



Foto: Christoph Soeder / Deutsches  
Zentrum für Altersfragen

# „Versorgungsforschung in einer Zeit der stark eingeschränkten Versorgung“

**René Thyrian, DZNE**

# Nationale Demenzstrategie

## 4.1 Nationale und internationale Infrastruktur in der Demenz-forschung stärken

4.1.2 Ausbau eines nationalen Netzwerks zur Demenzversorgungsforschung

## 4.3 Versorgungsforschung zu Demenz fördern

4.3.1 Entwicklung von evidenzbasierten Konzepten zur Versorgung von Menschen mit Demenz

4.3.2 Entwicklung und Evaluierung von Konzepten zur Sekundär- und Tertiärprävention

4.3.3 Transfer evidenzbasierter Präventions- und Versorgungskonzepte in die Routineversorgung

4.3.4 Beschleunigte Verfahren bei der Zulassung von Arzneimitteln für Menschen mit Demenz

4.3.5 Untersuchung der sektorenübergreifenden Vernetzung der Versorgungsformen

4.3.6 Erforschung von Digitalisierung in der Prävention und Versorgung

4.3.7 Forschung zur Unterstützung von hochbelasteten pflegenden Angehörigen

4.3.8 Versorgungsforschung in Bezug auf Angehörige von Menschen mit Demenz

4.3.9 Studie zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

4.3.10 Förderung von Legal-Impact-Forschung zu Demenz

4.3.11 Forschung zur Lebenswelt von Menschen mit Demenz

4.3.12 Forschung zu ethischen Fragestellungen der prädiktiven Demenzdiagnostik

## 4.4 Partizipation in der Demenzforschung verbessern

4.4.1 Forschungsprojekte zu Patienteninformationen und Einwilligungsverfahren

4.4.2 Verfahren zur Einbindung von Menschen mit Demenz in Forschungsvorhaben

# Impact auf die Versorgung

- Was ist eigentlich in der Versorgung geschehen (März- Sommer 2020)?

- Physical/ social distancing
  - Keine Begutachtungen durch den MDK/ Einstufungen auf Aktenbasis
  - Keine Beratungsbesuche
  - Pflegeschulungen nur telefonisch/ per Video
  - Aussetzung von Tagespflegeangeboten und Kurzzeitpflege
  - Schwierigkeiten bei der Einreise/ Ausreise von (illegalen) sog. 24-Stunden-Betreuungskräften“ (u.U. Quarantänemaßnahmen, Angst vor Infizierung...)
  - Schwierigkeiten beim Übergang in die stationäre Versorgung (phasenweise Aufnahmeverbote in Pflegeheimen) ...
- Krankheitsgeschehen (SR, anekdotisch/ case studies)
  - Demenz ist Risikofaktor für schweren Verlauf/ Mortalität (z.N. Liu et al. 2020)
  - Symptomverschlechterung (neuropsychiatrisch, Alltagsfunktionalität)
  - Progression der Krankheit/ kognitive Verschlechterung
  - Anxiety, quality of life (z.B. Giebel et al. 2020)
  - Irreversibilität der Veränderung

## STUDIE

### Pflegende Angehörige in der COVID-19-Krise Ergebnisse einer bundesweiten Befragung

#### Autoren und Autorinnen

Simon Eggert\*

Dr. Christian Teubner

Dr. Andrea Budnick

Prof. Dr. Paul Gellert

Prof. Dr. Adelheid Kuhlmei

Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP)

Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP)

Charité – Universitätsmedizin Berlin

Charité – Universitätsmedizin Berlin

Charité – Universitätsmedizin Berlin

#### Herausgeber

Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP)

# Schlüsse für die Versorgungsforschung

- Stellenwert psycho-sozialer Unterstützung
  - Psychosoziale Interventionen zur Prävention
  - Psychosoziale Determinanten der Krankheitsentstehung/ -verschlechterung/ -verbesserung
- Stellenwert der informellen Versorgung
  - Angehörige/ informell pflegende als Ziel von Versorgungsmaßnahmen
- Stellenwert des Settings
  - Ambulant/ stationär
- Regional angepasste Strategien
- Digitale Methoden



Unterstützung älterer Menschen mit  
kognitiver Beeinträchtigung während und  
nach dem Krankenhausaufenthalt:

**Intersectoral Care Management: elderly  
people with cognitive impairment during  
and after hospital stays**

**Intersectoral Care Management  
[intersec-CM]**

The study is funded by the German Federal Ministry of Education and Research (BMBF). The funding codes (FKZ) are 01GL1701A, 01GL1701B, 01GL1701C – “Gesund, ein Leben lang”

## Hintergrund

Versorgungslücke zwischen Gesundheitssektoren:

- Krankenhaus → ambulante Versorgung
- ambulante Versorgung → Pflegeheim, ...

