016	-	-	-					
17. Steffen et al. 2016	-							-
18. Tang et al. 2018		-				-		
19. Tremont et al. 2015	+	-	-					
20. Wang et al. 2011		+	+					
Freizeit & körperliche Aktivität (n=9)								
21. Charlesworth et al. 2016 (RYCT) ²⁹			-		-	-		
22. Connell et al. 2009	-					-		
23. Danucalov et al. 2017			+					

²⁷ Signifikante Effekte werden als signifikant stärkere Verbesserung ($p < 0,05$) in der Interventionsgruppe als in der Kontrollgruppe definiert.

²⁸ Belastung als Outcome aufgeführt, aber es werden keine Ergebnisse zu Belastung berichtet.

²⁹ In dem Artikel von Charlesworth et al. 2016 werden zwei verschiedene Interventionen getestet. Eine der Interventionen ist "Remembering Yesterday Caring Today" (RYCT). Dieser Teil der Studie wird hier als "Freizeit und körperliche Aktivität" klassifiziert.

24. Gitlin et al. 2018	-	-						
25. Hirano et al. 2016		+						
26. Lowery et al. 2014		+		-		-		
27. Mahdavi et al. 2017		+						
28. Moore et al. 2013	-							-
29. Woods et al. 2016				-	-	-	-	
Beratung (n=8)								
30. Brijoux et al. 2016		-	+					
31. Fortinsky et al. 2009	-	-						
32. Gaugler et al. 2016							-	
33. Gavrilova et al. 2009		+	-				-	
34. Geschke et al. 2012	+		-					
35. Guerra et al. 2011		+	-				- ³⁰	
36. Joling et al. 2012	-	-	-			-		
37. Phung et al. 2013	-		-					
Kognitiv-behaviorale Ansätze (n=7)								
38. Au et al. 2015	+							
39. Cheng et al. 2017*	+	+		-			+	
40. Kamkhagi et al. 2015	+	-	-					
41. Kwok et al. 2014		+						
42. Losada et al. 2015 (CBT)	+					-		
43. Losada et al. 2015 (ACT)	-					-		
44. Meichsner et al. 2018*	-	-		+				+
Peer-Unterstützung (n=2)								
45. Charlesworth et al. 2016 (CSP) ³¹				-		-	-	
46. Laakkonen et al. 2016				-				
+ : Ergebnisse statistisch signifikant; - : Ergebnisse statistisch nicht signifikant. * : Es liegt mehr als eine Publikation vor, die Intervention ist jedoch dieselbe. Das Jahr entspricht dem der jüngsten Publikation.								

Tabelle 11: Review Interventionsstudien – Effekte der Interventionen auf Outcomes

In den folgenden Abschnitten werden die Interventionen der Reihe nach entlang der fünf gebildeten Inhaltskategorien mit ihren wesentlichen Interventions- und Studiencharakteristika vorgestellt.

Psychoedukation

Insgesamt verfolgen 20 Interventionen grundlegend einen psychoedukativen Interventionsansatz. In ihrer Studie untersuchen Berwig et al. (2017) eine individualisierte Mehrkomponenten-

³⁰ Zwei verschiedene Instrumente für das Outcome Stress verwendet, beide ohne statistisch signifikante Ergebnisse.

³¹ The “Carer Supporter Programme (CSP)” ist die zweite in Charlesworth et al. 2016 getestete Intervention. Diese Intervention wird hier als Peer-Unterstützung kategorisiert.

intervention für vA mit hoher Intensität. Durchgeführt wird die Intervention sowohl von professionellen Akteuren als auch von geschulten Angehörigen. Erbracht wird das Angebot face-to-face und telefonisch. Die methodische Qualität der Studie liegt bei 9 Punkten. Die Follow-up Messungen drei Monate nach Abschluss der Intervention können signifikante Effekte für die *Belastung* der vA nachweisen, jedoch keine signifikanten Effekte für die *Lebensqualität* der vA. Die Studie von Blom et al. (2015) berichtet über eine App/internetbasierte Intervention für vA. Das Angebot ist standardisiert und beinhaltet mehrere Komponenten. Durchgeführt wird es von professionellen Akteuren, mit einer mittleren Intensität. Die methodische Qualität wird mit 8 Punkten bewertet. Der Pretest-Posttest-Vergleich stellt signifikante Effekte für den Zielparameter *Trauer* fest. Darüber wird das Outcome *Belastung* zwar aufgeführt, aber es werden keine Ergebnisse dazu berichtet. Chen et al. (2015) untersuchen in ihrer Studie eine face-to-face durchgeführte standardisierte Mehrkomponentenintervention für vA. Die Intensität der Intervention liegt im mittleren Bereich, und sie wird von professionellen Akteuren erbracht. Die methodische Qualität der Studie liegt bei 8 Punkten. Post-Test Messungen können für die *Belastung* der vA positive signifikante Effekte nachweisen. Czaja et al. (2013) betrachten in ihrer Studie die Auswirkungen einer individualisierten Mehrkomponentenintervention für vA. Das durch professionelle Akteure durchgeführte Angebot kombiniert face-to-face Elemente mit dem Einsatz von Videotechnik. Die Intensität liegt auf einem hohen Niveau. Die Punktzahl zur Bewertung der methodischen Qualität der Studie liegt bei 8 Punkten. Direkt nach Abschluss der Interventionsphase können für den Zielparameter *Depression* keine signifikanten Effekte nachgewiesen werden. Gitlin et al. (2010a) untersuchen in ihrer Studie die Effekte einer dyadischen Mehrkomponentenintervention. Die Intervention kombiniert face-to-face und telefonische Elemente mit hoher Intensität und wird durch professionelle Akteure individualisiert durchgeführt. Die methodische Qualität liegt bei 10 Punkten. Weder für *Lebensqualität* noch für *Wohlbefinden* werden signifikante Effekte festgestellt. In einer weiteren Studie von Gitlin et al. (2010b) werden Effekte einer Intervention für vA untersucht. Die Intervention besteht sowohl aus telefonischen als auch aus face-to-face Kontakten. Sie wird von professionellen Akteuren durch- und standardisiert ausgeführt. Die Mehrkomponentenintervention hat eine hohe Intensität. Die methodische Qualität der Studie liegt bei 9 Punkten. Posttest-Messungen ergeben signifikante Effekte hinsichtlich *Belastung* und *Wohlbefinden* der vA. Für *Depression* können keine signifikanten Effekte gemessen werden.

In der Studie von Judge et al. (2013) werden Ergebnisse einer face-to-face Intervention für vA-MmD-Dyaden beschrieben. Das Unterstützungsangebot besteht aus mehreren Komponenten und ist individualisiert auf die Lebenssituationen der Dyaden zugeschnitten. Die Intervention wird von professionellen Akteuren durchgeführt und die Intensität liegt in einem mittleren Bereich. Die methodische Qualität liegt bei 8 Punkten. Nach Abschluss der Intervention können signifikante Effekte für die Outcomes *Depression* und *Angst* gemessen werden. Signifikante Effekte auf die *Lebensqualität* der vA werden jedoch nicht festgestellt. In der Studie von Kunik

et al. (2017) wird eine dyadische face-to-face Intervention mit mehreren Komponenten eingesetzt. Durchgeführt wird die standardisierte Intervention durch professionelle Akteure. Die Intensität liegt auf mittlerem Niveau, die methodische Qualität bei 10 Punkten. Das Follow-up nach 12 Monaten kann weder für *Depression* noch *Belastung* signifikante Effekte messen. Die Studien von Kuo et al. (2017) untersuchen, ob eine hochintensive dyadische Intervention Effekte für vA hat. Die individualisierte Mehrkomponentenintervention wird face-to-face und via Telefon von professionellen Akteuren durchgeführt. Der Scorewert für die methodische Qualität der Studie liegt bei 9 Punkten. Signifikante Effekte werden post-Intervention für die Outcomes *Depression* und *Lebensqualität* gemessen. Kurz et al. (2010) analysieren in ihrer Studie die Ergebnisse einer Mehrkomponentenintervention für vA. Auch hier wird die Intervention von professionellen Akteuren durchgeführt. Das Unterstützungsangebot ist als standardisiertes face-to-face Programm konzipiert. Die Intensität ist hoch. Der Scorewert für die methodische Qualität liegt bei 9 Punkten. Die Post-Interventionsmessungen ergeben keine signifikanten Effekte für die Endpunkte *Depression* und *Lebensqualität*. Livingston und Kolleg*innen (2014, 2013) haben in ihren Studien eine individualisierte Mehrkomponentenintervention getestet. Das Unterstützungsangebot wird individuell auf vA zugeschnitten und face-to-face von professionellen Akteuren durchgeführt. Die Intensität liegt auf mittlerem Niveau, die methodische Qualität liegt bei 9 Punkten. Messungen Post-Intervention können signifikante Effekte für die *Lebensqualität* der vA sowie das Outcome *Angst* feststellen. Martin-Carrasco et al. (2009) analysieren in ihrer Studie die Auswirkungen einer face-to-face Intervention für vA. Die Einzelkomponentenintervention wird professionell durchgeführt und standardisiert angeboten. Die Intensität liegt im mittleren Bereich. Die methodische Qualität der Studie liegt bei 9 Punkten. Die Follow-up Erhebungen zehn Monate nach Abschluss der Intervention stellen signifikante Effekte für die Outcomes *Belastung* und *Wohlbefinden* fest. Die Effekte auf die *Lebensqualität* der vA sind nicht signifikant. Die Studie von Martin-Carrasco et al. (2014) wiederum widmet sich einer von professionellen Akteuren durchgeführten face-to-face Intervention für vA. Das Unterstützungsangebot wird als Mehrkomponentenintervention standardisiert durchgeführt, mit einer mittleren Intensität. Der Scorewert für die methodische Qualität liegt bei 9 Punkten. Beim Follow-up nach vier Monaten werden weder für den Indikator *Belastung* noch für *Stress* und *Wohlbefinden* signifikante Effekte berichtet. Prick et al. (2015) testen in ihrer Studie eine von professionellen Akteuren face-to-face durchgeführte Intervention. Das Programm hat eine mittlere Intensität und mehrere Komponenten. Es zielt auf vA-MmD-Dyaden ab und wird standardisiert durchgeführt. Der Scorewert für die methodische Qualität liegt bei 9 Punkten. Beim Follow-up drei Monate nach Intervention werden für *Depression* und *Belastung* keine signifikanten Effekte vorgefunden.

Rotrou et al. (2011) untersuchen eine von professionellen Akteuren durchgeführte standardisierte face-to-face Mehrkomponentenintervention für vA. Die Intensität der Intervention ist hoch. Die methodische Qualität der Studie liegt bei einem Scorewert von 9 Punkten. Drei Monate nach Interventionsabschluss werden signifikante Effekte für das Outcome *Depression*

nachgewiesen, jedoch keine signifikanten Auswirkungen für die *Belastung* der vA. Die Studie von Soylemez et al. (2016) analysiert eine individualisierte Mehrkomponentenintervention für vA. Die von professionellen Akteuren durchgeführte Intervention wird per Telefon und face-to-face angeboten. Die Intensität liegt im mittleren Bereich, die methodische Qualität der Studie bei 9 Punkten. Die Messungen während des Follow-up nach drei Monaten ergeben keine signifikanten Effekte für *Depression*, *Belastung* und *Lebensqualität* der vA. Steffen et al. (2016) berichten in ihrer Studie Ergebnisse einer videobasierten Mehrkomponentenintervention für vA von MmD. Die Unterstützung wird standardisiert angeboten und von professionellen Akteuren durchgeführt. Die Intensität liegt in einem hohen Bereich, die methodische Qualität bei 9 Punkten. Bei Follow-up nach sechs Monaten können bei den relevanten Outcomes *Depression* und *Stimmung* keine signifikanten Effekte nachgewiesen werden. Die Studie von Tang et al. (2018) fasst Ergebnisse einer individualisierten Mehrkomponentenintervention für vA zusammen. Das Unterstützungsangebot beinhaltet sowohl face-to-face als auch telefonisch erbrachte Leistungen von professionellen Akteuren. Die Interventionsintensität liegt auf einem mittleren Niveau. Die methodische Qualität der Studie liegt bei 9 Punkten. Drei Monate nach Abschluss der Interventionsphase werden für die relevanten Zielparameter *Belastung* und *Stress* keine signifikanten Effekte gemessen. In ihrer Studie gehen Tremont et al. (2015) den Auswirkungen einer telefonbasierten Intervention für vA nach. Es handelt sich um eine individualisierte durch professionelle Akteure durchgeführte Mehrkomponentenintervention mit hoher Intensität. Die methodische Qualität der Studie liegt bei 8 Punkten. Messungen direkt nach Abschluss der Interventionsphase ergeben signifikante Effekte für das Outcome *Depression*. Weder für die *Belastung* der vA noch für ihre *Lebensqualität* werden signifikante Effekte festgestellt. Bei der Intervention, die von Wang et al. (2011) getestet wird, handelt es sich um eine standardisierte Mehrkomponentenintervention für vA. Das Angebot wird face-to-face von professionellen Akteuren kombiniert mit Peer-Unterstützung durchgeführt. Die Interventionsintensität liegt im mittleren Bereich. Der Scorewert für die methodische Qualität der Studie liegt bei 9 Punkten. Direkt nach Abschluss der Interventionsphase werden für die relevanten Zielparameter *Belastung* und *Lebensqualität* signifikante Effekte festgestellt.

Freizeit und körperliche Aktivität

Alles in allem können neun Interventionen dem Feld „Freizeit und körperliche Aktivität“ zugeordnet werden. Im Mittelpunkt der Studie von Charlesworth und Kolleg*innen steht eine standardisierte Mehrkomponentenintervention (RYCT). Diese wird per Telefon und face-to-face durchgeführt, je nach Bedarf für vA allein oder auch für Dyaden. Zur Durchführung werden professionell ausgebildete Mitarbeiter*innen eingesetzt. Die Intensität der Intervention ist hoch. Der Scorewert für die methodische Studienqualität liegt bei 9 Punkten. Post-Interventionsmessungen zeigen keinerlei signifikante Effekte für *Lebensqualität*, *Angst* und *Stress*. Im Fokus der Analysen von Connell et al. (2009) steht ein face-to-face und telefonisch durchgeführtes Angebot für vA. Die Mehrkomponentenintervention wird in hoher Intensität individuell

zugeschnitten und von professionellen Akteuren angeboten. Die methodische Qualität liegt bei 8 Punkten. Langfristig können keine signifikanten Effekte für *Depression* und *Stress* gemessen werden. Auch Danucalov et al. (2017) untersuchen eine sportliche Intervention, die als Einkomponentenprogramm face-to-face von professionellen Akteuren durchgeführt wird. Das Angebot richtet sich in standardisierter Form direkt an vA. Die methodische Qualität liegt bei 9 Punkten. Post-Intervention können signifikante Auswirkungen für die *Lebensqualität* der vA festgestellt werden. Gitlin et al. (2018) wiederum testen eine individualisierte Mehrkomponentenintervention. Die Freizeitintervention wird mit mittlerer Intensität face-to-face angeboten und richtet sich an Dyaden. Durchgeführt wird sie von professionellen Mitarbeiterinnen. Der Score für die methodische Qualität liegt bei 10 Punkten. Beim Follow up vier Monate nach Interventionsende können weder für *Depression* noch *Belastung* signifikante Effekte gemessen werden. Die Studie von Hirano et al. (2016) untersucht die Effekte einer ausschließlich auf körperliche Aktivität abzielenden Intervention. Das Programm wird individualisiert und face-to-face von professionellen Akteuren für die Zielgruppe vA durchgeführt. Die Intensität der Einkomponentenintervention ist hoch. Der Scorewert für die methodische Qualität liegt bei 8 Punkten. Für das Outcome *Belastung* können direkt nach Interventionsende signifikante Effekte gemessen werden. Lowery und Kolleg*innen (2014) betrachten in ihrer Analyse ebenfalls ein face-to-face angebotenes Sport- und Bewegungsprogramm, das jedoch auf Dyaden als Zielgruppe ausgelegt ist. Auch diese Intervention wird individualisiert als Einkomponentenintervention mit hoher Intensität von professionellen Akteuren durchgeführt. Der Scorewert für die methodische Studienqualität liegt bei 9 Punkten. Direkt nach Abschluss der Interventionsphase werden positive Auswirkungen für die *Belastung* der vA festgestellt. Die Outcomes *Wohlbefinden* und *Stress* verzeichnen keine signifikanten Effekte. Mahdavi und Kolleg*innen (2017) untersuchen die Effekte des Einkomponentenprogramms, welches face-to-face von professionellen Akteuren durchgeführt wird. Die Intervention wird in geringer Intensität und standardisiert eingesetzt. Die methodische Qualität liegt bei 8 Punkten. Bei Post-Intervention werden positive signifikante Effekte für die *Belastung* der vA gemessen. Moore et al. (2013) berichten in ihrer Studie von einer Intervention für vA, die sowohl face-to-face als auch telefonische Kontakte aufweist. Die Mehrkomponentenintervention wird von professionellen Akteuren durchgeführt und ist standardisiert. Die Intensität liegt in einem mittleren Bereich, die methodische Qualität bei 10 Punkten. Zwölf Monate nach Abschluss der Interventionsphase können für die relevanten Outcomes *Depression* und *Stimmung* keine signifikanten Effekte festgestellt werden. Woods et al. (2016) führen ebenfalls eine strukturierte Freizeitintervention durch. Hier wird eine standardisierte Mehrkomponentenintervention face-to-face von professionellen Akteuren für vA-MmD-Dyaden angeboten. Die Intensität liegt in einem hohen Bereich, die methodische Qualität bei 9 Punkten. Sieben Monate nach Ende der Intervention kann für keinen der relevanten Zielparameter – *Lebensqualität*, *Wohlbefinden*, *Angst* und *Stress* – ein signifikanter Effekt festgestellt werden.

Beratung

Insgesamt acht Studien können der Kategorie „Beratung“ zugeordnet werden. Brijoux et al. (2016) untersuchen die Auswirkungen einer Intervention, die ein Beratungsangebot einzeln für Familien durchgeführt hat. Hierbei handelt es sich um ein durch qualifizierte Freiwillige durchgeführtes Unterstützungsangebot, welches neben face-to-face Elementen auch telefonische und internetbasierte Elemente einsetzt. Die Intervention hat mehrere Komponenten, eine hohe Intensität und wird individualisiert angewendet. Nach Abschluss der Interventionsphase werden signifikante Effekte für die *Lebensqualität* von vA festgestellt, das Outcome *Belastung* zeigte keine signifikanten Effekte. Im Fokus der Analysen von Fortinsky et al. (2009) steht ein standardisiertes Unterstützungsangebot mit hoher Intensität für vA. Die Mehrkomponentenintervention wird face-to-face von professionellen Akteuren durchgeführt. Der Scorewert für die methodische Qualität der Studie liegt bei 8 Punkten. Direkt nach Abschluss der Interventionsphase können keine signifikanten Effekte für die betrachteten Zielparameter *Depression* und *Belastung* festgestellt werden. Gaugler et al. (2016) berichten von einer Intervention, die sowohl mit professioneller Unterstützung als auch durch den Einsatz geschulter Angehöriger, via Telefon und face-to-face angeboten wird. Das Programm für vA oder Familien hat mehrere Komponenten und wird individualisiert umgesetzt. Die Intensität ist auf einem mittleren Niveau. Der Scorewert für die methodische Qualität liegt bei 9 Punkten. Mit Blick auf das für den vorliegenden Review relevante Outcome *Stress* können Post-Intervention keine signifikanten Effekte gemessen werden. In der Studie von Gavrilova et al. (2009) wird eine Mehrkomponentenintervention mit moderater Intensität evaluiert. Das Programm für vA wird face-to-face von professionellen Akteuren in einem standardisierten Format angeboten. Der Scorewert für die methodische Qualität der Studie liegt bei 10 Punkten. Beim Follow-up sechs Monate nach der Intervention werden zwar für die Parameter *Lebensqualität*, *Stress* keine signifikanten Effekte gemessen, jedoch sind die Effekte für das Outcome *Belastung* signifikant. In der Studie von Geschke und Kolleg*innen (2012) werden Ergebnisse einer dyadischen face-to-face Mehrkomponentenintervention dargestellt. Die Intervention wird individualisiert angeboten und von professionellen Akteuren durchgeführt. Die Intensität ist minimal. Der Scorewert für die methodische Qualität liegt bei 8 Punkten. Beim Follow-up nach 18 Monaten werden signifikante Effekte für *Depression* gemessen. Für die *Lebensqualität* der vA werden keine signifikanten Effekte nachgewiesen. Guerra und Kolleg*innen (2011) stellen im Rahmen einer standardisierten Mehrkomponentenintervention für vA sechs Monate nach Interventionsabschluss positive Effekte hinsichtlich der *Belastung* von vA fest. Für die Outcomes *Lebensqualität*, *Stress* wurden keine signifikanten Effekte festgestellt. Die Intervention wird face-to-face von professionellen Akteuren durchgeführt. Die Programmintensität ist moderat. Der Score für die methodische Studienqualität liegt bei 10 Punkten. Joling et al. (2012) analysieren ein face-to-face Programm zur Unterstützung von Familien. Die Intervention besteht aus mehreren Komponenten und wird durch professionelle Akteure standardisiert durchgeführt. Die Inten-

sität liegt auf einem mittleren Niveau, der Scorewert für die methodische Qualität bei 10 Punkten. Bei Post-Messung können weder für *Depression* und *Belastung* noch für *Lebensqualität* und *Angst* signifikante Effekte gemessen werden. Phung et al. (2013) berichten über die Auswirkungen einer individualisierten Mehrkomponentenintervention für vA-MmD-Dyaden. Das von professionellen Akteuren durchgeführte Programm beinhaltet telefonische und face-to-face Kontakte mit hoher Intensität. Der Scorewert für die methodische Studienqualität liegt bei 11 Punkten. Das letzte Follow-up ca. zwei Jahre nach Ende der Intervention kann keine langfristigen signifikanten Effekte für *Depression* und *Lebensqualität* der vA feststellen.

Kognitiv-behaviorale Ansätze

Sechs Interventionen können als kognitiv-behaviorale Ansätze klassifiziert werden. In der Studie von Au et al. (2015) wird ein telefonbasiertes Unterstützungsangebot für vA von MmD evaluiert. Auch hier ist die Intensität der Intervention hoch. Die angebotene Unterstützung wird von freiwilligen Akteuren durchgeführt und umfasst mehrere Komponenten. Die methodische Qualität der Studie liegt bei 8 Punkten. Die Post-Interventions-Messung des Outcomes *Depression* zeigt signifikante Ergebnisse. Die Evaluation einer standardisierten Einkomponentenintervention für vA steht im Fokus der Studien von Cheng und Kolleg*innen (2017, 2016). Durchgeführt wird die Intervention face-to-face von professionellen Akteuren. Die Intensität ist moderat. Die methodische Studienqualität liegt bei 9 Punkten. Direkt nach Abschluss der Interventionsphase (post-test) werden für die vA Outcomes *Depression*, *Belastung* und *Stress* signifikante Effekte gemessen. Für das *Wohlbefinden* der vA werden keine signifikanten Veränderungen festgestellt. Kamkhagi und Team (2015) testen ein Interventionsprogramm, welches von professionellen Akteuren face-to-face und standardisiert als Mehrkomponentenintervention für vA durchgeführt wird. Die Intensität ist hoch; die methodische Qualität der Studie liegt bei einem Scorewert von 8 Punkten. Für *Belastung* und *Lebensqualität* werden bei Post-Intervention keine signifikanten Auswirkungen gemessen. Jedoch liegt ein signifikanter Effekt für den Zielparameter *Depression* vor. Bei Kwok et al. (2013) wiederum wird eine rein telefonbasierte Intervention untersucht. Sie zielt auf die Unterstützung von vA ab. Die Intervention verfügte über mehrere Komponenten und wird von professionellen Akteuren durchgeführt. Eine individualisierte Anpassung findet nicht statt. Das Programm hat eine hohe Intensität. Unmittelbar nach Abschluss der Intervention können signifikante Auswirkungen auf die *Belastung* der vA festgestellt werden. Die Studie von Losada et al. (2015) analysiert zwei unterschiedliche standardisierte face-to-face Unterstützungsangebote für vA (CBT, ACT). Beide Interventionen werden von professionellen Akteuren durchgeführt. Die Intensität liegt jeweils in einem mittleren Bereich, die methodische Qualität der Studie bei 9 Punkten. Sechs Monate nach Abschluss der Intervention können für die CBT Intervention signifikante Effekte für *Depression* gemessen werden, jedoch nicht für das Outcome *Angst*. Für die ACT Intervention können weder für *Depression* noch für *Angst* Effekte festgestellt werden. In den Stu-

dien von Meichsner und Kolleg*innen (2018, 2018b) wird ein telefonbasiertes Unterstützungsangebot für vA von MmD entwickelt. Die Intervention hat mehrere Komponenten, wird individuell auf die vA zugeschnitten und durch professionelle Akteure durchgeführt. Ihre Intensität liegt in einem hohen Bereich. Die methodische Qualität der Studie liegt bei 9 Punkten. Insgesamt können sechs Monate nach Ende der Intervention signifikante Effekte für die Zielparameter *Wohlbefinden* und *Trauer* gemessen werden. Hingegen können für die Outcomes *Depression* und *Belastung* keine signifikanten Auswirkungen festgestellt werden.

Peer-Unterstützung

Zwei Interventionen entfallen auf den Bereich „Peer-Unterstützung“. In der Studie von Charlesworth et al. (2016) wird ein Eins-zu-Eins Peer Unterstützungsprogramm für vA oder Dyaden realisiert. Das Angebot wird mit hoher Intensität flexibel entweder telefonisch oder face-to-face durchgeführt. Die methodische Studienqualität liegt bei 9 Punkten. Post-Interventionsmessungen zeigen keine signifikanten Effekte für die vA Zielparameter *Lebensqualität*, *Angst* und *Stress*. Laakkonen und Kolleg*innen (2016) untersuchen eine durch professionelle Akteure durchgeführte Unterstützungsmaßnahme für Dyaden mit mehreren Komponenten. Die standardisierte face-to-face Intervention wird mit einer mittleren Intensität durchgeführt. Der Scorewert für die methodische Studienqualität liegt bei 10 Punkten. Das Follow-up neun Monate nach Interventionsende kann keine signifikanten Effekte für das relevante Outcome *Lebensqualität* feststellen.

3.1.6 Soziale Ungleichheit: Zielgruppenorientierung der Interventionen

Aus bisherigen Forschungsarbeiten wird ersichtlich, dass Versorgungskonstellationen und Lebenssituationen von vA von MmD heterogen sind und Interventionsangebote daher auf bestimmte persönliche und soziale Differenzmerkmale zielgruppenspezifisch abgestimmt werden sollten. Indikatoren der sozialen Ungleichheit spielen hierbei eine wichtige Rolle (Karrer 2016). Daher wurden die in den Review einbezogenen Studien auch daraufhin untersucht, ob die durchgeführten Interventionen zielgruppenspezifisch ein- und umgesetzt wurden. Als bedeutende Differenzmerkmale sozialer Ungleichheit gelten: Geschlecht, Bildung, Einkommen/Vermögen, Berufstätigkeit, Alter, Beziehungsverhältnis, Wohnsituation, Region und Ethnizität (u.a. van Mierlo et al. 2011). Vor diesem Hintergrund haben wir die Interventionen hinsichtlich ihrer „sozial sensiblen“ Zielgruppenorientierung untersucht und systematisch überprüft, ob die Autor*innen explizit eine bestimmte Subgruppe von vA bzw. vA-MmD Dyaden adressieren und ob sie diesen Fokus klar begründen, d.h. im Hinblick auf die spezifischen Herausforderungen, denen die Zielgruppe gegenübersteht. Darüber hinaus wurde analysiert, ob und wenn ja, welche Teile (Inhalt, Struktur, Vorgehensweise) der Intervention auf welche Art und Weise an die spezifischen Herausforderungen der Zielgruppe angepasst sind. Schließlich haben wir die Aussagen der Autor*innen bezüglich der Wirksamkeit der Interventionen für

die Zielgruppe untersucht. Die Tabelle 12 auf der nachfolgenden Seite fasst die Ergebnisse der Analysen zusammen.

Studie	Zielgruppe	Argument der Autor*innen für Fokus auf Zielgruppe	Anpassung der Intervention	Berichtete Ergebnisse
4. Czaja et al. 2013	Ethnische Minderheiten	Barrieren (Transport, unzureichende Unterstützung, fehlendes Wissen über Services) hindern vA daran, Unterstützung in Anspruch zu nehmen oder Zugang zu Ressourcen zu bekommen	Nutzung digitaler Technologien, Übersetzung Materialien	Keine Effekte für vA <i>Depression</i>
17. Steffen et al. 2016	Frauen als vA, zusammenlebend	Geschlechtsspezifische Unterschiede in den Verhaltensweisen und Präferenzen bei der Pflege, besondere Stressfaktoren des Zusammenlebens, Herausforderungen bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten (Transport, Zeitknappheit)	Kontaktmethode angepasst durch Video- und Telefon-Coaching	Keine Effekte für vA <i>Depression</i> und <i>Stimmung</i>
22. Connell et al. 2009	Weibliche Partnerinnen	(Ehe-)partnerinnen besonders gefährdet für stressbedingte Gesundheitsprobleme; weibliche vA berichten mehr Stress durch Pflege; Frauen bewegen sich weniger häufig als Männer. Ältere weibliche (Ehe-)partnerinnen als vA daher dreifache Risikogruppe	Inhalte des verwendeten Materials (Video) angepasst	Keine Effekte für vA <i>Stress</i> und <i>Depression</i>
30. Brijoux et al. 2016	Ländlich lebende Dyaden	Situation für Dyaden in ländlichen Regionen verschärft, da marginalisierte Lage mit weniger Möglichkeiten der professionellen Unterstützung. Unterstützung durch Familien selber daher noch wichtiger.	Zielgruppendefinition angepasst, Intervention für ganze Familie	Sign. Effekt für <i>Lebensqualität</i> vA; kein Effekt für <i>Belastung</i> vA
32. Gaugler et al. 2016	Erwachsene Kinder als vA	Zielgruppe ist aufgrund multipler lebensphasenspezifischer Verantwortlichkeiten stärker von bestimmten Dimensionen von Stress betroffen als (Ehe-)partner, auch Rollenbeziehung verändern sich	Protokoll angepasst; spezielle Selbsthilfegruppe installiert	Kein Effekt für <i>Stress</i> der vA
46. Lakonnen et al. 2016	(Ehe-)Partner*innen	(Eheliche) Beziehung als wichtige Ressource zur Bewältigung der Herausforderungen von Demenz	Keine weiteren Informationen	Kein Effekt für <i>Lebensqualität</i> der vA

Tabelle 12: Review Interventionen – Übersicht Interventionen mit Zielgruppenorientierung

Obschon die allgemeine Bedeutung einer verstärkten Zielgruppenorientierung, d.h. die Fokussierung von Interventionen auf eine bestimmte Sub-/Teilgruppe von Dyaden/vA des Öfteren Erwähnung findet, weisen unsere Analysen darauf hin, dass die Zielgruppenorientierung auf Basis von Indikatoren der sozialen Ungleichheit in der vorliegenden Stichprobe schwach ausgeprägt ist. Lediglich sechs Interventionen (13 %) richten sich explizit an eine spezifische Subgruppe von vA von MmD, die durch eines der oben genannten Merkmale sozialer Ungleichheit definiert ist. In allen anderen Interventionen wird die Gruppe der vA von MmD allgemein als Ganzes angesprochen.

3.1.7 Versorgungstandems: Fokus auf vA–MmD–Dyaden

In Bezug auf die Frage, ob es mit Blick auf die mentale Gesundheit von vA von MmD besser ist, Interventionen auf die vA zu fokussieren oder integrierte Angebote für vA–MmD Dyaden anzubieten, zeigt sich die Studienlage uneindeutig. Beispielsweise können Laver et al. (2017) in ihrer Meta-Analyse keine signifikanten Unterschiede feststellen. Van't Leven et al. (2013) wiederum können auf Basis der Analyse von 20 dyadischen Interventionen positive Effekte für die Gesundheit von vA messen. Von den hier analysierten Interventionsstudien richten sich zehn (21,7 %) explizit an Dyaden und 31 (67,4 %) weitere Programme an vA. Drei Interventionen (6,5 %) sind flexibel und bieten ihre Unterstützungsangebote je nach Bedarf entweder für vA oder die Dyade an. Weitere zwei Interventionen (4,3 %) richten sich an die Familie. Eine deskriptive Analyse des Anteils von signifikanten Effekten (Basis Zielparameter/Outcome) in unserem Sample zeigt auf, dass der Anteil signifikanter Effekte für die auf vA abzielenden Interventionen mit 40,9 % am höchsten ist. Der Anteil signifikanter Effekte liegt für dyadische Interventionen bei 25 %. In den Kategorien mit einer geringen Gesamtanzahl an Interventionen liegen die Anteile bei 20 % für Familieninterventionen und 0 % (d.h. keine signifikanten Effekte gemessen) für flexible Interventionen.

Zusammenfassend zeigt diese Literaturstudie, dass Interventionsprogramme zur Förderung der psychischen Gesundheit von vA von MmD nützlich sein können. Die besten Ergebnisse können für kognitiv-behaviorale Ansätze festgestellt werden, insbesondere hinsichtlich der Reduzierung depressiver Symptomatik. Darüber hinaus scheinen Interventionen, die auf Freizeitaktivitäten bzw. körperliche Aktivität setzen, dazu beizutragen, die subjektive Belastung von vA zu reduzieren. Dies kann mit einigen Einschränkungen auch für psychoedukative Ansätze konstatiert werden. In methodischer Hinsicht sollten sowohl längere Follow-up-Intervalle als auch größere Stichproben angestrebt werden. Die Studien in dieser Übersicht zeigen eine begrenzte Konzentration auf bestimmte Subgruppen von vA von MmD. Wir möchten daher das Potenzial hervorheben, das in einer konsequenten Ausrichtung von Interventionen auf bestimmte Subgruppen liegen könnte (sozial sensible Zielgruppenorientierung). Unserer Meinung nach besteht auf diesem Gebiet weiterer Forschungsbedarf.

