

Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

Konsortialführung:	Charité-Universitätsmedizin Berlin, Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft
Förderkennzeichen:	01 VSF17039
Akronym:	DemTab
Projekttitlel:	Tabletgestützte ambulante Versorgung von Menschen mit Demenz: Leitlinienbasierte Behandlungsplanung, individuelles Krankheitsmanagement und Vernetzung
Autoren:	Sonia Lech, Julie O’Sullivan, Juliana Supplieth, Robert Spang, Jan-Niklas Voigt-Antons, Johanna Nordheim
Förderzeitraum:	1. April 2018 – 30. Juni 2021

Inhaltsverzeichnis

I. Abkürzungsverzeichnis.....	2
II. Abbildungsverzeichnis.....	3
III. Tabellenverzeichnis.....	3
1. Zusammenfassung	4
2. Beteiligte Projektpartner	5
3. Projektziele.....	5
4. Projektdurchführung.....	8
5. Methodik.....	10
6. Projektergebnisse.....	18
7. Diskussion der Projektergebnisse	29
8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung	33
9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen	33
9. Literaturverzeichnis.....	35
11. Anhang	38
12. Anlagen.....	38

I. Abkürzungsverzeichnis

ANCHOR	Allgemeinmedizinisches Netz der Charité-Forschungspraxen
cRCT	cluster Randomised Controlled Trial
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HP	Hausarztpraxis
IKT	Informations- und Kommunikationstechnologien
IMSR	Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft der Charité-Universitätsmedizin
ISRCTN	International Standard Randomised Controlled Trial Number (Internationales Studienregister)
KV	Kassenärztliche Vereinigung
LMM	Linear Mixed Models
M	Mean
MAR	Missing at Random
MAXQDA	Software für die qualitative Datenanalyse
MmD	Menschen mit Demenz
MMST	Mini Mental Status Test
R	Statistiksoftware
RCT	Randomised Controlled Trial
SD	Standard Abweichung
SPSS	Statistiksoftware
TUB-QU	Quality and Usability Lab der Technischen Universität Berlin

II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Projektstruktur und Zusammenarbeit	7
Abbildung 2. Übersicht der DemTab Projektphasen.....	8
Abbildung 3. Übersicht des ursprünglich geplanten Studiendesigns.....	10
Abbildung 4. Flussdiagramm zur hausärztlichen Rekrutierung.....	12
Abbildung 5. Flussdiagramm der Teilnehmenden mit Demenz und deren Angehörige.....	15
Abbildung 6. Hauptergebnisse des Workshops	20
Abbildung 7. Anzahl der Applikationsstarts pro Woche und Person.	24
Abbildung 8. Anzahl der Checklist-Starts pro Woche und HP.	25
Abbildung 9. Anzahl der versendeten Nachrichten pro Woche.....	25
Abbildung 10. Einschätzung der DemTab-App durch die hausärztlichen Praxen (N = 14)	26
Abbildung 11. Einschätzung der verschiedenen Funktionen der DemTab-App durch die hausärztlichen Praxen (N=14)	27
Abbildung 12. Einschätzung der verschiedenen Funktionen der DemTab-App durch die Menschen mit Demenz bzw. deren Angehörige (N = 43)	28

III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht aller Variablen, Messinstrumente und Reliabilitäten	17
Tabelle 2 Gruppenunterschiede für sekundäre Endpunkte für MmD	22
Tabelle 3: Gruppenunterschiede für sekundäre Endpunkte für Angehörige.....	23

1. Zusammenfassung

Hintergrund: In Deutschland wird der Großteil der Menschen mit Demenz (MmD) ambulant behandelt. In der ambulanten Versorgung von demenziell erkrankten Personen spielen Hausärzt:innen eine zentrale Rolle. Ziel der vorliegenden Studie war die Entwicklung und wissenschaftliche Evaluation einer tablet-basierten Intervention zur Verbesserung der hausärztlichen, leitlinienbasierten Versorgung von MmD deren Angehörigen.

Methodik: Hierfür wurde eine cluster-randomisierte kontrollierte Studie mit einer Interventionsgruppe (tablet-basierte Intervention, n = 56 MmD) und einer Kontrollgruppe (keine Intervention, n = 35 MmD) durchgeführt. Die Studienteilnehmer:innen wurden auf der Ebene der Hausärzt:innen (N = 28) randomisiert. Der primäre Endpunkt war die Verbesserung der Leitlinienadhärenz in der Interventionsgruppe, verglichen mit der Kontrollgruppe nach 9 Monaten. Zu den sekundären Endpunkten gehörten u.a. Verbesserung der Lebensqualität, Depressivität, und Belastung durch die Pflegesituation. Die Daten wurden basierend auf der Intention-to-treat-Analyse und mit gemischten Modellen analysiert.

Ergebnisse: Die Leitlinienadhärenz war schon zu Beginn der Studie sehr hoch unter der teilnehmenden Hausärzt:innen, unterschied sich jedoch stark von der Leitlinienadhärenz angegeben durch die teilnehmenden Angehörigen. Sowohl beim primären Endpunkt (Leitlinienadhärenz) als auch bei den sekundären Endpunkten konnten keine Gruppenunterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe gefunden werden.

Diskussion: Es lassen sich eine Reihe von Barrieren in der Durchführung der Studie identifizieren, vor allem hinsichtlich der Rekrutierung sowohl von Hausärzt:innen als auch Patient:innen. Die zentrale Rolle von Hausärzt:innen in der Versorgung von MmD sollte in zukünftigen Forschungsprojekten weiter untersucht werden. Hierfür wird empfohlen, ausreichend zeitliche und personelle Ressourcen für die Rekrutierung der Zielgruppe einzuplanen.

2. Beteiligte Projektpartner

Übersicht der Projektpartner:innen			
Einrichtung	Institut	Projektleitung	Verantwortlichkeit
Charité- Universitätsmedizin Berlin	Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft	Dr. rer. medic. Johanna Nordheim	Konsortialführung
Technischen Universität Berlin	Quality and Usability Lab	Dr. Jan Niklas Voigt-Antons	Konsortialpartner
Deutscher Hausärzteverband e.V.			Kooperationspartner

3. Projektziele

3.1 Hintergrund

In Deutschland leben derzeit ca. 1,7 Millionen Menschen mit Demenz (MmD) und Prognosen zur Bevölkerungsentwicklung sagen voraus, dass sich diese Zahl bis 2050 verdreifachen wird (Thyrian et al., 2020). Angesichts dieser Entwicklung sowie des nicht mehr aufzuhaltenden Einzugs digitaler Technologien in nahezu jeden privaten und gesellschaftlichen Lebensbereich erscheint es geboten, das therapeutische Potential digitaler Technologien in der Demenzversorgung zu explorieren. Dementsprechend empfehlen die Mitglieder der international besetzten Lancet Kommission zu Prävention, Intervention und Pflege bei Demenz ausdrücklich die Eruierung technologiegestützter Anwendungen in der Versorgung von MmD sowie deren Pflegenden (Livingston et al., 2017). Auf nationaler Ebene zeichnet sich dieser Trend ebenfalls ab, etwa in dem expliziten Ziel der Erforschung von Digitalisierung in der Prävention und Versorgung von Demenz im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie der Bundesregierung (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2020) oder in den Empfehlungen des Achten Altersberichts der Bundesregierung zum Thema Ältere Menschen und Digitalisierung (Deutscher Bundestag, 2020).

Die gesundheitliche Versorgung von MmD findet hierzulande überwiegend durch niedergelassene Hausärzt:innen, z.T. mit fachärztlicher Beteiligung, statt. Die aktuelle S3-Leitlinie Demenzen (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie et al., 2016) gibt evidenzbasierte Diagnostik- und Behandlungsempfehlungen vor, diese werden jedoch in der Versorgungspraxis noch zu wenig umgesetzt (Blödt et al., 2013). Dementsprechend wird die derzeitige ambulante Versorgung von Menschen mit Demenz als nicht nachhaltig eingeschätzt und es werden integrierte, leitlinienorientierte und sektorenübergreifende Ansätze gefordert, um sie zu verbessern (Baumgardt et al., 2014). Informations- und Kommunikationstechnologien (IKTs) wie Tablets und Smartphones weisen in diesem Zusammenhang ein großes Potential auf, da sie Haus- und Fachärzt:innen bei einer patientenzentrierten und leitlinienorientierten Diagnostik und Therapie unterstützen können. Weiterhin ermöglichen IKTs Betroffenen bzw. deren Angehörigen und anderen Pflegepersonen die Umsetzung von wirksamen therapeutischen Ansätzen im häuslichen Umfeld (Schultz et al., 2014). Ein gezielter Einsatz von IKTs könnte demnach helfen, die Versorgungssituation und Krankheitslast von MmD sowie die ihrer Angehörigen zu verbessern und somit letztlich auch Kosten im Gesundheitssystem zu senken. Bislang kommen IKTs jedoch kaum in der bestehenden Versorgung von MmD zum Einsatz. Zum Beispiel konnten Vickrey et al. (2006a) im Rahmen einer clusterrandomisierten kontrollierten Studie bereits zeigen, dass eine gezielte Intervention zur leitlinienbasierten Demenzversorgung die Leitlinien-treue und die Qualität der ambulanten Versorgung von MmD verbessern konnte. Robert et al. (2014) führten eine Analyse zum Einsatznutzen von digitalen Anwendungen (sog. *Serious Games*) in

der Versorgung von MmD durch. Sie schätzen den potentiellen Nutzen für Betroffene, Angehörige und Leistungserbringer:innen als hoch ein, bemängeln jedoch, dass bislang kaum Forschungsergebnisse in diesem Feld vorliegen. Im Rahmen einer qualitativen Pilotstudie konnten Nordheim et al. (2015) zeigen, dass Tablets erfolgreich in der stationären Demenzversorgung eingesetzt werden können. So konnten die Studienteilnehmenden von der Aktivierung mit einem Tablet hinsichtlich Aktivität, Kommunikation und der Reduktion neuropsychiatrischer Symptome profitieren. An diese ersten Erkenntnisse anknüpfend wurde im Forschungsprojekt PflegeTab (gefördert vom GKV-Spitzenverband) eine tabletgestützte psychosoziale Intervention für Pflegeheimbewohner:innen mit Demenz im Rahmen einer Interventionsstudie systematisch überprüft. Ergebnisse hinsichtlich der Akzeptanz und Machbarkeit eines solchen IKT-basierten Ansatzes im Bereich der stationären Pflege waren vielversprechend (O'Sullivan et al., 2021). Insgesamt besteht in diesem Bereich jedoch Forschungsbedarf, da es an qualitativ hochwertigen Studien zu tabletgestützten Interventionen in der Demenzversorgung fehlt.

3.2 Ziele und Fragestellungen/Hypothesen des Projekts

Ziel der vorliegenden prospektiven Studie war die Verbesserung der leitliniengerechten Versorgung von MmD und deren pflegenden Angehörigen in der hausärztlichen Versorgung. Zu diesem Zweck wurde eine digitale Anwendung (DemTab App) im Rahmen des Projektes entwickelt und in einer zweiarmigen, cluster-randomisiert kontrollierten Studie (cRCT) in Berlin und Brandenburg wissenschaftlich evaluiert. Das primäre Zielkriterium der Studie war die Leitlinienadhärenz. Die primäre Hypothese lautete, dass sich die leitliniengestützte Versorgung von MmD in der tablet-basierten Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe, die keine tablet-basierte Intervention erhielt, verbessert. Die sekundären Hypothesen lauteten, dass sich die tabletgestützte Intervention positiv auf verschiedene Gesundheitsergebnisse von MmD und deren pflegenden Angehörigen wie z. B. Lebensqualität, Depression und Belastung der Betreuungspersonen auswirkt (für eine detaillierte Beschreibung der sekundären Zielkriterien siehe Tabelle 1). Ein Studienprotokoll der DemTab-Studie wurde zu Beginn des Projekts veröffentlicht (Lech et al., 2019) und die Studie wurde prospektiv beim ISRCTN-Register registriert (Studien Registrierungsnummer: ISRCTN15854413).

3.3 Projektstruktur und Zusammenarbeit mit den Konsortialpartner:innen

Das Forschungsprojekt DemTab bestand aus einer Kooperation zwischen dem Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft der Charité-Universitätsmedizin Berlin (IMSR, Konsortialführung) und dem Quality and Usability Lab der Technischen Universität Berlin (TUB-QU, Konsortialpartner). Der Deutsche Hausärzteverband e.V. unterstützte im Rahmen einer Kooperationsvereinbarung die Rekrutierung von hausärztlichen Praxen (HP) für die Interventionsstudie. Die Konsortialpartner IMSR und TUB-QU arbeiteten kontinuierlich in allen Projektphasen zusammen, hinsichtlich der Projektkoordination und Vorbereitung/Durchführung der klinischen Studie war dabei das IMSR federführend, hinsichtlich der technischen Entwicklung und Betreuung das TUB-QU. Eine Zusammenfassung der Zusammenarbeit sich der Abbildung 1 entnehmen.

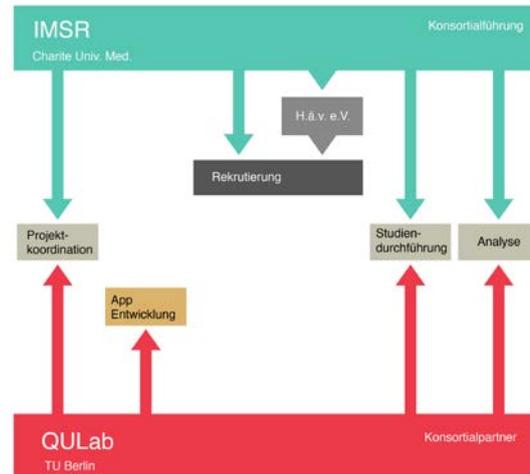


Abbildung 1. Projektstruktur und Zusammenarbeit

Das Forschungsprojekt gliederte sich in eine vorbereitende (Phase 1) und eine durchführende Phase (Phase 2). Die Gliederung des DemTab Projektes lässt sich der Abbildung 2 entnehmen.

Phase 1: Anforderungsanalyse/Machbarkeitsstudie

- **Expert:innen-Interviews:** In Vorbereitung auf die Intervention wurden drei qualitative Expertinnen-Interviews mit zwei Hausärztinnen und einer Beraterin aus dem Bereich Demenzarbeit und Angehörigenhilfe geführt. Hierfür wurden gezielt Hausärzt:innen aus Berlin und Brandenburg ausgewählt, da es sich hierbei auch um die Zielpopulation der Studie handelte. Zusätzlich wurde gezielt eine Hausärztin interviewt, die bekannt dafür ist, in ihrer Praxis bereits technologie-gestützt (beispielsweise durch elektronische Pflegeakten mit permanenten Zugriff durch unterschiedliche Akteur:innen aus der Versorgung) zu arbeiten. Der halbstrukturierte Leitfaden der Interviews beinhaltete Potenziale einer tablet-basierten Anwendung in der hausärztlichen Praxis sowie die Unterstützung der pflegenden Angehörigen.
- **Expert:innen-Workshop mit Vorstellung erster Anwendungs-Entwürfe:** Ein Expert:innen-Workshop mit zwei Hausärzt:innen, zwei Mitarbeitern einer deutschen Hilfsorganisation aus dem Bereich Demenz und einer wissenschaftlichen Mitarbeiterin aus dem Institut für Allgemeinmedizin der Charité Universitätsmedizin sollte weitere wichtige Erkenntnisse für die inhaltliche und formale Gestaltung der Tablet-Anwendung erbringen. Die Teilnehmer:innen wurden aufgrund ihrer Erfahrungen mit dem Thema Demenz, hausärztliche Versorgung und Digitalisierung rekrutiert und von den Forschenden direkt angesprochen. Insgesamt wurden drei Hausärztinnen eingeladen, eine Hausärztin musste leider kurzfristig absagen.
- **Entwicklung der Tablet-Anwendung (= App)**

Phase 2: Interventionsstudie

- **Rekrutierung:** Rekrutierung von HP sowie anschließend von Studienteilnehmer:innen (MmD und deren pflegende Angehörige) über die HP
- **Schulung:** Schulung von HP und Studienteilnehmer:innen zum Umgang mit der Tablet-Anwendung. Im Vorfeld der Studie wurde eine Personalschulung für die HP konzipiert sowie eine weitere Schulung für MmD und Angehörige. Begleitende Schulungsmaterialien und Schulungsmanuale wurden ebenfalls erstellt (siehe Anlagen). Insgesamt wurden Schulungen mit N = 56 Patient:innen und n = 15 Hausärzt:innen durchgeführt. Mit dem

Aufkommen der COVID-19 Pandemie wurde das Schulungskonzept für Patient:innen auf eine telefonische Schulung umgestellt, um die hochvulnerable Studienpopulation keinem unnötigen Infektionsrisiko auszusetzen.

- **Studiendurchführung:** Durchführung einer clusterrandomisierten, kontrollierten Studie (cRCT) mit Befragungen auf Hausarztpraxis-, Patient:innen- und Angehörigenebene zu zwei Messzeitpunkten (T0 = vor Interventionsbeginn; T1 = nach Interventionsabschluss) sowie Erfassung fortlaufender Parameter (Nutzung der App)

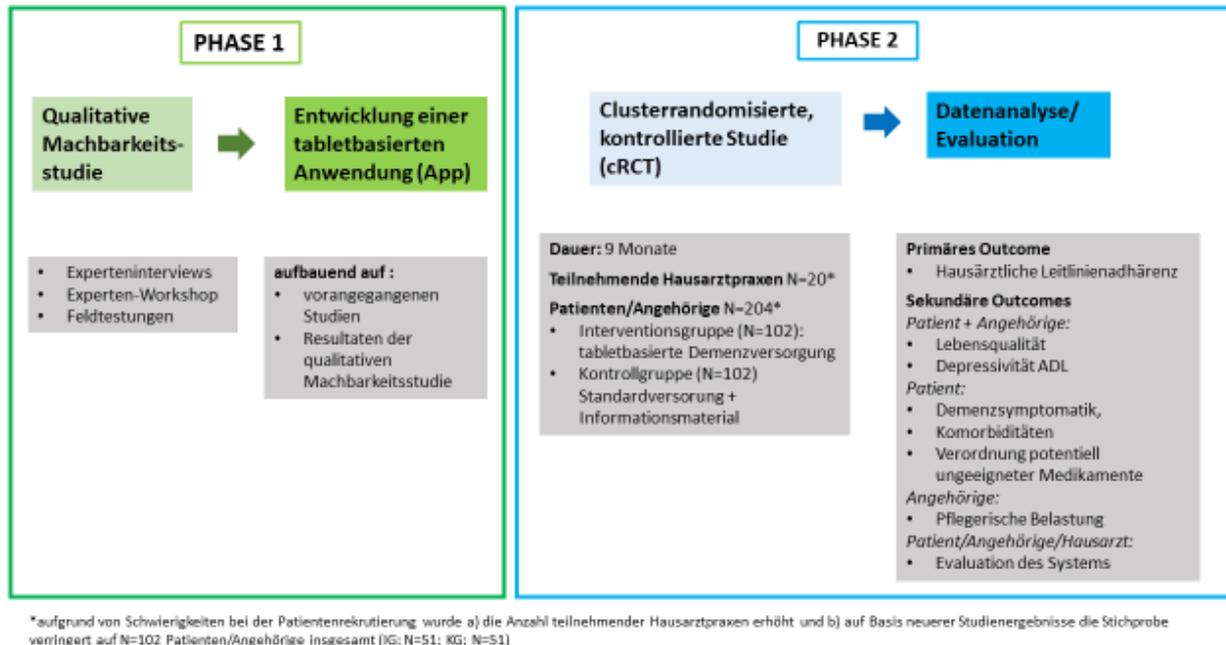


Abbildung 2. Übersicht der DemTab Projektphasen

4. Projektdurchführung

Eine genaue Beschreibung des Studiendesigns und Methodik ist unter Punkt 5. Methodik zu finden. Zusammenfassend sollte im Rahmen des Forschungsvorhabens DemTab eine tabletgestützte Intervention (DemTab App) entwickelt werden, die die hausärztliche Versorgung von MmD nachhaltig verbessern soll. Hierfür wurde eine zweiarmige, cluster randomisiert kontrollierte (cRCT) Studie durchgeführt. Die zu untersuchende Intervention wurde in der Phase 1 des Forschungsvorhabens entwickelt und in Phase 2 wissenschaftlich evaluiert. Die Intervention beinhaltet die Nutzung einer speziell entwickelten App durch hausärztliche Praxen, deren Patient:innen mit Demenz sowie ihre pflegenden Angehörigen über neun Monate. Die App inkludiert verschiedene Aspekte der medizinischen Beratung und Betreuung, der kognitiven Aktivierung, Information und Kommunikation zur besseren Versorgung von MmD. Fundamental unterscheidet sich die Intervention (Funktionen der App) für MmD und Ärzt:innen. Beide Versionen werden im nachfolgenden beschrieben:

DemTab App für MmD und deren Angehörige

- **Tagesplan**, der alle heute anfallenden Aktivitäten zusammenfasst
- **Vereinbarungen:** Liste verschiedener Aktivitäten, die gemeinsam im Behandlungsgespräch mit Hausarzt:innen festgelegt wurden
- **Nachrichten:** eine direkte Kommunikation zur behandelnden HP
- **Informationen** stellt eine Sammlung verschiedener Informationsbroschüren und Angebote für MmD und deren Angehörige bereit

- **Meine Werte** bietet zwei digitalisierte Fragebögen an, mit deren Hilfe Patient:innen ihren aktuellen Zustand dokumentieren und an die HP übermitteln können
- **Spiele** stellen verschiedene Angebote bereit, die von einfachen, interaktiven Animationen bis hin zu kognitiv mehr herausfordernden Quiz-Fragen reichen
- **Entspannung** ist ein Programm, das insbesondere mit Blick auf die betreuenden Angehörigen entwickelt wurde und verschiedene Meditationstechniken sowie entspannende Musik anbietet (Inhalte mit Genehmigung entnommen aus Reddemann, 2003)
- **Bildergalerie** zeigt eine große Vielfalt verschiedener Fotografien zu unterschiedlichen Themen und Interessengebieten, die teilweise auch historischen Bezug zur Umgebung der MmD in der Interventionsstudie haben

Vier motivierende und spielerische Anwendungen (Quiz, Buchstabieren, Zeigen, Zuordnen) zielten auf eine Stimulation kognitiver und alltagsnaher Fähigkeiten ab. Der Schwierigkeitsgrad dieser Anwendungen wurde jeweils automatisch an das individuelle Fähigkeitsniveau der Teilnehmenden adaptiert: Die präsentierten Aufgaben wurden schwieriger, je besser die Leistung des Teilnehmenden wurde und umgekehrt. Drei weitere Anwendungen (Farbklänge, Interaktive Katze und Hund und Bildergalerie) wurden mit dem Ziel der emotionalen Stimulation und Erinnerungsarbeit entwickelt. Innerhalb dieser Anwendungen wurden die Inhalte nicht automatisch adaptiert, da bei diesen Anwendungen angenehme Sinneswahrnehmungen im Fokus standen und es keine konkreten Aufgaben zu absolvieren gab. Die Bildergalerie umfasste verschiedene Kategorien wie etwa Tiere und Natur, Sehenswürdigkeiten oder bekannte Persönlichkeiten, die nach persönlichen Vorlieben ausgewählt werden konnten. Innerhalb jeder Anwendung wurden sowohl visuelle als auch akustische Instruktionen über das Tablet dargeboten. Nach jeder Interaktion mit dem Gerät, z.B. dem Ausführen einer bestimmten Touch-Geste, erhielten die Teilnehmenden ein motivierendes Feedback über das Tablet. Diese Angebote der DemTab-Patienten-App bilden insgesamt eine breite Vielfalt verschiedener, alltäglicher Aspekte ab, wobei medizinisch relevante Informationen mit den behandelnden Hausärzt:innen gekoppelt sind und diesen übersichtlich und schnell zugänglich präsentiert werden.

DemTab App für HP

- **Steckbrief:** Profilseite der Patient:innen, die eine Übersicht über demographische Daten, Diagnosen, verschriebene Medikamente, sowie Notizfelder bieten
- **Tagesplan:** identisch zur MmD-Version bietet dieses Programm eine schnelle Übersicht aller am entsprechenden Tag relevanten Aktivitäten
- **Checkliste:** übersichtliche Zusammenfassung der S3-Leitlinie. Hier können einzelne Bestandteile abgearbeitet werden. Nach entsprechender Zeit werden diese zur Wiedervorlage präsentiert
- **Vereinbarungen:** Gegenstück zur MmD-Version der Vereinbarungen. Hier werden Aktivitäten festgelegt und ein zeitliches Intervall definiert, nach dem bei Patient:innen eine Erinnerung zur Ausübung erscheint
- **Antidementiva:** Anwendung zur Information, Auswahl und Verschreibung eines Antidementivums
- **Daten:** Übersicht und grafische Aufarbeitung der Antworten, die MmD anhand des Befindens- und Vitalzeichen-Fragebogens abgegeben haben
- **Nachrichten:** Gegenstück zur Nachrichten-anwendung der MmD. Hier wird, ähnlich wie bei einem Messengerdienst, der Gesprächsverlauf mit der ausgewählten Person dargestellt
- **S3 Leitlinie:** PDF-Version der S3 Leitlinie Demenzen, zum Nachschlagen
- **Informationen:** beinhaltet dieselbe Zusammenstellung wie die der MmD-Account, um sich einen Überblick über das allgemeine und regionale Unterstützungsangebot bei Demenzerkrankungen zu verschaffen

Hausarztpraxen in der Kontrollgruppe wurden nicht mit Tablets ausgestattet und wurden gebeten, bei ihren studienteilnehmenden Demenzpatient:innen die Standardversorgung durchzuführen. Patient:innen und Angehörige der Kontrollgruppe erhielten ebenfalls keine Tablets, jedoch zusätzlich Print-Informationsmaterial zum Umgang mit und Versorgungsmöglichkeiten bei demenziellen Erkrankungen. Die vom BMFSFJ bzw. vom Zentrum für Qualität in der Pflege entwickelten Materialien stellen eine weiterführende Informationsmöglichkeit für Demenzpatient:innen und deren Angehörige dar, wenn die Beratung durch die Hausarztpraxis z.B. aus Zeitgründen oder mangels Fachwissen wenig umfangreich ist und gehen somit in vielen Fällen über die Standardversorgung hinaus. Häufig müssen solche Zusatzinformationen sonst selbst beschafft werden.

5. Methodik

Zur Untersuchung unserer Forschungsfragen wurde eine zweiarmige cRCT mit dem Ziel der wissenschaftlichen Evaluierung einer tablet-basierten Intervention zur Verbesserung der Primärversorgung von MmD und deren pflegenden Angehörigen in Berlin und Umgebung durchgeführt. Eine Übersicht des Studiendesigns kann Abbildung 3 entnommen werden.

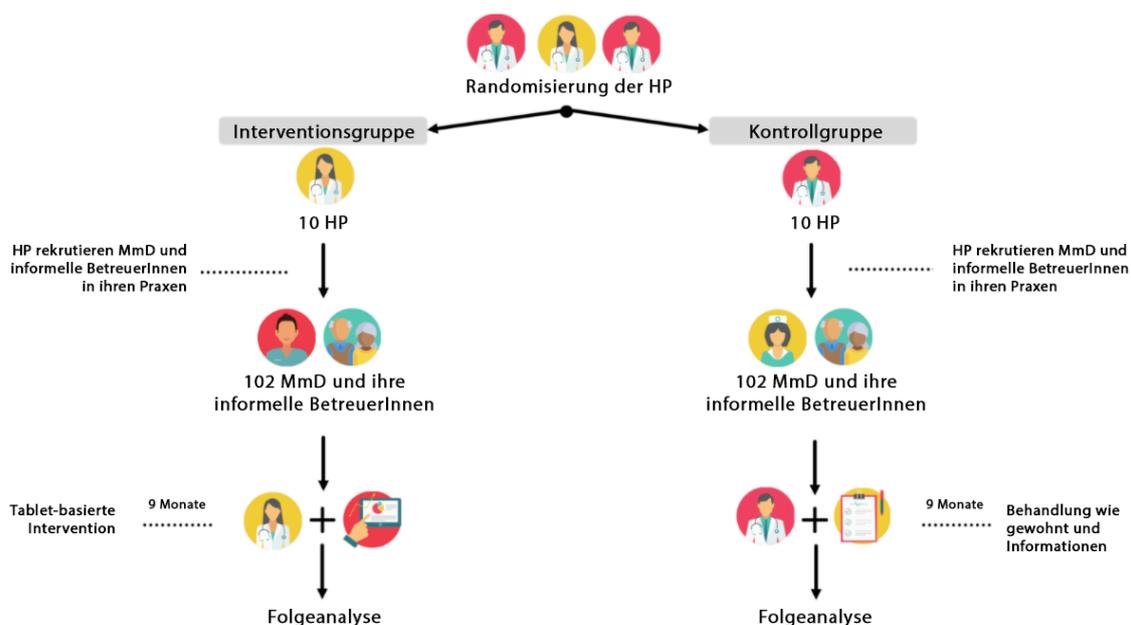


Abbildung 3. Übersicht des ursprünglich geplanten Studiendesigns

5.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Für alle Studienteilnehmenden wurden Ein- und Ausschlusskriterien definiert. **Einschlusskriterien für HP:** (1) primär hausärztlich tätig, (2) mindestens sieben demenziell erkrankte Patient:innen, (3) Teilnahme an DemTab Schulung, (4) Technische Voraussetzungen in der Praxis (WLAN vorhanden oder Anschluss möglich), (5) Vorliegen einer Kooperationsvereinbarung. **Ausschlusskriterien für HP:** (1) geplante Abwesenheit innerhalb des Studienzeitraumes für länger als vier Wochen in Folge. **Einschlusskriterien für MmD:** (1) Diagnose Demenz durch Haus- oder Fachärzt:in vor Studienbeginn (ICD-10 F00-F03, G30, G31.0 und G31.82), (2) Versorgung erfolgt im ambulanten Sektor, (3) mindestens eine:n

pflegende:n Angehörige:n (aufgrund der Rekrutierungsprobleme wurde auch professionelle Bezugspflegende zugelassen), (4) Einverständniserklärung (ggf. durch gesetzliche Vertretung) liegt vor. Ausschlusskriterien für MmD: (1) Andere schwerwiegende chronische psychiatrische Diagnose (F10-29, Ausnahme: F10.1 / F17.1 und F17.2 dürfen eingeschlossen werden; F32.2 und F32.3), (2) Geplanter Umzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung innerhalb der neunmonatigen Studienperiode. Einschlusskriterien für pflegende Angehörige: (1) Teilnahme an DemTab Schulung, (2) gemeinsamer Haushalt oder Besuch des MmD mindestens 1x Woche, (3) Einverständniserklärung liegt vor.

5.2 Fallzahlberechnung, Drop-Out und Effektstärke

Trotz hoher Relevanz des Themas Leitlinienadhärenz ist die Studienlage defizitär: aktuell liegen in der Literatur kaum Daten clusterrandomisierter Interventionsstudien zur Verbesserung der leitlinien-gerechten, hausärztlichen Versorgung der Demenz mit dem primären Endpunkt Leitlinienadhärenz vor. Ursprünglich wurde für die Berechnung der Stichprobengröße der DemTab Studie in Anlehnung an (Vickrey et al., 2006b)Vickrey et al. (2006) eine Effektgröße von Cohen's $d = 0.4$ zugrunde gelegt. Im Rahmen dieser Vergleichsstudie wurde, ähnlich wie im vorliegenden Forschungsvorhaben DemTab, die Verbesserung der Leitlinientreue in HP bei MmD in einem cRCT-Design untersucht (Vickrey et al., 2006a). Anders als bei in der vorliegenden DemTab-Studie wurden bei Vickrey et al. (2006) Versorgungsdaten (Patient:innenakten) mit Selbstberichten von Angehörigen kombiniert. Die ursprünglich geplante Gesamtstichprobengröße betrug $N = 204$ Personen, bzw. $n = 102$ pro Gruppe.

Rekrutierungsschwierigkeiten vor und insbesondere während der COVID-19 Pandemie führten dazu, dass die im Projektantrag vorgelegte Fallzahlberechnung im Projektverlauf angepasst werden musste. Hierfür wurde eine aktuellere, mit dem Forschungsvorhaben DemTab vergleichbare, clusterrandomisierte, kontrollierte Interventionsstudie aus Deutschland zur Verbesserung der leitliniengerechten hausärztlichen Versorgung (Dementia Care Management) von MmD herangezogen. Im Gegensatz zu Vickrey et al. (2006) wurde in der in der Studie von Thyrian et al. (2017) der primäre Endpunkt nicht hauptsächlich auf Patient:innenakten basiert, sondern auf einem Fremdbbericht-basierten Outcome. Diese Studie ist daher vergleichbar mit der DemTab Studie, wo für das primäre Outcome Hausärzt:innen Informationen über die leitliniengerechte Versorgung der Patient:in bewerten. Basierend auf der Studie von Thyrian et al. (2017) ergab die neue Kalkulation mit G*Power (Version 3.1; Testfamilie: Zwei-Stichproben-t-Test) bei einer mittleren Effektgröße von Cohen's $d = 0.5$, einer Typ I Fehlerrate von $\alpha = 0.05$ (zweiseitig) und einer statistischen Power von $1 - \beta = 0.8$ (80%) eine geschätzte Mindeststichprobengröße von $n = 51$ Personen pro Gruppe. Damit ergab sich eine angepasste Gesamtfallzahl von $N = 102$. Berücksichtigt man hier eine wie ursprünglich geplant bei $N = 20$ Praxen eine Intracluster-Korrelationskoeffizienten von 0.03 und eine Drop-Out rate von 18% (Lech et al., 2019, Vickrey et al., 2006), ergibt sich eine Stichprobengröße von $N = 140$. Diese Stichprobengröße konnte leider nicht erreicht werden.

5.3 Rekrutierung, Randomisierung und Verblindung

Die Rekrutierung der Studienteilnehmenden der DemTab-Studie verlief in zwei Schritten: im ersten Schritt wurden HP für die Studienteilnahme gewonnen (Schritt 1) und im zweiten Schritt haben teilnehmende HP ihre Patient:innen mit Demenz rekrutiert (Schritt 2). Die unterschiedlichen Rekrutierungsstrategien, der Ablauf sowie die Ergebnisse der Rekrutierung wurden bereits veröffentlicht (Lech, O'Sullivan, Wellmann, et al., 2021).

5.3.1 Rekrutierung der HP (Schritt 1)

Die Rekrutierung der HP fand zwischen Juni 2018 und März 2020 statt. Zusammenfassend verlief die Ansprache von HP in drei Rekrutierungsrunden, die teilweise parallel umgesetzt wurden. In der ersten Rekrutierungsrunde erfolgten Anzeigen und Aufrufe zur Teilnahme an der DemTab-Studie in verschiedenen allgemeinmedizinischen Zeitschriften, Newslettern und Internetforen (u.a. im Newsletter des Forschungsnetz ANCHOR für Allgemeinmediziner:innen und im KV-Blatt Berlin) und auf Präsenzveranstaltungen für Allgemeinmediziner:innen in Berlin. Neben den Fortbildungsveranstaltungen wurde die DemTab-Studie auch in hausärztlichen Qualitätszirkeln vorgestellt. Dies führte zu Empfehlungen und Überweisungen von potentiell interessierten Hausärzt:innen (sog. Schneeballrekrutierung). In der zweiten Rekrutierungsrunde wurde eine Zufallsstichprobe von hausärztlichen Praxen (n = 486) aus einer Datenbank der Kassenärztlichen Vereinigung Berlin in Berlin (KV Berlin) ausgewählt und telefonisch kontaktiert (<https://www.kvberlin.de/60arztsuche/>). Studieninteressierte HP bekamen im Anschluss an das Telefonat eine Kooperationsvereinbarung postalisch zugeschickt. Eine zurückgesendete, unterschriebene Kooperationsvereinbarung galt als offizieller Einschluss in die Studie. Eine dritte Rekrutierungsrunde bestand schließlich darin, HP persönlich aufzusuchen, um die Studie vorzustellen. Insgesamt wurden n = 116 HP in Berlin persönlich vom Studienteam aufgesucht. Ein persönliches Treffen mit den Hausärzt:innen war vorgesehen und ein Paket mit Informationsmaterial zur DemTab Studie wurde direkt an die Hausärzt:innen in deren Praxis verteilt. Insgesamt konnten N = 28 HP in die Studie einbezogen werden. Eine zusammenfassende Darstellung der Hausärzt:innen-Rekrutierung bietet Abbildung 4.

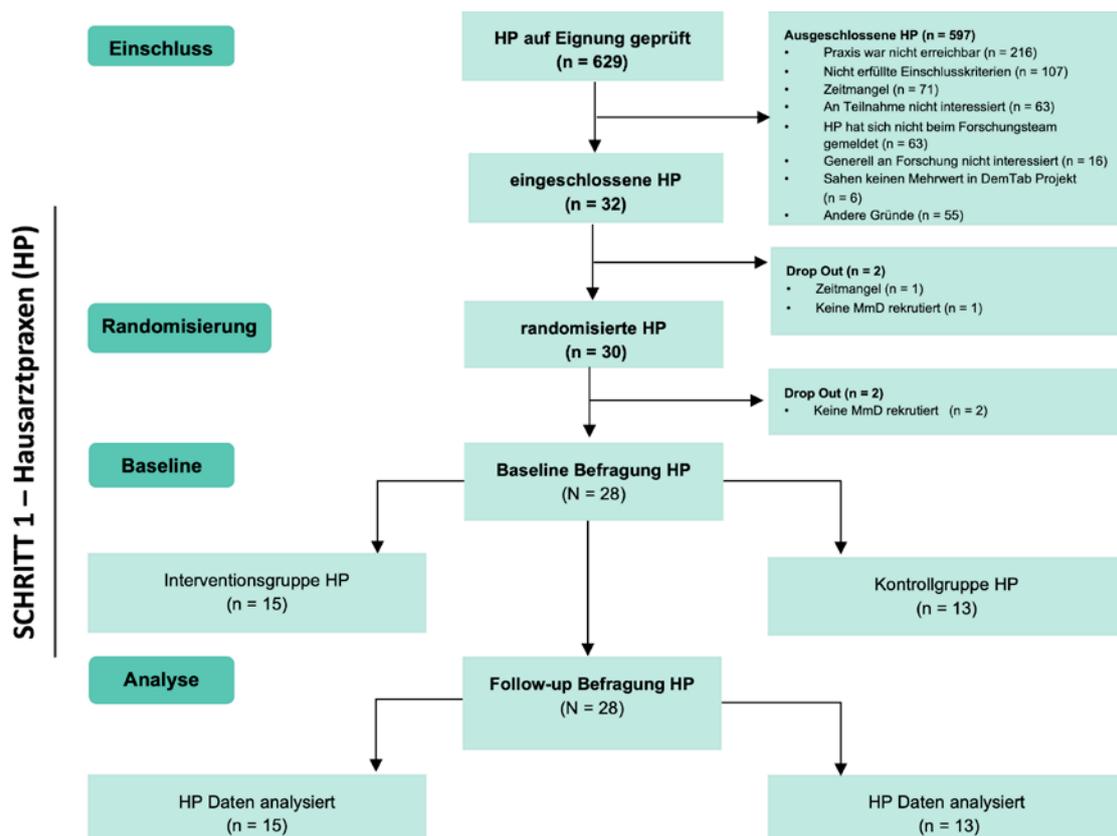


Abbildung 4. Flussdiagramm zur hausärztlichen Rekrutierung

5.3.2 Randomisierung der HP

Um Kontaminationseffekte zwischen den Gruppen zu vermeiden, wurde ein cluster-randomisiertes Design gewählt (Dreyhaupt et al., 2020). Im Zuge der Randomisierung wurden zunächst alle teilnehmenden HP nach Geschlecht und Geburtsjahr des/der Hausärzt:in, Anzahl

der Demenzpatient:innen und Region (Stadt vs. Land) stratifiziert und jeweils zufällig der Interventionsgruppe (n = 15) und der Kontrollgruppe (n = 13) zugewiesen. Die Randomisierung wurde von einer externen und verblindeten Biostatistikerin des Instituts für Biometrie und klinische Epidemiologie der Charité - Universitätsmedizin Berlin mit dem Paket cvcrand (RefNum) in der Statistiksoftware R (RefNum) durchgeführt. Zum Zeitpunkt der Baselinebefragungen waren die Teilnehmenden, das Praxispersonal und die Datenerheber:innen verblindet. Naturgemäß konnte die Verblindung im Verlauf der Studie aufgrund der benötigten Tablets in der Interventionsgruppe nicht aufrechterhalten werden und die Datenerheber:innen waren zur Follow-up Befragung nicht verblindet. Alle beteiligten Personen waren jedoch in Unkenntnis der konkreten Forschungshypothesen.

5.3.3 Rekrutierung der MmD und deren Angehörigen (Schritt 2)

Im zweiten Schritt rekrutierten teilnehmende HP demenziell erkrankte Patienten und deren Angehörige aus der eigenen Praxis. Hierfür bekamen teilnehmende HP Informationsmaterialien und Broschüren vom Forschungsteam gestellt. Aus den N=28 teilnehmenden Praxen wurden insgesamt n = 194 Kontaktdaten von potenziellen Teilnehmenden an das Studienteam weitergegeben. Von diesen Personen wurden schließlich N = 102 in die Studie eingeschlossen. Der Mittelwert der pro Praxis vermittelten MmD lag bei 7 (range: 1-17; mdn = 6; IQR = 3.5), pro Praxis lag der Mittelwert der erfolgreich eingeschlossenen MmD bei 4 (range: 1-11; mdn = 3; IQR = 3.5). Eine zusammenfassende Darstellung der Patient:innen-Rekrutierung bietet das Flowchart in Abbildung 5.

SCHRITT 2 – Menschen mit Demenz (MmD) und ihre pflegenden Angehörigen

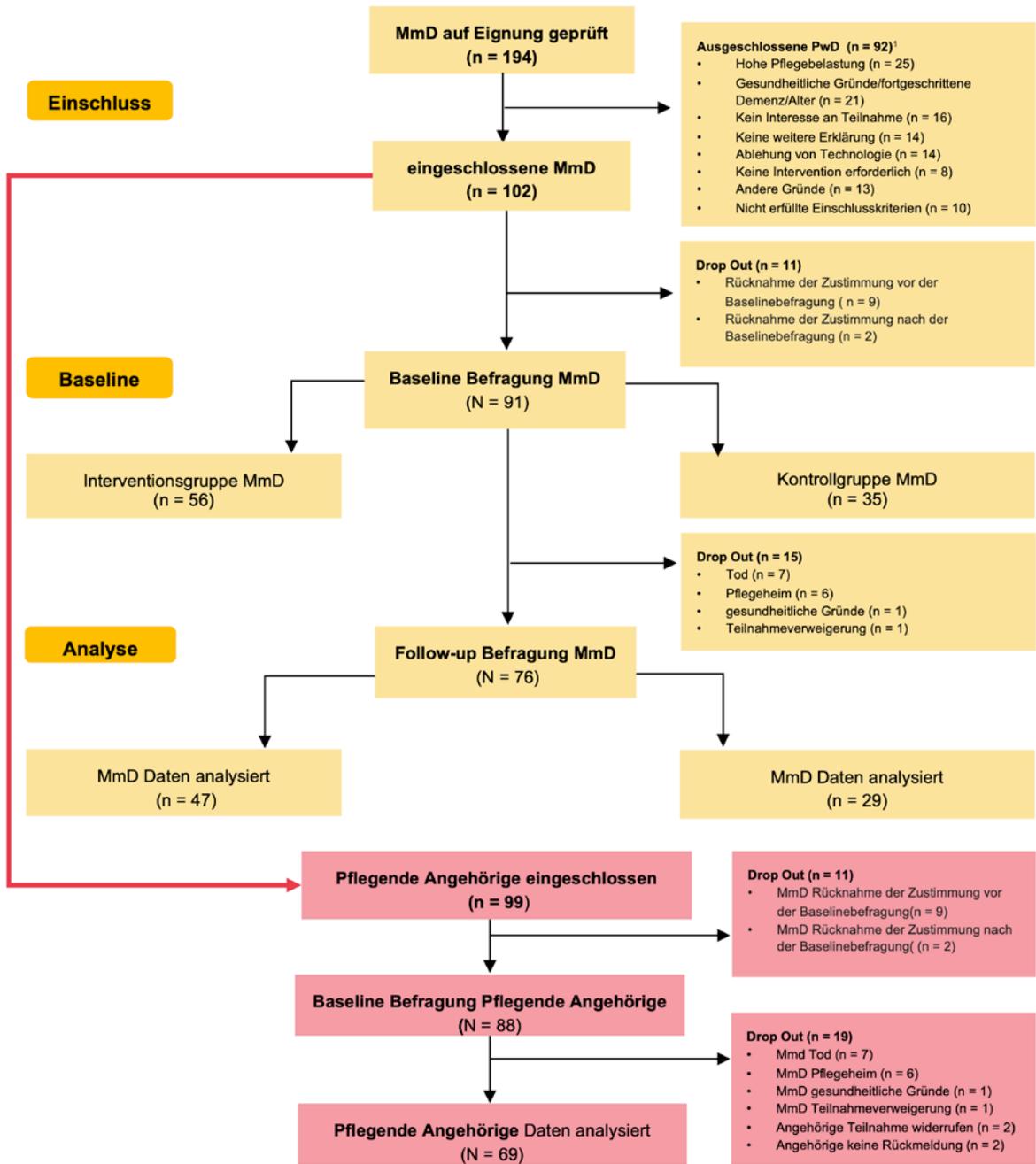


Abbildung 5. Flussdiagramm der Teilnehmenden mit Demenz und deren Angehörige

5.3.4 Datenerhebung und die dafür eingesetzten Instrumente Datenerhebungen in den hausärztlichen Praxen

Die Erhebungen des primären und der sekundären Endpunkte wurden zu Beginn (Baseline) und unmittelbar nach der neunmonatigen Intervention (Follow-up) über einen Fragebogen erhoben. Das primäre Outcome Leitlinienadhärenz wurde mit einem eigens für die DemTab-Studie entwickelten Fragebogen erhoben (Checkliste zur S3-Leitlinie Demenz). Die Checkliste umfasst 23 Items und wurde auf der Grundlage der in der S3-Leitlinie Demenzen (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie et al., 2016) beschriebenen evidenzbasierten Empfehlungen zu Diagnostik, Behandlung und Versorgung von MmD entwickelt. Hierfür wurde die S3-Leitlinie Demenzen systematisch nach Empfehlungen durchsucht und relevante Empfehlungen für die hausärztliche Versorgung wurden in die Checkliste mit aufgenommen. Ziel war die Erfragung der Leitlinienadhärenz, also in wie fern teilnehmende Hausärzt:innen die evidenz-basierten Empfehlungen aus der S3-Leitlinie in der Versorgung erfüllen. Die Checkliste ist im Rahmen der Studie entwickelt worden und wurde bislang in keiner weiteren Studie eingesetzt. Die Items der Checklisten konnten mit „ja“, „nein“ oder „nicht zutreffend“ beantwortet werden. Bei den ersten Analysen der Daten zur Vorabbefragung wurde ersichtlich, dass die Verwendung der Kategorie „nicht zutreffend“ nicht einheitlich war und somit bei der Berechnung des Summenscores eventuell zu Verzerrungen führen könnte. Aus diesem Grund wurde in Rahmen von Sensitivitätsanalysen überprüft, ob die Kategorie „nicht zutreffend“ Auswirkungen auch die Berechnung des Outcomes aufweist. Es wurden fünf Scoring-Varianten berechnet und verglichen, insgesamt zeigten sich keine wesentlichen Unterschiede zwischen den einzelnen Berechnungsarten, siehe hierzu die Publikation (Lech et al., 2021b) für eine ausführliche Darstellung. Die Berechnungen und Ergebnisse lassen sich im Detail aus Anhang 4 entnehmen. Auf Basis dieser Ergebnisse wurde für die Berechnung des Summenscores die Kategorie „nicht zutreffend“ als missing deklariert. Da das primäre Outcome das Ziel verfolgte, eine gesamte Leitlinienadhärenz über alle Empfehlungen zu ermitteln, erfolgte die finale Berechnung des Summenscores als Summe aller Items (ja = 1 Punkt, nein = 0 Punkte), wobei höhere Werte eine höhere Leitlinienadhärenz ergaben. Die interne Konsistenz (Cronbach's Alpha) der Checklisten betrug für Hausärzt:innen $\alpha = .876$ und für Angehörige $\alpha = .90$. Es wurden keine weiteren Testgütekriterien überprüft. Neben der S3-Checkliste zur Leitlinienadhärenz erfasste der Fragebogen für Hausärzt:innen Angaben zur Praxisstruktur, zur Technikaffinität sowie soziodemografische Daten.

Datenerhebungen mit Menschen mit Demenz und deren Angehörigen

Die Erhebungen des primären und der sekundären Endpunkte wurden zu Beginn (Baseline) und unmittelbar nach der neunmonatigen Intervention (Follow-up) von geschultem Studienpersonal in der Häuslichkeit der Teilnehmenden durchgeführt. Aufgrund der COVID-19 Pandemie musste die Datenerhebungen ab März 2020 telefonisch durchgeführt werden. Dies betraf zum ersten Messzeitpunkt 12 MmD. Die erste telefonische Befragung wurde am 30. März 2020 durchgeführt. Die Umstellung auf telefonische Befragungen verlief unproblematisch. Mit Ausnahme des MMST konnten sonst alle Daten erhoben werden. Die Befragung zum zweiten Messzeitpunkt wurde für alle Teilnehmenden telefonisch durchgeführt. Zur Überprüfung der a priori formulierten Hypothesen wurden zu beiden Messzeitpunkten etablierte und validierte Fragebögen eingesetzt, die für Befragungen von

MmD in geriatrischen Versorgungssettings geeignet sind. Es wurden sowohl Fremd- als auch Selbstbeurteilungsinstrumente eingesetzt, da Selbstauskünfte für MmD mitunter eine Herausforderung darstellen können (Perfect et al., 2021). Alle Fremdeinschätzungen wurden von den teilnehmenden Angehörigen oder engen Bezugspflegerinnen eingeholt. Diese schätzten ebenfalls das primäre Outcomes Leitlinienadhärenz mit einer Checkliste zur S3-Leitlinie Demenz ein. Die Checkliste für Angehörige war weitgehend deckungsgleich mit der Checkliste für Hausärzt:innen, enthielt jedoch nur 19 Items, da die Beurteilung der Diagnostik durch die Angehörigen nicht sinnvoll erschien.

Der Fragebogen ist dreigeteilt: (1) Selbstauskünfte MmD: Dieser Teil fokussiert bei den dementiell Erkrankten die subjektiv empfundene Gesundheit inkl. Lebensqualität, Depression, Schmerz und Mobilität. (2) Fremdeinschätzungen der MmD durch Angehörige: Die Angehörigen gaben Auskünfte über ihre zu pflegenden MmD zur hausärztlichen Versorgung, zu den Aktivitäten des täglichen Lebens sowie zur Demenzsymptomatik und Medikamenteneinnahme. (3) Befragung der Angehörigen zu ihren subjektiven Belastungen und zur eigenen Gesundheit: Zusätzlich füllten die Angehörigen einen Fragebogen zu ihrer empfundenen Gesundheit, inklusive ihrer Belastung, Lebensqualität und Depression sowie zur Beratung und Behandlung durch die Hausärzt:innen und ihrer Technikaffinität aus (vgl. Tabelle 1).

Insgesamt wurden $n = 91$ Baseline-Datenerhebungen mit teilnehmenden MmD und $n = 88$ mit pflegenden und Angehörigen in der Häuslichkeit bzw. telefonisch durchgeführt. Die Follow-up Befragung wurde neun Monate nach Beginn der Intervention mit $n = 76$ MmD und $n = 69$ Angehörigen durchgeführt. Diese umfasste die gleichen Instrumente wie die Baseline-Befragung. Teilnehmende Hausärzt:innen und Angehörige der Interventionsgruppe erhielten darüber hinaus noch einen zusätzlichen Fragebogen zur Evaluation der DemTab App. Eine Übersicht der in DemTab erfassten Variablen und Instrumente kann der Tabelle 1 entnommen werden.

Tabelle 1: Übersicht aller Variablen, Messinstrumente und Reliabilitäten

Endpunkte	Selbstauskunft (S), Fremdeinschätzung (F) Patient:innenakte (PA)			Reliabilitäten ¹ der standardisierten Messinstrumente zu t0
	HÄ	MmD	Angehörige	
Soziodemografie				
Alter	S	S (F)	S	
Geschlecht	S	S (F)	S	
Bildungsstatus	S	S (F)	S	
Pflegegrad		S (F)		
Diagnosen		PA		
Primärer Endpunkt				
Checkliste zu Leitlinienadhärenz	S		F	HA: .87 ANG: .90
Sekundäre Endpunkte & Covariaten				
<i>Lebensqualität</i>				
Lebensqualität bei Alzheimer Demenz QOL-AD (Logsdon et al., 2002)		S (F)		.83
<i>Subjektive Gesundheit</i>				
EQ-5D-5L (Herdman et al., 2011)		S		.78
Gesundheitsbezogene Lebensqualität SF36 (Bullinger et al., 1995)			S	0.93 ²
<i>Neuropsychiatrische Symptome</i>				
Neuropsychiatrisches Inventar (Cummings et al., 1994)		F		
<i>Demenzschweregrad</i>				
Mini-Mental Status Test (Folstein et al., 1975)		S		.93
Functional Assessment Staging FAST (Sclan & Reisberg, 1992)		F		.82
<i>Funktioneller Status</i>				
Barthel Index (Heuschmann et al., 2005)		F		.91
Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (Lawton & Brody, 1969)		F		.83
<i>Depressivität</i>				
Depression im Alter Skala DIA-S (Heidenblut & Zank, 2010)		S		.74
Geriatrische Depressionsskala GDS (Gauggel & Birkner, 1999)			S	.82
<i>Belastung pflegender Angehöriger</i>				
Häusliche-Pflege-Skala HPS-k (Gräßel & Leutbecher, 2001)			S	.91
<i>Weitere</i>				
Schmerzen Brief Pain Inventory BPI (Radbruch et al., 1999)		S S		
Gesundheitsvariablen		S	S	
Zufriedenheit mit Hausärzt:in		S		
Mobilität (Bundesministerium für Verkehr und digitale Infrastruktur, 2017)		S		
Medikation		PA		
Technikaffinität TA-EG (Karrer et al., 2009)	S		S	HA: .49 ANG: .81

Anmerkungen: ¹ Cronbach's Alpha, ² SF-36 Körperliche Skala.