Krankenhausaufenthalt = Risikofaktor

- Kognition ↓, Wiederaufnahme ↑
- Übergang in institutionelle Pflege ↑



## Ziel

Verbesserung gesundheitsbezogener Parameter, Implementationsempfehlungen

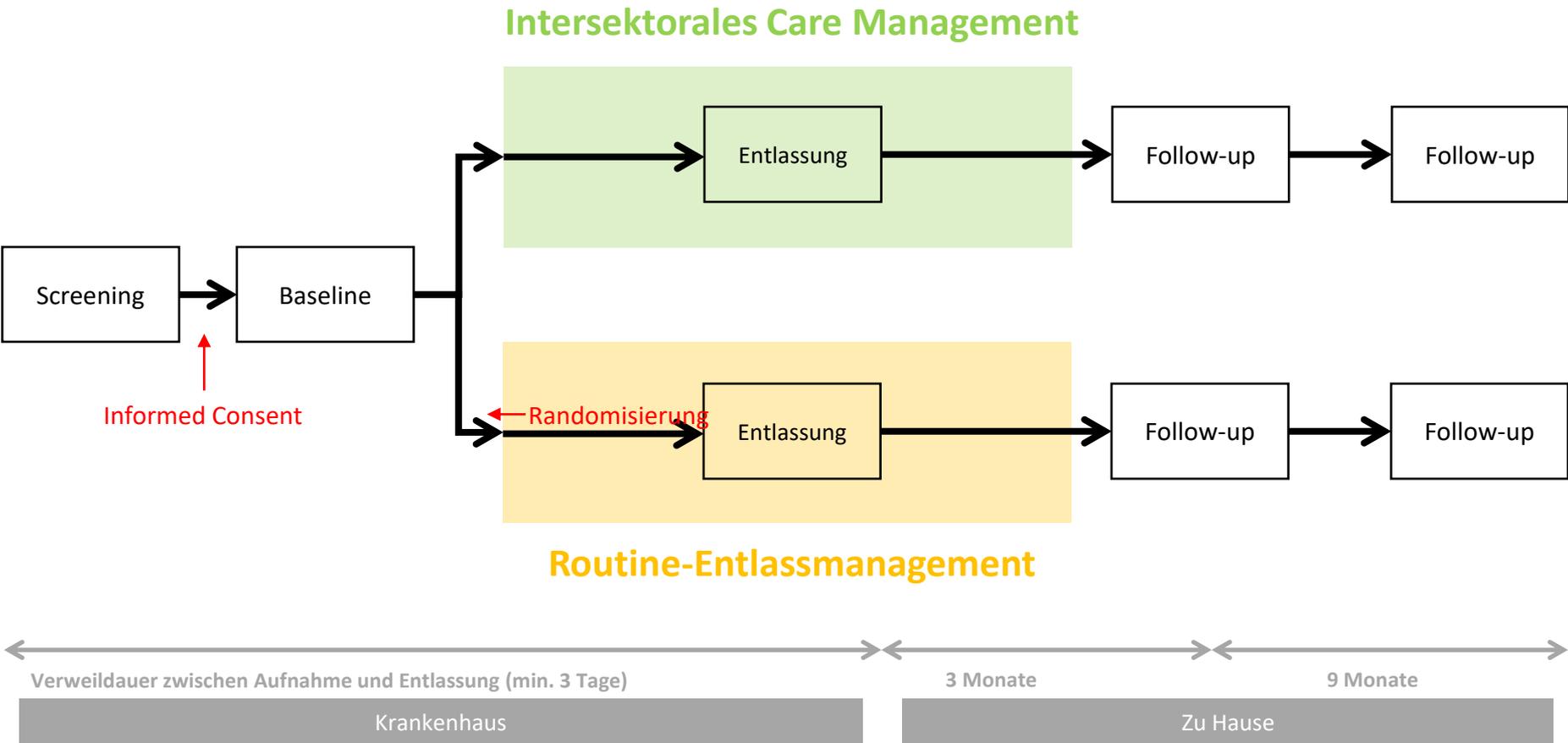
## Methode

Multizentrische, randomisiert-kontrollierte Interventionsstudie

Care Management vs. care as usual, Prozessevaluation

n=401 Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung eingeschlossen

- Patienten mit kognitiven Einschränkungen im Akutkrankenhaus, die ein intersectorales Care Management erhalten haben im Vergleich zu Patienten mit einem Routine-Entlassmanagement zeigen im Anschluss an den Aufenthalt
  1. Eine bessere Alltagsfunktionalität
  2. Ein geringeres Risiko wieder ins KH aufgenommen zu werden
  3. Eine geringere Institutionaliserungsrate
  4. Sind generell besser versorgt, haben eine höhere Lebensqualität und haben weniger belastete Angehörige
- **Primary outcome**
  1. Alltagsfunktionalität nach 12 Monaten (B-ADL)
  2. Wiedereinweisung ins Krankenhaus (3 Monate, 12 Monate)
  3. Institutionalisierung (12 Monate)
- **Secondary outcomes**
  - Lebensqualität (QUaliDem; EQ5D), Inanspruchnahme von Leistungen/ Hilfsmitteln (FIMA)