3.2 Analyse typischer Cluster von vA–MmD–Dyaden

Die beschriebene latente Klassenmodellierung liefert anhand der weiter oben beschriebenen Schrittabfolge a–d ein Ergebnis mit sechs relevanten Variablen (Geschlecht vA, Geschlecht MmD, Alter vA, Alter MmD, Beziehungsverhältnis vA–MmD, Wohnsituation vA) sowie sechs Clustern, d.h. typischer Subgruppen von vA–MmD–Dyaden.

Alle sechs Variablen leisten einen statistisch signifikanten Beitrag zum latenten 6–Klassenmodell (Wald–Test und LRT). Tabelle 13 zeigt die Liste aller in das Modell aufgenommenen Variablen zusammen mit ihrem p–Wert (Wald–Test) und dem zugehörigen Bestimmtheitsmaß R^2 .³²

Indikator	p–Wert (Wald–Test)	R^2
Geschlecht MmD	<0.001	0.689
Geschlecht vA	0.012	0.534
Alter MmD	<0.001	0.333
Alter vA	<0.001	0.721
Beziehungsverhältnis vA–MmD	<0.001	0.874
Wohnsituation vA–MmD	<0.001	0.586
informelle Unterstützung	<0.001	0.109
Berufstätigkeit vA	<0.001	0.514
soziale Schicht	<0.001	0.144
Pflege– & Betreuungsaufwand	<0.001	0.111
Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL)	<0.001	0.105
agitiertes Verhalten (CMAI) ³³	0.001	0.045
Demenzschweregrad (FAST)	0.044	0.037
regionale Pflegequote ambulant	0.026	0.104
regionale Ärztequote	0.003	0.138

Tabelle 13: Signifikante Indikatoren des Sechs–Cluster LCA Modells (p– und R^2 –Werte)

Die R^2 –Werte deuten darauf hin, dass die Varianz des Sechs–Cluster LCA Modells von nur sieben Indikatoren (Geschlecht vA, Geschlecht MmD, Alter vA, Alter MmD, Beziehungsverhältnis vA–MmD, Wohnsituation vA–MmD und Berufstätigkeit vA) gut erklärt wird. Insgesamt liefern 15 Variablen einen signifikanten Beitrag zur Modellanpassung. In Tabelle 14 und Tabelle 15 werden nachfolgend die (bedingten) Wahrscheinlichkeiten des geschätzten Modells, die jeweilige Clustergröße sowie die Struktur der sechs Cluster dargestellt.

³² R^2 gibt den Anteil der Varianz jeder Variablen an, die durch das latente Klassenmodell erklärt werden kann.

³³ Von den drei Kategorien des CMAI, unangemessenes Verhalten, aggressives Verhalten und agitiertes Verhalten lag lediglich für die Kategorie agitiertes Verhalten ein statistisch signifikantes Ergebnis vor. Im weiteren Verlauf der Analysen wird daher nur diese Kategorie des CMAI betrachtet.

	Cluster					
	1	2	3	4	5	6
Clustergröße	0,223	0,171	0,088	0,140	0,314	0,058
Geschlecht MmD						
männlich	0,130	0,129	0,220	0,000	0,996	0,574
weiblich	0,870	0,871	0,780	1,000	0,003	0,426
Geschlecht vA						
männlich	0,214	0,132	0,205	0,991	0,000	0,361
weiblich	0,786	0,868	0,795	0,009	1,000	0,639
Alter MmD						
Mittelwert (Jahre)	79,60	87,18	81,75	77,15	78,70	64,10
Alter vA						
Mittelwert (Jahre)	50,83	60,15	51,94	78,41	73,76	57,56
Beziehung vA-MmD						
familienextern	0,046	0,057	0,537	0,000	0,000	0,000
Kind-Eltern	0,947	0,937	0,463	0,001	0,001	0,069
Paar	0,007	0,006	0,000	0,999	0,999	0,931
Wohnsituation vA-MmD						
zusammenlebend	0,171	0,400	0,061	0,999	0,988	0,965
in Nähe zueinander lebend	0,479	0,461	0,365	0,001	0,012	0,035
andere Wohnsituation	0,350	0,139	0,574	0,000	0,000	0,000
informelle Unterstützung						
nein	0,087	0,145	0,443	0,079	0,062	0,041
ja	0,913	0,855	0,557	0,921	0,938	0,959
Berufstätigkeit vA						
keine	0,197	0,671	0,167	0,959	0,993	0,249
Teilzeit	0,425	0,281	0,413	0,041	0,007	0,436
Vollzeit	0,378	0,048	0,42	0,000	0,000	0,315
Soziale Schicht						
untere Schicht	0,840	0,753	0,512	0,643	0,405	0,431
mittlere Schicht	0,148	0,218	0,368	0,296	0,408	0,400
obere Schicht	0,012	0,029	0,120	0,061	0,187	0,169

Tabelle 14: (bedingte) Wahrscheinlichkeiten des geschätzten Modells (Teil 1)

	Cluster					
	1	2	3	4	5	6
Clustergröße	0,223	0,171	0,088	0,14	0,314	0,058
Pflege- und Betreuungsaufwand						
< 2h	0,244	0,053	0,110	0,056	0,045	0,131
2h–8h	0,637	0,546	0,631	0,553	0,522	0,643
> 8h	0,119	0,401	0,259	0,391	0,433	0,226
Mittelwert (Stunden)	4,27	8,20	7,22	8,45	10,80	5,57
IADL						
0 bis 2	0,471	0,914	0,812	0,586	0,717	0,718
3 bis 8	0,529	0,086	0,188	0,414	0,283	0,282
Mittelwert	2,73	1,06	1,53	2,38	1,85	2,18
agitiertes Verhalten						
nein	0,311	0,238	0,444	0,517	0,474	0,521
ja	0,689	0,762	0,556	0,483	0,526	0,479
Demenzschwergrad						
1 bis 4	0,091	0,023	0,012	0,109	0,063	0,113
5	0,014	0,006	0,004	0,015	0,011	0,016
6	0,461	0,363	0,313	0,469	0,439	0,470
7	0,434	0,608	0,671	0,407	0,487	0,401
Median	6	7	7	6	7	6
Pflegequote ambulant						
< 8,2	0,377	0,481	0,946	0,431	0,366	0,366
> 8,2	0,623	0,519	0,054	0,569	0,634	0,634
Ärztequote						
< 63,9	0,690	0,618	0,004	0,412	0,443	0,440
> 63,9	0,310	0,382	0,996	0,588	0,557	0,560

Tabelle 15: (bedingte) Wahrscheinlichkeiten des geschätzten Modells (Teil 2)

Zur weiteren Typisierung von vA–MmD–Dyaden wurden nur die Indikator–Variablen verwendet, deren Varianz zu mindestens 30 % durch das Modell erklärt wird. Tabelle 16 fasst nachfolgend die geschätzte Typologie zusammen.

	Cluster					
	1	2	3	4	5	6
Clustergroße (%)	22.9	17.1	8.8	14.0	31.4	5.8
vA Anteil weiblich (%)	78.6	86.8	79.5	0.9	100	63.9
MmD Anteil weiblich (%)	87.0	87.1	78.0	99.9	0.3	42.6
Alter vA (MW in Jahren) ³⁴	50.8	60.1	51.9	78.4	73.8	57.6
Alter MmD (MW in Jahren) ³⁵	79.5	87.2	81.8	77.2	78.7	64.1
Beziehungsverhältnis:						
Paar (%)	0.7	0.6	0.0	99.9	99.9	93.1
Kind-Eltern (%)	94.7	93.7	46.3	0.1	0.1	6.9
andere / familienextern (%)	4.6	5.7	53.7	0.0	0.0	0.0
Wohnsituation:						
zusammenlebend (%)	17.1	40.0	6.1	99.9	98.8	96.5
in der Nähe lebend (%)	47.9	46.1	36.5	0.1	1.2	3.5
andere/weiter entfernt (%)	35.0	13.9	57.4	0.0	0.0	0.0
Berufstätigkeit vA:						
keine (%)	19.7	67.1	16.8	95.9	99.3	24.9
Teilzeit (%)	42.5	28.1	41.3	4.1	0.7	43.6
Vollzeit (%)	37.8	4.8	41.9	0.0	0.0	31.5

Tabelle 16: Typologie der vA-MmD-Dyaden (finales Sechs-Cluster LCA-Modell)

3.2.1 Deskriptive Beschreibung der Dyaden-Typologie

Ein zentraler Schritt der Interpretation von Ergebnissen latenter Klassenanalysen ist, die statistisch herausgearbeiteten, unterschiedlichen Cluster (oder Typen) prägnant anhand der für die Modelbildung wichtigen Indikatorvariablen zu beschreiben (Labeling). Im hier vorliegenden Fall orientiert sich das Labeling der Dyaden einerseits am spezifischen Beziehungsverhältnis von vA und MmD und andererseits am Alter der vA. Von besonderer Bedeutung sind daher für die Bezeichnung der Cluster die nachfolgenden Merkmale:

Beziehungsverhältnis von vA und MmD

- Kind-Eltern Beziehung
- Paar-Beziehung
- Beziehung familienextern

Durchschnittsalter der vA

- jüngeres Alter (bis 55 Jahre)
- mittleres Alter (56–65 Jahre)
- höheres Alter (über 65 Jahre)

³⁴ Mittelwerte sind gewichtete Mittelwerte (gewichtet nach den Clusterwahrscheinlichkeiten).

³⁵ Mittelwerte sind gewichtete Mittelwerte (gewichtet nach den Clusterwahrscheinlichkeiten).

Hieraus ergeben sich für das finale Sechs-Cluster LCA-Modell folgende Kurzbezeichnungen (Label) für die verschiedenen vA-MmD-Dyaden (in Klammern: Clustergröße in Prozent):

- **Typ 1: Kind-Eltern Beziehung & vA jüngeren Alters** (22,9 %)
- **Typ 2: Kind-Eltern Beziehung & vA mittleren Alters** (17,1 %)
- **Typ 3: Beziehung familienextern & vA jüngeren Alters** (8,8 %)
- **Typ 4: Paarbeziehung & versorgende Männer höheren Alters** (14 %)
- **Typ 5: Paarbeziehung & versorgende Frauen höheren Alters** (31,4 %)
- **Typ 6: Paarbeziehung & vA jüngeren Alters** (5,8 %)

Aufgrund des jeweiligen Altersunterschiedes zwischen den vA und MmD in jedem der sechs Typen (Cluster), lassen sich die identifizierten Dyaden-Typen zwei grundlegenden generationalen Beziehungsverhältnissen zuordnen:

- intergenerationale Zweierbeziehung: Typ 1, Typ 2, Typ 3
- intragenerationale Zweierbeziehung: Typ 4, Typ 5, Typ 6

Während der durchschnittliche Altersunterschied zwischen vA und MmD bei den als intergenerationale Zweierbeziehung bezeichneten Typen 1–3 bei mindestens 27,1 Jahren liegt, gibt es bei den intragenerationalen Typen 4–6 Unterschiede von maximal 12,5 Jahren.

Auf Basis der zentralen clusterbildenden Merkmale und weiterer signifikanter Indikatoren werden die sechs vA-MmD-Dyaden Typen nachfolgend ausführlich beschrieben. Darüber hinaus werden die relevanten Zielparameter typenspezifisch betrachtet.

3.2.2 Typ 1: Kind-Eltern Beziehung & vA jüngeren Alters

Die Dyaden dieses Typs lassen sich mit dem Label „Kind-Eltern Beziehung & vA jüngeren Alters“ beschreiben. Die folgende Abbildung 5 veranschaulicht die wichtigsten Fakten zum Typus auf Basis der clusterbildenden Merkmalsausprägungen.

Die wichtigsten Fakten auf einen Blick

- Clustergröße: 23 %
- nahezu vollständig intergenerational geprägte Kind-Eltern Beziehung (95 %)
- Durchschnittsalter von vA ca. 51 Jahre, MmD ca. 80 Jahre
- hauptsächlich Frauen als vA (78 %)
- überwiegend nicht zusammenlebend (83 %)
- ausgeprägte Berufstätigkeit der vA (80 %)

Abbildung 5: Typ 1 – Die wichtigste Fakten

Dieses Cluster steht für knapp ein Viertel aller vA-MmD-Dyaden (23 %) des DemNet-D Datensatzes (n=551). Wie das Label bereits vermuten lässt, stehen vA und MmD dieser Dyaden charakteristischerweise in einem intergenerational geprägten Kind-Eltern-Verhältnis zueinander.

Die vA dieses Typs befinden sich mit einem Durchschnittsalter von ca. 51 Jahren (MW: 50,8) in einem jüngeren Alter. Die MmD weisen ein durchschnittliches Alter von ca. 80 Jahren (MW: 79,5) auf. Das dominierende Geschlechterverhältnis (ca. 80 %) dieser Dyaden ist das der Frauen als vA mit ihren an einer Demenz erkrankten Müttern bzw. Großmüttern. Wir haben es hier also größtenteils mit weiblichen Zweierbeziehungen zu tun. Ferner fällt auf, dass die Dyaden selten (17,1 %) zusammenleben. Symptomatisch ist hier demnach, dass das Versorgungsarrangement auf Basis einer räumlichen Distanz zwischen vA und MmD aufbaut. Zu beachten ist darüber hinaus der große Anteil vA, die einer Berufstätigkeit in Teil- oder Vollzeit nachgehen (80,3 %). Die nachfolgende Abbildung 6 veranschaulicht die Verteilung der clusterbildenden Merkmale.

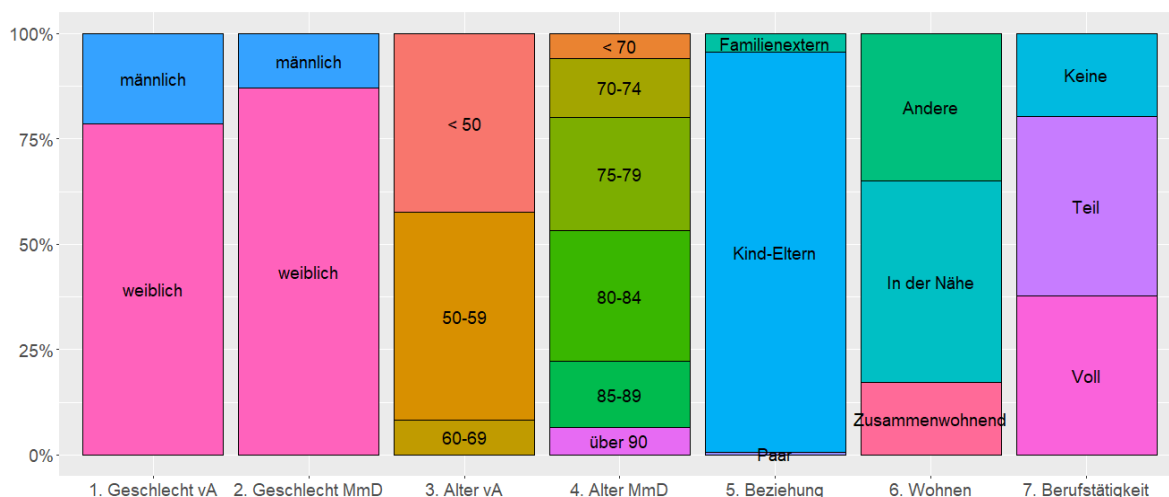


Abbildung 6: Typ 1 – Verteilung clusterbildender Merkmale

Versorgungsbedarfe

Pflege- und Betreuungsaufwand (RUD)

Die vA dieses Dyaden-Typs geben im Durchschnitt an, etwas mehr als vier Stunden pro Tag (MW: 4,27) für die Pflege- und Betreuung des MmD aufzuwenden.

Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL)

Der Grad alltäglicher Funktionsfähigkeit der MmD wird von den vA dieses Dyaden-Typs insgesamt moderat bis gering eingeschätzt. So liegt für knapp die Hälfte der MmD ein Punktwert von 0-2 vor (47,1 %); bei 52,9 % liegen bei Werten zwischen 3 und 8 Punkten.

Herausforderndes Verhalten (CMAI)

Bei 68,9 % der MmD werden agitierte verbale Verhaltensweisen wie z.B. Wiederholen von Sätzen oder Fragen, Beschwerden, Schreien, Fluchen angegeben.

Demenzschweregrad (FAST)

Der mittlere Demenzschweregrad (Median) liegt für diese Gruppe bei einem Punktwert von sechs und entspricht damit schweren kognitiven Leistungseinbußen. Ungefähr 80 % der MmD dieses Typs haben einen Demenzschweregrad von sechs oder sieben.

Ressourcen

Soziale Schicht

Berechnungen mittels des Scheuch–Winkler Index zeigen, dass ein großer Teil der MmD in diesem Cluster über geringe sozioökonomische Ressourcen verfügt: Mehr als 80 % werden der unteren sozialen Schicht zugeordnet. Weitere 14,8 % gehören zur Mittelschicht und nur 1,2 % wird zur oberen sozialen Schicht gerechnet.

Einbindung weiterer Personen (informelle Unterstützung)

Bei neun von zehn Fällen (91,4 %) sind neben der/dem vA als Hauptpflegeperson noch weitere informelle Akteure (weitere Familienmitglieder, Freunde und Bekannte, Nachbarn, Freiwillige usw.) in die Versorgung der MmD eingebunden.

Professionelle regionale Versorgungsinfrastruktur

Gemessen am bundesweiten regionalen (Kreisebene) Durchschnittswert von 63,9 Allgemeinärzten und Psychotherapeuten je 100.000 Einwohner leben die Dyaden dieses Typs überwiegend (ca. 70 %) in Regionen mit einer unterdurchschnittlichen Versorgungsdichte an Allgemeinärzten und Psychotherapeuten. Bezüglich der Infrastruktur im Bereich der ambulanten Pflege liegt ein ähnliches Bild vor: 62,2 % der vA–MmD–Dyaden leben in Regionen mit einer unterdurchschnittlich guten Versorgungsdichte im Bereich der ambulanten Pflege.

Die folgende Tabelle 17 fasst die Versorgungsbedarfe und Ressourcen für die vA–MmD–Dyaden des Typs „Kind–Eltern Beziehung & vA jüngeren Alters“ zusammen.

Indikator	Prozent
Pflege- und Betreuungsaufwand (Std./Tag)	
weniger als 2 Std.	24,4
2 Std. – 8 Std.	63,7
mehr als 8 Std.	11,9
Mittelwert (Std.)	4,27
IADL	
0 bis 2	47,1
3 bis 8	52,9
agitiertes Verhalten (CMAI)	
nein	31,1
ja	68,9
Demenzschweregrad (FAST)	

1 bis 4	9,1
5	1,4
6	46,1
7	43,4
soziale Schicht	
untere Schicht	84,0
mittlere Schicht	14,8
obere Schicht	1,2
informelle Unterstützung	
nein	8,7
ja	91,4
Pflegequote	
< 8.2	37,8
> 8.2	62,2
Arztquote	
< 63.9	69,0
> 63.9	31,0

Tabelle 17: Typ 1 – Versorgungsbedarfe und Ressourcen

Versorgungshandeln

Inanspruchnahme von Informationsquellen

Die informellen Informationsquellen (Internet, Zeitung, Familie, TV/Radio) werden von den Dyaden dieses Typs relativ häufig in Anspruch genommen (86,5 %). Zwei Drittel (66,9 %) holen sich Informationen bei z.B. Hausärzten, Fachärzten oder Apotheken (IQ medizinisch) ein. Etwas mehr als die Hälfte (57,5 %) der Dyaden nutzt zusätzlich auch die Möglichkeit, sich bei pflegenahen Institutionen/Akteuren Informationen einzuholen. Die als zivilgesellschaftlich zusammengefassten Informationsquellen (z.B. Alzheimer Gesellschaft, Wohlfahrtsverbände) weisen eine geringe Inanspruchnahme auf. Lediglich drei von zehn Dyaden nutzen diese Informationswege. Eine gesonderte Auswertung wurde für das Internet als Informationsquelle durchgeführt. Die Ergebnisse zeigen, dass etwas mehr als 60 % der vA (61,6 %) diese Quelle zur Informationsgewinnung heranziehen.

Inanspruchnahme professioneller Versorgungsangebote

Die Inanspruchnahme professioneller ärztlicher Versorgungsangebote liegt bei 95,2 %. Darüber hinaus werden pflegerische Angebote von ungefähr sechs von zehn (58,3 %) Dyaden genutzt. Weitaus geringer verbreitet ist sowohl die Inanspruchnahme von Betreuungsangeboten (z.B. Betreuungsgruppen, Besuchsdienste, Haushaltshilfen) mit etwas über 30 %, als auch die Nutzung therapeutischer Versorgungsangebote, die von weniger als einem Viertel der Dyaden (23,7 %) in Anspruch genommen werden.

Hauptzielkriterien

Die vA des Dyaden-Typs „Kind-Eltern Beziehung & vA jüngeren Alters“ geben insgesamt relativ geringe bis moderate *Belastungswerte* an, siehe nachfolgend Tabelle 18.

Belastungsbereich (Subskalen BIZA-D PV)	MW (SE)
Belastung durch kognitive Einbußen (0– <u>16</u>)	7,7 (0,46)
Belastung durch Aggressivität und Verwirrtheit (0– <u>20</u>)	5,3 (0,44)
Belastung durch persönliche Einschränkungen (0– <u>20</u>)	6,7 (0,58)
Belastung durch mangelnde soziale Unterstützung (0– <u>24</u>)	7,1 (0,48)

Tabelle 18: Typ 1 – Angehörigenbelastung (BIZA-D PV)

Die von den vA fremdeingeschätzte *Lebensqualität der MmD* (Instrument: QoL-AD) liegt im Durchschnitt bei 28,8 Punkten (potentieller Punktwert: Min.: 13; Max.: 52) und damit in einem mittleren Bereich. Die MmD dieser Dyaden bewerten ihre *soziale Inklusion* anhand des Instruments SACA im Durchschnitt mit 24,1 Punkten. Hiermit liegt die soziale Inklusion der MmD im oberen mittleren Bereich (potentieller Punktwert: Min.: 8; Max.: 32). Ihren Gesundheitszustand konnten die vA unter anderem mithilfe des Instruments EQ VAS einschätzen. Der mittlere Punktwert für die vA ist mit einem Wert von 75,2 vergleichsweise hoch, d.h. die vA schätzen ihre eigene Gesundheit als relativ gut ein. Die aktuelle Situation bzw. die *Stabilität des Versorgungsarrangements* wird von den vA dieses Dyaden-Typs im Durchschnitt als gut geregelt mit weiteren Unterstützungsbedarfen bei einer Verschlimmerung gesehen (MW: 2,0). In der Tabelle 19 sind nachfolgend die Zielkriterien nochmals zusammengefasst dargestellt.

Zielparameter	Mittelwert (SE)
Lebensqualität MmD (QoL-AD fremd)	28,8 (0,51)
Soziale Inklusion MmD (SACA)	24,1 (0,43)
Gesundheitszustand vA (EQ VAS)	75,2 (1,63)
Stabilität der Versorgung	2,0 (0,08)

Tabelle 19: Typ 1 – Zielparameter

3.2.3 Typ 2: Kind–Eltern Beziehung & vA mittleren Alters

Die Dyaden des zweiten Typs lassen sich mit dem Label „Kind–Eltern Beziehung & vA mittleren Alters“ beschreiben. Die folgende Abbildung 7 veranschaulicht die wichtigsten Fakten zum Typus auf Basis der clusterbildenden Merkmalausprägungen.

Die wichtigsten Fakten auf einen Blick

- Clustergröße: 17,1 %
- intergenerational geprägte Kind–Eltern Beziehung dominant (94 %)
- Altersgruppe vA „rund um das Rentenalter“, Durchschnittsalter 60,1 Jahre, MmD ca. 80 Jahre
- annähernd neun von zehn vA sind Frauen (ca. 87 %)
- überwiegend zusammen– oder in Nähe lebend (86,1 %)
- zwei Drittel der vA sind nicht berufstätig (67 %), Vollzeit 5 %

Abbildung 7: Typ 2 – Die wichtigsten Fakten

Dem Typ 2 „Kind–Eltern Beziehung & vA mittleren Alters“ entsprechen 17,1 % aller vA–MmD–Dyaden des Dem–Net–D Datensatzes. Dem ersten Typ ähnlich, versammeln sich auch bei Typ 2 vA–MmD–Dyaden, die einer intergenerational geprägten Kind–Eltern–Beziehung entsprechen. Die vA dieser Dyaden gehören mit einem durchschnittlichen Alter von ca. 60 Jahren (MW: 60,1) zu einer Altersgruppe „rund um das Rentenalter“. Das mittlere Alter der MmD liegt bei 87,2 Jahren. Für die Dyaden ist typisch, dass überwiegend Töchter ihre demenziell veränderten Mütter versorgen. Das höhere Alter der vA spiegelt sich in der geringeren Ausprägung der Berufstätigkeit der vA wider. Das Setting Arbeitsplatz spielt für annähernd sieben von zehn vA keine Rolle (67,1 %). Nur sehr wenige der vA arbeiten Vollzeit (4,8 %). Etwas mehr als ein Viertel geht einer bezahlten Beschäftigung in Teilzeit nach. Überwiegend leben die vA und MmD dieser Dyaden zusammen oder in der Nähe zueinander (insg. 86,1 %). Die nachfolgende Abbildung 8 veranschaulicht die Verteilung der zentralen Typisierungsmerkmale.

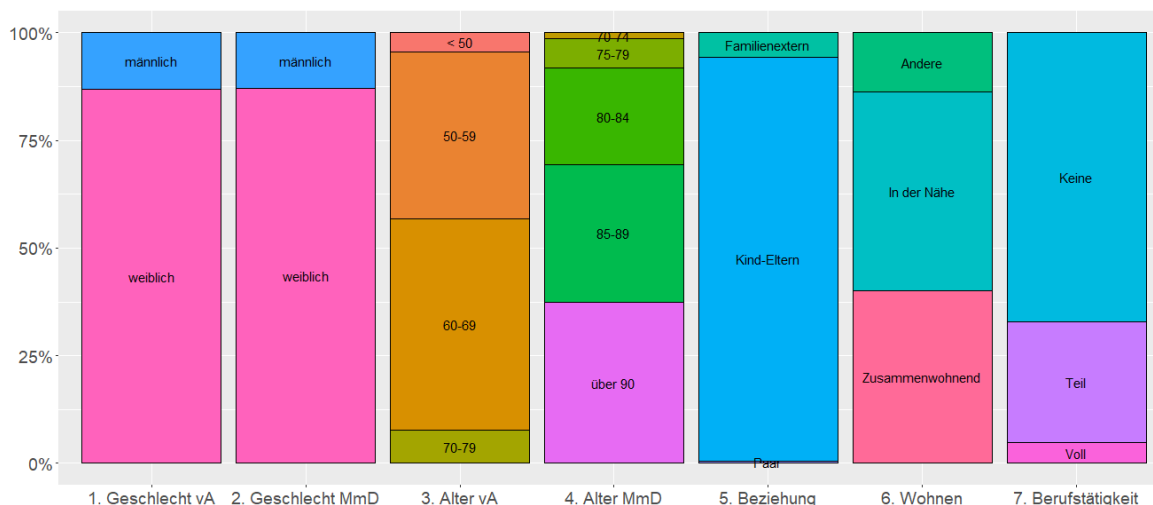


Abbildung 8: Typ 2 – Verteilung clusterbildender Merkmale

Versorgungsbedarfe

Pflege- und Betreuungsaufwand (RUD)

Die täglich für Aufgaben der Pflege und Betreuung investierte Zeit, liegt für vA der Dyaden des Typs 2 bei durchschnittlich mehr als 8 Std (MW: 8,20). Die objektive Belastung durch Versorgungsaufgaben ist damit als hoch einzuschätzen.

Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL)

Die durch die vA eingeschätzte Selbstständigkeit der MmD, gemessen an ihren Kompetenzen zur Durchführung alltäglicher Aktivitäten, ist bei sehr vielen MmD (91,4 %) stark eingeschränkt (Punktwert 0 – 2) und verweist auf ein hohes Maß an tagtäglichem Unterstützungsbedarfen.

Agitiertes Verhalten (CMAI)

Analog zu den IADL verweist auch das Ausmaß an agitierenden Verhaltensweisen auf einen hohen Versorgungsanspruch auf Seiten der MmD. Dreiviertel (76,2 %) der befragten vA geben an, dass bei den von ihnen versorgten MmD agitiertes Verhalten vorkommt.

Demenzschweregrad (FAST)

Der Blick auf den Demenzschweregrad der MmD dieses Dyaden-Typs komplettiert das Bild einer hoch-intensiven Versorgungsbeziehung von vA und MmD. Für fast alle (ca. 97 %) der MmD liegen schwere bis sehr schwere kognitive Leistungseinbußen vor. Ungefähr 60 % haben eine sehr schwere Demenz (FAST Stadium 7).

Ressourcen

Soziale Schicht

Die überwiegende Mehrheit der MmD ist auf Basis des Scheuch-Winkler Index der unteren sozialen Schicht zuzurechnen (ca. 75 %). Weitere ca. 22 % gehören zur Mittelschicht, während

ungefähr 3 % der Dyaden zur Oberschicht zählen. Für mindestens drei Viertel der MmD lässt sich demnach eine geringe Ausstattung an soziökonomischen Ressourcen konstatieren.

Einbindung weiterer Personen (informelle Unterstützung)

Bei mehr als acht von zehn (85,5 %) Dyaden sind weitere Personen informell in das Versorgungsarrangement eingebunden.

Professionelle Versorgungsinfrastruktur

Überwiegend (ca. 62 %) leben die Dyaden in Regionen mit einer bundesweit unterdurchschnittlichen Versorgungsdichte an Allgemeinärzten und Psychotherapeuten. Was die Versorgungsstrukturen bzgl. der ambulanten Pflege angeht, zeigt sich ein gemischtes Bild: Während 48 % der Dyaden in Regionen mit einer vergleichsweise guten Versorgungsstruktur leben, ist die Situation entsprechend für ca. 52 % verhältnismäßig schlechter einzuschätzen.

Tabelle 20 fasst nachfolgend Versorgungsbedarfe und Ressourcen für die vA–MmD–Dyaden zusammen.

Indikator	Prozent
Pflege- und Betreuungsaufwand (Std./Tag)	
weniger als 2 Std.	5,3
2 Std. – 8 Std.	54,6
mehr als 8 Std.	40,1
Mittelwert (Std.)	8,20
IADL	
0 bis 2	91,4
3 bis 8	8,6
agitiertes Verhalten (CMAI)	
nein	23,8
ja	76,2
Demenzschweregrad	
1 bis 4	2,3
5	0,6
6	36,3
7	60,8
soziale Schicht	
untere Schicht	75,3
mittlere Schicht	21,8
obere Schicht	2,9
Einbindung weiterer Personen in Versorgung	
nein	14,5

ja	85,5
Pflegequote ambulant	
< 8.2	48,1
> 8.2	51,9
Arztquote	
< 63.9	61,8
> 63.9	38,2

Tabelle 20: Typ 2 – Versorgungsbedarfe und Ressourcen

Versorgungshandeln

Inanspruchnahme von Informationsquellen

Am häufigsten nutzen die Dyaden dieses Typs Informationsquellen aus dem pflegerischen Bereich (66,8 %). Die Familie, das Internet, TV/Radio oder auch Zeitungen fungieren ebenfalls für ca. zwei Drittel (65,8 %) der Dyaden als Weg, sich über versorgungsspezifische Themen zu informieren. Des Weiteren stellt der medizinische Bereich (Ärzte, Apotheken) für etwas mehr als die Hälfte der Befragten (51,3 %) eine Anlaufstelle für die Informationsbeschaffung dar. Ein Drittel (32,3 %) nehmen zivilgesellschaftliche Angebote in Anspruch. Die separate Betrachtung des Internets als Informationsquelle zeigt, dass lediglich ein gutes Drittel (36,9 %) zur Informationsgewinnung auf dieses Medium zurückgreift.

Inanspruchnahme professioneller Versorgungsangebote

Hauptsächlich werden von den Dyaden ärztliche und pflegerische Versorgungsangebote genutzt (ärztlich: 89,4 %; pflegerisch 80,6 %). Dies spiegelt die weiter oben beschriebene hochintensive Versorgungsbeziehung wider. Die Inanspruchnahme-Quoten liegen bei therapeutischen Angeboten (20,5 %) und Angeboten der Betreuung (26,4 %) niedrig.

Beschreibung der Zielparameter

Die vA dieser Dyaden, wie auch in Tabelle 21 zu sehen, berichten insgesamt geringe bis moderate *Belastungswerte*. Die höchsten Werte liegen für die Dimensionen „Belastung durch kognitive Einbußen“ (MW: 9,6; SE:0,55) sowie „Belastung durch Aggressivität und Verwirrtheit“ (MW: 7,3; SE: 0,7) vor.

Belastungsbereich (Subskalen BIZA-D PV)	Mittelwert (SE)
Belastung durch kognitive Einbußen	9,6 (0,55)
Belastung durch Aggressivität und Verwirrtheit	7,3 (0,70)
Belastung durch persönliche Einschränkungen	10,5 (0,70)
Belastung durch mangelnde soziale Unterstützung	9,4 (0,61)

Tabelle 21: Typ 2 – Angehörigenbelastung (BIZA-D PV)

Die von den vA fremdeingeschätzte *Lebensqualität der MmD* (Instrument: QoL-AD) liegt im Durchschnitt bei 26,2 Punkten (potentieller Punktwert: Min.: 13; Max.: 52) und damit in einem

mittleren Bereich. Die MmD bewerten ihre *soziale Inklusion* selbstständig anhand des SACA-Instruments mit im Durchschnitt 24,2 Punkten. Die soziale Inklusion der MmD liegt damit im oberen mittleren Bereich (potentieller Punktwert: Min.: 8; Max.: 32). Der Gesundheitszustand der vA wurde mithilfe des Instruments EQ VAS gemessen. Die vA schätzen ihren eigenen gesundheitlichen Zustand mit einem Punktwert von 65,1 relativ schlecht ein. Die *Stabilität des Versorgungsarrangements* wird von den vA im Durchschnitt als gut geregelt mit weiteren Unterstützungsbedarfen bei einer Verschlimmerung der Situation gesehen (MW: 2,1). Die nachfolgende Tabelle 22 fasst die Zielparameter der Dyaden zusammen.