5.3.5 Matching und Datenlinkage

Grundsätzlich fielen personenbezogene Daten an zwei verschiedenen Stellen an: Einerseits im Rahmen der Befragungen, andererseits bei der Anwendungsnutzung. Letztere Daten fallen in Form von Datenbankeinträgen durch die Benutzung der Anwendung an und liegen damit auf den Server der TU Berlin. Die Befragungen hingegen liegen in Form von ausgefüllten Fragebögen und seitens der Charité vor. Um die Daten zu konsolidieren und dabei gleichzeitig ein hohes Augenmerk auf korrekte Datenschutzmaßnahmen zu legen, wurde der TU Berlin zu keinem Zeitpunkt eine Schlüsselliste ausgehändigt die interne Teilnehmenden-IDs oder Klarnamen mit den anderen Daten in Verbindung bringen würde. Stattdessen lieferte die TU Berlin alle Daten als pseudonymisierte Tabellen aus, die dann seitens der Charité zusammengeführt werden konnten. Dadurch wurde zu jedem Zeitpunkt sichergestellt, dass einerseits die Analysen ohne Identifikation von Individuen durchgeführt wurden, und andererseits, dass die Studiendaten nicht an Dritte weitergegeben wurden. Alle Details zu Datenerhebung und –erfassung sowie Datenlinkage sind dem Datenschutzkonzept zur DemTab-Studie zu entnehmen, das von den Datenschutzbeauftragten von TU Berlin und Charité-Universitätsmedizin Berlin positiv votiert wurde.

5.3.6 Auswertungsstrategien und Drop-Out-Analysen

Im Gegensatz zu herkömmlichen RCT-Studien werden in cRCT-Studien Personen nicht auf individueller Ebene, sondern innerhalb größerer Analyseeinheiten (Cluster) randomisiert den verschiedenen Interventions- und Kontrollbedingungen zugewiesen (Eldridge et al., 2008). Da gruppierte Messungen innerhalb übergeordneter Analyseeinheiten nicht als voneinander unabhängig betrachtet werden können, müssen Mehrebenenanalyseverfahren wie etwa Lineare Gemischte Modelle (engl. Linear Mixed Models, LMM) verwendet werden, da es ansonsten aufgrund der hierarchisch geschachtelten Datenstruktur zu verzerrten Effektschätzungen und fehlerhaften Testentscheidungen kommen kann (Giraudeau & Ravaud, 2009). Um die hierarchische Datenstruktur in der vorliegenden Studie (teilnehmende MmD gruppiert in HP) methodisch korrekt zu analysieren, wurden dementsprechend die Hypothesen mittels LMM basierend auf dem Restricted Maximum Likelihood Schätzverfahren überprüft. Im Sinne eines Intention-to-treat-Ansatzes wurden dabei alle verfügbaren Daten in die Analysen einbezogen. Baseline-adjustierte Modelle wurden spezifiziert mit dem festen Effekt Gruppenzugehörigkeit (Interventions- vs. Kontrollgruppe) und einem zufälligen Effekt (random intercept) für HP. Die Werte für primäre und sekundäre Endpunkte zu T1 dienten jeweils als abhängige Variable. Als Kovariaten wurde die Leitlinienadhärenz sowie der MMST score zu T0 (für das Model der primären Endpunkte) sowie der MMST score zu T0 und das Alter zu T0 (für die Modelle der sekundären Outcomes) berücksichtigt. Fehlende Werte in der vorliegenden Studie wurden mit multipler Imputation in 10 Wiederholungen ersetzt unter der Annahme, dass der Mechanismus der fehlenden Werte Missing at Random (MAR) sei. Hierzu wurde die Standardmethode in SPSS verwendet, die automatisch auf Basis der Daten die Entscheidung für die optimale Imputationsmethode fällt, entweder für monotone Missingness-Muster oder eine iterative Markov-Chain-Monte-Carlo (MCMC)-Methode für beliebige Missingness-Muster.

6. Projektergebnisse

6.1. Ergebnisse Machbarkeitsstudie

Der erste Schritt zur Vorbereitung der App-Entwicklung umfasste einen qualitativen Ansatz mit drei Interviews und einem Expertenworkshop. Für die halbstrukturierten Leitfadeninterviews wurden zwei Hausärztinnen aus Berlin (im Juni 2018), eine davon mit Expertenwissen über Technologieansätze in der Primärversorgung und eine aus dem

ländlichen Bereich interviewt. Zudem wurde eine Mitarbeiterin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (im Oktober 2018), die für die Beratung und unterstützende Betreuung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zuständig ist, befragt. Alle drei Teilnehmerinnen wurden aufgrund ihrer wertvollen Erfahrungen rekrutiert und gebeten, über wichtige Aspekte der allgemeinmedizinischen und sozialen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihren informellen Pflegenden sowie über die Rolle technischer Unterstützungssysteme in der Praxis zu berichten. Ziel war es, ein besseres Verständnis für die Möglichkeiten einer tabletbasierten Intervention für Menschen mit Demenz, ihre Pflegenden und Hausärzt:innen zu gewinnen. Die Interviews wurden vollständig transkribiert und die Inhaltsanalysen in Anlehnung an Kuckartz (2012) mittels der Software MAXQDA (Version 2018, VERBI Software 2017) durchgeführt.

Der Expertenworkshop fand mit zwei Hausärztinnen und zwei Mitarbeitern einer deutschen Hilfsorganisation aus dem Bereich Demenz und einer wissenschaftlichen Mitarbeiterin aus dem Institut für Allgemeinmedizin der Charité Universitätsmedizin im September 2018 statt. Die Teilnehmer:innen wurden wiederum aufgrund ihrer Erfahrungen rekrutiert und von den Forschenden direkt angesprochen. Insgesamt wurden drei Hausärztinnen eingeladen, eine Hausärztin musste leider kurzfristig absagen. Der Workshop begann mit einer Präsentation der Dem-Tab-Projektstudie, gefolgt von einem Test der damaligen Beta-Version der App durch die entwicklungsverantwortlichen Projektpartner der TU Berlin und einer anschließenden fokussierten Gruppendiskussion inklusive Präsentation der Ergebnisse, gegliedert in die vier App-Funktionen (Demenz-Leitlinie, Datendarstellung, Nachrichten und Spiele) und deren Darstellung. Darüber hinaus füllten alle Workshop-Teilnehmer:innen einen Fragebogen zu ihren persönlichen Daten und ihrem individuellen Kontext zur Arbeit mit Menschen mit Demenz und ihren Pflegenden aus. Die Fokus Gruppendiskussion und die Präsentation wurden aufgezeichnet und transkribiert. Die Inhaltsanalyse wurde ebenfalls auf der Grundlage von Kuckartz (2012) und mit Unterstützung von MAXQDA durchgeführt. Unmittelbar nach dem Workshop fand eine kurze schriftliche Befragung aller Mitglieder des Forschungsteams statt. Drei Fragen sollten beantwortet werden, um den Workshop unmittelbar zu reflektieren: 1) Wie haben Sie den Workshop empfunden? 2) Welche Inhalte wurden schnell verworfen? und 3) Was wurde besonders ausführlich diskutiert? Außerdem überprüften alle Teammitglieder für sich, ob alle relevanten Fragen beantwortet wurden.

Im zweiten Schritt fanden mehrere Teamgespräche und -diskussionen zwischen den beteiligten Teammitgliedern der Charité und TU Berlin statt. Zentrale Fragen waren folgende: Wie lassen sich welche relevanten Erkenntnisse aus den qualitativen Interviews und dem Workshop in den einzelnen Funktionen der App umsetzen? Welche relevanten Erkenntnisse aus dem Vorgängerprojekt "PflegeTab" sollten berücksichtigt werden? Was kann wie technisch und zeitlich im Rahmen des DemTab-Projekts umgesetzt werden? Des Weiteren wurden Pretests der DemTab-App von den Teammitgliedern der Charité und der Beta-Version der App in einer Tagesklinik von Menschen mit Demenz und den Mitarbeitern in einem einwöchigen Zeitraum durchgeführt und die Nutzungserfahrung wurde anschließend mit den Mitarbeiter:innen ausgewertet. Die Ergebnisse der drei Interviews lassen sich in drei Hauptkategorien zusammenfassen (A-C):

A: Hausärzt:innen spielen eine zentrale Rolle bei der umfassenden Versorgung von demenziell Erkrankten und ihren Pflegenden/ Angehörigen. Als primäre Bezugspersonen sind sie Vertrauensperson und Vermittelnde sowie der Ort für den interdisziplinären und sektoralen Informationsaustausch. Der kollegiale Austausch mit Fachleuten und die Zusammenarbeit mit Angehörigen sind notwendig, um die komplexe häusliche Pflege zu gewährleisten. Dennoch sollte die Kontaktaufnahme und Vermittlung zu demenzspezifischen Beratungs- und Unterstützungseinrichtungen häufiger erfolgen.

B: Technik: Um eine leitliniengerechte Behandlung zu gewährleisten, wünschten sich die Hausärzt:innen kurze, praktikable und gefilterte Informationen für die hausärztliche und

kooperative fachärztliche Versorgung. Die in der App erfassten Daten sollten priorisiert und grafisch übersichtlich dargestellt werden. Wahlfreiheit und Selbstbestimmung sind wichtig für den täglichen Umgang mit der Technik. Für eine hilfreiche Bündelung von Informationen zu Hilfsangeboten und Unterstützung sollte eine stärkere Verknüpfung und Vernetzung angestrebt werden. Darüber hinaus wurde eine übermäßige Anwendung der Kommunikationsfunktion durch pflegenden Angehörige befürchtet, die die Hausärzt:innen zusätzlich belasten könnte.

C: Angehörige und Pflegende sind maßgeblich und umfassend in die häusliche Pflege von demenziell Erkrankten eingebunden. Die familiäre Pflege findet unter sehr unterschiedlichen Bedingungen statt und kann mit Stress verbunden sein. Dementsprechend benötigen pflegende Angehörige entsprechend ihrer persönlichen Situation und Bedürfnisse Beratung in medizinischen, psychosozialen und rechtlichen Fragen sowie entlastende und sozial vernetzende Unterstützungsangebote. Hilfe zur Selbsthilfe und die Stärkung der Handlungsfähigkeit sind wichtige Ziele. Auch pflegende Angehörige sollten in diagnostische und therapeutische Prozesse einbezogen werden.

Die Workshop-Ergebnisse bezüglich der DemTab-App beinhalten Informationen in zwei Hauptkategorien (D/E):

D: "Wahrnehmungen und Assoziationen", wie z.B. Erfahrungen und Bedenken sowie

E: "Wünsche und Vorschläge", wie z.B. Dateninhalte und deren Visualisierung und Ideen. Die wichtigsten Ergebnisse sind in Abb. 6 dargestellt.

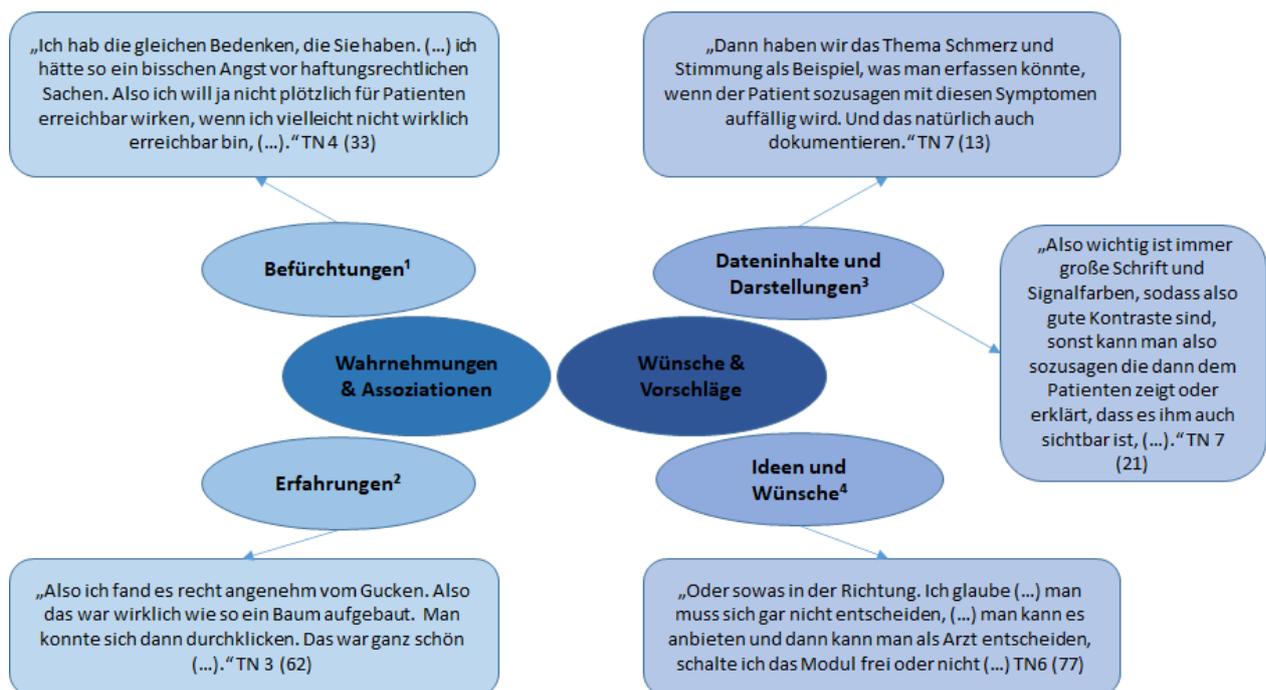


Abbildung 6. Hauptergebnisse des Workshops

Das Herzstück der App-Entwicklung waren die Teamdiskussionen über die inhaltliche und stilistische Priorität der App-Fertigstellung. Neben den Ergebnissen der qualitativen Inhaltsanalyse (Kategorien A-E) waren Inhalte zu Studieninteressen und -zielen, möglicher Machbarkeit und Umsetzung sowie Präsentationsstile unter Zeit- und Aufwandsfaktoren von Bedeutung. Die inhaltliche Gestaltung erfolgte in der Regel durch die Konsortialführung und die technische Umsetzung durch die Konsortialpartner am TUB-QU. So wurden zum Beispiel zum "Gesundheitszustand" zehn Fragen konstruiert, die wöchentlich von den studienteilnehmenden Menschen mit Demenz mit oder ohne Hilfe ihrer pflegenden

Angehörigen beantwortet werden sollten. Alle Teammitglieder lieferten Ideen für den Inhalt der Fragen. Das IMSR formulierte die endgültigen Fragen, die sowohl von den Menschen mit Demenz leicht zu verstehen und zu beantworten sind als auch hilfreiche Gesundheitsinformationen für die Hausärzt:innen darstellen. Die zehn Fragen umfassten tägliche Aktivitäten wie Wohlbefinden, Trinken und Schlafen. Dies gibt Aufschluss über den Status und die Veränderungen im Laufe der Zeit. Weiterhin haben alle Teammitglieder der Charité (inkl. 2 studentische Hilfskräfte) alle Programme und Funktionen der App getestet, alle Fehler und Probleme in einer Liste notiert und per Screenshot festgehalten und an die Kollegen der TU kommuniziert.

Die erste Version der DemTab App wurde am 15.05.2019 fertiggestellt und war am 04.06.2019 bereit, auf die Test- und Studiengeräten verteilt zu werden. Dies war Version 1.0. Darauf folgten diverse Verbesserungen und Anpassungen, um die im iterativen Testprozess gewonnenen Erkenntnisse über Verbesserungsmöglichkeiten der App mit einzubeziehen. Gelegentlich wurden dabei auch Fehler behoben, so gab es beispielsweise die Situation, dass sich Personen nicht mehr in die Anwendung einloggen konnten, wenn zuvor eine bestimmte Kombination von Aktivitäten innerhalb der App getätigt wurden. Dieses Problem konnten schnell und unkompliziert behoben werden. Ein anderes Beispiel ist die Ergänzung von weiteren Funktionen, die in der ersten Version noch nicht enthalten waren. Beispielsweise wurden auf diese Weise Push-Notifications nachgereicht, also die Möglichkeit der App zu bestimmten Ereignissen (beispielsweise einer neuen Nachricht) auf sich aufmerksam zu machen. Diese Funktion wurde mit dem Versionsupdate 1.0.8 am 09.08.2019 knapp nach der ersten Version eingeführt. Insgesamt gab es sieben Aktualisierungen der Anwendung, die letzte Version trug die Nummer 1.4.1 und erschien am 13.12.2019 und beinhaltete eine Umformulierung einer Quizfrage die zuvor als uneindeutig wahrgenommen wurde.

6.2 Stichprobenbeschreibung aller Studienteilnehmenden

Eine detaillierte Übersicht aller Daten zum Messzeitpunkt T0 (Baseline) lässt sich aus Tabelle 1, Tabelle 2 und Tabelle 3 des Anlage 2 entnehmen. Teilnehmende Hausärzt:innen waren im Durchschnitt $M = 49.9$ Jahre alt ($SD = 7.99$). Knapp 61% unter den teilnehmenden Hausärzt:innen waren weiblich und hatten im Durchschnitt $M = 11.8$ Jahre Berufserfahrung ($SD = 9.1$). Unter den teilnehmenden MmD waren 54 weiblich (59%), und das Durchschnittsalter lag bei $M = 80.5$ Jahren ($SD = 6.3$). Hinsichtlich des Demenzschweregrads lag der mittlere MMST-Wert bei $M = 18.9$ ($SD = 7.8$), was einer mittelschweren Demenz entspricht. Mehr als die Hälfte der Teilnehmenden (65%) hatte einen Pflegegrad. Pflegenden Angehörige waren im Durchschnitt $M = 69.5$ Jahre alt ($SD = 11.28$) und die Mehrheit (69.2%) weiblich. Im Durchschnitt betreuten pflegende Angehörige seit $M = 55.2$ Monaten ($SD = 55.11$) ihre demenziell erkrankten Angehörigen. Bei 55.2% der pflegenden Angehörigen handelte es sich um Partner:innen/Ehepartner:innen und bei 39.7% um Kinder.

6.3 Primäre Endpunkte Leitlinienadhärenz

Die Leitlinienadhärenz lag zu T0 bei $M = 21.2$ Punkten ($SD = 5.4$, range: 7 - 28) in der Einschätzung durch Hausärzt:innen selbst und bei $M = 6.8$ Punkten ($SD = 5.5$, range: 0 - 19) in der Einschätzung durch die Angehörigen. Die primäre Hypothese, dass sich die leitliniengestützte Versorgung von MmD in der tablet-basierten Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe ohne tablet-basierte Intervention verbessert, musste verworfen werden, da weder ein Gruppeneffekt auf Ebene der Hausärzt:innen ($B = -.75$, $KI: 1.57 - .52$, $p = .525$) noch auf Ebene der Angehörigen ($B = .12$, $KI: 2.09 - .90$, $p = .903$) gefunden wurde. Die Intervention hat zu keiner signifikanten Verbesserung der Leitlinienadhärenz in der Interventionsgruppe, verglichen mit der Kontrollgruppe, geführt.

6.4 Sekundäre Endpunkte

Auch bei den sekundären Endpunkten wurden keine signifikanten Gruppeneffekte gefunden. Eine Übersicht aller Ergebnisse hinsichtlich der sekundären Endpunkte von MmD kann Tabelle 2 entnommen werden, die Ergebnisse der sekundären Endpunkte von Angehörigen können Tabelle 3 entnommen werden.

Tabelle 2 Gruppenunterschiede für sekundäre Endpunkte für MmD

	Schätzer	95% Konfidenzintervall		p Wert
Lebensqualität (QOL-AD)				
Konstante	11.69	4.54	18.83	.001
Gruppenzugehörigkeit (KG)	.97	-1.46	3.40	.432
QOL-AD zu T0	.36	.17	.54	.000
MMST score zu T0	.33	.17	.49	.000
Lebensqualität (EQ-5D-5L)				
Konstante	14.69	10.67	18.70	.000
Gruppenzugehörigkeit (KG)	-1.66	-3.55	.24	.087
EQ-5D-5L zu T0	.21	.01	.42	.042
MMST score zu T0	-.23	-.37	-.09	.001
Depression (DIA-S)				
Konstante	1.48	-.33	3.29	.105
Gruppenzugehörigkeit (KG)	-.02	-.89	.85	.961
DIA-S score zu T0	.43	.21	.65	.000
MMST score zu T0	.00	-.07	.08	.977
Barthel Index				
Konstante	-3.84	-17.18	9.48	.572
Gruppenzugehörigkeit (KG)	2.60	-4.95	10.15	.500
Barthel Index zu T0	.68	.54	.816	.000
MMST score zu T0	.93	.36	1.50	.001
NPI				
Konstante	21.28	11.02	31.55	.000
Gruppenzugehörigkeit (KG)	1.92	-3.77	7.60	.509
NPI score zu T0	.36	.16	.56	.000
MMST score zu T0	-.30	-.72	.12	.159

Anmerkungen. N = 91. QOL-AD = Lebensqualität bei Alzheimer Demenz, KG = Kontrollgruppe, MMST = Mini-Mental Status Test, DIA-S = Depression im Alter Skala, NPI = Neuropsychiatrisches Inventar, Clusterstruktur der HP wurde bei der Schätzung berücksichtigt.

Tabelle 3: Gruppenunterschiede für sekundäre Endpunkte für Angehörige

	Schätzer	95% Konfidenzintervall		p Wert
Lebensqualität (SF-36k, körperliche Skala)				
Konstante	25.01	11.00	39.20	.001
Gruppenzugehörigkeit (KG)	1.04	-2.96	5.03	.611
SF-36k zu T0	.45	.30	.59	.000
Alter zu T0	-.04	-.21	.12	.615
Lebensqualität (SF-36p, psychische Skala)				
Konstante	23.41	8.80	38.02	.002
Gruppenzugehörigkeit (KG)	-2.02	-6.05	2.02	.327
SF-36p zu T0	.36	.15	.57	.001
Alter zu T0	.11	-.06	.29	.211
Depression (GDS)				
Konstante	4.13	-.98	9.23	.113
Gruppenzugehörigkeit (KG)	-.09	-1.87	1.6	.918
GDS score zu T0	.43	.20	.66	.000
Alter zu T0	-.01	-.08	.06	.777
Belastung durch Pflege (HPS)				
Konstante	16.19	5.16	27.21	.004
Gruppenzugehörigkeit (KG)	-1.00	-5.26	3.27	.640
HPS score zu T0	.41	.16	.65	.001
Alter zu T0	-.09	-.24	.06	.240

Anmerkungen. N = 91. SF-36 = Gesundheitsbezogene Lebensqualität SF36, KG = Kontrollgruppe, GDS = Geriatrische Depressionsskala GDS, HPS = Häusliche-Pflege-Skala HPS-k, Clusterstruktur der HP wurde bei der Schätzung berücksichtigt.

6.5 Ergebnisse der Anwendungsnutzung

Im Folgenden stellen wir alle Ergebnisse der Anwendungsnutzung vor und interpretieren diese mit Bezug auf unser, aber auch auf mögliche folgende Projekte derselben Forschungslinie. Insgesamt konnten wir ein großes Engagement auf unserer DemTab-Plattform verzeichnen. Die Ärzt:innen besuchten die DemTab-App insgesamt 524-mal (Anzahl der Logins, über die gesamte Projektlaufzeit). Dabei benutzten sie die Anwendung im Mittel 1.42 Minuten pro Sitzung. Demgegenüber verwendeten die MmD und Angehörigen die Anwendung insgesamt 2512-mal bei einer mittleren Nutzungsdauer von 49.46 Minuten pro Sitzung.

6.5.1 Anwendungsbenutzung über den Interventionszeitraum:

Die Abb. 7 links zeigt die Anzahl der Anwendungsstarts aggregiert pro Patient:in und pro Woche. Rechts im Vergleich ist dieselbe Metrik, jedoch von den hausärztlichen Praxen abgebildet. Es zeigt sich ein deutlich gesteigertes Interesse an der Anwendung in den ersten Wochen der Benutzung. Dies ist erwartbar. Darüber hinaus zeigt sich jedoch auch ein konstantes Interesse an der Anwendung über den gesamten Studienverlauf.

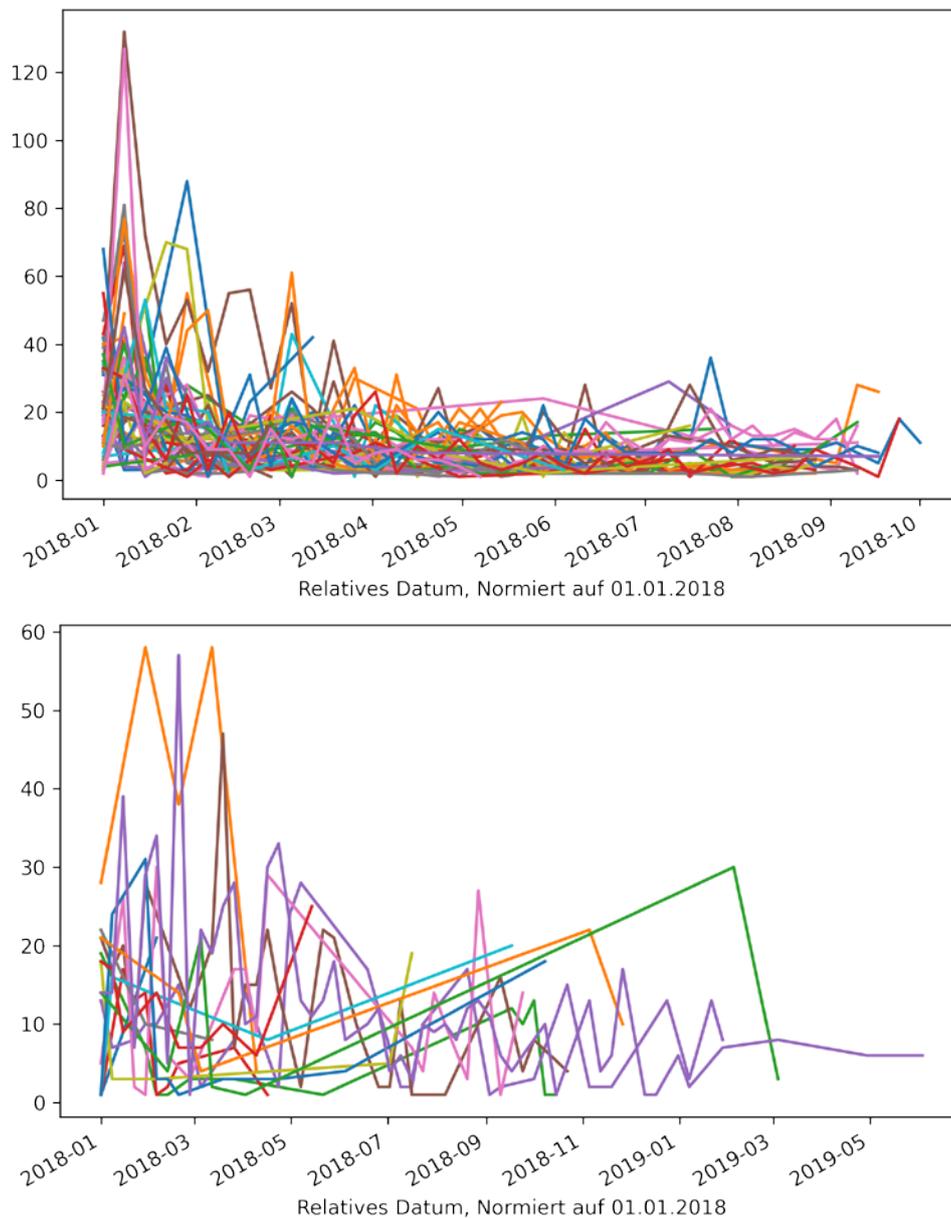


Abbildung 7. Anzahl der Applikationsstarts pro Woche und Person.
oben: Patient:innen, unten: Ärzt:innen.

Abb. 8 zeigt die Starts der Checklist-Anwendung pro Woche und pro hausärztliche Praxis. Diese Anwendung war nur für die medizinische Nutzer:innengruppe zugänglich. Es zeigt sich deutlich, wie einige Praxen sich regelmäßig und konstant mit der Anwendung auseinandergesetzt haben, wohingegen andere den Gebrauch weniger stringent wiederholten.

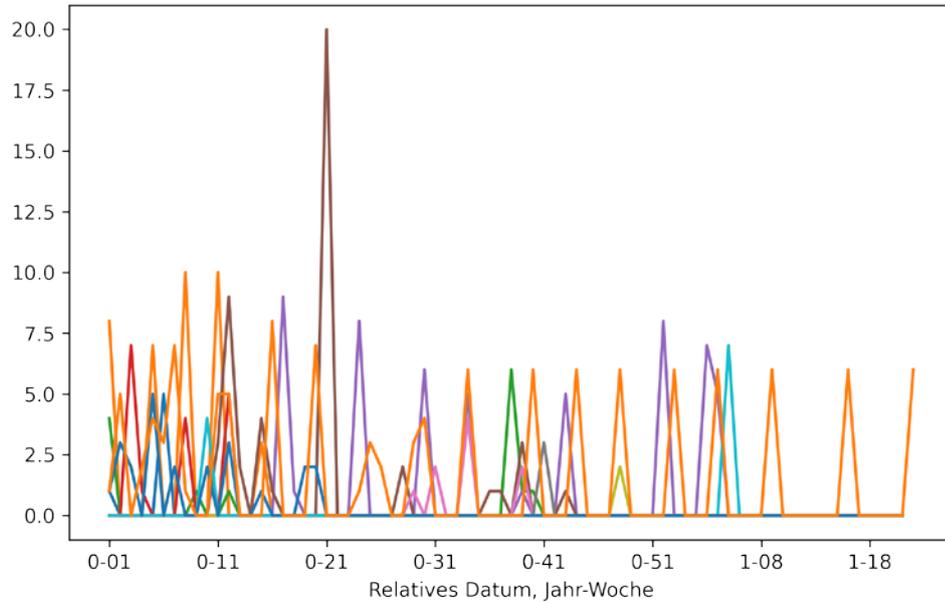


Abbildung 8. Anzahl der Checklist-Starts pro Woche und HP.
 Eine Farbe repräsentiert dabei einen medizinischen Account.

Abb. 9 stellt die Verwendung der Nachrichtenfunktion durch die verschiedenen hausärztlichen Praxen gegenüber. Auch hier repräsentiert eine Farbe einen Account. Damit zeigt sich ein stark unterschiedliches Engagement verschiedener Individuen. Während einige wenige sich regelmäßig dieses Werkzeuges bedienen und häufig und viele Nachrichten verschickten, verwendeten andere die Funktion kaum, sporadisch oder gar nicht.

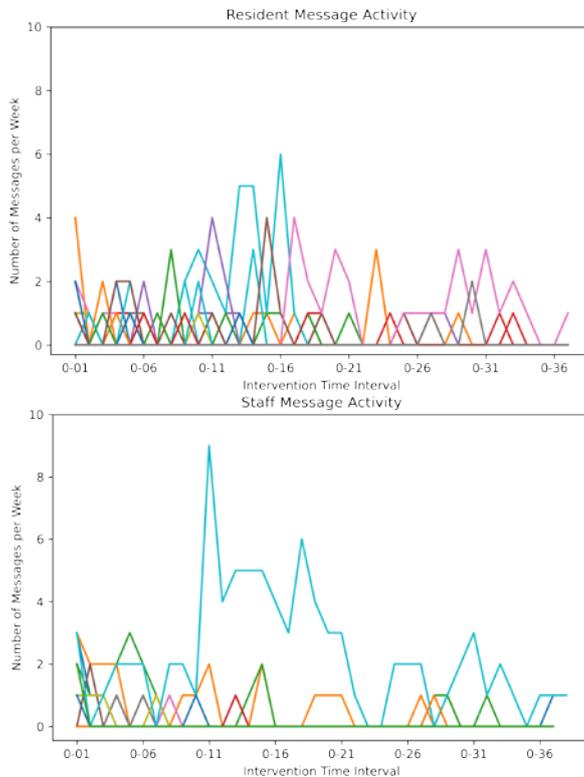


Abbildung 9. Anzahl der versendeten Nachrichten pro Woche.
 Oben: MmD/Angehörige, unten: HP.

6.6 Ergebnisse der DemTab App-Evaluation

6.6.1 Evaluation der DemTab-App durch die teilnehmenden hausärztlichen Praxen
 Von 15 hausärztlichen Praxen, die in der Interventionsgruppe teilgenommen haben, reichten 14 Praxen ihre Bewertung der im Zeitraum von neun Monaten von ihnen verwendeten App ein (vgl. Abb. 10). Dabei schätzten die Hausärzt:innen die Anwendung mit ihren verschiedenen Unterfunktionen überwiegend als schnell erlernbar, einfach zu verwenden und auch ohne Handbuch benutzbar ein. Zwei Drittel gaben an, die App gerne zu verwenden und dass sie ihren Erwartungen entsprach. Über 40% fühlten sich unterstützt bei der leitliniengerechten Behandlung, empfanden die App als nützlich und bewerteten diese als hilfreich hinsichtlich ihrer Produktivität. Weitere Aussagen wie „Die DemTab-App unterstützt meinen Arbeitsalltag“ wurden eher gemischt bewertet. Hier zeigt sich möglicherweise das Problem, dass im Rahmen des Forschungsprojektes die Tablet-Anwendung nicht noch zusätzlich mit der jeweiligen Praxis-Software verknüpft werden konnte, was die Nutzung im Zusammenhang mit der gesamten jeweiligen Patient:innenakte sicherlich zeiteffizienter gestaltet hätte.

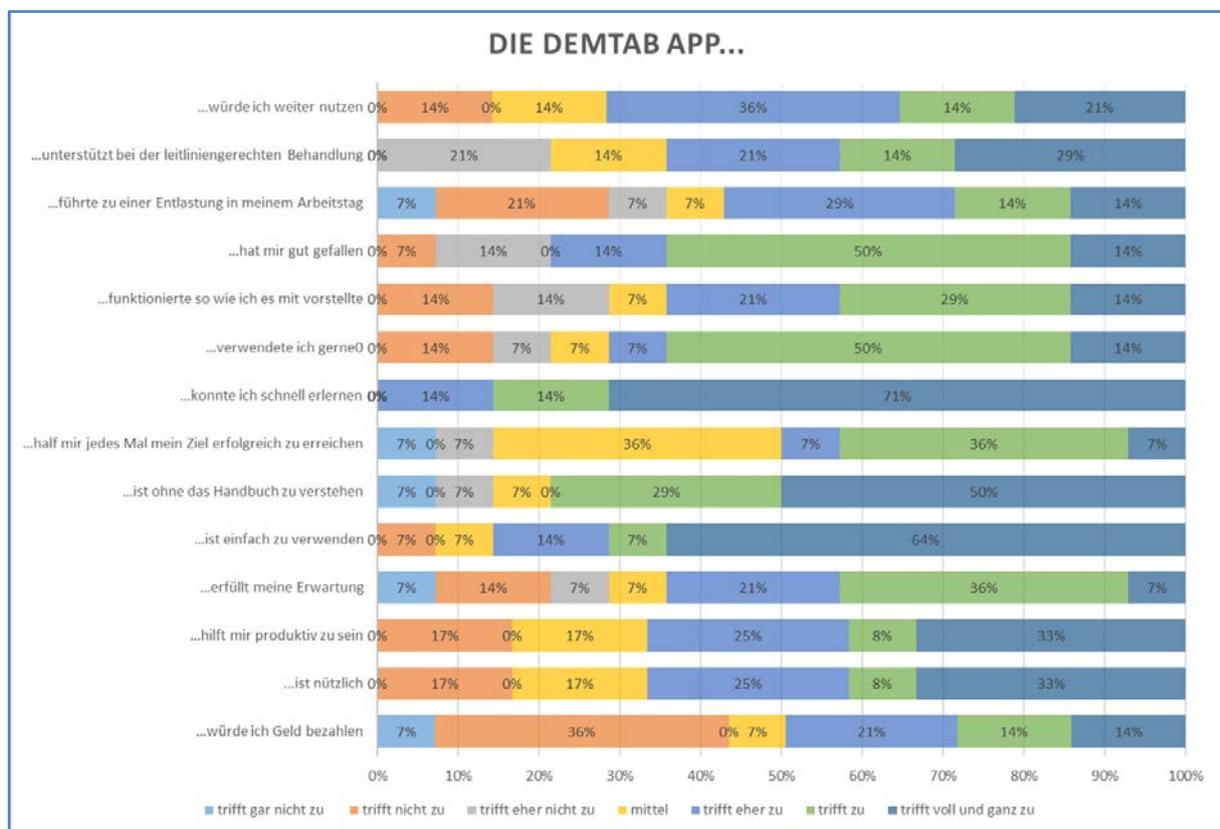


Abbildung 10. Einschätzung der DemTab-App durch die hausärztlichen Praxen (N = 14)

Die einzelnen Funktionen der Tabletanwendung zur Unterstützung der Behandlung von MmD wurden von den teilnehmenden hausärztlichen Praxen überwiegend mit gut bis sehr gut bewertet (s. Abb. 11). So wurde z.B. die Möglichkeit, Nachrichten an Patient:innen zu verfassen, von 84% mit gut oder sehr gut angegeben. Auch die Checkliste zur S3-Leitlinie Demenzen empfanden 78% der Befragten als positiv hervorzuhebende Funktion, 85% nannten aber auch das Volltext-Angebot der Leitlinie auf dem Tablet gut bzw. sehr gut. Die Unterstützung zur Antidementiva-Verordnung wurde ebenfalls von 78% entsprechend hervorgehoben und die Möglichkeit, Vereinbarungen mit Patient:innen zu treffen, von knapp drei Viertel der hausärztlichen Praxen (71,4%).

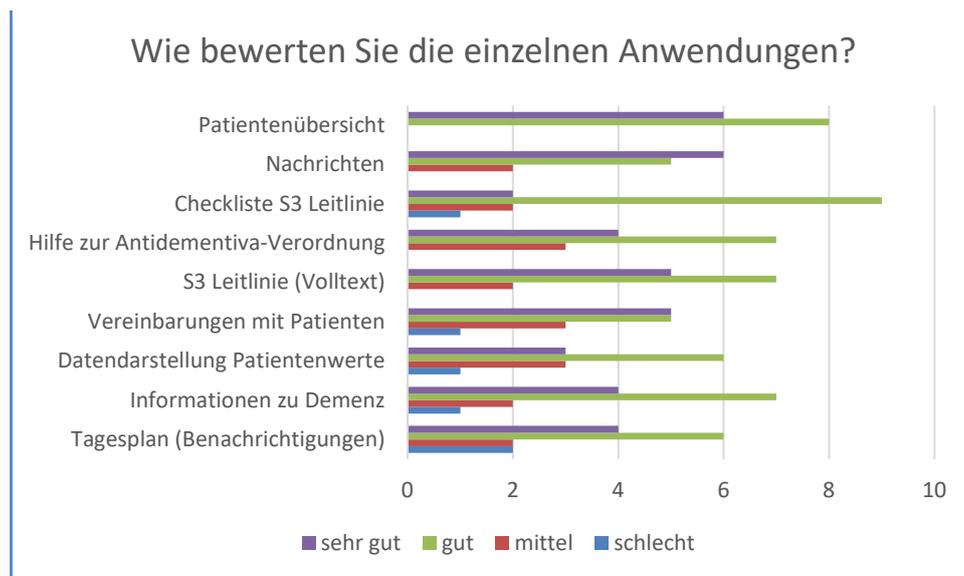


Abbildung 11. Einschätzung der verschiedenen Funktionen der DemTab-App durch die hausärztlichen Praxen (N=14)

Anmerkung: Die Antwortoption „sehr schlecht“ wurde bei keiner Funktion ausgewählt

6.6.2 Evaluation der DemTab-App durch die teilnehmenden Menschen mit Demenz bzw. Angehörigen

Insgesamt haben $n = 43$ MmD bzw. deren Angehörige die DemTab App evaluiert, bei einzelnen Evaluationsfragen haben auch weniger Personen geantwortet. Davon gaben 19 Personen (44.2%)¹ an, dass sie die App insgesamt sehr gut oder gut fanden, hingegen bewerteten $n = 10$ Personen (23.3%) die App als schlecht oder sehr schlecht. Etwa ein Drittel ($n = 14$ Personen; 32.6%) gaben eine mittlere Bewertung ab. Zum Mehrwert der App für die teilnehmenden MmD befragt, gaben $n = 15$ Personen (36.5%) an, dass der Mehrwert groß oder sehr groß gewesen sei. Hingegen gaben $n = 26$ Personen (63.4%) an, kaum oder gar keinen Mehrwert der App gesehen zu haben. Die Ergebnisse bei der Frage nach dem Mehrwert für sich selbst sehen ausgeglichener aus, hier gaben $n = 22$ (52.4%) Personen an, einen großen oder sehr großen Mehrwert für sich selbst zu sehen, $n = 20$ (47.6%) Personen sahen kaum oder gar keinen Mehrwert. Bezüglich der Unterstützung der pflegenden Angehörigen in ihrem Alltag durch die App gaben $n = 19$ Personen (46.3%) an, sehr oder etwas durch die App unterstützt worden zu sein. Hinsichtlich einer Entlastung der MmD durch die App zeigt sich ebenfalls ein gemischtes Bild: $n = 20$ Personen (48.8%) gaben an, durch die App sehr oder etwas entlastet worden zu sein, $n = 21$ Personen (51.2%) sagten sie seien kaum oder gar nicht entlastet worden. Abbildung 12 zeigt die Bewertungen der einzelnen App-Funktionen. Die Spiele-Anwendung wurde insgesamt am häufigsten als Favorit genannt ($n = 18$ Nennungen, 41.9%). Zu den Besonderheiten der Nutzung während der COVID-19 Pandemie befragt, gaben $n = 12$ Personen (30%) an die App sei sehr oder etwas hilfreich gewesen. Insgesamt gaben jedoch fast alle Befragten an ($n = 33$, 84.6%), die Nutzung habe sich während der Pandemie nicht geändert.

¹ Prozentangaben beziehen sich immer auf den Anteil der Personen, die die vorliegende Frage beantwortet haben.

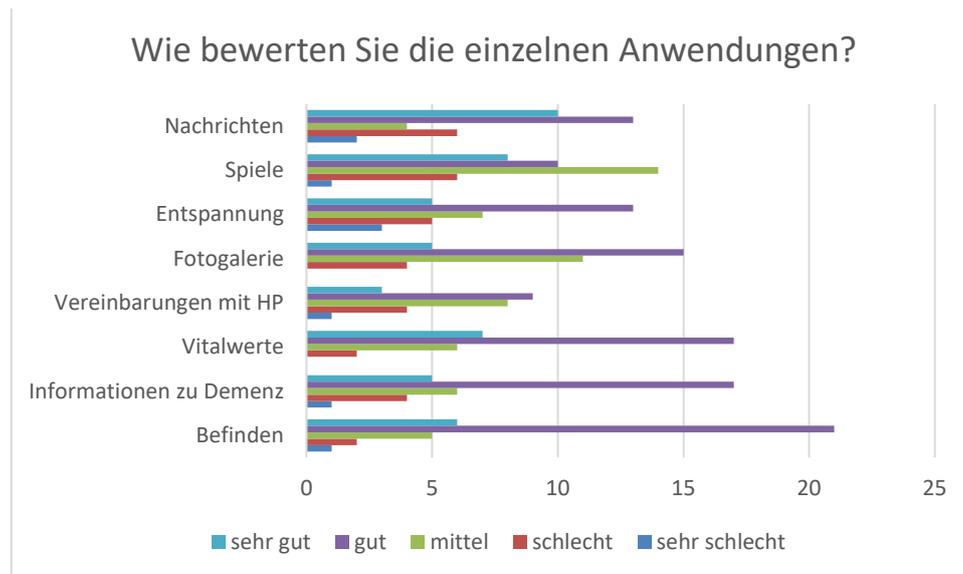


Abbildung 12. Einschätzung der verschiedenen Funktionen der DemTab-App durch die Menschen mit Demenz bzw. deren Angehörige (N = 43)

6.7 Digitale Artefakte

Im Rahmen der Förderung sind folgende Softwareprodukte und damit direkt zusammenhängende Dokumente entstanden:

- Die DemTab App selbst. Entwickelt für iOS 11 und mit Unterstützung bis iOS 13 läuft die App optimal auf 9,7 Zoll iPads. Allerdings ist sie vollständig kompatibel mit allen größeren iPad Modellen. Diese Anwendung stellt die Kernfunktionalitäten des DemTabs bereit. Während die Anwendung nicht aktiv weiterentwickelt wird, ist es denkbar den Code dafür an nachfolgend geförderte Projekte zu übergeben. Vollständig Open Source kann der Code nicht angeboten werden, da wir in der Applikation Inhalte anbieten oder bereitstellen, für die wir nur im Rahmen des DemTab Projekts Nutzungsrechte erhalten haben.
- Die iOS App kommuniziert mit einem Backend das vollständig in Python geschrieben ist. Ein Server kann die Applikation und alle Abhängigkeiten einfach mittels Docker starten. Dieser Server stellt damit auch alle benötigten Schnittstellen des Projekts zur Verfügung. Für nachfolgende Projekte kann auch diese Komponente übertragen werden. Allerdings ist hierbei festzuhalten, dass eine Hauptkomponente auf der die Anwendung basiert (Python 2.7) inzwischen nicht weiter gepflegt oder entwickelt wird. Durch diese Abhängigkeit kann ein reibungsloser Betrieb nicht garantiert werden. Allerdings ist es vorstellbar, dass die Code-Basis durchaus als Entscheidungs- und Gesprächsgrundlage für nachfolgende Projekte Verwendung findet. Es ist anzumerken, dass für die Verwendung der DemTab-App zwingend auch das dazugehörige Backend notwendig ist. Ein Offline-Betrieb, der die Benutzung der App ohne Server ermöglicht, war nicht vorgesehen und wurde nicht implementiert.
- Für die Einrichtung der Tablets sowie die Installation der DemTab-App sind Schemata entwickelt worden, um eine immer gleiche Konfiguration zu gewährleisten. Diese sind ebenfalls übertragbar.
- Aus der DemTab-Anwendung heraus wurde eine einzelne Applikation in einen Stand-Alone-Betrieb überführt. Diese App ist ohne weitere Abhängigkeiten (wie den genannten

Backend-Server) funktionstüchtig und benötigt daher auch keine Login-Informationen. Die App ist aktuell im iOS AppStore kostenlos verfügbar und soll auch langfristig dort platziert bleiben (<https://apps.apple.com/us/app/id1528488939>). Inhaltlich stellt sie eine Ausgliederung der Checklist-Anwendung dar, eines der Primärziele des Projekts. Damit bieten wir eine der wichtigsten Entwicklungen des Projekts der breiten Öffentlichkeit und Allgemeinheit an.

Zum Zeitpunkt dieser Berichterstattung sind alle Systeme online, lauffähig und funktionstüchtig. Die DemTab-App selbst ist aktuell sogar noch aus dem allgemeinen AppStore des iOS-Systems heraus beziehbar. Dieser Zustand wird, solange möglich, auch erhalten bleiben. Allerdings basiert dies lediglich auf dem Engagement einzelner, wodurch der Betrieb über längere Zeit hinaus nicht gewährleistet werden kann.

Insofern keine weitere Förderung gewährt wird (zum jetzigen Zeitpunkt ist keine weitere Förderung beantragt), ist die Nutzung der DemTab-App nach Ende der Projektlaufzeit nicht (sinnvoll) möglich (s.o., weitere Pflege und Entwicklung kann ohne entsprechende Ressourcen nicht gewährleistet werden).

7. Diskussion der Projektergebnisse

Weder beim primären Zielkriterium Leitlinienadhärenz noch bei den sekundären Zielkriterien ließen sich die vom Forscherteam erwarteten Veränderungen nach der neunmonatigen Interventionsphase feststellen. Zu diesem Ergebnis können unterschiedliche Ursachen beigetragen haben.

7.1 Umsetzungsschwierigkeiten

Die Studiendurchführung fand in der überwiegenden Laufzeit unter den besonderen Bedingungen der COVID-19-Pandemie statt, die von starken Einschränkungen und Belastungen insbesondere für die Studienpopulation (alte und chronisch kranke Menschen, pflegende Angehörige) sowie auch für die teilnehmenden hausärztlichen Praxen (HP) geprägt war. Dies führte zu deutlichen Umsetzungsschwierigkeiten des DemTab-Projekts. Bereits vor Pandemiebeginn waren Schwierigkeiten bei der Rekrutierung sowohl von HP als auch von deren demenziell erkrankten Patient:innen deutlich geworden. Die Einschlusskriterien für HP mussten daraufhin angepasst werden: während zunächst mindestens sieben potentiell einschließbare MmD pro Praxis geplant waren, wurde dieses Kriterium gestrichen, nachdem viele der teilnahmebereiten HP nur weniger solche Patient:innen nennen konnten (siehe auch Abschnitt 3.3 Rekrutierung). Von diesen konnte dann weiterhin nur ein Teil eingeschlossen werden. Die COVID-19-Pandemie hat diese Lage nochmals sehr verschärft. Insgesamt wäre eine stärkere Unterstützung durch den Kooperationspartner Hausärzterverband e.V. im Rahmen der Praxis-Rekrutierung wünschenswert gewesen.

Die fehlende Interoperabilität stellte ein weiteres Umsetzungshindernis im Rahmen der Studie da. Die Tatsache, dass die DemTab-App nicht mit der Praxissoftware der teilnehmenden HP gekoppelt werden konnte, machte ihre Nutzung umständlich und wenig praktikabel. Gerade vor dem Hintergrund der zunehmenden Digitalisierung im Gesundheitswesen wird das Thema Interoperabilität aller verwendeten Systeme als eine zentrale Voraussetzung für die gelingende Umsetzung genannt (Lehne et al., 2019). Die vorherrschenden Umsetzungsschwierigkeiten in der Praxis sind jedoch gut bekannt und werden von Fachgesellschaften und Expertenkommissionen immer wieder bemängelt (health innovation hub et al. 2021). Im Rahmen des vorliegenden Projekts und mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen war es nicht möglich, eine App zu liefern, die eine Kompatibilität mit den

Schnittstellen gängiger kommerzieller Softwarehersteller aufwies. Aus diesem Grund musste die App stets auf einem separaten Gerät bedient werden, Informationen aus der App waren nicht in die Praxissoftware übertragbar (und umgekehrt), somit mussten sämtliche Stammdaten und aktuelle Informationen doppelt dokumentiert werden. Diese mangelnde Benutzerfreundlichkeit stellte eine Hürde im Arbeitsalltag der teilnehmenden HAs dar und schränkte die Nutzung ein.

Als methodische Einschränkung ist ebenfalls anzumerken, dass durch die stark variierende Anzahl an MmD pro Praxis die einzelnen Cluster unterschiedlicher sind, als bei Planung der Studie anzunehmen war. In der Interventionsgruppe nahmen zudem auch mehr Personen teil als in der Kontrollgruppe, was wiederum der Aussagekraft von Gruppenvergleichen abträglich ist. Ein Selektionsbias bei der Rekrutierung und Studienteilnahme von Patient:innen und Angehörigen kann nicht ausgeschlossen werden, da aufgrund der Rekrutierungsproblematik und der damit einhergehenden zeitlichen Verzögerung des Projektes nicht alle HA bei der Rekrutierung ihrer Patient:innen verblindet waren. Es liegt die Vermutung nahe, dass Praxen der Interventionsgruppe erfolgreicher Patient:innen rekrutiert haben, was sich in der unterschiedlichen Gruppengröße zwischen Interventions- und Kontrollgruppe zeigt.

Wie aus dem Projektbericht und Veröffentlichungen ersichtlich wird, kam es trotz der unterschiedlichen Rekrutierungsstrategien bereits in der Anfangsphase des Projektes zu Problemen der Umsetzung. Diese Erkenntnis ist vergleichbar mit Erfahrungen verschiedener (inter)nationaler Studien, die ebenfalls zeigen, dass die Rekrutierung im hausärztlichen Bereich sowie die Teilnehmergewinnung für Forschungsvorhaben grundsätzlich sehr aufwendig und langwierig ist. In einer Publikation zum Ablauf sowie zu Hürden der Rekrutierung wurde versucht, für zukünftige Forschungsvorhaben basierend auf den DemTab Daten Empfehlungen zu erfolgreichen und weniger erfolgreichen Rekrutierungsstrategien abzuleiten (Lech et al., 2021a). Forschungsförderung in diesem Bereich sollte künftig diesem Problem Rechnung tragen, indem lange Rekrutierungszeiträume und entsprechende finanzielle Aufwandsentschädigungen eingeplant werden (im vorliegenden Projekt erhielten nur die HP eine geringfügige Aufwandsentschädigung, für Patient:innen und Angehörige gab es eine lediglich Verlosung von Studententablets). Um die zentrale Rolle von Hausärzt:innen in der ambulanten Versorgung von vor allem älteren, vulnerablen Patient:innengruppen und deren Versorgungsbedarfe wissenschaftlich zu evaluieren, ist die Gewinnung von Hausärzt:innen zur Teilnahme an Forschungsprojekten unabdingbar. Hier können Forschungsnetzwerke eine wichtige Rolle spielen.

7.2 Einschätzung der Leitlinienadhärenz

Die ausbleibende Verbesserung der Leitlinienadhärenz mag darauf zurückzuführen sein, dass die Empfehlungen der S3-Leitlinie Demenzen der DGPPN womöglich nicht ausreichend die Besonderheiten der hausärztlichen Versorgung abbildet. Dieser Kritikpunkt wurde in den durchgeführten Expert:innengesprächen erwähnt und es wird in dem sehr kurzen Einschub zur Hausärztlichen Versorgung innerhalb der Leitlinie darauf hingewiesen. Eine aktuelle allgemeinmedizinische/hausärztliche Demenz-Leitlinie existiert derzeit jedoch nicht. Eine Empfehlung aus dem vorliegenden Forschungsprojekt kann daher lauten, in künftigen Leitlinien zur Diagnostik und Behandlung von Demenzen stärker auf die Besonderheiten der Grundversorgung von MmD durch den hausärztlichen Sektor einzugehen oder spezielle Leitlinien für HP zu entwickeln bzw. zu aktualisieren. In diesem Zusammenhang hat es in der Vergangenheit bereits Bestrebungen gegeben, eine eigens von der DEGAM herausgegebene Leitlinie zur Behandlung von Demenz wurde jedoch vor einiger Zeit aufgrund mangelnder Aktualität zurückgezogen. Die S3 Leitlinie Demenzen, auf der das vorliegende Projekt aufbaute, ist seit Anfang des Jahres 2021 nicht mehr gültig und es wird aktuell an einer aktualisierten Leitlinie gearbeitet. Basierend auf den Erfahrungen aus dem DemTab Projekt empfehlen wir eine stärker Einbindung von Allgemeinmediziner:innen in der Erstellung der neuen Leitlinie.

Andererseits wäre auch eine Durchführung einer ähnlichen Intervention unter Beteiligung von Fachärzt:innen interessant, um bei diesen die Leitlinien-treue zu untersuchen bzw. zu verbessern. Zumindest in der Region des hier beschriebenen Projekts ist die fachärztliche Beteiligung an der Behandlung von MmD höher als in anderen Regionen (Nelles et al., 2015), sodass möglicherweise HP hier weniger in die Diagnostik oder auch in die Verschreibung von Antidementiva involviert sind. Beispielsweise wurde bei über der Hälfte der Studienteilnehmer:innen im DemTab Projekt die Demenzdiagnose von Fachärzt:innen gestellt. Es braucht dringend Forschungsvorhaben zur Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen hausärztlichen und fachärztlichen Praxen.