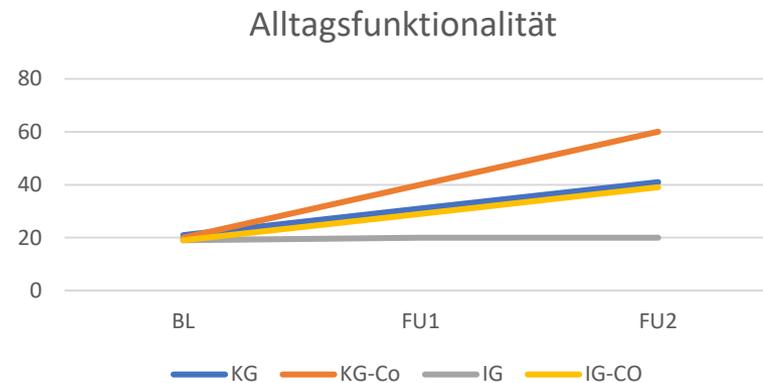
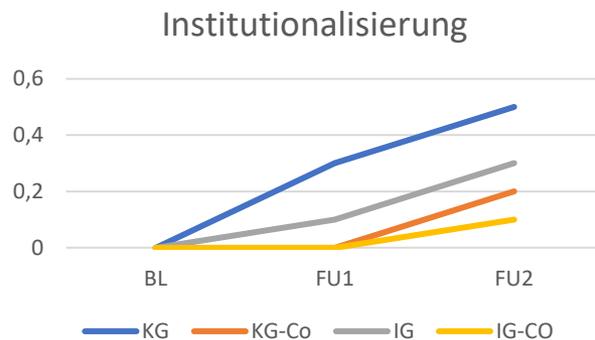


# Impact

- Gebot zum Social distancing 1 Tag nach Abschluss Rekrutierung
  - Die letzten Probanden konnten keine Intervention im Krankenhaus erhalten, Hausbesuche wurden erschwert (geringere Interventionsdosis)
  - Mehraufwand/ -kosten durch Entwicklung und Anwendung eines Hygieneplans bei Hausbesuchen
- Spätere Lockdowns
  - Keine Follow-up assessments in der Häuslichkeit möglich → zeitliche Verschiebung, telefonische Teilerhebung, Haltetelefonate
- Veränderung der Versorgungslandschaft
  - Interventionsziel „bessere Versorgung“ erschwert, Inanspruchnahme von Ärzten/ Diagnostik/ Diensten/ Hilfsmittel etc. nicht beeinflussbar.