Zielparameter	Mittelwert (SE)
Lebensqualität MmD (QoL-AD fremd)	26.2 (0.1)
soziale Inklusion MmD (SACA)	24.2 (0.69)
Gesundheitszustand vA (EQ VAS)	65.1 (2.34)
Stabilität der Versorgung	2.1 (0.92)

Tabelle 22: Typ 2 – Zielparameter

3.2.4 Typ 3: Beziehung familienextern & vA jüngeren Alters

Die Dyaden des Typ 3 lassen sich mit dem Label „Beziehung familienextern & vA jüngeren Alters“ beschreiben. Die folgende Abbildung 9 veranschaulicht die wichtigsten Fakten zum Typus auf Basis der clusterbildenden Merkmalsausprägungen.

Die wichtigsten Fakten auf einen Blick
➤ Clustergröße: 8,8 %
➤ mehr als die Hälfte familienexterne Beziehung (53,7 %), sonst Kind-Eltern Verhältnis (46,3 %)
➤ vA größtenteils jünger als 60 Jahre, Durchschnittsalter 51,9 Jahre, MmD ca. 82 Jahre
➤ hauptsächlich weibliche vA (80 %)
➤ kaum zusammenlebend (6 %), ca. sechs von zehn Dyaden leben weder zusammen noch in der Nähe (57 %)
➤ überwiegend berufstätig (83 %)

Abbildung 9: Typ 3 – Die wichtigsten Fakten

Insgesamt 8,8 % aller Fälle entsprechen den Dyaden des Typs 3 „Familienexterne Beziehung & vA jüngeren Alters“. Eine Besonderheit dieses Clusters ist, dass die Dyaden mehrheitlich nicht in einem familiären Verhältnis zueinanderstehen. Die vA dieser Gruppe sind demnach überwiegend Freunde, Bekannte, Nachbarn oder sonstige Personen des sozialen Nahbereichs. Die Altersstruktur der vA-MmD-Dyaden dieses Typs verweist auf intergenerational geprägte Beziehungskonstellationen (Altersunterschied: ca. 30 Jahre). Die vA sind im Durchschnitt knapp über 50 Jahre alt (MW: 51,9) und befinden sich somit in einem für vA von MmD jüngeren Alter.

Die MmD sind im Mittel hochaltrig, d.h. über 80 Jahre alt (MW: 81,8). Auch das Geschlechterverhältnis dieses Typs ist weit überwiegend weiblich, mit Kindern bzw. Enkelkindern, die ihre Eltern/Großeltern versorgen. Die Berufstätigkeit der vA ist stark ausgeprägt (83,2 % Teil- oder Vollzeit). Die Versorgung auf Basis räumlicher Distanz ist ein weiteres kennzeichnendes Merkmal dieses Typs, da lediglich wenige Dyaden (6,1 %) zusammen unter einem Dach leben. Die nachfolgende Abbildung 10 veranschaulicht die Verteilung der zentralen Typisierungsmerkmale dieser Subgruppe.

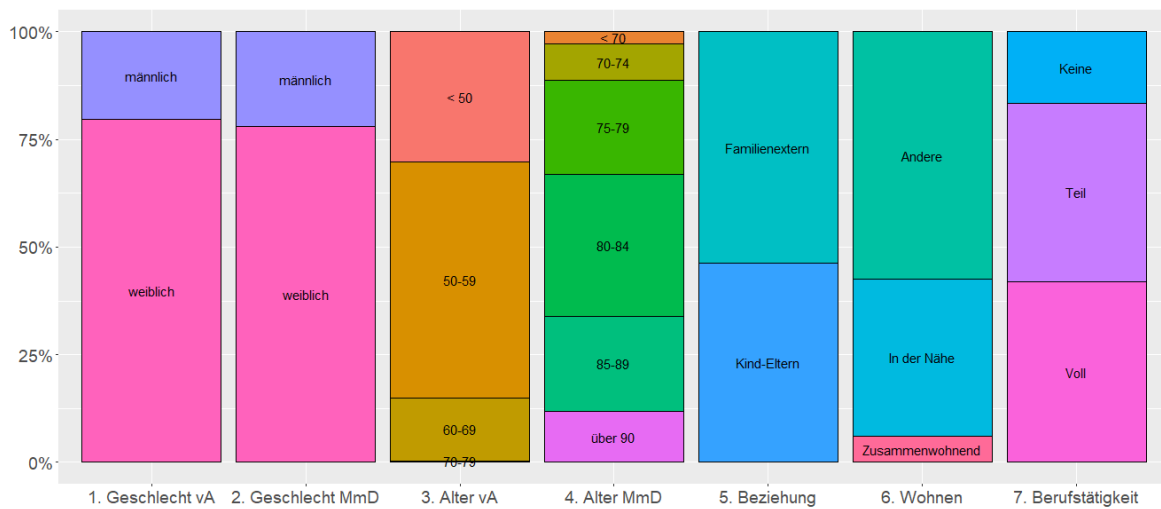


Abbildung 10: Typ 3 – Verteilung clusterbildender Merkmale

Versorgungsbedarfe

Pflege- und Betreuungsaufwand (RUD)

Der zeitliche Versorgungsaufwand pro Tag liegt – vor dem Hintergrund der überwiegend räumlich distanzierteren Versorgungsbeziehung – für die vA dieses Typs bei etwas über 7 Std. (MW: 7,22).

Instrumentelle Aktivitäten des alltäglichen Lebens (IADL)

Die Alltagskompetenzen der MmD werden von den vA als relativ stark eingeschränkt bewertet. Etwas mehr als 80 % erreichen lediglich einen IADL-Punktwert zwischen 0–2.

Agitiertes Verhalten (CMAI)

Bei mehr als der Hälfte der Dyaden werden Verhaltensweisen der MmD von Seiten der vA als agitierend bewertet (55,6 %).

Demenzschweregrad (FAST)

Mehr als zwei Drittel der MmD (67,1 %) leben mit sehr starken kognitiven Einbußen (FAST Stadium 7).

Ressourcen

Soziale Schicht

Mehr als die Hälfte aller Dyaden können zur unteren sozialen Schicht (51,1 %) gezählt werden, etwas mehr als ein Drittel (36,8 %) zur Mittelschicht. Zur oberen sozialen Schicht zählen 12,1 %.

Einbindung weiterer Personen (informelle Unterstützung)

Fast die Hälfte der der vA des vorliegenden Clusters Typ (ca. 45 %) gibt an, dass keine weiteren Personen des sozialen Nahbereichs in das Versorgungsarrangement eingebunden sind.

Professionelle Versorgungsinfrastruktur

Der Blick auf die professionelle Versorgungsinfrastruktur zeigt einerseits, dass die Dyaden in Regionen mit einer hohen Dichte an Allgemeinärzten und Psychotherapeuten leben. Ebenso sind diese Regionen gleichzeitig überdurchschnittlich (gemessen am bundesweiten Mittelwert) mit ambulanten Pflegediensten/-personal ausgestattet. Tabelle 23 fasst nachfolgend die Versorgungsbedarfe und Ressourcen für die vA-MmD-Dyaden zusammen.

Indikator	Prozent
Pflege- und Betreuungsaufwand (Std./Tag)	
weniger als 2 Std.	11,0
2 Std. – 8 Std.	63,0
mehr als 8 Std.	26,0
Mittelwert (Std.)	7,22
IADL	
0 bis 2	81,2
3 bis 8	18,8
agitiertes Verhalten (CMAI)	
nein	44,4
ja	55,6
Demenzschweregrad	
1 bis 4	1,2
5	4,2
6	31,4
7	67,2
soziale Schicht	
untere Schicht	51,1
mittlere Schicht	36,8
obere Schicht	12,1
Informelle Unterstützung	

nein	44,3
ja	55,7
Pflegequote	
< 8.2	94,6
> 8.2	5,4
Arztquote	
< 63.9	0,4
> 63.9	99,6

Tabelle 23: Typ 3 – Versorgungsbedarfe und Ressourcen

Versorgungshandeln

Inanspruchnahme von Informationsquellen

Mit einer Nutzungsquote von fast 75 % ist das Einholen von Informationen über die Familie oder diverse private Medienkanäle (TV/Radio, Internet, Zeitung) am weitesten verbreitet. Annähernd gleichauf, mit jeweils etwas mehr als der Hälfte aller Dyaden, liegen der medizinische (55,1 %) und der pflegerische (57,8 %) Bereich. Angebotsstrukturen von z.B. Alzheimer Gesellschaften, Demenz Service Zentren oder auch von Wohlfahrtsverbänden werden selten (28,5 %) zur Informationsgewinnung genutzt. Das Internet, das zeigt die separate Auswertung dieser Informationsquelle, wird von ca. 70 % der Befragten zur Gewinnung von Informationen genutzt.

Inanspruchnahme professioneller Versorgungsangebote

Die Inanspruchnahme pflegerischer Versorgungsangebote ist bei vA-MmD-Dyaden dieses Typs besonders ausgeprägt (90 %). Weitaus seltener sucht diese Gruppe ärztliche Angebote auf (75,2 %). Von gut einem Drittel (35,3 %) der Dyaden werden therapeutische Angebote in Anspruch genommen. Die Nutzungsquote bei den Betreuungsangeboten fällt mit 48,6 % bei dieser Subgruppe relativ hoch aus.

Zielparameter

Die vA des Dyaden-Typs „Beziehung familienextern & vA jüngeren Alters“ berichten für drei der vier Dimensionen des BIZA-D PV relativ niedrige *Belastungswerte*: Vor allem in den Bereichen „Belastung durch kognitive Einbußen“ (MW: 3,7; SE: 0,74) und „Belastung durch Aggressivität und Verwirrtheit“ (MW: 2,7; SE: 0,59) sowie „Belastung durch persönliche Einschränkungen“ (MW: 6,6; SE: 1,14) liegen für die vA niedrige Werte vor. Lediglich im Bereich „Mangelnde soziale Unterstützung“ (MW: 8,6; SE: 1,06) geben die vA dieses Typs vergleichsweise höhere Werte an, die jedoch insgesamt als moderat einzuschätzen sind. Tabelle 24 fasst nachfolgend die Ergebnisse für die Angehörigenbelastung zusammen.

Belastungsbereich (Subskalen BIZA–D PV)	Mittelwert (SE)
Belastung durch kognitive Einbußen	3,7 (0,74)
Belastung durch Aggressivität und Verwirrtheit	2,7 (0,59)
Belastung durch persönliche Einschränkungen	6,6 (1,14)
Belastung durch mangelnde soziale Unterstützung	8,6 (1,06)

Tabelle 24: Typ 3 – Angehörigenbelastung (BIZA–D PV)

Die von den vA fremdeingeschätzte *Lebensqualität der MmD* (QoL–AD) liegt im Durchschnitt bei 27,2 Punkten (potentieller Punktwert: Min.: 13; Max.: 52) und damit in einem mittleren Bereich. Die MmD dieser Dyaden bewerten ihre *soziale Inklusion* selbstständig anhand des Instruments SACA im Durchschnitt mit 25,4 Punkten. Hiermit liegt die soziale Inklusion der MmD im oberen mittleren Bereich (potentieller Punktwert: Min.: 8; Max.: 32). Ihren Gesundheitszustand konnten die vA unter anderem mithilfe des Instruments EQ VAS einschätzen. Der mittlere Punktwert liegt mit 74,9 vergleichsweise hoch, d.h. die vA schätzen ihre eigene Gesundheit als relativ gut ein. Die aktuelle Situation bzw. die *Stabilität des Versorgungsarrangements* wird von den vA dieses Dyaden–Typs im Durchschnitt als gut geregelt mit weiteren Unterstützungsbedarfen bei einer Verschlimmerung der Lage gesehen (MW: 2,4). Eine Zusammenfassung der Ergebnisse bietet nachfolgend die Tabelle 25.

Zielparameter	Mittelwert (SE)
Lebensqualität MmD (QoL–AD fremd)	27,2 (0,92)
Soziale Inklusion MmD (SACA)	25,4 (1,09)
Gesundheitszustand vA (EQ VAS)	74,9 (4,04)
Stabilität der Versorgung	2,4 (0,14)

Tabelle 25: Typ 3 – Zielparameter

3.2.5 Typ 4: Paarbeziehung & versorgende Männer höheren Alters

Die Dyaden des vierten Typs lassen sich mit dem Label „Paarbeziehung & versorgende Männer höheren Alters“ beschreiben. Die folgende Abbildung 11 veranschaulicht die wichtigsten Fakten zum Typus auf Basis der clusterbildenden Merkmalausprägungen.

Die wichtigsten Fakten auf einen Blick
➤ Clustergröße: 14 %
➤ ausschließlich intragenerational geprägte Paarbeziehungen (100 %)
➤ vA sind fast ohne Ausnahme männlich (99 %)
➤ fast alle vA sind 70 Jahre und älter (95 %), Durchschnittsalter 78,4 Jahre; MmD 77,2 Jahre
➤ in Gänze zusammenlebende Dyaden (100 %)
➤ wenige vA sind berufstätig (4 % Teilzeit)

Abbildung 11: Typ 4 – Die wichtigsten Fakten

Auf den Typus „Paarbeziehung & versorgende Männer höheren Alters“ entfällt mit 14 % gut jedes siebte vA-MmD-Versorgungsarrangement. Die vA dieser Dyaden sind männlich und mit einem durchschnittlichen Alter von 78,4 Jahren im höheren Alter. Die hier zu beobachtenden Zweierbeziehungen von vA und MmD sind ausschließlich partnerschaftlich (Ehe-/Lebenspartnerschaft) geprägt und der Gruppe intragenerationaler Dyaden zuzuordnen. Anders gesagt: Männer höheren Alters versorgen ihre annähernd gleichaltrigen (Ehe-)Partnerinnen (Alter MW: 77,2). Die vA sind geringfügig älter als die MmD (vA: +1,2 Jahre). Mit dem höheren Alter beider Akteure geht einher, dass die Erwerbstätigkeit im Großen und Ganzen keine Rolle mehr spielt (4 % in Teilzeittätigkeiten). Die typische Wohnsituation dieser Subgruppe ist der gemeinsam geführte Haushalt. Die nachfolgende Abbildung 12 veranschaulicht die Verteilung der zentralen Typisierungsmerkmale.

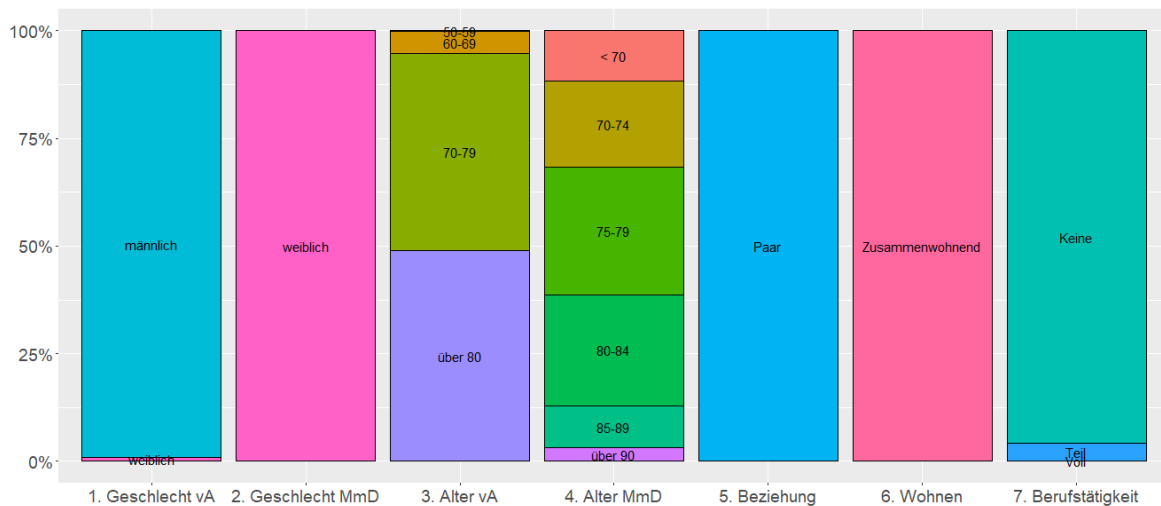


Abbildung 12: Typ 4 – Verteilung clusterbildender Merkmale

Versorgungsbedarfe

Pflege- und Betreuungsaufwand (RUD)

Die vA dieses Typs geben an, dass sie mit einem durchschnittlichen zeitlichen Pflege- und Betreuungsaufwand von ca. 8,5 Std. pro Tag (MW: 8,45) in die Versorgung der MmD eingebunden sind.

Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL)

Die Kompetenzen der MmD zur Erfüllung alltäglicher Aufgaben wird von Seiten der vA dieses Clusters als relativ stark eingeschränkt beschrieben. 58,6 % erreichen lediglich einen IADL-Punktwert zwischen 0 und 2.

Agitiertes Verhalten (CMAI)

Agitiertes Verhalten (Fremdeinschätzung der vA) wird in dieser Gruppe für etwas weniger als die Hälfte der MmD festgestellt (48,3 %).

Demenzschweregrad (FAST)

Auch die MmD dieses Typs leben größtenteils mit schweren bis sehr schweren kognitiven Einbußen (87,3 %, FAST-Stadium 6 und 7). Dies spiegelt auch die relativ starken Einschränkungen bei den IADL wider.

Ressourcen

Soziale Schicht

Auf Basis des Scheuch–Winkler Index sind annähernd zwei Drittel (64,3 %) der MmD des Dyaden-Typs sozioökonomischen Benachteiligungen ausgesetzt und werden der unteren sozialen Schicht zugeordnet. Zur mittleren sozialen Schicht zählen ca. 30 %, zur oberen Schicht ca. 6 %.

Einbindung weiterer Personen

Auch bei den Dyaden dieses Typs sind in den allermeisten Fällen (92 %) weitere Personen des informellen sozialen Nahbereichs in das Versorgungsarrangement eingebunden.

Professionelle Versorgungsinfrastruktur

Für den überwiegenden Teil der vA–MmD–Dyaden dieser Subgruppe, liegt die Ärztequote (58,8 %) über dem bundesweiten regionalen Durchschnittswert (Kreisebene) von 63,9 Allgemeinärzten und Psychotherapeuten je 100.000 Einwohner*innen. Die Pflegequote wiederum liegt für etwas über die Hälfte der Dyaden unter dem bundesweiten Durchschnitt (56,9 %).

Tabelle 26 fasst nachfolgend die Versorgungsbedarfe und Ressourcen für die vA–MmD–Dyaden zusammen.

Indikator	Prozent
Pflege- und Betreuungsaufwand (Std./Tag)	
weniger als 2 Std.	5,6
2 Std. – 8 Std.	55,3
mehr als 8 Std.	39,1
Mittelwert (Std.)	8,45
IADL	
0 bis 2	58,6
3 bis 8	41,4
Agitiertes Verhalten (CMAI)	
nein	51,7
ja	48,3
Demenzschweregrad (FAST)	
1 bis 4	10,9
5	1,5
6	46,9
7	40,7

soziale Schicht	
untere Schicht	64,3
mittlere Schicht	29,6
obere Schicht	6,1
informelle Unterstützung	
nein	7,9
ja	92,1
Pflegequote	
< 8.2	43,1
> 8.2	56,9
Arztquote	
< 63.9	41,2
> 63.9	58,8

Tabelle 26: Typ 4 – Versorgungsbedarfe und Ressourcen

Versorgungshandeln

Inanspruchnahme von Informationsquellen

Zur Information werden am häufigsten Akteure und Institutionen des medizinischen Feldes herangezogen (68,1 %). In etwas mehr als sechs von zehn Fällen (62,4 %) werden sogenannte informelle Informationsquellen genutzt. Eine niedrige Nutzungsquote (44,8 %) erreichen die Dyaden dieses Typs bei den Informationsquellen des pflegerischen Feldes. Ebenfalls gering ist der Grad der Inanspruchnahme im Bereich der zivilgesellschaftlichen Informationsquellen (21,8 %). Die separate Betrachtung des Internets als Info-Quelle zeigt auf, dass es lediglich zwei von zehn vA (19,7 %) für sich zur Informationsgewinnung nutzen.

Inanspruchnahme professioneller Versorgungsangebote

Fast alle Dyaden dieses Typs nutzen ärztliche Versorgungsangebote (96,2 %). Angebote des pflegerischen Feldes werden vergleichsweise selten in Anspruch genommen (43,6 %). Mit mehr als einem Drittel (37,6 %) werden relativ häufig Betreuungsangebote genutzt. Mit einem Nutzungsgrad von 28,7 % ist die Nutzung von therapeutischen Angeboten als niedrig einzustufen.

Zielparameter

Die *Belastungswerte*, siehe auch nachfolgend Tabelle 27, der vA bewegen sich insgesamt betrachtet in moderaten Bereichen. Lediglich für die Dimension „Belastung durch persönliche Einschränkungen“ liegt ein leicht erhöhter Wert vor (MW: 8,9).

Belastungsbereich (Subskalen BIZA-D)	Mittelwert (SE)
Belastung durch kognitive Einbußen	7,5 (0,6)
Belastung durch Aggressivität und Verwirrtheit	5,5 (0,63)
Belastung durch persönliche Einschränkungen	8,9 (0,42)
Belastung durch mangelnde soziale Unterstützung	6,0 (0,68)

Tabelle 27: Typ 4 – Angehörigenbelastung (BIZA-D PV)

Die *Lebensqualität* der MmD wird von den vA als relativ gut eingeschätzt (MW: 30,1). Die *soziale Inklusion* der MmD liegt im mittleren Bereich (MW: 23,2). Ihren eigenen *Gesundheitszustand* schätzen die vA verhältnismäßig schlecht ein (MW: 61,7). Die *Stabilität der Versorgung* wird von den vA dieses Dyaden-Typs im Durchschnitt als gut geregelt mit weiteren Unterstützungsbedarfen bei einer Verschlimmerung der Lage bewertet (MW: 2,2). Tabelle 28 fasst nachfolgend die Ergebnisse der Zielparameteranalysen zusammen.

Zielparameter	Mittelwert (SE)
Lebensqualität MmD (QoL-AD fremd)	30,1 (0,73)
Soziale Inklusion MmD (SACA)	23,2 (0,66)
Gesundheitszustand vA (EQ VAS)	61,7 (2,41)
Stabilität der Versorgung	2,2 (0,08)

Tabelle 28: Typ 4 – Zielparameter

3.2.6 Typ 5: Paarbeziehung & versorgende Frauen höheren Alters

Die Dyaden des Typs 5 lassen sich mit dem Label „Paarbeziehung & versorgende Frauen höheren Alters“ beschreiben. Die folgende Abbildung 13 veranschaulicht die wichtigsten Fakten zum Typus auf Basis der clusterbildenden Merkmalausprägungen.

Die wichtigsten Fakten auf einen Blick
➤ Clustergröße: 31 %
➤ ausschließlich intragenerational geprägte Paarbeziehungen (99,9 %)
➤ vA sind fast ohne Ausnahme Frauen (99 %)
➤ Durchschnittsalter der vA liegt bei ca. 74 Jahren, MmD 78,7 Jahre
➤ Dyaden dieses Typus leben fast alle zusammen (98,8 %)
➤ nur einige wenige vA sind berufstätig (4 % Teilzeit)

Abbildung 13: Typ 5 – Die wichtigsten Fakten

Der Typ 5 „Paarbeziehung & versorgende Frauen höheren Alters“ stellt mit 31 % die größte der sechs vA-MmD-Subgruppen dar. Hier sind es typischerweise Frauen im höheren Alter, die ihren an einer Demenz erkrankten männlichen (Ehe-)Partner versorgen. Die weiblichen vA sind im Durchschnitt ca. 74 Jahre alt (MW: 73,8), während die MmD mit ca. 79 Jahren etwas älter sind (MW: 78,7). Auch hier liegt, bei einem Altersunterschied von ca. fünf Jahren, eine intragenerational geprägte Beziehungskonstellation von vA und MmD vor. Altersbedingt sind auch

in dieser Subgruppe sehr wenige vA berufstätig (4 % Teilzeit). In der Regel teilen vA und MmD zusammen einen Haushalt. Die nachfolgende Abbildung 14 veranschaulicht die Verteilung der zentralen Typisierungsmerkmale.

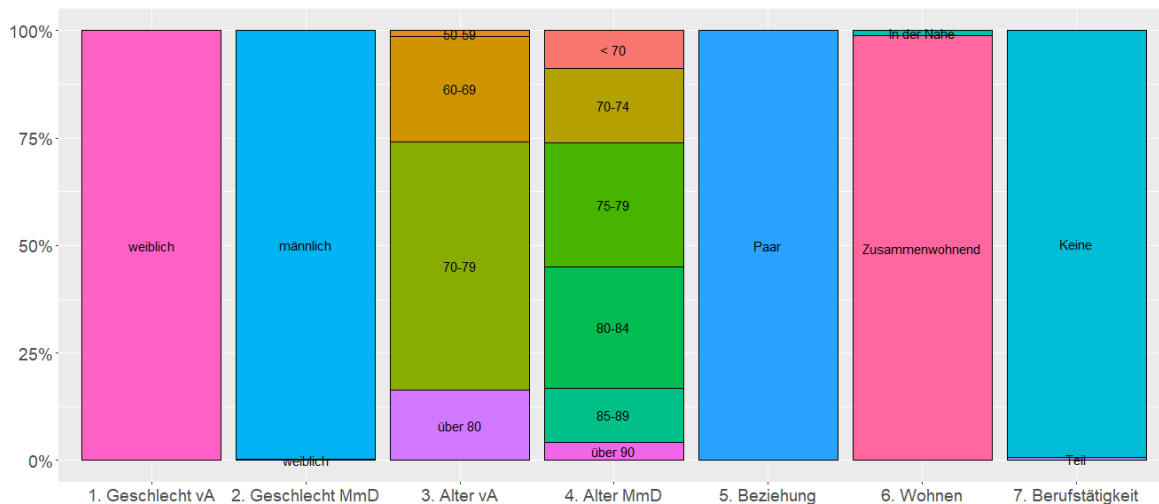


Abbildung 14: Typ 5 – Verteilung clusterbildender Merkmale

Versorgungsbedarfe

Pflege- und Betreuungsaufwand (RUD)

Die vA äußern hohe objektive Belastungswerte. Der zeitliche Aufwand pro Tag für versorgungsbezogene Aufgaben der Pflege- und Betreuung liegt in dieser Gruppe bei 10,8 Stunden.

Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL)

Die alltägliche Funktionsfähigkeit der MmD bzw. ihre Alltagskompetenzen werden von den vA als recht stark eingeschränkt beschrieben. IADL-Punktwerte von 0–2 erreichen 71,7 %; für die weiteren 28,3 % liegen Werte zwischen 3–8 vor.

Agitiertes Verhalten (CMAI)

Für etwas mehr als die Hälfte (52,6 %) der MmD werden von Seiten der vA agitierende Verhaltensweisen beschrieben.

Demenzschweregrad (FAST)

Für den Großteil der MmD (ca. 93 %) lassen sich schwere bis sehr schwere kognitive Leistungseinbußen feststellen (FAST Stadium 6 oder 7). Der FAST Median liegt für die MmD dieses Typs bei einem Punktwert von 6.

Ressourcen

Soziale Schicht

Ungefähr vier von zehn MmD sind sozioökonomischen Benachteiligungen in der unteren sozialen Schicht ausgesetzt. Ein fast gleich großer Anteil ist der Mittelschicht zuzuordnen (ca. 41 %). Zur oberen sozialen Schicht zählen ca. 19 %.

Einbindung weiterer Personen

Fast alle vA-MmD-Dyaden geben an, dass weitere Personen des sozialen Nahbereichs in die Versorgung einbezogen werden (93,8 %).

Professionelle Versorgungsinfrastruktur

Annähernd zwei Drittel (63,5 %) der Dyaden dieser Gruppe leben in Regionen mit einer im Bundesvergleich unterdurchschnittlichen Versorgungslage im Bereich der ambulanten pflegerischen Versorgung. Etwas mehr als die Hälfte (56 %) der Dyaden leben in einer Region mit überdurchschnittlicher ärztlicher und psychotherapeutischer Versorgungslage. Tabelle 29 fasst nachfolgend die Versorgungsbedarfe und Ressourcen für die vA-MmD-Dyaden zusammen.

Indikator	Prozent
Pflege- und Betreuungsaufwand (Std./Tag)	
weniger als 2 Std.	0,0452
2 Std. – 8 Std.	0,5223
mehr als 8 Std.	0,4325
Mittelwert (Std.)	10,80
IADL	
0 bis 2	0,7166
3 bis 8	0,2834
agitiertes Verhalten (CMAI)	
nein	0,4736
ja	0,5264
Demenzschweregrad	
1 bis 4	0,0630
5	0,0113
6	0,4392
7	0,4865
soziale Schicht	
untere Schicht	0,4048
mittlere Schicht	0,4083
obere Schicht	0,1868

Einbindung weiterer Personen in Versorgung	
nein	0,0622
ja	0,9378
Pflegequote	
< 8.2	0,3655
> 8.2	0,6345
Arztquote	
< 63.9	0,4434
> 63.9	0,5566

Tabelle 29: Typ 5 – Versorgungsbedarfe und Ressourcen

Versorgungshandeln

Inanspruchnahme von Informationsquellen

Ein relativ hoher Grad der Inanspruchnahme liegt im Bereich der medizinischen Informationsquellen vor. Knapp zwei Drittel (73,6 %) der Befragten geben an, sich über diese Wege Beratung und Information eingeholt zu haben. Ebenso ist die Nutzung der zivilgesellschaftlichen Informationsquellen verhältnismäßig stark ausgeprägt (40,4 %). Der pflegerische Sektor wird lediglich von jeder zweiten Dyade (51 %) genutzt. Die Nutzung informeller Informationswege wird von etwas mehr als zwei Drittel (68,4 %) der Dyaden bestätigt. Die Nutzung des Internet, so zeigt die separate Betrachtung, ist in dieser Subgruppe relativ gering ausgeprägt; in zwei von zehn Fällen (21,2 %) wird es als Informationsquelle herangezogen.

Inanspruchnahme professioneller Versorgungsangebote

Mit 93,2 % liegt ein sehr hoher Nutzungsgrad für ärztliche Versorgungsangebote vor. Der Wert für die Inanspruchnahme pflegerischer Angebote, fällt mit weniger als 50 % relativ niedrig aus. Therapeutische Angebote werden von ca. einem Drittel der Dyaden genutzt (36,3 %), Betreuungsangebote von ca. 30 %.

Zielparameter

Wie auch nachfolgend in der Tabelle 30 zusammengefasst dargestellt, liegen die subjektiven *Belastungswerte* vA in moderaten bis niedrigen Bereichen. Für die Werte der Dimensionen „Kognitive Einbußen“ (MW: 8,7) und „Aggressivität und Verwirrtheit“ (MW: 6,8) liegen erhöhte Werte vor. Die Werte für die Dimensionen „Persönliche Einschränkungen“ (MW: 7,2) und „Soziale Unterstützung“ (MW: 7,0) liegen dagegen verhältnismäßig niedrig.

Belastungsbereich (Subskalen BIZA–D PV)	Mittelwert (SE)
Belastung durch kognitive Einbußen	8.7 (0.35)
Belastung durch Aggressivität und Verwirrtheit	6.8 (0.42)
Belastung durch persönliche Einschränkungen	7.2 (0.63)
Belastung durch mangelnde soziale Unterstützung	7.0 (0.42)

Tabelle 30: Typ 5 – Angehörigenbelastung (BIZA–D PV)

Die *Lebensqualität* der MmD wird von Seiten der vA vergleichsweise hoch eingeschätzt (MW: 29,6). Ihre *soziale Inklusion* schätzen die MmD relativ gut ein: Mit 24,9 Punkten liegt der Wert in einem oberen mittleren Bereich (Punktwert potentiell 8–32). Der subjektiv eingeschätzte *Gesundheitszustand* der vA ist mit einem Punktwert von 61,0 relativ schlecht. Die *Versorgungsstabilität* wird im Durchschnitt als gut geregelt mit weiteren Unterstützungsbedarfen bei einer Verschlimmerung der Lage bewertet (MW: 2,3). Tabelle 31 fasst nachfolgend die Ergebnisse für die Zielparameter zusammen.

Zielparameter	Mittelwert (SE)
Lebensqualität MmD (QoL-AD fremd)	29,6 (0,43)
Soziale Inklusion MmD (SACA)	24,9 (0,39)
Gesundheitszustand vA (EQ VAS)	61,0 (3,68)
Stabilität der Versorgung	2,3 (0,14)

Tabelle 31: Typ 5 – Zielparameter

3.2.7 Typ 6: Paarbeziehung & vA jüngeren Alters

Die Dyaden des sechsten Typus lassen sich mit dem Label „Paarbeziehung & vA jüngeren Alters“ beschreiben. Die folgende Abbildung 15 veranschaulicht die wichtigsten Fakten zum Typus auf Basis der clusterbildenden Merkmalausprägungen.

Die wichtigsten Fakten auf einen Blick
➤ Clustergröße: 5,8 %
➤ vA und MmD stehen größtenteils in Paarverhältnis zueinander (93,1 %)
➤ vA durchschnittlich ca. 58 Jahre alt, MmD verhältnismäßig jung (Mittelwert 64,1 Jahre)
➤ gemischtes Geschlechterverhältnis, ca. zwei Drittel der vA sind weiblich (63,9 %)
➤ Dyaden leben fast ausschließlich (93,1 %) zusammen in gemeinsamen Haushalt
➤ drei Viertel der vA sind in Voll- oder Teilzeit berufstätig (75,1 %)

Abbildung 15: Typ 6 – Die wichtigsten Fakten

Mit einer Clustergröße von 5,8 % umfasst der Dyaden-Typ „Paarbeziehung & vA jüngeren Alters“ die kleinste Gruppe von vA-MmD-Dyaden. Ein hervorstechendes Merkmal dieser Gruppe ist, dass es sich überwiegend um jüngere Paare handelt. Die vA sind durchschnittlich ca. 58 Jahre alt und auch die MmD sind mit einem Durchschnittsalter von ca. 64 Jahren verhältnismäßig jung. Die Dyaden dieses Typs leben fast ausschließlich zusammen in einem gemeinsamen Haushalt (93,1 %). Drei Viertel der vA gehen einer Berufstätigkeit nach und stehen so vor der Aufgabe Versorgung und Beruf miteinander zu vereinbaren. Das Geschlechterverhältnis ist in dieser Gruppe nicht eindeutig ausgeprägt. Es liegt diesbezüglich ein überdurchschnittlich hoher Anteil (36,1 %) versorgender Männer vor. Dominierend ist jedoch das intragenerational geprägte (ehe-)partnerschaftliche Geschlechterverhältnis weiblicher vA und männlicher MmD

(63,9 %). Die nachfolgende Abbildung 16 veranschaulicht die Verteilung der zentralen Typisierungsmerkmale.