7.3 Nutzung der DemTab-App

Insgesamt wurde die DemTab-App sowohl von den teilnehmenden HP als auch von MmD und ihren Angehörigen vielfach und über den gesamten Interventionszeitraum genutzt, wobei ein Nutzungsschwerpunkt jeweils zu Beginn der Intervention zu verzeichnen war. Die Mehrzahl der HP gab an, die App gerne genutzt zu haben und dass sie ihren Erwartungen entsprach. Insbesondere die Nachrichtenfunktion zwischen HP und Patient:in/Angehörigen spielte in der Nutzung eine wichtige Rolle. Diese Kommunikationsform vereinfacht womöglich den Kontakt zwischen Ärzt:in und Patient:in bzw. Angehörigen und könnte eine sinnvolle Anwendung im Rahmen der Weiterentwicklung in der digitalen Gesundheitsversorgung darstellen. Gerade die aktuelle Covid-19-Pandemie hat verdeutlicht, welche Relevanz digitale Anwendungen für Hochrisikogruppen wie MmD haben können, da sie Sozialkontakte und soziale Teilhabe auch aus der Distanz ermöglichen können (Talbot & Briggs, 2021). Weiterhin zeigen aktuelle Studien, dass durch IKT die Umsetzung von nicht-pharmakologischen Interventionen auch telemedizinisch gelingen kann (Cheung & Peri, 2021; Seifert et al., 2020). Daher sollten auch über die Pandemie hinaus Möglichkeiten einer Stärkung der sozialen Teilhabe von MmD durch digitale Technologien eruiert werden.

Die aufwendig erarbeitete Funktion zur Unterstützung bei der Antidementiva-Verordnung war im Rahmen des Expert:innenworkshops ausdrücklich gewünscht worden und auch in der abschließenden hausärztlichen Evaluation des Projekts positiv hervorgehoben worden. Diese Funktion wurde von den teilnehmenden HP im Interventionszeitraum insgesamt 70mal geöffnet. Allerdings wurde die Funktion dabei nicht komplett angewendet, nämlich bis zur Festlegung einer (Neu-)Verordnung von Antidementiva. Grund hierfür kann zum einen wiederum die fehlende Schnittstelle zur Praxissoftware sein, so dass lediglich Informationen mittels der Funktion eingeholt wurden. Zum anderen wurden evtl. Antidementiva gar nicht durch die HP, sondern fachärztlicherseits verordnet. Auch hier wäre wiederum ein besserer Austausch/Vernetzung zwischen fach- und hausärztlicher Versorgung wünschenswert bzw. die Möglichkeit, beide Leistungserbringer mit in eine solche Intervention einzubeziehen – was angesichts der logistischen Herausforderungen im dreijährigen Projektzeitraum nicht möglich war. Zusätzlich könnte die Interoperabilität einer Anwendung wie DemTab mit dem jeweiligen Praxissystem sowie Abrechnungsmöglichkeiten des Einsatzes und damit verbundenen Zusatzaufwands für die HP eine intensivere Nutzung begünstigen.

Auch wenn die Evaluation seitens der Studienteilnehmer:innen positiv ausfiel, so wurde im Laufe des Projektes auch deutlich, dass sich vor allem Hausärzt:innen in der Häufigkeit und Intensität der Tablettnutzung stark unterschieden haben. So lässt sich ebenfalls aus den Daten entnehmen, dass manche HP die Anwendung über mehrere Wochen gar nicht genutzt haben. Das Studienteam hat über die Projektlaufzeit die Nutzungsdaten beobachtet und bei Auffälligkeiten (beispielsweise keine Aktivität über mehrere Wochen) die HP kontaktiert. Um den Effekt der Intervention im realen Versorgungssetting berichten zu können (hohe externe Validität), hat sich das Projektteam bewusst gegen harte Einschlusskriterien (beispielsweise tägliche Nutzung der Anwendung als Einschlusskriterium) entschieden und auch in Situationen, in denen ersichtlich wurde, dass die Nutzung trotz Nachfrage nicht gestiegen ist, nicht weiter eingegriffen (geringe interne Validität). Wir empfehlen zukünftigen

Forschungsprojekten, stärkeres Augenmerk auf eine hohe interne Validität des Vorhabens zu richten, beispielsweise durch härtere Einschlusskriterien bezüglich des Nutzungsverhaltens, kontinuierliche Überwachung der Nutzung und Feedback zum Nutzungsverhalten sowie standardisierte Protokolle zum Umgang mit Nicht-Nutzer:innen. Wir empfehlen zukünftigen Forschungsprojekten stärkeres Augenmerk auf eine hohe interne Validität des Vorhabens zu richten, beispielsweise durch härtere Einschlusskriterien bezüglich des Nutzungsverhaltens, kontinuierliche Überwachung der Nutzung und Feedback zum Nutzungsverhalten sowie standardisierte Protokolle zum Umgang mit Nicht-Nutzer:innen.

7.4 Limitationen der DemTab Studie

Eine Limitation der Studie besteht in der Berechnung des primären Outcomes Leitlinienadhärenz. Die Leitlinienadhärenz wurde mit Hilfe von einem selbst entwickelten, nicht validierten Messinstrument bei Hausärzt:innen und Angehörigen gemessen. Da aktuell kein standardisiertes Messinstrument zur Messung der Leitlinienadhärenz in der Versorgung der Demenz existiert, wurde im Rahmen der Studie ein Instrument (Checkliste) entwickelt. Probleme und Limitationen bei der Nutzung der Checkliste wurden bereits unter Punkt 5.3.4 *Datenerhebung und die dafür eingesetzten Instrumente* diskutiert. Zusätzlich ergaben Analysen der Baselinedaten (Lech et al., 2021b), dass hausärztliche Praxen bereits zu Beginn der Intervention eine sehr hohe eigene Leitlinienadhärenz in der Behandlung ihrer demenziell erkrankten Patient:innen angaben. Dieses Ergebnis hat das Forschungsteam nicht erwartet, da frühere Studienergebnisse anderes berichtet haben (Vickrey et al., 2006). Auffällig in dem Zusammenhang war auch, dass der Unterschied zwischen der bei den Hausärzt:innen und der bei den Angehörigen der teilnehmenden MmD erfassten Leitlinienadhärenz. Angehörige schätzten diese deutlich geringer ein als die behandelnden HP. Diese Differenz kann darauf hinweisen, dass hausärztliche Praxen möglicherweise ihre eigene Leitlinienadhärenz überschätzten. Eine objektive Erfassung der Leitlinienadhärenz, beispielsweise durch die Erfassung von Versorgungsdaten, könnte in künftigen Studien eine sinnvolle Ergänzung zu Selbsteinschätzungen darstellen. Die sehr niedrige Leitlinienadhärenz berichtet durch Angehörige könnte ein Hinweis auf die mangelnde Versorgungsqualität für ambulant versorgte MmD hinweisen. Interventionen zur Verbesserung der ambulanten Versorgung von MmD sind dringend notwendig.

Eine weitere Limitation besteht in der nicht erreichten Fallzahl und der daraus resultierenden Minderung der statistischen Power. Wie bereits mehrfach beschrieben, erwies sich die Rekrutierung von Hausärzt:innen und Patient:innen als enorm schwierig. Probleme in der Rekrutierung haben letzten Endes auch dazu geführt, dass die ursprünglich geplante Stichprobengröße von $N = 204$ nicht erreicht werden konnte. Das Ziel von Power-Kalkulationen in RCT-Studien ist es, in Abhängigkeit einer zu erwartenden und i.d.R. literaturbasierten Effektstärke, eine angemessene Fallzahl für die Rekrutierung vorzugeben. Dies ermöglicht einerseits eine ausreichende Fallzahl, um einen vermuteten Effekt mit einer hohen Wahrscheinlichkeit aufdecken zu können und verhindert andererseits, dass zu viele Personen in die Studie eingeschlossen werden. Eine zu geringe Fallzahl kann zur Folge haben, dass ein Interventionseffekt zwar vorliegt, dieser jedoch nicht durch einen Signifikanztest angezeigt wird (falsch-negatives Ergebnis). Es ist daher möglich (jedoch wenig wahrscheinlich), dass in der DemTab Studie ein Interventionseffekt vorliegt, dieser jedoch aufgrund der zu geringen Fallzahl bzw. der kleinen Effektstärke statistisch nicht nachgewiesen werden konnte. Wir empfehlen daher, dass zukünftige Studien mit Hausärzt:innen ausreichend Zeit und Ressourcen für die Fallzahlplanung und Rekrutierung einplanen, damit das Erreichen der Fallzahl gewährleistet werden kann, vor allem wenn es um Studien mit vulnerablen und multimorbiden Patient:innen handelt, die teils sehr schwer durch Studienangebote zu erreichen sind (Grill & Karlawish, 2010) handelt.

8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Auch wenn die in der Intervention eingesetzte Tablet-Anwendung sowohl von hausärztlichen Praxen als auch von deren Patient:innen mit Demenz bzw. ihren pflegenden Angehörigen aktiv verwendet wurde sowie auch weitgehend positiv bewertet wurde, hat sich das Versorgungskonzept nicht in der Praxis bewährt, gemessen an den vom Forschungsteam vorgegebenen Zielkriterien, die nicht erreicht wurden. In den Expertenbefragungen der vorgeschalteten Machbarkeitsstudie wurde seitens der Hausärzt:innen zwar der Wunsch nach digitaler Unterstützung geäußert, diese wurde aber von den an der Studie beteiligten HP nicht in der Form angenommen wie erwartet. Anpassungen der Intervention für eine gelingende Anwendung unter realen Praxisbedingungen wären daher zunächst nötig und könnten ggf. auch umgesetzt werden (wie z.B. Anbindung an das jeweilige Praxissystem, Erweiterung auf weitere chronische Erkrankungen, um u.a. multimorbide Patient:innen umfassender betreuen zu können), solche Anpassungen und Erweiterungen benötigen aber weitere Prüfung.

9. Erfolge bzw. geplante Veröffentlichungen

9.1 Erfolgte Publikationen

Publikationen in Peer-reviewed Journalen (Open Access)

Lech, S., O'Sullivan, J.L., Drewelies, J., Herrmann, W., Spang, R., Voigt-Antons, J.-N., Nordheim, J. & Gellert, P., (2021a). Dementia Care and the Role of Guideline Adherence in Primary Care: Cross-Sectional Findings From the DemTab Study. *BMC Geriatr.* 2021 Dec 18;21(1):717. doi: 10.1186/s12877-021-02650-8.

Lech, S., O'Sullivan, J. L., Wellmann, L., Supplieth, J., Döpfmer, S., Gellert, P., Kuhlmeier, A., & Nordheim, J. (2021b). Recruiting general practitioners and patients with dementia into a cluster randomised controlled trial: strategies, barriers and facilitators. *BMC Medical Research Methodology*, 21(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12874-021-01253-6>

Publikationen in Peer-reviewed Journalen (nicht Open Access)

Lech, S., O'Sullivan, J. L., Gellert, P., Voigt-Antons, J. N., Greinacher, R., & Nordheim, J. (2019). Tablet-based outpatient care for people with dementia. *GeroPsych*, 32, (135-144). <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000210>

9.2. Geplante Publikationen (Open Access)

Lech*, S., O'Sullivan*, J., Spang, R., Voigt-Antons, Gellert, P. & Nordheim, J. *Effectiveness of a tablet-based intervention to improve guideline based care for people with dementia: A cluster randomized controlled trial.*

Lech*, S., O'Sullivan*, J., Spang, R., Voigt-Antons, Gellert, P. & Nordheim, J. *The role of informal caregivers in the ambulatory care of patients with dementia.*

Supplieth, J., Lech, S., O'Sullivan, J., Spang, R., Voigt-Antons, Gellert, P. & Nordheim, J. *Tablet-based outpatient care for people with dementia – A feasibility study.*

9.3 Fachpräsentationen und Kongressbeiträge

Lech, S., O'Sullivan, J.L., Voigt-Antons, J.-N., Greinacher, R., Gellert, P., Kuhlmeiy, A. & Nordheim, J. (2021, Februar). *Ambulante Versorgung von Menschen mit Demenz in Berlin und Umgebung - Querschnittsdaten aus der DemTab-Studie*. Vortrag auf dem 2. Charité-Versorgungsforschungskongress (Online).

O'Sullivan, J.L., Lech, S., Voigt-Antons, J.-N., Greinacher, R., Gellert, P., Kuhlmeiy, A. & Nordheim, J. (2020). DemTab – Tabletgestützte ambulante Versorgung von Menschen mit Demenz: Leitlinienbasierte Behandlungsplanung, individuelles Krankheitsmanagement und Vernetzung. Online Symposium des Fachausschuss Alter und Technik der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie: COVID-19 als <Brennglas>: Was wir aus der Krise zum Thema Altern und Digitalisierung lernen können. (Vortrag am 10.11.2020)

O'Sullivan, J.L., Lech, S., Gellert, P., Voigt-Antons, J.-N., Greinacher, R., Möller, S., Kuhlmeiy, A. & Nordheim, J. (2020). DemTab – Tablet-basierte ambulante Versorgung von Menschen mit Demenz: eine Cluster-randomisierte kontrollierte Studie. Jahrestagung des Instituts für Gerontologie der Universität Vechta, Vechta, Deutschland. (Vortrag am 15.02.2020)

Nordheim, J., O'Sullivan, J.L., Lech, S., Voigt-Antons, J.-N., J., Gellert, P., Kuhlmeiy, A. (2019, September). *Informations- und Kommunikationstechnologien in der Versorgung von Menschen mit Demenz*. Vortrag auf Gemeinsame Fachtagung der Sektion III: Sozial- und verhaltenswissenschaftliche Gerontologie und der Sektion IV: Soziale Gerontologie und Altenarbeit der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG), Berlin, DE.

Lech, S., Supplieth J., O'Sullivan, J.L., Voigt-Antons, J.-N., J., Gellert, P., Kuhlmeiy, A. & Nordheim, J. (2019, Mai). *Tablet-based Outpatient Care of People with Dementia: A Qualitative Feasibility Study*. Poster präsentiert auf dem International Association of Gerontology and Geriatrics European Region Congress, Gothenburg, SWE.

Lech, S., O'Sullivan, J.L., Voigt-Antons, J.-N., J., Gellert, P., Kuhlmeiy, A. & Nordheim, J. (2018, Oktober). *Tablet-based outpatient care for people with dementia: Guideline-based treatment planning, personalized disease management and network-based care*. Poster präsentiert auf dem 14th International Congress of the European Geriatric Medicine Society, Berlin, DE.

Lech, S., O'Sullivan, J.L., Gellert, P., Voigt-Antons, J.-N. & Nordheim, J. (2018, September). *Tabletgestützte ambulante Versorgung von Menschen mit Demenz*. Vortrag auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie, Köln, DE.

10. Literaturverzeichnis

- Baumgardt, J., Radisch, J., Touil, E., Moock, J., Plewig, H.-J., Kawohl, W., & Rössler, W. (2014). Aspekte der Nachhaltigkeit in der ambulanten Versorgung von Menschen mit Demenz [Aspects of Sustainability in Outpatient Health Care for Demented Individuals]. *Psychiatr Prax*, *41*(08), 424-431.
- Blödt, S., Kuhlmeier, A., Bartholomeyczik, S., Behl, C., Betsch, F., Brinkhaus, B., Frühwald, M., Fügen, I., Jansen, S., Köppel, C., Krüger, E., Macher, M., Michalsen, A., Rapp, M. A., Riepe, M. W., Schimpf, D., Teut, M., Warne, B., Warning, A., . . . Witt, C. M. (2013). [Dementia in Germany: results of an interdisciplinary expert workshop]. *Wien Med Wochenschr*, *163*(23-24), 536-540. <https://doi.org/10.1007/s10354-013-0252-y> (Demenz in Deutschland--Ergebnisse eines interdisziplinären Expertenworkshops.)
- Bullinger, M., Kirchberger, I., & Ware, J. (1995). Der deutsche SF-36 Health Survey Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität [journal article]. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften Journal of public health*, *3*(1), 21. <https://doi.org/10.1007/bf02959944>
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2020a). Nationale Demenzstrategie der Bundesregierung. https://www.nationale-demenzstrategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-07-01_Nationale_Demenzstrategie.pdf
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2020b). Achter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Ältere Menschen und Digitalisierung. Deutscher Bundestag Drucksache 19/21650. <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/159938/3970eeca3c3c630e359379438c6108/achter-altersbericht-langfassung-data.pdf>
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2020). *Nationale Demenzstrategie*. Retrieved from <https://www.nationale-demenzstrategie.de/die-strategie>
- Cheung, G., & Peri, K. (2021). Challenges to dementia care during COVID-19: Innovations in remote delivery of group Cognitive Stimulation Therapy. *Aging & Mental Health*, *25*(6), 977-979. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1789945>
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory. *Neurology*, *44*(12), 2308. <https://doi.org/10.1212/WNL.44.12.2308>
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde, & Neurologie, D. G. f. (2016). 3-Leitlinie "Demenzen". (Langversion – Januar 2016). https://www.dgppn.de/_Resources/Persistent/ade50e44afc7eb8024e7f65ed3f44e995583c3a0/S3-LLDemenzen-240116.pdf
- Deutscher Bundestag. (2020). *Achter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Ältere Menschen und Digitalisierung*. Retrieved from <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/159938/3970eeca3c3c630e359379438c6108/achter-altersbericht-langfassung-data.pdf>
- Dreyhaupt, J., Mayer, B., Kaluscha, R., & Muche, R. (2020). [Cluster-Randomized Trials: Methodical and Practical Implications]. *Rehabilitation (Stuttg)*, *59*(1), 54-61. <https://doi.org/10.1055/a-0801-5697> (Cluster-randomisierte Studien: Methodische und praktische Aspekte.)
- Eldridge, S., Ashby, D., Bennett, C., Wakelin, M., & Feder, G. (2008). Internal and external validity of cluster randomised trials: systematic review of recent trials. *Bmj*, *336*(7649), 876-880. <https://doi.org/10.1136/bmj.39517.495764.25>
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*, *12*. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
- Gauggel, S., & Birkner, B. (1999). Validität und Reliabilität einer deutschen Version der Geriatrischen Depressionsskala (GDS). [Validity and reliability of a German version of the Geriatric

- Depression Scale (GDS)]. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 28(1), 18-27. <https://doi.org/10.1026//0084-5345.28.1.18>
- Giraudeau, B., & Ravaud, P. (2009). Preventing bias in cluster randomised trials. *PLoS Med*, 6(5), e1000065. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000065>
- Gorringe, J. (1970). Initial preparation for clinical trials. *The principles and practice of clinical trials. Edinburgh: Livingstone*, 4146, 38.
- Gräbel, E., & Leutbecher, M. (2001). Häusliche Pflege-Skala HPS. *Zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen*, 2.
- Grill, J. D., & Karlawish, J. (2010). Addressing the challenges to successful recruitment and retention in Alzheimer's disease clinical trials. *Alzheimer's research & therapy*, 2(6), 1-11.
- health innovation hub – hih, gematik GmbH, Bundesverband Gesundheits-IT – bvitg e. V., Bundesverband Informationswirtschaft, Telekommunikation und neue Medien e. V. – Bitkom (2021). Interoperabilität 2025 Teil A: Voraussetzungen für ein interoperables Gesundheitswesen schaffen. Verfügbar unter <https://www.bitkom.org/sites/default/files/2020-08/interoperabilitat-2025-teil-a-v15.pdf>
- Heidenblut, S., & Zank, S. (2010). Entwicklung eines neuen Depressionsscreenings für den Einsatz in der Geriatrie [journal article]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 43(3), 170-176. <https://doi.org/10.1007/s00391-009-0067-z>
- Herdman, M., Gudex, C., Lloyd, A., Janssen, M., Kind, P., Parkin, D., Bonnel, G., & Badia, X. (2011). Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L) [journal article]. *Quality of Life Research*, 20(10), 1727-1736. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9903-x>
- Heuschmann, P. U., Kolominsky-Rabas, P. L., Nolte, C. H., Hünermund, G., Ruf, H. U., Laumeier, I., Meyrer, R., Alberti, T., Rahmann, A., Kurth, T., & Berger, K. (2005). Untersuchung der Reliabilität der deutschen Version des Barthel-Index sowie Entwicklung einer postalischen und telefonischen Fassung für den Einsatz bei Schlaganfall-Patienten [The Reliability of the German Version of the Barthel-Index and the Development of a Postal and Telephone Version for the Application on Stroke Patients]. *Fortschr Neurol Psychiatr*, 73(02), 74-82. <https://doi.org/10.1055/s-2004-830172>
- Jakobsen, J. C., Gluud, C., Wetterslev, J., & Winkel, P. (2017). When and how should multiple imputation be used for handling missing data in randomised clinical trials – a practical guide with flowcharts. *BMC Medical Research Methodology*, 17(1), 162. <https://doi.org/10.1186/s12874-017-0442-1>
- Karrer, K., Glaser, C., Clemens, C., & Bruder, C. (2009). *Technikaffinität erfassen – der Fragebogen TA-EG* (Vol. 29).
- Kuckartz, U. (2012). Qualitative Inhaltsanalyse.
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9(3), 179-186.
- Lech, S., O'Sullivan, J. L., Drewelies, J., Herrmann, W., Spang, R. P., Voigt-Antons, J. N., Nordheim, J., & Gellert, P. (2021, Dec 18). Dementia care and the role of guideline adherence in primary care: cross-sectional findings from the DemTab study. *BMC Geriatrics*, 21(1), 717. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02650-8>
- Lech, S., O'Sullivan, J. L., Wellmann, L., Supplith, J., Döpfmer, S., Gellert, P., Kuhlmeier, A., & Nordheim, J. (2021). Recruiting general practitioners and patients with dementia into a cluster randomised controlled trial: strategies, barriers and facilitators. *BMC Med Res Methodol*, 21(1), 61. <https://doi.org/10.1186/s12874-021-01253-6>
- Lehne, M., Sass, J., Essenwanger, A., Schepers, J., & Thun, S. (2019). Why digital medicine depends on interoperability. *NPJ digital medicine*, 2(1), 1-5.
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Larson, E. B., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E. L., . . . Mukadam, N. (2017). Dementia

- prevention, intervention, and care. *Lancet*, 390(10113), 2673-2734. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(17)31363-6)
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med*, 64(3), 510-519. <https://doi.org/10.1097/00006842-200205000-00016>
- Nelles, G., Bergmann, F., Gold, R., Meier, U., Roth-Sackenheim, C., Fink, G., Grond, M., Albrecht, M., & Bohlken, J. (2015). Neurologische und psychiatrische Versorgung aus sektorenübergreifender Perspektive: Versorgung von Patienten mit Demenz. *Aktuelle Neurologie*, 42(07), 418-425.
- Nordheim, J., Hamm, S., Kuhlmei, A., & Suhr, R. (2015). [Tablet computers and their benefits for nursing home residents with dementia: Results of a qualitative pilot study]. *Z Gerontol Geriatr*, 48(6), 543-549. <https://doi.org/10.1007/s00391-014-0832-5> (Tablet-PC und ihr Nutzen für demenzerkrankte Heimbewohner : Ergebnisse einer qualitativen Pilotstudie.)
- O'Sullivan, J. L., Lech, S., Gellert, P., Grittner, U., Voigt-Antons, J. N., Möller, S., Kuhlmei, A., & Nordheim, J. (2021). A tablet-based intervention for activating nursing home residents with dementia: results from a cluster-randomized controlled trial. *Int Psychogeriatr*, 1-13. <https://doi.org/10.1017/s1041610221000818>
- Peace, K. E. (1989). *Statistical issues in drug research and development* (Vol. 106). CRC Press.
- Perfect, D., Griffiths, A. W., Vasconcelos Da Silva, M., Lemos Dekker, N., McDermid, J., & Surr, C. A. (2021). Collecting self-report research data with people with dementia within care home clinical trials: Benefits, challenges and best practice. *Dementia (London)*, 20(1), 148-160. <https://doi.org/10.1177/1471301219871168>
- Radbruch, L., Loick, G., Kiencke, P., Lindena, G., Sabatowski, R., Grond, S., Lehmann, K. A., & Cleland, C. S. (1999). Validation of the German version of the Brief Pain Inventory. *Journal of pain and symptom management*, 18(3), 180-187.
- Reddemann, L. (2003). *Imagination als heilsame Kraft. Hör-CD mit Übungen zur Aktivierung von Selbstheilungskräften* Stuttgart: Pfeiffer bei Klett-Cotta (Reihe Leben lernen Nr. 288).
- Robert, P., König, A., Amieva, H., Andrieu, S., Bremond, F., Bullock, R., Ceccaldi, M., Dubois, B., Gauthier, S., Kenigsberg, P.-A., Nave, S., Orgogozo, J. M., Piano, J., Benoit, M., Touchon, J., Vellas, B., Yesavage, J., & Manera, V. (2014). Recommendations for the use of Serious Games in people with Alzheimer's Disease, related disorders and frailty [Methods]. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 6(54). <https://doi.org/10.3389/fnagi.2014.00054>
- Schultz, T., Putze, F., Mikut, R., Weinberger, N., Boch, K., Schmitt, E., Decker, M., Lind-Matthäus, D., & Metz, B. R. (2014). *Technische Unterstützung für Menschen mit Demenz - Ein Überblick* Technische Unterstützung für Menschen mit Demenz : Symposium 30.09. - 01.10.2013. Hrsg.: T. Schultz,
- Sclan, S. G., & Reisberg, B. (1992). Functional Assessment Staging (FAST) in Alzheimer's Disease: Reliability, Validity, and Ordinality. *International Psychogeriatrics*, 4(3), 55-69. <https://doi.org/10.1017/S1041610292001157>
- Seifert, A., Batsis, J. A., & Smith, A. C. (2020). Telemedicine in long-term care facilities during and beyond COVID-19: challenges caused by the digital divide. *Frontiers in Public Health*, 8, 690.
- Talbot, C. V., & Briggs, P. (2021). The use of digital technologies by people with mild to moderate dementia during the COVID-19 pandemic: A positive technology perspective. <https://doi.org/https://doi.org/10.31234/osf.io/d4qv8>
- Taljaard, M., Donner, A., & Klar, N. (2008). Imputation Strategies for Missing Continuous Outcomes in Cluster Randomized Trials. *Biometrical Journal*, 50(3), 329-345. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/bimj.200710423>
- Thyrian, J. R., Boekholt, M., Hoffmann, W., Leiz, M., Monsees, J., Schmachtenberg, T., Schumacher-Schönert, F., & Stentzel, U. (2020). [The prevalence of people with dementia in Germany-A nationwide analysis at the district level]. *Nervenarzt*, 91(11), 1058-1061. <https://doi.org/10.1007/s00115-020-00923-y> (Die Prävalenz an Demenz erkrankter Menschen in Deutschland – eine bundesweite Analyse auf Kreisebene.)

Akronym: DemTab

Förderkennzeichen: 01 VSF17039

Thyrian, J. R., Hertel, J., Wucherer, D., Eichler, T., Michalowsky, B., Dreier-Wolfgramm, A., Zwingmann, I., Kilimann, I., Teipel, S., & Hoffmann, W. (2017). Effectiveness and Safety of Dementia Care Management in Primary Care: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Psychiatry, 74*(10), 996-1004. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2017.2124>

Vickrey, B. G., Mittman, B. S., Connor, K. I., Pearson, M. L., Della Penna, R. D., Ganiats, T. G., Demonte, R. W., Jr., Chodosh, J., Cui, X., Vassar, S., Duan, N., & Lee, M. (2006). The effect of a disease management intervention on quality and outcomes of dementia care: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med, 145*(10), 713-726. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-145-10-200611210-00004>

Williamson, M. K., Pirkis, J., Pfaff, J. J., Tyson, O., Sim, M., Kerse, N., Lautenschlager, N. T., Stocks, N. P., & Almeida, O. P. (2007). Recruiting and retaining GPs and patients in intervention studies: the DEPS-GP project as a case study. *BMC Med Res Methodol, 7*, 42. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-7-42>

11. Anhang

Anhang 1 Zusatztabelle 1 Charakteristika der Hausärzt:innen zu Baseline

Anhang 2 Zusatztabelle 2 Charakteristika der Menschen mit Demenz zu Baseline

Anhang 3 Zusatztabelle 3 Charakteristika der Angehörigen zu Baseline

Anhang 4 Sensitivitätsanalysen

12. Anlagen

Anlage 1 Datenschutzkonzept v1.0

Anlage 2 S3 Checkliste für Praxen

Anlage 3 S3 Checkliste für pflegende Angehörige

Anlage 4 S3 Evaluationsbogen für Praxen

Anlage 5 S3 Evaluationsbogen für pflegende Angehörige

Anlage 6 Schulungshandbuch für Praxen

Anlage 7 Schulungshandbuch für Patient:innen und Angehörige

Anlage 8 Interviewleitfaden

Anlage 9 Informationsmaterial Kontrollgruppe

Anlage 10 DemTab iOS Anwendung

Anhang 1

Zusatztable 1 Charakteristika der teilnehmenden Hausärzt:innen zu Baseline

<i>Soziodemografie</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Range</i>
Alter	28		49.9	7.99	38 - 67
Geschlecht (weiblich)	17	60.7			
Berufserfahrung (Jahre)	28		11.8	9.1	1 - 29
Einzelpraxis (ja)	12	42.9			
Anzahl Patient:innen	28		1 488.9	656.0	700 - 2 990
Anzahl Patient:innen mit Demenz	28		60.9	52.8	9 - 200

Anmerkung: N = 28 HP.

Anhang 2

Zusatztable 2 Charakteristika der Menschen mit Demenz zu Baseline

<i>Soziodemografie</i>	<i>Alle</i>					<i>Interventionsgruppe</i>					<i>Kontrollgruppe</i>				
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Range</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Range</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Range</i>
Alter	91		80.5	6.3	63 - 94	56		80.1	6.6	63-94	35		80.1	5.9	69-90
Geschlecht (weiblich)	54	59.3				22	39.3				20	57.1			
Wohnsituation															
Alleinlebend	17	18.7				10	17.9				7	20			
Mit Partner:in	53	58.2				29	51.8				24	68.6			
Andere Angehörige	6	6.6				6	10.7				0				
In einer Wohngruppe	15	16.5				11	19.6				4	11.5			
Pflegegrad (ja)	71	64.6				40	71.4				31	88.6			
Pflegegrad 1	5	5.5				3	5.4				2	5.7			
Pflegegrad 2	20	22.0				7	12.5				13	37.1			
Pflegegrad 3	29	31.9				20	35.7				9	25.7			
Pflegegrad 4 or 5	17	18.7				10	17.9				7	20.0			
Diagnostik															
Aktuelle:r Hausärzt:in	16	18.4				11	19.6				5	11.3			
Andere:r Hausärzt:in	13	14.9				9	16.1				4	11.4			

Niedergelassende:r (Psychiater:in, Neurolog:in)	Fachärzt:in	48	55.2			31	55.4				17	48.6			
Andere Einrichtung		10	11.4			5	9.0				5	16.2			
Demenzform															
Alzheimer Demenz		34	37.4			19	33.9				16	45.7			
Nicht näher bezeichnete Demenz		32	35.2			25	44.6				10	28.6			
Vaskuläre Demenz		17	18.7			12	21.4				7	20.0			
Andere Demenzform		7	7.7			0					2	5.7			
MMST-Wert			18.9	7.8	0 - 30	45		19.1	7.2	3-29	26		19.7	7.9	0-30
Antidementivum (ja)		33	36.7			20	35.7				13	38.2			
Lebensqualität (QOL-AD)			34.1	5.8	18 - 48	56		34.8	5.7	22-48	35		32.9	5.7	18-41

Anhang 3

Zusatztable 3 Charakteristika der pflegenden Familienangehörigen zu Baseline

	<i>Alle, N = 88</i>					<i>Interventionsgruppe</i>					<i>Kontrollgruppe</i>				
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Range</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Range</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Range</i>
Soziodemografie															
Alter	78		69.5	11.3	43 - 91	54		66.3	10.9	42-90	34		69.2	12.1	35-87
Geschlecht (weiblich)	54	69.2				41	75.9				22	64.7			
Verheiratet	63	80.8				35	77.8				28	84.8			
Aktuelle Beschäftigung															
Rentner:in	42	54.5				21	37.5				21	60.0			
beschäftigt	27	34.6				30	53.6				14	40.0			
Vollzeit beschäftigt (ja)	12	42.9				13	48.1				8	72.7			
Pflegesituation															
Beziehung zu MmD	78					45					35				
Ehefrau/Ehemann/Partner:in	43	55.2				23	51.1				20	60.6			
Kind	31	39.7				19	42.2				12	36.4			
Andere	4	5.2				3	6.6				1	3			
Pflegender Angehöriger seit (Monate)	72		52.4	55.1	0 - 240	47		45.1	50.8	0-24	32		55.4	58.6	4-240
Zeitaufwand Unterstützung (Stunden pro Woche)	71		41.3	55.5	0 - 168	47		49.0	60.7	0-168	31		27.8	36.3	1-168

Häufigkeit Besuche (Woche)	29		5.1	3.9	1 - 21	19		10.9	11.6	1-40	15		4.9	2.6	1-7
Bereiche der Unterstützung															
Haushalt	64	83.1				45	88.2				26	78.8			
Begleitung zu Terminen	64	83.1				42	82.4				28	84.8			
Freizeit	61	79.7				44	86.3				24	72.7			
Organisatorisches	57	74.0				39	76.5				24	72.7			
Verwaltung der Finanzen	55	71.4				33	64.7				22	66.7			
Medikamenteneinnahme	54	70.1				31	60.8				25	75.8			
Körperliche Hygiene	40	51.9				31	60.8				16	48.5			
Andere	8	10.8				3	6.3				6	18.2			
Gesundheit															
Belastung Angehöriger (HPS)	78		12.1	7.5	0 - 30	45		11.6	7.6	0-29	33		12.9	7.4	0-30
Depression (GDS)	76		3.7	3.2	0 -13	45		3.5	3.2	0-13	33		4	3.2	0-10
SF-36 – körperliche Skala	76		42.5	12.9	12.5- 66.9	43		41.0	12.8	12.5-66.9	33		44.5	12.9	20-59.8
SF-36 – psychische Skala	76		43.5	10.2	9.7– 63.3	43		44.7	10.1	23-61.8	33		41.9	10.3	18.8

Anhang 4

Sensitivitätsanalysen - Auszug aus der Publikation Lech et al. (2021b)

Tabelle A Vergleich der Leitlinienadhärenz Scores nach unterschiedlichen Szenarien

Leitlinienadhärenz Score	M	SD	Mdn	Spannweite
Szenario 1	71.0	19.4	73.1	25 – 100
Szenario 2	66.2	22.4	71.4	17 – 100
Szenario 3	68.0	21.8	73.1	23 – 100
Szenario 4	69.8	19.6	74.1	25 – 100

Anmerkung. N = 91, M = Mittelwert, Mdn = Median. SD = Standard Abweichung.

Tabelle B Korrelationen zwischen Leitlinienadhärenz Score und den unterschiedlichen Szenarien

Leitlinienadhärenz Score	1.	2.	3.
1. Szenario 1	.		
2. Szenario 2	.887**	.	
3. Szenario 3	.921**	.993**	.
4. Szenario 4	.974**	.957**	.980**

Anmerkung. ** $p < .01$.

Tabelle C Korrelationen zwischen dem Leitlinienadhärenz Score und den sekundären Endpunkten

Leitlinienadhärenz Score	MMSE	FAST	ADL	IADL	QOL-AD	DIA-S	NPI
Szenario 1	.243*	-0.098	.207*	0.103	0.070	-0.125	0.098
Szenario 2	.278*	-0.100	.369**	0.189	0.131	-0.175	0.020
Szenario 3	.274*	-0.104	.351**	0.188	0.120	-0.174	0.033
Szenario 4	.259*	-0.089	.285**	0.147	0.107	-0.166	0.079

Anmerkung. MMSE = Mini Mental State Examination, FAST = Functional Assessment Staging, ADL = Barthel Index, IADL = Instrumental Activities of Daily Living, DIA-S = Depression in Old Age Scale, NPI = Neuropsychiatric Inventory, EQ-5D-5L = Health Status, QOL- AD = Quality of Life Alzheimer's Disease. * $p < .05$. ** $p < .01$.

DATENSCHUTZKONZEPT DES FORSCHUNGSPROJEKTES

DemTab

VERSION 1.0



DemTab

31. August 2018

Überarbeitet: 24.05.2019

Zusammenfassung

Dieses Dokument beschreibt das gesamte Datenschutzkonzept der Datenerhebung, Datenweiterleitung, Datenspeicherung und Datenauswertung im Rahmen des Forschungsprojektes DemTab.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	3
2	Projektbeschreibung	4
3	Beteiligte Partner	5
4	Beschreibung der technischen Komponenten.....	5
4.1	Hardware	5
4.2	Software	5
5	Erhobene Daten und deren Verarbeitung	7
5.1	Personenbezogene Daten	7
5.2	Pseudonymisierte Daten	8
5.2.1	App-Daten	8
5.2.2	Klinische Daten.....	8
5.3	Datenflussdiagramm	9
6	Datenschutzmaßnahmen	11
6.1	Technische und organisatorische Maßnahmen.....	11
6.1.1	Liste der autorisierten MitarbeiterInnen der Studienzentrale	11
6.1.2	Kryptografische Verfahren	11
6.1.3	Sicherung der Übertragung.....	12
6.1.4	Protokollierung	12
6.1.5	Rollen- und Rechtekonzept.....	12
6.2	IT-Service-Center der TU Berlin(tubIT).....	12
6.3	Datenaufbewahrung und Verfügbarkeitskontrolle.....	13
6.4	Eingabekontrolle.....	13
6.4.1	Schulung	13
6.5	Rechte der StudienteilnehmerInnen.....	13
	Akronyme	15
	References	15

1 Einleitung

Dieses Dokument beschreibt das gesamte Datenschutzkonzept der Datenerhebung, Datenweiterleitung, Datenspeicherung und Datenauswertung im Rahmen des Forschungsprojektes DemTab basierend auf dem IT-Grundschutz-Baustein "Datenschutz" des Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik (BSI) (BSI, 2013) sowie der Richtlinie (EU) 2016/680 der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO). Es beschreibt weiter die Komponenten der DemTab-Plattform, die Datenflüsse und die organisatorischen Maßnahmen zur Einhaltung der Vorgaben der DSGVO. Anwendung findet es im Forschungsprojekt DemTab und in der damit verbundenen Durchführung einer klinischen Studie zur Untersuchung eines tabletgestützten¹ Behandlungsansatzes im ambulanten Versorgungsalltag bei Menschen mit Demenz, deren Angehörigen und HausärztInnen.

Im Rahmen der Studie sind das Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft (IMS) der Charité-Universitätsmedizin Berlin und das Quality and Usability Lab (Q&U Lab) der Technischen Universität Berlin jeweils für die von Ihnen zu verarbeitenden Daten verantwortlich. Für die Zusammenführung aller Studiendaten ist das Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft (IMS) zuständig und wird daher im Folgenden auch als Studienzentrale bezeichnet. Alle Partner verpflichten sich, die beschriebenen Verpflichtungen nach dem Datenschutzkonzept zu erbringen und die Datenerhebung sowie Datenweitergabe nach diesem Konzept durchzuführen. Hierfür wird keine explizite neue Vereinbarung geschlossen, da der Kooperationsvertrag sich nach der Vorhabensbeschreibung des Projektes DemTab richtet und zusätzlich dort die Endevaluation mit Studienzentrum explizit benannt ist.

Alle für die Ziele dieser Studie erhobenen Daten (personenbezogene Daten/Gesundheitsdaten) werden nur für statistische und wissenschaftliche Analysen und Publikationen genutzt. Um die Anpassung von Inhalten sowie Interaktionsstrategien an einzelne NutzerInnen zu ermöglichen, werden pseudonymisierte Daten verwendet. Dies ermöglicht Daten u. a. für die Auswahl von Schwierigkeitsleveln zu verwenden.

Dieses Datenschutzkonzept wurde nach der Maßnahme M 2.501 (Datenschutzmanagement) des Bundesamtes für Sicherheit in der Informationstechnik (BSI) (BSI, 2013) sowie der Richtlinie (EU) 2016/680 der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) entwickelt.

Die folgenden Abschnitte liefern einen Überblick über das Projekt (Kapitel 2), die beteiligten ProjektpartnerInnen (Kapitel 3), detaillierte Beschreibung der beteiligten technischen Komponenten (Kapitel 4), der zu erhebenden Daten (Kapitel 5) sowie der vorgesehenen Datenschutzmaßnahmen (Kapitel 6).

¹ Der Hauptfokus des Forschungsprojektes DemTab liegt auf Tablet-Geräten. Jedoch werden dabei global mobile Endgeräte adressiert. Somit werden neben iPads auch iPhones verwendet.

2 Projektbeschreibung

Ziele des Forschungsprojektes sind die Entwicklung und wissenschaftliche Evaluation einer tabletgestützten Intervention zur Verbesserung der ambulanten Demenzversorgung. Dazu wird eine neuartige Tablet-Anwendung entwickelt, die speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz, deren Angehörige und HausärztInnen abgestimmt ist. Sie ermöglicht es, individuell zugeschnittene Aktivierungsangebote für Menschen mit Demenz zu schaffen. Spielerische und motivierende Elemente passen sich dabei flexibel und automatisch den jeweiligen Ressourcen des Einzelnen an. Aus den Interaktionsmustern eines Benutzers mit dem System lassen sich zudem Informationen über seinen Zustand ablesen. Dies soll dazu beitragen, Veränderungen frühzeitig zu erkennen. Zusätzlich bietet das System eine Reihe von Funktionen, die Menschen mit Demenz in ihrer Kommunikation mit Angehörigen und ihren HausärztInnen unterstützen und fördern können. Weiterhin widmet sich das Projekt der Fragestellung, wie man die leitliniengerechte Behandlung von Menschen mit Demenz im ambulanten Sektor stärken und verbessern kann. DemTab unterstützt Haus- und FachärztInnen hierbei durch tabletgestützte Behandlungspfade und -algorithmen. Zusätzlich sollen individuelle Faktoren wie Multimorbidität und Pflegebedürftigkeit bei der Behandlungsplanung berücksichtigt werden. Somit soll eine leitliniengerechte, kontinuierliche und nach Möglichkeit kosteneffiziente ambulante Versorgung von Menschen mit Demenz gewährleistet werden. Dadurch können die individuellen Behandlungsergebnisse verbessert und in der Folge unnötige Krankenhausaufenthalte bzw. frühzeitige stationäre Pflege vermieden werden. Zusätzlich soll die tabletgestützte Anwendung Angehörige bei der Pflege unterstützen und entlasten.

Zur wissenschaftlichen Überprüfung dieses tabletbasierten Ansatzes ist eine pseudonymisierte Datenerhebung notwendig. Dies umfasst die Erfassung von Nutzungsdaten auf pseudonymisierter Basis (z. B. Tracking-Daten, um die Anwendungen adaptiv an die Fähigkeiten und den momentanen Zustand des Pflegebedürftigen automatisch anzupassen bzw. zur Evaluation dieses Anpassungsprozesses) durch den Projektpartner Q&U Lab der TU Berlin, sowie getrennt davon die Erfassung klinischer Daten durch das IMS der Charité (Vorher-/ Nachher-Befragungen von ProbandInnen, deren Angehörigen und der HausärztInnen, z. B. anhand von etablierten neuropsychologischen und geriatrischen Erhebungsinstrumenten).

3 Beteiligte Partner

Studienzentrale ist das Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft (IMS) der Charité-Universitätsmedizin Berlin, Virchowweg 22/23, D-10117 Berlin.

Das Q&U Lab, Technische Universität Berlin, Ernst-Reuter-Platz 7, D-10587 Berlin, ist für die technische Umsetzung der Studie zuständig.

4 Beschreibung der technischen Komponenten

Im Folgenden werden alle Hard- und Software Komponenten, die an der Verarbeitung der Daten (wie im Kapitel 5.2 dargelegt) beteiligt sind, beschrieben. Die Komponentenbezeichnungen beziehen sich auf das Datenflussdiagramm aus Kapitel 5.3.

4.1 Hardware

Die Tabelle 1 zeigt die verwendete Hardware.

Bezeichnung	Modell	Komponente
iPad	Air2	E_1, E_2
Cisco UCS	B250 M2.Blade	S_1, S_2, B_1

Tabelle 1: Liste der im Forschungsprojekt DemTab verwendeten Hardware

4.2 Software

Jegliche Software, die auf den Geräten, die Teil der digitalen Infrastruktur des Forschungsprojektes DemTab sind, installiert ist, wird durch die zuständigen AdministratorInnen fortlaufend auf den neuesten Stand gebracht. Dieses Vorgehen richtet sich nach der Maßnahme M 4.83 (Update/Upgrade von Soft- und Hardware im Netzbereich) (BSI, 2014) des BSI, wobei das besondere Augenmerk auf Software liegt, die für die Sicherung der Integrität und Vertraulichkeit des Systems zuständig ist.

Folgende Software wird verwendet:

Bezeichnung	Version	Komponente
VMware vCenter Server	5.0.0	S_1, S_2
Ubuntu	14.04.2 LTS	S_1
Apache2	2.4.7	S_1
Python	2.7.6	S_1
MySQL	5.5.44	S_1
PHP	5.5.9-1ubuntu4.11	S_1
Django	1.8.2	S_1
Markdown	2.6.2	S_1
Pillow	2.8.2	S_1
PyYAML	3.11	S_1
django-debug-toolbar	1.3.2	S_1

django-extensions	1.5.5	S_1
django-1lter	0.10.0	S_1
djangoestframework	3.1.3	S_1
pygraphviz	1.2	S_1
six	1.9.0	S_1
sqlparse	0.1.15	S_1
wsgiref	0.1.2	S_1
Ubuntu	14.04 LTS	S_2
FreePBX	12.0.43	S_2
Apache2	2.4.7	S_2
arimanager	12.0.3	S_2
asteriskinfo	12.0.1	S_2
backup	12.0.14	S_2
blacklist	12.0.1	S_2
callrecording	12.0.2.5	S_2
cdr	12.0.17	S_2
certman	12.0.4	S_2
cidlookup	2.11.1.11	S_2
conferences	12.0.15	S_2
contactmanager	12.0.2	S_2
core	12.0.24	S_2
customappsreg	2.11.0.2	S_2
dashboard	12.0.23	S_2
featurecodeadmin	12.0.1	S_2
framework	12.0.43	S_2
infoservices	12.0.1	S_2
recordings	12.0.5	S_2
sipsettings	12.0.10	S_2
ucp	12.0.9	S_2
voicemail	12.0.32	S_2
Webbrowser (z.B. Chrome, Firefox)	N/A	E_3
Apple iOS	8.4.1	E_1, E_2
IBM TMS	7.1.2-0	B_1
VMware	ESXi5.0U3	B_1

Tabelle 2: Liste der im Forschungsprojekt DemTab verwendeten Software

5 Erhobene Daten und deren Verarbeitung

Die Erhebung von personenbezogenen Daten wird nach dem Artikel 5 (Grundsätze für die Verarbeitung personenbezogener Daten) der Richtlinie (EU) 2016/680 der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) dem Ziel ausgerichtet, so wenig personenbezogene Daten wie möglich zu erheben und wenn möglich zu pseudonymisieren. Die personenbezogenen und pseudonymisierten Daten werden nach dem Artikel 6 der DSGVO (Rechtmäßigkeit der Verarbeitung) sowie Artikel 9 Abs. 1 der DSGVO (sensiblen Daten) erhoben und deren Verarbeitung nach Artikel 7 der DSGVO (Bedingungen für die Einwilligung) durch die StudienteilnehmerInnen zugestimmt. Die Wahrung der Rechte der StudienteilnehmerInnen können dem Kapitel 6.6 entnommen werden. Alle durch die Benutzung der App generierten Daten werden nach dem Kontrollziel der Sparsamkeit und der Datenminimierung (Artikel 5, Absatz 1, Buchstabe c der DSGVO) erhoben und sind notwendig, um das Forschungsziel zu erreichen.

Das Landeskrankenhausgesetz von Berlin (LKHG Bln) findet hier keine Anwendung, da keine Daten von KrankenhauspatientInnen erhoben werden.

5.1 Personenbezogene Daten

Folgende Daten werden nur auf Papier unter Berücksichtigung des Artikels 5, Absatz 1, Buchstabe b der DSGVO (Zweckbindung) erhoben und nicht digitalisiert:

- Name
- Pseudonym
- Alter
- Geschlecht
- Adresse
- gesetzlicher Vertreter

Die Studienleitung wird diese nicht pseudonymisierten personenbezogenen Daten ausschließlich für Zwecke der Verwaltung und Durchführung der Studie verwenden.

In der Folge werden alle personenbezogenen Daten pseudonymisiert, d. h. sie werden mit einem Code versehen, und auf einem elektronischen Datenträger aufgezeichnet. Auf den Codeschlüssel, der es erlaubt, die studienbezogenen Daten mit den TeilnehmerInnen in Verbindung zu bringen, haben nur die StudienmitarbeiterInnen Zugriff. Die Codeschlüssel und die Einwilligungserklärungen werden stets in einem verschlossenen Schrank getrennt voneinander in den Räumen der Charité-Universitätsmedizin Berlin aufbewahrt. Nach Abschluss der Studie werden die Codeschlüssel vernichtet. Alle weiteren Original-Studienunterlagen werden nach den Regeln der guten wissenschaftlichen Praxis für zehn Jahre aufbewahrt und anschließend vernichtet.

5.2 Pseudonymisierte Daten

5.2.1 App-Daten

- Tracking-Daten
- Content-Daten
- Befinden der NutzerInnen (klinische Skalen nach Ethikantrag)
- Kommunikationsmetadaten (welche Funktionen wann genutzt werden)
- Bilddaten

Alle App-bezogenen Daten werden pseudonymisiert über verschlüsselte Verbindungen übertragen. Weiterhin werden die Daten vor unberechtigten Zugriffen u. a. durch Verschlüsselung geschützt.

5.2.2 Klinische Daten

- Fragebogendaten (standardisierte psychometrische Fragebögen)
- Zustandserfassung (z. B. Demenzschweregrad)
- StudienteilnehmerInnen mit Pseudonymen
- Patienteninformationen vom Hausarzt (verordnete Medikamente, chronische Erkrankungen, Anzahl Arztkontakte) welcher einen eigenen Zugang zur Anwendung erhält (Zugriffs-/Lese-/Schreibrechte/Benachrichtigungen über Zustand).

5.3 Datenflussdiagramm

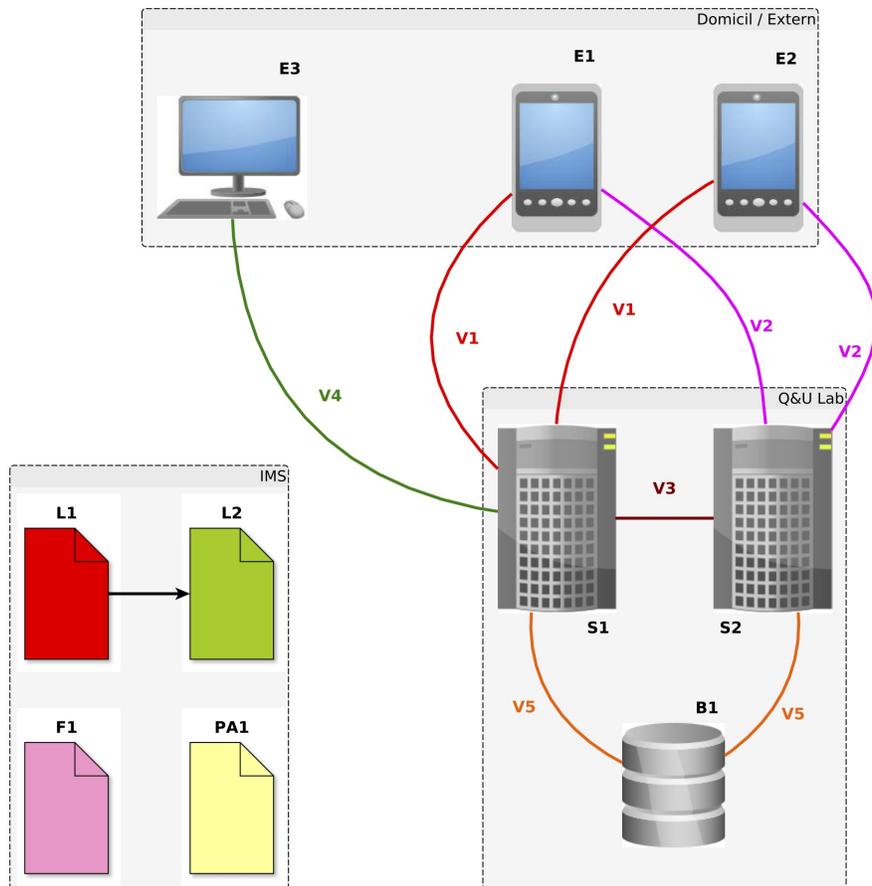


Abbildung 1: Datenflussdiagramm des Forschungsprojektes DemTab (mit yEd Graph Editor erstellt).

Im Folgenden werden alle Komponenten, deren Bezeichnung und eine Beschreibung der Daten, die verarbeitet werden oder gespeichert sind, beschrieben:

Bezeichnung	Komponente	Beschreibung der Daten (Daten Art)
V_1	Verbindung	Kontent (<i>KD</i>), Tracking (<i>YD</i>), Befinden des Nutzers (<i>YD</i>)
V_2	Verbindung	Audio-Visuell (<i>PD</i>), Kommunikationsmetadaten (<i>YD</i>)
V_3	Verbindung	Kommunikationsmetadaten (<i>YD</i>), Bilddaten (<i>YD</i>)
V_4	Verbindung	Bilddaten (<i>PD</i>)
V_5	Verbindung	Backup (<i>PD, YD, KD</i>)
S_1	Server	Kontent (<i>KD</i>), Tracking (<i>YD</i>), Befinden des Nutzers (<i>YD</i>), Kommunikationsmetadaten (<i>YD</i>) Bilddaten (<i>PD</i>)
S_2	Server	Audio-Visuell (<i>PD</i>), Kommunikationsmetadaten (<i>YD</i>)
B_1	Server	Backup (<i>PD, YD, KD</i>)
E_1, E_2	Endgerät	Kontent (<i>KD</i>), Tracking (<i>YD</i>), Befinden des Nutzers (<i>YD</i>), Kommunikationsmetadaten (<i>YD</i>), Bilddaten (<i>PD</i>), Audio-Visuell (<i>PD</i>)
E_3	Endgerät	Kommunikationsmetadaten (<i>YD</i>), Bilddaten (<i>PD</i>)
L_1	Liste	Studienteilnehmer mit Pseudonymen (<i>PD</i>)
L_2	Liste	Pseudonyme (<i>YD</i>)
PA_1	Patientenakte	Patienteninformationen (<i>YD</i>)
F_1	Fragebogen	Fragen und Antworten (<i>YD</i>)

Tabelle 3: Liste der im Forschungsprojekt DemTab verwendeten Software. Die Abkürzungen der Daten Art: PD = Personenbezogene Daten, YD = Pseudonymisierte Daten und KD = Kontent-Daten

6 Datenschutzmaßnahmen

Ziel des Datenschutzes im Forschungsprojekt DemTab und in der durchgeführten Studie ist der Schutz personenbezogener oder -beziehbarer Daten der StudienteilnehmerInnen. Anwendung finden alle aktuell geltenden Datenschutzbestimmungen sowie der regulativen Anforderungen für klinische Studien. Es werden die Grundsätze der DSGVO, wie das Verbotsprinzip mit Erlaubnisvorbehalt und die unabdingbaren Rechte Betroffener, wie das Recht zum Widerruf, Auskunftsrecht, Berichtigung, Löschung und Einschränkung der Verarbeitung das Widerspruchsrecht gegen eine grundsätzlich rechtmäßige Datenverarbeitung, das Beschwerderecht bei der zuständigen Aufsichtsbehörde für den Datenschutz über die Daten sichergestellt.