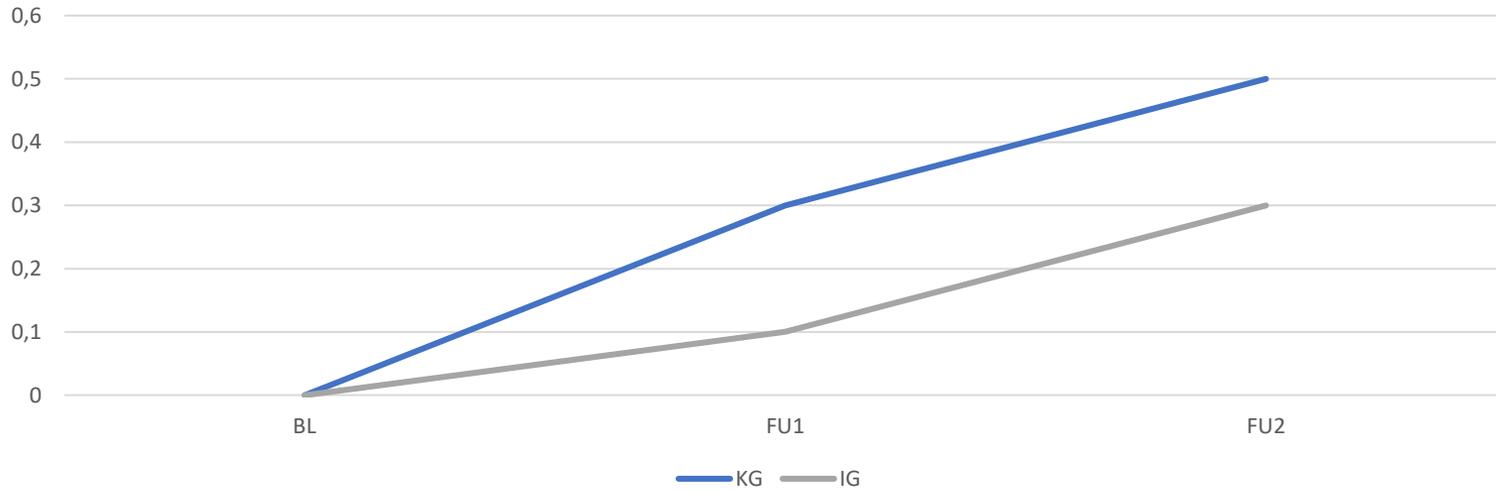
# Impact

- Pandemie als nicht vorhersehbarer säkularer Trend (kann Effektivität der Intervention verdecken)

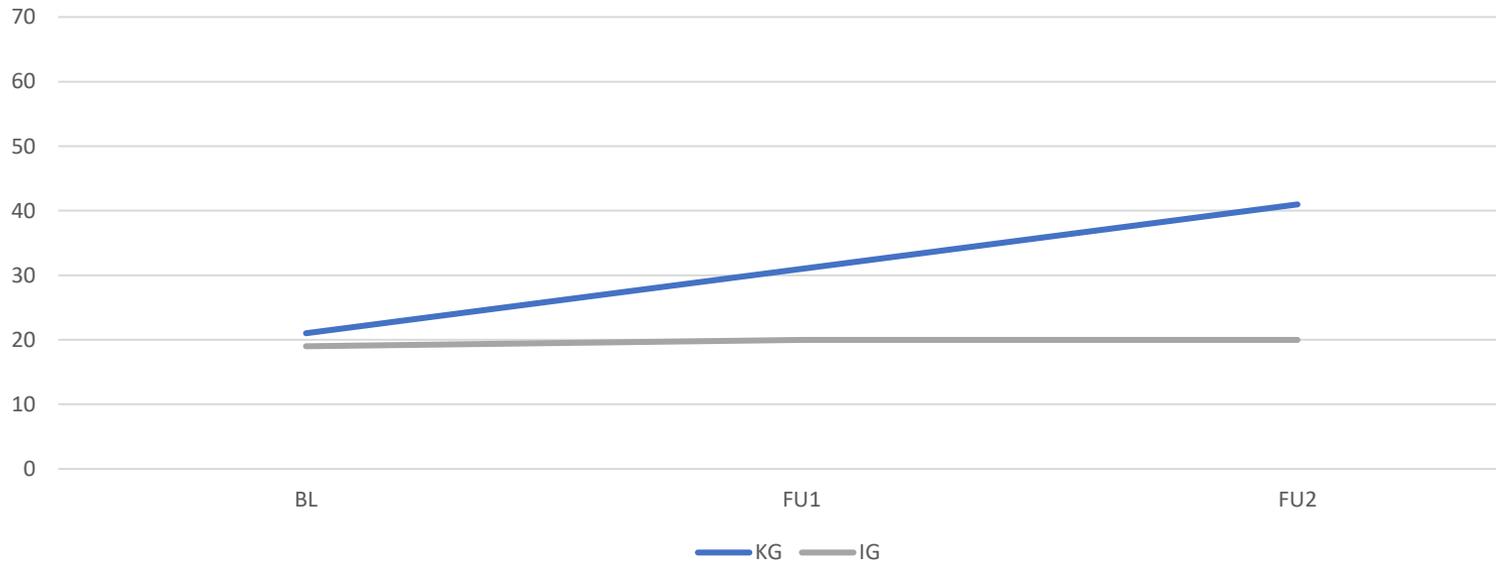


- Intervention nicht durchführbar wie geplant (Gefährdung der Schlussfolgerungen aus der Studie)  
→ Interpretierbarkeit der Ergebnisse unter Vorbehalt