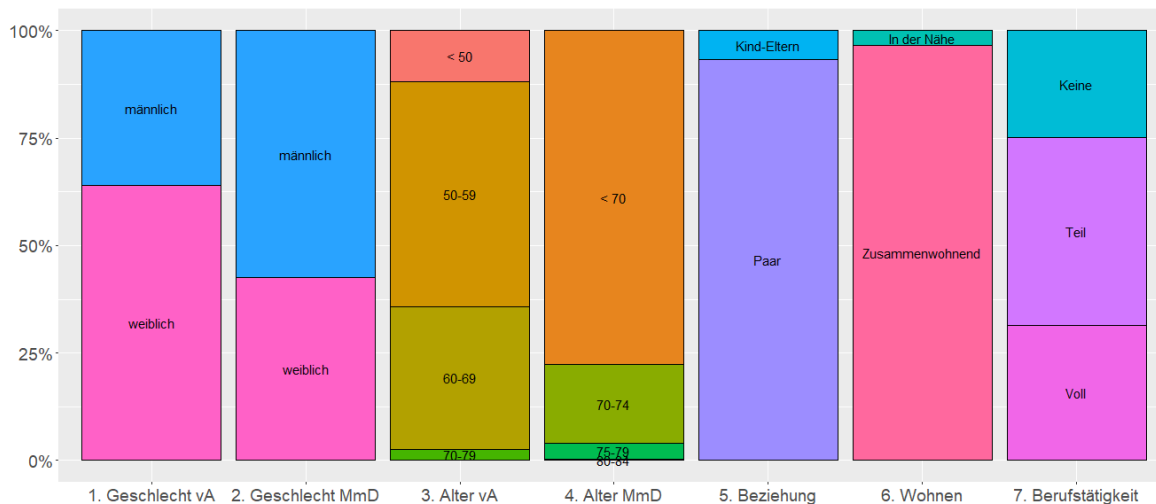


Abbildung 16: Typ 6 – Verteilung clusterbildender Merkmale

Versorgungsbedarfe

Pflege- und Betreuungsaufwand (RUD)

Der von den vA dieses Clusters täglich aufgewendete Stundenumfang für die Pflege- und Betreuung der MmD liegt bei knapp sechs Stunden (MW: 5,57) und ist damit relativ moderat.

Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL)

Insgesamt werden die Kompetenzen der MmD zur Bewältigung alltäglich anfallender Aufgaben von den vA als stark eingeschränkt beschrieben. So liegt der IADL-Punktwert bei mehr als 70 % zwischen 0-2; für die weiteren 28,2 % bei 3-8.

Agitiertes Verhalten (CMAI)

Der Anteil an MmD, denen von Seiten der vA agitierendes Verhalten zugesprochen wird, ist in diesem Cluster mit 47,9 % relativ niedrig.

Demenzschweregrad (FAST)

Obwohl in mehr als acht von zehn Fällen (87,1 %) ein Demenzschweregrad von 6 oder 7 festgestellt werden kann, fallen die Werte in dieser Subgruppe insgesamt relativ niedrig aus.

Ressourcen

Soziale Schicht

Etwas mehr als 40 % der Dyaden können als zur unteren sozialen Schicht gehörend und damit als sozial benachteiligt beschrieben werden. Die Mittelschicht umfasst ca. 40 %. Mit einem Anteil von ca. 17 % ist die Gruppe mit höheren sozioökonomischen Ressourcen relativ stark ausgeprägt.

Einbindung weiterer Personen

Fast ausnahmslos (96 %) steht den vA-MmD-Dyaden dieses Typs weitere informelle Unterstützung aus dem sozialen Nahbereich zur Verfügung.

Professionelle Versorgungsinfrastruktur

Annähernd zwei Drittel (63,4 %) der Dyaden dieser Gruppe leben in Regionen mit einer im Bundesvergleich tendenziell schlechten Versorgungslage im Bereich der ambulanten pflegerischen Versorgung. Gleichzeitig liegt für mehr als die Hälfte der Dyaden (56 %) die regionale ärztliche Versorgung über dem bundesweiten Durchschnitt. Tabelle 32 fasst nachfolgend die Versorgungsbedarfe und Ressourcen für die vA-MmD-Dyaden zusammen.

Indikator	Prozent
Pflege- und Betreuungsaufwand (Std./Tag)	
weniger als 2 Std.	13,1
2 Std. – 8 Std.	64,3
mehr als 8 Std.	22,6
Mittelwert (Std.)	5,57
IADL	
0 bis 2	71,8
3 bis 8	28,2
agitiertes Verhalten (CMAI)	
nein	52,1
ja	47,9
Demenzschweregrad (FAST)	
1 bis 4	11,3
5	1,6
6	47,0
7	40,1
soziale Schicht	
untere Schicht	43,1
mittlere Schicht	40,1
obere Schicht	16,8
Informelle Unterstützung	
nein	4,1
ja	95,9
Pflegequote	
< 8.2	36,6
> 8.2	63,4
Arztquote	

< 63.9	44,0
> 63.9	56,0

Tabelle 32: Typ 6 – Versorgungsbedarfe und Ressourcen

Versorgungshandeln

Inanspruchnahme von Informationsquellen

Keiner der Informationsbereiche erreicht in dieser Gruppe einen Nutzungsgrad von mehr als zwei Drittel. Mit 58,8 % verzeichnet die Inanspruchnahme medizinischer Informationsquellen den höchsten Wert, dicht gefolgt von den informellen Informationsquellen (57,6 %) und den pflegerischen Informationsangeboten (55,3 %). Die Dyaden dieses Typs verzeichnen den höchsten Nutzungsgrad bei den informellen Informationsquellen (41,8 %). Betrachtet man die Informationsquelle Internet separat, zeigt sich, dass etwas weniger als die Hälfte der Befragten (46,5 %) das Internet zur Informationsbeschaffung nutzt.

Inanspruchnahme professioneller Versorgungsangebote

Die Nutzung ärztlicher Versorgungsangebote ist in dieser Dyaden-Gruppe weit verbreitet (93,1 %). Darüber ist der Anteil derjenigen Dyaden, die therapeutische Angebote in Anspruch nehmen, mit fast 50 % relativ hoch. Relativ wenige Dyaden nutzen pflegerische Versorgungsangebote (44,2 %) und die Nutzung von Betreuungsangeboten ist gering ausgeprägt (14,5 %).

Zielparameter

Die vA dieses Dyaden-Typs äußern relativ hohe subjektive *Belastungen*. Wie auch in der nachfolgenden Tabelle 33 zu sehen, liegen hohe Werte liegen die Dimensionen „Persönliche Einschränkungen“ (MW: 10,7) und „Mangelnde soziale Unterstützung“ (MW: 11,1) vor. Ebenso vergleichsweise hoch liegen die Werte der Dimensionen „Kognitive Einbußen“ und „Aggressivität und Verwirrtheit“.

Belastungsbereich (Subskalen BIZA-D PV)	Mittelwert (SE)
Belastung durch kognitive Einbußen	9,4 (0,81)
Belastung durch Aggressivität und Verwirrtheit	7,2 (1,04)
Belastung durch persönliche Einschränkungen	10,7 (1,07)
Belastung durch mangelnde soziale Unterstützung	11,1 (1,02)

Tabelle 33: Typ 6 – Angehörigenbelastung (BIZA-D PV)

Die *Lebensqualität* der MmD (MW: 29,7) dieses Typs wird durchschnittlich relativ hoch eingeschätzt. Die *soziale Inklusion* der MmD liegt im oberen mittleren Bereich (MW: 24,7). Ihren eigenen *Gesundheitszustand* bewerten die vA relativ schlecht (MW: 62,4). Die *Versorgungsstabilität* von den vA der Subgruppe wird allgemein als gut geregelt, mit weiteren Unterstützungsbedarfen bei einer Verschlimmerung der Lage, bewertet (MW: 2,0). Tabelle 34 fasst die Ergebnisse nachfolgend noch einmal zusammen.

Zielparameter	Mittelwert (SE)
Lebensqualität MmD (QoL-AD fremd)	29,7 (1,23)
Soziale Inklusion MmD (SACA)	24,7 (0,86)
Gesundheitszustand vA (EQ VAS)	62,4 (3,68)
Stabilität der Versorgung	2,0 (0,14)

Tabelle 34: Typ 6 – Zielparameter

3.2.8 Vergleichende Beschreibung der vA-MmD-Dyaden Typen

Wie bereits weiter oben erwähnt unterscheiden sich die sechs Typen von vA-MmD-Dyaden vor allem auf Basis der Indikatoren Geschlecht vA, Geschlecht MmD, Alter vA, Alter MmD, Beziehungsverhältnis vA-MmD, Wohnsituation vA-MmD und Berufstätigkeit vA. Die zentralen Unterschiede zwischen den Clustern bzgl. dieser Merkmale werden nachfolgend beschrieben.

Generationale Prägung

Während die vA-MmD-Dyaden des Typs 4, 5 und 6 intragenerational-familiäre Paarbeziehungen aufweisen, sind die Cluster 1, 2 typisch für intergenerational geprägte Kind-Eltern-Beziehungen. Typ 3 weist eine nahezu gleichmäßige Mischung aus intergenerational-familiären Kind-Eltern-Beziehungen und anderen nicht-familiären bzw. familienexternen Beziehungen auf. In den Typen 1, 2 und 3 befinden sich fast keine intragenerationalen Paarbeziehungen (jeweils weniger als 1 %). Während Cluster 1 und 2 sich hauptsächlich durch intergenerationale Kind-Eltern-Beziehungen (95 % bzw. 94 %) kennzeichnen, ist die dyadische Beziehung von vA und MmD in Cluster 3 in mehr als der Hälfte der Fälle (54 %) weder durch eine Paarbeziehung noch eine Kind-Eltern-Beziehung charakterisiert.

Altersstruktur und Geschlechterverhältnis

Die Typen 4 und 5 kennzeichnen sich durch ältere vA-MmD-Dyaden (mittleres Alter von vA und MmD in Cluster 4 sind 78,4 bzw. 77,2 Jahre; in Cluster 5 sind es 73,8 bzw. 78,7 Jahre), die sich bezüglich des Geschlechts unterscheiden. Cluster 4 besteht im Wesentlichen aus männlichen vA und weiblichen MmD. Cluster 5 wird durch weibliche vA und männliche MmD dominiert. Cluster 6 ist hauptsächlich (93 %) durch jüngere Paare (mittleres Alter von vA und MmD sind 57,6 bzw. 64,1 Jahre) geprägt. Im intergenerational geprägten Kind-Eltern Cluster 2 befinden sich die ältesten MmD (mittleres Alter 87 Jahre), und im Vergleich zu dem intergenerationalen Typ 1 zehn Jahre ältere vA (mittleres Alter 60 Jahre).

Wohnsituation und Berufstätigkeit

Typischerweise befinden sich zusammenlebende vA-MmD-Paare in den Clustern 4, 5 und 6 (über 96 %). Die Zahl der zusammenlebenden Dyaden ist in Typ 3 am geringsten (6 %). In Cluster 2 (die ältesten MmD und vA innerhalb der nicht-intragenerationalen Cluster 1-3), befinden sich mehr vA als in Cluster 1 und 3, die entweder mit MmD zusammenleben (40 %) oder in der Nähe von ihnen wohnen (46 %). In den Cluster 4 und 5 sind die vA älter und daher auch

nicht berufstätig (96 % und 99 %). Beim durch junge Paarbeziehungen gekennzeichneten Typ 6, arbeiten dagegen die vA entweder Teilzeit oder Vollzeit (44 %, 32 %).

Zielparameter

Die Nutzung von medizinischen und informellen *Informationsquellen* unterscheidet sich signifikant zwischen den sechs Dyaden Typen (p -Wert=0,01; Wald-Test). Für die pflegerischen und zivilgesellschaftlichen Informationsquellen liegen jedoch keine signifikanten Ergebnisse vor. Insgesamt lässt sich kein globaler Trend für die Nutzung von Informationsquellen feststellen.

Die Inanspruchnahme ärztlicher und therapeutischer Versorgungsangebote ist nicht signifikant. Ebenso liegen für Betreuungsangebote keine signifikanten Ergebnisse vor. Im Gegensatz dazu können für die pflegerischen Versorgungsangebote signifikante Unterschiede zwischen den Typen festgestellt werden. Darüber hinaus können deskriptiv einzelne Trends festgestellt werden. So zeigt sich ein Unterschied in der Nutzung ärztlicher Dienstleistungen. In Cluster 3 (überwiegend familienextern geprägte dyadische vA-MmD-Beziehungen) ist die Nutzung der ärztlichen Angebote geringer als in allen anderen Clustern. Ebenfalls ist der Nutzungsgrad von therapeutischen Dienstleistungen in Cluster 6 („junge“ vA-MmD-Paare“) höher als im Vergleich mit den anderen Clustern. Die Inanspruchnahme von pflegerischen Dienstleistungen ist in Cluster 3 (überwiegend familienexterne Beziehung zwischen vA und MmD) ausgeprägter als in allen anderen Clustern. Allgemein kann aufgezeigt werden, dass die Inanspruchnahme von pflegerischen Versorgungsangeboten in den Clustern 1–3 ausgeprägter ist als in den Clustern 4–6. Separat analysiert wurde die Nutzung des Internets zur Informationsgewinnung. Diesbezüglich konnten zwar keine signifikanten Unterschiede im Vergleich der sechs Typen festgestellt werden. Deskriptiv ist jedoch auffällig, dass insbesondere die Typen 4 und 5 in denen die vA in einem höheren Alter sind, vergleichsweise selten das Internet nutzen (Typ 4: 19,7 %; Typ 5: 20,2 %). Demgegenüber hoch fällt die Nutzung bei Typ 1 (61,6 %) und Typ 3 (69,3 %) aus.

Die *Lebensqualität* (QoL-AD) der MmD unterscheidet sich im Vergleich der Cluster signifikant (p -Wert < 0,001; Wald-Test). So weisen die MmD der Typen 4–6, die in intragenerational geprägten Paarbeziehungen mit ihren vA leben, eine höhere Lebensqualität auf als die MmD der Typen 1–3. Die Unterschiede zwischen den Clustern sind jedoch als gering zu bewerten.

Der *Gesundheitszustand* (EQ VAS) der vA ist in den intergenerational geprägten Paarbeziehungen der Clustern 4–6 niedriger als in den Clustern 1–3, und signifikant niedriger (p -Wert < 0,001; Wald-Test) als in den Clustern 1 und 3 (mit jüngeren vA).

Die *Versorgungsstabilität* unterscheidet sich signifikant zwischen den sechs vA-MmD-Typen (p -Wert=0,016; Wald-Test). So wurde die Stabilität der Versorgung in Cluster 3 (familienexterne vA-MmD Beziehungsdyaaden) im Vergleich zu den anderen Typen, insbesondere zu den

Typen 1, 2 und 6, besser eingeschätzt. Bezüglich der *sozialen Teilhabe* der MmD (SACA) können zwischen den sechs vA-MmD-Dyaden Typen keine signifikanten Unterschiede gemessen werden. In Tabelle 35 sind nachfolgend die Ergebnisse für die Zielparameter clustervergleichend zusammengefasst.

	Cluster						p-Wert (Wald-Test)
	1	2	3	4	5	6	
Clustergröße (in %)	22,9	17,1	8,8	14,0	31,4	5,8	-
Lebensqualität MmD (QoL-AD)	28,8	26,2	27,2	30,1	29,6	29,7	< 0,001
Gesundheitszustand vA (EQ VAS)	75,2	65,1	74,9	61,7	61,0	62,4	< 0,001
Versorgungsstabilität	2,0	2,1	2,4	2,2	2,3	2,0	0,016
soziale Teilhabe MmD (SACA)	24,1	24,2	25,4	23,2	24,9	24,7	0,23 (n.s.)

Tabelle 35: Vergleich von Zielparametern über sechs Typen

Die *Angehörigenbelastung* (BIZA-D PV), wie auch nachfolgend in Tabelle 36 zu sehen, unterscheidet sich signifikant zwischen den sechs Typen (p-Werte <0,001; Wald-Test). Die vA in Cluster 6 (jüngere vA-MmD-Dyaden) und Cluster 2 (älteste MmD in intergenerationaler Beziehung zu vA) fühlen sich am stärksten belastet. Die vA in Cluster 3 (überwiegend: familienexterne Beziehung, räumliche Distanz, vA berufstätig) hingegen geben vergleichsweise niedrige Belastungswerte an.

	Cluster						p-Werte ³⁶
	1	2	3	4	5	6	
Clustergröße (in %)	22,9	17,1	8,8	14,0	31,4	5,8	
kognitive Einbußen	7,7 (0,46) ³⁷	9,6 (0,55)	3,7 (0,74)	7,5 (0,6)	8,7 (0,35)	9,4 (0,81)	< 0,001
Aggressivität und Verwirrtheit	5,3 (0,44)	7,3 (0,70)	2,7 (0,59)	5,5 (0,63)	6,8 (0,42)	7,2 (1,04)	< 0,001
persönliche Einschränkungen	6,7 (0,58)	10,5 (0,70)	6,6 (1,14)	8,9 (0,42)	7,2 (0,63)	10,7 (1,07)	< 0,001
mangelnde soziale Unterstützung	7,1 (0,48)	9,4 (0,61)	8,6 (1,06)	6,0 (0,68)	7,0 (0,42)	11,1 (1,02)	< 0,001

Tabelle 36: Vergleich Zielparameter Angehörigenbelastung über sechs Typen

³⁶ P-Werte (Wald-Test)

³⁷ Mittelwert (SE: Standard Error)

3.3 Validierung der Dyaden-Typologie

3.3.1 Validierung mit Daten der Tandem-Studie

Die Validierung der Analyse des DemNet-D-Datensatzes mit Daten aus der Tandem-Studie deutet auf eine relativ gute Übereinstimmung der zwei Clusteranalysen hin (adjustierter Rand-Index=0,718). Die Verteilungen der DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten innerhalb der drei Tandem-Cluster sind aber unterschiedlich zu bewerten. So ist zu beachten, dass in der Tandem-Studie weder das Geschlecht der vA noch das der MmD in die Clusteranalysen einbezogen wurden. Daher war zu erwarten, dass das Tandem-Cluster 3 (Riskant versorgende Gleichaltrige (RvG)- ältere Paare) sich in zwei Cluster der DemNet-D-Typologie, in 4 (ältere Paare mit männlichen vA und weiblichen MmD) und 5 (ältere Paare mit weiblichen vA und männlichen MmD), aufteilt. Diese Erwartungen haben sich bestätigt (siehe Abbildung 21 im Anhang).

Darüber hinaus ist von Bedeutung, dass sich die DemNet-D Cluster 1 und 2 in Bezug auf das Alter des MmD (Cluster 1 vs. Cluster 2: 79,5 Jahre vs. 87,2 Jahre), dem Alter der vA (Cluster 1 vs. Cluster 2: 50,8 Jahre vs. 60,2 Jahre), der nicht vorhandenen Berufstätigkeit der vA (Cluster 1 vs. Cluster 2: 20 % vs. 67 %) und der Wohnsituation (Zusammenleben von vA und MmD: Cluster 1 vs. Cluster 2: 17 % vs. 40 %) unterscheiden. Dies führt dazu, dass sich das Tandem-Cluster 2, Sandwich-Versorgende mit familialistischem Versorgungskonzept (SV), auf die DemNet-D Cluster 1, 2 und 3 (Cluster 1: jüngere Kind-Eltern, Cluster 2: ältere Intergenerationale, Cluster 3: überwiegend nicht-familiäre Beziehungen) verteilt (siehe Abbildung 20 im Anhang). Die drei DemNet-D-Cluster können daher als Verfeinerung des Tandem-Cluster 2 gesehen werden. In der Tandem-Studie wurden die Informationen (Berufstätigkeit, Wohnsituation) entweder nicht für die Clusteranalyse verwendet, oder die Merkmale wurden gröber kategorisiert (Alter von MmD und vA) als in der DemNet-D Studie.

Allgemein betrachtet war zu erwarten, dass das Cluster 1 der Tandem-Studie, d.h. die Gruppe junger chancenreicher Dyaden mit traditionalistischem Versorgungskonzept (ItV) – junge Paare – sich hauptsächlich dem DemNet-D-Cluster 6 (ebenfalls junge Paare) zuordnet. Das wird von Abbildung 19 (siehe Anhang) allerdings nicht bestätigt. Die Abweichungen von dieser Erwartung kann durch die Grenzen der Altersklassen in der Tandem-Studie erklärt werden: Die Variablen Alter vA und Alter MmD wurden in der Tandem-Clusteranalyse als Alter MmD < 80 bzw. ≥80 und Alter vA <65 bzw. ≥65 dichotomisiert. Demzufolge wurden vA-MmD-Dyaden mit Alter MmD <80 und Alter vA <65 als junge Paare dem Tandem-Cluster 1 (Junge chancenreiche Gruppe mit traditionalistischem Versorgungskonzept) zugeordnet. Zieht man jedoch die Altersmittelwerte der MmD und vA im DemNet-D-Clustering heran (Alter MmD: 79, 87, 82, 77, 79, 64; Alter vA: 51, 60, 52, 78, 74, 56), sieht man, dass die obere Grenze für das Alter (insbesondere für vA) in der Tandem-Studie vergleichsweise hoch festgelegt wurde, und demzufolge das Cluster 1 der Tandem-Studie sich in Bezug auf das Alter auch auf mehrere DemNet-D-Cluster verteilt. Wenn zudem die Daten der 13 vA-MmD-Dyaden in Cluster 1 der

Tandem-Studie genauer betrachtet werden, wird ersichtlich, dass diese bezüglich des Beziehungsverhältnisses sehr heterogen sind (siehe Tabelle 45 im Anhang): Sieben weisen eine intra- und sechs eine intergenerationale Beziehung auf. Das DemNet-D Cluster 6 besteht hingegen zu 93 % aus intragenerational geprägten Paarbeziehungen (siehe Tabelle 14). Zusammengefasst ist das Sechs-Cluster Modell des DemNet-D Clustering mit dem Drei-Cluster Modell der Tandem Studie sehr gut vereinbar und gut interpretierbar.

3.3.2 Validierung mit Daten des Deutschen Alterssurveys (DEAS)

Die Validierung der Analyse des DemNet-D-Datensatzes mit Daten des Deutschen Alterssurveys (DEAS) weist bei einem Modell mit vier Clustern (DEAS) anhand des BIC-Kriteriums eine gute Übereinstimmung der zwei Clusteranalysen auf. Der Wert des Entropy Scores ist mit 0,92 (nah zu 1) als hoch einzuschätzen (siehe Tabelle 46 und Tabelle 47 im Anhang). Eine kleinere Clusteranzahl als beim DemNet-D Clustering war hier zu erwarten, weil auf wichtige Indikatoren des DemNet-D Clustering wie Alter MmD, Wohnsituation vA und Berufstätigkeit vA für die Analyse nicht zurückgegriffen werden konnte. Die (bedingten) Wahrscheinlichkeiten des geschätzten Modells, die Clustergröße und die Struktur der Cluster sind nachfolgend in Tabelle 37 abgebildet.

	Cluster			
	1	2	3	4
Clustergröße	0,1503	0,1757	0,6191	0,0549
Geschlecht zu pflegende Person				
männlich	0,9964	0,0003	0,1850	0,3562
weiblich	0,0036	0,9997	0,8150	0,6438
Geschlecht vA				
männlich	0,0006	0,9971	0,3735	0,4360
weiblich	0,9994	0,0029	0,6265	0,5640
Alter vA				
unter 50 Jahre	0,0054	0,0024	0,1543	0,0070
50–59	0,0930	0,0560	0,4781	0,1094
60–69	0,3158	0,2539	0,2923	0,3358
70–79	0,4231	0,4544	0,0705	0,4065
80 Jahre und älter	0,1627	0,2333	0,0049	0,1412
Alter vA (Mittelwert Jahre)	70,7	73,0	57,4	69,8
Beziehungsverhältnis vA–MmD				
andere Beziehung	0,0000	0,0000	0,0620	0,9792
Kind–Eltern Beziehung	0,0019	0,0540	0,9361	0,0208
Paar–Beziehung	0,9981	0,9460	0,0019	0,0000

Tabelle 37: Bedingte Clusterwahrscheinlichkeiten DEAS Clustering (n=1194)

Aus dem Vergleich der Datensätze DemNet-D und DEAS (siehe Tabelle 48 und Tabelle 49 im Anhang) lassen sich die folgenden Schlussfolgerungen ableiten: Das Cluster 1 des DEAS-Clustering (Paarbeziehungen; vA weiblich und MmD männlich) entspricht den Clustern 5 und 6 des DemNet-D Clustering. Das Cluster 2 des DEAS-Clustering (Paare; vA männlich und MmD weiblich) entspricht Cluster 4 und Cluster 6 des DemNet-D Clustering. Das Cluster 3 des DEAS-Clustering (Kind-Eltern Beziehung zu 94 %) entspricht Cluster 1 und 2 (Kind-Eltern Beziehung zu jeweils 95 % und 94 %) des DemNet-D Clustering und das Cluster 4 des DEAS-Clustering (andere Beziehung zu 98 %) entspricht am ehesten dem Cluster 3 des DemNet-D Clustering (andere/familienexterne Beziehung zu 54 %).

Beim DEAS-Clustering fehlt eine zum DemNet-D Cluster 6 analoge Klasse mit überwiegend jungen Paar-Dyaden. Grund hierfür ist vermutlich, dass das Alter der zu pflegenden Person und die Berufstätigkeit der vA für die hier vorgenommenen Analysen nicht berücksichtigt werden konnten bzw. analog zum DemNet-D Datensatz im DEAS-Datensatz fehlen. Beim DEAS-Clustering wurden auch keine zwei separaten Cluster für die intergenerational geprägten Kind-Eltern Beziehungen (wie Cluster 1 und 2 im DemNet-D Clustering) gebildet. Auch hier liegen die Gründe in den fehlenden Informationen, dieses Mal zum Alter der zu pflegenden Person, der Wohnsituation und der Berufstätigkeit des/der vA (Vergleiche die geschätzten Werte bzgl. dieser Variablen in Cluster 1 und 2 des DemNet-D Clustering in Tabelle 14 und Tabelle 15).

Auch das Ergebnis des in einem weiteren Schritt durchgeführten „Hard-Hard Assignment - DEAS versus DemNet-D“ mit einem adjustierten Rand-Index von 0.767 unterstützt diese Interpretation, genauso wie die in den Boxplot in Abbildung 22, Abbildung 23, Abbildung 24, Abbildung 25 im Anhang dargestellten Ergebnisse des „Hard-Soft Assignment: DEAS versus DemNet-D“.

Des Weiteren kann man zum Vergleich des DEAS Clustering mit dem DemNet-D Clustering direkt die DEAS Clusterwahrscheinlichkeiten mit DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten vergleichen (Schritt c. „Soft-Soft Assignment: DEAS versus DemNet-D“), indem die in der nachfolgenden Tabelle 38 abgebildete Übereinstimmungsmatrix ausgewertet wird.³⁸

³⁸ Die Elemente $U(t,c)$ geben die Wahrscheinlichkeit an, dass das t -te Cluster der DEAS-Clusteranalyse dem c -ten Cluster der DemNet-D-Clusteranalyse entspricht.

DemNet-D	DemNet Cluster 1	DemNet Cluster 2	DemNet Cluster 3	DemNet Cluster 4	DemNet Cluster 5	DemNet Cluster 6
DEAS Cluster 1	0,00	0,00	0,00	0,00	0,87	0,12
DEAS Cluster 2	0,01	0,04	0,00	0,82	0,00	0,12
DEAS Cluster 3	0,43	0,42	0,13	0,00	0,00	0,02
DEAS Cluster 4	0,05	0,54	0,41	0,00	0,00	0,00

Tabelle 38: 4x6 Übereinstimmungsmatrix U DEAS und DemNet-D Clustering

Die Übereinstimmungsmatrix bestätigt die Ergebnisse der zwei vorherigen Analyseschritte und stabilisiert damit die externe Validierung: So entspricht das Cluster 1 des DEAS-Clustering (Paarbeziehungen; vA weiblich und MmD männlich) zu großen Teilen (87 %) dem DemNet-D-Cluster 5 (ältere Paare; vA weiblich und MmD männlich) und zu kleinen Teilen (12 %) dem Cluster 6 des DemNet-D Clustering (junge Paare). Das Cluster 2 des DEAS-Clustering wiederum entspricht zu großen Teilen (82 %) dem Cluster 4 und zu kleineren Teilen (12 %) dem Cluster 6 des DemNet-D Clustering. Des Weiteren geht das Cluster 3 des DEAS-Clustering (intergenerational geprägte Kind-Eltern Beziehung zu 94 %) zu großen Teilen (85 %) in den Clustern 1 und 2 (Kind-Eltern Beziehung zu jeweils 95 % und 94 %) des DemNet-D Clustering auf. Das Cluster 4 des DEAS-Clustering (andere Beziehung zu 98 %) entspricht zu 41 % dem Cluster 3 des DemNet-D Clustering (andere Beziehung zu 54 %) und 54 % dem Cluster 2 des DemNet-D Clustering (intergenerational geprägte Kind-Eltern Beziehung). Hier gibt es eine gewisse Abweichung. Ein Grund dafür könnten die unterschiedlichen Definitionen (bzw. ihre Häufigkeiten) der Variablenausprägung *andere Beziehung* in den DemNet-D und DEAS-Daten sein. Während diese für die DemNet-D Daten auf eine freundschaftliche oder nachbarschaftliche Beziehung hindeutet, handelt es sich im DEAS-Datensatz um Geschwister bzw. Angehörige der erweiterten Familie wie z.B. Cousinen/bzw. Cousins, Onkel bzw. Tanten und Schwager bzw. Schwägerinnen.

Auffällig ist weiterhin, dass beim DEAS-Clustering ein zum DemNet-D Cluster 6 analoges Cluster mit jungen Paaren fehlt. DemNet-D Cluster 6 findet man daher in den DEAS-Clustern 1 und 2 zu jeweils 12 %. Ein wesentlicher Grund dafür könnten die fehlenden Informationen zum Alter der zu pflegenden Person und zur Berufstätigkeit der vA im DEAS-Clustering sein. Zusammengefasst zeigen die Modelle, dass das Vier-Cluster-Modell der DEAS-Clusteranalyse eine gut interpretierbare Übereinstimmung mit dem Sechs-Cluster-Modell der DemNet-D Clusteranalyse aufweist. Darüber hinaus zeigt sich das Sechs-Cluster-Modell des DemNet-D-Datensatzes als eine Verfeinerung des Vier-Cluster-Modell des DEAS-Datensatzes.

4 Skizzen möglicher präventiv-entlastender Unterstützungsleistungen

Aufbauend auf den Analysen typischer Cluster von vA-MmD-Dyaden und der durchgeführten Validierungsschritte, widmet sich Kapitel 4 der skizzenhaften Typisierung möglicher präventiv-entlastender Unterstützungsleistungen für die vA-MmD-Dyaden Typ 1-6.

4.1 Typ 1: Kind-Eltern Beziehung & vA jüngeren Alters

Der Typ 1 hebt sich maßgeblich dadurch hervor, dass sowohl die vA als auch die MmD weiblich sind. Typischerweise sorgen in dieser Gruppe (Schwieger-)töchter für ihre (Schwieger-)mütter. Aus der Kind-Eltern Beziehung und potentiellen Konflikten zwischen filialer Verantwortung und multiplen Rollenanforderungen, ergibt sich die Notwendigkeit nicht nur praktisch-funktionale Aspekte der Versorgung bei der Beratung zu adressieren, sondern auch auf normative und moralische Themen einzugehen (Luichies et al. 2019). Die vA sind recht jungen Alters und leben nicht zusammen mit den MmD. Wesentlich für diese Subgruppe ist auch die Berufstätigkeit der vA sowie der niedrige sozioökonomische Status der MmD.

Ein Blick auf die Datenlage zur Inanspruchnahme von Informationsquellen und professionellen Unterstützungsangeboten zeigt Handlungsoptionen für die Praxis der Pflegeberatung auf. So nehmen die vA dieses Typs relativ selten sog. zivilgesellschaftliche Informationsquellen (z.B. Alzheimer Gesellschaft, Wohlfahrtsverbände, Selbsthilfevereine) zur Beratung und Information in Anspruch. Hier gilt es beratend anzusetzen und auf bestehende Strukturen hinzuweisen sowie gegebenenfalls Kontakte zu den Akteuren herzustellen. Die Nutzung des Internets als Informationsquelle ist bei den vA dieses Typs ausgeprägt. Für die Beratungspraxis bietet dies die Möglichkeit verstärkt über digitale Angebote (z.B. App „in.kontakt“ des Selbsthilfevereins wir pflegen e.V.) zu informieren und zu deren Nutzung zu beraten. Die Daten zur Inanspruchnahme professioneller Unterstützungsangebote legen nahe, dass für die vA insbesondere Bedarf an Beratung zu rechtlichen Ansprüchen und weiteren Angebotsstrukturen im Bereich von Betreuungsangeboten sowie therapeutischen Angeboten notwendig ist. In beiden Bereichen liegen relativ niedrige Nutzungsgrade vor.