6.1 Technische und organisatorische Maßnahmen

Im Rahmen des Forschungsprojektes werden technische und organisatorische Maßnahmen implementiert, um den Datenschutz unter Berücksichtigung des Artikels 5, Absatz 1, Buchstabe f der DSGVO (Integrität und Vertraulichkeit) und Artikel 32 DSGVO (Sicherung der Übertragung, zur Protokollierung sowie Rollen- und Rechtekonzept) zu gewährleisten.

Sämtliche Erhebungsbögen für die personenbezogenen Daten liegen in einem abgeschlossenen Stahlschrank. Zugang haben nur autorisierte MitarbeiterInnen der Studienzentrale (siehe Kapitel 6.1.1).

Die Zugriffskontrolle und Weitergabekontrolle werden durch die Verantwortlichen der beteiligten Organisationen implementiert.

6.1.1 Liste der autorisierten MitarbeiterInnen der Studienzentrale

- Dr. rer. medic. Johanna Nordheim
- Dipl.-Psych. Julie O'Sullivan
- Sonia Lech, M.Sc.
- Dr. Paul Gellert
- Juliane Supplieth

6.1.2 Kryptografische Verfahren

Im Folgenden werden die kryptografischen Verfahren genannt, welche die einzelnen Kommunikationssysteme sichern unter Beachtung der Maßnahme M 4.90 (Einsatz von kryptografischen Verfahren auf den verschiedenen Schichten des ISO/OSI-Referenzmodells) und dem Kontrollziel "Wo und wie sind Daten geschützt" des Bundesamtes für Sicherheit in der Informationstechnik (BSI):

Komponente	kryptografischesVerfahren
V_1	TLS 1.2, 128-Bit-Schlüssel
V_2	TLS 1.2, 128-Bit-Schlüssel
V_3	OpenSSH_6.6.1p1 Ubuntu-2ubuntu2.3, OpenSSL 1.0.1f 6 Jan 2014 Public-Key-Infrastruktur (PKI) 2048 Bit Schlüssellänge RSA
V_4	TLS 1.2

Tabelle 4: Kryptografische Verfahren

6.1.3 Sicherung der Übertragung

Alle Daten werden nur verschlüsselt übertragen (siehe Abschnitt 6.1.2). Ein Zugang zu den Servern und den Datenbanken für die Auswertung ist nur aus den internen Netzen der Technischen Universität Berlin möglich.

6.1.4 Protokollierung

Die Eingaben der VersuchsteilnehmerInnen werden in zwei Versionen abgespeichert. Alle Eingaben werden in einer Datenbank abgespeichert und dann nicht mehr verändert. Eine zweite Kopie der Daten (auf dem gleichen Server) wird dann bei der Verarbeitung verwendet. Dies ermöglicht Stichproben um die Integrität der Daten zu testen. Zugriffe auf den Server und die Datenbank werden protokolliert (siehe Abschnitt 6.4 Eingabekontrolle).

6.1.5 Rollen- und Rechtekonzept

Zugriff auf die Daten erhalten nur geschulte ProjektmitarbeiterInnen (siehe Abschnitt 6.4.1 Schulung)

6.2 IT-Service-Center der TU Berlin(ZE CM)

Zutrittskontrolle, Zugangskontrolle, Teile der Verfügbarkeitskontrolle (siehe Kapitel 6.4), Zugang zu Serverräumen und der Hardwareschutz werden vom IT-Service-Center der TU Berlin in Absprache mit den Verantwortlichen des Forschungsprojektes DemTab implementiert.

Die virtuellen Server (Virtuelle Maschine (VM)) S_1 und S_2 sowie der Backup-Service B_1 werden von dem IT-Service-Center der TU Berlin bereitgestellt. Die Verbindung V_5 wird lokal zum Rechenzentrum hergestellt (Intranet).

Folgende Informationen befindet sich auf der Website² des ZE CM:

tubIT bietet Server-Hosting für virtualisierte Server an (VM-Ware). Die Server befinden sich in den voll klimatisierten, einbruchsicheren tubIT-Serverräumen. Neben den Vorteilen eines vereinfachten Managements der virtuellen Server wird campusweit für eine optimale Auslastung der Ressourcen gesorgt. Virtuelle Server sind unabhängige und sichere Systeme auf einem physikalischen Server, welche jedem Kunden garantierte Ressourcen zusichern und Konflikte zwischen den Anwendungen verschiedener Kunden vermeiden. Jeder virtuelle Server arbeitet und operiert wie ein komplett eigenständiger Server.

² https://www.tubit.tu-berlin.de/menue/dienste/daten_server/server_hosting_housing/

6.3 Datenaufbewahrung und Verfügbarkeitskontrolle

Die Datenaufbewahrung und die Verfügbarkeitskontrolle werden wie folgt implementiert: Alle Daten, die auf den Servern S_1 und S_2 gespeichert sind, werden im wöchentlichen Zyklus inkrementell gesichert. Hierbei wird der Backupservice B_1 der tubIT genutzt und folgende Software verwendet:

Bezeichnung	Version	Kurzbeschreibung
tivsm-api64	7.1.2-0	IBM Tivoli Storage Manager Linux API
tivsm-ba	7.1.2-0	IBM Tivoli Storage Manager Linux BA CI

Die Originalunterlagen (Fragebögen etc.) werden in einem abschließbaren Stahlschrank in den Räumen des IMS aufbewahrt (getrennt von den Einwilligungserklärungen und dem Codeschlüssel für die Pseudonymisierung). Die pseudonymisierten Studiendaten werden mit der Statistik- und Analysesoftware IBM SPSS Statistics 22 auf einem Desktop PC (Fujitsu Esprimo E920, Betriebssystem Windows 7 Professional) verwaltet und verarbeitet. Gespeichert werden die elektronischen Daten auf Charité-internem Windows-Fileserver, Zugriff haben ausschließlich autorisierte Personen mit entsprechender Domänenberechtigung.

6.4 Eingabekontrolle

Die Eingabekontrolle wird wie folgt implementiert: Alle Zugriffe auf die Server S_1 und S_2 werden protokolliert und in Logs gespeichert.

6.4.1 Schulung

Sensibilisierung ist neben der Compliance die wichtigste Voraussetzung für datenschutzkonformes Verhalten aller an der Entwicklung und Durchführung des Forschungsprojektes Beteiligten. Das Fokussieren auf datenschutzrechtliche Themen gelingt in der Regel am besten bei persönlicher Ansprache und mit Beispielen guter Praxis.

Alle MitarbeiterInnen der beteiligten Partner werden innerhalb Ihres Unternehmens gemäß § 53 des BDSG (Datengeheimnis) und der Maßnahme M 2.506 (BSI, 2013) über das Datengeheimnis unterrichtet und verpflichtet sich, die personenbezogenen Daten nur zu dem festgelegten Zweck zu nutzen und sie nur im Rahmen der Leistungserbringung zu erheben, zu speichern und zu übermitteln, wie im Datenschutzkonzept festgelegt.

Alle ProjektpartnerInnen und MitarbeiterInnen des Studienteams werden durch die Studienleitung hinsichtlich des Studienprotokolls und des Datenschutzkonzepts geschult. Weiter wird eine Schulung der StudienteilnehmerInnen zum Studienablauf, zum DemTab-System und zu den Hilfemöglichkeiten abgehalten.

6.5 Rechte der StudienteilnehmerInnen

Durch ihre Unterschrift auf der Einwilligungserklärung erklären sich die StudienteilnehmerInnen bzw. deren gesetzlichen Vertreter damit einverstanden, dass die Studienleitung und autorisierte MitarbeiterInnen des

Studienpersonals ihre personenbezogenen Daten zum Zweck der o. g. Studie erheben und verarbeiten dürfen. Die Studienleiterin wird die personenbezogenen Daten für Zwecke der Verwaltung und Durchführung der Studie sowie für Zwecke der Forschung und statistischen Auswertung verwenden. Alle personenbezogenen Daten werden mit einem Pseudonym versehen, und auf einem elektronischen Datenträger aufgezeichnet. Auf den Codeschlüssel, der es erlaubt, die studienbezogenen Daten mit dem StudienteilnehmerInnen in Verbindung zu bringen, haben nur die Studienleiterin und autorisierte MitarbeiterInnen Zugriff. Der Codeschlüssel und die Einwilligungserklärung werden stets in einem verschlossenen Stahlschrank in den Räumen der Charité-Universitätsmedizin Berlin aufbewahrt. Nach Abschluss der Studie wird der Codeschlüssel vernichtet. Alle weiteren Studienunterlagen werden für zehn Jahre aufbewahrt und anschließend ebenfalls vernichtet.

Die StudienteilnehmerInnen bzw. deren gesetzliche Vertreter haben nach Artikel 13 ff der DSGVO das Recht auf Auskunft (Art. 15 DSGVO) über alle bei der Studienleiterin gespeicherten Daten zu ihrer Person, auch soweit sie sich auf die Herkunft dieser Daten beziehen, die Empfänger oder Kategorien von Empfängern, an die die Daten weitergegeben werden und den Zweck der Speicherung. Die Betroffenen bzw. ihre gesetzlichen Vertreter werden nach Artikel 13 und 14 der DSGVO in der Studieninformation darüber informiert, welche ihrer Daten erhoben und verarbeitet werden. Sie haben das Recht auf Berichtigung ihrer personenbezogenen Daten nach Artikel 16 der DSGVO, wenn unrichtige Daten gespeichert wurden. Zur Einsicht der Daten können sich StudienteilnehmerInnen bzw. deren gesetzliche Vertreter jederzeit an die Studienleiterin wenden. Die Kontaktdaten der Studienleiterin (Adresse, Email und Telefonnummer) werden jedem Studienteilnehmer bzw. dem gesetzlichen Vertreter mit der Studieninformation in schriftlicher Form ausgehändigt. Die Studieninformation dient weiterhin dazu, die StudienteilnehmerInnen über den Zweck der Studie, über eventuell damit verbundene Risiken sowie über ihre Rechte umfassend aufzuklären. Die StudienteilnehmerInnen können jederzeit ohne Angabe von Gründen der Weiterverarbeitung ihrer im Rahmen des o. g. Forschungsprojektes DemTab und der durchgeführten Studie erhobenen Daten widersprechen und die Löschung bzw. Vernichtung verlangen nach Artikel 17 der DSGVO (Recht auf Löschung).

Akronyme

BDSG Bundesdatenschutzgesetz.

BInDSG Berliner Datenschutzgesetz

DSGVO Datenschutz-Grundverordnung

PKI Public-Key-Infrastruktur.

Q&U Lab Quality and Usability Lab.

VM Virtuelle Maschine.

References

Richtlinie (EU) 2016/680 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April 2016 zum Schutz natürlicher Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten durch die zuständigen Behörden zum Zwecke der Verhütung, Ermittlung, Aufdeckung oder Verfolgung von Straftaten oder der Strafvollstreckung sowie zum freien Datenverkehr und zur Aufhebung des Rahmenbeschlusses 2008/977/JI des Rates

BSI. 2011. *Kryptokonzept*. https://www.bsi.bund.de/DE/Themen/ITGrundschutz/ITGrundschutzKataloge/Inhalt/_content/baust/b01/b01007.html. Stand: 12. EL Stand 2011 [Online. Zugriffen 4ter September 2015].

BSI. 2013. *Datenschutz*. https://www.bsi.bund.de/DE/Themen/ITGrundschutz/ITGrundschutzKataloge/Inhalt/_content/baust/b01/b01005.html. Stand: 13. EL Stand 2013 [Online. Zugriffen 3ter September 2015].

BSI. 2014. *Hard- und Software*. https://www.bsi.bund.de/DE/Themen/ITGrundschutz/ITGrundschutzKataloge/Inhalt/Massnahmenkataloge/M4HardwareundSoftware/m4hardwareundsoftware_node.html. Stand: 14. EL Stand 2014 [Online. Zugriffen 11ter September 2015].

A Studieninformation für Patienten/Angehörige

Informationen zur Studie:

DemTab – Tabletgestützte ambulante Versorgung von Menschen mit Demenz: Leitlinienbasierte Behandlungsplanung, individuelles Krankheitsmanagement und Vernetzung

Stand: 01.02.2019

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir freuen uns über Ihr Interesse an unserer Studie. Zur Verbesserung der Versorgung und der Lebensqualität von Menschen mit Demenz soll im Forschungsprojekt DemTab eine kommunikationstechnisch gestützte Plattform entwickelt und ihr Einsatz wissenschaftlich überprüft werden.

Bevor Sie Ihre Einwilligung zur Ihrer Teilnahme/ der Teilnahme Ihres Angehörigen geben, möchten wir Sie ausführlich über die Hintergründe, die Ziele und die eingesetzten Methoden der Studie informieren und aufklären. Bitte lesen Sie die Informationen gründlich durch und besprechen Sie diese - sofern möglich - mit Ihrem Angehörigen. Die Teilnahme an der Studie ist selbstverständlich freiwillig. Diese Studie verfolgt ausschließlich wissenschaftliche Zwecke.

Wer führt die Studie durch?

Die Studie wird von Institut für Medizinische Soziologie der Charité-Universitätsmedizin Berlin (Institutsleitung: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeier) in Zusammenarbeit mit dem Quality and Usability Lab der Technischen Universität Berlin (Leitung: Prof. Dr.-Ing. Sebastian Möller) durchgeführt. Für die Projektdurchführung sind Frau Dr. Johanna Nordheim, Frau Sonia Lech, M.Sc. und Frau Dipl.-Psych. Julie O'Sullivan verantwortlich.

Das Institut für Medizinische Soziologie der Charité-Universitätsmedizin Berlin untersucht seit mehreren Jahren nicht-pharmakologische Therapie- und Pflegekonzepte für Demenzpatienten mit verschiedenen Schweregraden und in verschiedenen Versorgungsformen. Auf der Grundlage kontrollierter klinischer Studien gelang es bereits, eine Reihe von nicht-medikamentösen Strategien erfolgreich zu testen.

Das Quality and Usability Lab der TU Berlin verfügt über maßgebliche Kompetenzen in den

Bereichen Gestaltung und Evaluierung mobiler multimodaler Mensch-Maschine-Schnittstellen. Insbesondere die Nutzung moderner Kommunikationstechnologien durch Ältere wurde hier im u.a. Projekt „SmartSenior“ erprobt.

Die Studie wird durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses gefördert.

Hintergrund

In Deutschland findet die Versorgung von Menschen mit Demenz überwiegend durch niedergelassene Hausarztpraxen, z.T. mit fachärztlicher Beteiligung, statt. Zudem sind üblicherweise unterschiedliche Kostenträger und Leistungssektoren am Versorgungsprozess beteiligt. Dies kann zu einem unzureichenden Informationsaustausch in der Versorgung führen. Aktuelle Diagnostik- und Behandlungsempfehlungen werden in der Versorgungspraxis oft zu wenig umgesetzt. Informations- und Kommunikationstechnologien (IKTs) wie Tablets und Smartphones weisen in diesem Zusammenhang ein großes Potential auf, da sie Hausarztpraxen bei einer patientenzentrierten und leitlinienorientierten Diagnostik und Therapie unterstützen können. Weiterhin ermöglichen sie Betroffenen bzw. deren Angehörigen und anderen Pflegepersonen die Umsetzung von wirksamen therapeutischen Ansätzen im häuslichen Umfeld. Behandlungsleitlinien weisen immer wieder darauf hin, dass die pharmakologische Behandlung demenzieller Symptome erst als zweiter Weg eingesetzt und nicht-pharmakologischen Therapiemaßnahmen der Vorzug gegeben werden sollte. Solche Therapien werden bereits erfolgreich eingesetzt. Nachgewiesen wurden Verbesserungen im kognitiven Bereich, in der Lebenszufriedenheit und in der Reduktion von Verhaltenssymptomen.

Neben den bereits etablierten Therapien, wie Mal-, Musik- oder Bewegungstherapien wird aktuell immer wieder der Versuch gemacht, auch neueste Kommunikationstechnik einzusetzen. Das Institut für Medizinische Soziologie führte bereits eine Studie in Berliner Pflegeheimen durch, bei der eine aktivierende Beschäftigung mit Tablet-Computern getestet wurde. Die Ergebnisse unterstützen die Annahme, dass tabletgestützte Aktivierungen eine positive Auswirkung auf das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz haben können.

Im Rahmen der DemTab-Studie wird eine spezielle Anwendung (= App) für das tabletgestützte Krankheitsmanagement speziell von Menschen mit Demenz entwickelt und wissenschaftlich überprüft. So kann sich diese App flexibel an die jeweiligen Fähigkeiten und Bedürfnisse des Benutzers anpassen. Dies ermöglicht individuell zugeschnittene Aktivierungsangebote für Menschen mit Demenz. Aus den Interaktionsmustern eines Benutzers mit dem System lassen sich zudem Informationen über seinen Zustand ablesen. Dies soll unter anderem dazu beitragen,

Veränderungen frühzeitig zu erkennen. Zusätzlich bietet das System eine Reihe von Funktionen, die Menschen mit Demenz in ihrer Kommunikation mit Angehörigen und Hausärzten unterstützen und fördern können. Im Rahmen dieser Studie soll diese Anwendung nun im Praxistest erprobt werden.

Hauptziel dieser Studie ist

- eine fundierte wissenschaftliche Überprüfung des Einsatznutzens von Tablet-Computern in der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz hinsichtlich einer leitliniengerechten Behandlung durch die Hausarztpraxis sowie der Auswirkungen auf die Lebensqualität, Alltagsbewältigung, soziale Teilhabe und der möglichen Reduktion von Verhaltensauffälligkeiten (wie Unruhe oder Apathie). Gleichzeitig sollen auch pflegende Angehörige mit der Anwendung unterstützt werden und z.B. hinsichtlich einer Stressreduktion und besserer Kommunikation mit behandelnden Ärzten profitieren.

Ablauf und Dauer der Teilnahme

Die bis zu 20 teilnehmenden Hausarztpraxen (Schreib-, und Leserechte) werden nach dem Zufallsprinzip in eine Untersuchungsgruppe (je 10 Praxen) und eine Kontrollgruppe (je 10 Praxen) aufgeteilt. In den Hausarztpraxen der Untersuchungsgruppe erhalten Studienteilnehmer jeweils ein Tablet und nutzen die DemTab-Anwendung über einen Zeitraum von 9 Monaten. Zu Vergleichszwecken werden Teilnehmer der Kontrollgruppe im gleichen Zeitraum die standardmäßige Versorgung durch ihre behandelnden Hausärzte erhalten.

Alle Studienteilnehmer erhalten vor Beginn der Untersuchung eine Schulung im Umgang mit der Tablet-Anwendung. Bei technischen Fragen oder Problemen stehen die Studienmitarbeiter der TU Berlin im gesamten Studienzeitraum telefonisch oder persönlich als Ansprechpartner zur Verfügung.

In beiden Gruppen findet vor Beginn der Studie eine erste Erhebung von Studiendaten durch das Studienpersonal der Charité statt. Dazu füllt ein Studienmitarbeiter gemeinsam mit Ihnen/Ihrem Angehörigen einen Bogen aus, mit dessen Hilfe Kriterien wie Lebensqualität, Stressempfinden, Demenzschweregrad, psychologische Auffälligkeiten u.a. erfasst werden, aber auch welche Medikamente der/die Betroffene in diesem Zusammenhang erhalten hat, welche weiteren Erkrankungen vorliegen und wie sich die pflegerische und gesundheitliche Versorgung insgesamt gestaltet. Um Vergleichs- und Verlaufsdaten zu erhalten, werden dieselben Erhebungen jeweils nach 9 und 12 Monaten in beiden Gruppen noch einmal durchführt. Darüber hinaus werden zu Studienzwecken Behandlungsdaten durch das Studienpersonal in der Hausarztpraxis erhoben

sowie die Nutzung der Tablet-Anwendung ausgewertet.

Um diese Angaben vollständig erfassen zu dürfen, bitten wir Sie darum, der Entbindung von der Schweigepflicht zu erklären. Sie können die Erklärung zur Entbindung von der Schweigepflicht jederzeit widerrufen. Diese Zustimmung gilt ausschließlich für die genannten Informationen im Rahmen dieser Studie.

Mögliche gesundheitliche Risiken

Mit der Teilnahme an Studie sind keine gesundheitlichen Risiken verbunden.

Umstände, die zum Abbruch der Studie führen

Es gibt keine vorhersehbaren Gründe, die zu einem Abbruch der Studie insgesamt führen könnten.

Sollten Sie es wünschen, können Sie und Ihr Angehöriger die Teilnahme an der Studie jederzeit und ohne Angabe von Gründen beenden.

Möglicher Nutzen für die Allgemeinheit bzw. den Studienteilnehmer

Für die einbezogenen Studienteilnehmer besteht ein unmittelbarer therapeutischer Nutzen im Vergleich zur bisherigen ambulanten Standardversorgung. Dieser Nutzen ergibt sich aus der möglichen

- verbesserten hausärztliche Versorgung
- verbesserten Lebenszufriedenheit und Alltagsgestaltung,
- Reduktion herausfordernder Verhaltensweisen,
- Verbesserung der sozialen Teilhabe und Kommunikation mit Angehörigen
- Stressreduktion bei pflegenden Angehörigen
- angestrebten längeren Verbleib in der eigenen Häuslichkeit.

Teilnehmer der Kontrollgruppe erhalten im Rahmen der Studie schriftliches Informationsmaterial zum Umgang mit der Erkrankung. Darüber hinaus wird in dieser Gruppe nach Abschluss der Studie ein Tablet verlost.

Datenschutz

Durch Ihre Unterschrift auf der Einwilligungserklärung erklären Sie sich damit einverstanden, dass

die Studienmitarbeiter personenbezogene Daten des Studienteilnehmers zum Zweck der DemTab Studie bei Ihnen/Ihrem Angehörigen sowie beim behandelnden Hausarzt erheben und verarbeiten dürfen. Personenbezogene Daten sind das Alter, das Geschlecht, die Postleitzahl, Medikamentenverordnungen sowie beim Hausarzt dokumentierte Diagnosen, sofern es sich um dauerhafte (chronische) Erkrankungen handelt. Alle erhobenen Daten unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und werden entsprechend behandelt.

Die Studienleitung wird diese personenbezogenen Daten für Zwecke der Verwaltung und Durchführung der Studie sowie für Zwecke der Forschung und statistischen Auswertung verwenden. Alle personenbezogenen Daten werden pseudonymisiert, d.h. sie werden mit einem Code versehen, und auf einem elektronischen Datenträger aufgezeichnet. Auf den Codeschlüssel, der es erlaubt, die studienbezogenen Daten mit den Teilnehmern in Verbindung zu bringen, haben nur die Studienmitarbeiter Zugriff. Der Codeschlüssel und Ihre Einwilligungserklärung werden stets in einem verschlossenen Schrank in den Räumen der Charité-Universitätsmedizin Berlin aufbewahrt. Nach Abschluss der Studie wird der Codeschlüssel vernichtet. Alle weiteren Original - Studienunterlagen werden für zehn Jahre aufbewahrt und anschließend vernichtet.

Alle App-bezogenen Daten werden pseudonymisiert über verschlüsselte Verbindungen übertragen. Weiterhin werden die Daten (auf einem Server der TU Berlin) vor unberechtigten Zugriffen u.a. durch Verschlüsselung geschützt.

Sie können Ihre Einwilligung in die Verarbeitung Ihrer Daten jederzeit ohne Angaben von Gründen widerrufen. Sie haben das Recht auf Auskunft über alle bei der Studienleitung vorhandenen personenbezogenen Daten (auch auf möglicherweise an Dritte übertragene Daten). Sie haben auch Anrecht auf Korrektur eventueller Ungenauigkeiten in den personenbezogenen Daten.

Bitte beachten Sie, dass die Ergebnisse der Studie in der medizinischen Fachliteratur veröffentlicht werden können, wobei Ihre Identität jedoch anonym bleibt, weil wir die personenbeziehbaren Daten entfernen. Für den Schritt der Anonymisierung erfragen wir Ihre Einwilligung, da es sich um eine Verarbeitung im Sinne von Art. 4 Absatz 2 DS-GVO handelt. Da nach einer Anonymisierung ein Personenbezug nicht mehr herstellbar ist, ist der Anspruch auf Auskunft, Berichtigung oder Löschung nicht durchführbar.

Sie haben das Recht auf:

- auf Auskunft über alle Verarbeitungen der zu Ihrer Person verarbeiteten und gespeicherten Daten sowie der Empfänger, an die Daten weitergegeben werden oder wurden. Art. 15 DS-GVO;

- auf Berichtigung unrichtiger personenbezogener Daten, Art. 16 DS-GVO;
- Weiterverarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zu widersprechen, die ohne Ihre Einwilligung aufgrund eines öffentlichen Interesses oder zur Wahrung berechtigter Interessen des Verantwortlichen erfolgt ist. Der Widerspruch einer Weiterverarbeitung ist zu begründen, so dass deutlich wird, dass besondere in Ihrer Person begründete Umstände das vorgenannte Interesse an einer Weiterverarbeitung überwiegt, Art. 21 DSGVO;
- auf Löschung unter der Voraussetzung, dass bestimmte Gründe vorliegen. Dies ist insbesondere der Fall bei unrechtmäßiger Verarbeitung oder wenn die Daten zu dem Zweck, zu dem sie erhoben oder verarbeitet wurden, nicht mehr notwendig sind, Sie die Einwilligung widerrufen und eine anderweitige Rechtsgrundlage für die Datenverarbeitung nicht gegeben ist oder anstelle des vorbenannten Widerspruchs nach Art. 21 DSGVO unter den dort genannten Voraussetzungen. Sofern die Löschung die Ziele eines im wissenschaftlichen Interesse durchgeführten Forschungsprojektes zunichte machen oder wesentlich erschweren würde, besteht kein Recht auf Löschen, Art. 17 Absatz III DS-GVO. Nach Ablauf einer Aufbewahrungszeit von X Jahren werden Ihre personenbezogenen Daten gelöscht.
- auf Einschränkung der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten, insbesondere wenn die Verarbeitung unrechtmäßig ist und Sie die Einschränkung anstelle des Löschens verlangen (siehe dort) oder solange streitig ist, ob die Verarbeitung personenbezogener Daten rechtmäßig erfolgt, Art. 18 DSGVO,

Zur **Wahrnehmung** der vorgenannten Rechte wenden Sie sich bitte an die für die Verarbeitung der personenbezogenen Daten verantwortliche Stelle:

Frau Sonia Lech, M.Sc.
 Telefon: +49 (0) 30 450 529 115
 Email: sonia.lech@charite.de

Frau Dipl.-Psych- Julie O'Sullivan
 Tel.: +49 (0) 30 450 529 113
 Email: julie.osullivan@charite.de

Jeweils Charité – Universitätsmedizin Berlin
 Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft
 Charitéplatz 1 | 10117 Berlin

Frau Dipl.-Psych. Julie O'Sullivan und Frau Sonia Lech, M.Sc. (Kontakt Daten siehe unten).

Bei Anliegen zur Datenverarbeitung und zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Anforderungen können Sie sich auch an die **Stabsstelle Datenschutz** der Charité oder der TU wenden:

Datenschutzbeauftragte der TU Berlin:

Frau Annette Hiller
Telefon: 030 314-21784
Email: k-3-ds@tu-berlin.de
Raum H 1038
Straße des 17. Juni 135
10623 Berlin

Datenschutzbeauftragte der Charité-Universitätsmedizin Berlin

Frau Janet Fahren
Telefon: +49 30 450 580 016
Email: datenschutz@charite.de
Charitéplatz 1
10117 Berlin

Aufsichtsbehörde:

Berliner Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit
Telefon: 030 13889-0
E-Mail: mailbox@datenschutz-berlin.de
Friedrichstr. 219
10969 Berlin

Bitte beachten Sie, dass die Ergebnisse der Studie in der wissenschaftlichen Fachliteratur veröffentlicht werden sollen, wobei Ihre Identität/ die Identität Ihrer Angehörigen jedoch anonym bleibt.

Versicherungsschutz

Ein Versicherungsschutz für die Studienteilnehmenden wurde nicht abgeschlossen. Die Studienleitung ist durch die Betriebshaftpflichtversicherung gegen Haftungsansprüche versichert, die aus schuldhaftem Verhalten resultieren könnten.

Fragerecht

Sie haben jederzeit das Recht, sich mit der Studie betreffenden Fragen an den Studienleiter zu wenden. Dies betrifft insbesondere auch Fragen zu möglichen Risiken oder Unannehmlichkeiten, die durch die Studie entstehen könnten. Ansprechpartnerinnen sind Frau Dipl.-Psych. Julie O'Sullivan und Frau Sonia Lech, M.Sc. (Kontakt Daten siehe unten).

Freiwilligkeit der Teilnahme

Sie haben das Recht, Ihre Teilnahme bzw. die Ihres Angehörigen ohne Angabe von Gründen zu verwehren. Auch wenn Sie sich zur Teilnahme entschlossen haben, können Sie die Studienteilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen und Ihre Einwilligung widerrufen. Durch den Widerruf der Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt. Ebenso können Sie der Weiterverarbeitung Ihrer Daten im Rahmen der o.g. Studie von Ihnen/ Ihren Angehörigen erhobenen Daten widersprechen und Ihre Löschung bzw. Vernichtung verlangen, ohne dass dies Folgen für Ihre Pflege und Versorgung hat. Ebenso haben Sie das Recht, ihre Einwilligung nur für bestimmte Forschungsbereiche oder Teile von Forschungsprojekten in dem vom verfolgten Zweck zugelassenen Maße zu erteilen.

Es bleibt der Studienleitung vorbehalten, Studienteilnehmende aus Sicherheitsgründen, wegen einer Änderung der Maßnahmen oder aus anderen Gründen aus der Studie herauszunehmen.

Honorar und Kosten

Es wird weder ein Honorar noch eine Aufwandsentschädigung gezahlt. Durch die Studienteilnahme entstehen Ihnen keine zusätzlichen Kosten.

Ort, Datum

Unterschrift Projektleitung

Anlage 2: S3 Checkliste für Praxen

1. S3 Checkliste Hausärzt:innen

	ja	nein	nicht zutreffend
Wurde ein geriatrisches Basisassessment durchgeführt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Welche der folgenden Untersuchungen wurden im Rahmen der Diagnostik durchgeführt:			
<i>Körperliche und psychopathologische Untersuchung</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Labor-Diagnostik</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Differenzialdiagnostik</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Schweregradabschätzung/Kognitive Testung</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Verlaufsuntersuchung</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>CCT/fMRT</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurde ein kognitives Screening in der Hausarztpraxis durchgeführt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurden weitere körperliche Beeinträchtigungen/Erkrankungen erfasst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurden weitere psychische Beeinträchtigungen/Erkrankungen erfasst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurden mit dem Patienten/Angehörigen psychische und Verhaltenssymptome der Demenz ausführlich besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurde die gesamte aktuelle Medikamenteneinnahme erhoben und besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurde eine medikamentöse Therapie der Demenz mit dem Patienten/Angehörigen besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurden nicht-medikamentöse Therapieangebote der Demenz mit dem Patienten/Angehörigen besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurden dem Patienten nichtmedikamentöse Therapien empfohlen oder verordnet? Wenn ja, welche _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Befindet sich der Patient aufgrund der Demenz in fachärztlicher Behandlung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurden mit dem Patienten/Angehörigen weitere Versorgungsangebote besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurde der Patient/Angehöriger über niedrigschwellige Angebote informiert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurde ein Behandlungsplan zusammen mit dem Patienten/Angehörigen erstellt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurden mit dem Patienten/Angehörigen Alltagsgestaltung und -kompetenzen besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurden mit dem Patienten/Angehörigen eigentherapeutische Maßnahmen besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurden neu aufgetretene Risiken besprochen? (z.B. Selbst-, Fremdgefährdung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurde mit dem Patienten/Angehörigen die Fahrtauglichkeit besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurde der Patient/Angehörige auf die Beantragung eines Pflegegrades angesprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurde der Patient/Angehörige auf rechtliche Vorsorgemaßnahmen angesprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurde über Palliativversorgung gesprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurde die Belastungssituation des Angehörigen ausführlich besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurde der Angehörige über Entlastungs- und Beratungsangebote informiert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anlage 3: S3 Checkliste für pflegende Angehörige

1. S3 Checkliste Angehörige

	ja	nein	weiß nicht
Hat der Hausarzt Ihren Angehörigen aufgrund der Demenz zu einem Facharzt (Neurologe, Psychiater, Nervenarzt, Gedächtnissprechstunde) überwiesen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat der Hausarzt mit Ihnen/dem Studienteilnehmer eine medikamentöse Therapie der Demenz besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat der Hausarzt eine demenzspezifische, medikamentöse Therapie in den letzten 9 Monaten angepasst oder neu verordnet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat der Hausarzt mit Ihnen/dem Studienteilnehmer mögliche medikamentöse Nebenwirkungen besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat der Hausarzt mit Ihnen/dem Studienteilnehmer nicht-medikamentöse Therapieangebote der Demenz besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat der Hausarzt dem Studienteilnehmer eine nichtmedikamentöse Therapie verordnet oder empfohlen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat der Hausarzt mit Ihnen/dem Studienteilnehmer psychische und Verhaltenssymptome der Demenz besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat der Hausarzt mit Ihnen/dem Studienteilnehmer weitere Versorgungsangebote besprochen? (z.B. Hilfsmittel, Tagespflege)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurden Sie/der Studienteilnehmer über niedrigschwellige Angebote informiert? (z.B. Beratung, Gruppenangebote)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat der Hausarzt mit dem Studienteilnehmer/Ihnen neu aufgetretene Risiken besprochen? (z.B. Selbst-, Fremdgefährdung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat der Hausarzt mit dem Studienteilnehmer/Ihnen Alltagsgestaltung und -kompetenzen besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat der Hausarzt mit dem Studienteilnehmer/Ihnen eigentherapeutische (allein bzw. selbst durchführende) Maßnahmen und Ziele für Ihren Angehörigen besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wurde ein Behandlungsplan für den Studienteilnehmer zusammen mit dem Hausarzt erstellt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat der Hausarzt mit dem Studienteilnehmer/Ihnen die Beantragung eines Pflegegrades besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat der Hausarzt Ihre Belastungssituation erfasst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat der Hausarzt Sie über Entlastungs- und Beratungsangebote für Sie selbst informiert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat der Hausarzt mit dem Studienteilnehmer/Ihnen rechtliche Vorsorgemaßnahmen besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat der Hausarzt mit dem Studienteilnehmer/Ihnen Palliativversorgung besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat der Hausarzt mit Ihnen/dem Studienteilnehmer die Fahrtauglichkeit besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



DemTab-Studie

Tabletgestützte ambulante Versorgung von Menschen mit Demenz: Leitlinienbasierte
Behandlungsplanung, individuelles Krankheitsmanagement und Vernetzung

APP Evaluationsbogen – Hausärzte Interventionsgruppe Follow-up (t1)



Inhaltsverzeichnis

1.	Beurteilung der Anwendung (DemTab-App).....	2
2.	Hedonistische und Pragmatische Qualität	5
3.	Nutzungsverhalten während der COVID-19 Pandemie	6

1. Beurteilung der Anwendung (DemTab-App)

Im Folgenden möchten wir Sie zu Ihren Erfahrungen mit der Nutzung der DemTab App befragen. Bitte beurteilen Sie jede der folgenden Aussagen, indem Sie die Antwortmöglichkeit ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft. Dabei ist Ihre persönliche Einschätzung entscheidend, es gibt keine richtigen und falschen Antworten.

1. Die DemTab App ist nützlich.
Trifft gar nicht zu Trifft voll zu
2. Die DemTab App hilft mir produktiv zu sein.
Trifft gar nicht zu Trifft voll zu
3. Die DemTab App erfüllt meine Erwartung.
Trifft gar nicht zu Trifft voll zu
4. Die DemTab App ist einfach zu verwenden.
Trifft gar nicht zu Trifft voll zu
5. Die DemTab App ist ohne das schriftliche Handbuch zu verstehen.
Trifft gar nicht zu Trifft voll zu
6. Ich konnte mit der DemTab App mein Ziel jedes Mal erfolgreich erreichen.
Trifft gar nicht zu Trifft voll zu
7. Ich habe schnell gelernt wie die DemTab App zu verwenden ist.
Trifft gar nicht zu Trifft voll zu
8. Ich verwende die DemTab App gerne.
Trifft gar nicht zu Trifft voll zu
9. Die DemTab App funktioniert so wie ich es mir vorstelle.
Trifft gar nicht zu Trifft voll zu
10. Die DemTab App hat mir gut gefallen.
Trifft gar nicht zu Trifft voll zu
11. Die DemTab App führt zu einer Entlastung in meinem Arbeitsalltag.
Trifft gar nicht zu Trifft voll zu
12. Die DemTab App unterstützt bei der leitliniengerechten Behandlung.
Trifft gar nicht zu Trifft voll zu

13. Sollte die DemTab App weiter zur Verfügung stehen, würde ich diese nutzen.

Trifft gar nicht zu Trifft voll zu

14. Für die DemTab App wäre ich bereit Geld zu bezahlen.

Trifft gar nicht zu Trifft voll zu

15. Wie bewerten Sie die einzelnen Anwendungen?

Anwendung	Sehr gut	Gut	Mittel	Schlecht	Sehr schlecht
Patientenübersicht					
Nachrichten					
Checkliste					
Antidementiva					
S3 Leitlinie					
Vereinbarungen					
Datendarstellung					
Informationen					
Tagesplan					

16. Welche der Anwendungen war Ihr persönlicher Favorit? (Bitte nur eine ankreuzen)

Patientenübersicht

S3 Leitlinie

Nachrichten

Vereinbarungungen

Checkliste

Datendarstellung

Antidementiva

Informationen

Tagesplan

Kein Favorit

17. Gibt es noch weitere Funktionen oder Verbesserungen, die Sie sich bei der DemTab App wünschen würden?

18. Möchten Sie uns noch etwas zu der DemTab App mitteilen?

2. Hedonistische und Pragmatische Qualität

Mini-AttrakDiff Fragebogen Hassenzahl, M., Burmester, M., & Koller, F. (2003).

Um die DemTab App zu bewerten, füllen Sie bitte den nachfolgenden Fragebogen aus. Er besteht aus Gegensatzpaaren von Eigenschaften, die das Produkt haben kann. Abstufungen zwischen den Gegensätzen sind durch Kästchen dargestellt. Durch Ankreuzen eines dieser Kästchen können Sie Ihre Zustimmung zu einem Begriff äußern.

Ein Beispiel:

einfach kompliziert

Diese Bewertung bedeutet, dass das Produkt für Sie eher kompliziert ist.

Entscheiden Sie möglichst spontan. Es ist wichtig, dass Sie nicht zu lange über die Begriffe nachdenken, damit Ihre unmittelbare Einschätzung zum Tragen kommt. Bitte kreuzen Sie immer eine Antwort an, auch wenn Sie bei der Einschätzung zu einem Begriffspaar unsicher sind oder finden, dass es nicht so gut zum Produkt passt. Es gibt keine „richtige“ oder „falsche“ Antwort. Ihre persönliche Meinung zählt.“

	1	2	3	4	5	6	7	
einfach	<input type="checkbox"/>	kompliziert						
hässlich	<input type="checkbox"/>	schön						
praktisch	<input type="checkbox"/>	unpraktisch						
stilvoll	<input type="checkbox"/>	stillos						
voraussagbar	<input type="checkbox"/>	unberechenbar						
minderwertig	<input type="checkbox"/>	wertvoll						
phantasielos	<input type="checkbox"/>	kreativ						
gut	<input type="checkbox"/>	schlecht						
verwirrend	<input type="checkbox"/>	übersichtlich						
lahm	<input type="checkbox"/>	fesselnd						

3. Nutzungsverhalten während der COVID-19 Pandemie

1. War die DemTab App während der COVID-19 Pandemie für Sie hilfreich?

sehr hilfreich	eher hilfreich	teils/teils	eher nicht hilfreich	überhaupt nicht hilfreich
<input type="checkbox"/>				

2. Hat sich Ihr Nutzungsverhalten der DemTab App während der COVID-19 Pandemie verändert?

ja	nein
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Falls ja, inwiefern:

VIELEN DANK!



DemTab-Studie

Tabletgestützte ambulante Versorgung von Menschen mit Demenz: Leitlinienbasierte
Behandlungsplanung, individuelles Krankheitsmanagement und Vernetzung

APP Evaluationsbogen – Patienten und Angehörige Interventionsgruppe Follow-up (t1)



Inhaltsverzeichnis

1	Befragung des Patienten/der Patientin.....	2
2	Befragung des Angehörigen	3

1 Befragung des Patienten/der Patientin

➔ Bitte diese Fragen nur stellen, wenn die teilnehmende Person diese beantworten kann. Ansonsten können diese Fragen auch vom Angehörigen stellvertretend für den Teilnehmenden beantwortet werden.

Als nächstes möchte ich Ihnen gerne einige Fragen zu unserer Tablet Anwendung (DemTab App) stellen. Ihre persönliche Einschätzung ist uns wichtig, es gibt dabei keine richtigen und falschen Antworten.

1.1 Wie hat Ihnen die DemTab Anwendung insgesamt gefallen?

sehr gut

gut

teils/teils

eher nicht

überhaupt nicht

1.2 Welche der Anwendungen war Ihr persönlicher Favorit? (Erst Antwort abwarten, dann vorlesen. Bitte nur eine Antwort ankreuzen).

Spiele

Informationen

Nachrichten

Vereinbarungen

Entspannung

Meine Werte: Befinden

Fotogalerie

Meine Werte: Vitalwerte

Kein Favorit

1.3 Möchten Sie uns noch etwas zu der DemTab Anwendung mitteilen?

Selbstauskunft

Proxyauskunft (Angehörige)

2 Befragung des Angehörigen

Zum Abschluss möchte ich Ihnen gerne einige Fragen zu unserer Tablet Anwendung (DemTab App) stellen. Ihre persönliche Einschätzung ist uns wichtig, es gibt dabei keine richtigen und falschen Antworten.

2.1 Wie schätzen Sie den Mehrwert der Anwendung für den Studienteilnehmenden ein?

sehr großer
Mehrwert

großer
Mehrwert

kaum ein
Mehrwert

gar kein
Mehrwert

2.2 Wie schätzen Sie den Mehrwert der Anwendung für Sie selbst ein?

sehr großer
Mehrwert

großer
Mehrwert

kaum ein
Mehrwert

gar kein
Mehrwert

2.3 Wie bewerten Sie die einzelnen Anwendungen

Anwendung	Sehr gut	Gut	Mittel	Schlecht	Sehr schlecht
Spiele					
Nachrichten					
Entspannung					
Fotogalerie					
Informationen					
Vereinbarungen					
Meine Werte: Befinden					
Meine Werte: Vitalwerte					

2.4 Welche der Anwendungen war Ihr persönlicher Favorit? (Bitte nur eine Antwort ankreuzen).

- | | |
|---------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Spiele | <input type="checkbox"/> Informationen |
| <input type="checkbox"/> Nachrichten | <input type="checkbox"/> Vereinbarungen |
| <input type="checkbox"/> Entspannung | <input type="checkbox"/> Meine Werte: Befinden |
| <input type="checkbox"/> Fotogalerie | <input type="checkbox"/> Meine Werte: Vitalwerte |
| <input type="checkbox"/> Kein Favorit | |

2.5 Hat die DemTab Anwendung Sie im Alltag unterstützt?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| sehr | etwas | kaum | gar nicht |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

2.6 Hat die DemTab Anwendung den Studienteilnehmenden entlastet?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| sehr | etwas | kaum | gar nicht |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

2.7 Gibt es noch weitere Funktionen oder Verbesserungen, die Sie sich bei der DemTab App wünschen würden?

2.8 War die DemTab App während der Corona Pandemie für Sie hilfreich?

sehr hilfreich

eher hilfreich

teils/teils

eher nicht
hilfreich

überhaupt nicht
hilfreich

2.9 Hat sich Ihr Nutzungsverhalten der DemTab Anwendung während der Corona Pandemie verändert?

ja

nein

Falls ja, inwiefern:

2.10 Möchten Sie uns noch etwas zu der DemTab Anwendung mitteilen?

VIELEN DANK!



DemTab

Handbuch für Hausärzte und Hausärztinnen zur Tablettnutzung



Inhalt

Log In.....	3
Patientenübersicht.....	4
Tagesplan	6
Checkliste	7
Vereinbarungen	8
Antidementiva.....	11
Datendarstellung.....	13
Nachrichten.....	15
S3 Leitlinie	17
PDF Leitlinie	17
Infografiken	18
Informationen	19
Informationen der Alzheimer Gesellschaft.....	19
Wegweiser Demenz	19
Informationen des Zentrums für Qualität in der Pflege (ZQP)	19
Webseite zum „Wegweiser Demenz“	19

Log In

Sowohl unter den allgemeinen App-Symbolen als auch ganz unten auf dem Bildschirm finden Sie die DemTab App.

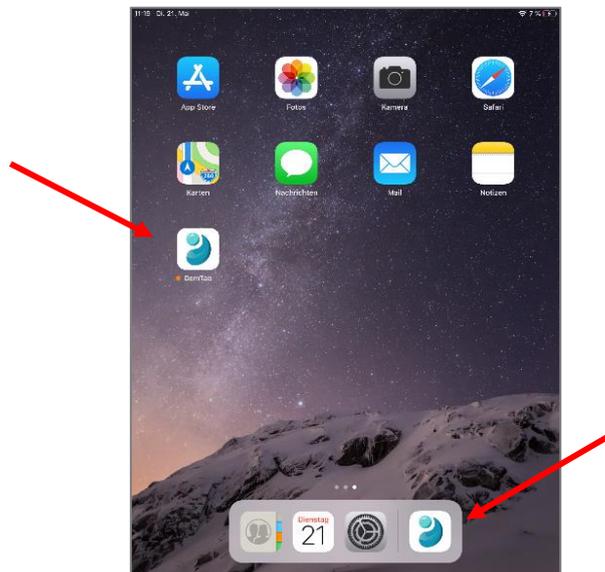


Abbildung 1

Tippen Sie das DemTab-Symbol an und es öffnet sich die DemTab App. Die DemTab App ist passwortgeschützt und aus Datenschutzgründen müssen Sie jedes Mal, wenn Sie die App neu öffnen, Ihren Benutzernamen und Ihr Passwort eingeben. Benutzernamen und Passwort finden Sie auf einem separaten Kärtchen, welches wir für Sie erstellt haben.

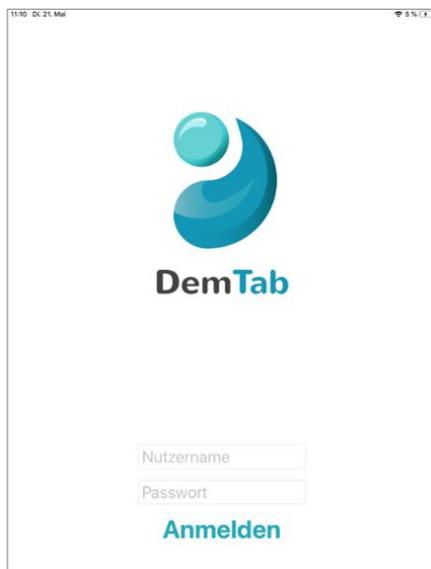


Abbildung 2

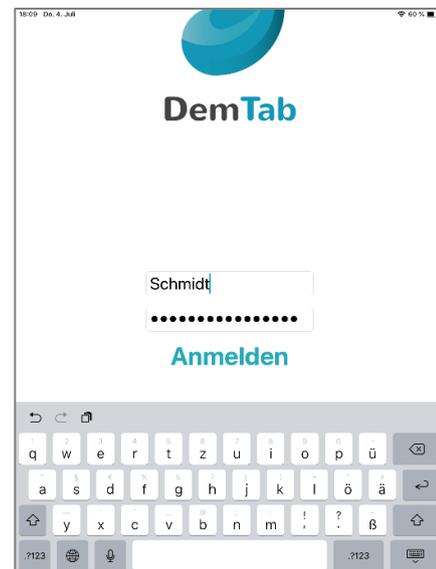


Abbildung 3

Sobald Sie diese eingeben und auf „Anmelden“ tippen, öffnet sich die App.

Für den Log-In benötigen Sie Ihren persönlichen Benutzernamen und Passwort. Beides finden Sie auf einem separaten Kärtchen, welches wir Ihnen ausgehändigt haben.

Patientenübersicht

Sobald Sie die DemTab App geöffnet haben, sehen Sie folgendes Bild:



Abbildung 4

Ganz oben steht Ihnen eine Übersicht aller Patienten (Studienteilnehmer) zur Verfügung: durch das Antippen der Pfeile (< oder >) können Sie zwischen Ihren Patienten auswählen. Wenn Sie auf einen Patienten tippen, dann sehen Sie alle DemTab-Funktionen im unteren Teil des Bildschirms, welche sich immer auf den ausgewählten Patienten (z.B. Herr Meier) beziehen. Wenn Sie auf den Patienten-Namen tippen, dann werden Sie auf eine Seite weitergeleitet, die eine virtuelle Akte darstellen soll:

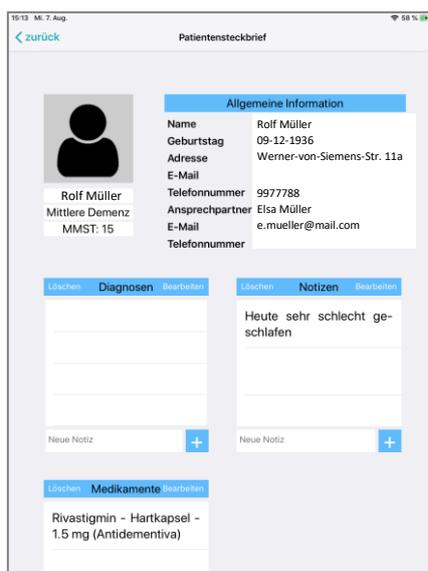


Abbildung 5

Hier können Sie u.a. die Kontaktdaten des Patienten sehen, seinen aktuellen Wert im Mini Mental Status Test (MMST) sowie Übersichten zu Diagnosen, Medikamenten und Notizen. Die Kontaktdaten und der MMST-Wert sind automatisch bereits zu Studienbeginn eingetragen. Informationen zu Diagnosen, Medikamenten und Notizen sollen zu Beginn der Studie von Ihnen ausgefüllt werden. Durch das Antippen des Symbols „+“ können Sie etwas Neues hinzufügen (z.B. eine neue Diagnose). Möchten Sie eine bereits eingetragene Information löschen oder bearbeiten, dann müssen Sie erst die Information, die Sie bearbeiten/löschen möchten, antippen und dann auf den Button „Löschen“ oder „Bearbeiten“ tippen. Durch das Antippen des Buttons „zurück“ gelangen Sie immer auf die Übersichtsseite.

Zu Beginn der Studie soll die Patientenübersicht von Ihnen mit allen vorhandenen Informationen zu den teilnehmenden Patienten gefüllt werden. Im Verlauf der Studie können Sie hier neue Informationen einfügen.

Tagesplan

Diese Anwendung dient als eine Art Erinnerung für Sie, was heute (bzw. an dem Tag an dem Sie das Tablet benutzen) bei jedem einzelnen Patienten ansteht bzw. getan werden sollte/könnte, wie beispielsweise eine Erhöhung der Medikation oder das (erneute) Abfragen der Checkliste. Außerdem erhalten Sie auch einen Hinweis, wenn eine neue Nachricht von diesem Patienten eingegangen ist und Sie diese lesen und gegebenenfalls beantworten sollten. Wir empfehlen, dass Sie den Tagesplan regelmäßig abrufen um einen kurzen Überblick über aktuelle Ereignisse bei den einzelnen Patienten zu erhalten.

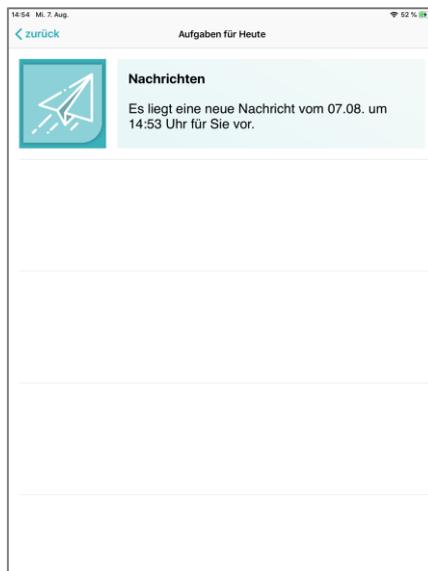


Abbildung 6

Der Tagesplan gibt Ihnen einen täglichen Überblick darüber, welche von Ihnen zu erledigenden Aufgaben an diesem Tag bezüglich jedes einzelnen Patienten anstehen.

Checkliste

Diese Funktion ist eine zentrale Anwendung der DemTab App. Sie stellt eine Übersicht aller wichtigen Punkte dar, die laut Leitlinien in der Behandlung von Menschen mit Demenz, soweit möglich, berücksichtigt werden sollten. Ziel ist es, dass Sie diese Anwendung im Patientengespräch nutzen und somit eine leitliniengerechte Behandlung (sofern möglich) unterstützt wird.

Abbildung 7

Abbildung 8

Wenn Sie einen der aufgelisteten Punkte im Rahmen eines Patienten-/Angehörigengesprächs besprochen haben, dann tippen Sie bitte „Ja“ an. Einzelne Punkte, die mit „Ja“ von Ihnen beantwortet werden, sind dann automatisch grün unterlegt – damit soll für Sie gekennzeichnet werden, dass dieser Punkt bereits besprochen wurde. Sollten einzelne Punkte auf den Patienten nicht zutreffen, dann tippen Sie bitte auf „nicht zutreffend“ – auch hier wird der Punkt automatisch grün unterlegt. Punkte, die sie mit „nein“ beantwortet haben, werden dagegen blau unterlegt. Diese Liste wird immer alle 90 Tage neu geladen, so dass dann die gesamte Checkliste von Neuem ohne farbige Felder erscheint.