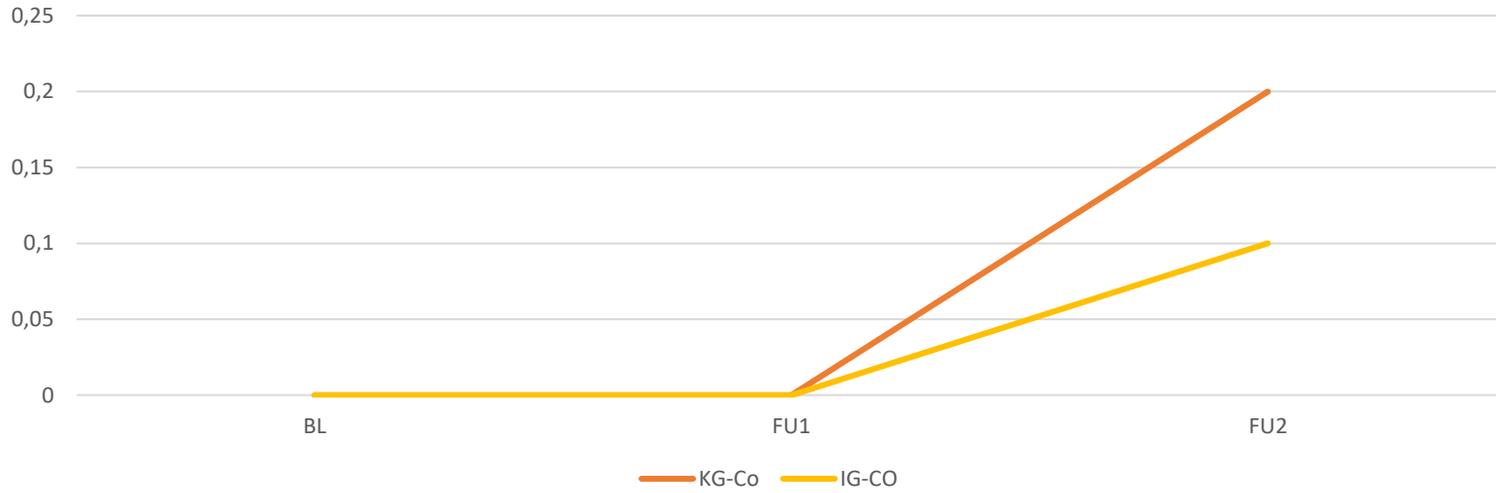
## Institutionalisierung



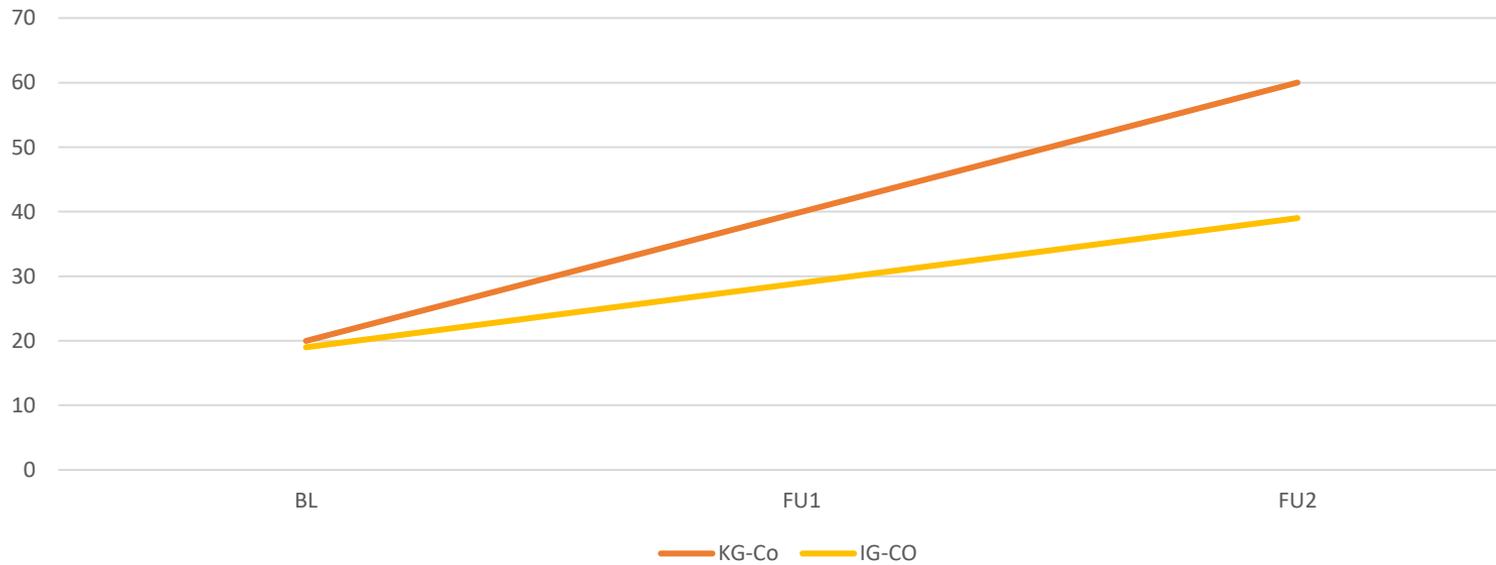
## Einschränkung Alltagsfunktionalität



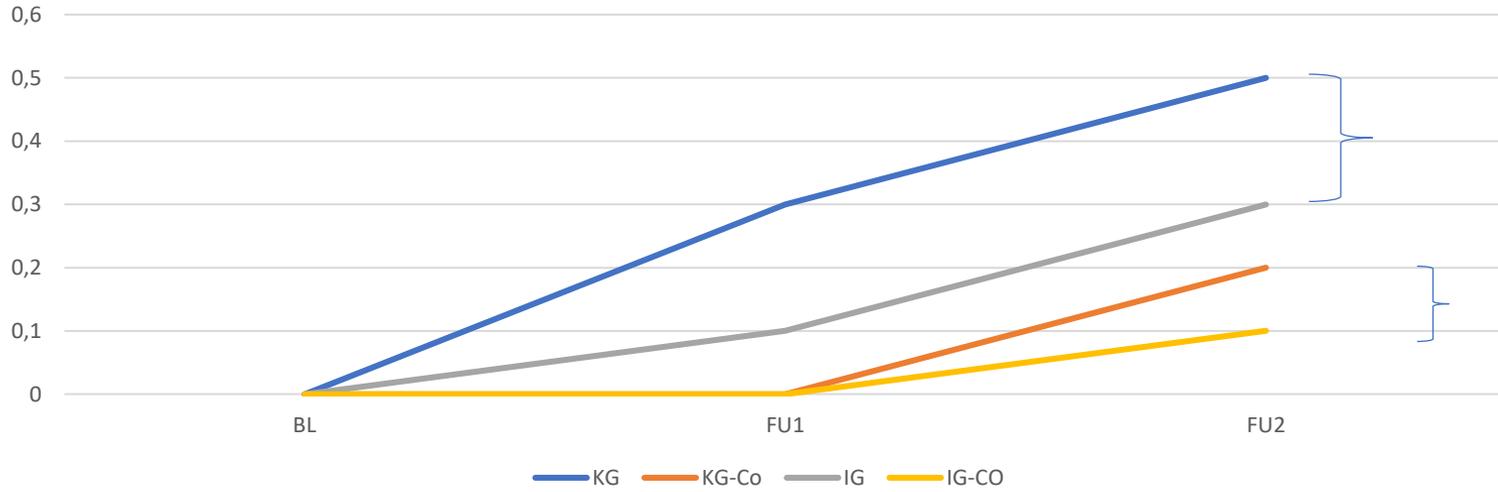
## Institutionalisierung



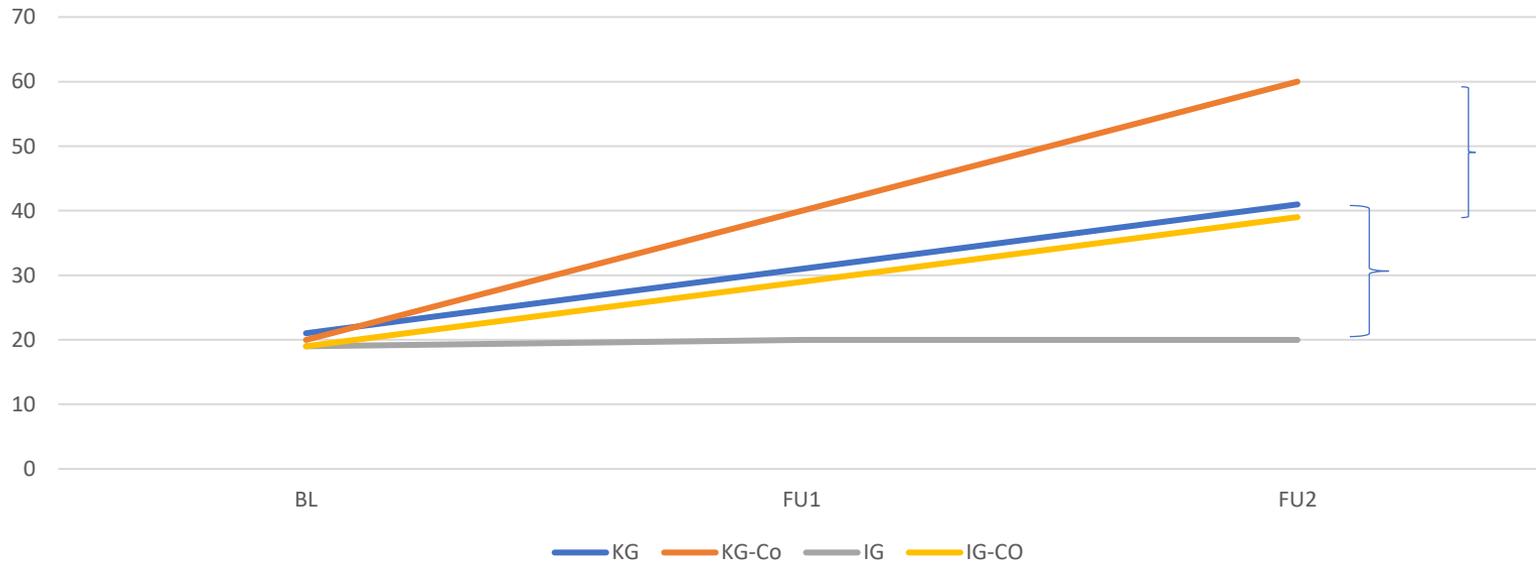
## Einschränkung Alltagsfunktionalität



## Institutionalisierung

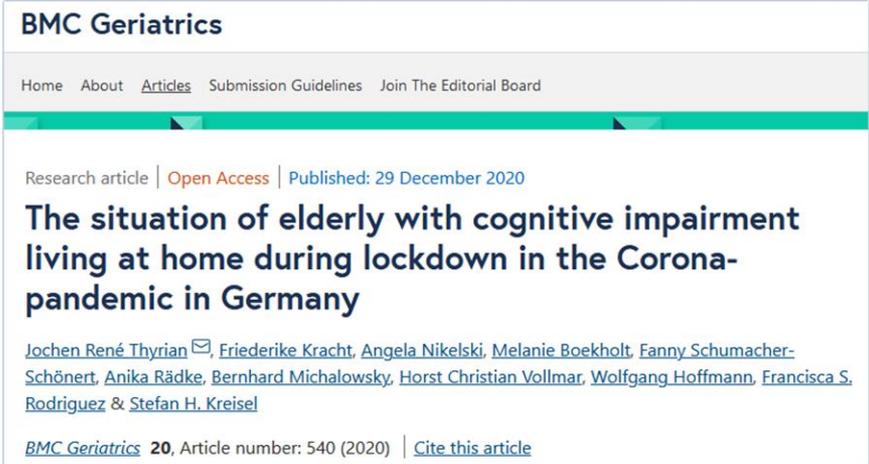


## Einschränkung Alltagsfunktionalität



# ABER

- Relativ einzigartiges Sample für Forschung zum Impact von Social distancing auf kognitiv beeinträchtigte Menschen



BMC Geriatrics

Home About [Articles](#) Submission Guidelines Join The Editorial Board

Research article | [Open Access](#) | Published: 29 December 2020

## The situation of elderly with cognitive impairment living at home during lockdown in the Corona-pandemic in Germany

[Jochen René Thyrian](#) , [Friederike Kracht](#), [Angela Nikelski](#), [Melanie Boekholt](#), [Fanny Schumacher-Schönert](#), [Anika