Die vA dieses Typs schätzen ihren eigenen Gesundheitszustand als relativ gut ein. Ebenso äußern sie lediglich niedrige bis moderate Belastungen. Bei dieser Subgruppe steht demnach der Erhalt des guten gesundheitlichen Zustands im Fokus. Frühzeitige präventive (Vorsorge-) Angebote (Information und Beratung zur Vorbeugung von Gesundheitsproblemen) zur Sicherstellung der psychischen, physischen und sozialen Gesundheit sollten die dyadische Versorgungsbeziehung begleiten. Da die vA typischerweise berufstätig sind, gilt es verstärkt auf Fragen der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf einzugehen und sowohl Restriktionen als auch Ressourcen, die sich aus der Berufstätigkeit ergeben, bei der Ausgestaltung von Versorgungsplänen zu beachten (Atienza et al. 2000). Zu prüfen sind auch Möglichkeiten der Integration des Arbeitgebers in die Ausgestaltung einer auf die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf aus-

gerichteten Versorgungsplanung, z.B. über Programme zur Flexibilisierung von Arbeitszeitmodellen oder auch Inhouse-Angeboten zur Gesundheitsförderung (Wang et al 2010). Da es insbesondere bei weiblichen vA aufgrund des hohen Umfangs an Sorgearbeit nicht selten zu Reduzierungen der Arbeitszeit oder Aufgabe der Erwerbsarbeit kommen kann, gilt es die negativen Effekte auf Einkommen und Alterseinkommen (Stichwort „Altersarmut“) im Beratungskontext im Blick zu haben (Knauthe et al. 2019). Weiterhin ist zu beachten, dass die MmD dieses Typs über eingeschränkte finanzielle Ressourcen verfügen, die eine potentielle private Beteiligung an Unterstützungsleistungen erschweren. Ferner gilt es die typischerweise bestehende räumliche Distanz zwischen vA und MmD („distance caregiving“) als wesentliches Merkmal der Versorgungsbeziehung in die Pflegeberatung zu integrieren und diesbezüglich – da die vA dieser Gruppe digital affin sind – die Potentiale digitaler Unterstützungssysteme individuell zu bestimmen (Bledsoe et al. 2010).

4.2 Typ 2: Kind–Eltern Beziehung & vA mittleren Alters

Ebenso wie bei Typ 1, haben wir es bei Typ 2 mit einer weiblich geprägten Kind–Eltern Beziehung zu tun. Typischerweise leben sie entweder im gleichen Haushalt oder in der Nähe. Auch hier sind es überwiegend Frauen, die als Töchter/Schwiegertöchter ihre an einer Demenz erkrankte Mutter/Schwiegermutter versorgen. Parallel zu Typ 1 sollte somit auch in der Beratung der vA die Vereinbarkeit von filialer Verantwortung und multiplen Rollenanforderungen sowie normative und moralische Themen adressiert werden (Luichies et al. 2019). Im Unterschied zu Typ 1, sind die vA des Typs 2 im Durchschnitt ca. 10 Jahre älter und bewegen sich damit an der Ruhestandsgrenze. Der Ruhestandseintritt wird lebenslaufperspektivisch als ökonomisch instabile Phase eingestuft (Giesselmann et al. 2018). Die Daten belegen, dass die vA dieser Subgruppe typischerweise nicht arbeiten bzw. in Teilzeit beschäftigt sind, was auch durch die starke zeitliche Inanspruchnahme durch Pflege und Betreuung (mehr als 8 Std./Tag) zu erklären ist. Um die vA zeitlich von der Pflege und Betreuung zu entlasten und ihnen Phasen der Erholung zu ermöglichen, sollten daher finanzielle Fragestellungen, auch im Sinne einer vorausschauenden Finanzplanung (Alterssicherung), in der Pflegeberatung in den Mittelpunkt gerückt werden. Wie auch für Typ 1 gilt für Typ 2, dass die MmD über geringe finanzielle Ressourcen verfügen, die eine potentielle private Beteiligung an Unterstützungsleistungen erschweren.

Die Daten zur Inanspruchnahme von Informationsquellen und professionellen Unterstützungsangeboten zeigen auf, dass die Dyaden dieser Subgruppe stärker darüber informiert werden sollten, dass auch Ärzte bzw. Hausärzte zur Information und Beratung zu pflegespezifischen Themen zur Verfügung stehen. Die Inanspruchnahme ist diesbezüglich relativ gering ausgeprägt. Ebenso wie bei Typ 1 sollte auch darauf hingewiesen werden, dass zivilgesellschaftliche Organisationen und auch lokal/regional agierende Wohlfahrtsverbände Beratungs- und Unterstützungsleistungen anbieten. Darüber hinaus sollte eine Beratung hinsichtlich der Möglichkeiten zur Nutzung digitaler Unterstützungsformate stattfinden. Hier sollte jedoch die

individuelle Kompetenz im Mittelpunkt stehen und abgewogen werden, ob ggf. andere Zugänge (direkter persönlicher Kontakt (f2f), telefonisch) eine bessere Alternative darstellen. Was die professionellen Unterstützungsangebote betrifft, fällt die geringe Nutzung therapeutischer Angebote und Betreuungsangebote auf. Eine Pflegeberatung sollte hier hinsichtlich der Möglichkeiten, über therapeutische Angebote und Betreuungsangebote Stabilität für das Versorgungsarrangement und zur Entlastung der vA zu erreichen, informieren und weitervermittelnd tätig werden. Die subjektiven Belastungen der vA sind insgesamt im Vergleich der Dyaden-Typen als relativ hoch zu bewerten. Deskriptiv hervorzuheben sind die Bereiche „persönliche Einschränkungen“ sowie „kognitive Einbußen“, in denen die vA entsprechend hohe Werte äußern. Schacke und Zank (2009) zufolge sind erhöhte Werte in der Dimension „persönliche Einschränkungen“ ein Hinweis auf ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung depressiver Symptome bei vA. Die Autorinnen empfehlen, in solchen Situationen die Unterstützungsangebote der Tagespflege und häusliche Betreuung zu fokussieren. Die Belastung aufgrund von kognitiven Einbußen des MmD wiederum sehen sie als möglichen Prädiktor für eine Heimeinweisung und verweisen auf die Potentiale, die in der Information und Beratung zum Krankheitsbild liegen, um das häusliche Versorgungsarrangement zu stabilisieren (Schacke et al. 2009). Zu erwähnen ist weiterhin der relativ niedrige Wert, den die vA bezüglich ihres eigenen allgemeinen Gesundheitszustands äußern, hier vor allem im Vergleich mit den Dyaden-Typen 1 und 3, welche ebenfalls intergenerational geprägt sind. Der Wert ist sicherlich im Kontext der hohen objektiven Belastung von über 8 Std./Tag für Pflege und Betreuung zu sehen (Bremer et al. 2015) und bedarf eines zugehenden und ganzheitlichen Ansatzes der individuellen Gesundheitsförderung, für den es gilt zeitliche Freiräume zu schaffen. Die Lebensqualität der MmD wird von den vA verhältnismäßig gering eingeschätzt. Im Vergleich der Dyaden-Typen tritt hier der niedrigste Wert zutage. Martyr und Kollegen (2018) schlussfolgern auf Basis der Ergebnisse ihres Meta-Reviews, dass die Lebensqualität von MmD insbesondere mithilfe von unterstützenden sozialen Beziehungen, der Förderung des sozialen Engagements, der Förderung der Funktionsfähigkeit im Alltag, der Adressierung schlechter physischer und psychischer Gesundheit sowie der Sicherstellung einer qualitativ hochwertigen Versorgung gefördert werden kann.

4.3 Typ 3: Beziehung familienextern & vA jüngeren Alters

Der Dyaden-Typ 3 ist eine (zahlenmäßig kleinere) Subgruppe mit relativ jungen und meistens weiblichen vA. Typischerweise leben sie nicht mit dem MmD zusammen unter einem Dach, womit sich die Versorgungsbeziehung über eine größere geographische Distanz erstreckt. Die Pflege und Betreuung über eine räumliche Distanz zu leisten birgt spezifische Herausforderungen, auf die auch Informations- und Beratungsstellen im Sinne der Entlastung der vA im Blick haben sollten. Besondere Herausforderungen können sein u.a.: alltägliche Probleme sind schwieriger einzuschätzen, in Krisensituationen ist größere Entfernung ein Hindernis, Ungewissheit und Unsicherheit über Zustand des nahestehenden MmD, Konflikte mit näher wohnenden Angehörigen wegen Ungleichverteilung der Verantwortung, niedrige Inanspruchnah-

mequote psychosozialer Unterstützungsangebote (Franke et al. 2019). Hier gilt es, in Beratungsgesprächen die Chancen und Grenzen des Einsatzes digitaler Techniken (Ambient Assisted Living, Telehealth usw.) zu erörtern. Ebenso hilfreich könnte sein, den Auf-/Ausbau lokaler informeller Hilfsnetzwerke zu unterstützen und die Dyade langfristig im Sinne eines Case Managements zu unterstützen. Darüber hinaus, da auch in dieser Dyaden-Subgruppe ein relativ hoher Anteil vA berufstätig ist, sollte auf bestehende rechtliche Ansprüche bzw. individuelle Handlungsoptionen mit Blick auf betriebliche Maßnahmen zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf (Blocktage, Fehlzeitenkompensation, mobiles Arbeiten) hingewiesen werden (ebd.). Ebenso wie für die vA des Typ 1 wären sicherlich auch Inhouse-Angebote (am Arbeitsplatz) zur Gesundheitsförderung unterstützend. Der überwiegende Teil der vA dieses Typs ist nicht Teil der Familie. Auch wenn diese Versorgungskonstellationen seit geraumer Zeit zahlenmäßig zunehmen (Barker et al. 2002; Pleschberger et al. 2019), kann hier immer noch von einer atypischen Versorgungsbeziehung gesprochen werden.

Als Handlungsoptionen bzgl. der Inanspruchnahme von Informationsquellen bietet es sich für die Dyaden dieses Typs verstärkt an, auf digitale Angebote zu setzen, da relativ viele vA das Internet als Informationsquelle nutzen und auf diese Kompetenzen aufgebaut werden kann. Allgemein kann bei den Dyaden des Typs 3 ein relativ hoher Beratungsbedarf konstatiert werden. So sollte bzgl. bestehender Möglichkeiten, sich bei zivilgesellschaftlichen Stellen Infos und Rat einzuholen, beraten werden. Darüber hinaus gilt dies auch für bestehende ärztliche und pflegerische Optionen. Den Daten zufolge werden pflegerische Versorgungsangebote zwar häufig in Anspruch genommen, jedoch wenig als Anlaufstelle für weiterführende Information und Beratung genutzt. Hier wäre es auch noch von Bedeutung, zugehende pflegerische Dienste in die Lage zu versetzen, Informations- und Beratungsaufgaben übernehmen zu können.

Für die vA dieses Typs liegen allgemein niedrige Belastungswerte in allen vier BIZA-D PV Subskalen vor. Deskriptiv lässt sich lediglich die Subskala „mangelnde soziale Unterstützung“ hervorheben. Um in diesem Bereich präventiv-entlastend passgenaue Unterstützung zu leisten, verweisen Schacke und Zank (2009) auf die Potentiale einer regelmäßigen Teilnahme an Gesprächs-/Selbsthilfegruppen, welche sozialer Isolation vorbeugen können und vA aufzeigen, dass sie mit ihren individuellen Herausforderungen nicht allein sind. Der allgemeine Gesundheitszustand der vA ist vergleichbar mit dem des Typ 1. Analog gilt demnach auch für Typ 3 den Fokus auf Angebote der primären Prävention, d.h. der Verhinderung von Krankheiten, zu legen (z.B. über die Vermittlung von Schulungskursen nach § 45 SGB XI). Ansonsten verweisen die weiteren Werte auf eine stabile häusliche Versorgungssituation, bei der es gilt, die Stabilitätsfaktoren mit den Dyaden gemeinsam ressourcenorientiert zu eruieren und auf diesen aufbauend die Situation langfristig zu stabilisieren.

4.4 Typ 4: Paarbeziehung & versorgende Männer höheren Alters

Die vA des Dyaden-Typs 4 unterscheiden sich in drei wesentlichen Aspekten von den Dyaden der Typen 1–3. Sie sind männlich, versorgen ihre (Ehe-)Partnerinnen oder Lebensgefährtinnen und sind mit im Durchschnitt annähernd 80 Jahren sowohl älter als die MmD als auch selber in einer Lebensphase, in der die Wahrscheinlichkeit eigener gesundheitlicher Einschränkungen physischer und psychischer Art stärker zunimmt (Böhm et al. 2009).

Als hervorstechendes Merkmal dieser Dyaden-Subgruppe ist sicherlich das männliche Geschlecht der vA zu nennen. Bei aller Heterogenität hinsichtlich der Erfahrungen mit häuslicher Versorgung sowie auch in den Auswirkungen von häuslicher Versorgung, deutet die Studienlage zu Männern als vA darauf hin, dass geschlechterspezifische Unterschiede existieren. Zum Beispiel lassen sich in der Literatur häufig Hinweise darauf finden, dass versorgende Männer weniger belastet sind als versorgende Frauen. Dies muss jedoch nicht zwangsläufig mit tatsächlich geringeren Belastungen zusammenhängen, sondern kann auch darin begründet sein, dass Männer aufgrund konservativer Rollenvorstellungen von Maskulinität keine Schwächen zeigen wollen und deshalb niedrigere Werte angeben (Robinson et al. 2014). Andere Studien wiederum verweisen darauf, dass sich die Art und Weise des Umgangs mit der Pflegesituation (Coping) zwischen den Geschlechtern unterscheidet. Pöysti und Kolleg*innen (2012) zufolge nehmen Männer als vA seltener externe informelle und formelle Hilfen in Anspruch, da sie die Versorgung unabhängig gestalten wollen. Darüber hinaus gilt es auch zu beachten, dass männliche vA, die in Beziehungen mit klassischen Rollenverhältnissen leben, gegebenenfalls mit als weiblich deklarierten Sorgetätigkeiten (Kochen, Putzen, Aufräumen) Probleme haben können (Robinson et al. 2014). Ein weiterer in der Literatur hervorgehobener Aspekt ist die Bedeutung der partnerschaftlichen Beziehungsqualität vor Eintritt der Demenzdiagnose. So konnten Winter et al. (2011) für männliche vA einen signifikanten Zusammenhang zwischen der Beziehungsqualität vor Eintritt der Demenzdiagnose und dem Wunsch nach einer Heimweisung („desire to institutionalize“) nachweisen. Für weibliche vA jedoch nicht. Dieser Befund betont die Notwendigkeit, biographische Beziehungsaspekte in die Beratung zu integrieren.

Die männlichen vA dieser Gruppe geben an, an normalen Tagen mehr als 8 Std. in Pflege und Betreuung des MmD zu investieren. Hier gilt es in Beratungsgesprächen darauf hinzuwirken bestehende rechtliche Rahmenbedingungen in Anspruch zu nehmen, um Auszeiten von der häuslichen Versorgung zu ermöglichen. Da die vA im Schnitt annähernd 80 Jahre alt sind, gilt es, über ein geeignetes Gesundheitsscreening relevante individuelle Gesundheitsprobleme und -ressourcen zu identifizieren und daraufhin abgestimmt gemeinsam mit den vA Pläne zur Erhaltung und Förderung der eigenen Gesundheit zu entwickeln. Beinhalten sollten diese Pläne einen Elemente-Mix aus Angeboten der Gesundheitsbildung, Verhaltensänderung und Gesundheitskommunikation (Duplaga et al. 2016).

Vor dem Hintergrund, dass zwei Drittel der MmD dieser Dyaden zur unteren sozialen Schicht zu zählen sind, besteht nur wenig Spielraum zur zusätzlichen privaten Finanzierung von Unterstützungsleistungen. Der Datenlage zufolge werden Pflegedienste von den Dyaden dieses Typs relativ selten zu Beratungszwecken konsultiert, ebenso gilt dies für die sogenannten zivilgesellschaftlichen Angebote, d.h. Wohlfahrtsverbände, Vereine, Initiativen etc. Auf diese Möglichkeiten sollten Beratungsstellen daher verstärkt hinweisen. Das Internet wird in dieser Subgruppe vergleichsweise selten genutzt. Auch wenn die Nutzung digitaler Medien auch für ältere Personengruppen zunimmt, sollten für die Dyaden dieses Typs zielgruppenspezifisch eher klassische Medien zur Information und Beratung herangezogen werden. Auch relativ selten werden in dieser Gruppe Pflege- und Betreuungsangebote in Anspruch genommen. Hier gilt es, für Angebote der Pflegeberatung den Bedarf zu eruieren und entsprechende zugehende Angebote zu vermitteln. Das hohe Alter und die starke objektive Beanspruchung durch Aufgaben der Pflege und Betreuung spiegeln sich im als relativ schlecht empfundenen eigenen Gesundheitszustand der vA wider. Diese Subgruppe vA stellt eine gesundheitlich vulnerable Personengruppe dar und bedarf daher der besonderen Aufmerksamkeit und langfristigen Begleitung durch flankierende gesundheitsförderliche Maßnahmen. Dafür ist es von zentraler Bedeutung, zeitliche Freiräume zu schaffen, um Selbstsorge zu ermöglichen.

4.5 Typ 5: Paarbeziehung & versorgende Frauen höheren Alters

Die dyadische Struktur des Typs 5 ähnelt der des Typs 4. Es handelt sich ebenfalls um Paarbeziehungen, die gemeinsam in einem Haushalt leben und bei denen die Berufstätigkeit der vA eigentlich keine Rolle mehr spielt. Im Vergleich zu Typ 4 sind die vA etwas jünger (ca. 4 ½ Jahre), jedoch befinden sie sich trotzdem bereits in einer Altersklasse, welche verstärkt mit eigenen gesundheitlichen Problemen umzugehen hat (Böhmer et al. 2009). Der zentrale Unterschied ist das Geschlecht der vA, die in Typ 5 durchgehend Frauen sind und angeben, mehr als 10 Std. täglich in Pflege und Betreuung des MmD investieren. Der eigene Gesundheitszustand wird im Vergleich aller Klassen von den vA des Typs 5 am schlechtesten eingeschätzt. Ebenso liegen klassenvergleichend erhöhte Belastungswerte in den Bereichen „kognitive Einbußen“ und „Aggressivität und Verwirrtheit“ vor. Schacke und Zank (2009) zufolge können für den Belastungsschwerpunkt „kognitive Einbußen“ Schulungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten als passgenaue Unterstützungsangebote Abhilfe schaffen. Für den Belastungsschwerpunkt „Aggressivität und Verwirrtheit“ empfehlen die Autorinnen die zusätzliche Unterstützung durch spezialisierte Neurologen bzw. Psychiater*innen (ebd.).

Ähnlich des Typs 4 liegen relativ niedrige Nutzungsgrade bei den verschiedenen Informationsquellen vor, insbesondere für die zivilgesellschaftlichen Informationsquellen. Nur in sehr wenigen Fällen wird das Internet zur Unterstützung herangezogen. Bislang nutzen nur relativ wenige der Typ 5 Dyaden die Möglichkeit, sich auch von Akteuren des Pflegesektors beraten zu lassen. Bezüglich der Inanspruchnahme von professionellen Versorgungsangeboten gilt es, in Beratungsprozessen das Potential der Vermittlung pflegerischer Angebote zu erörtern.

Ebenso bietet es sich an, zu bestehenden Möglichkeiten der Nutzung therapeutischer Angebote zu informieren, auch um den vA Wege für eine zeitliche Reduktion ihrer Sorgearbeit aufzuzeigen.

4.6 Typ 6: Paarbeziehung & vA jüngerer Alters

Die Klasse 6 besteht aus Paaren, die in einem relativ frühen Lebensabschnitt mit einer Demenzerkrankung konfrontiert sind (Early Onset Dementia). Das kennzeichnende Merkmal dieser Gruppe ist das junge Alter sowohl der vA als auch der MmD. Die Krankheit tritt somit in einer Lebensphase auf, in der sie nicht erwartet wird, was eine Krise, auch finanziell, für das gesamte Familiensystem bedeuten kann (AlzGes o.J.). Die Dyaden dieses Typs leben fast ausschließlich zusammen in einem gemeinsamen Haushalt. Typischerweise gehen die vA einer Berufstätigkeit nach und stehen so vor der Aufgabe, Versorgung und Beruf miteinander zu vereinbaren.

Wie aus anderen Studien hervorgeht, berichten vA in diesen informellen Versorgungsbeziehungen über ein hohes Maß an Stress und Belastung aufgrund der Notwendigkeit, Arbeit und Versorgung neu zu justieren (z.B. Verkürzung der Arbeitszeit, Aufgabe der Arbeit) und die intime (eheliche) Beziehung neu zu definieren (van Vliet et al. 2010; Ducharme et al. 2014). Wie im Allgemeinen bei Paarbeziehungen ist es daher auch von Bedeutung, den Blick in Beratungsprozessen auf die gemeinsame Biographie (Partnerschaft und Beziehung) vor der Erkrankung zu richten (Gibbons 2014).

Was die berufliche Situation betrifft gilt, wie bei den anderen Dyaden-Typen mit berufstätigen vA, dass in der Beratung auch auf bestehende rechtliche Ansprüche bzw. individuelle Handlungsoptionen mit Blick auf betriebliche Maßnahmen zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf (Blocktage, Fehlzeitenkompensation, mobiles Arbeiten) hingewiesen werden sollte (Franke et al. 2019). Ebenso wie für die vA des Typ 1 wären sicherlich auch Inhouse-Angebote (am Arbeitsplatz) zur Gesundheitsförderung unterstützend.

Nicht selten kommt es auch vor, dass vA in einer Art „Sandwich-Situation“ leben, d.h. dass neben der Betreuung und Pflege der MmD auch eigene Kinder im Haushalt leben, die der Betreuung oder Begleitung bei wichtigen biographischen Übergängen (Schulwechsel, Ausbildung, Studium) bedürfen. Falls es Kinder gibt, ist es sehr wichtig, dass diese ausreichende Unterstützung erhalten und zu verstehen lernen, was eine Demenz ist und wie sie sich auf ihren Vater oder ihre Mutter auswirkt. Sie müssen wissen, mit welchen Veränderungen sie noch rechnen müssen und wie sie damit umgehen können (AlzGes o.J.).

Insgesamt ist bei diesem Dyaden-Typ eine recht geringe Inanspruchnahme von Informationsquellen zu beobachten, hier gilt es, generell aufzuklären und Beratungsangebote bekannt zu machen. Relativ wenige Dyaden nutzen pflegerische Versorgungsangebote und auch die Nutzung von Betreuungsangeboten ist gering ausgeprägt. Bestehende Möglichkeiten, vA durch pflegerische Versorgungsangebote und die Nutzung von Betreuungsangeboten zu entlasten, gilt es zu prüfen und bei Bedarf individuell mit in die langfristige Versorgungsplanung aufzunehmen. Deskriptiv betrachtet verzeichnen die vA der Dyaden des Typs 6 im Durchschnitt die höchsten Belastungswerte aller sechs Subgruppen. In den zwei Bereichen der Belastung durch

persönliche Einschränkungen und mangelnde soziale Unterstützung erreichen sie im Vergleich der sechs Klassen Spitzenwerte. Für die Belastungen durch persönliche Einschränkungen gilt es zu überprüfen, ob durch Angebote wie Tagespflege oder Unterstützung in der häuslichen Betreuung Entlastung für die vA geschaffen werden kann. Wie für Typ 3 gilt auch für Typ 6, auf die Potentiale einer regelmäßigen Teilnahme an einer Gesprächs-/Selbsthilfegruppen hinzuweisen, um weitere Belastungssteigerungen im Bereich der mangelnden sozialen Unterstützung möglichst zu vermeiden.

Die differenzierte Erfassung typischer dyadischer Konstellationen, die Identifizierung von typischen Bedarfslagen sowie darauf aufbauenden Ansatzpunkten für Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote kann eine passgenaue Hilfeleistung, die auf die spezifischen Bedürfnisse der vA eingeht, ermöglichen. Hierbei ist es wichtig, bestehende Rechtsansprüche auszuschöpfen, z. B. hinsichtlich Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahmen (wenn vA gesundheitliche Probleme haben, die in einem direkten Zusammenhang mit der häuslichen Versorgung stehen (§ 23 und § 4ß SGB V)). Die hier skizzierten Möglichkeiten für präventiv-entlastende Unterstützungsleistungen für die vA von MmD bieten dabei die Grundlage, in einem partizipativen Ansatz, Angebote für die einzelnen Dyaden-Konstellationen genauer auszuarbeiten und individuell zu erproben bzw. zu evaluieren.

5 Das PfADe Screening–Instrument

Unter einem Screeningverfahren versteht man ganz grundsätzlich ein systematisches Prüfverfahren, das eingesetzt wird, um innerhalb eines definierten Bereichs Teilelemente herauszufiltern, die vorab bestimmte Merkmalsausprägungen aufweisen (Typisierung). Eines der Hauptziele des Projekts PfADe ist es, auf Basis der Ergebnisse der latenten Klassenanalyse ein modellbasiertes Screeningverfahren zu entwickeln, das die Identifikation bestimmter Teil-/Subgruppen von vA–MmD–Dyaden aus einer größeren Gesamtpopulation von Dyaden ermöglicht. Prinzipiell sollten Screening–Instrumente zeitsparend einzusetzen sein, wobei jedoch auch erwähnt werden muss, dass Screening–Instrumente daher lediglich eine eingeschränkte Analysetiefe ermöglichen (Woike 2003). Screenings verfolgen häufig einen stufenweisen Selektionsprozess bei dem angestrebt wird, einen Überblick über die wichtigsten Facetten des zuvor definierten Problembereichs zu gewinnen. Ein Screening soll eine Entscheidungshilfe darstellen, mithilfe derer wie im vorliegenden Beispiel das Bestehen einer besonderen Lebens- und Versorgungslage im Kontext informeller häuslicher Versorgungsarrangements bei Demenz anhand typischer dyadischer Konstellationen abgeschätzt wird. Die Ergebnisse der PfADe–Studie können und sollten dazu genutzt werden, typenspezifische Risikoprofile mit Blick auf die gesundheitliche und soziale Situation der vA zu beschreiben und darauf aufbauend präventiv–entlastende Unterstützungsleistungen zur Förderung der Gesundheit der vA zu entwickeln.

5.1 Bestimmung der Dyaden

Mit Hilfe der latenten Klassenanalyse konnten, modellbasiert auf Basis des Datensatzes der DemNet–D–Studie, folgende Merkmale der vA–MmD Dyaden als zentrale klassenbildende Indikatoren identifiziert werden.³⁹

Versorgende/r Angehörige/r

- Alter in Jahren
- Geschlecht
- Berufstätigkeit

Mensch mit Demenz

- Alter in Jahren
- Geschlecht

Dyade

- Wohnsituation
- Beziehungsverhältnis

³⁹ Statistisch betrachtet bedeutet dies, dass zur Typisierung von vA–MmD–Dyaden nur die Indikator-Variablen verwendet werden, deren Varianz zu mindestens 30 % durch das Modell erklärt wird (siehe Tabelle 16, Kapitel 3.2).

Auf Basis dieser sieben Indikatoren ist es möglich, zeitsparend mit Hilfe eines einfachen Fragebogens (7 Items/Fragen), der ratsuchenden vA zum Ausfüllen zur Verfügung gestellt wird, eine erste Typisierung zur Identifikation spezifischer dyadischer Beziehungskonstellationen analog zur PfADe-Studie durchzuführen. Dieser Selektionsschritt kann mit geringem Aufwand in bestehende Unterstützungs- und Beratungsstrukturen implementiert und flexibel (face-to-face, telefonisch, digital) durchgeführt werden. Zur weiteren Unterstützung der Mitarbeiter*innen in Pflegeberatungsstellen, kann der nachfolgend in Abbildung 17 dargestellte hierarchische Entscheidungsbaum herangezogen werden.

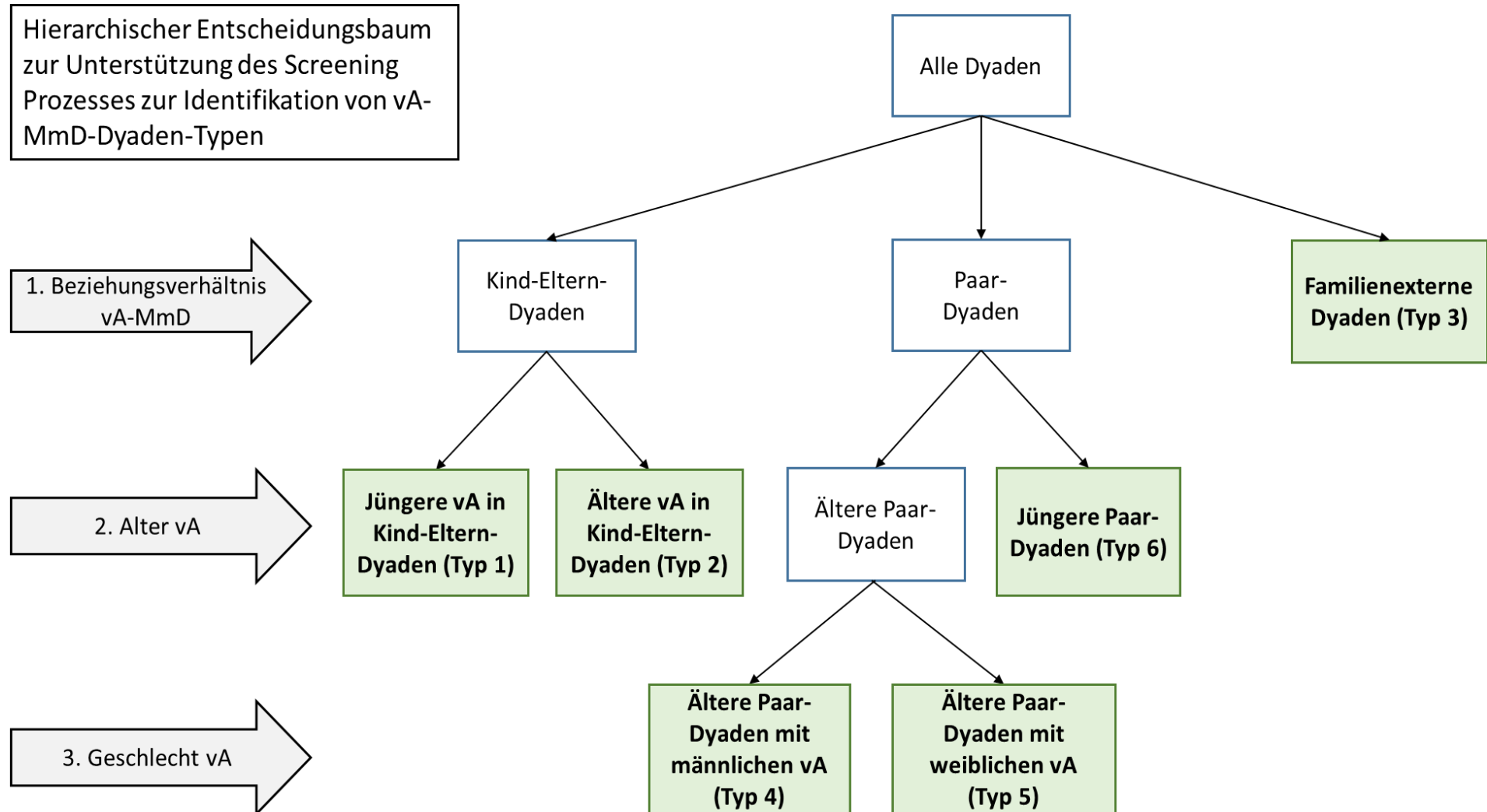


Abbildung 17: Entscheidungsbaum zur Identifikation von Dyaden-Typen

Der Hierarchie folgend können sich Berater*innen auf Basis des ausgefüllten Fragebogens schnell einen Überblick zur vorliegenden dyadischen Versorgungskonstellation verschaffen. Im Zusammenspiel mit den in Kapitel 3.2 aufgeführten Typisierungen der vA–MmD Dyaden sowie den in Kapitel 4 dargestellten Skizzen für typenspezifische präventiv–entlastende Unterstützungsleistungen, ist eine erste evidenzbasierte Abschätzung zielgruppenspezifischer Unterstützungsoptionen möglich. Diese kann den Berater*innen als Hintergrund– und Basiswissen für ein darauf aufbauendes individualisiertes persönliches Assessment (z.B. PLiP–Beratungskonzept; Pfeiffer et al. 2018) dienen.

Die folgenden Abschnitte befassen sich mit weiteren wichtigen Fragen zu einer möglichen konkreten Umsetzung des Screeningverfahrens. Auch wenn nachfolgend auf zahlreiche konkrete Fragen der praktischen Umsetzung des Verfahrens eingegangen wird, werden sicher nicht alle individuell möglichen Fragen beantwortet.

5.2 Einsatz des Instruments

Wo und von wem sollte das Screening–Instrument eingesetzt werden?

Grundsätzlich sollte das Screening Instrument von fachlich entsprechend ausgebildeten Pflegeberaterinnen und Pflegeberatern eingesetzt werden, damit eine auf dem Screening aufbauende Beratung kompetent gewährleistet ist. Von Bedeutung sind in diesem Kontext die vom GKV–Spitzenverband definierten Empfehlungen nach § 7a Absatz 3 Satz 3 SGB XI zu Qualifikation und Fortbildung von Pflegeberaterinnen und Pflegeberatern. Demnach sind qua Ausbildung insbesondere Pflegefachkräfte (examierte Altenpfleger*innen, Gesundheits– und Krankenpfleger*innen, Gesundheits– und Kinderkrankenpfleger*innen) sowie Sozialversicherungsfachangestellte oder Sozialpädagogen/–arbeiter*innen geeignet, eine Pflegeberatung durchzuführen. Auch andere Berufe oder Studienabschlüsse sind geeignet, wenn entsprechende Ausbildungs–/Studieninhalte oder eine mehrjährige einschlägige Beratungserfahrung vorliegen (GKV 2018). Zusätzlich müssen einschlägige Weiterbildungen und ein Pflegepraktikum nachweisbar sein (ebd.) Wesentlich für die Erreichung von zentralen Beratungszielen (Befähigung zur Entscheidung für die Inanspruchnahme von Leistungen und Hilfen entsprechend der individuellen Pflegesituation, Stärkung der Selbstbestimmung und Selbstständigkeit, Erfassung des Bedarfs, Bewältigung von Krisensituationen und Vorbeugung von Versorgungsdefiziten, Unterstützung pflegender Angehöriger und Sicherstellung und Stabilisierung des häuslichen Pflegesettings) ist, dass Pflegeberaterinnen und Pflegeberater gut vernetzt sind mit regionalen Versorgungs–, Betreuungs– und Beratungsanbietern. Um dies zu gewährleisten sind möglichst lokale, zumindest aber regionale Beratungsstrukturen von Bedeutung. Zuvor–derst sollte das entwickelte Screening Instrument zur Typisierung unterschiedlicher vA–MmD Dyaden daher in Beratungsstellen „vor Ort“ angewendet werden.