Die Checkliste ist mit der Funktion „Vereinbarungen“ verbunden und ermöglicht Ihnen, im Gespräch direkt neue Vereinbarungen und Ziele festzulegen. Zum Beispiel, wenn Sie mit dem Patienten über mögliche Therapieangebote sprechen und eine Physiotherapie verschreiben oder empfehlen möchten, können Sie die Physiotherapie als gemeinsame Vereinbarung eintragen. Diese Vereinbarung erscheint dann direkt auf dem Tablet des Patienten und erinnert ihn daran. Sie können direkt aus der Checkliste in die Funktion „Vereinbarungen“ wechseln, indem Sie das Symbol  antippen.

Die Checkliste ist eine zentrale Anwendung der DemTab App. Bitte benutzen Sie diese Anwendung jedes Mal (sofern möglich), wenn Ihr Patient zu Ihnen in die Praxis kommt.

Vereinbarungen

Die Funktion „Vereinbarungen“ ermöglicht Ihnen, zusammen mit dem Patienten und/oder Angehörigen Aktivitäten und Ziele festzulegen, die der Patient in seinen Alltag integrieren soll. Sie können alle Aktivitäten eintragen, die Ihnen als sinnvoll erscheinen (z.B. Gedächtnistraining oder Entspannungstechniken mit Hilfe der DemTab App, mehr Bewegung, regelmäßiges Messen des Blutdrucks, Aufsuchen von Beratungsangeboten, Beantragung eines Pflegegrades ...). Zu Beginn der DemTab App-Nutzung ist diese Anwendung leer. Sie können so viele Aktivitäten und Vereinbarungen im Laufe der Studie hinzufügen, wie Sie möchten.

Wie erfolgt das Hinzufügen von neuen Vereinbarungen/Aktivitäten?

- 1) Tippen Sie auf „Neues Ziel hinzufügen“
- 2) Geben Sie in das Textfeld die festgelegte Aktivität ein. Beachten Sie hierbei, dass das erste Wort, welches Sie eingeben, die Überschrift der Aktivität darstellt. Ab dem zweiten Wort folgt die Beschreibung der Aktivität. Z.B. wenn Sie Gedächtnistraining als Aktivität festlegen wollen, dann können Sie in das Feld eintragen: „*Gedächtnistraining Benutzen Sie die Gedächtnisspiele der DemTab Anwendung*“. Der Behandlungsplan sieht dann wie folgt aus:

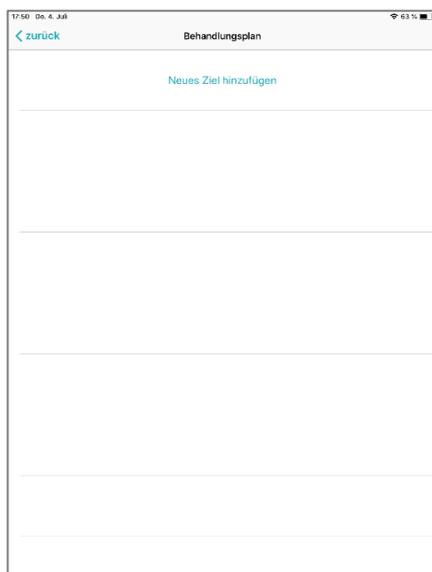


Abbildung 9

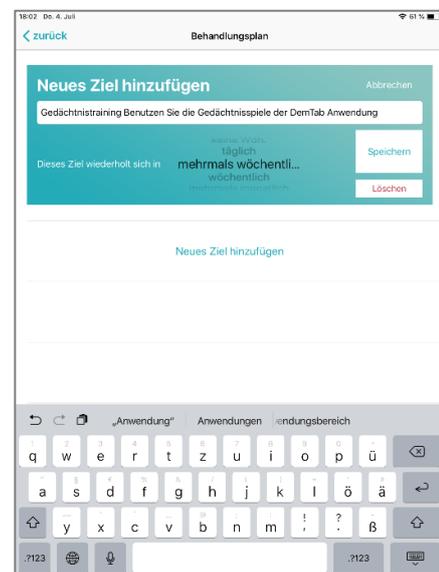


Abbildung 10

- 3) Sie können ebenfalls eingeben, wie oft diese Aktivität durchgeführt werden soll. Dafür können Sie eine Häufigkeit (keine Wiederholung, täglich, mehrmals wöchentlich, wöchentlich, mehrmals monatlich, monatlich) auswählen.
- 4) Zum Schluss tippen Sie auf den Button „Speichern“ und die neue Aktivität erscheint direkt auf dem Tablet des Patienten.

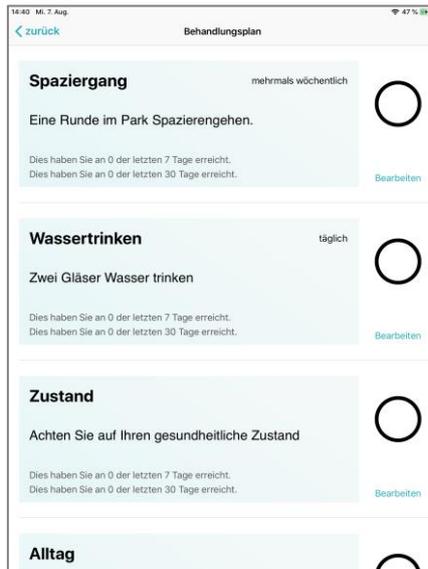


Abbildung 11

Wie erfolgt das Bearbeiten/Löschen von Aktivitäten?

- 1) Tippen Sie auf den Button „Bearbeiten“ und ändern Sie Überschrift, Beschreibung und Häufigkeit oder löschen Sie die Aktivität.
- 2) Speichern Sie anschließend alles noch einmal. Die Änderung erscheint direkt auf dem Tablet beim Patienten.

Häkchen

Die von Ihnen festgelegten Vereinbarungen stellen eine Art Behandlungsplan dar und erscheinen automatisch auf dem Tablet des Patienten. So kann der Patient sehen, was Sie gemeinsam vereinbart haben und daran erinnert werden. Außerdem kann der Patient, wenn er die Aktivität durchgeführt hat, ein Häkchen setzen. Setzt ein Patient bei einer Aktivität ein Häkchen, erscheint dieses ebenfalls sofort bei Ihnen in der App. Dies ermöglicht Ihnen zu sehen, ob der Patient die vereinbarten Aktivitäten durchgeführt hat. Zusätzlich erscheint unter der Vereinbarung ein Text, der Sie darüber informiert, wie oft diese Aktivität in den letzten sieben und in den letzten 30 Tagen durchgeführt wurde. Wir empfehlen Ihnen, bei Gelegenheit immer wieder mal in die Vereinbarungen zu schauen, um einen besseren Überblick darüber zu bekommen, ob der Patient die Aktivitäten durchführt und wenn nicht, eventuell nach Problemen/Hindernisse zu fragen (z.B. können Sie über die Nachrichten-Funktion eine Nachricht an den Patienten schreiben und nachfragen).



Abbildung 12

Bei der Funktion „Vereinbarungen“ können Sie gemeinsam mit Patient und Angehörigem Aktivitäten festlegen, die regelmäßig in den Alltag integriert werden sollen. Außerdem wird Ihnen immer angezeigt ob und wie oft die Vereinbarung/Aktivitäten vom Patienten durchgeführt werden. Dies ermöglicht Ihnen ein gezieltes Monitoring.

Antidementiva

Die Antidementiva-Funktion unterstützt Sie, sofern gewünscht, bei der Auswahl eines Antidementivums für Ihren Patienten. In Abhängigkeit vom Punktwert im Mini Mental Status Test (MMST) des jeweiligen Patienten werden Ihnen hier nur die Antidementiva angezeigt, die für diesen Patienten in Frage kommen. Zusätzlich ist hier eine Erinnerungsfunktion eingebaut, die Sie und den Patienten automatisch an eine Dosierungs-Anpassung erinnert. Diese Erinnerung finden Sie in der Anwendung „Tagesplan“. Über die Anwendung „Nachrichten“ können Sie Ihren Patienten zum Beispiel an die Dosierungs-Anpassung erinnern.

Sobald Sie die Anwendung öffnen, erscheint eine Übersicht:



Abbildung 13

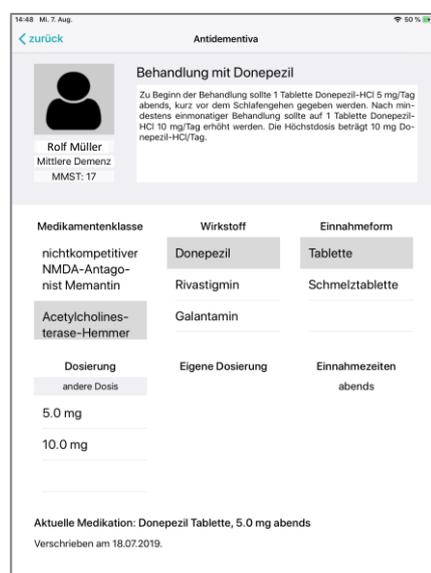


Abbildung 14

Ganz oben rechts (neben der Patienteninformation) finden Sie allgemeine Informationen aus den Leitlinien zum Thema Antidementiva. Darunter, ganz links, werden Ihnen nur die jeweilige(n) Medikamentenklasse(n) angezeigt, die auf Basis des MMST-Wertes für diesen Patienten in Frage kommen.

Zunächst erscheint lediglich eine allgemeine Übersicht der passenden Medikamentenklassen. Sobald Sie eine dieser angezeigten Medikamentenklassen antippen, öffnet sich in der nächsten Spalte eine neue Liste, die Ihnen anzeigt, welche Wirkstoffe verschrieben werden können. Sie können daraufhin einzelne Wirkstoffe antippen und je nachdem welchen Wirkstoff Sie antippen, erscheint rechts eine neue Spalte mit den möglichen Verschreibungsformen (Tablette, Tropfen, Pflaster etc.). Auch hier können Sie auswählen, was für den jeweiligen Patienten die beste Verschreibungsform darstellt.

In der nächsten Spalte wird Ihnen angezeigt, in welcher Dosis Sie dieses Medikament verschreiben können. Wichtig ist die Differenzierung zwischen der initialen Medikation und der Medikamentenanpassung.

Sobald Sie eine Dosis angetippt haben, erscheinen ganz rechts zwei neue Kästchen: „Initiale Medikation“ und „Medikation ändern“. Die „Initiale Medikation“ tippen Sie dann an, wenn Sie zum ersten Mal das gewählte Antidementivum verschreiben möchten. Sollten Sie dem Patienten bereits das jeweilige Antidementivum verschrieben haben und Sie möchten nur eine Dosisanpassung durchführen, dann tippen Sie bitte „Medikation ändern“ an. In beiden Fällen erscheint die ausgewählte Medikation automatisch in der virtuellen Patientenakte.

Wichtig: ein Rezept müssen Sie im Falle der Verschreibung separat ausstellen.

Die Antidementiva-Empfehlungen basieren auf der aktuellen S3-Leitlinie Demenzen sowie der Roten Liste. Individuelle Gegebenheiten Ihres Patienten und ggf. Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten können Sie als Hausarzt natürlich am besten einschätzen und berücksichtigen, die Funktion soll Sie dabei lediglich unterstützen.

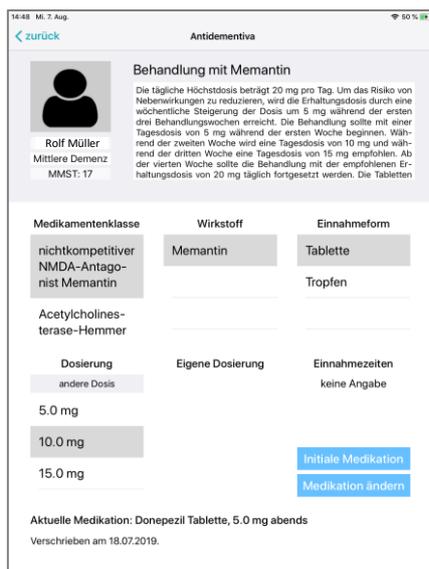


Abbildung 15

Diese Funktion unterstützt Sie (sofern gewünscht) bei der korrekten Verschreibung und Dosisanpassung von Antidementiva.

Datendarstellung

Diese Funktion dient als Datenübersicht. Angezeigt werden alle medizinisch relevanten Daten, die Sie und/oder der Patient/Angehörige eingegeben haben. Diese Funktion hat zum Ziel, Ihnen eine bessere Übersicht zum gesundheitlichen Zustand des Patienten zur Verfügung zu stellen.

Beim Patienten werden Daten auf dessen Tablet erfragt, welche automatisch auf Ihrem Tablet (teilweise grafisch) dargestellt werden. Dabei wird der Patient u.a. regelmäßig aufgefordert bestimmte Information (Befinden, Ess- und Trinkverhalten, Blutdruck etc.) auf dem Tablet zu dokumentieren. Sie sehen die einzelnen Informationen grafisch dargestellt unten links. Durch das Antippen der Pfeile (< oder >) können Sie zwischen den einzelnen Informationen auswählen. Darüber hinaus können Sie einzelne Informationen aus der Liste durch Antippen auswählen.

Folgende Daten kann der Patient/Angehörige auf seinem Tablet eingeben:

- Aktuelles Befinden und Verhalten (Beweglichkeit, Selbstversorgung, Allgemeine Tätigkeiten, Schmerzen, Angst, Schlaf, Ernährung, Trinkverhalten, Gedächtnis, Wohlbefinden insgesamt)
- Vitalwerte (Blutdruck, Herzfrequenz, Gewicht)

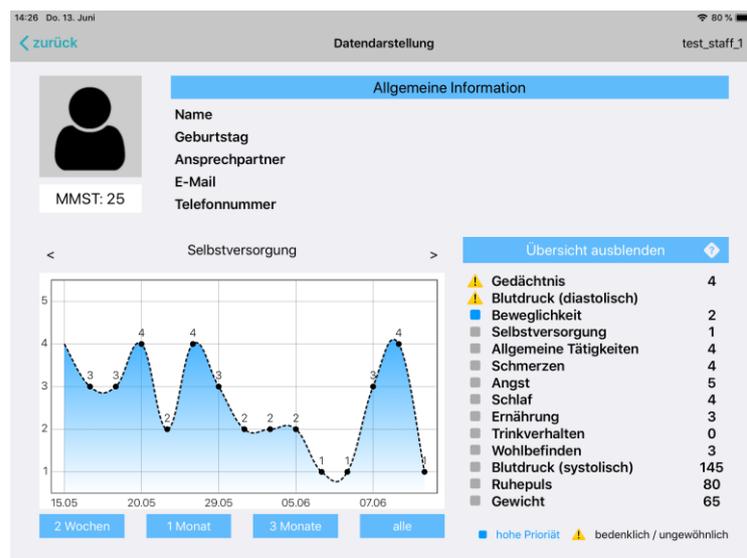


Abbildung 16

Variablen, die Sie sich öfter anschauen, werden priorisiert und als erstes unter ggf. auffälligen Werten angezeigt. Priorisierte Variablen erkennen Sie an dem blauen abgerundeten Quadrat links vom Variablennamen (vgl. Abb. 12). Je öfter Sie eine Variable aufrufen, desto höher ist ihre Position in der Übersicht. Sie können diese Erklärung jederzeit über den Button  ganz rechts aufrufen.

Sollten Sie in der Datendarstellung eine Verschlechterung/Änderung des Gesundheitszustandes des Patienten beobachten, können Sie den Patienten über die Nachrichten Funktion kontaktieren und eine Behandlungsempfehlung geben (z.B. *„Bitte achten Sie darauf, ausreichend zu trinken“*) oder den Patienten in Ihre Praxis einladen.

Mithilfe der Datendarstellung können Sie einen Überblick über die täglich vom Patienten eingetragenen Vital- und Befindenswerte erhalten und werden gegebenenfalls auch über Auffälligkeiten informiert.

Nachrichten

Diese Funktion ermöglicht Ihnen, persönliche Nachrichten an jeden Studienteilnehmer separat zu senden und ist vergleichbar mit einer SMS Funktion. Sie können diese Funktion zum Verschicken von Nachrichten rund um das Thema Gesundheit und Behandlung, aber auch zur Terminplanung oder als Erinnerungsfunktion nutzen. Zu Beginn enthält diese Funktion erst einmal keine Nachrichten.



Abbildung 17

Um eine Nachricht an den Patienten/Angehörigen zu schicken, tippen Sie „Neue Nachricht“ an. Sofort erscheint eine virtuelle Tastatur, die Sie benutzen sollen, um eine Nachricht zu verfassen.

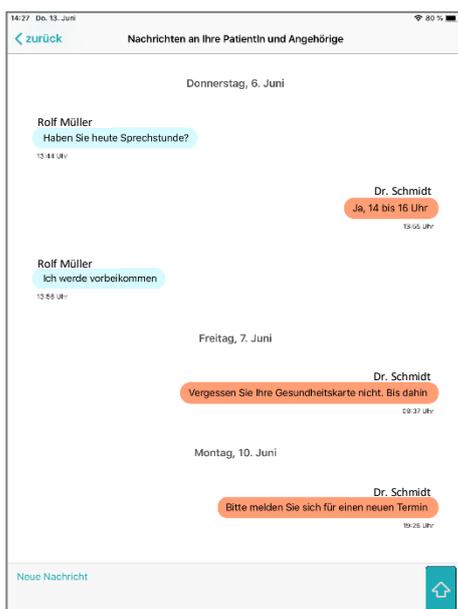


Abbildung 18

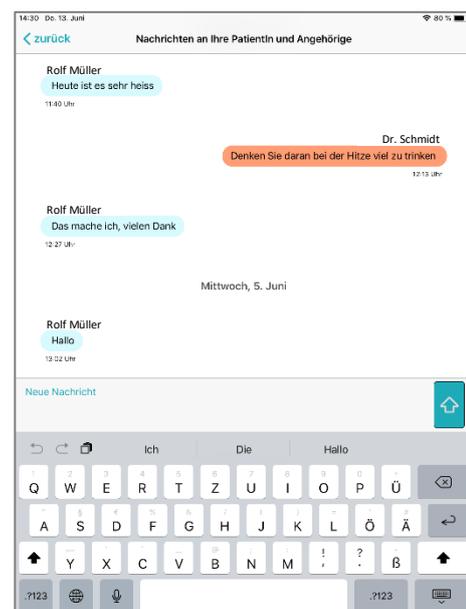


Abbildung 19

Um die Nachricht abzuschicken, tippen Sie den Pfeil  an und die Nachricht wird automatisch an den Patienten geschickt:

Wenn Sie eine Nachricht von einem Patienten erhalten, werden Sie in der Anwendung „Tagesplan“ darüber benachrichtigt, dass eine neue Nachricht vorliegt. Dies sehen Sie hier:

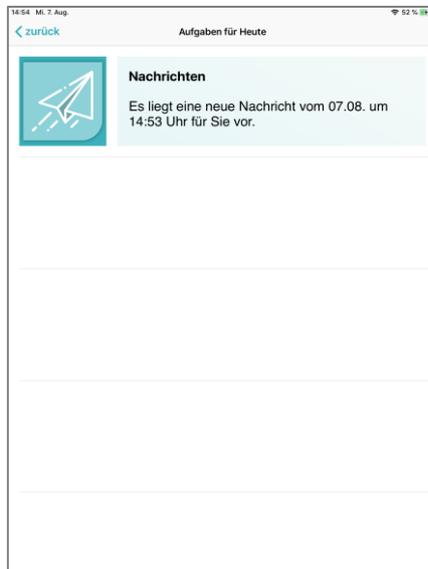


Abbildung 20

Außerdem erscheint rechts oben neben dem Nachrichten-Symbol eine kleine rote Zahl an der Anwendung, die Ihnen ebenfalls signalisiert, dass eine neue Nachricht für Sie vorliegt.

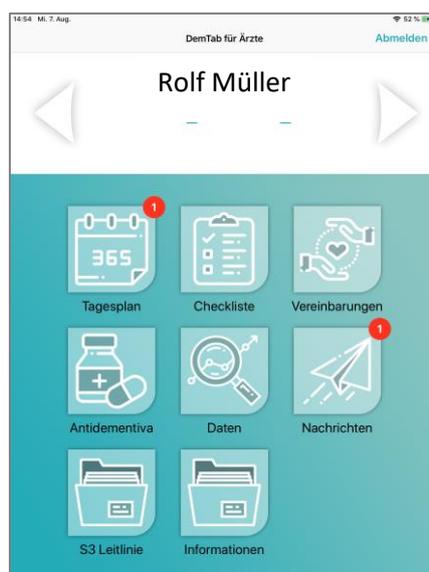


Abbildung 21

Die Nachrichtenfunktion ermöglicht Ihnen, direkte Nachrichten mit Patienten und Angehörigen auszutauschen. Der Patient/Angehörige wird darauf hingewiesen, dass diese Funktion **NICHT IN NOTFÄLLEN genutzt werden soll.**

S3 Leitlinie

In diesem Ordner finden Sie eine Vielzahl von Informationen zum Thema Demenz:



Abbildung 22

PDF Leitlinie

Unter dem Button „PDF Leitlinie“ finden Sie die komplette S3 Leitlinie Demenzen als PDF-Datei. Diese sollen und können Sie so oft benutzen wie Sie wünschen. Zur besseren Übersicht können Sie im Inhaltsverzeichnis auf der ersten Seite einzelne Überschriften antippen und damit zum jeweiligen Kapitel springen. Die darinstehenden Informationen sind als Empfehlungen zu betrachten und sollen Sie dabei unterstützen, Menschen mit Demenz und deren Angehörige gut zu versorgen.

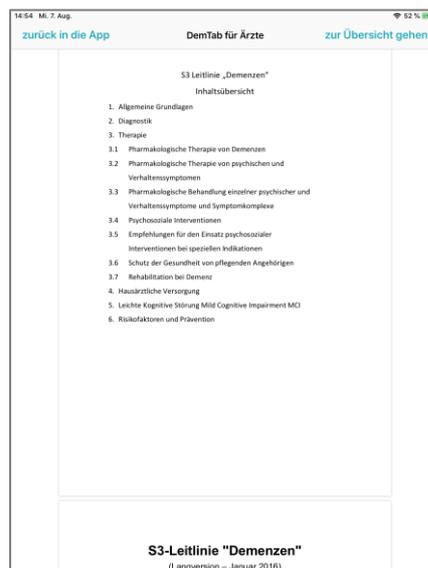


Abbildung 23

Über den Button „S3 Leitlinien Demenz“ können Sie auf die vollständige aktuelle Leitlinie zur Diagnostik und Behandlung von Demenzen als pdf-Datei zugreifen.

Infografiken

Neben den ausführlichen Leitlinien können Sie in dieser Anwendung auf unterschiedliche graphische und schematische Darstellungen zugreifen. Hier wird Ihnen beispielsweise die psychosoziale Behandlung von Demenzen und der diagnostische Prozess schematisch dargestellt. Außerdem gibt es eine interaktive Graphik zur Medikation bei unterschiedlichen Schweregraden und Arten von Demenz. Hier können Sie weitere Informationen durch Klicken auf das jeweilige Antidementivum erhalten.



Abbildung 24

Die Infografiken bieten Ihnen verschiedene schematische Darstellungen und Übersichten zu Themen wie der Prävention, Diagnose und Behandlung von Demenz.

Informationen

In dieser Anwendung finden Sie gezielte Informationen rund um das Thema Demenz, die Ihnen helfen sollen, Ihre demenzerkrankten Patienten bzw. deren Angehörige aktuell und gezielt zu beraten.



Abbildung 25

Informationen der Alzheimer Gesellschaft

Hier finden Sie verschiedene Informationsblätter, die von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. herausgegeben wurden.

Wegweiser Demenz

Der Wegweiser ist eine ausführliche Informationsbroschüre des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Informationen des Zentrums für Qualität in der Pflege (ZQP)

Die beiden Handbücher „Demenz“ und „Gute Pflege erkennen“ richten sich vornehmlich an Angehörige Demenzerkrankter bzw. an Personen, die Angehörige beraten möchten.

Webseite zum „Wegweiser Demenz“

Dabei handelt es sich ebenfalls um Informationen, die vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend bereitgestellt werden und sich auf dessen Internetseite befinden.

Die Seite richtet sich vor allem an Betroffene und Angehörige und informiert über Demenz, Alltag und Akutsituationen sowie gesetzliche Leistungen und Hilfe in der Nähe.

Diese Funktion bietet Ihnen selbst jedoch ebenfalls viele Informationen, die Patienten und Angehörige oftmals beim Hausarzt erfragen. Um besser auf z.B. Fragen zur Beantragung eines Pflegegrades eingehen zu können, empfehlen wir Ihnen, sich auch mit diesen Informationen vertraut zu machen. Außerdem empfehlen wir, Ihre Patienten/Angehörigen auf den Wegweiser aufmerksam zu machen, denn auch die Patienten finden diese Funktion auf ihrem Tablet. Sofern möglich, können Sie diese Funktion auch gemeinsam mit dem Patienten/Angehörigen nutzen, um zum Beispiel gemeinsam niederschwellige Therapieangebote in der Umgebung zu suchen.



Abbildung 26



Abbildung 27

Unter dem Button „Informationen“ finden Sie Informationsbroschüren sowie eine Verlinkung zum „Wegweiser Demenz“ des BMFSFJ inklusive einer Suchfunktion nach therapeutischen Angeboten in Ihrer Nähe. Diese Funktion stellt Ihnen Informationen rund um das Thema Demenz zur Verfügung.

Tablet-gestützte ambulante Versorgung von Menschen mit Demenz



DemTab

Benutzerhandbuch



Inhaltsverzeichnis

Einleitung.....	3
Erste Schritte: Anmeldung bei DemTab	4
1. Aktivierungs- und Beschäftigungsangebote	5
1.1 Spielerische Anwendungen	6
Quiz-Spiel.....	8
Buchstabieren-Spiel.....	9
Zeigen-Spiel	10
Zuordnen-Spiel	11
Tier-Spiele.....	12
Farbklang-Spiel	14
Pizza-Spiel.....	15
Werkzeugkiste-Spiel.....	16
1.2 Weitere Beschäftigungsangebote	17
Bildergalerie	17
Entspannungsübungen.....	18
2. Informationsaustausch mit Ihrem Hausarzt.....	19
Nachrichten	19
Meine Werte	20
Befinden	20
Vitalwerte	22
3. Unterstützung beim individuellen Krankheitsmanagement	23
Vereinbarungen.....	23
Tagesplan.....	24
4. Bereitstellen von hilfreichen Informationen	25
5. Hilfreiche Tipps für die Nutzung von DemTab	27
Technische Fragen und Daten	29
DemTab Ansprechpartner	32

Einleitung

Sehr geehrte Nutzerinnen und Nutzer¹,

wir freuen uns sehr, dass Sie sich für die Teilnahme an unserer Studie entschieden haben. Dieses Handbuch bietet Ihnen eine Übersicht über alle Funktionen, die in der Tablet-Anwendung **DemTab** enthalten sind. Die Anwendung wurden eigens für unsere Studie entwickelt und ist speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen abgestimmt. Für die Benutzung ist keine technische Vorerfahrung nötig. Alle Bedienungsschritte und Funktionen werden in diesem Handbuch Schritt für Schritt erläutert.

DemTab wird Sie in vier Bereichen unterstützen:



Für jeden dieser Bereiche stehen verschiedene Funktionen zur Verfügung. Auf den folgenden Seiten werden diese Funktionen ausführlich und anhand von Bildern erläutert. Zudem finden Sie einige allgemeine Nutzungshinweise zum Umgang mit dem Tablet. Für einen erfolgreichen Einsatz von **DemTab** sollten Sie die Anwendung regelmäßig benutzen.

Bitte kontaktieren Sie uns, falls sich irgendwelche Fragen oder Probleme bei der Benutzung ergeben. Die Studienmitarbeiter stehen Ihnen während des gesamten Studienzeitraums zur Verfügung.

Wir wünschen Ihnen viel Vergnügen mit **DemTab**.

Herzlichst, Ihr DemTab Studienteam

¹ Im Folgenden wird zur sprachlichen Vereinfachung weitgehend die männliche Form verwendet, wobei beide Geschlechter gemeint sind.

Erste Schritte: Anmeldung bei DemTab

Auf dem Startbildschirm des Tablets können Sie das **DemTab** Symbol  aufrufen. Nun können Sie sich mit dem für Sie hinterlegten Benutzernamen und Passwort anmelden (vgl. Abb. 1). Wenn Sie das Tablet einschalten, sollte im Regelfall der Benutzer bereits hinterlegt und die Felder automatisch ausgefüllt sein und Sie können direkt auf „Anmelden“ drücken. Sollte dies einmal nicht der Fall sein, dann müssen Sie Benutzernamen und Passwort manuell eingeben.

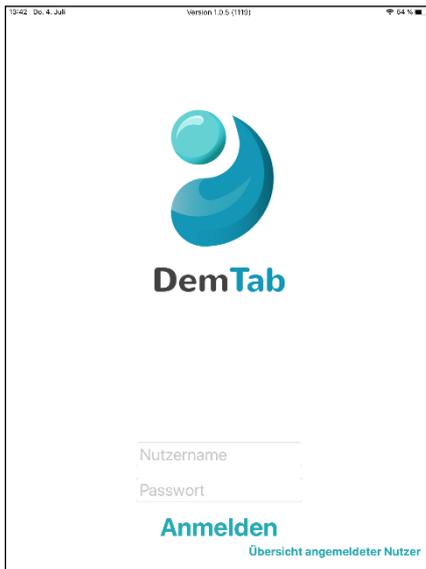


Abbildung 1: DemTab Anmeldung.

Auf der **DemTab** Startseite ist nun eine Übersicht aller verfügbaren Anwendungen zu sehen (vgl. Abb. 2).



Abbildung 2: DemTab Startseite mit Übersicht der Anwendungen.

Auf den folgenden Seiten werden die Funktionen der einzelnen Anwendungen ausführlich erklärt.

1. Aktivierungs- und Beschäftigungsangebote

Da derzeit eine heilende Behandlung der Demenz nicht möglich ist, zählt es zu den wichtigsten Behandlungszielen, durch verschiedene medizinische und psychosoziale Ansätze eine stabile Lebensqualität aufrechtzuerhalten, diese wiederherzustellen oder ihren Verlust aufgrund zunehmender Einschränkungen zu mindern. Der geistige Abbau im Rahmen der Demenz muss nicht automatisch mit einer Abnahme der Lebensqualität einhergehen. Zu ihrem Erhalt können laut Studienergebnissen vor allem psychosoziale Aktivierung (Ergo-, Musik- oder Kunsttherapie, mobilisierende Angebote usw.) sowie soziale Kontakte beitragen.

Aus diesem Grund bietet **DemTab** einige spielerische Anwendungen, die eine aktivierende Beschäftigung im häuslichen Umfeld ermöglichen und der erkrankten Person geistige bzw. emotionale Anregung bieten sollen. Ziel der DemTab-Aktivierung ist es, Menschen mit Demenz mithilfe des Tablets optimal zu fördern. Dafür stehen insgesamt elf Beschäftigungsangebote zur Verfügung, die sich verschiedenen Aktivierungsschwerpunkten zuordnen lassen.

- **Es stehen insgesamt elf Anwendungen mit unterschiedlichen Aktivierungsschwerpunkten zur Verfügung.**

Für alle Anwendungen ist angedacht, dass die Benutzung durch den Menschen mit Demenz von einer anderen Person begleitet wird. Natürlich können sie auf Wunsch auch selbständig verwendet werden. Das Besondere an den DemTab-Anwendungen ist, dass die Inhalte bezüglich ihres Schwierigkeitsgrades automatisch angepasst werden. Dadurch wird vermieden, dass das Anforderungsniveau zu hoch wird. Je öfter eine Person ein bestimmtes Spiel benutzt, desto besser lernt die Anwendung, welche Inhalte für diese Person am besten geeignet sind.

- **Die Inhalte vieler DemTab Anwendungen werden während der Aktivierung automatisch an die Fähigkeiten des Benutzers angepasst.**

1.1 Spielerische Anwendungen

Wie sind die Spiele für Menschen mit Demenz aufgebaut?

Wenn Sie als Begleitperson eine Aktivierung mit **DemTab** durchführen, sollten Sie sich im Vorfeld mit dem Tablet und den einzelnen **DemTab** Anwendungen vertraut machen, um alles sicher bedienen zu können. Aus diesem Grund werden alle Funktionen im folgenden Abschnitt detailliert beschrieben.

Grundsätzlich ist es bei der Aktivierung sinnvoll, dass alle Impulse, die von einem Benutzer ausgehen, von der Begleitperson aufgenommen werden. Fängt ein Benutzer z.B. bei dem Quiz-Spiel bei einer Frage zum Thema Jahreszeiten an davon zu erzählen, dass er früher jeden Sommer gerne an der Ostsee gewesen ist, dann sollte diese Aussage von Ihnen aufgegriffen und weiter als Gesprächsbasis verwendet werden. Die Bearbeitung der weiteren Quizfragen kann dafür unterbrochen werden.

Im Rahmen der Aktivierung soll der Benutzer möglichst viele Erfolgserlebnisse und positive Momente haben. Zu diesem Zweck wird jede erfolgreiche Eingabe am Tablet automatisch positiv bestärkt. Dies geschieht durch akustische und visuelle Einblendungen. So erhalten die Benutzer z.B. aufmunternde und positive Rückmeldungen wie „Toll!“ oder „Gut gemacht!“, wenn sie eine gestellte Aufgabe richtig lösen.

Hierbei spielt es keine Rolle, ob die richtige Antwort auf Anhieb oder erst nach mehreren Anläufen erfolgt. Die Begleitperson kann das Lob des Tablets aufgreifen und den Benutzer für eine erfolgreiche Aktion zusätzlich loben. Gibt ein Benutzer hingegen im Laufe eines Spiels eine falsche Antwort, wird auf eine demotivierende negative Rückmeldung verzichtet. In einem solchen Fall kann die Begleitperson den Benutzer darin unterstützen, es erneut zu versuchen. Bei sichtlicher Überforderung eines Benutzers können in einigen Spielen („Quiz“, „Buchstabieren“, „Zeigen“, „Zuordnen“, „Werkzeugbox“ und „Pizza“) zusätzliche Hinweise angefordert werden und einzelne Aufgaben auf Wunsch komplett übersprungen werden (vgl. Abb. 3).



Abbildung 3: Bildschirmausschnitt zum Anzeigen eines Hinweises und Überspringen einer Aufgabe.

- **Bei der Aktivierung steht der Aspekt der Kommunikation stets im Vordergrund. Eine erfolgreiche Absolvierung der Aufgaben ist demgegenüber zweitrangig.**

Wie kann eine Aktivierung mit DemTab ablaufen?

Eine Tablet-Aktivierung sollte ca. 10-30 Minuten dauern, je nach Zustand und Motivation der Person mit Demenz können jedoch auch kürzere oder längere Aktivierungen stattfinden. Während der Aktivierung sollte der Benutzer das Tablet vor sich haben und dieses möglichst selbstständig bedienen. Die Aufgabe der Begleitperson besteht während der Aktivierung darin, den Benutzer im Verlauf der Sitzung zu unterstützen, seine Kommunikation anzuregen und ihm bei Bedarf Impulse oder Hilfestellungen zu geben.

Die „richtige“ Auswahl der Spiele hängt sehr stark von individuellen Faktoren eines Benutzers ab, wie z.B. den jeweiligen persönlichen Vorlieben, den Stärken und Schwächen, und nicht zuletzt von dem Demenzschweregrad. Probieren Sie verschiedene Spiele aus, um die Aktivierungen möglichst abwechslungsreich und anregend zu gestalten. Falls sich bestimmte Vorlieben einer Person herauskristallisieren (sie findet z.B. eine bestimmte Anwendung besonders interessant/unangenehm) dann sollte das in der Aktivierung stets berücksichtigt werden. Die Selbstbestimmung und das Wohlbefinden des Benutzers sollen jederzeit im Vordergrund der Aktivierung stehen. Die Tablet-Aktivierung soll insgesamt eine möglichst **positive** Erfahrung darstellen.

- **Die Bedienung des Tablets findet soweit wie möglich selbstständig durch den Benutzer statt. Die Auswahl der Spiele und das Tempo der Aktivierung werden von dem Benutzer vorgegeben. Die Begleitperson unterstützt und gibt bei Bedarf Impulse und Hilfestellungen.**

Quiz-Spiel



Das Quiz dient der spielerischen Aktivierung von Gedächtnisinhalten. Es enthält Fragen zu unterschiedlichen Kategorien wie z.B. Geschichte oder Sport sowie unvollständige Sprichwörter, die ergänzt werden sollen. Zu jeder Quizfrage werden immer vier Antwortmöglichkeiten präsentiert, von denen der Benutzer die richtige mit dem Finger antippen soll (vgl. Abb. 4). Dieses Spiel ist besonders gut für Personen geeignet, die Spaß an Knobel- oder Quiz-Aufgaben haben.



Abbildung 4: DemTab Quiz-Spiel.

Wird bei einer Quizfrage die richtige Antwort ausgewählt, leuchtet das Feld grün auf. Anschließend erscheint automatisch die nächste Frage. Bei Auswahl einer falschen Antwortmöglichkeit wird das entsprechende Feld grau unterlegt und kann nicht erneut ausgewählt werden. Es folgt dann die Aufforderung, eine erneute Auswahl zu treffen bzw. auf die Hinweise im Quiz zu achten. Hinweise auf die richtige Antwort können akustisch oder visuell geschehen. Akustische Hinweise sind beispielsweise das wiederholte Vorlesen der Frage oder der richtigen Antwort. Visuelle Hinweise werden über Wackeln, Blinken oder Größerwerden der Frage oder der richtigen Antwort gegeben.

Auch die Begleitperson kann Impulse geben, wenn der Spieler die richtige Antwort nicht weiß. Diese Impulse können darin bestehen, dass die Frage und insbesondere auch die Antworten wiederholt werden (vgl. Abb. 4). Die Begleitperson kann auch einfach mit raten, wenn der Spieler selbst eher passiv bleibt. Man kann auch zur Aktivierung die Hinweise aufgreifen, die auf dem Bildschirm gegeben werden „*Oh schau*

mal, da wackelt ja etwas... Ist diese Antwort gerade größer geworden? Hast Du das gehört? Ich glaube, da hat gerade jemand [die Antwort] gesagt.“

Buchstabieren-Spiel



Beim Buchstabieren-Spiel sollen verschiedene Wörter buchstabiert werden. Dies geschieht, indem auf dem Bildschirm verstreute Buchstaben mit dem Finger an die richtigen Plätze geschoben werden. Die dafür vorgesehenen Buchstaben-Kästchen befinden sich am unteren Bildschirmrand. Es kann sich um kurze, mittlere oder längere Wörter handeln. Dieses Spiel soll die sprachlichen Fähigkeiten des Benutzers anregen.

Die Buchstabieren-Anwendung ist besonders gut für Personen geeignet, die Spaß an Wortspielen haben. Nachdem der Spieler alle Buchstaben in die richtigen Kästchen gezogen hat, erhält er eine positive Rückmeldung und alle Buchstaben des Wortes werden erneut vorgelesen. Dann wechselt das Spiel automatisch zum nächsten Wort. Falls eine Person längere Zeit keinen Buchstaben richtig eingesetzt hat, gibt das Spiel akustische oder visuelle Hinweise auf die richtige Auswahl. Visuelle Hinweise werden zum Beispiel über Wackeln, Blinken oder Größerwerden der Buchstaben gegeben.

Als Begleitperson kann man Impulse geben, wenn Hilfestellungen beim Buchstabieren benötigt werden. „Kannst Du erkennen, was das hier ist? Welches Wort wird gesucht? Aha; ‚ANGEL‘ – Lege mal den Finger auf das ‚A‘“ (vgl. Abb. 5). Dies kann man zunächst beobachten, dann gegebenenfalls weiter anleiten, bis das Wort gebildet ist: „Lasse den Finger auf dem Buchstaben. Du kannst ihn hierhin schieben.“



Abbildung 5: DemTab Buchstabieren-Spiel.

Zeigen-Spiel



Beim Zeigen-Spiel geht es darum, verschiedene Aktivitäten des täglichen Lebens spielerisch nachzustellen. Dazu werden Alltagsszenen aus einem Badezimmer, einer Küche und einem Marktstand angezeigt. Dieses Spiel ist besonders für Personen geeignet, die Freude an Suchspielen haben.

Der Spieler wird aufgefordert, bestimmte Gegenstände, die auf dem Bildschirm zu sehen sind, zu finden und mit dem Finger anzutippen. Wird der richtige Gegenstand angetippt, erfolgt das Lob mittels Bild und/oder akustischen Rückmeldungen. Anschließend wird die nächste Aufgabe gestellt. Falls eine Person den gesuchten Gegenstand nicht auf Anhieb findet, gibt das Spiel automatisch akustische oder visuelle Hinweise. Ein akustischer Hinweis ist das wiederholte Vorlesen der Aufgabe. Visuelle Hinweise werden über Wackeln, Blinken oder Größerwerden der Frage, des richtigen Gegenstands oder der richtigen Position gegeben. Falls ein falscher Gegenstand ausgewählt wird, wird dieser Gegenstand grau. In diesem Fall sollte man den Spieler motivieren, nach dem richtigen Gegenstand zu suchen.

Zur Aktivierung bietet es sich bei dem Zeigen-Spiel an, dass man sich eine „Geschichte“ zu den Szenen ausdenken (vgl. Abb. 6). *„Heute wollen wir zusammen auf den Markt... Was könnte man da einkaufen?; Heute wollen wir eine Suppe kochen...; Wie heißt die Person, die Du hier siehst?“*. Der Fantasie sind bei diesem Spiel keine Grenzen gesetzt.



Abbildung 6: DemTab Zeigen-Spiel.

Zuordnen-Spiel



Beim Zuordnen-Spiel geht es wie auch beim Zeigen-Spiel darum, verschiedene Aktivitäten des täglichen Lebens spielerisch nachzustellen. Auch dieses Spiel ist besonders geeignet für Personen, die Freude an Suchspielen haben oder von einem spielerischen Training der Aktivitäten des täglichen Lebens profitieren können.

Im Zuordnen-Spiel werden ebenfalls die animierten Alltagsszenen Bad, Küche und Markt gezeigt. Anders als im Zeigen-Spiel werden jedoch die Spieler hier aufgefordert, Gegenstände, die sich am oberen Rand des Bildschirms befinden, mit dem Finger an eine vorgegebene Stelle zu ziehen. Das Spiel ist somit etwas anspruchsvoller als das Zeigen-Spiel. Auch hier gibt es akustische und visuelle Hinweise zur Unterstützung. Ein akustischer Hinweis ist das wiederholte Vorlesen der Aufforderung. Visuelle Hinweise werden über Wackeln, Blinken oder Größerwerden der Frage, des richtigen Gegenstands oder der richtigen Position gegeben. Falls der Spieler den falschen Gegenstand in der Leiste am oberen Bildschirmrand antippt, wird dieser Gegenstand grau. In diesem Fall sollte man den Spieler motivieren, nach dem richtigen Gegenstand zu suchen. Falls der richtige Gegenstand ausgewählt wird, aber nicht an die richtige Position gezogen wird, „fliegt“ der Gegenstand wieder zurück in die obere Leiste. In diesem Fall sollte der Spieler ermuntert werden, einen neuen Versuch zu wagen.

Bei der Aktivierung mit diesem Spiel bietet es sich ebenfalls an, eine „Geschichte“ zu den Szenen zu erzählen (vgl. Abb. 7). „*Wer ist diese Frau auf dem Bild, wie heißt sie? Was wird sie heute essen?*“ Versuchen Sie, das Spiel mit Leben zu füllen! Der Fantasie sind keine Grenzen gesetzt.

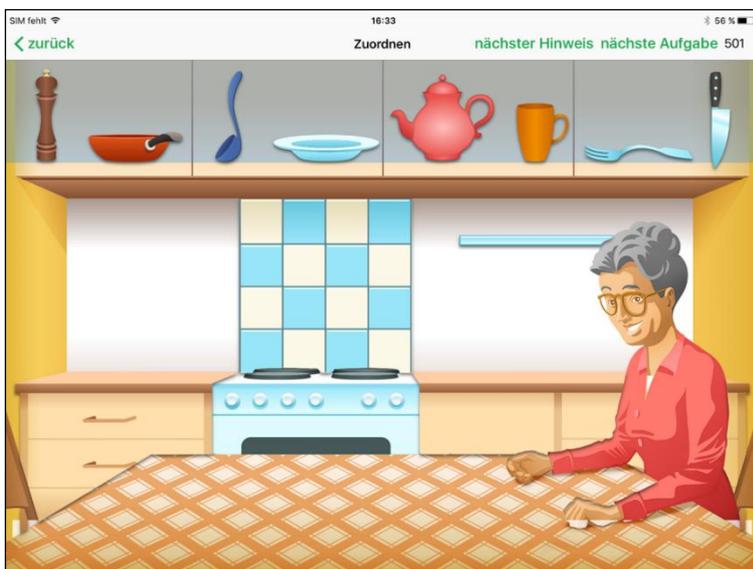


Abbildung 7: DemTab Zuordnen-Spiel.

Tier-Spiele



Die Tier-Spiele sollen der emotionalen Aktivierung dienen. Dazu gibt es eine gezeichnete Katze oder einen Hund, die durch Berührung an verschiedenen Stellen unterschiedliche Laute und Bewegungen ausführen. Die Tiere wirken besonders zugewandt und freundlich, sie sollen den Spieler dazu einladen, mit ihnen zu interagieren und in Kontakt zu treten. Auch wenn keine Aktionen des aktuellen Benutzers erfolgen, bewegen sich die Tiere und geben Laute von sich. Dadurch sind diese Spiele besonders niedrigschwellig und somit auch für Personen geeignet, die sich bereits in einem fortgeschrittenen Stadium der Demenz befinden. Für Personen, die sich aktuell in einer bedrückten oder angespannten Stimmungslage befinden, oder die etwas zurückgezogen wirken, können diese Spiele ebenfalls gut geeignet sein.

Zur Aktivierung mit den Tier-Spielen bietet es sich an, eine Geschichte zu dem jeweiligen Tier zu überlegen (vgl. Abb. 8 und 9). So können Sie z.B. gemeinsam überlegen, welchen Namen das Kätzchen haben könnte oder wo das Kätzchen herkommt. Es könnte auch ein Gespräch darüber stattfinden, ob der Benutzer selbst mal eine Katze besessen hat oder Katzen mag.

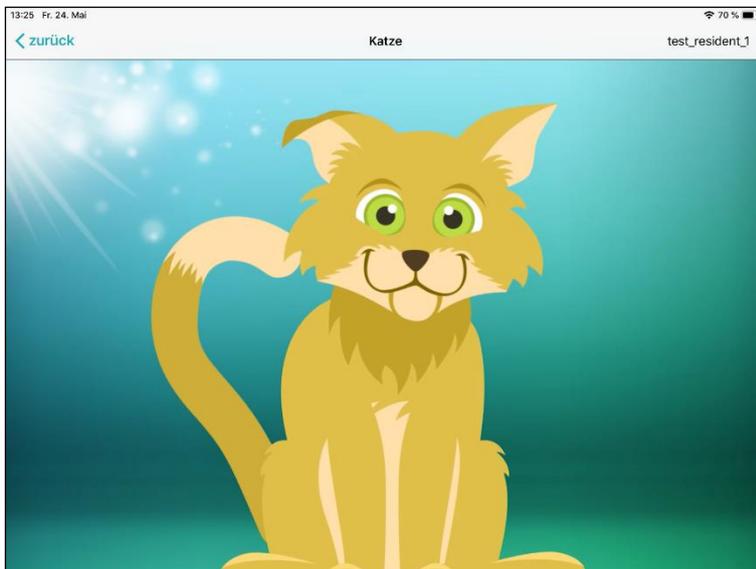


Abbildung 8: DemTab Kätzchen-Spiel.

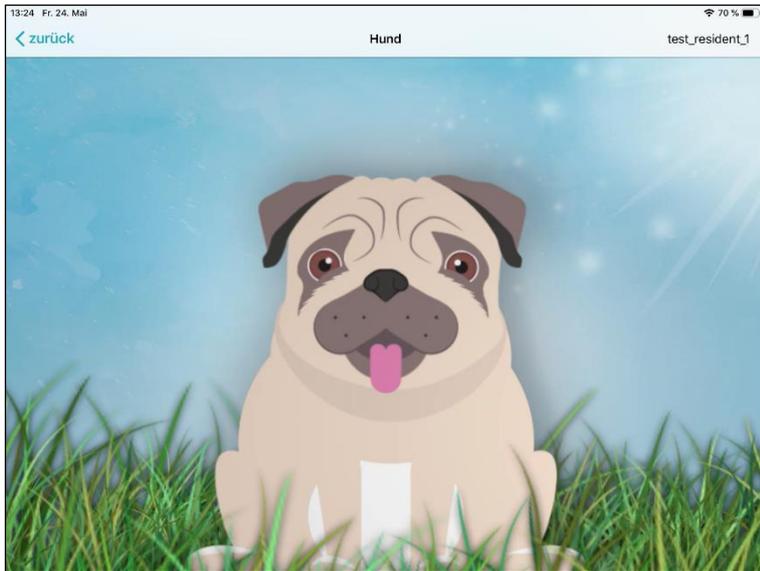


Abbildung 9: DemTab Hunde-Spiel.

Farbklang-Spiel



Das Farbklang-Spiel soll ebenfalls eine sensorische und emotionale Aktivierung ermöglichen, indem es eine angenehme akustische und visuelle Sinneserfahrung bietet. Dazu wird in diesem Spiel zunächst ein schwarzer Hintergrund angezeigt. Bei einer Berührung erscheinen bunte Sternchen an der Stelle der Berührung und Klänge ertönen. Die Sternchen und die Klänge werden so lange präsentiert, bis der Benutzer den Finger wieder vom Bildschirm hebt (vgl. Abb. 10). Da der Ablauf dieses Spiels sehr geringe Anforderungen stellt, ist dieses Spiel in allen Stadien der Demenz geeignet.

Prinzipiell macht die Funktion „Farbklang“ keine Vorgaben, wie der Ablauf der Aktivierung gestaltet werden soll. Somit kann man völlig frei mit dem Spiel interagieren. Die Begleitperson kann hier während der Aktivierung Impulse geben, indem sie den Spieler auffordert, mit dem Finger bestimmte Formen auf dem Bildschirm zu „zeichnen“. So könnte man etwa dazu animieren, einen Kreis oder ein Dreieck zu zeichnen, oder eine Linie von links unten nach rechts oben zu ziehen.

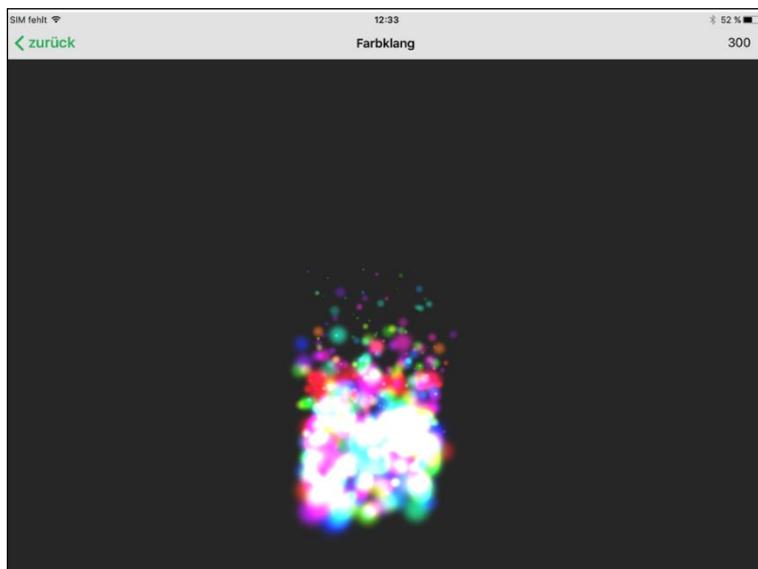


Abbildung 10: DemTab Farbklang-Spiel.

Pizza-Spiel



Beim Pizza-Spiel geht es wie auch beim Zuordnen-Spiel darum, eine Aktivität des täglichen Lebens spielerisch nachzustellen. Dieses Spiel ist geeignet für Personen, die Freude an Suchspielen haben oder von einem spielerischen Training der Aktivitäten des täglichen Lebens profitieren können.

Auf dem Bildschirm sehen Sie eine Pizza, die mit verschiedenen Zutaten belegt werden soll (vgl. Abb. 11). Die Zutaten sind um die Pizza verteilt und es soll jeweils eine bestimmte Zutat mit dem Finger auf die Pizza gezogen werden. Auch hier gibt es akustische und visuelle Hinweise zur Unterstützung. Ein akustischer Hinweis ist das wiederholte Vorlesen der Aufforderung. Visuelle Hinweise werden über Wackeln, Blinken oder Größerwerden der Zutat angezeigt. Falls der Spieler die falsche Zutat antippt, wird diese grau. In diesem Fall sollte man den Spieler motivieren, nach der richtigen Zutat zu suchen. Falls die richtige Zutat ausgewählt wird, aber nicht auf die Pizza gelegt wird, „fliegt“ sie wieder zurück an ihren Platz. In diesem Fall sollte man den Spieler ermuntern, einen neuen Versuch zu wagen.



Abbildung 11: DemTab Pizza-Spiel.

Werkzeugkiste-Spiel



Beim Werkzeugbox-Spiel geht es ebenfalls darum, eine Aktivität des täglichen Lebens spielerisch nachzustellen. Dieses Spiel ist geeignet für Personen, die Freude an Suchspielen haben oder von einem spielerischen Training der Aktivitäten des täglichen Lebens profitieren können.

Auf dem Bildschirm sehen Sie eine Werkzeugkiste, die mit verschiedenen Werkzeugen befüllt werden soll (vgl. Abb. 12). Die Werkzeuge sind um die Kiste herum verteilt und es soll jeweils ein bestimmtes Werkzeug mit dem Finger angetippt werden. Wenn man das richtige Werkzeug auswählt, „fliegt“ es in die Kiste. Auch hier gibt es akustische und visuelle Hinweise zur Unterstützung. Ein akustischer Hinweis ist das wiederholte Vorlesen der Aufforderung. Visuelle Hinweise werden über Wackeln, Blinken oder Größerwerden des gesuchten Werkzeugs angezeigt. Falls der Spieler das falsche Werkzeug antippt, wird dieses grau. In diesem Fall sollte man den Spieler motivieren, nach dem richtigen Werkzeug zu suchen.



Abbildung 12: DemTab Werkzeugbox-Spiel.

1.2 Weitere Beschäftigungsangebote

Bildergalerie



Bei der Bildergalerie handelt es sich um eine Art elektronisches Fotoalbum. Hier finden Sie Bilder zu verschiedenen Themen wie Sehenswürdigkeiten oder historische Persönlichkeiten (vgl. Abb. 13). Diese Bilder können gemeinsam betrachtet werden und damit verbundene Erinnerungen oder persönliche Geschichten können ausgetauscht werden.