Rädke](#), [Bernhard Michalowsky](#), [Horst Christian Vollmar](#), [Wolfgang Hoffmann](#), [Francisca S. Rodriguez](#) & [Stefan H. Kreisel](#)

*BMC Geriatrics* **20**, Article number: 540 (2020) | [Cite this article](#)

→ Beitrag zum Umgang mit der Pandemie (Resilienz...)

→ Unterstreicht Notwendigkeit

4.1.2 Ausbau eines nationalen Netzwerks zur Demenzversorgungsforschung

# GAIN – Gesund Angehörige pflegen

GAIN • Versorgungsstudie für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

Gefördert durch:



**DZNE** Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen

**GAIN**  
Gesund  
Angehörige  
Pflegen

Sie sind pflegender Angehöriger eines Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit, leben in MV und wünschen sich eine bessere Versorgung?

**Trifft das auf Ihre Situation zu?**

- Sie pflegen einen Angehörigen, der an einer Gedächtnisstörung oder einer Demenz, z.B. vom Typ Alzheimer, leidet?
- Sie fühlen sich bei Ihren aktuellen Problemen nicht ausreichend unterstützt oder wissen nicht, wie Sie die richtige Hilfe bekommen können?

Im Rahmen dieser Studie erhalten Sie die Möglichkeit, Ihre offenen Versorgungsbedarfe zu erkennen und diese zu reduzieren, notwendige Unterstützung zu erhalten und Ihre Lebensqualität langfristig zu steigern.

**Was bedeutet die Teilnahme für Sie?**

Zu Beginn werden Sie gebeten, Fragen an einem Tablet-PC zu beantworten. Diesen Fragebogen füllen Sie während Ihres Arztbesuches gleich im Wartezimmer aus. Einer unserer Mitarbeiter/ eine unserer Mitarbeiterinnen vereinbart anschließend mit Ihnen einen Termin für einen häuslichen Besuch, um individuelle Unterstützungsangebote mit Ihnen zu besprechen. Einige Teilnehmer/-innen erhalten während dieses Zeitraums zusätzlich monatliche Anrufe durch einen unserer Mitarbeiter/ eine unserer Mitarbeiterinnen. Nach einem halben Jahr werden Sie erneut gebeten, diesen Fragebogen auszufüllen.