Wann sollte das Screening–Instrument eingesetzt werden?

Im Kontext von Beratungsprozessen dient das Screeningverfahren als Basis für die Erstellung eines passgenauen Versorgungsplans, welcher sich an den spezifischen Bedürfnissen der jeweiligen vA–MmD–Dyaden orientiert. Hierbei ist es wichtig zu beachten, dass das Instrument nicht isoliert einzusetzen ist, sondern vielmehr einleitender Bestandteil eines ganzheitlichen und langfristig angelegten Diagnose– und Interventionsprozesses sein muss, der auf die zielgruppenspezifische Entlastung der vA und die Förderung ihrer Gesundheit abzielt.

Das hier vorgestellte Instrument und Screeningverfahren lässt sich zur Weiterentwicklung einer auf die Bedarfe und Ressourcen von vA von MmD abgestimmten Versorgung, z.B. im Rahmen von bestehenden Pflegeberatungsstellen (u.a. Pflegestützpunkte) oder regionaler/lokaler Case Management Ansätze (bspw. Demenznetzwerke) einsetzen und ggf. im Zuge weiterer Forschungsvorhaben sinnvoll erweitern. Hierfür notwendige Voraussetzungen, wie eine einfache und wenig zeitintensive Handhabung etwa im Rahmen von Beratungsgesprächen, sind weitgehend bereits erfüllt. Im Rahmen einer Erprobung bzgl. der Praktikabilität eines solchen Instrumentes ist sicher auch über digitale Unterstützungsmöglichkeiten nachzudenken.

Wie sollte das Screening Instrument eingesetzt werden?

Die Rahmenbedingungen sollten so gesetzt sein, dass ausreichend Zeit und Ruhe gegeben ist, um den vA (und ggf. auch den MmD) die Auseinandersetzung mit ihrer spezifischen Lebens– und Versorgungslage zu erleichtern. Der Einsatz des Instruments in Beratungssituationen sollte offen kommuniziert und klar begründet werden. Selbstverständlich kann es nur mit Zustimmung der betroffenen Personen zum Einsatz des Screeningverfahrens kommen. Zentral ist es, auf die Zielsetzung des Prozesses hinzuweisen und ausdrücklich zu erwähnen, dass es darum geht, die jeweils persönliche Lebenssituation der Rat suchenden Person einschätzen und verstehen zu können sowie passgenaue Unterstützungsleistungen anbieten zu können.

Für welche Zielgruppen sollte das Screening–Instrument eingesetzt werden?

Die Datenbasis und somit das entwickelte Screening–Instrument beziehen sich explizit auf die Lebenssituationen von vA–MmD–Dyaden in häuslichen Versorgungsarrangements. Das Instrument sollte daher auch lediglich bei der entsprechenden Personengruppe eingesetzt werden. Sinnvoll erscheint der Einsatz vor allem auch dann, wenn eine explizite Zielstellung der primären vA im Sinne einer gesundheitlichen Entlastung von der Versorgung kommuniziert wird.

6 Diskussion

Die vorliegende Studie leistet einen innovativen Beitrag zur Diskussion um die zukünftige Ausrichtung von Beratungs- und Unterstützungsangeboten für vA von MmD. So zeigen die Ergebnisse der systematischen Literaturanalyse u.a., dass bisherige Interventionstudien lediglich schwach zwischen verschiedenen Subgruppen von vA bzw. vA-MmD-Dyaden differenziert haben. Die latente Klassenanalyse wiederum zeigt auf, dass typische vA-MmD-Dyaden existieren, die sich bezüglich bedeutender persönlicher und sozialer Merkmale differenziert beschreiben lassen. Ferner wird durch die Analysen bestätigt, dass diese unterschiedlichen Dyaden sich auf der einen Seite bezüglich des Versorgungshandelns und auf der anderen Seite hinsichtlich des subjektiven Belastungsempfindens und des Gesundheitszustands der vA voneinander unterscheiden lassen. Mit Blick auf den Stand der Forschung sind diese Ergebnisse anschlussfähig und darüber hinaus tragen sie wichtige Aspekte zur weiteren Entwicklung zielgruppenspezifischer Beratungs- und Unterstützungsangebote für vA von MmD bei. Die identifizierten Unterschiede bieten wertvolle Anknüpfungspunkte für eine zielgruppenspezifische Ausgestaltung von Angeboten der Gesundheitsförderung für vA und unterstreichen die Bedeutung einer sozial sensiblen dyadischen Perspektive. Denn nicht nur lassen sich die identifizierten Dyaden-Typen auf Basis von Merkmalen der vA unterscheiden, sondern eben auch durch persönliche und soziale Indikatoren der MmD bzw. des Verhältnisses zwischen vA und MmD. Erst im Zusammenspiel der Merkmale beider Akteure ergibt sich somit ein differenzierter und ganzheitlicher Blick auf spezifische Lebens- und Versorgungslagen, Bedarfe und Ressourcen von vA als Akteure in einer Zweierbeziehung mit MmD.

6.1 Psychosoziale Interventionen zur Gesundheitsförderung von versorgenden Angehörigen von Menschen mit Demenz

Die gesundheitliche Benachteiligung von vA von MmD wurde in einer Vielzahl von Studien nachgewiesen. Zur Reduzierung der negativen gesundheitlichen Auswirkungen der häuslichen Versorgung bedarf es einer tragfähigen und umfassenden Wissensbasis zu Interventionen der Gesundheitsförderung und ihrer Effekte auf wichtige Dimensionen mentaler Gesundheit wie z.B. Depression, Belastung oder Lebensqualität. Interventionen zur Förderung der mentalen Gesundheit von vA sind vielfältig und unterscheiden sich u.a. hinsichtlich des Formats, der Struktur, Inhalten und Resultaten (Gaugler et al. 2017).

Die Analyse von Interventionen zur Gesundheitsförderung und deren Effekte auf vA von MmD hatte daher zum Ziel, a) zu analysieren, welche grundlegenden Interventionsinhalte/-ansätze zur Förderung der Gesundheit von vA von MmD eingesetzt werden, b) festzustellen, welche signifikanten Effekte dieser Interventionen auf die mentale Gesundheit der vA vorliegen, c) zu untersuchen, inwiefern die Interventionen dyadisch (d.h. auf vA und MmD gemeinsam) ausgerichtet sind und d) zu bewerten, inwiefern Studienergebnisse explizit vor dem Hintergrund sozialer und weiterer Differenzmerkmale eingeordnet werden.

Vier der untersuchten Interventionsstudien des vorliegenden Samples (Gitlin et al. 2010b, Kunik et al. 2017, Laakkonen et al. 2017, Geschke et al. 2012) widmen sich der Analyse dyadisch ausgerichteter Interventionen mit Langfrist-Follow-ups (sechs Monate oder mehr). Positive signifikante Effekte stellen alle drei Interventionen fest. Sowohl die von Gitlin et al. (2010b) als auch von Kunik et al. (2017) analysierten Interventionen stellen positive Effekte für Depression und Belastung der vA fest. Laakkonen (2017) misst signifikante Auswirkungen auf die Lebensqualität der vA; ebenso kann dies die von Geschke et al. (2012) betrachtete Intervention nachweisen.

Obwohl viele Studien sich mit der mentalen Gesundheit von vA von MmD befassen, sind nur wenige von höchster methodischer Qualität (nach Kriterien in Brodaty et al. 2003). Deshalb besteht weiterhin die Notwendigkeit, valide Unterstützungsangebote zu entwickeln. Darüber hinaus besteht weiterer Bedarf an Studien, die in differenzierter und passgenauer Weise die Effektivität von dyadischen Interventionen für die Gesundheit von vA von MmD untersuchen.

6.2 Analyse typischer Cluster von vA-MmD-Dyaden

Die vorliegende Studie kann auf Basis der Analysen des DemNet-D Datensatzes sechs typische Profile (Cluster) von vA-MmD-Dyaden identifizieren. Zentrale Unterscheidungsmerkmale sind das Beziehungsverhältnis zwischen vA und MmD (Paarbeziehung, Kind-Eltern Beziehung, familienexterne Beziehung) sowie das Alter der vA (jüngeres Alter, mittleres Alter, höheres Alter). Darüber hinaus unterscheiden sich die Dyaden-Typen mit Blick auf Geschlechterverhältnisse, die Wohnsituation sowie die Berufstätigkeit der vA. Einer oder mehrere dieser Indikatoren konnten auch in anderen Studien als relevante Differenzierungsmerkmale identifiziert werden: Beispielsweise mit Blick auf das Alter der vA (Koyama et al. 2017), auf das Geschlechterverhältnis (Pöysti et al. 2012), auf das familiäre Beziehungsverhältnis (Pinquard et al. 2011), die Wohnsituation (Abrahams et al. 2018) oder die Berufstätigkeit (Wang et al. 2011). Die vorliegende Studie stellt jedoch insofern eine Innovation dar – und geht damit über die genannten Ansätze hinaus – als dass sie das dyadische Verhältnis zwischen vA und MmD multifaktoriell untersucht und die genannten Merkmale in einer multivariaten und modellbasierten statistischen Analyse (latente Klassenanalyse, LCA) miteinander kombiniert analysiert.

Statistisch signifikante Unterschiede zwischen den identifizierten vA-MmD-Dyaden Typen können sowohl hinsichtlich des Versorgungshandelns sowie bezüglich wichtiger Zielparameter beobachtet werden. Mit Blick auf die Dimensionen des Versorgungshandelns zeigen sich in zwei Bereichen signifikante Unterschiede, zum einen in der Nutzung von medizinischen Informationsquellen, zum anderen in der Nutzung von informellen Informationsquellen (p -Wert=0.01, Wald-Test). Die Unterschiede sind jedoch als gering einzuschätzen.

Weitere signifikante Unterschiede zwischen den vA-MmD-Dyaden sind auch für die Lebensqualität (QoL-AD) der MmD zu beobachten (p -Wert < 0.001, Wald-Test). So weisen die MmD

der Dyaden-Typen 4–6, die in intergenerational geprägten Paarbeziehungen leben, eine höhere Lebensqualität auf als die MmD der intragenerational geprägten Kind–Eltern–Dyaden der Typen 1–3. Die Unterschiede zwischen den Clustern sind jedoch auch hier als gering zu bewerten. Der Gesundheitszustand (EQ VAS) der vA wird in den intergenerational geprägten Paarbeziehungen der Cluster 4–6 niedriger bewertet als in den intragenerationalen Clustern 1–3, und signifikant niedriger (p -Wert < 0.001 , Wald-Test) als in den Clustern 1 und 3, in denen die vA jüngeren Alters sind. Dies deckt sich mit Ergebnissen von Pinquard et al. (2003), die in ihrer Meta-Analyse Unterschiede zwischen (Ehe)Partner*innen, Kindern und Stiefkindern untersuchen und feststellen, dass (Ehe)Partner*innen als vA über stärkere physische und psychische Belastungen sowie ein geringeres Wohlbefinden berichten als dies Kinder und Stiefkinder in gleicher Rolle tun.

Die Angehörigenbelastung (BIZA–D PV) unterscheidet sich signifikant zwischen den sechs Typen (p -Werte < 0.001 , Wald-Test). Die vA des Typs 6 (jüngere vA–MmD–Dyaden) und des Typs 2 (älteste MmD in intergenerationaler Beziehung zu vA) fühlen sich am stärksten belastet. Die vA des Typs 3 (überwiegend familienexterne Beziehung, räumliche Distanz, vA berufstätig) hingegen geben vergleichsweise niedrige Belastungswerte an. Eine Erklärung hierfür könnten indirekt entlastende Effekte sogenannter „legitimer Entschuldigungen“ (Connidis et al. 2002) sein. Legitime Entschuldigungen entsprechen gesellschaftlich weithin akzeptierten und von handelnden Akteuren internalisierten sozialen Normen. Im Kontext der Angehörigenversorgung werden z.B. die räumliche Distanz und die Berufstätigkeit zu den legitimen Entschuldigungen gezählt, weniger mit Erwartungen zur Übernahme von Versorgungsaufgaben konfrontiert zu sein. Dies z.B. kann eine Erklärung für die vergleichsweise niedrigen Werte des dritten Typs und die relativ hohen Werte der Typen 6 (überwiegend nicht berufstätig, häufig zusammen oder in der Nähe lebend) und 7 (zusammenlebend, Paarbeziehung) sein. Ebenso stellt das männliche Geschlecht eine gesellschaftlich akzeptierte legitime Entschuldigung dar, weil Männer üblicherweise seltener mit der gesellschaftlichen Erwartung die Versorgung übernehmen zu müssen, konfrontiert sind (ebd.). Vor diesem Hintergrund können auch die Belastungsunterschiede zwischen den Typen 4 und 5 gesehen werden, da in drei von vier Subskalen die Belastungswerte für weibliche vA des Typs 5 höher liegen als in dem ansonsten strukturähnlichen Typ 4 mit männlichen vA.

Ebenfalls signifikante Unterschiede zwischen den sechs Typen liegen für die subjektive Einschätzung der Versorgungsstabilität vor (p -Wert=0.016, Wald-Test). So wurde die Stabilität der Versorgung in Cluster 3 (familienexterne vA–MmD Beziehungsdyaden) im Vergleich zu den anderen Typen, insbesondere zu den Typen 1, 2 und 6, besser eingeschätzt. Die niedrigeren Stabilitätswerte für die häusliche Versorgung können für die Typen 2 und 6 über die erhöhten psychosozialen Belastungen erklärt werden (Brodsky 1993).

Die Ergebnisse legen nahe, dass es für die Ausgestaltung lebensweltnaher und sozial sensibler Unterstützungsangebote von vA von MmD von Bedeutung ist, die Struktur des jeweiligen dyadischen Beziehungsverhältnisses differenziert zu berücksichtigen. Während die Ergebnisse der Reviews nahelegen, dass sowohl dyadische als auch bzgl. von Subgruppen von Dyaden differenzierende Diskurse und Interventionsansätze unterrepräsentiert sind, zeigen die Ergebnisse der Clusteranalyse, dass unterschiedliche Dyaden-Profil existieren und diese Differenzen auch eine Relevanz bezüglich wichtiger vA-Zielparameter (u.a. Gesundheitszustand, Angehörigenbelastung) haben.

6.3 Validierung der Dyaden-Typologie

Ziel der Validierungsanalyse war, die mittels der transformierten Daten der DemNet-D-Studie neu entwickelte Typologie von vA-MmD-Dyaden zu validieren. Dafür wurden zwei weitere externe Datensätze herangezogen, einerseits der Datensatz der Tandem-Studie und andererseits der 2014er Datensatz des 4. Deutschen Alterssurveys. Als Hauptergebnis kann festgehalten werden, dass sowohl die Validierungsanalyse mit dem Datensatz der Tandem-Studie als auch die mit dem Datensatz des 4. Deutschen Alterssurveys mit einem guten Ergebnis bezüglich der Übereinstimmung der Datensätze abgeschlossen wurde.

Die mit der Tandem-Studie durchgeführten Validierungsschritte zeigen eine relativ gute Übereinstimmung der zwei Clusteranalysen. So können die im DemNet-D Datensatz identifizierten sechs Cluster als Erweiterung und Verfeinerung der drei Cluster der Tandem-Studie gesehen werden. Diese Ausdifferenzierung der Typologie kommt zustande, da in der Tandem-Studie Informationen entweder nicht für die Clusteranalyse verwendet wurden (Berufstätigkeit, Wohnsituation), oder Merkmale gröber bzw. anders kategorisiert (Alter vA, Alter MmD) wurden, als in der DemNet-D Studie.

Auch die Validierung der Analyse des DemNet-D-Datensatzes mit Daten des Deutschen Alterssurveys (DEAS) weist bei einem Modell mit vier Clustern im DEAS Datensatz eine zufriedenstellende Übereinstimmung der zwei Clusteranalysen auf. Eine kleinere Clusteranzahl als beim DemNet-D Clustering war hier zu erwarten, weil wichtige Indikatoren des DemNet-D Clustering (Alter MmD, Wohnsituation vA, Berufstätigkeit vA) im DEAS-Datensatz nicht zur Verfügung stehen bzw. für Merkmale unterschiedliche Definitionen der Variablenausprägung (Beziehungsverhältnis) in den DemNet-D und DEAS-Daten vorliegen. Zusammengefasst zeigen die Modelle, dass das Vier-Cluster-Modell der DEAS-Clusteranalyse eine gut interpretierbare Übereinstimmung mit dem Sechs-Cluster-Modell der DemNet-D Clusteranalyse aufweist. Darüber hinaus zeigt sich das Sechs-Cluster-Modell des DemNet-D-Datensatzes als eine Verfeinerung des Vier-Cluster-Modells des DEAS-Datensatzes.

6.4 Potenziale für die Praxis der Pflegeberatung

Nicht zuletzt sind die Projektergebnisse vor dem Hintergrund des 2015 verabschiedeten Gesetzes zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention (PrävG) einzuordnen. Das Hauptaugenmerk des Gesetzes liegt auf der Reduzierung von individuellen Belastungen und Risikofaktoren für das Entstehen von Krankheiten bei spezifischen vulnerablen Personengruppen (BMG 2015). Mit dem PrävG wurde durch die Nationale Präventionskonferenz (NPK) eine landesweite Präventionsstrategie formuliert, in der bundeseinheitliche Rahmenempfehlungen zur Gesundheitsförderung und Prävention (Bundesrahmenempfehlungen) im Fokus stehen. Diese definieren die Zielgruppe versorgender Angehöriger vor dem Hintergrund des Ziels „gesundes Altern“ explizit als vulnerable Personengruppe, die es zielgerichtet im Rahmen kommunaler Strukturen zu unterstützen gilt, u.a. um versorgungsbezogene psychische Beanspruchungen zu kompensieren (NPK 2018). Die im Rahmen des vorliegenden Projekts entwickelte Typologie von vA-MmD Dyaden ermöglicht eine ganzheitliche und detaillierte Zielgruppenbeschreibung, die es erlaubt, effizienter und wertschätzender auf vulnerable Lebens- und Versorgungssituationen von vA von MmD einzugehen, sowie begrenzte Ressourcen effektiv an den Nutzerbedürfnissen orientiert einzusetzen (Englert et al. 2018). Zuvorderst kann so die gesundheitliche Lage der vA stabilisiert bzw. verbessert werden. Des Weiteren leisten typenspezifische Unterstützungs- und Beratungsangebote so einen Beitrag zur Stabilisierung der Versorgungssituation und zur Stärkung der häuslichen Versorgung.

Mit Blick auf die Praxis der Pflegeberatung können die Ergebnisse der vorliegenden Studie grundsätzlich dazu beitragen, Pflegeberater*innen über spezifische dyadische Konstellationen in der häuslichen Versorgung bei Demenz und bestimmte damit zusammenhängende Fragestellungen zu informieren. Diese Informationen können dann von den Akteuren der Beratungspraxis in Strukturen und Prozesse der aktuellen Beratungsroutinen integriert werden.

Die vorliegende Studie greift das Prinzip der Zielgruppenorientierung von Gesundheitsförderung auf und veranschaulicht, dass es A) unterschiedliche dyadische Konstellationen in der häuslichen Versorgung bei Demenz gibt und B) auf Basis dieser Unterschiede skizziert werden kann, welche Unterstützungsangebote für welchen Typ präventiv-entlastend sinnvoll sein können. Damit wird angestrebt, einen Beitrag zur Hilfe und Unterstützung von Beratungsfachkräften bei der Beratung und Bereitstellung effektiver präventiv-entlastender Unterstützungsleistungen zu leisten. Akteure der Pflege- und Gesundheitsberufe, die bestimmte Interventionen praktizieren bzw. anbieten oder zu ihnen informieren/beraten, können die Ergebnisse der Studie verwenden, um zielgruppenspezifisch Teilgruppen von vA von MmD zu identifizieren, die besonders von diesen Interventionen profitieren könnten.

Die Ergebnisse können zusätzlich von Nutzen sein, die am ehesten benötigten Unterstützungsleistungen für vA in bestimmten dyadischen Konstellationen im Voraus zu identifizieren und verbesserte maßgeschneiderte Interventionen für Klient*innen anzubieten. Die Ergebnisse können zudem zusätzlich zu anderen Informationsmaterialien und einem individualisierten

Assessment zur Begründung der Auswahl spezifischer präventiv-entlastender Interventionen herangezogen werden. Im konkreten Fall kann das Hinzuziehen der Ergebnisse darauf aufmerksam machen, dass eine mögliche effektive Intervention in der Region, in der vA und MmD leben, nicht verfügbar ist und somit ein Ansporn sein, entsprechende Interventionen für die wesentlichen Dyaden-Typen regional zu implementieren.

Mit Blick auf die konkrete Anwendung der Studienergebnisse, vor allem der latenten Klassenanalyse, könnte es von Interesse sein, die evidenzbasierten Ergebnisse der Studie „Problemlösen in der Pflegeberatung“ (PLiP) von Pfeiffer und Kolleg*innen (2018) mit denen der vorliegenden Arbeit zu verknüpfen. So könnte der von Pfeiffer et al. erarbeitete und getestete strukturierte und klientenorientierte Problemlöse-Ansatz zielgruppenspezifisch für typische dyadische Beziehungskonstellationen bei Demenz weiterentwickelt werden. Während in der PLiP Studie keine Hinweise auf eine Fokussierung der methodischen und beraterischen Vorgehensweise auf bestimmte Typen von vA bzw. dyadische Beziehungskonstellationen zu finden sind, könnten gegebenenfalls unter Rückgriff auf die erarbeitete PfADe-Typologie eine erste Klassifizierung von Klient*innen durchgeführt werden (Pre-Screening). Eine Klassifizierung, welche Pflegeberaterinnen und Pflegeberater für etwaige Spezifika bestimmter Lebens- und Versorgungslagen von Ratsuchen sensibilisiert. In einem weiteren Schritt könnte dann eine individualisierte Beratung im Sinne des fokussierten PLiP-Ansatzes erfolgen.

Hierbei ist noch einmal zu betonen, dass die PfADe-Typologie keine Beratungsmethode, wie z.B. der PLiP-Ansatz, darstellt. Vielmehr bietet die Typologie Beraterinnen und Beratern evidenzbasierte Hintergrundinformationen (Handreichungen) zu spezifischen vA-MmD-Dyadenkonstellationen und daraus typischerweise jenseits des Einzelfalls entstehenden Lebens- und Versorgungslagen. Diese fundierten Informationen können in individualisierten Beratungsprozessen zielgerichtet eingesetzt werden. Bei allen Ausführungen, dies betont auch Pfeiffer et al. (2018), sollten immer auch die Ressourcen der Pflegeberatungsstellen im Blick bleiben. Stets wichtig ist die Frage, wieviel zusätzliche Hintergrundmaterialien (Screening, Interventionsskizzen etc.) in der Praxis effektiv eingesetzt werden können und ob z.B. ein zusätzliches Screening eine Möglichkeit sein kann, etwaige personelle und zeitliche Ressourcen passgenauer einsetzen zu können. Auf jeden Fall wichtig ist, die Beraterinnen und Berater mitzunehmen, sie zu schulen sowie auch ihre Vorerfahrungen, Ausbildungshintergründe etc. detailliert zu kennen.

6.5 Limitationen

Die vorliegenden Analysen basieren auf einem relativ großen Datensatz, validiert mit zwei externen Datensätzen (Tandem-Studie, DEAS). Aufgrund der Stichprobengröße gehen wir davon aus, dass die vorgestellten Ergebnisse grundsätzlich eine valide Beschreibung der Versorgungsarrangements von vA-MmD-Dyaden ermöglichen. Einige Limitationen sind zu nennen. So basieren die Untersuchungen auf Querschnittsdaten und lassen damit keine Aussagen zu

zeitlichen Veränderungen für unterschiedliche Dyaden-Typen zu. Ferner liegt keine Zufallsstichprobe vor und die betrachteten Dyaden sind zudem Nutzer*innen regionaler Demenznetzwerke. Selektionseffekte können daher nicht ausgeschlossen werden. Die Einschätzung zu den Versorgungsoutcomes basieren auf Selbsteinschätzungen bzw. Einschätzungen der vA und Unterschiede zur Einschätzung durch Expert*innen können daher ebenfalls nicht ausgeschlossen werden.

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurde erstmals eine Dyadentypologie auf Basis einer multifaktoriellen Analyse von persönlichen und sozialen Merkmalen von vA und MmD erarbeitet. Sowohl Clusterbildung als auch Clustervalidierung konnten mit umfangreichen Datensätzen berechnet werden. Die Ergebnisse der externen Validierungsanalysen legen nahe, dass die über den DemNet-D Datensatz erstellte Typologie statistisch stabil ist. Auch in Anbetracht der bereits angesprochenen Limitationen (unterschiedliche Datenstrukturen in den drei untersuchten Datensätzen), kann nichtsdestotrotz davon ausgegangen werden, dass die Sechser-Typologie von vA-MmD-Dyaden übertragbar ist und eine populationsbezogene Relevanz aufweist.

7 Schlussfolgerungen

Die vorliegende Studie hat vor dem Hintergrund umfangreicher Literatur- und Sekundärdatenanalysen zweierlei gezeigt. Zum einen, dass mit einer geringen Anzahl persönlicher und sozialer Merkmale unterschiedliche vA-MmD-Dyaden einfach zu identifizieren und valide abzubilden sind. Zum anderen weisen diese Dyaden nicht nur unterschiedliche Strukturen bezüglich dieser Merkmale auf, sondern unterscheiden sich auch signifikant bezüglich ihrer Versorgungsoutcomes. Gerade mit dem umfassenderen Blick nicht isoliert entweder nur auf die Situation von vA oder die Situation von MmD zu schauen, sondern Versorgungs- und Betreuungssituationen im Umfeld von MmD und ihren vA multifaktoriell und „zweidimensional“ zu betrachten, betritt die vorliegende Studie Neuland.

Aus der Literatur sind einzelne Ansätze für vA von MmD bekannt, die sich als erfolgreich zur Verbesserung der mentalen Gesundheit erwiesen haben. Obschon international in den letzten Jahren vermehrt realisiert, fehlen bislang jedoch übertragbare und evidenzbasierte dyadische Interventionsansätze, die bestehende regionale Versorgungsstrukturen für vA von MmD effizient und nachhaltig erfolgreich ergänzen. Die Ergebnisse des vorliegenden Projekts eröffnen den Weg für die Implementierung eines solchen dyadischen Praxisansatzes unter Verwendung des vorgestellten Screening-Instruments. Die Erkenntnisse des PfADe-Projekts legen nahe, einen dyadischen Interventionsansatz in der Praxis unter Verwendung des Screenings und bisher bekannter erfolgreicher Interventionen im Rahmen bestehender regionaler Unterstützungs- und Beratungsstrukturen zu erproben und wissenschaftlich zu evaluieren. Ziel könnte sein, unter der Einbindung von Praktiker*innen und Akteuren der betroffenen Zielgruppen, das Screening-Instrument und dyaden- und modulare bedarfsspezifische Unterstützungs- und Beratungsangebote auf der Basis einer summativen Evaluation auf einem hohen Qualitätsniveau nutzerorientiert und partizipativ (weiter) zu entwickeln. Wie bereits von Barber et al. (1995) konstatiert, erscheinen vA in einem Großteil der untersuchten Interventionsprogramme wenig differenziert als relativ homogene Gruppe mit sehr ähnlichen Versorgungssituationen und -bedarfen. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie legen jedoch nahe, diese Annahmen sorgfältig mit Bezug zur Ausgestaltung und Implementierung von Beratungs- und Unterstützungsangeboten zu überprüfen. Unterstützungsstrukturen für vA müssen passgenau für bestimmte vA-MmD-Dyaden Typen entwickelt und als innovatives Element von bestehenden lokalen bzw. regionalen Versorgungslandschaften implementiert werden

8 Literaturverzeichnis

Abrahams, Rebecca; Liu, Karen P. Y.; Bissett, Michelle; Fahey, Paul P.; Cheung, Karen; Bye, Rosalind A.; Chaudhary, Katrina; Chu, Leung-Wing (2018): *Effectiveness of interventions for co-residing family caregivers of people with dementia: Systematic review and meta-analysis*, in: Australian Occupational Therapy Journal, 65, 3, 208–224.

Alzheimer Europe (2014): *Alzheimer Report – Ethical dilemmas faced by carers and people with dementia*. Alzheimer Europe, Luxembourg.

Alzheimer Gesellschaft (o. J.): *Demenz im jüngeren Lebensalter*. Infoblatt 1. Rhapsody (Research to Assess Policies and Strategies for Dementia in the Young) Project, online verfügbar unter: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/Projekte/Rhapsody/FactsheetYOD_deutsch.pdf, Abruf 30.03.2020.

Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses, in: Archives of Psychiatric Nursing, 17, 135–143.

Angele, Sibylle; Calero, Claudia (2019): *Stärkung präventiver Potenziale in der Pflegeberatung*, in: Bundesgesundheitsblatt, 62, 320–328.

Atienza, Audie A; Stephens, Mary Ann Parris (2000): *Social Interactions at Work and the Well-Being of Daughters Involved in Parent Care*, in: The Journal of Applied Gerontology, 19, 3, 243–263.

Au, Alma (2015): *Developing volunteer-assisted behavioral activation teleprograms to meet the needs of Chinese dementia caregivers*, in: Clinical Gerontologist, 38, 3, 190–202.

Bakk, Zsuzsa (2015): *Contributions to Bias Adjusted Stepwise Latent class modeling*, in: Tilburg University.

Bakk, Zsuzsa; Tekle, Fetene, B.; Vermunt, Jeroen K. (2013): *Estimating the Association between Latent Class Membership and External Variables Using Bias-adjusted Three-step Approaches*, in: Sociological Methodology, 43, 272–311.

Barber, Clifton E.; Pasley, B. Kay (1995): *Family care of alzheimer's patients: The role of gender and generational relationship on caregiver outcomes*, in: Journal of Applied Gerontology, 14, 2, 172–192.

Barker, Judith C. (2002): *Neighbors, Friends, and Other Nonkin Caregivers of Community-Living Dependent Elders*, in: Journal of Gerontology: Social Sciences, 57B, 3, 158–167.

Bartholomeyczik, Sabine; Albers, Bernd (2012): *Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz. Von der Fragmentierung zur Vernetzung!?* 3. DZNE Jahrestagung 2012, online verfügbar unter: https://www.dzne.de/fileadmin/Dateien/editors/images/Standorte/Witten/Downloads/Jahrestagungsband_2012.pdf, Abruf 30.03.2020.

Beeson Rose, A (2003): *Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses*. In: Archives of Psychiatric Nursing, 17(3), 135–143.

- Berwig, Martin; Heinrich, Stephanie; Spahlholz, Jenny; Hallensleben, Nina; Brahler, Elmar; Gertz, Hermann-Josef (2017): *Individualized support for informal caregivers of people with dementia – effectiveness of the German adaptation of REACH II*, in: BMC Geriatrics, 17, 286.
- Bickel, Horst (2018): *Informationsblatt 1. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*, in: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (Hrsg.): Infoblätter, online verfügbar unter: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf, Abruf: 31.03.2020.
- Bledsoe, Linda K.; Moore, Sharon E.; Collins, Wanda L. (2010): *Long Distance Caregiving: An Evaluative Review of the Literature*, in: Ageing International, 35, 293–310.
- Blinkert, Baldo (2009): *Deutsche Pflegeversicherung vor massiven Herausforderungen*, in: Deutsche Bank Research, 442, 7–8.
- Blom, Marco M.; Zarit, Steven H.; Groot Zwaaftink, Rob B.M.; Cuijpers, Pim; Pot, Anne Margriet (2015): *Effectiveness of an Internet intervention for family caregivers of people with dementia: results of a randomized controlled trial*, in: Plos One, 10, 2, e0116622.
- Böhm, Karin; Tesch-Römer, Clemens; Ziese, Thomas (2009): *Gesundheit und Krankheit im Alter*. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes, online verfügbar unter: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBE-DownloadsB/alter_gesundheit.pdf?__blob=publicationFile, Abruf 20.03.2020.
- Bohnet-Joschko, Sabine; Bidenko, Katharina (2019): *Pflegende Angehörige. Hoch belastet und gefühlt allein gelassen*, in: Deutsches Ärzteblatt, Perspektiven der Onkologie, 3, 20–25.
- Bremer, Patrick; Cabrera, Esther; Leino-Kilpi, Helena; Lethin, Connie; Saks, Kai; Sutcliffe, Caroline; Soto, Maria; Zwakhalen Sandra M.G.; Wübker, Ansgar on behalf of the RightTime-PlaceCare Consortium (2015): *Informal dementia care: Consequences for caregivers' health and health care use in 8 European countries*, in: Health Policy, 119, 11, 1459–71.
- Brijoux, Thomas; Kricheldorf, Cornelia; H Li, Michael; Bonfico, Steffi (2016): *Supporting families living with dementia in rural areas: A randomized controlled trial of quality of life improvement using qualified volunteers*, in: Deutsches Ärzteblatt, 113, 41, 681–687.
- Brodaty, Henry; McGilchrist, Charles; Harris, Lynne; Peters, Karin E. (1993): *Time until institutionalization and death in patients with dementia. Role of caregiver training and risk factors*, in: Archives of Neurology, 50, 6, 643–650.
- Brodaty, Henry; Green, Alisa; Koschera, Annette (2003): *Analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia*, in: Journal of the American Geriatrics Society, 51, 657–664.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (o. J.): *Wegweiser Demenz. Gesellschaft und Demenz. Demenz und Migration*, online verfügbar unter: <https://www.wegweiser-demenz.de/informationen/gesellschaft-und-demenz/demenz-und-migration.html>, Abruf: 31.03.2020.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2019): *Erster Bericht des unabhängigen Beirats für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf*, online verfügbar unter:

<https://www.bmfsfj.de/blob/138138/1aac7b66ce0541ce2e48cb12fb962eef/erster-bericht-des-unabhaengigen-beirats-fuer-die-vereinbarkeit-von-pflege-und-beruf-data.pdf>, Abruf 30.03.2020.