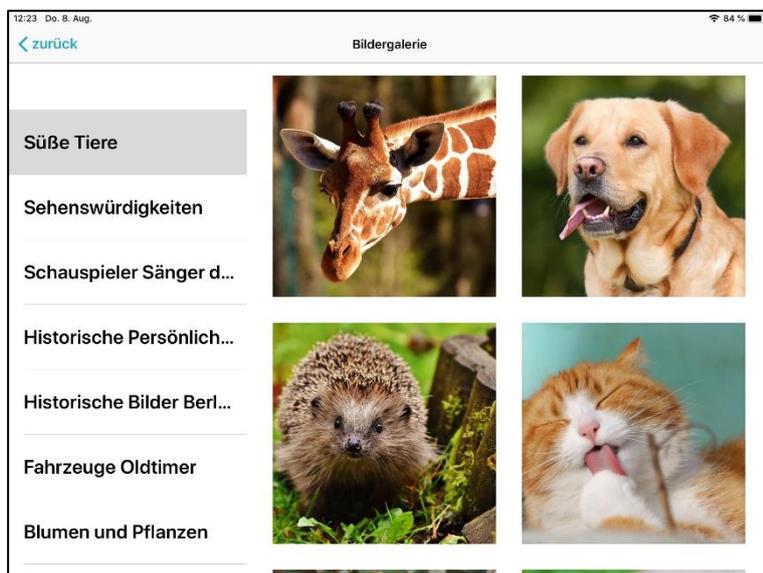


Abbildung 13: Dem Tab Bildergalerie.

Entspannungsübungen



Unter der Rubrik Entspannung sind verschiedene Audiodateien² hinterlegt. **Diese Anwendung ist nicht nur für Personen mit Demenz gedacht, sondern ausdrücklich auch für Begleitpersonen bzw. pflegende Angehörige.**

Die Anwendung enthält verschiedene Übungen zur Achtsamkeit, zum Auffinden „innerer Helfer“ und zum Umgang mit belastenden Gefühlen. Dadurch kann die Entwicklung eigener Ressourcen gefördert werden. Das Anhören der Inhalte kann helfen, wenn man einfach mal zur Ruhe kommen möchte oder eine kleine Erholung im Alltag sucht. Die einzelnen Übungen sind durch ruhige Zwischenmusik getrennt. Durch Antippen der einzelnen Überschriften kann man eine bestimmte Übung oder ein bestimmtes Musikstück auswählen. Am rechten Rand sehen Sie die Dauer der einzelnen Audiodateien (vgl. Abb. 14). Wenn ein Stück zu Ende ist, können Sie ein anderes Stück durch Antippen des Titels starten.

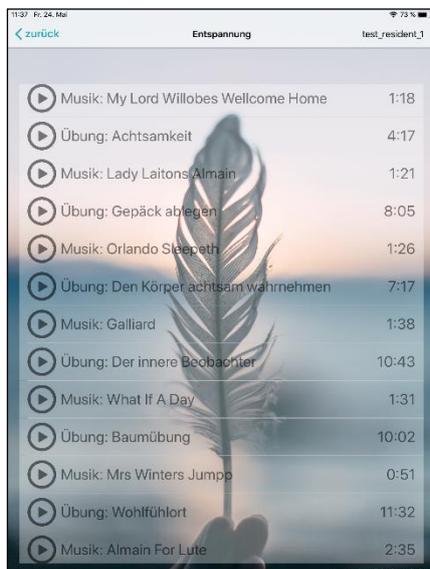


Abbildung 14: DemTab Entspannungsübungen.

Beim Anhören der Übungen/Musikstücke kann es hilfreich sein, sich in eine bequeme Position auf dem Bett oder Sofa zu begeben, die Augen zu schließen und sich ganz auf das Hören zu konzentrieren.

² Diese stammen von der Hör-CD „Imagination als heilsame Kraft“ der renommierten Psychotherapeutin Prof. Dr. Luise Reddemann.

2. Informationsaustausch mit Ihrem Hausarzt

*Wie kann **DemTab** Sie bei der Kommunikation mit Ihrem Hausarzt unterstützen?*

DemTab beinhaltet drei Anwendungen, die Sie beim Informationsaustausch mit Ihrem Hausarzt unterstützen sollen. Diese werden im folgenden Abschnitt näher vorgestellt.

Nachrichten



Über die Funktion „Nachrichten“ können Sie Kontakt zu Ihrem Hausarzt aufnehmen. Hierbei könnte es sich um Informationen und einen Austausch rund um den aktuellen Gesundheitszustand und die Behandlung, aber auch kleinere Nachfragen und Absprachen handeln.

Es ist jedoch zu beachten, dass diese Nachrichten nicht als Möglichkeit zur Absetzung eines Notrufs gesehen und genutzt werden. **Im Falle eines Notfalls rufen Sie bitte den Rettungsdienst 112 an.**

Wenn noch keine Nachrichten gesendet oder empfangen wurden, sehen Sie hier einen leeren Bildschirm unter dem roten Hinweisbalken „Keine Notrufe“. Um eine Nachricht an Ihren Hausarzt zu schicken, tippen Sie „Neue Nachricht an Ihre Hausärztin / Ihren Hausarzt“ an. Am unteren Rand des Bildschirms erscheint eine virtuelle Tastatur, die Sie benutzen sollen, um eine Nachricht zu verfassen. Um die Nach-

richt abzuschicken, tippen Sie den Pfeil  rechts von ihrer Nachricht an und die Nachricht wird automatisch an Ihren Hausarzt geschickt (vgl. Abb. 15,16).

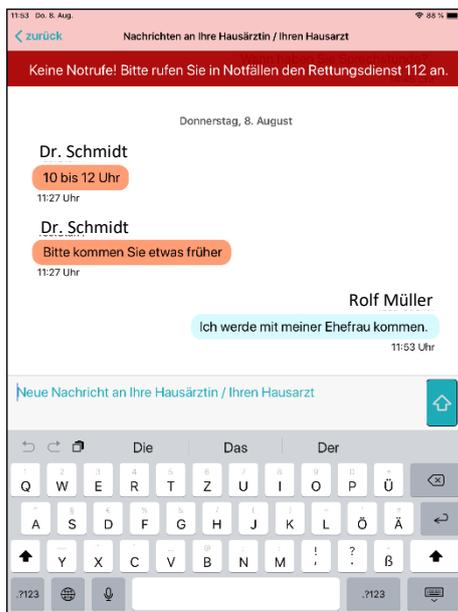


Abbildung 15 und 16: Nachrichten-Anwendung zur Kommunikation mit Ihrem Hausarzt.

- **Die Nachrichten-Funktion soll es Ihnen ermöglichen, direkte Nachrichten an Ihren Hausarzt zu schicken. Diese Funktion soll NICHT IN NOT-FÄLLEN und NICHT ALS NOTRUF genutzt werden.**

Meine Werte

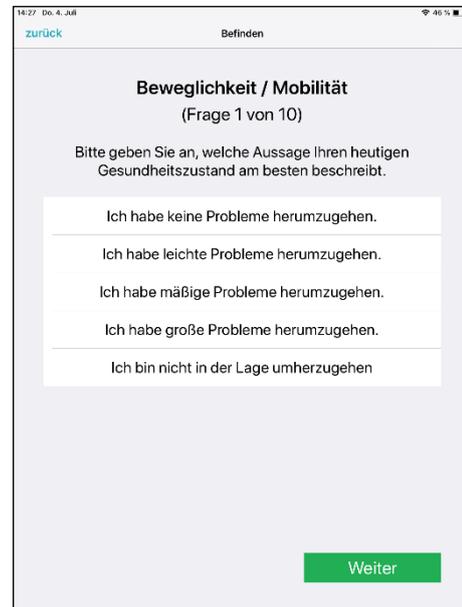
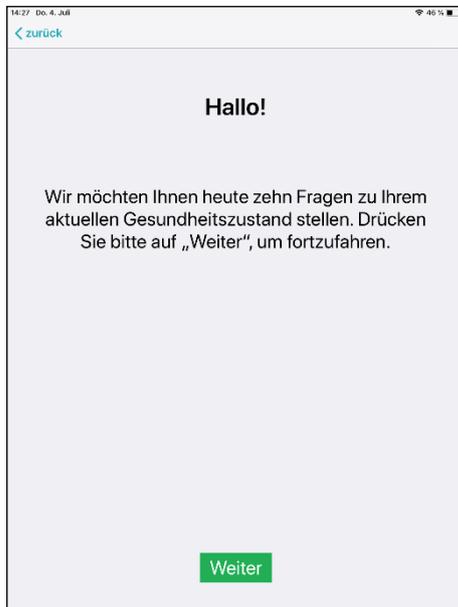
Unter dem Symbol „Meine Werte“ finden Sie zwei Funktionen, die Sie nutzen können, um den aktuellen Gesundheitszustand einzutragen und automatisch an die Arztpraxis zu übermitteln. Dadurch erhält der Hausarzt einen Überblick über den aktuellen Zustand des Patienten.

Befinden



Unter „Befinden“ kann das aktuelle Befinden des Benutzers vermerkt und dem behandelnden Hausarzt zugänglich gemacht werden. Die vorgegebenen zehn Fragen sollten deshalb regelmäßig und im Idealfall täglich beantwortet werden. Wird diese Anwendung geöffnet, erscheint zunächst ein Begrüßungsbildschirm. Durch tippen auf „Weiter“ am unteren Rand des Bildschirms starten die zehn Fragen. Es gibt jeweils verschiedene Antwortmöglichkeiten, von denen eine ausgewählt werden soll (vgl. Abb. 17, 18). Wurde die passende Antwort zum heutigen Gesundheitszustand angetippt, wird diese grün und durch tippen auf „Weiter“ erscheint die nächste

Frage. Wählen Sie bei jeder Frage die Antwortmöglichkeit, die aus Sicht des Benutzers bzw. der Begleitperson am zutreffendsten erscheint, um den aktuellen Zustand zu beschreiben. Es gibt dabei keine richtigen oder falschen Antworten, hier kann man sich ruhig auf das eigene „Bauchgefühl“ verlassen. Zuletzt sollte der Benutzer noch beantworten, wie er sich insgesamt heute fühlt (vgl. Abb. 19).



Abbildungen 17 und 18: DemTab Befinden-Fragebogen.



Abbildung 19: DemTab Befinden-Skala.

- Mithilfe der Anwendung „Befinden“ kann der Benutzer seinen aktuellen Gesundheitszustand anhand von zehn Fragen dokumentieren. Die Daten werden automatisch an den Hausarzt übermittelt.

Vitalwerte



Mit der Anwendung „Vitalwerte“ können regelmäßig Blutdruck, Puls und Gewicht des Benutzers dokumentiert und damit dem Hausarzt zugänglich gemacht werden (vgl. Abb. 20). Dies sollte nur erfolgen, wenn Sie eine entsprechende Absprache mit dem behandelnden Hausarzt getroffen haben und in der Lage sind, die entsprechenden Werte zu ermitteln (z.B. indem Sie über ein Blutdruck-Messgerät verfügen).

Abbildung 20: DemTab Vitalwerte (Gewicht).

- **Mithilfe der Anwendung „Vitalwerte“ kann der Benutzer regelmäßig seinen Blutdruck, Puls und Gewicht dokumentieren. Die Daten werden automatisch an Ihren Hausarzt übermittelt.**

3. Unterstützung beim individuellen Krankheitsmanagement

Vereinbarungen



In der Funktion „Vereinbarungen“ kann der Hausarzt zusammen mit Ihnen Aktivitäten festzulegen, die der Patient in seinem Alltag umsetzen soll. Dort können alle Aktivitäten eingetragen werden, die zur Unterstützung der Behandlung als sinnvoll erscheinen (wie z.B. Gedächtnistraining oder Entspannungstechniken mit Hilfe von DemTab, mehr Bewegung, regelmäßiges Messen des Blutdrucks, Aufsuchen von Beratungsangeboten, Beantragung eines Pflegegrades ...). Zu Beginn der DemTab-Nutzung erscheint diese Seite leer. Der Hausarzt kann so viele Aktivitäten und Vereinbarungen im Laufe der Studie hinzufügen, wie erforderlich.

Wenn Sie die Anwendung öffnen, sehen Sie die einzelnen Empfehlungen und können durch Antippen des Kreises „abhaken“, was Sie heute bereits erledigt haben. Diese Angaben können Sie täglich neu machen (vgl. Abb. 21,22).

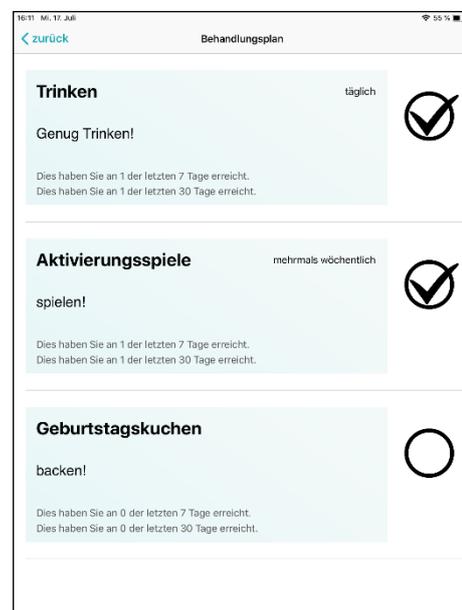
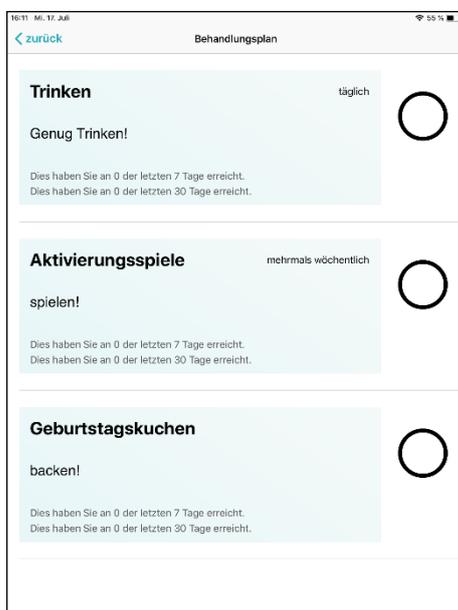


Abbildung 21 und 22: DemTab Vereinbarungen.

Tagesplan



Unter „Tagesplan“ finden Sie alle Erinnerungen an Aktivitäten, die im Rahmen von DemTab erfasst werden oder umgesetzt werden sollen (vgl. Abb. 23,24). Zum Beispiel werden Sie täglich an die Medikamenteneinnahme erinnert, wenn der Hausarzt die jeweiligen Medikamente für Sie eingetragen hat. Ebenso erscheinen hier regelmäßig Erinnerungen an die Vereinbarungen mit dem Hausarzt oder daran, die Fragen zum Befinden oder die Vitalwerte einzugeben. Wenn neue Einträge vorliegen, erscheint rechts oben an dem Kästchen „Tagesplan“ als Hinweis ein kleiner roter Kreis mit einer „1“ darin.

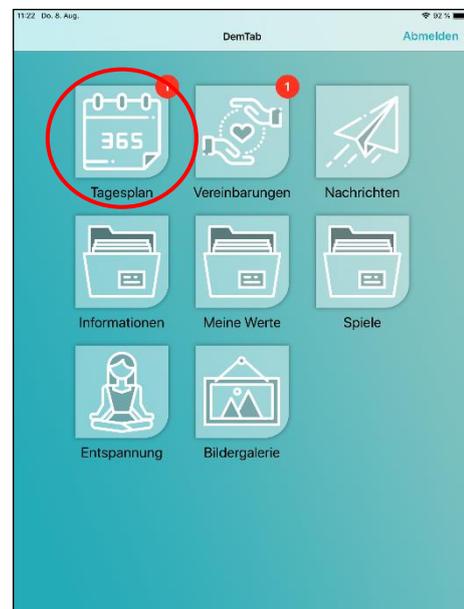


Abbildung 23 und 24: DemTab Tagesplan und kleiner roter Kreis als Benachrichtigung.

4. Bereitstellen von hilfreichen Informationen

In dem Ordner „Informationen“ finden Sie hilfreiche Informationen rund um das Thema Demenz. Wenn Sie „Informationen“ antippen, dann erscheinen folgende Anwendungen:



Abbildung 25: DemTab Informationen Übersicht.

Informationen der Alzheimer Gesellschaft

Hier finden Sie verschiedene Informationsblätter, die von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. herausgegeben wurden.

Wegweiser Demenz

Der Wegweiser ist eine ausführliche Informationsbroschüre des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Informationen des Zentrums für Qualität in der Pflege (ZQP)

Die beiden Handbücher „Demenz“ und „Gute Pflege erkennen“ richten sich vornehmlich an Angehörige Demenzerkrankter.

Webseite zum „Wegweiser Demenz“

Dabei handelt es sich ebenfalls um Informationen, die vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend bereitgestellt werden und sich auf dessen Internetseite befinden. Die Seite richtet sich vor allem an Betroffene und Angehörige und informiert über Demenz, Alltag und Akutsituationen sowie gesetzliche Leistungen und Hilfe in der Nähe.

Sie können, wenn Sie die Wegweiser-Anwendung öffnen, zwischen den großen Themenbereichen „Alltag mit Demenz“, „Akutsituationen“, „Gesetzliche Leistungen“, „Hilfe in meiner Nähe“ und „Forum & Blog“ auswählen, zu welchem Thema

Sie sich informieren möchten (vgl. Abb. 26,27). Sie werden dann automatisch auf die Seite des Bundesministeriums weitergeleitet. Durch das Tippen auf „zurück“ in der linken oberen Ecke gelangen Sie wieder auf die vorherige Seite.

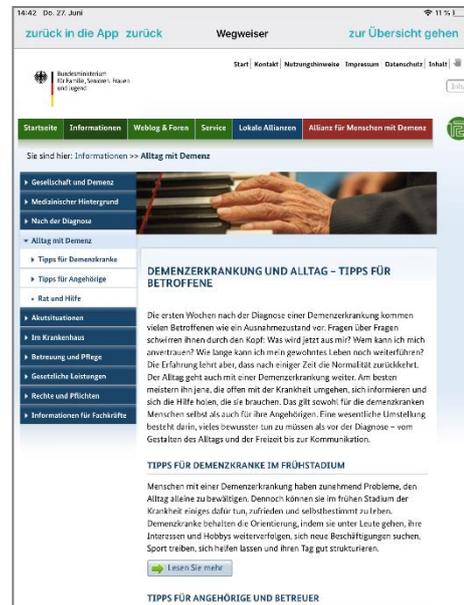


Abbildung 26 und 27: Inhaltsübersicht und Webseite des „Wegweiser Demenz“ vom BMFSFJ.

Unter dem Punkt „Hilfe in meiner Nähe“ können Sie Unterstützungs- und Beratungsangebote, Pflegedienste, Fachärzte, therapeutische Angebote u.a. in Ihrer Nähe finden. In der Regel sollte Ihre Postleitzahl voreingestellt sein, Sie können aber auch andere Postleitzahlen oder Orte angeben und dort suchen.

5. Hilfreiche Tipps für die Nutzung von DemTab

Vorbereitung

- Überprüfen: Akku geladen? Internetverbindung vorhanden?
- Tablet in Querformat in Stellung bringen, dem Benutzer in die Hand geben, auf einen Tisch ablegen oder falls vorhanden auf den Ständer aufbauen (vgl. Abb. 28), falls der Akku-Stand niedrig ist: mittels des Kabels an eine Steckdose anschließen.



Abbildung 28: Beispiel für den Tablet-Aufbau.

Motivierende Ansprache

- Beispiele für Ansprache:
 - „Wollen wir zusammen herausfinden, wie dieses Gerät funktioniert?“ (Neugierde wecken).
 - „Ich muss Dir mal was zeigen, was ich hier Tolles entdeckt habe!“
 - „Kannst Du mir vielleicht helfen, ich schaffe hier was nicht?“
 - „Hast Du vielleicht eine Idee, was ich hier machen könnte?“
 - „Komm, wir machen mal ein bisschen Fitness für den Kopf!“
 - „Ich habe gelesen, dass das sehr hilfreich sein kann!“
 - „Der Doktor hat gesagt, dass das gut für Dich ist!“
 - „Ich würde mich sehr freuen, wenn Du mir hier helfen würdest.“
 - „Hättest Du Lust, das hier mal mit mir auszuprobieren?“
 - „Ich bin überzeugt, dass wir das zusammen schaffen können!“
- Wenn von Anfang an Interesse an einer Anwendung besteht, dann die benutzende Person gleich motivieren, diese **selbstständig** zu öffnen. Scheu vor der Technik nehmen.
- Wenn kein eigenes Interesse des Benutzers erkennbar ist, dann kann die Begleitperson eine Anwendung zum Einstieg vorschlagen. Hier bieten sich die

Funktionen zur emotionalen Aktivierung an (Tier oder ggf. auch Bildergalerie).
„Schau mal, wollen wir mal sehen, was sich hinter diesem Zeichen verbirgt?“

- Falls der Benutzer auf keinen Vorschlag eingeht, kann nach einem angemessenen Zeitraum eine Anwendung geöffnet und versucht werden, die Person zur Nutzung zu animieren. Hierfür ist die Tier-Anwendung gut geeignet *„Nanu, was ist das denn für ein freundlicher Bursche? Wie der wohl heißt...?“* Falls bekannt, bietet sich hier auch die persönliche „Lieblings-Anwendung“ an *„Schauen Sie mal, dieses Spiel gefällt Ihnen doch immer so gut...“*.

Während der Aktivierung

- Während der Aktivierung immer an den Ressourcen des Benutzers orientieren. Hierbei spielt das Lob eine zentrale Rolle: *„Das haben Sie ja prima hinbekommen! Ich bin ja mal gespannt, was unsere nächste Aufgabe ist...“*
- Stets mit dem Benutzer auf Augenhöhe stellen: *„Wollen wir das mal so probieren?“*, sich als Assistenten zur Verfügung stellen.
- **Es gibt grundsätzlich keine falschen Antworten. Die Aktionen des Benutzers nicht bewerten, sondern alles so nehmen wie es von dem Benutzer kommt.**
- Während der Aktivierung darauf achten, dass der Benutzer das Tempo vorgibt. Antworten sollten nicht vorweggenommen werden. Lediglich bei einer Überforderungssituation oder Frustration des Benutzers kann die Begleitperson Aktionen für ihn übernehmen.
- Bei Wiederholungen immer mehr Zeit lassen, abwarten was von selbst kommt – Impulsabstände ggf. vergrößern, um selbstständige Handlungen zu fördern.
- Falls bemerkt wird, dass ein Benutzer mit einer Funktion trotz der automatischen Anpassung überfordert ist, dann diese verlassen und etwas Leichteres probieren (z.B. Tier, Farbklänge, Bildergalerie). Dem Benutzer auch die mögliche Scham nehmen und spiegeln, dass es nicht schlimm ist, wenn ihm etwas schwerfällt: *„Also ich finde das ja ganz schön schwer!“* *„Findest Du das jetzt auch so schwer oder liegt das an mir?“*
- Zwischendurch immer wieder fragen oder erspüren, ob es dem Benutzer noch Spaß macht (*„Macht es Ihnen noch Spaß? Möchten Sie weitermachen?“*) Pausen anbieten. Getränke zwischendurch anbieten. Gespräch zwischendurch anbieten. Äußerungen aufgreifen und in die Aktivierung integrieren.

Technische Fragen und Daten

Wen kontaktiere ich bei technischen Problemen?

Bei technischen Problemen können Sie sich zwischen 9 und 18 Uhr gerne beim Studententeam der Technischen Universität (TU) Berlin unter **030 835358306** melden. Außerhalb dieser Zeiten bzw. in Notfällen können Sie sich jederzeit unter der mobilen Nummer: **0151 16723433** melden.

Woran erkenne ich, dass das Tablet mit dem Internet verbunden ist?

Sie können am Symbol für die WLAN-Verbindung sehen, ob sich das Gerät im Netzwerk befindet (vgl. Abb. 29).



Abbildung 29: Symbol zur Anzeige der WLAN-Verbindung.

Sollte dies nicht der Fall sein, können Sie die Verbindung in den Einstellungen erneut herstellen. Klicken Sie dazu auf „Einstellungen“, dann auf „WLAN“, zuletzt wählen Sie Ihr Heim-Netzwerk aus. Wenn bereits eine Netzwerkverbindung besteht, können Sie mit dem Safari-Internetbrowser testen, ob eine Internetverbindung besteht. Dazu öffnen Sie bitte testweise die Internetseite der TU-Berlin www.tu-berlin.de. Sollte die Seite problemlos angezeigt werden, sind Sie mit dem Internet verbunden.

Was tun, wenn die Anwendung „abstürzt“?

Im Normalfall sollte es nicht zu einem Absturz der Anwendung kommen. Falls dies doch einmal passieren sollte, müssen Sie die App bitte vollständig schließen. Dazu drücken Sie bitte zweimal nacheinander den Home-Button (vgl. Abb. 30). Nun sehen Sie auf dem Bildschirm alle Apps, die auf dem Tablet gerade geöffnet sind. Bitte „schieben“ Sie die DemTab-Anwendung nach oben aus dem Bildschirm heraus. Danach können Sie DemTab erneut starten.



Abbildung 30: Home-Button.

Welche Fehlermeldungen können auftauchen?

Im seltenen Einzelfall können Fehlermeldungen angezeigt werden. Sollten die Anweisungen in der Fehlermeldung nicht klar sein, melden Sie den Inhalt der Fehlermeldung gerne der TU-Berlin.

Wann/wie starte ich das Gerät neu?

Das Gerät können Sie neu starten, indem Sie den An-/Ausshalter lange gedrückt halten (vgl. Abb.31).



Abbildung 31: An-/Ausshalter des Tablets.

Gibt es ein Gerätepasswort?

Ja, das Gerätepasswort befindet sich auf der Rückseite des Tablets.

Wie starte ich die Anwendung?

Tippen Sie das DemTab-Symbol auf dem Bildschirm an (vgl. Abb. 32).



Abbildung 32: DemTab-Symbol auf dem Bildschirm.

Wie beende ich die Anwendung falls notwendig?

Im Regelfall müssen Sie die Anwendung nicht beenden. Falls Sie sie dennoch einmal beenden möchten, drücken Sie bitte zweimal nacheinander den Home-Button. Dann sehen Sie alle Anwendungen, die aktuell auf Tablet geöffnet sind. Bitte „schieben“ Sie die DemTab-Anwendung nach oben aus dem Bildschirm heraus. Danach können Sie DemTab erneut starten.

Wie komme ich aus einer Funktion zurück, um eine andere zu wählen?

Um eine Funktion zu verlassen, tippen Sie auf „Zurück“ in der linken oberen Ecke.

Was passiert bei Beschädigung oder Verlust des Tablets?

Bitte nehmen Sie im Schadensfall umgehend Kontakt zum Studienteam auf.

Kann ich das Tablet auch für andere Zwecke als DemTab nutzen?

Ja, das Tablet kann im Zeitraum der Studiendurchführung auch für andere Zwecke genutzt werden mit der Ausnahme von Herunterladen anderer Applikationen (Apps).

Wer kann welche Nutzungsdaten einsehen?

Die Nutzungsdaten können nur anonym und nur vom Studienteam eingesehen werden.

Wer darf das Tablet nutzen?

Nur Personen, die an der Studie teilnehmen und deren Angehörige oder andere Betreuungspersonen.

DemTab Ansprechpartner

Projektkoordination und Organisation der Studie:

Sonia Lech, M.Sc.

Tel.: 030 450 529115

E-Mail: sonia.lech@charite.de

Dipl.-Psych. Julie O'Sullivan

Tel.: 030 450 529113

E-Mail: julie.osullivan@charite.de

Teilnehmerbefragungen:

Juliana Supplieth

Tel.: 0151 5517 1314

E-Mail: juliana.supplieth@charite.de

Technische Fragen:

Quality and Usability Lab

Tel.: 030 8353 58306

E-Mail: demtab.info@qu.tu-berlin.de

Postanschrift:

Projekt DemTab

z.Hd. Frau Dr. Johanna Nordheim

Charité-Universitätsmedizin Berlin

Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft

Virchowweg 23

10117 Berlin

Bei Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung!

Technik in der Praxis

- Mit welchem System/Programmen arbeiten Sie?
- Wie kommunizieren Sie mit verschiedenen Personen/Institutionen (Ärzten, Patienten, Angehörigen, Pflegepersonen, Krankenhäusern) -> Telefon, Email, Post etc.?

Allgemeine Behandlung von Demenzpatienten in der Hausarzt Praxis

- Behandeln Sie zuhause lebende Demenzpatienten?
- Wie oft sehen Sie im Durchschnitt jeden Ihrer Demenzpatienten?
- In wie fern stehen Sie in Kontakt mit deren Angehörigen?
- Was ist Ihre Rolle bzw. worin bestehen Ihre Aufgaben als Hausärztin bei der Versorgung von Demenzpatienten?
- Was sind die Hauptbestandteile der hausärztlichen Versorgungsangebote bei Demenz?
- Für welche weiteren Behandlungsmöglichkeiten müssten (welche?) zusätzlichen Diagnosen angegeben werden?

Hausärzte und Leitlinien

Hintergrund: Idealerweise möchten wir mit dem Tablet leitliniengerechte Versorgung unterstützen.

- Wie gehen HA mit Behandlungsleitlinien (bei Demenz) generell um?
- Ist es ein Problem, dass aktuell keine DEGAM Demenzleitlinie existiert? (Die DEGAM aber wohl auch nicht wirklich beteiligt war an der S3 Leitlinie).
- Ist es aus Sicht von HA wünschenswert oder eher nicht, dass wir leitliniengerechte Behandlung mit dem Tablet anstreben?
- Könnten sich HA dadurch kontrolliert fühlen? Wenn ja, wie könnten wir das vermeiden?

Aufgaben von Hausärzten während der Studie

- Welchen zusätzlichen Aufwand/Aufgaben kann man Hausärzten mit einem tablet-gestützten Angebot für die Demenzpatienten zumuten? Als Beispiele:
 - o Eingabe von Behandlungsdaten (zusätzlich) in das Tablet
 - o Erhalt von Signalen bei nicht leitliniengerechter Behandlung
 - o Erhalt von Behandlungsvorschlägen/leitliniengerechte Versorgungsvorschläge
 - o Reaktion auf Behandlungsvorschläge/leitliniengerechte Versorgungsvorschläge

- Kommunikation mit Patient/Angehörigen (Videotelefonie, interaktiven Chat, Nachrichtenfunktion ...)
- Sektorenübergreifende Kommunikation/Vernetzung (ambulante Pflege, Beratungen, Vereine)
- Kiezmedizin: Ist der HA gut vernetzt mit relevanten Angeboten für Demenzpatienten im Quartier? Oder muss der Patient sich das selbst suchen? Wie kann das Tablet (als Informationsquelle) hier eingesetzt werden?
- Wie könnte die Kommunikation mit dem Patienten/Angehörigen über den Computer/Tablet (Videotelefonie, Chatfunktion, Alarme bei Ereignissen bei Patienten etc) von Hausärzten abgerechnet werden?

Rekrutierung von Hausärzten

- Haben Sie eine Idee wie man Hausärzte **inhaltlich** als auch **materiell** (zurzeit geplant: 100 Euro Aufwandsentschädigung pro Patient sowie iPad darf nach Studienende behalten werden) von einer Teilnahme an der Studie überzeugen könnte?
- Worin könnte aus Sicht der HA die Potenziale einer Anwendung als Tablets liegen?
- Würden Sie als Hausarzt/-ärztin einen Mehrwert für Hausärzte in diesem Vorhaben sehen?
- Studienteilnahme?



Zentrum für Qualität in der Pflege
Die Stiftung, die Wissen vernetzt.

Demenz

Impulse und Ideen
für pflegende Partner



Inhalt

Vorwort Dr. Ralf Suhr, Zentrum für Qualität in der Pflege	3
Vorwort Sabine Jansen, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz	4

Gut zu wissen

Was ist Demenz?	5
Wie häufig ist Demenz?	5
Was sind Anzeichen einer Demenz?	6
Wer kann eine Demenz feststellen?	7
Wie wird Demenz festgestellt?	7
Welche Medikamente werden bei Demenz eingesetzt?	8
Wie kann Demenz behandelt werden?	9

Praxistipps

BEZIEHUNG

In veränderte Rollen hineinwachsen

Gezielt informieren	11
Verhalten nicht persönlich nehmen	11
Veränderungen annehmen	12
Rechtliches regeln	13

Entlastung finden

Sich mit anderen Menschen austauschen	14
Betreuungsangebote in Anspruch nehmen	15
Professionelle Unterstützung nutzen	16
Hilfe holen, bevor der Ärger zu groß wird	17

Andere Zugangswege zum Partner suchen

Über Körpersprache kommunizieren	18
Der inneren Welt des Partners begegnen	20
Das Umfeld einbeziehen	21

ALLTAG & WOHNEN

Den Alltag gestalten

Vertrautheit schaffen	23
Weiterhin unterwegs sein	23
Für Beruhigung und Schlaf sorgen	24
Mit Inkontinenz umgehen	25
Gemeinsam essen	26
Gewohnheiten und Fähigkeiten unterstützen	27

Abgrenzung ermöglichen	28
Auf Krankenhausaufenthalte vorbereitet sein	29
Die Wohnung anpassen	
Stürze und andere Verletzungen vermeiden	31
Das Bad umgestalten	32
Für Sicherheit sorgen	33
Fortlaufen und Verirren verhindern	34
Die gewohnte Ordnung erhalten	35
Bilder sprechen lassen	36

Unterstützung & Hilfen

Wo gibt es Beratung und Unterstützung?	37
Adressen	41
Weitere ZQP-Produkte	43
Impressum	45

Liebe Leserinnen und Leser,

Eine Demenz berührt eine Partnerschaft in vielerlei Hinsicht. Die Beziehung verändert sich – Rollen, Aufgaben und Verantwortlichkeiten sind neu auszuloten. Auch bei der Kommunikation und Alltagsgestaltung gilt es, neue Wege zu finden. Hinzu kommen häufig wechselnde Gefühle wie Liebe, Freude, Ungeduld, Trauer, Angst und Wut.

Bei all den Veränderungen und Anforderungen ist es nicht leicht, trotz der Demenz ein gutes Maß an Lebensqualität für beide Partner zu bewahren.

Studienergebnisse zeigen, dass die meisten pflegenden Angehörigen die Beziehung zu ihrem demenziell erkrankten Partner bei der häuslichen Versorgung als gut oder sogar sehr gut einschätzen. Trotz großer Belastungen empfinden sie die Sorge für den nahestehenden Menschen auch als erfüllend. Dennoch kann die Pflege auch an Belastungsgrenzen führen. Menschen, die Verantwortung für die Pflege ihres Angehörigen übernehmen, leisten eine sehr hoch zu schätzende Aufgabe.

Die Versorgung von Menschen mit Demenz ist komplex und individuell. Für ein gelingendes Miteinander gibt es keine Standardlösungen. Zuwendung, einfühlsame Begleitung und Akzeptanz können erheblich dazu beitragen, dass der Betroffene in seiner veränderten inneren Welt zufrieden leben kann. Zudem kommen der Anpassung des Wohnumfelds und der Alltagsgestaltung hohe Bedeutungen zu, um Orientierung und Sicherheit zu vermitteln. Und nicht zuletzt sind auch Unterstützung und Entlastung des pflegenden Partners Voraussetzungen dafür, dass es beiden gut gehen kann.

Dieser Ratgeber zeigt Möglichkeiten für ein gelingendes Zusammenleben auf. Ziel ist es, pflegende Angehörige mit Informationen und Ideen zu unterstützen und sie zu ermutigen, die Herausforderungen des Alltags mit dem Partner durch Wissen, Kreativität und Intuition zu meistern.

Die Impulse und Tipps basieren auf systematisch erhobenem Erfahrungswissen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz, professionell Pflegender und weiterer Fachleute. Für die Qualitätssicherung der medizinischen Fachinformationen danke ich Dr. Iris Hauth, Past President der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e. V. Ein Teil der Informationen wurde in Dialogform aufbereitet. Die Gespräche sind eine Zusammenfassung wesentlicher Aspekte aus Gruppendiskussionen. Unser Dank gilt allen Mitwirkenden.

Dr. Ralf Suhr

Vorstandsvorsitzender des Zentrums für Qualität in der Pflege



„Wir sind nicht perfekt, nur weil wir die pflegenden Partnerinnen sind“

Aus vielen Beratungen am Alzheimer-Telefon der Deutschen Alzheimer Gesellschaft wissen wir, dass pflegende Angehörige viele Fragen und Sorgen haben. Sie tun sich insbesondere mit den demenzbedingten Verhaltensweisen ihres Partners schwer. Sie benötigen Wissen über medizinische, rechtliche und finanzielle Aspekte bei Demenz. Auch ist die eigene Belastung immer wieder Thema.



Die vorliegende Broschüre hält eine Fülle von Informationen und Tipps für pflegende Partnerinnen und Partner bereit. Das Schöne ist: Die Angehörigen sprechen dabei selbst. In vielen Zitaten wird deutlich, welche Belastungen und Schwierigkeiten sie erleben, aber auch wie sie sich gegenseitig unterstützen können. Ganz praktische Tipps, etwa wie der Umgang mit dem veränderten Verhalten gelingen kann oder wie man mit einem Krankenhausaufenthalt umgeht, helfen pflegenden Partnerinnen und Partnern den Alltag besser zu bewältigen.

Bei der Pflege und Begleitung eines demenzkranken Angehörigen gilt es nicht nur, das tägliche Leben anders zu gestalten. Mit einer Demenz verändert sich auch die Beziehung untereinander. Nach und nach übernimmt eine Partnerin oder ein Partner die Verantwortung für den Anderen. Wir erleben dabei immer wieder, dass Angehörige darüber vergessen, sich selbst etwas Gutes zu tun. So geraten sie in die Überforderung, werden selbst krank und wissen nicht weiter. Diese Broschüre will Mut machen, sich Unterstützung zu suchen und für sich selbst schöne Momente zu schaffen. Hoffentlich können viele pflegende Partnerinnen und Partner die Impulse und Ideen dieses Ratgebers nutzen, um für sich und ihre Angehörigen das Leben mit Demenz besser zu gestalten.

Sabine Jansen

Geschäftsführerin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Was ist Demenz?

Demenz ist der Oberbegriff für ein Symptombild einiger Krankheiten, die die Leistungsfähigkeit des Gehirns und somit geistige, emotionale und soziale Fähigkeiten beeinträchtigen. Demenzen gehen mit fortschreitenden Gedächtnisstörungen einher. Oft verändern sich auch das zwischenmenschliche Verhalten und der Antrieb. Akute und vorübergehende Verwirrtheit oder Bewusstseinsstörungen zählen nicht zu den demenziellen Erkrankungen.

Umgangssprachlich werden die Bezeichnungen Demenz und Alzheimer oft unscharf verwendet. 71 Prozent aller Demenzerkrankungen sind sogenannte degenerative Demenzen, die häufigste und bekannteste ist die Alzheimer-Demenz. Weitere Formen entstehen aufgrund von Durchblutungsstörungen des Gehirns infolge von Gefäßveränderungen (vaskuläre Demenz), durch Nervenzelluntergang vorwiegend in den vorderen Hirnbereichen (frontotemporale Demenz) und als Folge der Parkinson-Erkrankung: 20 bis 40 Prozent der Patienten mit Morbus Parkinson entwickeln im Verlauf ihrer Krankheit eine Demenz. Darüber hinaus gibt es viele weitere seltene Formen. Sogenannte sekundäre Demenzen sind Hirnleistungsstörungen, deren Ursachen in anderen Erkrankungen liegen, zum Beispiel Schilddrüsenüber- und Unterfunktionen, Vitaminmangelerkrankungen, chronische Infektionen. Nur diese Demenzen sind heilbar, da mit der Behandlung der Grunderkrankung die Folgeerscheinungen geheilt werden können.

Besonders im höheren Alter können sich verschiedene Erkrankungen des Gehirns gleichzeitig entwickeln. Häufig treten Alzheimer-Veränderungen in Kombination mit gefäßbedingten Durchblutungsstörungen auf. Eine eindeutige Bestimmung der zur Demenz führenden Krankheit ist daher nicht immer möglich.

Wie häufig ist Demenz?

Demenz ist ein häufiges Gesundheitsproblem im höheren Alter. Allein in Deutschland sind derzeit etwa 1,6 Millionen Menschen betroffen. Schätzungen zufolge werden es bis 2050 aufgrund der steigenden Lebenserwartung knapp drei Millionen sein.

Zwei Drittel aller Erkrankten sind über 80 Jahre, bei den über 90-Jährigen liegt der Anteil der Erkrankten bei 40 Prozent. Im mittleren Alter sind Demenzen dagegen eher selten: Weniger als zwei Prozent der Betroffenen sind jünger als 65 Jahre, von den 65- bis 69-Jährigen sind durchschnittlich 1,6 Prozent betroffen. Es erkranken mehr Frauen (70 Prozent) als Männer (30 Prozent). Dazu tragen eine höhere Lebenserwartung, ein höheres Erkrankungsrisiko sowie eine längere durchschnittliche Überlebenszeit von erkrankten Frauen bei.

Was sind Anzeichen einer Demenz?

Einen Namen vergessen, den Schlüssel verlegen oder nicht das richtige Wort finden: Konzentrations- und Gedächtnisstörungen gehören für die meisten Menschen zum Alltag. Denn die geistige Leistungsfähigkeit unterliegt ständigen Schwankungen. Zu viele, aber auch zu wenige Reize sowie Schlafmangel, Stress und Zeitdruck haben Einfluss darauf.

Im Alter betreffen Gedächtnisstörungen häufiger das Kurzzeitgedächtnis. Es kann sein, dass neues Wissen nicht mehr so schnell aufgenommen und abgerufen werden kann. Zwischen der geistigen Leistungsfähigkeit älterer Menschen gibt es große Unterschiede. Am besten funktioniert das Gehirn, wenn es regelmäßig trainiert und gefordert wird.



Zeichnen sich erhebliche Gedächtnisprobleme ab und kommen Verhaltensänderungen dazu, die über Monate anhalten, können dies Anzeichen einer Demenz sein.

Anzeichen einer beginnenden Demenz können zum Beispiel sein:

- auffallend nachlassendes Kurzzeitgedächtnis
- häufige Wortfindungsstörungen
- zeitliche oder örtliche Orientierungsprobleme
- deutliche Schwierigkeiten, Neues zu lernen
- Nachlassen bisheriger geistiger und praktischer Fähigkeiten
- Veränderung der Persönlichkeit, zum Beispiel depressive Verstimmung, Antriebslosigkeit, Unruhe, Aggressivität, Nachlassen von Urteilsvermögen und Empathiefähigkeit.

Menschen mit beginnender Demenz fühlen sich aufgrund von Gedächtnislücken im Alltag oft sehr verunsichert, zuweilen auch beschämt. Manch einer bemüht sich mit aller Kraft, die Beeinträchtigungen zu überspielen.

Schreitet die Demenz voran, werden Gedächtnis-, Sprach- und Orientierungslücken zunehmend größer. Familie, Freunde und Bekannte werden häufiger verwechselt oder gar nicht mehr erkannt. Auch das Selbstbild und die eigene Geschichte versinken mehr und mehr im Vergessen. Zugleich treten oft Wissen und praktische Fertigkeiten zutage, die im Langzeitgedächtnis gespeichert sind. Manchmal reicht eine passende Gelegenheit aus, damit sie abgerufen werden können. Auch wenn Worte nicht mehr ankommen, ist die Kommunikation über Körperkontakt möglich. Kommunikation über Gefühle ist die am längsten vorhandene Fähigkeit und bleibt auch Menschen mit Demenz erhalten.

Wer kann eine Demenz feststellen?

Menschen, die vermuten, eine Demenz zu haben, zögern oft lange, bevor sie den Mut aufbringen, einen Arzt aufzusuchen. Dabei bietet eine frühe Diagnose die Chance, die Symptome zu lindern und das Fortschreiten zu verzögern. Umgekehrt kann nur durch eine Untersuchung eine Demenz wirklich ausgeschlossen werden.

Um eine Diagnose zu erhalten, sollte zunächst der Hausarzt aufgesucht werden. Bestärkt sich bei den ersten Untersuchungen der Verdacht auf eine Demenz, führt der Weg in der Regel dann zu einem Facharzt für Neurologie oder Psychiatrie. Auch spezialisierte Gedächtnissprechstunden in Kliniken bieten eine fundierte Diagnostik.

Adressen von Gedächtnisambulanzen können zum Beispiel bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz erfragt werden (Kontaktdaten ↗ Seite 41).

Bei einem geplanten stationären Krankenhausaufenthalt ist zu bedenken, dass die ungewohnte Umgebung ein großer Stressfaktor sein kann, wodurch sich demenzielle Symptome eventuell auch verstärken können.

Wie wird Demenz festgestellt?

Um festzustellen, ob eine Demenz vorliegt, spricht der Arzt mit dem Betroffenen – wenn möglich zunächst allein. Zusätzlich sind Informationen von nahestehenden Angehörigen sehr hilfreich für die Diagnosestellung.

Dabei werden erste Anzeichen erfasst und nach Erkrankungen, Medikamenten und Alkoholkonsum gefragt. Daneben wird festgestellt, ob das Verhalten auffällig ist, ob sich die Persönlichkeit verändert hat, wie die soziale Situation ist und der Alltag bewältigt wird.

Von großer Bedeutung für die Diagnose ist die Beurteilung der Hirnleistungsfähigkeit des Patienten. Dafür sind Testverfahren (neuropsychologische Untersuchungen) nötig.

Zur Diagnostik, besonders auch um sekundäre Demenzen auszuschließen, gehören Laboruntersuchungen des Blutes, EKG und Blutdruckmessung, bildgebende Verfahren des Gehirns wie Computertomographie (CT) oder eine Magnetresonanztomographie (MRT). Weiterhin wird das Hirnwasser untersucht, um entzündliche Erkrankungen auszuschließen und spezielle Marker bei neurodegenerativen Demenzen festzustellen.

Welche Medikamente werden bei Demenz eingesetzt?

Die meisten Demenzformen sind nach wie vor nicht heilbar, aber Verlauf und Symptome können durch einen individuellen Behandlungsplan abgemildert werden.

Es gibt Medikamente, die eventuell für eine gewisse Zeit die Gehirnleistung verbessern. Diese Medikamente – sogenannte Antidementiva – können helfen, die Alltagsbewältigung zu erleichtern und Verhaltensauffälligkeiten abzumildern.



Zusätzlich kann die Behandlung einer begleitenden Depression mit sogenannten Antidepressiva erforderlich sein; so kann auch Antriebslosigkeit entgegengewirkt werden.

Gegen Begleitsymptome wie übertriebenes Misstrauen, Wutausbrüche, Sinnestäuschungen und massive Unruhezustände werden zum Teil auch sogenannte Neuroleptika (auch: Antipsychotika) eingesetzt. Dies ist allerdings aufgrund von Nebenwirkungen wie Schläfrigkeit und motorischen Störungen umstritten. Zudem geht bei älteren Patienten mit Demenz der Einsatz von Neuroleptika mit einem gesteigerten Schlaganfallrisiko und erhöhter Sterblichkeit einher.

Ob und wie die Medikamente wirken, ist individuell unterschiedlich. In jedem Fall aber ist beim Einsatz von Antidementiva, Antidepressiva und Neuroleptika mit Neben- oder Wechselwirkungen, also unvorteilhaften Begleiterscheinungen, zu rechnen. Auch die Dosierung muss im Verlauf der Demenz angepasst werden. Unverträglichkeiten können in verschiedenen Krankheitsphasen auftreten.

Daher sollte ein Facharzt die medikamentöse Behandlung kontinuierlich kontrollieren und anpassen. Dabei sind die Angehörigen gefragt, die regelmäßige Einnahme der Medikamente sowie etwaige Wirkungsveränderungen oder Nebenwirkungen im Blick zu behalten.

Liegt eine Demenz aufgrund einer Minderdurchblutung des Gehirns (vaskuläre Demenz) vor, werden Risikofaktoren wie Bluthochdruck, Zuckerkrankheit, Fettstoffwechselstörungen, Herzrhythmusstörungen und Übergewicht behandelt, um weitere gefäßbedingte Schädigungen des Gehirns zu verringern.

Wie kann Demenz behandelt werden?

Zur Behandlung gehören nicht nur Medikamente. Es stehen auch zahlreiche andere Therapieformen zur Verfügung. Dabei sollen Fähigkeiten genutzt und gefördert, das Selbstwertgefühl und die Identität des Patienten gestärkt sowie Lebensqualität, Wohlbefinden und Selbstständigkeit so lange wie möglich erhalten werden.

In der Frühphase der Demenz kann Psychotherapie einzeln und in der Gruppe die Betroffenen und ihre Angehörigen unterstützen, sich mit der Erkrankung auseinanderzusetzen.

Verhaltenstherapeutische Maßnahmen können helfen, Unruhe und Verhaltensstörungen zu mindern. Bei beginnender Demenz kann ein Realitäts- und Orientierungstraining eingesetzt werden. Bei fortgeschrittener Demenz ist es wichtig, den Demenzkranken, seine Wahrnehmung und Verhaltensweisen zu akzeptieren und wertzuschätzen. Hierbei kann die Methode Validation unterstützen.

Die Erinnerungstherapie verstärkt bei Menschen mit Demenz positive Gefühle, Identität, Geschichten und Bilder aus ihrem Leben. Dabei kommen alte Fotografien und vertraute Musik zum Einsatz.

Auch mithilfe von Ergotherapie – einer Therapieform, die konkrete Betätigungen unterstützt und fördert – soll die Fähigkeit, praktische Alltagshandlungen selbstständig auszuführen, so lange wie möglich erhalten oder sogar wiederhergestellt werden.

Körperliche Aktivierung und Bewegungstherapie können dazu beitragen, alltagspraktische und handwerkliche Fähigkeiten, Beweglichkeit und Balance zu erhalten und zu verbessern. Sie haben auch einen positiven Einfluss auf Verhalten und Körperwahrnehmung.

Bewährt haben sich auch kreative Methoden. Sie sprechen die Gefühle an, sind nicht leistungsorientiert und relativ leicht in den Alltag integrierbar. Malen, Singen, Musizieren oder Tanzen bringen nicht nur Freude, sondern fördern auch geistige, motorische, soziale und emotionale Fähigkeiten. Positive Effekte können damit auch in späteren Stadien der Demenz erzielt werden.

Angebote wie Snoezelen und Aromatherapie, die die Sinne ansprechen, sind in jedem Stadium der Demenz geeignet, um Wahrnehmung und Wohlfühl zu fördern. Zur Anwendung kommen dabei Licht, Klang, Berührung, Geschmack und Duft.

Welche Behandlung im Einzelfall am ehesten geeignet ist, hängt von den individuellen Bedürfnissen des Patienten ab, der Krankheitsphase, den Symptomen und dem sozialen Umfeld. Arzt, Patient und Angehörige sollten nach Möglichkeit gemeinsam abwägen, welches Angebot infrage kommt.

Umfassendes Informationsmaterial zu Ursachen, Symptomen, Diagnose und Therapien erhalten Sie auch bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz.

In veränderte Rollen hineinwachsen

Die Pflege und Betreuung eines Menschen mit Demenz bedeutet unter anderem, dass sich die gewohnten, vertrauten und selbstverständlich geglaubten Rollen, Aufgaben und Verantwortlichkeiten in der Beziehung ändern.



Herausforderung

Auf der einen Seite gilt es, die Beziehung zum Partner zu erhalten und zu pflegen – trotz der Demenz.

Auf der anderen Seite heißt es, jeden Tag ein Stück Abschied von der gewohnten Beziehung zu nehmen – wegen der Demenz.

Perspektivenwechsel

Wenn sich die Beziehung verändert, können Verzweiflung, Ärger und Wut über das entstehen, was nicht mehr geht und verloren scheint. Sich auf das zu besinnen, was gut und noch möglich ist, kann diese Gefühle verringern.

Anregungen

Lesen Sie im folgenden Abschnitt Impulse und Ideen pflegender Partner, wie Sie die Beziehung gestalten können.



Frau M. pflegt ihren Lebenspartner schon seit Jahren zu Hause – und hat bereits viel praktische Erfahrung gesammelt.



Frau K. weiß erst seit Kurzem, dass ihr Mann eine Demenz hat – und steht vor einer Reihe von Fragen.



Herr W. betreut und pflegt seine Frau seit drei Jahren zu Hause – und weiß viel über das Leben mit Demenz.

Gezielt informieren

Frau K.: Ich bin so erleichtert, dass nun eine Diagnose gestellt wurde und wir endlich wissen, was mit meinem Mann los ist. Es war zwischen uns beiden schwierig geworden. Ich habe keinen Zugang mehr zu ihm gefunden. Wir haben viel gestritten. Oft habe ich ihn angeschrien. Ich war verzweifelt.

Frau M.: Die Erleichterung verstehe ich gut. Zugleich tat sich bei mir damals nach der Diagnose die Frage auf: „Schaffe ich das? Und schaffen wir es, unser Leben neu auszurichten mit dieser Krankheit?“. Heute kann ich raten: Mach dich mit der Krankheit vertraut. Es gibt gute Bücher, Filme oder Ratgeber. Aber entscheide dich erst einmal gezielt für ein oder zwei Informationsquellen, die dich wirklich ansprechen. Zu viele Informationen können auch leicht überfordern und verwirren. Und such dir einen kompetenten Ansprechpartner, bei dem du deine Fragen klären kannst. Ich war zum Beispiel bei der Alzheimer Gesellschaft.

- Holen Sie beim Verdacht auf Demenz frühzeitig fachärztlichen Rat ein, damit eine eindeutige Diagnose gestellt werden kann.
- Nutzen Sie gezielt ausgewählte und zu Ihnen passende Informationsquellen, um sich mit der Demenz vertraut zu machen.
- Suchen Sie sich frühzeitig einen kompetenten Ansprechpartner, auch wenn der Hilfebedarf noch gering ist, zum Beispiel bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, einer örtlichen Pflegeberatungstelle, der compass private pflegeberatung oder einem ambulanten Pflegedienst.

Verhalten nicht persönlich nehmen

Herr W.: Entscheidend ist, dass du jetzt weißt, woran du bist. Und dass das veränderte Verhalten deines Mannes nichts mit dir zu tun hat. Für mich war am Anfang erst einmal wichtig, die Krankheit meiner Frau zu verstehen und schrittweise zu akzeptieren.

Frau K.: Ehrlich gesagt, gelingt es mir nicht immer, das Verhalten meines Mannes nicht persönlich zu nehmen und es der Krankheit zuzuschreiben. Neulich hat er einfach Müll aus unserem Küchenfenster geworfen. Da bin ich laut geworden und habe ihm Vorhaltungen gemacht. Gebracht hat es nichts. Er war dann nur sehr niedergeschlagen.

Herr W.: Eine Auseinandersetzung auf Augenhöhe ist durch die Krankheit irgendwann nicht mehr möglich. Dein Mann fühlte sich sicher von dir bevormundet. Und er spürte vielleicht auch, dass er dich verletzt hat. Aber er kann die Gefühle nicht mehr begreifen oder in Worte fassen.

- Nehmen Sie negatives Verhalten nicht persönlich.
- Beobachten Sie das Verhalten, die Körpersprache und den Tonfall Ihres Partners. Möglicherweise zeigen sich wiederkehrende Muster in ähnlichen Situationen. Dies zu erkennen, kann helfen, die Gefühle und Bedürfnisse des Partners besser zu verstehen und darauf reagieren zu können.