**Haben wir Ihr Interesse geweckt? Das bieten wir Ihnen:**

- Aufdeckung Ihrer persönlichen Versorgungslücken
- Unterstützung und Hilfe bei der Erfüllung der offenen Versorgungsbedarfe
- Angebote und Vorschläge für Unterstützungsmöglichkeiten in Ihrer Nähe

• Sprechen Sie gern das Praxispersonal an, um weitere Informationen über unsere Studie zu erhalten.

# GAIN – Gesund Angehörige pflegen

Gefördert durch:



## Hintergrund

- Pflegende Angehörige von MmD → erhöhte körperliche, psychische, emotionale und soziale Belastungen
  - gravierende Auswirkungen auf Gesundheit und Lebensqualität
- Ermittlung von Belastungen, Ressourcen und Beanspruchungsfolgen → Unterstützung anbieten und Gesundheitssysteme entlasten

## Studiendesign

- multizentrische, cluster-randomisierte, kontrollierte Interventionsstudie (cRCT)
  - Intervention vs. Routineversorgung (Wartegruppending)
  - Studienregion: Mecklenburg-Vorpommern
  - Studienzeitraum: 03/2019 – 02/2022

Hypothese: im Vergleich zur Kontrollgruppe eine geringere Belastung, verbesserte soziale Unterstützung, adäquate Inanspruchnahme medizinischer und nicht-medizinischer Leistungen

# Impact auf die Studie

- Social distancing, Kontaktbeschränkungen und spätere Lockdowns
  - Schließung der Gedächtnisambulanz in Phase der Prätestung des System → Verschiebung der Prätestung bzw. Ausweitung auf andere Zielgruppen notwendig
  - Mehraufwand/-kosten durch Entwicklung und Anwendung eines Hygienekonzepts bei Schulungen und Hausbesuchen
  - Verschiebung der Rekrutierung von Arztpraxen und Gedächtnisambulanzen → spätere Umstellung der Präsenzs Schulung auf telefonische Schulungen
  - über Monate keine Assessments in Häuslichkeit möglich → telefonische Erhebung

→ „Unterfinanzierung“ der Studie (Arbeitsverträge nicht anpassbar, Laufzeitende zu zeitig...)

# Impact auf die Forschenden

- Vereinbarkeit von Beruf und Familie auch bei Forschenden
  - Eltern (meist Frauen) und pflegende Mitarbeitende im Forschungsprozess benachteiligt
  - Prekäre Situation gerade für drittmittelgeförderte Qualifizierungsstellen

# Nationale Demenzstrategie

## 4.1 Nationale und internationale Infrastruktur in der Demenz-forschung stärken

4.1.2 Ausbau eines nationalen Netzwerks zur Demenzversorgungsforschung -Mehrbedarf -

## 4.3 Versorgungsforschung zu Demenz fördern

4.3.1 Entwicklung von evidenzbasierten Konzepten zur Versorgung von Menschen mit Demenz

4.3.2 Entwicklung und Evaluierung von Konzepten zur Sekundär- und Tertiärprävention

4.3.3 Transfer evidenzbasierter Präventions- und Versorgungskonzepte in die Routineversorgung – erschwert-

4.3.4 Beschleunigte Verfahren bei der Zulassung von Arzneimitteln für Menschen mit Demenz

4.3.5 Untersuchung der sektorenübergreifenden Vernetzung der Versorgungsformen –erschwert-

4.3.6 Erforschung von Digitalisierung in der Prävention und Versorgung – positive Entwicklung -

4.3.7 Forschung zur Unterstützung von hochbelasteten pflegenden Angehörigen - Forschungsmehrbedarf

4.3.8 Versorgungsforschung in Bezug auf Angehörige von Menschen mit Demenz – Forschungsmehrbedarf -

4.3.9 Studie zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

4.3.10 Förderung von Legal-Impact-Forschung zu Demenz

4.3.11 Forschung zur Lebenswelt von Menschen mit Demenz - Forschungsmehrbedarf

4.3.12 Forschung zu ethischen Fragestellungen der prädiktiven Demenzdiagnostik

## 4.4 Partizipation in der Demenzforschung verbessern

4.4.1 Forschungsprojekte zu Patienteninformationen und Einwilligungsverfahren

4.4.2 Verfahren zur Einbindung von Menschen mit Demenz in Forschungsvorhaben