Bundesministerium für Gesundheit (2015): *Präventionsgesetz*. Glossar, online verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/praeventions-gesetz.html#c497>, Abruf 30.03.2020.

Burns, Alistair; Mittelman, Mary; Cole, Catherine; Morris, Julie; Winter, Jane; Page, Sean; Brodaty, Henry (2010): *Transcultural influences in dementia care: observations from a psychosocial intervention study*, in: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30, 5, 417–23.

Charlesworth, Georgina; Burnell, Karen; Crellin, Nadia; Hoare, Zoe; Hoe, Juanita; Knapp, Martin; Russell, Ian; Wenborn, Jennifer; Woods, Bob; Orrell, Martin (2016): *Peer support and reminiscence therapy for people with dementia and their family carers: A factorial pragmatic randomised trial*, in: *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 87, 11, 1218–1228.

Chen, Hui-Mei; Huang, Mei-Feng; Yeh, Yi-Chun; Huang, Wen-Hui; Chen, Cheng-Sheng (2015): *Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia*, in: *Psychogeriatrics* 15, 1, 20–25.

Cheng, Sheung-Tak; Fung, Helene H.; Chan, Wai Chi; Lam, Linda C. W. (2016): *Short-Term Effects of a Gain-Focused Reappraisal Intervention for Dementia Caregivers: A Double-Blind Cluster-Randomized Controlled Trial*, in: *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 9, 740–750.

Cheng, Sheung-Tak; Mak, Emily P.M.; Fung, Helene H.; Kwok, Timothy; Lee, Diana T.F.; Lam, Linda C.W. (2017): *Benefit-finding and effect on caregiver depression: A double-blind randomized controlled trial*, in: *Journal of consulting and clinical psychology*, 85, 5, 521–529.

Cohen-Mansfield, Jiska; Marx, Marcia S.; Werner, Perla (1992): *Agitation in elderly persons: an integrative report of findings in a nursing home*, in: *International Psychogeriatrics*, 4, 2, 221–240.

Collins, Linda M.; Lanza, Stephanie T. (2010): *Latent class and latent transition analysis with Applications in the Social, Behavioral, and Health Sciences*, in: Wiley Publication.

Connidis, Ingrid Arnet, McMullin, Julie Ann (2002): *Sociological Ambivalence and Family Ties: A critical perspective*, in: *Journal of Marriage and Family*, 64, 3, 558–567.

Cooper, Claudia; Balamurali, T.B.S., Livingston, Gill (2007): *A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia*, in: *International Psychogeriatrics*, 19, 2, 175–195.

Czaja, Sara J.; Loewenstein, David; Schulz, Richard; Nair, Sankaran N.; Perdomo, Dolores (2013): *A videophone psychosocial intervention for dementia caregivers*, in: *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 11, 1071–1081.

DAK Gesundheit (2015): *Pflege-Report 2015. So pflegt Deutschland*. DAK Forschung.

- Danucalov, Marcelo Ad; Kozasa, Elisa H.; Afonso, Rui F.; Galduroz, Jose Cf; Leite, Jose R. (2015): *Yoga and compassion meditation program improve quality of life and self-compassion in family caregivers of Alzheimer's disease patients: A randomized controlled trial*, in: *Geriatrics & Gerontology International*, 17, 1, 85–91.
- Devlin, Nancy J.; Krabbe, Paul F. (2013): *The development of new research methods for the valuation of EQ-5D-5L*, in: *European Journal of Health Economics*, 14, 1, S1–S3.
- Ducharme, Francine; Kergoat, Marie-Jeanne; Coulombe, Rene; Lvesque, Louise; Antoine, Pascal; Pasquier, Florence (2014): *Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study*, in: *BMC Nursing*, 13, 49.
- Duplaga, Mariusz; Gryszar, Marcin; Rodzinka, Marcin; Kopec, Agnieszka (2016): *Scoping review of health promotion and disease prevention interventions addressed to elderly people*, in: *BMC Health Services Research*, 16, 5, 278.
- Ekwall, Anna K.; Sivberg, Bengt; Rahm Hallberg, Ingalill (2005): *Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers*, in: *Journal of Advanced Nursing*, 49, 1, 23–32.
- Englert, Nathalie, Büscher, Andreas (2018): *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Pflegeberatung – PartiziQ. Wie gemeinsam mit Nutzerinnen und Nutzern Qualitätsanforderungen für die Beratung in der Pflege definiert werden können*, in: *Pflegewissenschaft*, 20, 116–124.
- Franke, Annette; Kramer, Birgitt; Jann, Pirko Marit; van Holten, Karin; Zentgraf, Amelie; Otto, Ulrich; Bischofberger, Iren (2019): *Aktuelle Befunde zu „distance caregiving“. Was wissen wir und was (noch) nicht?*, in: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 52, 521–528.
- Gaugler, Joseph E., Jutkowitz, Eric, Shippee, Tetyana P., Brasure, Michelle (2016): *Consistency of dementia caregiver intervention classification: an evidence-based synthesis*, in: *International Psychogeriatrics*, 29, 1, 19–30.
- Gaugler, Joseph E.; Reese, Mark; Mittelman, Mary S. (2016): *Effects of the Minnesota Adaptation of the NYU Caregiver Intervention on Primary Subjective Stress of Adult Child Caregivers of Persons with Dementia*, in: *The Gerontologist*, 56, 3, 461–474.
- Gavrilova, Svetlana I.; Ferri, Cleusa P.; Mikhaylova, Natalya; Sokolova, Olga; Banerjee, Sube; Prince, Martin (2009): *Helping carers to care--the 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Russia*, in: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 4, 347–354.
- Geschke, Katharina; Scheurich, Anne; Schermuly, Ingrid; Laux, N.; Bottcher, A.; Fellgiebel, Andreas (2012): *Effectivity of early psychosocial counselling for family caregivers in general practitioner based dementia care*, in: *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 137, 43, 2201–2206.
- Gibbons, Carrie; Creese, Joy; Tran, Mun; Brazil, Kevin; Chambers, Lovin; Weaver, Bruce; Bédard, Michael (2014): *The Psychological and Health Consequences of Caring for a Spouse With Dementia: A Critical Comparison of Husbands and Wives*, in: *Journal of Women & Aging*, 26, 1, 3–21.

- Giesselmann, Marco; Vandecasteele, Leen (2018):** *Armut in der Lebensverlaufsperspektive*. In: Böhnke P, Dittmann J, Goebel J (Hrsg.), Handbuch Armut. Ursachen, Trends, Maßnahmen, UTB Sozialwissenschaften, Bd. 4957, 69–78. Opladen.
- Gitlin, Laura N.; Arthur, Paul; Piersol, Catherine; Hessels, Virginia; Wu, Samuel S.; Dai, Yunfeng; Mann, William C. (2018):** *Targeting Behavioral Symptoms and Functional Decline in Dementia: A Randomized Clinical Trial*, in: Journal of American Geriatrics Society, 66, 339–345.
- GKV Spitzenverband (2018):** *Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur einheitlichen Durchführung der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI vom 7. Mai 2018 (Pflegeberatungs-Richtlinien)*, online verfügbar unter: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/richtlinien_vereinbarungen_formulare/richtlinien_zur_pflegeberatung_und_pflegebefugtheit/180531_Pflegeberatungs-Richtlinien_7a_SGB_XI.pdf, Abruf 30.03.2020.
- Gräbel, Elmar; Leutbecher, Marlene (1993):** *Häusliche Pflege-Skala HPS zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen*. Vless-Verlag. Ebersberg.
- Haughton, Dominic; Legrand, Pascal; Woolford, Sam (2009):** *Review of three latent class cluster analysis pack-ages: Latent GOLD, polka, and MCLUST*, in: The American Statistician, 63, 1, 81–91.
- Heusinger, Josefine (2008):** *Zusammenhang von Milieuzugehörigkeit, Selbstbestimmungschancen und Pflegeorganisation in häuslichen Pflegearrangements älterer Menschen*, in: Bauer, Ulrich; Büscher, Andreas (Hrsg.): Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung, 301 – 312.
- Hirano, Akemi; Umegaki, Hiroyuki; Suzuki, Yusuke; Hayashi, Toshio; Kuzuya, Masafumi (2016):** *Effects of leisure activities at home on perceived care burden and the endocrine system of caregivers of dementia patients: a randomized controlled study*, in: International Psychogeriatrics, 28, 2, 261–8.
- Höhne, Thomas (2012):** *Die Krise als Chance? Eine habitustheoretische Dekonstruktion des Bewältigungsbegriffs*, in: Österreichische Zeitschrift für Soziologie, 37, 403–420.
- Janßen, Christian (1999):** *Lebensstil oder Schicht? Ein Vergleich zweier Konzepte im Hinblick auf ihre Bedeutung für die subjektive Gesundheit unter besonderer Berücksichtigung der gesundheitlichen Kontrollüberzeugungen*. Berlin: Logos.
- Joling, Karlijn J.; van Marwijk, Harm W.J.; Smit, Filip; van der Horst, Henriette E.; Scheltens, Philip; van de Ven, Peter M.; Mittelman, Mary S.; van Hout, Hein P.J. (2012):** *Does a family meetings intervention prevent depression and anxiety in family caregivers of dementia patients? A randomized trial*, in: PLoS One, 7, 1: e30936.
- Judge, Katherine S.; Yarry, Sarah J.; Looman, Wendy J.; Bass, David M. (2013):** *Improved Strain and Psychosocial Outcomes for Caregivers of Individuals with Dementia: Findings from Project ANSWERS*, in: The Gerontologist, 53, 2, 280–92

- Kaba-Schönstein, Lotte (2018):** *Gesundheitsförderung 1: Grundlagen*, in: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.): Leitbegriffe, online verfügbar unter: <https://www.leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/gesundheitsfoerderung-1-grundlagen/>, Abruf: 15.01.2020.
- Karrer, Dieter (2016):** *Der Umgang mit dementen Angehörigen. Über den Einfluss sozialer Unterschiede*. Springer VS. Wiesbaden.
- Klie, Thomas; Blinkert, Baldo (2006):** *Pflegekulturelle Orientierungen. Die Annaberg-Unna-Studie. Eine empirische Untersuchung über Erwartungen und Präferenzen, Innovationsbereitschaft und Traditionsverbundenheit, Nahraum- und Fernraumsolidarität*, online verfügbar unter: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-389220>, Abruf 10.10.2020.
- Knauthe, Katja; Deindl, Christian (2019):** Altersarmut von Frauen durch häusliche Pflege. Gutachten im Auftrag des Sozialverband Deutschland e. V. (Hrsg.). Berlin.
- Koyama, Asuka; Matsushita, Masateru; Hashimoto, Mamoru; Fujise, Noboru; Ishikawa, Tomohisa; Tanaka, Hibiki; Hatada, Yutaka; Miyagawa, Yusuke; Hotta, Maki; Ikeda, Manabu (2017):** *Mental health among younger and older caregivers of dementia patients*, in: *Psychogeriatrics*, 17, 108-114.
- Kroll, Lars Eric; Schumann, Maria; Hoebel, Jens; Lampert, Thomas (2017):** *Regional health differences – developing a socioeconomic deprivation index for Germany*, in: *Journal of Health Monitoring* 2017 2, 2, Robert Koch Institute, Berlin.
- Kruse, Andreas; Schmitt, Eric (2016):** *Soziale Ungleichheit, Gesundheit und Pflege im höheren Lebensalter*, in: *Bundesgesundheitsblatt*, 59, 252-258.
- Kunik, Mark E.; Snow, A. Lynn; Wilson, Nancy; Amspoker, Amber B.; Sansgiry, Shubhada; Morgan, Robert O.; Ying, Jun; Hersch, Gayle; Stanley, Melinda A. (2017):** *Teaching Caregivers of Persons with Dementia to Address Pain*, in: *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 2 144-154.
- Kuo, Li-Min; Huang, Huei-Ling; Liang, Jersey; Kwok, Yam-Ting; Hsu, Wen-Chuin; Liu, Chin-Yi; Shyu, Yea-Ing L. (2017):** *Trajectories of health-related quality of life among family caregivers of individuals with dementia: A home-based caregiver-training program matters*, in: *Geriatric Nursing*, 38, 2, 124-132.
- Kuo, Li-Min; Huang, Huei-Ling; Liang, Jersey; Kwok, Yam-Ting; Hsu, Wen-Chuin; Su, Pei-Ling; Shyu, Yea-Ing L. (2017):** *A randomized controlled trial of a home-based training programme to decrease depression in family caregivers of persons with dementia*, in: *Journal of Advanced Nursing*, 73, 3, 585-598.
- Kwok, Timothy; Wong, Bel; Ip, Isaac; Chui, Kenny; Young, Daniel; Ho, Florence (2013):** *Telephone-delivered psychoeducational intervention for Hong Kong Chinese dementia caregivers: a single-blinded randomized controlled trial*, in: *Clinical Interventions in Aging*, 8, 1191-1197.
- Laakkonen, Marja-Liisa; Kautiainen, Hannu; Holttä, Eeva; Savikko, Niina; Tilvis, Reijo S.; Strandberg, Timo E.; Pitkälä, Kaisu H. (2016):** *Effects of Self-Management Groups for People*

with Dementia and Their Spouses—Randomized Controlled Trial, in: Journal of the American Geriatrics Society, 64, 4, 752–760.

Laporte Uribe, Franziska, Wolf-Ostermann, Karin, Wübbeler, Markus, Holle, Bernhard (2017): *Care Arrangements in Dementia Care Networks: Findings from the DemNet-D Study Baseline and 1-year Follow-up*, in: Journal of Aging and Health, 30, 6, 882–903.

Lawton, M. Powell, Brody, Elaine. (1969): *Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living*, in: The Gerontologist, 9, 179–186.

Layer, Kate, Milte, Rachel, Dyer, Suzanne, Crotty, Maria (2015): *A Systematic Review and Meta-Analysis Comparing Carer Focused and Dyadic Multicomponent Interventions for Carers of People with Dementia*, in: Journal of Aging and Health, 29, 8, 1308–1349.

Livingston, Gill; Barber, Julie; Rapaport, Penny; Knapp, Martin; Griffin, Mark; King, Derek; Livingston, Debbie; Mummery, Cath; Walker, Zuzana; Hoe, Juanita; Sampson, Elizabeth L.; Cooper, Claudia (2013): *Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STrategies for RelaTives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial*, in: British Medical Journal, 347: f6276.

Livingston, Gill; Barber, Julie; Rapaport, Penny; Knapp, Martin; Griffin, Mark; King, Derek; Romeo, Renee; Livingston, Debbie; Mummery, Cath; Walker, Zuzana; Hoe, Juanita; Cooper, Claudia (2014): *Long-term clinical and cost-effectiveness of psychological intervention for family carers of people with dementia: A single-blind, randomised, controlled trial*, in: Lancet Psychiatry, 1, 7, 539–548.

Logsdon, Rebecca G.; Gibbons, Laura E.; McCurry, Susan M.; Teri, Linda (2002): *Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment*, in: Psychosomatic Medicine 64, 510–519.

Losada, Andres; Marquez-Gonzalez, Maria; Romero-Moreno, Rosa; Mausbach, Brent T.; Lopez, Javier; Fernandez-Fernandez, Virginia; Nogales-Gonzalez, Celia (2015): *Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms: Results of a randomized clinical trial*, in: Journal of Consulting and Clinical Psychology, 83, 4, 760–772.

Lowery, David; Cerga-Pashoja, Arlinda; Iliffe, Steve; Thune-Boyle, Ingela; Griffin, Mark; Lee, James; Bailey, Alex; Bhattacharya, Rahul; Warner, James (2014): *The effect of exercise on behavioural and psychological symptoms of dementia: the EVIDEM-E randomised controlled clinical trial*, in: International Journal of Geriatric Psychiatry, 29, 8, 819–827.

Luichies, Ina; Goossensen, Anne; van der Meide, Hanneke (2019): *Caregiving for ageing parents: A literature review on the experience of adult children*, in: Nursing Ethics, 31, 2, 1–20.

Luppa, Melanie; Luck, Tobias; Weyerer, Siegfried; Koenig, Hans-Helmut; Brähler, Elmar; Riedel-Heller, Steffi G. (2010): *Prediction of Institutionalization in the Elderly. A systematic Review*, in: Age and Ageing, 39, 31–38.

- Mahdavi, Behrouz; Fallahi–Khoshknab, Masoud; Mohammadi, Farahnaz; Hosseini, Mohammad Ali; Haghi, Marjan (2017):** *Effects of Spiritual Group Therapy on Caregiver Strain in Home Caregivers of the Elderly with Alzheimer's Disease*, in: *Archives of Psychiatric Nursing*, 31, 3, 269–273.
- Martin–Carrasco, Manuel; Dominguez–Panchon, Ana Isabel; Gonzalez–Fraile, Eduardo; Munoz–Hermoso, Paula; Ballesteros, Javier (2014):** *Effectiveness of a psychoeducational intervention group program in the reduction of the burden experienced by caregivers of patients with dementia: the EDUCA–II randomized trial*, in: *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, 28, 1, 79–87.
- Martin–Carrasco, Manuel; Martin, Manuel Franco; Valero, Carmelo Pelegrin; Millan, Pedro Roy; Garcia, Celso Iglesias; Montalban, Salvador Ros; Gobartt Vazquez, Ana Luisa; Piris, Sonia Pons; Balana Vilanova, Montserrat (2009):** *Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in alzheimer's disease patients' caregivers*, in: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 489–499.
- Martyr, Anthony; Nelis, Sharon M.; Quinn, Catherine; Wu, Yu–Tzu; Lamont, Ruth A.; Henderson, Catherine; Clarke, Rachel; Hindle John V.; Thom, Jeanette M.; Rees Jones, Ian; Morris, Robin G.; Rusted, Jennifer M.; Victor, Christina R.; Clare, Linda (2018):** *Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia*, in: *Psychological Medicine* 48, 2130–2139.
- Meichsner, Franziska; Wilz, Gabriele (2016):** *Dementia caregivers' coping with pre-death grief: Effects of a CBT-based intervention*, in: *Aging & Mental Health*, 22, 2, 218–225.
- Michell–Auli, Peter; Gerlich, Regina (2019):** *Entstehung von Beratungsqualität in der Pflege. Entwicklung und Testung eines Kausalmodells für die Pflegeberatung nach § 7a SGB XI*, in: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 52, 352–358.
- Mogar, Medlin; von Kutzleben, Milena (2015):** *Dementia in families with a Turkish migration background. Organization and characteristics of domestic care arrangements*, in: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 48, 5, 465–472.
- Moniz–Cook, Esme; Vernooij–Dassen, Myrra; Woods, R.; Verhey, Frans; Chattat, Rabih; De Vugt, Marjoleine; Mountain, Gail; O'Connell, Martin; Harrison, John; Vasse, Emmelyne; Dröes, Rose Marie; Orrell, Martin; for The Interdem Group (2008):** *A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care*, in: *Aging and Mental Health*, 12:1, 14–29.
- Moore, Raeanne C.; Chattillion, Elizabeth A.; Ceglowski, Jennifer; Ho, Jennifer; Kanel, Roland von; Mills, Paul J.; Ziegler, Michael G.; Patterson, Thomas L.; Grant, Igor; Mausbach, Brent T. (2013):** *A randomized clinical trial of Behavioral Activation (BA) therapy for improving psychological and physical health in dementia caregivers: results of the Pleasant Events Program (PEP)*, in: *Behavior Research and Therapy*, 51, 623–32.

Nationale Präventionskonferenz (2018): Bundesrahmenempfehlungen nach § 20d Abs. 3 SGB V, online verfügbar unter: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Da-teien/3_Downloads/P/Praeventionsgesetz/BRE_Fassung_vom_29.08.2018.pdf, Abruf 30.03.2020.

Pfeiffer, Klaus; Hautzinger, Martin; Becker, Clemens; Albrecht, Diana; Pendergrass, Anna; Rebekka Leonhardt, Rebekka; Gugenhan, Julia; Patak, Margarete; Grünwald, Julia; Dürr, Hans-Peter (2018): Problemlösen in der Pflegeberatung – ein Ansatz zur Stärkung der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI, in: GKV Spitzenverband (Hrsg.): Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung, Band 14.

Phung, Kieu T. T.; Boch Waldorff, Frans; Buss, D.V.; Eckermann, Anne-Katrin; Keiding, Niels; Rishøj, Susanne; Siersma, Volkert; Sørensen, Jens Ahm; Søgaard, Rikke; Villemoes Sørensen, Lisbeth; Vogel, Anne; Waldemar, Gunhild (2013): A three-year follow-up on the efficacy of psychosocial interventions for patients with mild dementia and their caregivers: The multicentre, rater-blinded, randomised Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY), in: British Medical Journal Open 2013;3: e003584.

Pinquard, Martin; Sörensen, Silvia (2011): Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison, in: Psychology and Aging, 26, 1, 1–14.

Pleschberger, Sabine; Reitingner, Elisabeth; Trukeschitz, Birgit; Wosko, Pauline (2019): Older people living alone (OPLA) –non-kin-carers’ support towards the end of life: qualitative longitudinal study protocol, in: BMC Geriatrics, 19, 219.

Pöysti, Mina Maria; Laakkonen, Marja Liisa; Strandberg, Timo; Savikko, Niina; Tilvis, Rejo S.; Eloniemi-Sulkava, Ulla; Pitkälä, Kaisu H. (2012): Gender Differences in Dementia Spousal Caregiving, in: International Journal of Alzheimer’s Disease, Volume 2012, Article ID 162960.

Prick, Anna-Eva; Lange, Jacomine de; Twisk, Jos; Pot, Anne Margriet (2015): The effects of a multi-component dyadic intervention on the psychological distress of family caregivers providing care to people with dementia: a randomized controlled trial, in: International Psychogeriatrics, 27, 12, 2031–2044.

Reisberg, Barry (1988): Functional assessment staging (FAST), in: Psychopharmacological Bulletin, 24, 653–659.

Robinson, Carole A; Bottorff Joan L.; Pesut, Barbara; Oliffe, John L.; Tomlinson, Jamie (2014): The Male Face of Caregiving: A Scoping Review of Men Caring for a Person with Dementia, in: American Journal of Men’s Health, 8, 5, 409–426.

Rothgang, Heinz; Müller, Rolf; Unger, Reiner (2012): Themenreport „Pflege 2030“. Was ist zu erwarten – was ist zu tun?, in: Bertelsmann-Stiftung (Hrsg.): Themenreport, 7–15.

Rotrou, Jocelyne de; Cantegreil, Inge; Faucounau, Veronique; Wenisch, Emilie; Chausson, Catherine; Jegou, David; Grabar, Sophie; Rigaud, Anne-Sophie (2011): Do patients diagnosed with Alzheimer’s disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study, in: International Journal of Geriatric Psychiatry, 26, 833–42.

- SVR (2014):** *Bedarfsgerechte Versorgung – Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche*, online verfügbar unter: http://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2014/SVR-Gutachten_2014_Langfassung.pdf, Abruf: 12.01.2020.
- Schacke, Claudia, Zank, Susanne (2009):** *Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). Manual für die Praxisversion (BIZA-D-PV)*, ZPE-Schriftenreihe Nr. 23, online verfügbar unter: <https://www.hf.uni-koeln.de/data/gerontologie/File/BIZA-D-PV%20mit%209%20Items.pdf>, Abruf: 20.03.2020.
- Schilder, Michael; Florian, Susann (2012):** *Die Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch niedrigschwellige Betreuungsgruppen aus der Sicht der Nutzer und der Anbieter*, in: *Pflege & Gesellschaft*, 3, 248–268.
- Schirra-Weirich, Liane; Wiegelmann, Henrik; Schmitt, Christine (2015):** *DemenzNetz Städteregion Aachen: Evaluation von Versorgungsstrukturen von Menschen mit Demenz in der Städteregion Aachen. Abschlussbericht*, online verfügbar unter: <https://kidoks.bsz-bw.de/door/index/index/docId/426>, Abruf: 20.03.2020.
- Schirra-Weirich, Liane; Wiegelmann, Henrik (2016):** *Typenbildung als Beitrag zur Weiterentwicklung von Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz und ihre versorgenden Angehörigen*, in: Schäfer-Walkmann, Susanne; Traub, Franziska (Hrsg.), *Evolution durch Vernetzung. Beiträge zur interdisziplinären Versorgungsforschung*. Springer VS, 59–76.
- Schroeter, Klaus (2004):** *Figurative Felder. Ein gesellschaftstheoretischer Entwurf zur Pflege im Alter*. Sozialwissenschaftliche Gerontologie. Wiesbaden.
- Solomon, Phyllis; Lee, Sungkyu; Chatterjee, Arpita; McClaine, LaKeetra (2010):** *Preliminary Psychometrics of a New Scale: A Sense of Acceptance in Community Activities*, in: *International Journal of Psychosocial Rehabilitation* 14, 2, 110–118.
- Soylemez, Burcu Akpinar; Kucukguclu, Ozlem; Buckwalter, Kathleen C. (2016):** *Application of the Progressively Lowered Stress Threshold Model with Community-Based Caregivers: A Randomized Controlled Trial*, in: *Journal of Gerontological Nursing*, 42, 7, 44–54.
- Statistisches Bundesamt (Destatis) (2018):** *Pflegestatistik. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse*, online verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001179004.pdf?__blob=publicationFile, Abruf: 31.03.2020.
- Steffen, Ann M.; Gant, Judith R. (2016):** *A telehealth behavioral coaching intervention for neurocognitive disorder family carers*, in: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31, 2, 195–203.
- Tang, Sai Hung; Chio, Oi I.; Chang, Ling Hui; Mao, Hui Fen; Chen, Li Hua; Yip, Ping Keung; Hwang, Jen Ping (2018):** *Caregiver active participation in psychoeducational intervention improved caregiving skills and competency*, in: *Geriatrics & Gerontology International*, 18, 5, 750–757.

- Tremont, Geoffrey; Davis, Jennifer D.; Papandonatos, George D.; Ott, Brian R.; Fortinsky, Richard H.; Gozalo, Pedro; Yue, Mun Sang; Bryant, Kimberly; Grover, Christine; Bishop, Duane S. (2015): *Psychosocial telephone intervention for dementia caregivers: A randomized, controlled trial*, in: *Alzheimer's and Dementia*, 11, 5, 541–8.
- van Fliet, Deliane; de Vugt, Marjolein E.; Bakker, Christian; Koopmans, Raymond T.C.M.; Verhey, Frans R.J. (2010): *Impact of early onset dementia on caregivers: a review*, in: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 1091–1100.
- van Mierlo, Lisa D.; Meiland, Franka J. M.; Droes, Rose-Marie (2012): *Dementelcoach: effect of telephone coaching on carers of community-dwelling people with dementia*, in: *International Psychogeriatrics*, 24, 2, 212–22.
- van't Leven, N., Prick, A. E., Groenewold, J. G., Roelofs, P. D., de Lange, J., Pot, A. M. (2013): *Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers: a systematic review*, in: *International Psychogeriatrics*, 25, 10, 1581–603.
- Vermunt, Jeroen K. (2010): *Latent class modelling with covariates: Two improved three-step approaches; Department of Methodology, Tilburg University*, in: *Political analysis*, 18, 450–469.
- Vermunt, Jeroen K.; Magidson, Jay (2016): *Technical Guide for Latent GOLD 5.1: Basic, Advanced, and Syntax*, in: *Statistical Innovations Inc.*
- von dem Knesebeck, Olaf; Bauer, Ulrich; Geyer, S.; Mielck, Andreas (2009): *Social inequality in health care – a plea for systematic research*, in: *Gesundheitswesen*, 71, 2, 59–62.
- von Kutzleben, Milena, Schmid, Wolfgang, Halek, Margareta, Holle, Bernhard, Bartholomeyczik, Sabine (2012): *Community-dwelling persons with dementia: what do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia*, in: *Aging & Mental Health* 16, 378–390.
- von Kutzleben, Milena; Hochgraeber, Iris; Holle, Bernhard (2014): *Versorgungsstrukturen für zu Hause lebende Menschen mit Demenz im Kreis Heinsberg*. Abschlussbericht zu den DZNE Projekten VerAHDem & NisA-Dem: Verläufe in häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz & Niedrigschwellige Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz. Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE) Standort Witten. Unveröffentlichter Bericht.
- von Kutzleben, Milena; Köhler, Kerstin; Dreyer, Jan; Holle, Bernhard; Roes, Martina (2017): *Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz Entwicklung und Konsentierung einer Definition von Stabilität durch Expertenfokusgruppen*, in: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 50, 3, 210–218.
- Wang, Yu-Nu; Lotus Shyu, Yea-Ing; Chen, Min-Chi; Yang, Pei-Chan (2010): *Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: effects on role strain and depressive symptoms*, in: *Journal of advanced nursing*, 67, 4, 829–840.

- Werle, Jochen; Woll, Alexander; Tittlbach, Susanne (2006):** *Gesundheitsförderung. Körperliche Aktivitäten und Leistungsfähigkeit im Alter*, in: Tesch-Römer, Clemens; Wahl, Hans-Werner; Weyer, Siegfried, Zank, Susanne (Hrsg.): *Umwelten des Alterns. Grundriss Gerontologie*, Band 10. 56–64.
- Weyerer, Siegfried; Schäufele, Martina; Hendlmeier, Ingrid; Kofahl, Christopher; Sattel, Heribert (2005):** *Demenzkranke Menschen in Pflegeeinrichtungen: Besondere und traditionelle Versorgung im Vergleich*. Kohlhammer, Stuttgart
- Whitebird, Robin R.; Kreitzer, MaryJo; Crain, A. Lauren; Lewis, Beth A.; Hanson, Leah R.; Enstad, Chris J. (2013):** *Mindfulness-based stress reduction for family caregivers: a randomized controlled trial*, in: *The Gerontologist*, 53, 4, 676–686.
- Williams, Virginia P.; Bishop-Fitzpatrick, Lauren; Lane, James D.; Gwyther, Lisa P.; Ballard, Edna L.; Vendittelli, Analise P.; Hutchins, Tiffany C.; Williams, Redford B. (2010):** *Video-based coping skills to reduce health risk and improve psychological and physical well-being in Alzheimer's disease family caregivers*, in: *Psychosomatic Medicine*, 72, 9, 897–904.
- Wilz, Gabriele; Reder, Maren; Meichsner, Franziska; Soellner, Renate (2018):** *The Tele.TANDem Intervention: Telephone-based CBT for Family Caregivers of People with Dementia*, in: *The Gerontologist*, 19, 58, 2: e118–e129.
- Wimo, Anders; Wetterholm, A., Mastey, V., Winblad, Bengt (1998):** *Evaluation of the resource utilization and caregiver time in Anti-dementia drug trials – a quantitative battery*, in: *The Health Economics of Dementia*, Wimo A, Jonsson B, Karlsson G, Winblad B, Eds. John Wiley and Sons, London, 465–499.
- Winkler, Joachim; Stolzenberg, Heribert (1999):** *Der Sozialschichtindex im Bundesgesundheitsurvey*, in: *Gesundheitswesen*, 61, 178–183.
- Winter, Laraine; Gitlin, Laura N.; Dennis, Marie (2011):** *Desire to Institutionalize a Relative with Dementia: Quality of Premorbid Relationship and Caregiver Gender*, in: *Family Relations*, 60, 2, 221–230.
- Wolf-Ostermann, Karin; Meyer, Saskia; Schmidt, Annika; Holle, Bernhard; Thyrian, Rene; Schäfer-Walkmann, Susanne; Brannath, Werner; Gräske, Johannes (2017):** *Nutzer und Nutzerinnen regionaler Demenznetzwerke in Deutschland. Erste Ergebnisse der Evaluationsstudie DemNet-D*, in: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 50, 1, 21–27.
- Wolf-Ostermann, Karin; Worch, Andreas; Meyer, Saskia; Gräske, Johannes (2014):** *Quality of Care and its Impact on Quality of Life in Shared-Housing Arrangements for Care-dependent Persons with Dementia – Results of the Berlin WGQual-Study*, in: *Applied Nursing Research*, 27, 1, 33–40.
- Woods, Robert T.; Orrell, Martin; Bruce, Errollyn; Edwards, Rhiannon T.; Hoare, Zoe; Hounsome, Barry; Keady, John; Moniz-Cook, Esme; Orgeta, Vasiliki; Rees, Janice; Russell, Ian (2016):** *REMCARE: Pragmatic Multi-Centre Randomised Trial of Reminiscence Groups for People with Dementia and their Family Carers: Effectiveness and Economic Analysis*, in: *Plos One*, 11, 4, e0152843.

Zank, Susanne; Schacke, Claudia; Leipold, Bernhard (2006): *Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D)*, in: Zeitschrift für klinische Psychologie und Psychotherapie, 35, 4, 296–305.