Veränderungen annehmen

Herr W.: Aber auch wenn die Sprache verloren geht – was dem Menschen mit Demenz erhalten bleibt, ist seine Gefühlswelt. Eine vertraute Atmosphäre, Berührungen und Körpersprache werden verstanden.

Frau M.: Mein Mann spürt zum Beispiel, wenn ich ihn nicht ernst nehme. Er wird dann richtig wütend und verärgert. Auf der Gefühlsebene reagiert er auf alles, was ich tue, richtig – also da versteht er mich.

Herr W.: Rückblickend muss ich sagen: Seit dem Zeitpunkt, an dem ich die Krankheit und die damit verbundenen Veränderungen meiner Frau angenommen habe, konnte ich ihr mehr Sicherheit und Geborgenheit vermitteln. Und wir haben viele schöne und gute Momente. Wichtig für uns als Begleiter ist der Gedanke, dass wir jeden Tag dazulernen müssen – nicht unser kranker Partner.

Frau M.: Die Haltung, die wir unserem Partner entgegenbringen, ist entscheidend. Nach vielen inneren Kämpfen und Zeiten voller Frustration habe ich angefangen, mir jeden Morgen beim Aufstehen zu sagen: „Ja, ich versuche meinen Mann so anzunehmen, wie er jetzt ist!“ Dann habe ich ihn in den Arm genommen und gesagt: „Komm, wir machen das Beste daraus. Lass uns einfach schauen, was der Weg uns bringt.“

- Nutzen Sie Ihre Möglichkeit, die eigene Haltung zu Ihrem Partner zu beeinflussen – Ihr Partner hat diese Möglichkeit nicht.
- Versuchen Sie, Ihren Partner mit der Demenz so anzunehmen, wie er ist.
- Kommunizieren Sie mit Ihrem Partner vermehrt über Berührungen.

Rechtliches regeln

Frau K.: Der Neurologe hat mir geraten, eine Vorsorgevollmacht zu erstellen und die Betreuung schriftlich zu regeln, da mein Mann jetzt noch über einen verhältnismäßig guten Grad an Selbstbestimmtheit und Phasen geistiger Klarheit verfügt. Das empfand ich im ersten Moment als sehr unsensibel.

Herr W.: Es ist sehr wichtig, die rechtlichen Angelegenheiten so früh wie möglich zu klären! Irgendwann ist dein Mann nicht mehr in der Lage, eine Unterschrift zu leisten.

Frau M.: Aber das ist gar nicht so einfach. Plötzlich hatte ich eine ganz andere Rolle. Die alten Verhaltensmuster, die eine Beziehung lange prägten, gelten nicht mehr. Ich musste Entscheidungen für meinen Mann treffen. Es hat mir sehr geholfen, dass wir viel darüber gesprochen haben, welche Wünsche und Vorstellungen er hat.

- Sprechen Sie frühzeitig über die Wünsche und Vorstellungen Ihres Partners. Das hilft Ihnen, Entscheidungen für ihn zu treffen, wenn er dazu nicht mehr in der Lage ist.
- Erstellen Sie so früh wie möglich gemeinsam eine Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung, damit geregelt ist, wer für den Erkrankten eintritt, falls dieser keine eigenen Entscheidungen mehr treffen kann.
- Gestehen Sie sich die Zeit zu, alte Verhaltensmuster und Verantwortlichkeiten innerhalb der Beziehung abzulegen und in die neue Rolle hineinzuwachsen.

Entlastung finden

Einen Partner mit Demenz zu pflegen, beansprucht körperliche und psychische Energie. Unterstützung geben kann dauerhaft nur, wer Kraft hat und sich selbst gesund fühlt. Ohne Entlastung für die Pflegeperson ist eine positive Beziehung zum Partner langfristig kaum möglich.

Herausforderung

Einzelne Hobbys, kleine Zeitfenster und die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben sollten erhalten bleiben – trotz der Demenz des Partners.

Unterstützung des pflegenden Partners und regelmäßige Auszeiten von der Pflege sind besonders wichtig – wegen der Demenz.

Perspektivenwechsel

Wer jemanden pflegt, sollte auch auf sich selbst achten. Tagtäglich stark sein zu müssen, zehrt an der Energie. Dann gilt es, den Akku wieder aufzuladen.

Anregungen

Lesen Sie im folgenden Abschnitt Impulse und Ideen pflegender Partner, was Sie zu Ihrer Entlastung tun können.



Sich mit anderen Menschen austauschen

Frau K.: Wie kann ich einen guten Weg für mich finden? Was hat euch am Anfang besonders geholfen?

Frau M.: Zu merken, dass es anderen ähnlich geht, ist erleichternd. Zwar ist jedes Krankheitsbild, jeder Verlauf anders, aber die Informationen und Erfahrungen von pflegenden Angehörigen mit Partnern in weiter fortgeschrittenen Stadien haben mir sehr geholfen.

Herr W.: Ich habe sehr gute Erfahrungen mit einer Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige gemacht – der Austausch war außerordentlich hilfreich für mich. Es hat mich zwar erst einmal große Überwindung gekostet, über ganz persönliche Probleme zu sprechen, aber es lohnt sich wirklich.

- Der Austausch mit anderen Menschen in ähnlichen Situationen über praktische Fragen, Zweifel und Ängste kann sehr hilfreich sein.
- Schauen Sie sich nach einer Selbsthilfegruppe in Ihrem Umfeld um. Unterstützung bei der Suche bieten beispielsweise die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, regionale Pflegeberatungsstellen, compass private pflegeberatung oder ambulante Pflegedienste.

Betreuungsangebote in Anspruch nehmen

Frau K.: Und wer kümmert sich um meinen Mann, während ich die Angehörigengruppe besuche?

Herr W.: Es gibt Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz, die von der Pflegeversicherung finanziert werden. Möglich sind zum Beispiel Gruppenbetreuungen außer Haus oder Einzelbetreuungen zu Hause.

Frau M.: Grundsätzlich sollte man darauf achten, welche Konzepte den Betreuungsangeboten zugrunde liegen, welche Qualifikation die Betreuungskraft hat und ob die Möglichkeit besteht, die Person mit auszuwählen. Unerfahrene Helfer können bei dem Demenzerkrankten die Schwelle zwischen Über- und Unterforderung oft noch nicht einschätzen.

Herr W.: Gruppen für Menschen mit Demenz bieten dem Partner im Anfangsstadium seiner Demenz die Möglichkeit, mit anderen Betroffenen über seine Erkrankung zu sprechen oder gemeinsam etwas zu unternehmen. In der Gruppe finden manche erkrankte Menschen auch Entlastung und Anerkennung. Solche Angebote findet man meist nicht auf Anhieb. Daher sollte man sich bei der Suche Unterstützung holen.

- Nehmen Sie Tages-, Nacht- und Kurzzeitpflege, Betreuungsgruppen, Besuchsdienste und Helferkreise in Anspruch.
- Informieren Sie sich bei der Pflegekasse bzw. privaten Pflegeversicherung Ihres Partners, einer Pflegeberatungsstelle vor Ort oder compass private pflegeberatung über Angebote zur Unterstützung und Entlastung.

Professionelle Unterstützung nutzen

Frau K.: Ich kann mir nicht vorstellen, die Pflege meines Mannes dauerhaft ganz allein zu meistern. Wohin kann ich mich wenden, wenn ich Unterstützung bei der Pflege benötige?

Herr W.: Ich habe schon ein Jahr nach der Diagnose festgestellt, dass ich es allein nicht schaffe. Seitdem bei meiner Frau Pflegebedürftigkeit festgestellt wurde, erhalten wir Unterstützungsleistungen aus der Pflegeversicherung. Das ist eine große Entlastung. Wir haben uns entschieden, Hilfe von einem ambulanten Pflegedienst in Anspruch zu nehmen.

Frau M.: Ich würde heute jedem pflegenden Angehörigen raten: Besuche im Vorfeld mehrere Pflegedienste und überprüfe, ob der Dienst passt, ob er die Leistungen anbieten kann, die dir wichtig sind und ob die Mitarbeiter auf den ersten Eindruck sympathisch sind. Spricht man mit mehreren Diensten hat das auch den Vorteil, dass man im Falle eines notwendigen Wechsels mit der Suche nicht wieder bei null anfangen muss.

Herr W.: Außerdem verfügen gute Pflegedienste über ein großes Netzwerk in der Umgebung und können in vielerlei Hinsicht beraten und unterstützen, zum Beispiel bei Fragen zu Schulungen für pflegende Angehörige, psychologischer Begleitung, niedrigschwelligen Betreuungsangeboten, Wohnraumanpassung, Handwerkern, Selbsthilfegruppen, ehrenamtlichen Besuchsdiensten, Pflegebegleitern und Nachbarschaftshilfen.

- Stellen Sie bei der Pflegekasse bzw. privaten Pflegeversicherung Ihres Partners einen Antrag auf Begutachtung von Pflegebedürftigkeit, um gegebenenfalls Leistungen der Pflegeversicherung zu erhalten.
- Schauen Sie sich in Ruhe gemeinsam mit Ihrem Partner nach Angeboten von ambulanten Pflegediensten in Ihrer Nähe um – auch wenn gerade noch kein Bedarf besteht.
- Nutzen Sie das Wissen und das Netzwerk ambulanter Pflegedienste in Ihrer Nähe auch für weitere Hilfeangebote.

Hilfe holen, bevor der Ärger zu groß wird

Frau K.: Was ist, wenn mir die Kraft ausgeht und ich meine Ungeduld und meinen Ärger nicht unter Kontrolle halten kann?

Frau M.: Wir sind nicht perfekt, nur weil wir die pflegenden Partner sind, und müssen es auch gar nicht sein. Ich denke, es ist menschlich, dass wir auch mal aus der Haut fahren, laut werden und Fehler machen.

Herr W.: Ich war einmal kurz davor, handgreiflich zu werden, meine Geduld war am Ende. Zum Glück hatte ich noch die Kraft, mir Beratung zu suchen. Dadurch habe ich gelernt, wie ich mit solchen Situationen am besten umgehe – und dass ich keine Schuldgefühle haben muss.

Frau M.: Mein Mann ist in einer aggressiven Phase einmal mit dem Messer auf mich losgegangen. Das war furchtbar für mich. Ich habe diesen Menschen einfach nicht mehr gekannt. Ohne entsprechende Beratung und Aufklärung hätte ich ihn nach diesem Vorfall nicht mehr weiter zu Hause versorgen wollen.

Herr W.: Es ist auch wichtig, sich selbst regelmäßig vom Hausarzt durchchecken zu lassen. Er hat mir auch geholfen, psychologische Beratung zu finden, bei der ich mir hin und wieder alles von der Seele reden und Antworten finden kann.

- Beobachten und respektieren Sie Ihre Belastungsgrenzen.
- Fordern Sie möglichst konkret Hilfe ein, bevor der Ärger zu groß wird und es zu problematischen Situationen kommt.
- Nutzen Sie Beratungsstellen, die sich auf eskalierende Situationen in der Pflege spezialisiert haben. Dort finden Sie meist schnell Hilfe. Eine Übersicht mit aktuell verfügbaren Angeboten finden Sie auf www.pflege-gewalt.de.
- Wenn die Seele Entlastung braucht, kann es auch hilfreich sein, psychologische Unterstützung einzuholen. Informationen finden Sie beispielsweise auf www.pflegen-und-leben.de.
- Lassen Sie sich regelmäßig ärztlich untersuchen.

Andere Zugangswege zum Partner suchen

Die Demenz wirkt sich erheblich auf die Kommunikationsfähigkeit und das Verhalten aus. Es erfordert eine Menge an Umdenken, Einfühlungsvermögen und Geduld, die Kommunikation in der Beziehung anzupassen.

Herausforderung

Aufgrund der langen Beziehung und der Nähe zu ihrem Partner verstehen sich viele Paare oft auch ohne Erklärungen – trotz der Demenz.

Die vertraute Kommunikation geht immer mehr verloren, und es gilt, sich auf die Suche nach neuen Zugangswegen zum Partner zu machen – wegen der Demenz.



Perspektivenwechsel

Bei einer Demenz verlieren Worte an Bedeutung. Mit Berührung, Mimik, Körperhaltung, Gestik und Gesichtsausdruck sind Menschen mit fortgeschrittener Demenz meist besser erreichbar.

Anregungen

Lesen Sie im folgenden Abschnitt Impulse und Ideen pflegender Partner, um Ihren Partner besser zu verstehen.

Über Körpersprache kommunizieren

Frau K.: Mein Mann stellt ständig dieselben Fragen, vergisst meine Antworten oder bringt sie durcheinander. Dabei hat er diese versteckte oder direkte Aggressivität in der Stimme. Das macht mich oft wahnsinnig. Kennt ihr das? Wie geht ihr damit um?

Frau M.: Das verstehe ich sehr gut. Da hilft es, sich immer wieder zu sagen, dass er das nicht absichtlich macht oder dich ärgern will, sondern es von der Demenz kommt.

Herr W.: Ja, da muss man kreativ sein. Die Vergangenheit meiner Frau wurde immer mehr zu ihrer Realität. Ich habe gelernt, damit umzugehen. Wenn sie nach Hause wollte, obwohl wir daheim waren, habe ich sie ins Bett gebracht, eingekuschelt und gesagt, dass sie jetzt daheim ist. Das hat oft geklappt und ihre Angst besänftigt.

Frau M.: Wie oft habe ich erklärt, diskutiert und mit meinem Mann gestritten. Obwohl ich weiß, dass das nichts bringt, sondern Angst und Hilflosigkeit erzeugt.

Herr W.: Am besten nimmt man sich immer wieder aufs Neue vor, schwierigen oder zermürbenden Situationen mehr über Körpersprache und Körperkontakt zu begegnen und diese nicht mit vielen erklärenden Worten lösen zu wollen.

Frau M.: Umarmungen, Streicheln und Blickkontakte können dem Partner ein Gefühl von Geborgenheit, Sicherheit und Verständnis geben.

Frau K.: Mir hilft es manchmal, für einen kurzen Moment den Raum zu verlassen, tief Luft zu holen, um meinem Mann dann mit mehr Gelassenheit wieder gegenüberzutreten.

Herr W.: Habt ihr schon einmal ein Tanzcafé ausprobiert oder einfach zu Hause miteinander getanzt? Wenn meine Frau und ich zusammen tanzen, ist es wie früher, und wir können für einen Moment die Demenz vergessen und uns über die gemeinsame Bewegung begegnen – trotz fortgeschrittener Demenz. Das sind wohltuende Momente.

- Reden Sie Ihrem Partner seine Wirklichkeit und seine Bedürfnisse nicht aus, sondern akzeptieren Sie diese.
- Lassen Sie sich nicht zu Diskussionen und ausführlichen Erklärungen hinreißen – das verschwendet Ihre Energie und schafft Frustration.
- Versuchen Sie, mit Ihrem Partner über Körpersprache zu kommunizieren. Berührungen oder Handlungen werden besser verstanden als Worte.
- Verlassen Sie in schwierigen Situationen für einen kurzen Moment den Raum und holen Sie tief Luft, um etwas Abstand zu erlangen.
- Unternehmen Sie gemeinsam etwas. Hinweise zu speziellen Angeboten bietet unter anderem die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz.

Der inneren Welt des Partners begegnen

Frau K.: Manchmal stehe ich hilflos vor meinem Mann, weil ich nicht weiß, was mit ihm los ist – er sucht dann irgendetwas, ruft nach seiner Mutter oder will zur Arbeit gehen, obwohl er seit vielen Jahren Rentner ist. Wenn ich ihm erkläre, dass er schon lange nicht mehr arbeitet, wird er sehr wütend. Was kann ich dagegen tun?

Herr W.: Es nützt nichts, ständig alles richtig zu stellen. Hilfreicher ist da eine mitfühlende Gegenfrage oder Anteilnahme: Wenn meine Frau nach ihrem Vater fragt, hilft es mehr zu sagen „Du vermisst deinen Vater“ oder „Dein Vater ist ein sehr wichtiger Mensch für dich“ als ihr zu erklären, dass dieser schon lange tot ist.

Frau M.: Es ist ein ständiges Ausprobieren, Suchen und Dazulernen. Man darf den Mut nicht verlieren und muss auch akzeptieren, manchmal Fehler zu machen oder nicht weiterzuwissen.

Herr W.: Für Menschen mit Demenz steht nur die einfache Frage im Vordergrund: Ist da jemand, der mir vertraut und wohlgesinnt ist – oder nicht? Ist da jemand, der mir Sicherheit gibt oder mich verwirrt und ängstigt?

Frau M.: Mein Mann fing oft fürchterlich an zu schreien – manchmal auch um Hilfe –, wenn er sich nicht verstanden oder angenommen gefühlt hat.

Herr W.: Solch ein Verhalten muss keine aktuelle Ursache haben. Man kann es als einen extremen Ausdruck des Erkrankten verstehen, dass er sich unverstanden oder abgelehnt fühlt. Bei manchen lässt sich diesem Verhalten mit Berührungen, Festhalten und Umarmungen begegnen. In jedem Fall ist es wichtig, fachärztlichen Rat einzuholen.

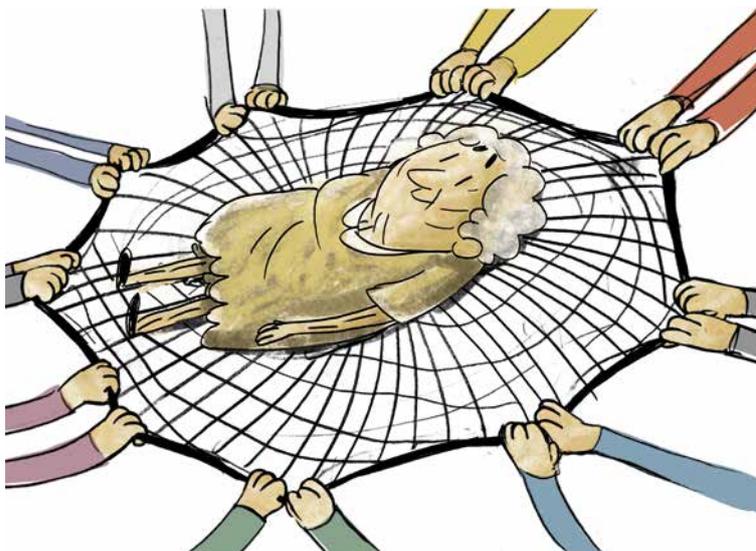
Frau M.: Ich habe gelernt, meinen Mann in Gespräche mit anderen einzubeziehen und ihn zu Wort kommen zu lassen, auch wenn sein Beitrag keinen Sinn ergibt. Er spürt sehr wohl, ob er einbezogen oder abgelehnt wird, und reagiert entsprechend darauf. Ausgrenzung oder Heimlichkeiten schaffen Misstrauen und Angst.

- Versuchen Sie nicht, Ihren Partner zu berichtigen, sondern zeigen Sie eher Anteilnahme an seinen Gefühlen.
- Beziehen Sie Ihren Partner in Gespräche mit ein und lassen Sie ihn zu Wort kommen.
- Probieren Sie aus, wie Sie Ihren Partner am besten ansprechen oder auf ihn reagieren.
- Gestehen Sie sich zu, manchmal vielleicht unangebracht zu reagieren oder nicht weiterzuwissen.
- Holen Sie fachärztlichen Rat ein, wenn Verhaltensweisen wie Schreien, stark gesteigerte Aktivität, nächtliche Unruhe, Abwehrverhalten, Aggressivität, Wahnvorstellungen oder Halluzinationen auftreten.

Das Umfeld einbeziehen

Frau K.: Wie hat euer direktes Umfeld auf die Demenz eurer Partner reagiert? Habt ihr mit Außenstehenden über die Krankheit gesprochen?

Herr W.: Im Nachhinein kann ich nur jedem empfehlen, offen mit Freunden, Bekannten und Nachbarn über die Erkrankung zu reden und sie über mögliche Verhaltensweisen zu informieren.



Frau M.: Ja, das schafft Verständnis im direkten Umfeld. Familie, Freunde und Nachbarn können eine wichtige Rolle bei der Betreuung und Pflege spielen. Man sollte sie von Anfang an mit einbeziehen und ihre Hilfe in Anspruch nehmen. Oft können sie besser Probleme erkennen, neue Lösungen aufzeigen und dir auch ab und an deine Belastungsgrenzen aufzeigen.

Herr W.: Das kann dich davor bewahren, dich völlig für diese Krankheit aufzugeben. Allein ist es nicht zu schaffen.

Frau M.: Die Aufgabenverteilung innerhalb der Familie sollte verschriftlicht werden. Damit wird sie für alle verbindlich, und keiner kann sich nach und nach wieder heimlich still und leise aus der Verantwortung ziehen.

- Informieren Sie die Menschen in Ihrem direkten Umfeld möglichst von Anfang an über die Demenz Ihres Partners.
- Versuchen Sie, Berührungspunkte im Umfeld abzubauen, indem Sie über mögliches irritierendes Verhalten aufklären.
- Beziehen Sie Ihre Familie in das Geschehen ein und fordern Sie von jedem etwas Unterstützung – und wenn es nur ein großer Getränkeeinkauf im Monat ist.

Den Alltag gestalten

Durch eine Demenz geht die Orientierung nach und nach verloren. Es bedarf einiger Veränderungen im Alltag und zugleich der Förderung von Gewohnheiten und Ritualen. Belassen und Anpassen des gewohnten Alltags sollten im richtigen Maß zueinander stehen.



Herausforderung

Auf der einen Seite gilt es, den Alltag, die Tagesgestaltung und die Aufgaben möglichst wie gewohnt gemeinsam fortzuführen – trotz der Demenz.

Auf der anderen Seite ist es notwendig, im Alltag Orientierung und Sicherheit zu schaffen – wegen der Demenz.

Perspektivenwechsel

Unser Alltag ist von Gewohnheiten bestimmt, die uns Sicherheit geben. Läuft etwas anders als bisher, verwirrt uns das schnell – für Menschen mit Demenz gilt das besonders. Daher sollte das Erhalten von Gewohntem im Vordergrund stehen. Zugleich gilt es, Gefahrenquellen weitestgehend auszuräumen und auf die individuellen Bedürfnisse zu achten.

Anregung

Lesen Sie im folgenden Abschnitt Impulse und Ideen pflegender Partner, wie Sie den gemeinsamen Alltag gestalten können.

Vertrautheit schaffen

Frau K.: Ich denke ständig darüber nach, was sich in unserem Alltag durch die Demenz meines Mannes alles ändern muss, was wir verlieren und worauf ich verzichten muss.

Frau M.: Aber vieles muss gar nicht geändert werden, sondern sollte eher so belassen werden, wie es vertraut ist. Lieb gewonnene

Gewohnheiten und Rituale wie zum Beispiel der Kuss beim Aufstehen, der morgendliche Orangensaft, die rote Lieblingsmarmelade, die gewohnte Fernsehsendung, das Stück Kuchen am Nachmittag, die Lieblingsmusik, vertraute Düfte, Fotos der Familie von gemeinsamen Urlauben und vertrauten Orten können dem Partner Orientierung und das Gefühl von Sicherheit geben.

Herr W.: Aber bei aller Fürsorge: Du solltest dich nicht ausschließlich den Gewohnheiten und Vorlieben deines Partners unterordnen. Auch deine Gewohnheiten und Rituale sind wichtig, damit es dir gut geht. Optimal ist es, wenn es möglich ist, gemeinsame Gewohnheiten beizubehalten.



- Behalten Sie möglichst viele Alltagsrituale bei.
- Machen Sie bedeutsame Erinnerungsstücke Ihres Partners sichtbar.
- Versuchen Sie regelmäßig, gemeinsame Erinnerungen wachzurufen. Schauen Sie alte Fotos an oder lesen Sie gemeinsam alte Briefe.
- Pflegen Sie besonders die Gewohnheiten, die Ihrem Partner und Ihnen immer wichtig waren – soweit sie Ihnen immer noch guttun.

Weiterhin unterwegs sein

Frau K.: Worauf sollte ich achten, wenn ich mit meinem Mann unterwegs bin?

Herr W.: Einmal bin ich mit meiner Frau die Rolltreppe heruntergefahren. Da erlitt sie eine totale Blockade und geriet in Panik. Menschen mit Demenz können das Gefühl für Höhe und Tiefe verlieren. Bei Rolltreppen kann sich nach unten ein schwarzes Loch auftun. Seit diesem Erlebnis wählte ich immer den Aufzug.

Frau M.: Falls man doch einmal irgendwo herunter muss, ein Tipp: Stell dich vor deinen Partner, lauf selbst rückwärts, halte Blickkontakt und fass deinen Partner an den Händen und zähl mit ihm gemeinsam bis 100. Aber natürlich musst du darauf achten, dich dabei nicht selbst zu gefährden.

Herr W.: Beim Einkaufen griff meine Frau oft nach hinten in einen fremden Einkaufswagen und legte die Sachen mit zu unseren aufs Band an der Kasse.

Frau M.: Es gibt sogenannte Verständniskärtchen. In der entsprechenden Situation zeigst du diese dezent vor, zum Beispiel an der Kasse im Supermarkt, im Bus, im Restaurant oder beim Friseur. So muss man selbst nicht Rede und Antwort stehen und bringt den Partner nicht in eine unangenehme Situation.

- Überlassen Sie Ihrem Partner bei gemeinsamen Ausflügen oder Einkäufen einfache und gewohnte Aufgaben.
- Vermeiden Sie Rolltreppen oder große Treppen. Nutzen Sie möglichst Fahrstühle.
- Nutzen Sie sogenannte Verständniskärtchen, um in der Öffentlichkeit auf die Situation hinzuweisen und Verständnis zu erlangen. Sie finden diese Kärtchen unter www.deutsche-alzheimer.de oder können diese per E-Mail an info@deutsche-alzheimer.de bestellen.

Für Beruhigung und Schlaf sorgen

Frau K.: Die Nächte sind bei uns seit einigen Wochen sehr unruhig. Mein Mann läuft nachts oft umher, meistens ist er noch orientierungsloser als am Tag. Das belastet mich sehr, weil ich so auch nie zur Ruhe komme.

Herr W.: Meine Frau hatte ihren Tag-Nacht-Rhythmus verloren und war nachts auch sehr unruhig. Dann bin ich oft aufgestanden, habe uns etwas übergezogen, und wir sind mitten in der Nacht um den Block spaziert. Danach war sie meist ruhiger, und wir konnten wieder für eine gewisse Zeit schlafen. Aber auf die Dauer raubt einem der ständige Schlafmangel die Kraft.

Frau M.: Ich habe eine Zeit lang unseren Mittagsschlaf abgeschafft, wir sind tagsüber lange spazieren gegangen und haben dann am Abend einen Gutenachttee getrunken, bei mäßiger Beleuchtung und Meditationsmusik. Das hat geholfen. Eine Weile haben wir dann auch in getrennten Zimmern geschlafen, da ich schon bei der leisesten Bewegung meines Mannes aufgewacht bin.

Herr W.: Wenn meine Frau tagsüber unruhig wurde, spürte ich mit der Zeit den Übergang in getriebenes Hin- und Herlaufen oder auch Aggressivität. Ich habe gelernt, kreative Auswege zu schaffen wie Eis essen gehen oder Tiere im Park beobachten. Mit der Zeit habe ich dann auch herausgefunden, was der Grund der Unruhe war: Manchmal musste sie einfach zur Toilette oder sie hatte Schmerzen.



- Versuchen Sie herauszufinden, welchen Grund die Unruhe Ihres Partners haben könnte, etwa Harndrang, Angst oder Schmerzen.
- Holen Sie fachärztlichen Rat ein, wenn die Unruhe und die Schlafstörungen wiederholt auftreten.
- Sorgen Sie für Erholung: Bitten Sie zum Beispiel andere Familienangehörige oder Freunde um Unterstützung für nächtliche Einsätze.
- Ziehen Sie eventuell einen Kurzaufenthalt Ihres Partners in einer vollstationären Einrichtung in Betracht, zum Beispiel Kurzzeitpflege oder Nachtpflege. So haben Sie die Möglichkeit, wieder zu Kräften zu kommen.
- Lassen Sie sich bei einer Pflegeberatungsstelle vor Ort oder compass private pflegeberatung über Möglichkeiten der Unterstützung beraten.

Mit Inkontinenz umgehen

Frau K.: Ich gehe jetzt kaum noch mit meinem Mann außer Haus, weil sein Harndrang oft zu stark ist und er jederzeit eine Toilette in der Nähe haben muss. Manchmal kann er den Urin auch gar nicht mehr halten.

Herr W.: Meine Frau ist mit den Jahren vollständig stuhl- und harninkontinent geworden. Als die Inkontinenz begann, habe ich über alle gepolsterten Möbel kleine Decken im selben Farbton gelegt und darunter eine Schutz- oder Inkontinenzauflage. Die kleinen Decken konnte ich dann, wenn nötig, waschen. Am Anfang sind wir auch noch öfter ausgegangen, zum Beispiel zum Essen. Das sollte man möglichst in Gesellschaft eines befreundeten Paares machen, damit die gleichgeschlechtliche Person mit deinem Partner auf die Toilette gehen kann, um bei Bedarf zu helfen.

Frau M.: Mein Mann hat eine Zeit lang ins Waschbecken uriniert. Da habe ich dann ein schwarzes oder rotes Handtuch hineingelegt wie auch in die Badewanne, und dann hat er es unterlassen. Und ich habe die Toilettentür und die Toilette mit Hinweisen deutlich bebildert. Gegen den nächtlichen Harndrang hat der Urologe ihm jetzt ein Medikament gegeben, welches ihm hilft. Er ist nachts jetzt ruhiger.

Herr W.: Mir hat der ambulante Pflegedienst geholfen, die richtige Inkontinenzversorgung für den Tag und für die Nacht zu finden.

- Wenn Sie gemeinsam zum Essen ausgehen, nehmen Sie vielleicht ein befreundetes Paar mit, um für Ihren Partner Toilettengänge mit einer gleichgeschlechtlichen Person zu ermöglichen.
- Holen Sie ärztlichen Rat zum Umgang mit der Inkontinenz Ihres Partners ein.

- Kennzeichnen Sie die Toilette und „verkleiden“ Sie andere Sanitäranlagen im Bad, zum Beispiel Badewanne und Waschbecken.
- Lassen Sie sich beispielsweise im Sanitätshaus oder bei einem ambulanten Pflegedienst zu Inkontinenzmaterial (IKM) beraten.

Gemeinsam essen

Frau K.: Früher haben mein Mann und ich immer gern miteinander gekocht und das gemeinsame Essen genossen. Jetzt ist das Essen oft nur noch mühsam, und er trinkt von allein sehr wenig.

Herr W.: Mit dem Fortschreiten der Demenz hat meine Frau mehr und mehr ihr natürliches Hunger- und Durstgefühl verloren. Einmal war meine Frau so abwesend und verlangsamt, dass wir ins Krankenhaus gefahren sind. Sie war ausgetrocknet.

Frau M.: Ich habe irgendwann überall in der Wohnung Gläser mit dem Lieblingsaft meines Mannes hingestellt und ihn ganz oft dazu angehalten, doch mal wieder einen Schluck zu trinken.

Herr W.: Nach dem Erlebnis mit meiner Frau habe ich begonnen, sehr darauf zu achten, dass sie gut trinkt und lege nun viel Wert auf die Essenssituationen. Gemeinsame Mahlzeiten bieten auch die Gelegenheit, einander Aufmerksamkeit zu schenken. Und gute Ernährung und ausreichende Flüssigkeitszufuhr sind wichtig, um körperliche Erschöpfung, zusätzliche Verwirrung und Infekte zu vermeiden.

Frau M.: Wichtig für eine gute Atmosphäre ist auch die Orientierung am Tisch. Hierfür kann ein starker Kontrast zwischen Tisch oder Tischdecke und Geschirr hilfreich sein, sodass beides klar zu erkennen ist. Weißes Porzellan auf weißer Tischdecke ist eher ungünstig.

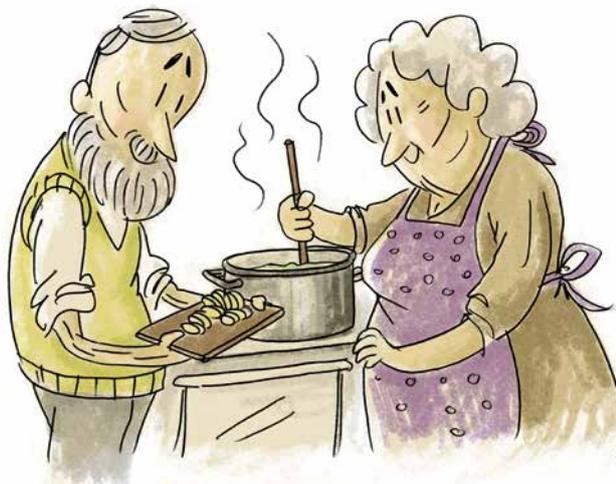
Herr W.: Geschirr mit einem farbigen Rand ist praktisch, da der Partner dann erkennen kann: Hier fängt der Teller an, hier ist der Rand der Tasse und so weiter. Denn oft ist das Sehzentrum betroffen.

- Stellen Sie im Wohnraum an mehreren Stellen gut sichtbar Getränke bereit.
- Schaffen Sie eine angenehme und ruhige Atmosphäre beim Essen und nutzen Sie die gemeinsamen Mahlzeiten, um einander zu begegnen.
- Wählen Sie eine andersfarbige Tischdecke als das Geschirr. Ziehen Sie Geschirr mit farbigen Rand in Betracht.
- Alternativ zum Kochen können Sie einen „fahrbaren Mittagstisch“ oder „Essen auf Rädern“ nutzen. Erkundigen Sie sich zum Beispiel bei örtlichen Pflegeberatungsstellen oder bei compass private pflegeberatung nach Zuschüssen.

Gewohnheiten und Fähigkeiten unterstützen

Frau K.: Seit der Diagnose frage ich mich fortwährend, wie ich seine Fähigkeiten noch so lange wie möglich unterstützen und aufrechterhalten kann.

Frau M.: Es ist sehr wichtig, Gewohnheiten und Aktivitäten des Partners möglichst zu erhalten. Seien es der gewohnte Spaziergang über den Wochenmarkt, die Skatgruppe, der Verein, der Einkauf um die Ecke, der Nachmittag im Lieblingscafé. Das hält deinen Partner im und am Leben – und dich selbst auch!



Herr W.: Ich musste im Anfangsstadium der Demenz erst herausfinden, was meine Frau wirklich noch kann und noch gerne macht. Gemeinsame Aktionen wie Kochen mit klarer Aufgabenverteilung können eine gute Sache sein. Dein Partner übernimmt die leichteren Sachen, die ihm noch problemlos von der Hand gehen, und Du den schwierigeren Teil: Das stärkt sein Selbstwertgefühl und ihr macht etwas gemeinsam!

Frau M.: Vor allem muss man im Alltag lernen, das Tun des Partners als Versuch der Hilfe und Unterstützung zu begreifen, auch wenn es unsinnig erscheint. Es ist eine echte Herausforderung, dem Partner Beschäftigungen oder Fähigkeiten zuzugestehen, ohne allzu viel Wert auf das Ergebnis zu legen.

Herr W.: Bei einer Demenz geht mit der Zeit auch die Fähigkeit verloren, den Dingen ihre eigentliche Bedeutung zuzuschreiben. Dann werden zum Beispiel der Kamm zur Zahnbürste und die Zahnbürste zum Kamm. Das kann sehr nervenaufreibend sein. Wenn man dann ungeduldig wird und schimpft, bringt das niemandem etwas: Das beschämt und frustriert beide.

Frau M.: Es gilt, mehr die Gewohnheiten zu unterstützen als nach dem Sinn zu fragen. Beim Zeitunglesen geht es nicht darum, ob das Gelesene noch verstanden wird, sondern die Gewohnheit beizubehalten. Man muss versuchen, das Bedürfnis des Partners zu erkennen, zum Beispiel zu kochen oder zu bügeln – und es ihm dann gesichert ermöglichen. Zum Beispiel überlasse ich meinem Mann seinen Werkzeugkasten, wenn ich den Eindruck habe, er möchte werkeln. Dabei beobachte ich ihn diskret oder unterstütze ihn gezielt. Da ist eine Menge Kreativität, Geduld und Toleranz gefragt.

Herr W.: Um praktische Fertigkeiten zu unterstützen, kann eine Ergotherapie hilfreich sein. Nachdem ich das gelesen hatte, bin ich zum Arzt gegangen, der meiner Frau diese Behandlung verschrieben hat. Die Therapeutin ist spezialisiert auf Menschen mit Demenz und macht mit ihnen Gedächtnistraining. Sie unterstützt dabei, Alltagskompetenzen zu erhalten und die Räume so zu gestalten, dass die Orientierung gefördert wird.

- Halten Sie gewohnte, gemeinsame Aktivitäten am Leben.
- Bieten Sie Ihrem Partner kleine Aufgaben an. Bewerten Sie das Ergebnis nicht.
- Auch wenn das Handeln Ihres Partners an Sinn zu verlieren scheint, lassen Sie ihn gewähren – natürlich soweit es sicher ist.
- Sprechen Sie mit dem Arzt über eine spezialisierte Ergotherapie für Ihren Partner.
- Legen Sie einzelne Tage fest, um gemeinsam etwas zu tun, zum Beispiel zu kochen – mit einer sicheren und an die Fähigkeiten Ihres Partners angepassten Aufgabenverteilung.

Abgrenzung ermöglichen

Frau K.: Obwohl wir noch am Anfang stehen, habe ich bereits oft das Gefühl, dass die Demenz meines Mannes mir keinen eigenen Bereich mehr lässt. Wenn er wieder einmal etwas sucht, räumt er zum Beispiel meine Handtasche aus. Meine Tabletten habe ich schon vor ihm versteckt, damit er sie nicht einnehmen kann.

Herr W.: Alltagsgegenstände verlieren für Menschen mit Demenz nach und nach ihre Bedeutung, dann kann es sinnvoll sein, persönliche Dinge getrennt voneinander aufzubewahren. Als meine Frau anfing, meinen Rasierschaum als Gesichtscreme und mein Aftershave zum Säubern zu benutzen, habe ich für meine Sachen ein verschließbares Schränkchen im Bad anbringen lassen.

Frau M.: Mit dem Fortschreiten der Demenz verstärkte sich mein Bedürfnis nach Rückzugsmöglichkeiten in unserer Wohnung, um Kraft zu schöpfen und um einfach mal allein zu sein. Ich habe im Türrahmen zu meinem Zimmer ein Kindergitter angebracht: So kann mein Mann mich sehen, und ich habe dennoch meinen privaten Raum. Er hat diese Grenze akzeptiert.

Herr W.: Ich finde diese Abgrenzung ist erlaubt, und der eigene private Raum muss gewahrt bleiben – für beide.

- Bewahren Sie Ihre wichtigen und persönlichen Gegenstände sicher auf.
- Schaffen Sie sich innerhalb Ihres gemeinsamen Lebensraums Rückzugsmöglichkeiten.

Auf Krankenhausaufenthalte vorbereitet sein

Frau K.: Falls mein Mann in ein Krankenhaus muss – was sollte ich dabei beachten?

Frau M.: Viele Krankenhäuser sind auf Patienten mit Demenz noch nicht eingestellt. Mein Mann war einmal wegen eines Oberschenkelhalsbruchs im Krankenhaus. Die fremde Umgebung und der hektische Krankenhausalltag haben ihn völlig verwirrt.

Herr W.: Das war bei meiner Frau auch so. Sie war völlig desorientiert, teilweise aggressiv und abwehrend, nachts ständig auf den Beinen und sorgte für große Unruhe bei den Mitpatienten. Als sie aus dem Krankenhaus in die Kurzzeitpflege kam, gingen die Symptome sofort wieder zurück – dort lief alles viel ruhiger ab. Bei der Rückkehr nach Hause nahmen die demenziellen Symptome noch mal kurz zu, doch dann war sie wieder wie vor dem Krankenhausaufenthalt.

Frau M.: Als die Demenz meines Mannes schon recht weit fortgeschritten war, habe ich die wichtigsten Besonderheiten, Gewohnheiten, Vorlieben und Abneigungen in einem kleinen Buch zusammengeschrieben. Beim nächsten Krankenhausaufenthalt meines Mannes war ich tatsächlich selbst sehr krank und konnte ihn nicht begleiten. Das Buch ist bei der Stationsleitung nach meiner telefonischen Anweisung angekommen, und meine Notizen sind berücksichtigt worden.

Herr W.: Ich habe gehört, dass es mittlerweile immer mehr Krankenhäuser und Rehabilitationseinrichtungen gibt, die speziell auf Menschen mit Demenz eingestellt sind.

- Notieren Sie die wichtigsten biografischen Daten und Gewohnheiten Ihres Partners sowie Aspekte, die aufgrund der Demenz zu beachten sind. Dies sollte bei einem Krankenhausaufenthalt dem Pflegepersonal als Richtschnur dienen.
- Nutzen Sie den Informationsbogen für Patienten mit einer Demenz bei Aufnahme in ein Krankenhaus der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz. Sie finden diesen auf www.deutsche-alzheimer.de.
- In manchen Krankenhäusern gibt es Spezialstationen für Menschen mit Demenz. Fragen Sie danach.
- Platzieren Sie im Krankenzimmer Dinge mit hohem Erinnerungswert. Wenn Sie gehen, lassen Sie etwas von sich da, das Ihrem Partner das Gefühl von Sicherheit verleihen könnte: Ihre Strickjacke, ein Stofftier, ein Kissen, Fotos, Bilder oder Musik. Vielleicht können Sie eine CD aufnehmen, sodass Ihr Partner Ihre vertraute Stimme in der fremden Umgebung hören kann.

Die Wohnung anpassen

Menschen mit Demenz benötigen in besonderem Maße Orientierung, um sich sicher zu fühlen. Sie sind besonders gefährdet, sich zu verirren oder sich, zum Beispiel aufgrund eines Sturzes, zu verletzen. Alltagsgegenstände verlieren ihre Bedeutung und werden eventuell nicht mehr zweckmäßig verwendet, sodass im Haushalt Gefahrenquellen entstehen. Einige praktische, räumliche und technische Anpassungen können den Alltag erleichtern und zu mehr Orientierung und Sicherheit beitragen.



Herausforderung

Auf der einen Seite gilt es, innerhalb der eigenen vier Wände alles weitestgehend so zu belassen und zu erhalten, wie es immer war und wie es gefällt – trotz der Demenz.

Auf der anderen Seite ist es notwendig, ausreichend Orientierung und Sicherheit in der Wohnung zu schaffen – wegen der Demenz.

Perspektivenwechsel

Zu Hause kennen wir uns aus, fühlen uns wohl und sicher. Das ist für Menschen mit Demenz besonders wichtig. Dennoch sind kleine Änderungen manchmal notwendig, um Gefahren zu reduzieren.

Anregung

Lesen Sie im folgenden Abschnitt Impulse und Ideen pflegender Partner, wie Sie den Wohnraum anpassen können.

Stürze und andere Verletzungen vermeiden

Frau K.: Welche Veränderungen in unserer Wohnung sind sinnvoll, damit mein Mann sich möglichst nicht verletzt?

Herr W.: Aus meiner Erfahrung ist es sinnvoll, alles weitestgehend zu belassen. Über kurz oder lang geht das Kurzzeitgedächtnis verloren, und dein Partner schöpft aus dem Langzeitgedächtnis. In der vertrauten Wohnung findet er sich zurecht, aber wenn auf einmal Räume verändert und Möbel verstellt werden, herrscht für ihn schnell totales Chaos.

Frau M.: Wenn dein Partner zunehmend sturzgefährdet, desorientiert oder seine Bewegung eingeschränkt ist, werden allerdings schon ein paar Anpassungen notwendig. Um eine gute Orientierung innerhalb des Wohnraums zu gewährleisten, kann man Kontraste schaffen. Mein Mann findet und erkennt die einzelnen Zimmer besser, seitdem ich die Türrahmen in intensiven Farben gestrichen habe.

Herr W.: Eine gute Beleuchtung kann helfen, Stürze zu vermeiden. Dabei ist es wichtig, auch die Raumecken auszuleuchten, damit keine Schatten entstehen. Schatten können von Menschen mit Demenz falsch wahrgenommen werden und starke Ängste schüren.

Frau M.: Ich benutze Nachtlichter für die Steckdosen und Lichterketten am Boden. Sie beleuchten nachts den Weg von unserem Schlafzimmer zur Toilette.

Herr W.: Ich habe Bewegungsmelder zum Einschalten des Lichts installiert und eingestellt, wie lange es leuchten soll. Sie haben meiner Frau in der Nacht Sicherheit gegeben.

Frau M.: Mein Mann sieht nicht mehr gut, daher ist er besonders sturzgefährdet. Er sollte die Wendeltreppe in den zweiten Stock nicht mehr benutzen, aber ich wollte sie auch nicht versperren. Eines Tages habe ich zufällig meinen Wäschekorb auf der ersten Stufe stehen lassen. Allein das hat meinem Mann den Impuls genommen, die Treppe zu benutzen. Und so blieb der Wäschekorb dort stehen.

Herr W.: Da wir im vierten Stock wohnen, habe ich mich aus Sicherheitsgründen im fortgeschrittenen Stadium der Demenz für verschließbare Fenster entschieden.

Frau M.: Ein heller Bodenbelag, der sich von Stühlen, Möbeln und Vorhängen abhebt, kann sinnvoll sein. Bei dunklen Fußböden kann sich ein großes schwarzes Loch auftun, das Angst erzeugt. Und mein Mann hat sich oft bei blendenden Sachen erschrocken oder war verwirrt, sodass ich unsere Glastische und Glasvitrinen entfernen musste. Putzmittel, Feuerzeuge, Streichhölzer, Medikamente und Gegenstände, mit denen man sich leicht verletzen kann, müssen verschlossen werden.

Herr W.: Bei einem gemeinsamen Gang durch unsere Wohnung hat mir der professionelle Blick eines Pflegeberaters sehr geholfen. Ich habe Stolperfallen wie kleine Teppiche und Kabel entfernt und Ideen für Bilder oder Hinweisschilder bekommen. Uns wurde auch ein sogenannter Einlegrahmen mit Hubvorrichtung für die Bettseite meiner Frau empfohlen. So kann ich den Transfer und das An- und Ausziehen rückenschonender bewerkstelligen.

- Belassen Sie das Erscheinungsbild Ihrer Wohnung möglichst so, wie es gewohnt ist.
- Informieren Sie sich über Hausnotrufsysteme. Besteht ein Pflegegrad, erhalten Sie Zuschüsse aus der Pflegeversicherung.
- Beseitigen Sie Stolperfallen wie Teppiche, Fußmatten, Kabel oder Türschwellen und bringen Sie Handläufe an.
- Achten Sie auf eine gute Beleuchtung in der Wohnung.
- Leuchten Sie auch die Ecken in Ihrer Wohnung gut aus, um Schatten zu vermeiden.
- Nutzen Sie nachts Lichterketten, Nachtlichter für die Steckdosen oder Bewegungsmelder mit Zeitschaltuhr.
- Entfernen Sie Gefahrenquellen wie Feuerzeuge, Putzmittel, Medikamente, scharfe Gegenstände, giftige Pflanzen, Fön.
- Verstellen oder verdecken Sie gefährliche Bereiche wie Treppen oder Sicherungskasten.
- Nutzen Sie nach Möglichkeit helle Bodenbeläge.
- Heben Sie Türrahmen, Türen, Geländer oder elektrische Schalter möglichst farblich hervor.
- Ziehen Sie abschließbare Fenster in Erwägung.
- Nehmen Sie eine Beratung über Möglichkeiten der Wohnungsanpassung in Anspruch. Wenden Sie sich zum Beispiel an eine örtliche Pflegeberatungsstelle, an compass private pflegeberatung, die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz oder an einen ambulanten Pflegedienst.

Das Bad umgestalten

Frau K.: Mein Mann benötigt zunehmend mehr Unterstützung bei der Körperpflege. Ich möchte das Bad nun umgestalten – worauf sollte ich achten?

Frau M.: Mein Mann kam eines Tages ohne fremde Hilfe nicht mehr in die Badewanne. Da habe ich über einen Badewannenlifter und den Umbau unseres Badezimmers nachgedacht. Nach einer ausführlichen Beratung habe ich mich für ein Badewannenbrett entschieden. Es erleichtert das Einsteigen in die und das Aussteigen aus der Badewanne und dient als Sitzfläche beim Duschen.

Herr W.: Falls eine neue Dusche eingebaut wird, sollten keine Glaselemente verwendet werden. Diese flimmern und können Ängste auslösen. Nach einem Sturz meiner Frau im Badezimmer habe ich auch sehr auf rutschhemmende Oberflächen und Böden im gesamten Badezimmer geachtet und Handläufe angebracht.

Frau M.: Im fortgeschrittenen Stadium der Demenz hat mein Mann sein eigenes Spiegelbild nicht mehr erkannt und dachte bei seinem eigenen Anblick, ein Fremder wäre dort. Ich wollte den Spiegel nicht von der Wand nehmen. Stattdessen habe ich ihn tagsüber mit einem dezenten Tuch – auch in der gleichen Farbe wie die Wand – abgedeckt. Wenn ich Besuch bekam oder mein Mann im Bett lag, habe ich das Tuch entfernt.

Herr W.: Ich würde heute jedem raten, den Partner während des Umbaus bei Freunden, Verwandten oder in der Kurzzeitpflege unterzubringen. Meine Frau hat die Handwerker beschimpft und war während des Umbaus besonders verwirrt und ängstlich.

- Nutzen Sie Hilfsmittel wie Handläufe, Duschsitz, Badewannenbrett oder Badewannendifter.
- Achten Sie auf einen rutschfesten Boden.
- Vermeiden Sie möglichst Glas und Metalliceffekte, beispielweise an der Dusche. Wenn Spiegel bei Ihrem Partner Angst auslösen, hängen Sie diese mit Tüchern ab.
- Ziehen Sie in Betracht, dass Ihr Partner für die Zeit des Umbaus zu Freunden, Verwandten oder in eine Kurzzeitpflege-Einrichtung geht.
- Lassen Sie sich im Rahmen einer Begutachtung von Pflegebedürftigkeit auch zum Einsatz von Pflegehilfsmitteln und Wohnumfeld verbessernden Maßnahmen beraten.

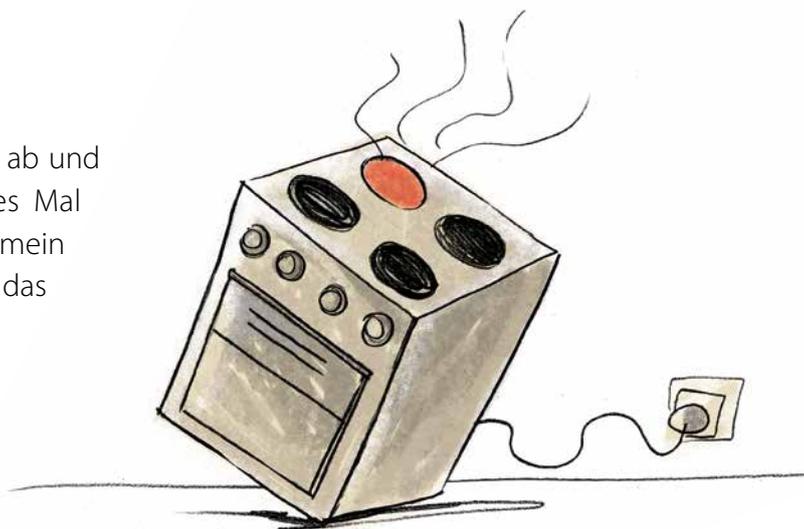
Für Sicherheit sorgen

Frau K.: Noch lasse ich meinen Mann ab und zu allein. Dabei mache ich mir jedes Mal große Sorgen, dass etwas passiert – mein Mann könnte zum Beispiel vergessen, das Wasser oder den Herd abzustellen.

Herr W.: Noch im Anfangsstadium der Demenz wollte meine Frau baden und hat den aufgedrehten Wasserhahn völlig vergessen. Es gab einen ordentlichen Wasserschaden.

Da können Wassermelder und -regulatoren sinnvoll sein. Sie alarmieren, wenn Wasser überläuft, oder regulieren automatisch die Wassertemperatur bzw. den Wasserstand. Man kann sich im Sanitärfachgeschäft erkundigen. Die anfallenden Kosten sind überschaubar, und es gibt verschiedene Hersteller und Systeme.

Frau M.: Wir haben irgendwann den Herd als Gefahrenquelle erkannt. Man kann sich ein Herdsicherungssystem von einem Elektriker montieren lassen. Der Herd schaltet



sich dann nach einer vordefinierten Zeit ab. Ich habe mich aber dafür entschieden, den Herd ganz abzuschalten, eine Mikrowelle angeschafft und einen „fahrbaren Mittagstisch“ bestellt. Und zweimal in der Woche hat der ambulante Pflegedienst gezielt mit meinem Mann gemeinsam das Essen zubereitet. Allen ging es damit gut, und ich war entlastet.

Herr W.: Aus meiner Erfahrung heraus sind Brand- oder Rauchmelder unerlässlich. Auch wenn ich alle Kerzen und Streichhölzer verschlossen hielt, hat meine Frau immer wieder einen Weg gefunden, ihre Duftlampe anzuzünden.

Frau M.: Mein Mann hat in aggressiven Phasen mit den scharfen Messern aus der Küche unkontrolliert herumhantiert und mir Angst gemacht, sodass ich zwei Schubladen mit einer Kindersicherung ausstatten ließ.

- Installieren Sie Wassermelder und Wasserregulatoren.
- Lassen Sie sich auch zu Möglichkeiten der Herdsicherung beraten.
- Lassen Sie Brand- und Rauchmelder installieren.
- Verschließen Sie gefährliche Gegenstände oder bringen Sie an Schubladen und Schränken Sicherungen an.
- Melden Sie Ihren Versicherungen vorsorglich die Demenz Ihres Partners.
- Lassen Sie sich zu technischen Hilfsmitteln beraten, zum Beispiel in einer örtlichen Pflegeberatungsstelle, bei compass private pflegeberatung oder der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz.
- Auch im Rahmen einer Begutachtung von Pflegebedürftigkeit kann Sie der Gutachter vom Medizinischen Dienst der Krankenversicherung oder von MEDICPROOF auf mögliche Gefahrenquellen hinweisen.
- Nutzen Sie eine Beratung zur Wohnraumanpassung der örtlichen Pflegeberatungsstellen, der compass private pflegeberatung und ambulanten Pflegedienste. Dort erhalten Sie in der Regel auch Hinweise auf Handwerksbetriebe, die sich mit den Anforderungen des Wohnens im Alter auskennen.

Fortlaufen und Verirren verhindern

Frau K.: Als mein Mann anfing, umherzuirren und sogar die Wohnung allein zu verlassen, habe ich kleine Glöckchen an den Türklinken angebracht, die mich sanft darauf aufmerksam machen. Welche Erfahrungen habt ihr? Wie kann ich noch dafür sorgen, dass mein Mann sich nicht verirrt?