9 Anhang

9.1 Anhang zu Clusterbildung

Variablen- name	Beschreibung	Ausprägungen	Name trans- formierte PfADe-Vari- able	Ausprägungen PfADe-Variable
Alter_BP	Alter der vA	in Jahren	Alter-vA	unter 50 Jahre 50-59 Jahre 60-69 Jahre 70-79 Jahre 80 Jahre und älter
Alter	Alter von MmD	in Jahren	Alter-MmD	Unter 70 Jahre 70-74 Jahre 75-79 Jahre 80-84 Jahre 85-89 Jahre 90 Jahre und älter
GESCH_BP	Geschlecht vA	männlich, weiblich	Geschlecht vA	männlich, weib- lich
GESCH	Geschlecht MmD	männlich, weiblich	Geschlecht MmD	männlich, weib- lich
FAMVER	Beziehung vA-MmD	1 = Sonstiges, 2 = gesetzliche Betreuer/in 3 = Freund/in. Bekannte/r 4 = Nachbarin 5 = Enkelkind 6 = Schwiegertochte r/-sohn 7 = Tochter/Sohn 8 = Ehefrau/-mann.	Beziehungs- verhältnis vA- MmD	Intra (8), Inter (5,6,7), andere (1,3,4,9)

		Lebenspartner		
WOHN_BP	Wohnsituation vA-MmD	zusammen, in der Nähe, andere	Wohnsituation vA-MmD	zusammen, in der Nähe, andere
BFTG_BP	Berufstätigkeit der vA	0=nein 1=ja, stundenweise 2=ja, Teilzeit 3=ja, Vollzeit	Berufstätigkeit vA	nein (0), Teilzeit (1, 2), Vollzeit (3)
RUD_PFHIST TAHI_STD	Pflege- und Betreuungsaufwand	0-24 (h) 0-24 (h)	Pflege/Betreuungsaufwand	≤2h, 2-8h, ≥ 8h
pfl_dauer	Versorgungsdauer	in Jahren	Pflege-Dauer	≤1, [1,4), ≥4
ENBG_SUM	Anzahl weiterer in die Versorgung eingebundener Personen	0-5	weitere informelle Unterstützung	nein (0) , ja (> 0)
Schichtung	Scheuch-Winkler Index „Soziale Schichtung“	untere Schicht mittlere Schicht obere Schicht	SozialeSchicht	untere Schicht mittlere Schicht obere Schicht
gisd_k_2012	German Index of Socio-economic Deprivation (GISD)	niedrig, mittel, hoch	gisd_k_2012	niedrige, mittlere, hohe
PFLEGE_Q	Anzahl Pflegebedürf. je MitarbeiterIn in amb. Pflegediensten		PFLEGE_Q1	≤ 8.2, > 8.2
ARZT_Q	Vertragsärzte und Psychotherapeuten je 100.000 Einw.		ARZT_Q1	≤ 63.9, > 63.9

iadl_t0	IADL (Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens)	0–8	Aktivitäten des täglichen Lebens von MmD	< 3, ≥ 3
cmai_unangemessen cmai_agitiert cmai_aggressiv	CMAI-D (Cohen Mansfield Agitation Inventory)	nein, ja	cmai_unangemessen, cmai_agitiert, cmai_aggressiv	nein, ja
fast_t0	Demenzschweregrad	1–7	Demenzschweregrad	1 bis 4, 5, 6, 7

Tabelle 39: Zusammenfassung Originalvariablen DemNet-D und Datentransformation

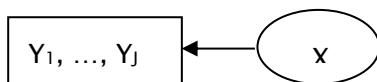
Variablenname	Beschreibung	Ausprägungen
M2A-SUM	Angehörigenbelastung (BIZA-D) kognitive Einbußen	0– <u>16</u>
M2B-SUM	Aggressivität und Verwirrtheit	0– <u>20</u>
M3-SUM	persönliche Einschränkungen	0– <u>20</u>
M5-SUM	Mangel an soz. Unterstützung	0– <u>24</u>
IQ-inf	Var. Informationsquelle informelle Info-Quellen	„keine N., N.“ ⁴⁰
IQ-med	medizinische Info-Quellen	„keine N., N.“
IQ-pfl	pflegerische Info-Quellen	„keine N., N.“
IQ-ziv	zivilgesellschaftl. Info-Quellen	„keine N., N.“
VRSA-arzt	Var. Versorgungsangebote ärztliche Dienstleistungen	„keine N., N.“
VRSA-thp	therapeutische Dienstleistungen	„keine N., N.“
VRSA-pfl	pflegerische Dienstleistungen	„keine N., N.“
VRSA-btr	betreuende Dienstleistungen	„keine N., N.“

⁴⁰ Keine N.=Keine Nutzung; N.=Nutzung

<p>QoL_fremd_score_t0 SACA SA-SWERT MTL-VISIT</p>	<p>Zielparameter Lebensqualität MmD (QoL-AD) soziale Teilhabe MmD (SACA) Lebensqualität vA (EQ VAS) Stabilität der Versorgung</p>	<p>3-<u>52</u> 1-<u>32</u> 0-<u>100</u> 0=Versorgung zu Hause funktioniert nicht mehr (...), 1=Eigentlich funktioniert die Versorgung schon jetzt nicht mehr (...), 2=Situation gut geregelt, bei Verschlimmerung zusätzliche Hilfen, 3=Situation auch bei Verschlimmerung gut geregelt</p>
--	--	--

Tabelle 40: Zielparameter PfADe

Das stochastische Modell zur klassischen LCA lässt sich formal folgendermaßen definieren (Collins et al. 2010, Bakk 2015): Es seien $Y := (Y_1, Y_2, \dots, Y_J)$ die Indikator-Variablen und X die latente Klassenvariable (Clustervariable).



2

Dann gilt $P(Y, X) = P(X)P(Y|X)$ und

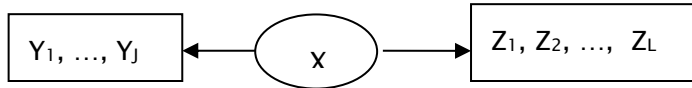
$$P(Y) = \sum_{x=1}^C P(X = x) P(Y|X = x) = \sum_{x=1}^C P(X = x) \prod_{j=1}^J P(Y_j|X = x),$$

wobei $X = 1, 2, \dots, C$, die C Klassen (Cluster) codiert. Die Modellparameter von Interesse sind: die Wahrscheinlichkeit $P(X = x)$ der latenten Klasse x (Anteil der Klasse x), und die bedingte Wahrscheinlichkeit $P(Y_j|X = x)$ der Ausprägung Y_j in der latenten Klasse x . Das Ziel der Analyse ist 1) die Wahrscheinlichkeiten $P(X = x)$ und $P(Y_j|X = x)$ zu schätzen, sowie 2) die optimale Anzahl der Cluster, C , zu bestimmen. Das Erste wird mit der Maximum-Likelihood (ML)-Methode und das Zweite mit dem Bayesschen Informationskriterium (BIC) bestimmt [3].

Manchmal ist es das Ziel, neben der Identifikation (Schätzung) der Klassen zusätzlich zu untersuchen, wie die latente Variable, X , mit anderen externen Variablen, Z , assoziiert ist, oder anders formuliert, man möchte die Zusammenhänge der Klassenzugehörigkeit mit den externen Variablen analysieren. In Bezug auf die Assoziation zwischen X und Z unterscheidet

man zwei Fälle: 1) Z ist Prädiktor von X oder 2) Z ist distale (Ziel-) Variable, die abhängig von X ist. Angesichts der Projektziele, wird jedes Z hier als distale Variable angenommen.

Das schließlich resultierende stochastische Modell lässt sich folgendermaßen beschreiben ([2], [3]): Es seien wie vorher $Y := (Y_1, Y_2, \dots, Y_J)$ die Indikator-Variablen und X die latente Klassenvariable. Des Weiteren seien $Z := (Z_1, Z_2, \dots, Z_L)$ die Zielvariablen.



Dann

gilt:

$$P(Y,Z,X) = P(X)P(Y|X)P(Z|X),$$

und

$$P(Y,Z) =$$

$\sum_{x=1}^C P(X = x) P(Y|X = x) P(Z|X = x) = \sum_{x=1}^C P(X = x) \prod_{j=1}^J P(Y_j|X = x) \prod_{l=1}^L P(Z_l|X = x)$, wobei X, $P(X = x)$ und $P(Y_j|X = x)$ wie in der klassischen LCA definiert worden sind. Hierbei spiegelt $P(Z_l|X = x)$ die Assoziation zwischen Zielvariablen und Clustern wieder. Die Modellparameter von Interesse sind: $P(X = x)$, $P(Y_j|X = x)$ und $P(Z_l|X = x)$.

Abbildung 18: Ausführliche statistische Beschreibung des LCA-Modells

Cluster	1	2	3	4	5	6	7
Log-Lik (LL)	-3460	-2946	-2773	-2743	-2711	-2682	-2672
BIC(LL)	7015	6031	5730	5713	5693	5679	5704
Entropy Score*	1.00	0.99	0.99	0.88	0.87	0.87	0.85
LRT (bootstrap-p-value)**	-	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.04

Tabelle 41: Fit-Statistik für C=1,2,.....7 Cluster

* Entropy Score: dieser Wert zeigt an, wie gut das Modell die Daten trennt. Dieser Wert gibt an, wie eindeutig die Individuen den Clustern zugeordnet werden können. Je näher der Wert an 1 liegt, desto besser ist das Modell [1].

** LRT: Likelihood Ratio Test für das Modell mit C Cluster vs. Modell mit C-1 Clustern

Yj (Indikator)	Wald-Statistik	P-Wert
Geschlecht vA	25.40	< 0.0001
Geschlecht MmD	31.05	< 0.0001
Alter vA	99.36	< 0.0001
Alter MmD	70.08	< 0.0001
Beziehungsverhältnis vA-MmD	36.06	< 0.0001

Wohnsituation vA-MmD	81.21	< 0.0001
----------------------	-------	----------

Tabelle 42: p-Werte, Wald-Test

Yj (Indikator)	LL1 (ohne Yj)	LL2 (mit Yj)	-2LL-Diff	Bootstrap p-Wert
Geschlecht vA	-2825	-2682	286	< 0.001
Geschlecht MmD	-2902	-2682	440	< 0.001
Alter vA	-2945	-2682	526	< 0.001
Alter MmD	-2787	-2682	210	< 0.001
Beziehungsverhältnis vA-MmD	-3010	-2682	656	< 0.001
Wohnsituation vA-MmD	-2888	-2682	412	< 0.001

Tabelle 43: Bootstrap-p-Werte, LRT

Cluster	1	2	3	4	5	6	7
BIC(LL)	13859	12647	12386	12364	12307	12296	12324

Tabelle 44: Vergleich BIC-Wert des finalen Modells (6 Cluster) mit alternativen Modellen

9.2 Anhang zu Clustervalidierung

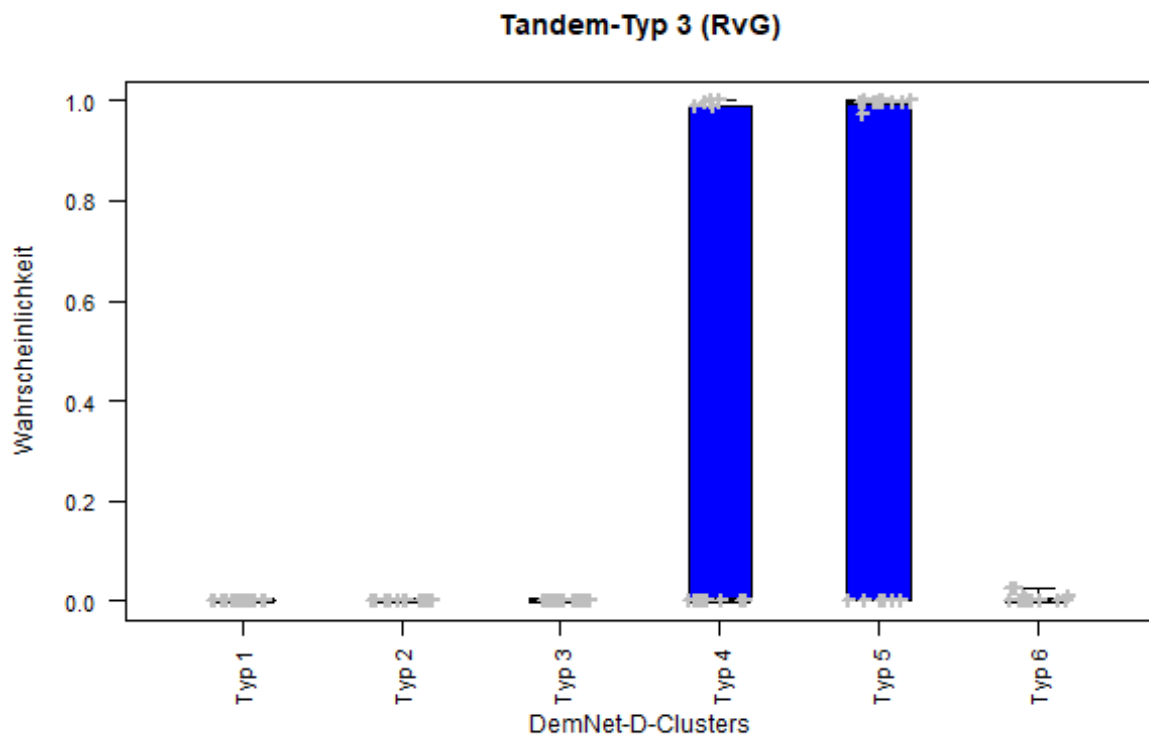


Abbildung 19: Verteilung von DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten für die Daten aus der Tandem-Studie, die dem Cluster 3, Riskant versorgende Gleichaltrige (RvG) der Tandem-Studie zugeordnet waren.

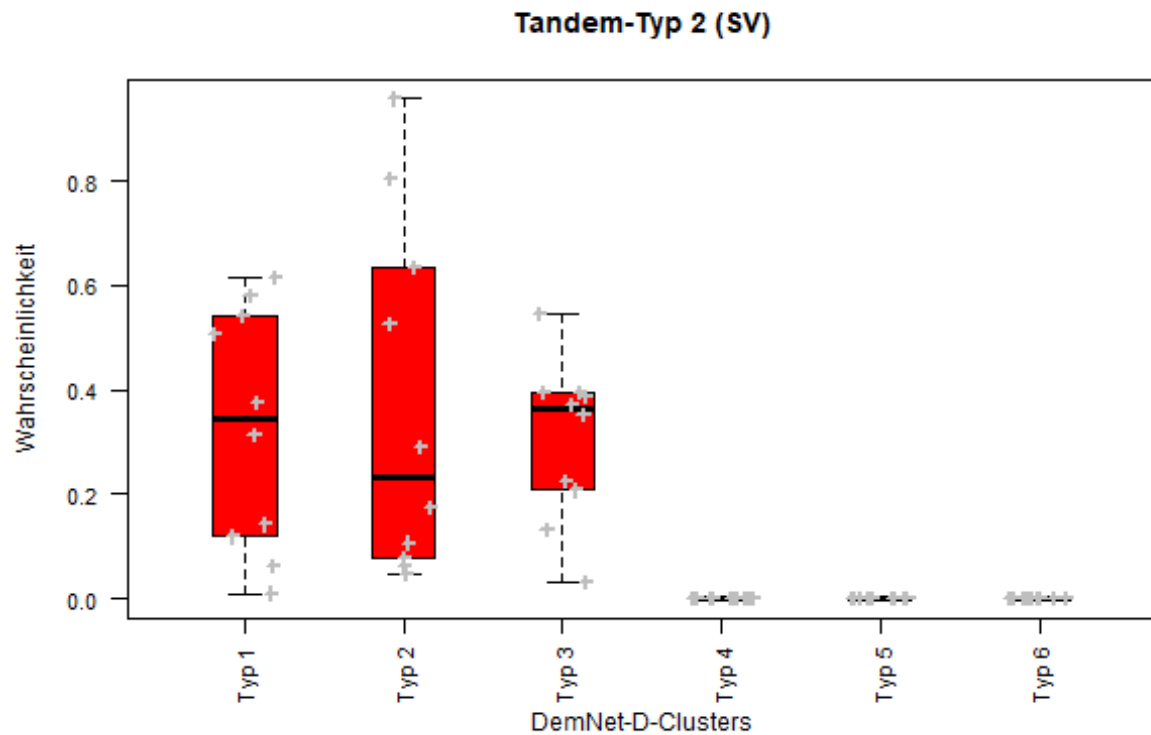


Abbildung 20: Verteilung von DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten für die Daten aus der Tandem-Studie, die dem Cluster 2, Sandwich-Versorgende mit familialistischem Versorgungskonzept (SV) der Tandem-Studie zugeordnet waren.

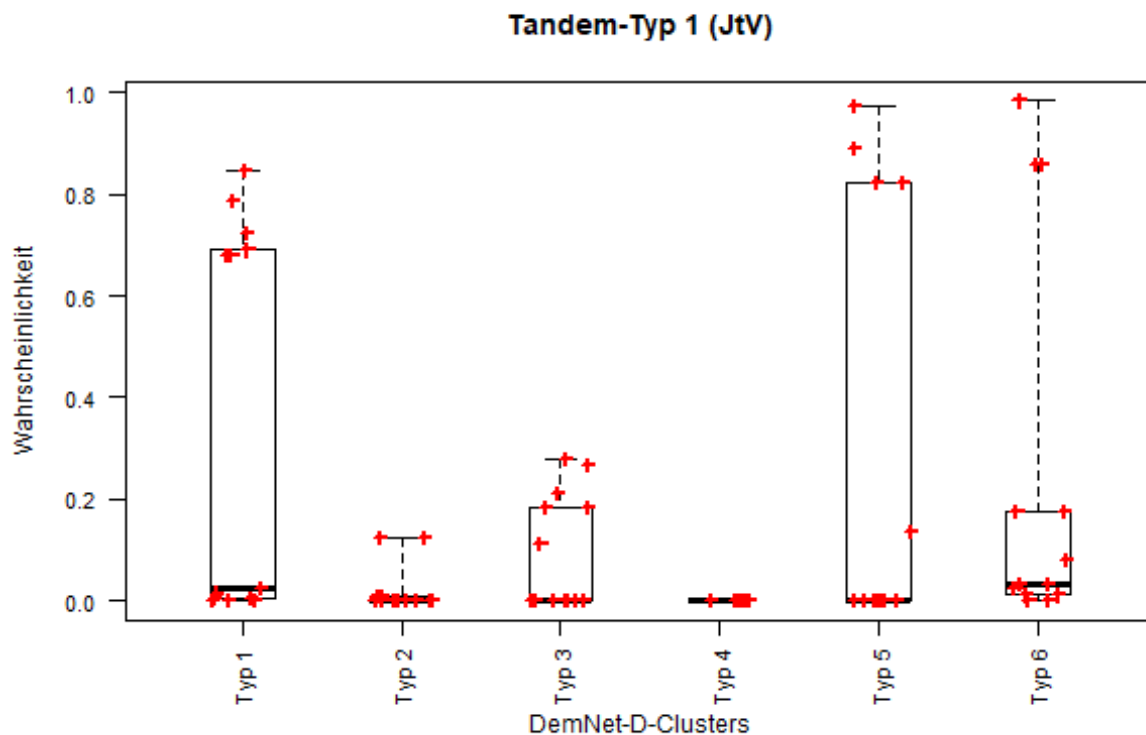


Abbildung 21: Verteilung von DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten für die Daten aus der Tandem-Studie, die dem Cluster 1 der Tandem-Studie, Junge, chancenreiche Gruppe mit traditionalistischem Versorgungskonzept (JtV) zugeordnet waren.

va	Beziehung	Wohnsituation	Tandem-Cluster	Alter -va	Alter-MmD
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	1	52	51
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	1	54	54
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	1	52	58
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	1	63	63
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	1	62	66
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	1	63	72
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	1	50	77
Tochter/Sohn	Inter	zusammen	1	33	68
Tochter/Sohn	Inter	zusammen	1	39	72
Tochter/Sohn	Inter	Andere	1	48	74
Tochter/Sohn	Inter	Andere	1	57	77
Tochter/Sohn	Inter	zusammen	1	41	78

Tochter/Sohn	Inter	Andere	1	55	79
Tochter/Sohn	Inter	zusammen	2	53	80
Tochter/Sohn	Inter	zusammen	2	57	80
Tochter/Sohn	Inter	Andere	2	58	83
Tochter/Sohn	Inter	zusammen	2	57	84
Tochter/Sohn	Inter	zusammen	2	62	86
Enkel	Inter	zusammen	2	38	87
Schwiegertochter	Inter	zusammen	2	60	88
Tochter/Sohn	Inter	zusammen	2	67	90
Tochter/Sohn	Inter	zusammen	2	55	90
Tochter/Sohn	Inter	zusammen	2	78	97
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	3	71	71
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	3	79	73
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	3	71	74
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	3	68	74
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	3	73	74
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	3	74	74
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	3	65	74
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	3	78	74
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	3	69	75
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	3	79	79
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	3	79	80
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	3	77	81
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	3	83	82
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	3	84	82
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	3	82	83
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	3	86	85
Ehefrau/Ehemann	Intra	zusammen	3	86	86

Tabelle 45: Drei Cluster-Modell der Tandem-Studie

Cluster	1	2	3	4	5
Log-Lik (LL)	-4358	-4080	-3822	-3785	-3778
BIC (LL)	8773	8252	7772	7734	7754
Entropy Score	1.00	0.94	0.98	0.92	0.84

Tabelle 46: DEAS-Clusteranalyse. Fit-Statistik für C=1. 2. ...5 Cluster

Y_j (Indikator)	Wald-Statistik	p-Wert	R ²
Geschlecht vA	151.3	0.0017	0.352
Geschlecht MmD	237.3	< 0.001	0.476
Alter vA	2038	< 0.001	0.41
Beziehungsverhältnis vA-MmD	324	< 0.001	0.867

Tabelle 47: DEAS-Clusteranalyse, p-Werte zu H₀: es gibt keinen signifikanten Unterschied bzgl. Y_j (Wald-Test)

Cluster	1	2	3	4	5	6
Größe (%)	22.9	17.1	8.8	14.0	31.4	5.8
vA weiblich %	78.6	86.8	79.5	0.9	100	63.9
MmD weiblich %	87	87.1	78.0	99.9	0.3	42.6
Alter vA (Mittelwert Jahre)	50.8	60.1	51.9	78.4	73.8	57.6
Alter MmD (Mittelwert Jahre)	79.5	87.2	81.8	77.2	78.7	64.1
Beziehungsverhältnis						
Paar (%)	0.7	0.6	0.0	99.9	99.9	93.1
Kind-Eltern (%)	94.7	93.7	46.3	0.1	0.1	6.9
Andere/familienextern (%)	4.6	5.7	53.7	0.0	0.0	0.0
Wohnsituation						
zusammenlebend (%)	17.1	40.0	6.1	99.9	98.8	96.5
in der Nähe (%)	47.9	46.1	36.5	0.1	1.2	3.5
Andere (%)	35.0	13.9	57.4	0	0	0
Berufstätigkeit vA						
keine (%)	19.7	67.1	16.8	95.9	99.3	24.9
Teilzeit (%)	42.5	28.1	41.3	4.1	0.7	43.6
Vollzeit (%)	37.8	4.8	41.9	0.0	0.0	31.5

Tabelle 48: Sechs-Cluster-Modell des DemNet-D Datensatzes

Cluster	1	2	3	4
Size (%)	15	17.6	61.9	5.5
vA weiblich %	99.9	0.3	62.7	56.4
MmD weiblich %	0.4	100	87.5	64.4
Alter vA (Mittelwert Jahre)	70.7	73.0	57.4	69.8
Beziehungsverhältnis				
Paar (%)	99.8	94.6	0.2	0
Kind-Eltern (%)	0.2	5.4	93.6	2.0
Andere (%)	0.0	0.0	6.2	98.0

Tabelle 49: Vier-Cluster-Modell des DEAS-Datensatz

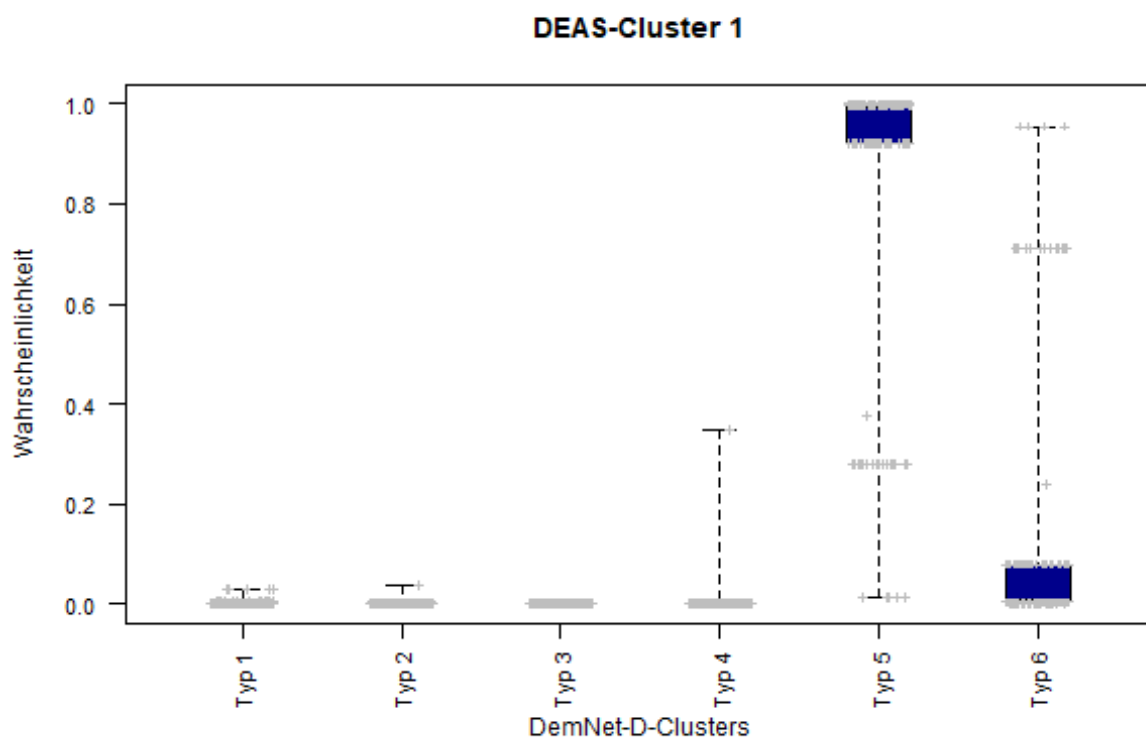


Abbildung 22: Verteilung der DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten im („hard assigned“) DEAS-Cluster 1

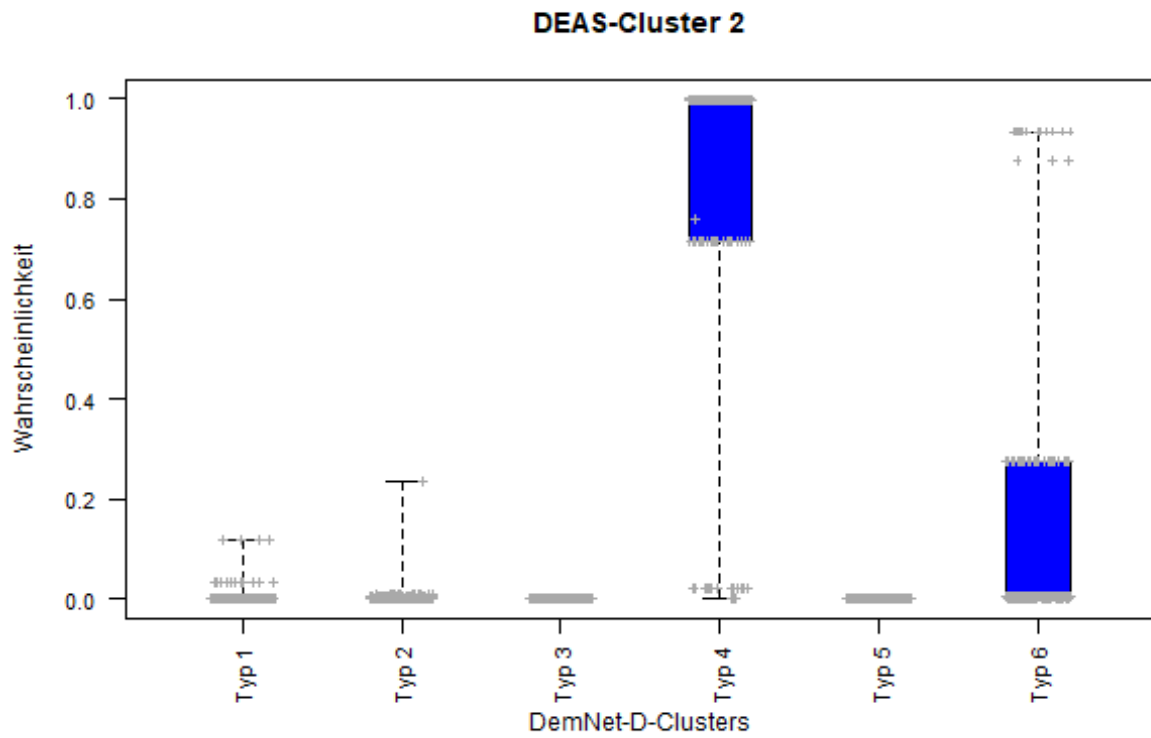


Abbildung 23: Verteilung der DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten im („hard assigned“) DEAS-Cluster 2

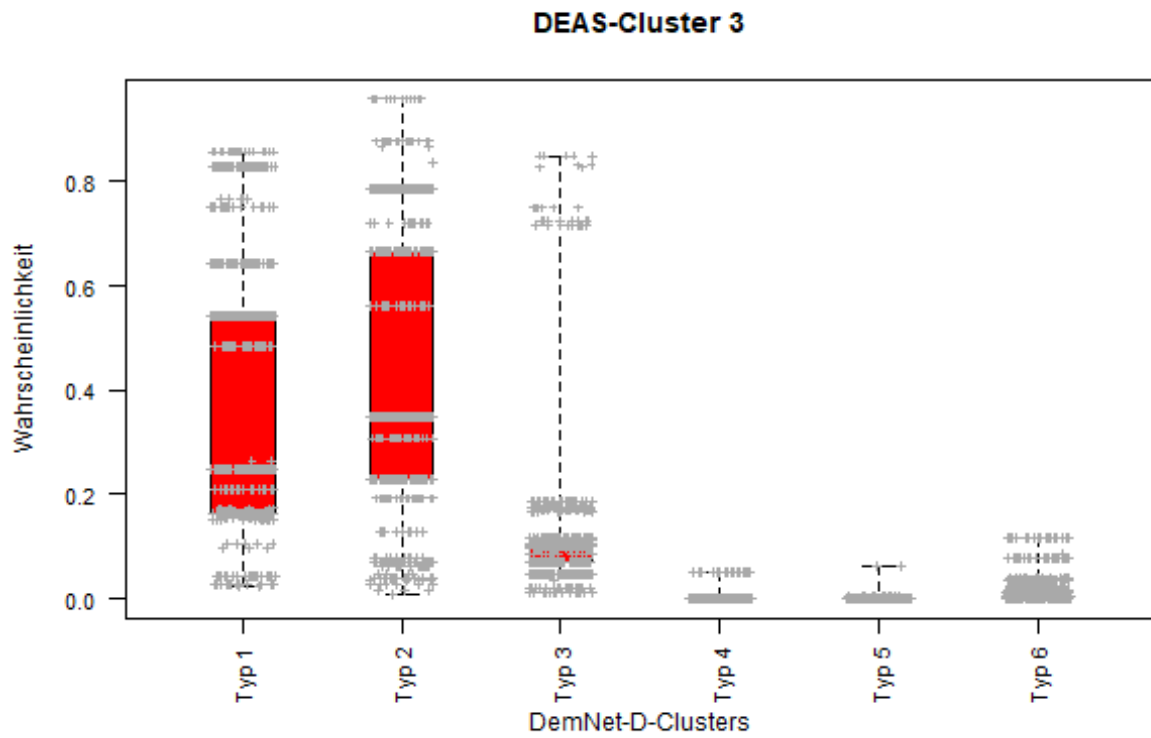


Abbildung 24: Verteilung der DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten im („hard assigned“) DEAS-Cluster 3

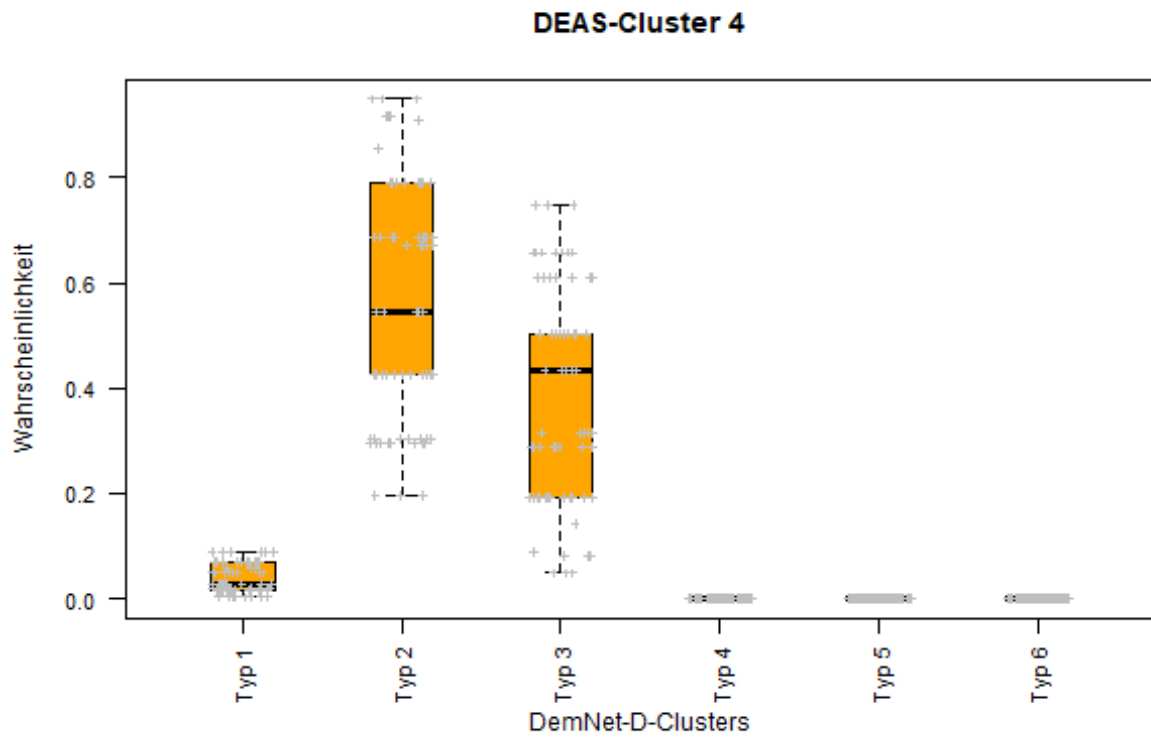


Abbildung 25: Verteilung der DemNet-D Clusterwahrscheinlichkeiten im („hard assigned“) DEAS-Cluster 4