Frau M.: Ich habe mit einer Schiene an der Decke einen Vorhang in der Wandfarbe des Flurs anbringen lassen. Durch das Kaschieren der Hauseingangstür wurde der Impuls, die Wohnung zu verlassen, stark reduziert. Zur Sicherheit habe ich einen Bewegungsmelder mit Funkklingel zum Auslösen eines Alarms angebracht. Man kann auch eine Alarmmatte vor die Eingangstür legen.

Herr W.: Ich habe mir ernsthaft Gedanken über so ein GPS-Gerät zur Ortung meiner Frau in ihren sehr unruhigen Zeiten gemacht. Ich würde jedem raten, seinen Partner zu Beginn der Demenzerkrankung zu fragen, ob dieser mit einem GPS-Ortungsgerät einverstanden wäre, damit er gefunden wird, falls er sich verirrt hat.

Frau M.: Ich denke, der Einsatz solcher Personenortungsgeräte hängt auch vom Verhalten des Partners ab. Wenn er ständig wegläuft und sich und andere damit gefährdet, kann das sicher sinnvoll sein. Es ist aber natürlich auch eine sehr umfassende Überwachung.

- Ermöglichen Sie Ihrem Partner viel Bewegung, wenn er das braucht.
- Bringen Sie optische Hindernisse an, wie einen Vorhang zum Kaschieren der Ausgangstür.
- Setzen Sie einen licht- oder geräuschgebenden Bewegungsmelder an der Wohnungstür ein, wenn die Unruhe Ihres Partners groß ist und die Gefahr besteht, dass er die Wohnung ungeschützt verlässt und sich verirrt.
- Klären Sie mit Ihrem Partner, solange er einwilligungsfähig ist, ob er zu seinem Schutz mit dem Einsatz eines Personenortungsgerätes einverstanden wäre, wenn die Gefahr des Verirrens groß ist.

Die gewohnte Ordnung erhalten

Frau K.: Ich habe das Gefühl, mein Mann lehnt alles Neue ab. Zum Beispiel habe ich seine alten Hausschuhe gegen neue eingetauscht. Ab diesem Moment zog er die Hausschuhe nicht mehr an. Und seitdem ich den Teppich aus dem Flur entfernt habe, macht er an der Türschwelle immer halt und zögert weiterzugehen. Wie soll ich das verstehen?

Frau M.: Er erkennt den Flur wahrscheinlich nicht wieder. Die Wege innerhalb der Wohnung, all die Gegenstände und das Mobiliar sind trotz der Vergesslichkeit so stark verinnerlicht, dass viele Handlungen einfach automatisch ablaufen – auch im fortgeschrittenen Stadium der Demenz.

Herr W.: Der Lieblingssessel meiner Frau steht am Fenster. Wenn es ihr zu heiß wurde, hat sie früher den Sonnenschutz am Fenster vorgemacht. Diese Empfindung ist ihr im Laufe der Zeit verloren gegangen. Dann saß sie mit hochrotem Kopf und schwitzend da und verharrte in dieser Position. Ich habe dann einen festen Sonnenschutz an diesem Fenster angebracht, um den Sessel nicht verschieben zu müssen.

Frau M.: Je mehr man verändert, umso mehr verwirrt das den Partner. Deswegen ist es so wichtig, möglichst alles Vertraute innerhalb der Wohnung weitestgehend zu belassen, da ihm die Gewohnheiten und Routinen ein hohes Maß an Selbstständigkeit gewähren. Man merkt erst im Laufe der Zeit, wie wichtig das eigene Zuhause für den Partner ist.

- Belassen Sie Möbelstücke und Gegenstände möglichst am gewohnten Platz – aber schaffen Sie nötigenfalls Vorkehrungen zum Schutz Ihres Partners.
- Platzieren Sie wichtige Gegenstände Ihres Partners wie Brille, Telefon, Geldbeutel an gewohnten Orten und gut erkennbar auf einfarbigem Untergrund.

Bilder sprechen lassen

Frau K.: Damit mein Mann sich besser zurechtfindet, habe ich überall kleine Zettel mit Notizen verteilt, aber ich habe den Eindruck, mein Mann nimmt gar nicht wahr, dass da etwas draufsteht. Einmal hat er sie sogar alle eingesammelt – er dachte wohl, das sei Müll.

Frau M.: Damals, als ich noch arbeiten ging, war mein Mann ja immer für ein paar Stunden allein. Ich habe eine große Wandtafel in der Diele montiert. Darauf habe ich in großen Buchstaben geschrieben, wo ich bin, wann ich zurückkomme, meine Telefonnummer und anstehende Termine. Meinem Mann haben von mir selbst gemalte Bilder oder Schilder mit einfachen Worten auch sehr geholfen. An unsere Schlafzimmertür habe ich ein großes Plakat mit den Worten „Hier schläft Peter“ angebracht. Als er den Namen nicht mehr mit sich in Verbindung brachte, habe ich Fotos verwendet.

Herr W.: Meine Frau stand im fortgeschrittenen Anfangsstadium immer öfter vor ihrem Kleiderschrank und wusste nicht, was sie anziehen sollte. Es war wie eine Art Überforderung aufgrund zu vieler Möglichkeiten. Das hat sie ärgerlich, aber auch unruhig gemacht. Ich habe die Türen des Schrankes entfernt und nur zwei der Jahreszeit entsprechende Garnituren im Schrank gut sichtbar und greifbar belassen. Alle anderen Kleidungsstücke habe ich weggepackt.

Frau M.: Das ist eine gute Idee. Man muss einfach nur bedenken, dass dies – wie auch anderes – immer nur für eine bestimmte Zeit funktioniert. Sobald die Demenz fortschreitet, kann es sein, dass man vieles innerhalb der Wohnung neu anpassen muss und Nützliches – wie meine Schreibtischplatte – an Bedeutung verliert. Der Zustand deines Partners verändert sich fortwährend. Man muss sich ständig neu arrangieren, je nachdem wie sich die Krankheit entwickelt. Wir sind als pflegende Partner ständig gefordert.

- Verwenden Sie Wandtafeln oder Kalender, um Termine, Adressen und wichtige Informationen zu notieren.
- Um die Orientierung zu Ort und Person zu unterstützen, bringen Sie zum Beispiel Fotos Ihres Partners, einfache Schriftzüge oder selbst gemalte Bilder an den Türen an. Achten Sie dabei auf einfache Darstellungen.
- Reduzieren Sie die Möglichkeiten beim An- und Ausziehen durch einen „offenen“ Kleiderschrank mit wenigen und kombinierten Kleidergarnituren, die der Jahreszeit entsprechen.

Wo gibt es Beratung und Unterstützung?

Information und Beratung

Eine kompetente, individuelle Beratung kann den Verlauf der Demenz und das Leben von Menschen mit Demenz und ihren Familien entscheidend positiv beeinflussen.

Um einen Überblick zu Angeboten und Möglichkeiten der Lebensgestaltung bei einer Demenz zu erhalten, können Sie sich an die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz wenden. Hier laufen die Informationen zu den regionalen und überregionalen Angeboten zusammen. Sie können auch Kontakte vermitteln.

Wichtig: Pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen haben Anspruch auf kostenlose professionelle Pflegeberatung, die sie umfassend über Angebote zur Unterstützung und Entlastung bei der Pflege informiert. Diese sind vielfältig und reichen von der Anleitung und Schulung zur Pflege bis hin zur teilweisen oder vollständigen Pflegeübernahme durch Fachkräfte. Um Leistungen aus der Pflegeversicherung zu erhalten, kann bei der Pflegekasse oder der privaten Pflegeversicherung ein Antrag gestellt werden. Eine erste Anlaufstelle bei Fragen rund um die Pflege sind die gesetzlichen Pflegekassen und privaten Pflegeversicherungen sowie örtliche Beratungsstellen wie die Pflegestützpunkte oder compass private pflegeberatung.

Eine Beratungsstelle in Ihrer Nähe können Sie mithilfe der Datenbank des ZQP finden: www.zqp.de/beratungsdatenbank.

Angebote der Pflegeversicherung

Die Pflegeversicherung sieht Entlastungsangebote für pflegende Angehörige vor, um die Pflege zu Hause bewältigen zu können und dabei selbst gesund zu bleiben: Zum Beispiel stunden-, tage- und wochenweise Übernahme der Betreuung des Pflegebedürftigen. Es kann sinnvoll sein, dass professionelle Pflegekräfte die Pflege teilweise oder vollständig übernehmen. Ambulante Pflegedienste betreuen in der Regel auch Menschen mit Demenz. Speziell ausgebildete Pflegefachkräfte und Hauspflegekräfte sind durch eine gerontopsychiatrische Zusatzqualifikation im Umgang mit Menschen mit Demenz geschult.

Weitere Leistungen sind zum Beispiel Pflegehilfsmittel und Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen. Außerdem haben pflegende Angehörige einen gesetzlichen Anspruch auf eine Auszeit, um Beruf und Pflege miteinander vereinbaren zu können. Beratung dazu bieten ebenfalls die oben genannten Stellen an.

Der Leistungsumfang der Pflegeversicherung richtet sich nach dem Pflegegrad, der für den Pflegebedürftigen durch die Pflegekasse bzw. private Pflegeversicherung ermittelt wurde.

Fördermittel für Wohnraumanpassung

Bevor Sie die Wohnung aufgrund von Pflegebedürftigkeit anpassen oder gar umbauen, sollten Sie sich professionell beraten lassen. Bei baulichen Veränderungen können hohe Kosten anfallen. Dafür gibt es finanzielle Fördermöglichkeiten, insbesondere durch die Pflegeversicherung. Wichtig: Ein Antrag auf einen Zuschuss für „Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen“ muss gestellt werden, bevor Aufträge erteilt und Verbindlichkeiten eingegangen werden.

Fördermittel können bei verschiedenen Stellen beantragt werden, zum Beispiel

- bei der Krankenkasse bzw. privaten Krankenversicherung (wenn eine ärztliche Verordnung vorliegt)
- bei der Pflegekasse bzw. privaten Pflegeversicherung (für pflegebedürftige Menschen mit einem Pflegegrad)
- beim Sozialamt (als Hilfe zur Pflege)
- bei der Kommune (durch Sonderprogramme in einigen Kreisen und Städten)
- beim Bundesland (im Rahmen der Wohnungsbauförderung einiger Länder).

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnungsanpassung e.V. (BAG) hat Qualitätsstandards zur Wohnraumanpassung definiert und hält Tipps bereit (↗ Seite 42).

Vielerorts ist die professionelle Wohnberatung bereits in anderen Beratungsangeboten enthalten, zum Beispiel in Pflegestützpunkten, Beratungs- und Koordinierungsstellen, technischer Bauberatung. Außerdem gibt es auch reine Wohnberatungsstellen. Eine Beratungsstelle in Ihrer Nähe können Sie mithilfe der Datenbank des ZQP finden: www.zqp.de/beratungsdatenbank.

Der Verein Barrierefrei Leben e.V. bietet online eine Wohnberatung an (↗ Seite 42).

Der Wegweiser „Alter und Technik“ stellt technische Informationen und Kontaktdaten zu regionalen Beratungsstellen bereit (↗ Seite 42).

Angehörigen- bzw. Selbsthilfegruppen

Vielerorts gibt es Angehörigen- bzw. Selbsthilfegruppen. Sie stehen zumeist eng mit Interessenvertretungen demenzkranker Menschen, örtlichen Einrichtungen eines Wohlfahrtsverbandes oder mit spezialisierten Ambulanzen (Gedächtnissprechstunden) in Verbindung. In diesen Gruppen treffen sich pflegende Angehörige und tauschen sich aus. Sie entlasten und unterstützen sich gegenseitig. Der Besuch einer solchen Gruppe kann auch dazu beitragen, neue Kontakte zu knüpfen und soziale Isolation zu vermeiden.

Auch für Menschen mit beginnender Demenz entstehen immer mehr Selbsthilfegruppen. Im Vordergrund steht meist, sich über das Leben mit der Demenz auszutauschen, aber auch gemeinsam aktiv zu werden und etwas zusammen zu unternehmen. Adressen von Gruppen finden Sie auf www.deutsche-alzheimer.de.

Entlastung für die Seele

Entlastung für die Seele bieten zum Beispiel die örtlichen Familienberatungsstellen der Kirchen und Nachbarschaftsvereine an. Eine psychologische Onlineberatung für pflegende Angehörige finden Sie auf www.pflegen-und-leben.de. Die Beratung erfolgt schriftlich, ist anonym und kostenfrei. Psychologische Beratung kann zudem vom Hausarzt vermittelt werden.



Manchmal droht das Fass überzulaufen.

Das Onlineportal www.pflege-gewalt.de liefert praktische Tipps und informiert über Unterstützungsangebote sowie das jeweils aktuell erreichbare Hilfetelefon für akute Krisensituationen in der Pflege.

Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz

Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz zielen auf eine möglichst selbstbestimmte Pflege in familienähnlichen Strukturen ab. In der Regel teilen sich sechs bis zwölf Mieter eine Wohnung mit gemeinsamem Wohnzimmer, Küche und Bad. Jedes Mitglied der Wohngemeinschaft bewohnt ein eigenes Zimmer mit eigenen Möbeln. Professionelle Haushaltskräfte sowie Alltagsbegleiter kümmern sich 24 Stunden um die Bewohner. Professionelle Pflegeleistungen werden in der Regel durch ambulante Pflegedienste erbracht. Angehörige können den Alltag in der Wohngemeinschaft aktiv mitgestalten, werden aber gleichzeitig durch die Rund-um-die-Uhr-Versorgung entlastet.

Eine Wohngemeinschaft (WG) kann eine sehr gute Wohnform für Menschen mit Demenz sein. Allerdings sind dabei einige wichtige Aspekte zu beachten:

- Die Kosten hängen von der Zahl der WG-Mitglieder und ihrem Hilfebedarf ab.
- Qualitätskontrollen zur personellen Besetzung und der Wohnungsausstattung sind je nach Organisationsform und institutioneller Anbindung der Wohngemeinschaften nur eingeschränkt möglich.
- Die Wohngemeinschaft sollte möglichst in der Nähe der Angehörigen sein.
- Die Verträge für Wohnen und Pflege sollten separat abgeschlossen und kündbar sein.
- Die WG-Mitglieder oder ihre Vertretungen sollten schriftliche Vereinbarungen treffen, die den Alltag regeln, zum Beispiel Haushaltskasse, Schlüssel, Einkauf, Aufnahme- und Ausschlusskriterien.
- Die Mitglieder der WG bzw. deren Vertreter bestimmen selbst, welche Dienstleistungen sie in Anspruch nehmen – sie sind die Auftraggeber.

Vor der Entscheidung für eine Wohngemeinschaft ist eine gute Beratung unerlässlich. Informationen und eine Checkliste für die Suche nach einer Wohngemeinschaft bietet die Internetseite www.wg-qualitaet.de.

Umzug in ein Pflegeheim

Irgendwann kann der Umzug des Partners in eine stationäre Pflegeeinrichtung notwendig werden, zum Beispiel wenn die Demenz fortschreitet oder der pflegende Partner überlastet ist. Die Entscheidung, den Partner in ein Pflegeheim zu geben, fällt vielen Angehörigen schwer. Die Sorge darüber, ob er sich dort wohlfühlt und gut versorgt wird, kann belastend sein. Dabei kann das Leben in einem Pflegeheim auch Vorteile haben: Die ständige Präsenz anderer Menschen und der gleichförmige Tagesablauf können Sicherheit und Orientierung vermitteln. Zudem erhält der Partner rund um die Uhr professionelle Pflege und soziale Betreuung. Kontinuierliche therapeutische Angebote können sich positiv auf den Verlauf der Demenz auswirken.

Viele Pflegeheime sind inzwischen auf die speziellen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz eingestellt und haben ihr Pflege- und Betreuungsangebot weitgehend darauf ausgerichtet. Zunehmend werden Wohnbereiche geschaffen, in denen eine Gruppe von Bewohnern mit Demenz in möglichst familienähnlicher Atmosphäre betreut wird. Die Pflege sollte personenzentriert organisiert sein sowie individuelle Bedürfnisse und Lebensgewohnheiten berücksichtigen, Tagesabläufe flexibel gestalten und spezielle therapeutische Angebote für Menschen mit Demenz anbieten. Viele Pflegeheime haben sogenannte beschützende oder auch gerontopsychiatrische Bereiche, in denen die Menschen mit besonders hohem Betreuungsbedarf versorgt werden. Die Aufnahme in eine geschlossene, beschützende Abteilung erfolgt nach richterlichem Beschluss des zuständigen Betreuungsgerichts und muss vom gesetzlich bestellten Betreuer beantragt werden. Gesetzliche Betreuungen müssen ebenfalls beim Amtsgericht beantragt werden.

Das Leben in einem Pflegeheim kann eine geeignete Wohnform für Menschen mit Demenz darstellen. Allerdings sind einige wichtige Aspekte dabei zu beachten:

- Ein gutes und geeignetes Pflegeheim ist nicht immer leicht zu finden. Es ist ratsam, sich bereits danach umzuschauen, wenn noch kein Bedarf besteht.
- Achten Sie darauf, dass die Einrichtung über ein Betreuungskonzept für Menschen mit Demenz verfügt, und lassen Sie sich dieses vorstellen. Hierbei geht es zum Beispiel um den Umgang mit Verhaltensweisen wie starker Unruhe und Getriebenheit. Erfragen Sie auch, ob ein Konzept zur Vermeidung von sogenannten freiheitsentziehenden oder -einschränkenden Maßnahmen vorliegt.
- Besuchen Sie die infrage kommenden Einrichtungen und verschaffen Sie sich einen persönlichen Eindruck.
- Es kann hilfreich sein, im Rahmen einer Kurzzeitpflege zu erproben, ob das Pflegeheim wirklich das Richtige für Ihren Partner ist.
- Nutzen Sie die Broschüre der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz Mit Demenz im Pflegeheim – Wenn es zu Hause nicht mehr geht: das Pflegeheim als Alternative.

Adressen

Demenz

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz

Friedrichstraße 236 · 10969 Berlin

Telefon: 030 25 93 79 50

E-Mail: info@deutsche-alzheimer.de

www.deutsche-alzheimer.de

Alzheimertelefon: 030 25 93 79 51 4 oder 01803 17 10 17 (9 Cent pro Minute aus dem Festnetz)

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAzG) ist seit vielen Jahren die wichtigste Zentralstelle rund um Informationen für Demenzkranke und deren Angehörige. Sie ist Dachverband von mehr als 135 regionalen Alzheimer Gesellschaften und kann Ihnen den Kontakt zu Anlauf- und Beratungsstellen in Ihrer Nähe vermitteln, zum Beispiel regionale Alzheimer Gesellschaften, Selbsthilfegruppen, Pflegestützpunkte. Die Informationen der DAzG sowie deren Schriftenreihe rund um Demenz sind sehr zu empfehlen.

Wegweiser Demenz

www.wegweiser-demenz.de | www.lokale-allianzen.de

Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend hält im Internet Informationen rund um das Thema Demenz bereit und bietet einen umfassenden Überblick zu den deutschlandweiten, lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz.

Pflegeversicherung

Bundesministerium für Gesundheit

Bürgertelefon zur Pflegeversicherung:

Telefon: 030 34 06 06 60 2

www.bmg.bund.de

Aktuelle Informationen zu Fragen rund um das Beitrags- und Leistungsrecht innerhalb der Pflegeversicherung erhalten Sie über das Bürgertelefon oder im Internet.

Beratung rund um die Pflege

ZQP-Datenbank mit Beratungsangeboten

Eine erste Anlaufstelle bei Fragen rund um die Pflege sind die gesetzlichen Pflegekassen und privaten Pflegeversicherungen sowie örtliche Beratungsstellen wie die Pflegestützpunkte oder [compass private pflegeberatung](http://compass.private-pflegeberatung.de). Dort ist die Beratung kostenlos. Eine Beratungsstelle in Ihrer Nähe können Sie mithilfe der Datenbank des ZQP finden: www.zqp.de/beratungsdatenbank.

Wohnen, Hilfsmittel, Technik

Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnungsanpassung e.V.

Verein zur Förderung des selbständigen Wohnens älterer und behinderter Menschen

Mühlenstraße 48 · 13187 Berlin

Telefon: 030 47 47 47 00

E-Mail: info@wohnungsanpassung-bag.de

www.wohnungsanpassung-bag.de

In der Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnungsanpassung (BAG) sind Wohnberater und Beratungsstellen organisiert. Sie erhalten insbesondere Informationen über örtliche Beratungsangebote zur Wohnraumanpassung.

Barrierefrei Leben e.V.

www.online-wohn-beratung.de

Der Verein Barrierefrei Leben e.V. berät per Internet ältere und behinderte Menschen, die ihre Wohnsituation durch Hilfsmiteleinsatz, Wohnungsanpassung, Umbau oder barrierefreies Bauen verbessern wollen.

Wegweiser Alter und Technik

www.wegweiseralterundtechnik.de

Der Wegweiser des FZI Forschungszentrums Informatik am Karlsruher Institut für Technologie bietet Informationen über moderne technische Hilfsmittel sowie Kontaktdaten zu regionalen Beratungsstellen.

Betreuungsrecht

Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz

Mohrenstraße 37 · 10117 Berlin

Telefon: 030 18 27 22 72 1

www.bmjv.de

Die kostenlose Broschüre „Betreuungsrecht“ mit Informationen zur Vorsorgevollmacht und zum Betreuungsrecht können Sie telefonisch oder online bestellen oder von der Webseite herunterladen.

Weitere ZQP-Produkte

ZQP-Ratgeber für den Pflegealltag

- Gewalt vorbeugen
- Inkontinenz
- Rollator
- Scham
- Gute Pflege erkennen
- Essen und Trinken
- Natürliche Heilmittel und Anwendungen
- Körperpflege
- Mundpflege

ZQP-Reporte

- Rechte pflegebedürftiger Menschen
- Junge Pflegende
- Vereinbarkeit von Beruf und Pflege
- Gewaltprävention in der Pflege
- Freiwilliges Engagement im pflegerischen Versorgungsmix

Die kostenlosen Ratgeber und Reporte können Sie unter www.zqp.de bestellen oder als PDF-Datei herunterladen.

ZQP-Onlineportale

- Beratung zur Pflege
Datenbank mit Kontaktinformationen zu über 4.500 nicht kommerziellen Beratungsangeboten im Kontext Pflege in Deutschland
www.zqp.de/beratungsdatenbank
- Gewaltprävention in der Pflege
Onlineportal mit Informationen und praktischen Tipps zum Thema Gewaltprävention in der Pflege sowie Kontaktdaten zu Hilfs- und Unterstützungsangeboten für Krisensituationen in der Pflege
www.pflege-gewalt.de
- Prävention in der Pflege
Onlineportal mit Informationen über Prävention in der Pflege und Tipps, um Gesundheitsproblemen bei Pflegebedürftigen und Pflegenden vorzubeugen
www.pflege-praevention.de

Impressum

Herausgeber

Zentrum für Qualität in der Pflege
Reinhardtstr. 45, 10117 Berlin
V. i. S. d. P. : Dr. Ralf Suhr

Über das Zentrum für Qualität in der Pflege

Das Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) ist eine bundesweit tätige, gemeinnützige und operative Stiftung. Sie wurde vom Verband der Privaten Krankenversicherung e.V. errichtet. Ziel ist die Verbesserung der Pflegequalität für alte, hilfebedürftige Menschen. Dabei steht im Mittelpunkt der Arbeit, zu einer Versorgung beizutragen, die an den individuellen Bedürfnissen Pflegebedürftiger ausgerichtet ist. Dazu bringt das ZQP wissenschaftsbasierte Erkenntnisse in die Praxis. Alle Ergebnisse ihrer Forschung und Projekte stellt die Stiftung kostenlos zur Verfügung – zum Beispiel als Ratgeber, Reporte und Datenbanken. Als Wissensinstitut für die Pflege unterstützt das Zentrum damit alle, die sich für pflegebedürftige Menschen engagieren – in Familie, Praxis, Wissenschaft und Politik. In die Stiftungsarbeit sind auch externe Wissenschaftler und Vertreter von Verbraucher- und Selbsthilfeorganisationen, Leistungsträgern, Leistungserbringern, Berufsverbänden und Verwaltung eingebunden.

ZQP-Methodenstandard

Die Erarbeitung der ZQP-Ratgeber erfolgt unter Beachtung internationaler Standards zur Aufbereitung von Gesundheitsinformationen. Der ZQP-Methodenstandard ist auf der Webseite des ZQP unter www.zqp.de dargestellt.

Redaktion – in alphabetischer Reihenfolge –

Simon Eggert, Zentrum für Qualität in der Pflege
Daniela Sulmann, Zentrum für Qualität in der Pflege
Daniela Vähjunker, Zentrum für Qualität in der Pflege

Gestaltung und Herstellung

Maren Amini (Illustrationen)
zwoplus, Berlin (Satz)
Druckteam Berlin (Druck)

Fotos

S. 3, Portrait Dr. Ralf Suhr, Laurence Chaperon
S. 4, Portrait Sabine Jansen, photothek Fotoagentur

Qualitätssicherung der medizinischen Informationen

Dr. med. Iris Hauth, Past President der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V. und Chefärztin der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik am St. Joseph-Krankenhaus Berlin-Weißensee

Expertenkreis

Karlo Bozinovski, Andrea Didszun, Rosemarie Drenhaus-Wagner, Werner Fessel, Prof. Melina Frenken, Sabine Jansen, Kathrin Jungclaus, Anne-Marie Leu, Christa Matter, Dr. Renate Narten, Karin Rückemann, Gisela Seidel, Selbsthilfegruppe der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. im Nachbarschaftsheim Mittelhof in Zehlendorf, Helga Schneider-Schelte, André Scholz, Astrid Schultze, Maria Wagner

Wichtiger Hinweis

Dieser Ratgeber kann individuelle pflegerische, medizinische, psychosoziale und psychische Beratung nicht ersetzen. Für jegliche Schäden, die aus falscher Pflege und Behandlung resultieren, übernimmt das ZQP keine Haftung.

Alle Rechte vorbehalten

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung des Herausgebers.
© Zentrum für Qualität in der Pflege

6. Auflage, Berlin 2018

ISSN 2198-8668
ISBN 978-3-945508-20-6



Die DemTab iOS Anwendung

DemTab ist eine Anwendung (App) für iOS Tablets, die in sich verschiedene Programme anbietet, um damit insgesamt die Interventionsplattform zu bilden. Diese Programme beziehen sich auf verschiedene Aspekte der medizinischen Beratung und Betreuung, der kognitiven Aktivierung, Information und Kommunikation. Um Folgenden stellen wir viele der App-Aspekte dar um einen Eindruck von der Tablet Anwendung zu erhalten.

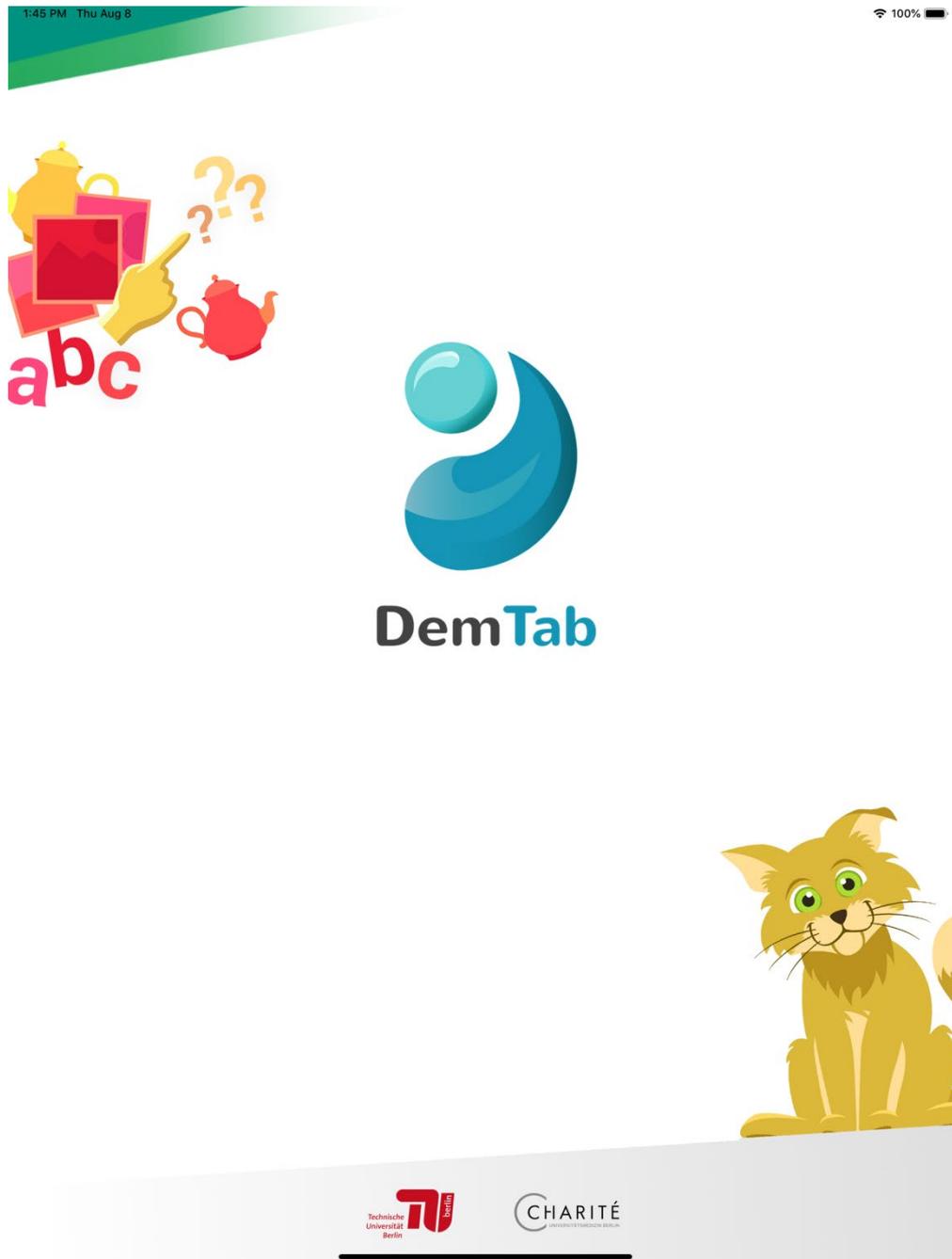


Abbildung 1: Lade-Bildschirm der DemTab App während des Startvorgangs. Dies ist die erste Grafik durch die Benutzer:innen in der App begrüßt werden.

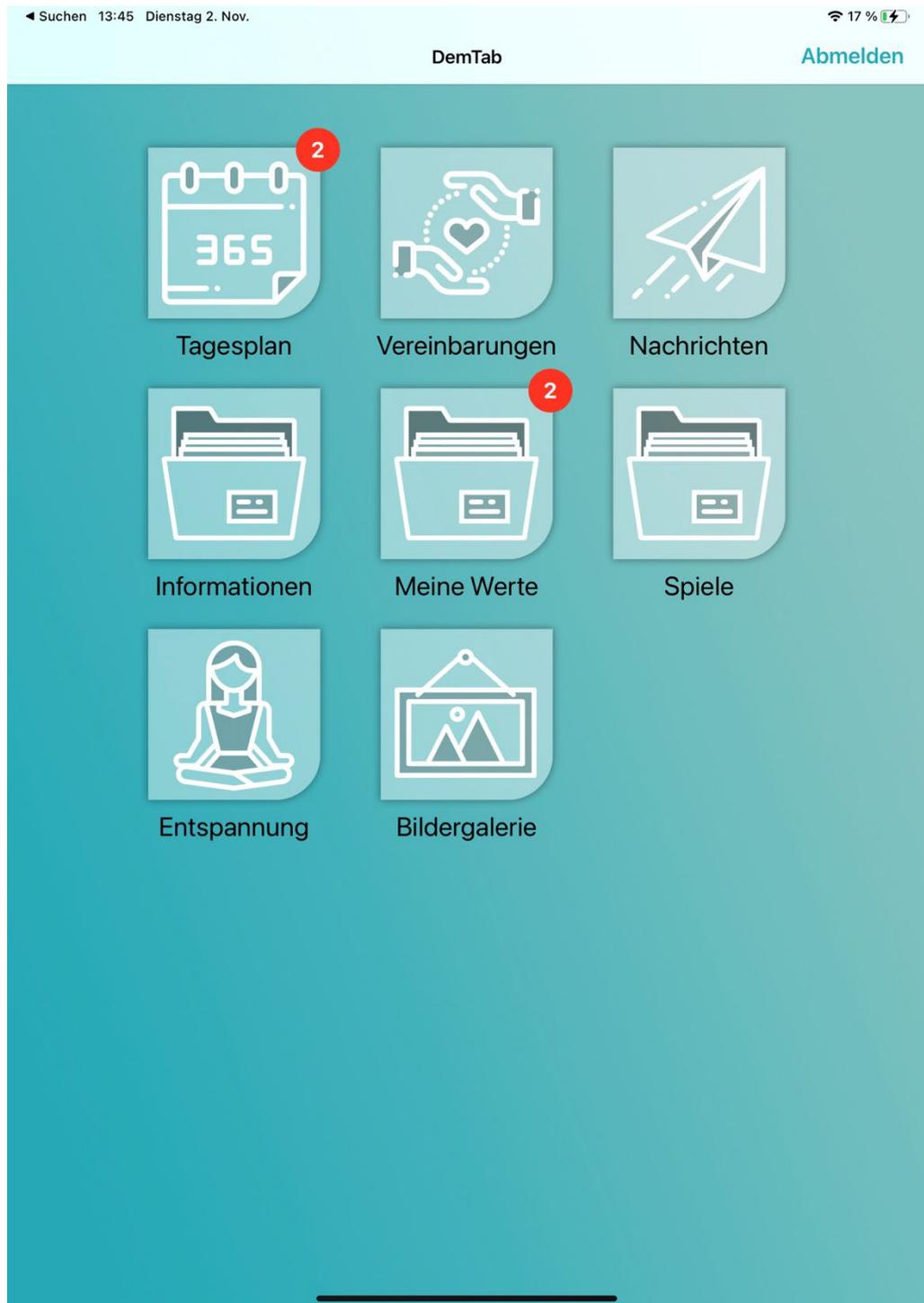


Abbildung 2: Startbildschirm der DemTab App nach dem Login als MmD. DemTab zeigt für MmD verschiedene Interventionsangebote an. Hier können Anwender:innen aus den für Sie relevanten Angeboten wählen.

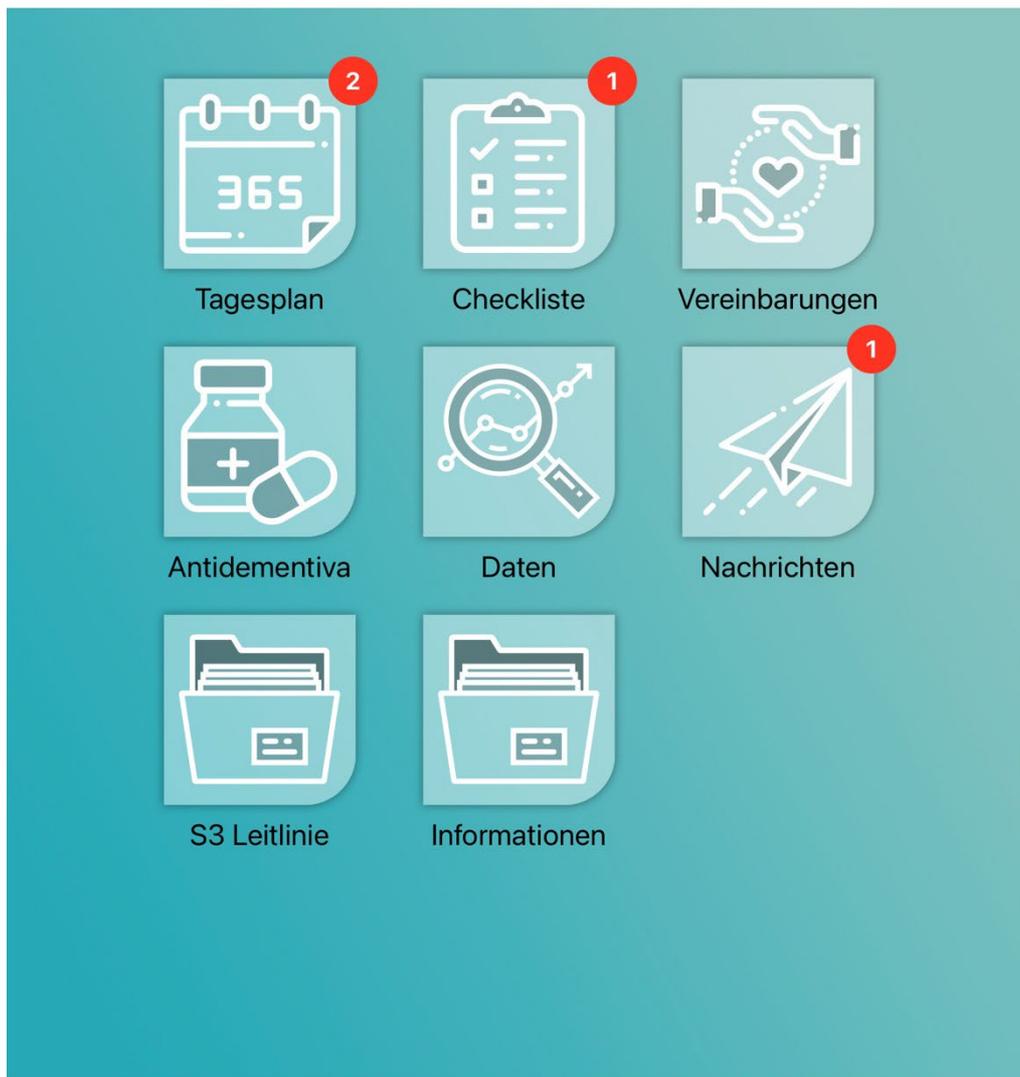


Abbildung 3: Startbildschirm der DemTab App nach dem Login als Ärzt:in. Dieser Nutzendengruppe stellt DemTab eine andere Ansicht als den MmD bereit; es zeigt Ärzt:innen, die in der Regel mehrere MmD betreuen, eine Übersicht an Daten- und Kommunikationswerkzeugen zur Behandlung ihrer Patient:innen.

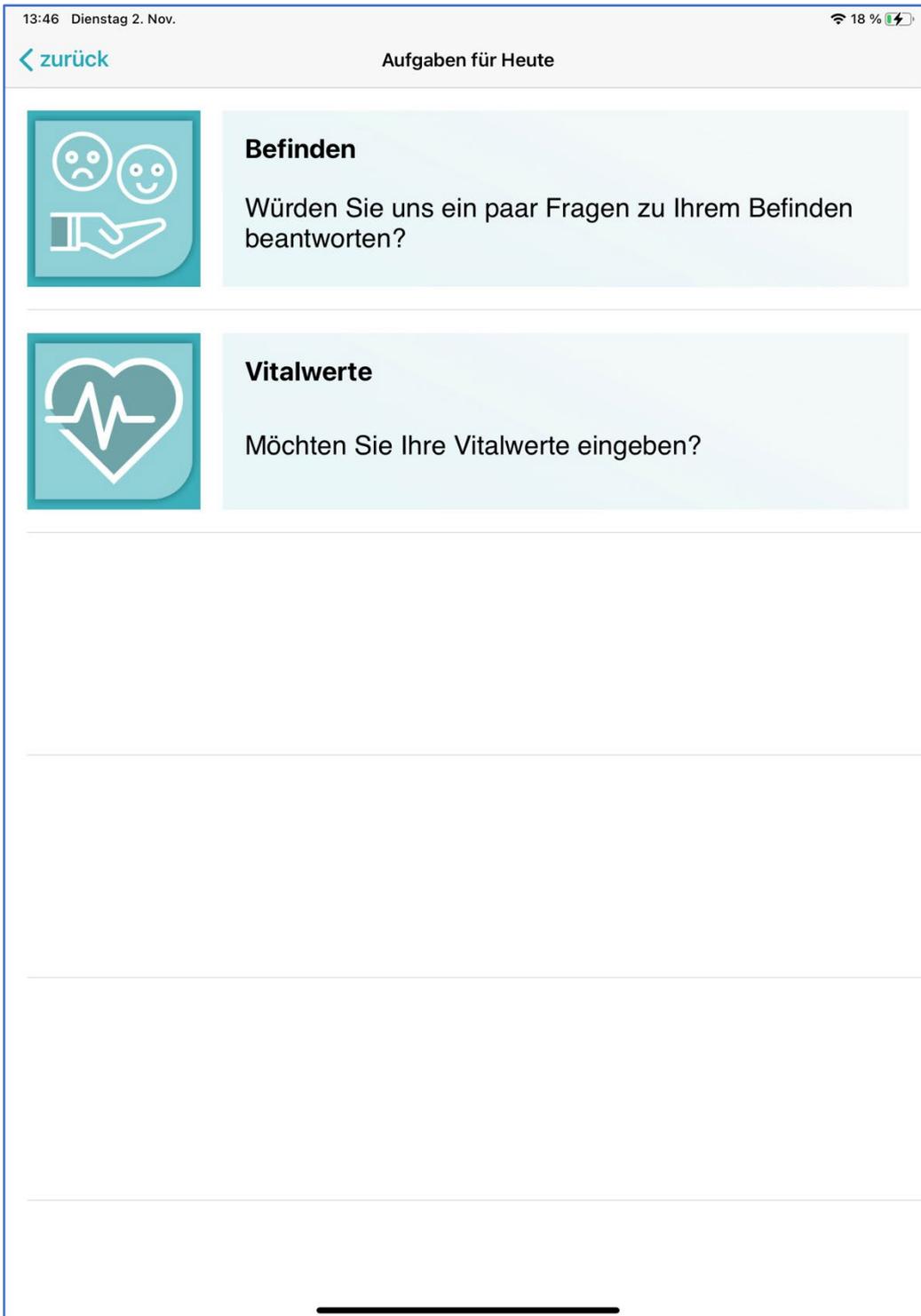


Abbildung 4: Beispielhafte Darstellung der "Tagesplan" Anwendung für die User-Gruppe MmD. Die Anwendung zeigt beispielhaft die heute relevanten Aktivitäten innerhalb des DemTabs.

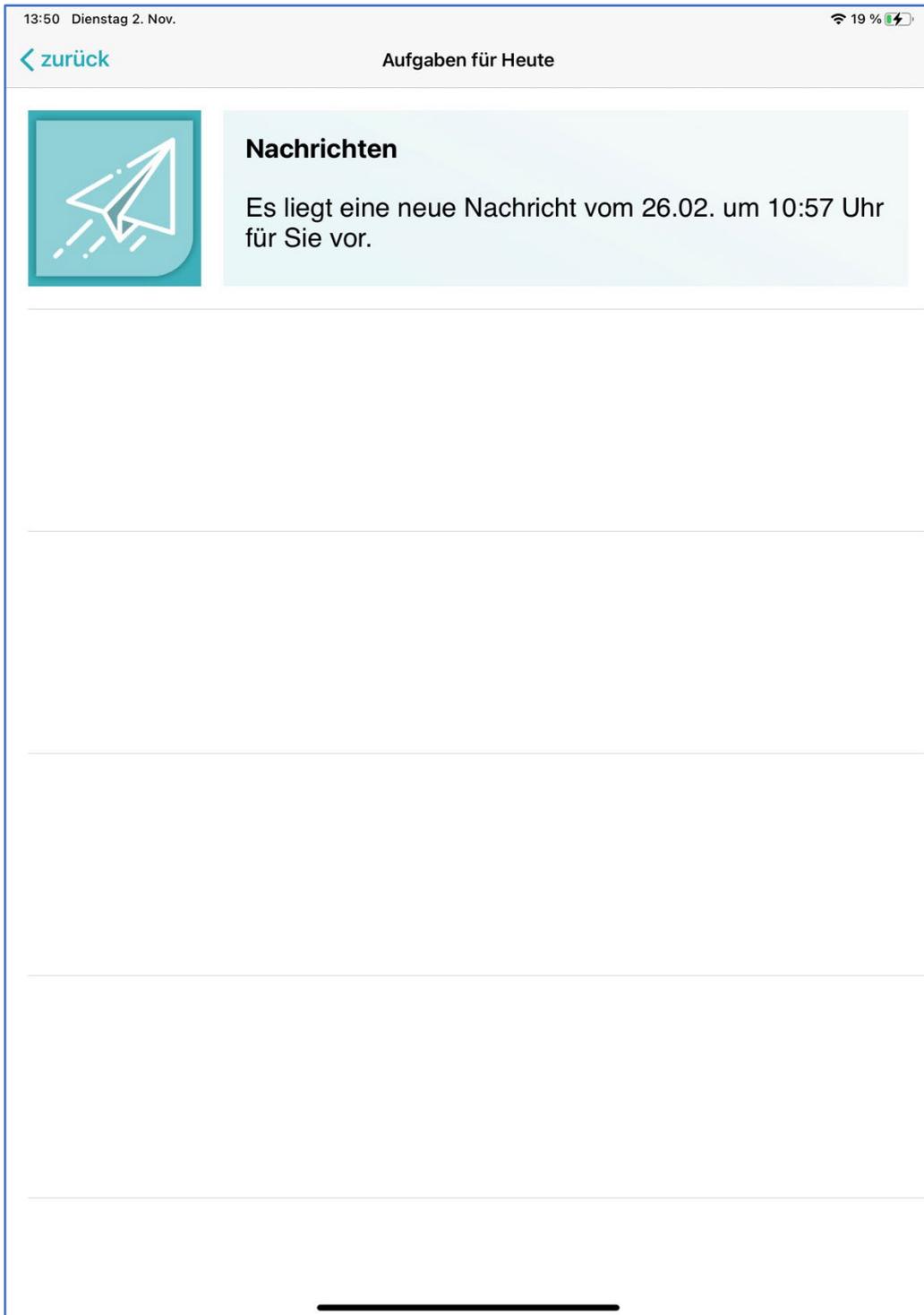


Abbildung 5: Beispielhafte Darstellung der "Tagesplan" Anwendung für die User-Gruppe Ärzt:in. Die Anwendung zeigt beispielhaft die heute relevanten Aktivitäten innerhalb des DemTabs. In dem dargestellten Fall macht die Anwendung auf eine neue Nachricht aufmerksam..

13:49 Dienstag 2. Nov. 19 %

[zurück](#) Antidementiva



TestPatient3
Leichte Demenz
MMST: 28

Behandlung mit Galantamin

Galantamin retard sollte 1-mal täglich morgens vorzugsweise mit dem Essen eingenommen werden. Die initiale Dosierung der retardierten Form beträgt 8 mg. Frühestens nach vier Wochen sollte die Steigerung auf 16 mg retard erfolgen. Nach weiteren vier Wochen sollte eine Steigerung auf 24 mg retard vorgenommen werden.

Medikamentenklasse	Wirkstoff	Einnahmeform
Acetylcholinesterase-Hemmer	Donepezil	retardierte Hartkapsel
	Rivastigmin	Loesung
	Galantamin	

Dosierung	Eigene Dosierung	Einnahmezeiten
andere Dosis		morgens
8.0 mg		
16.0 mg		
24.0 mg		

Aktuelle Medikation: Galantamin retardierte Hartkapsel, 24.0 mg morgens
Verschrieben am 22.08.2019.

Abbildung 6: Beispielaufnahme der "Antidementiva" Anwendung. Dieses Programm ist der Nutzendengruppe Ärzt:in vorbehalten und erlaubt die Information über und Verschreibung von Antidementiva für eine zuvor ausgewählte Patient:in.

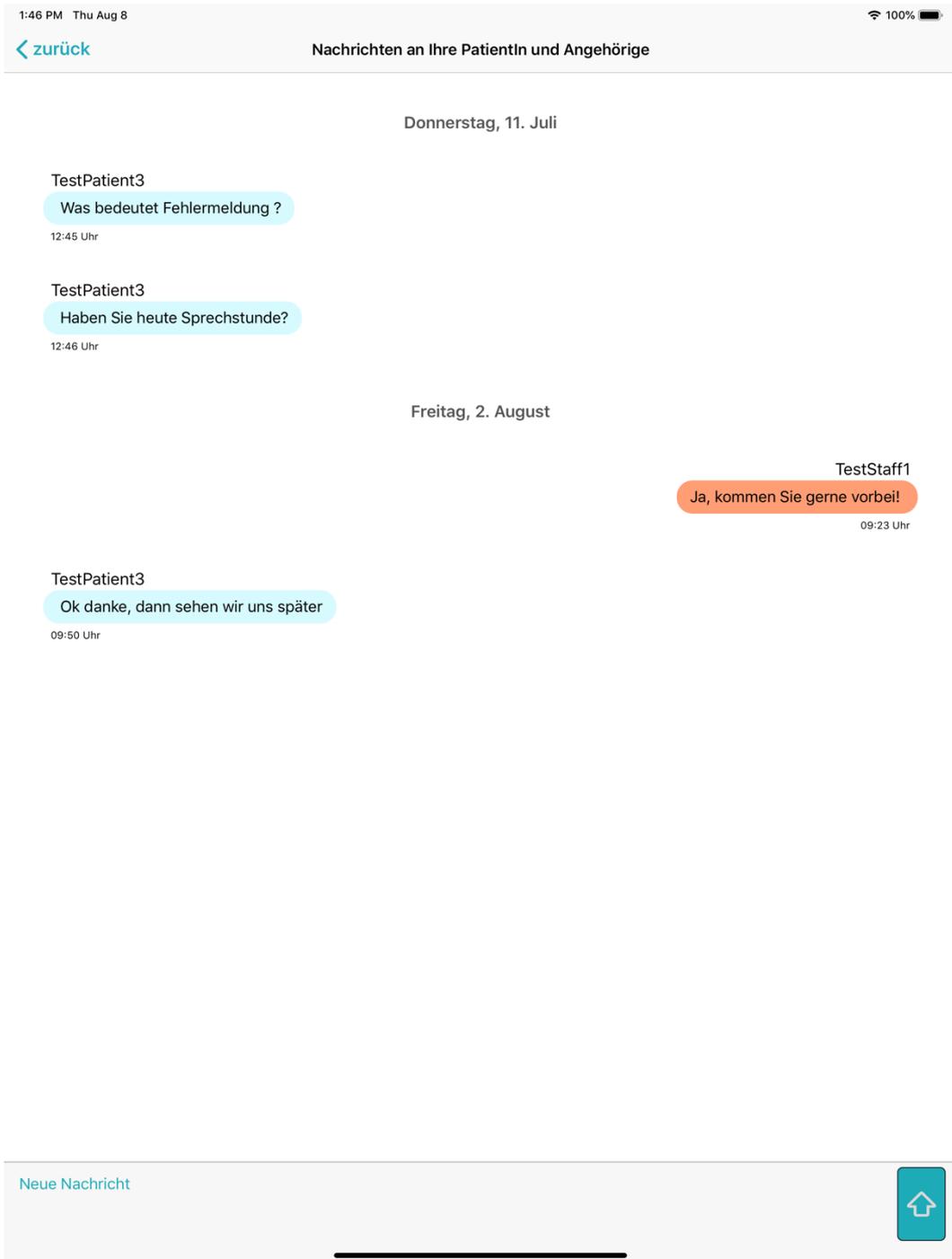


Abbildung 7: Beispielaufnahme der "Nachrichten" Anwendung. Diese steht beiden Nutzengruppen zur Verfügung und erlaubt die direkte Kommunikation zwischen Patient:in und behandelnder Ärzt:in.

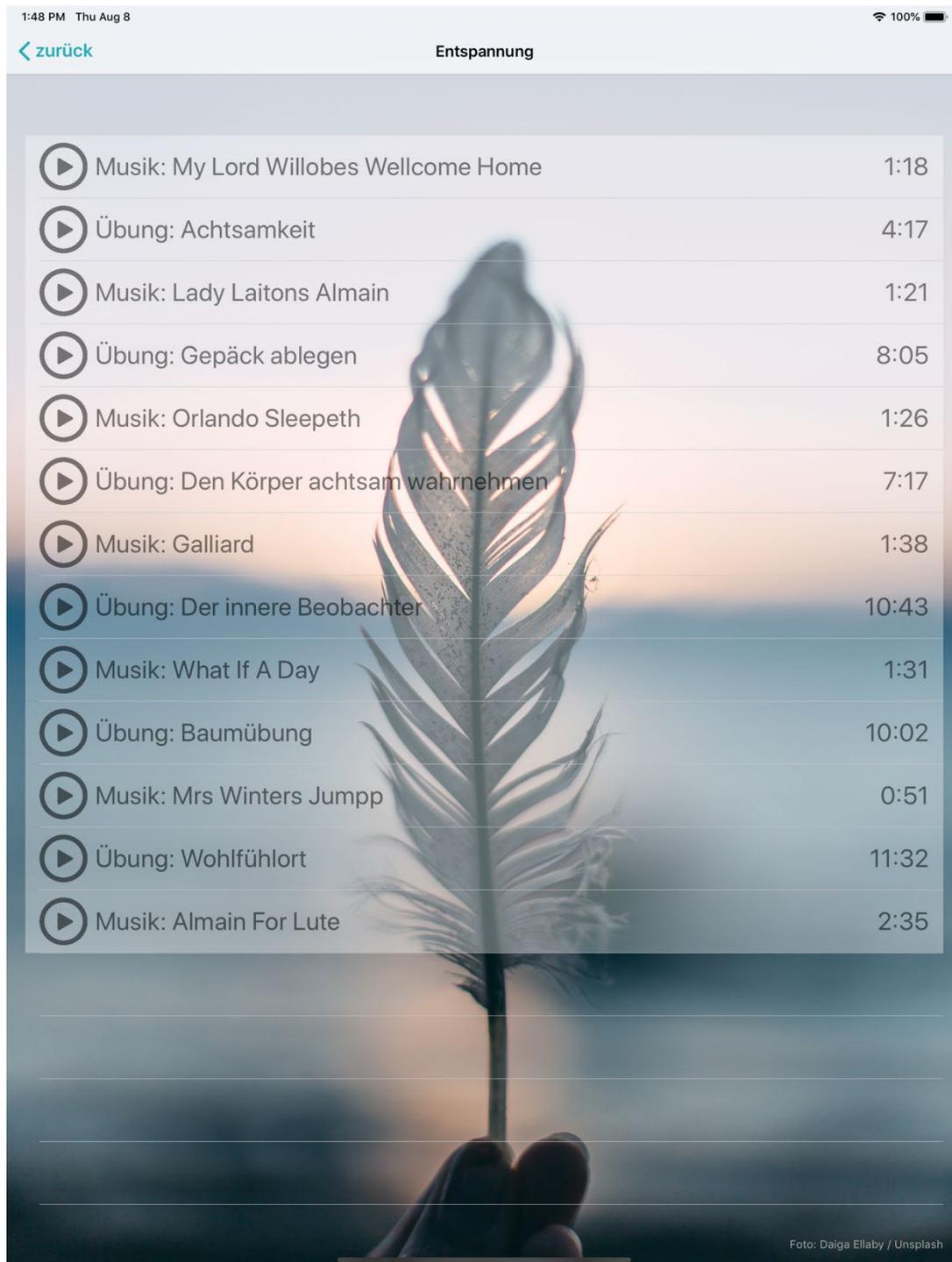


Abbildung 8: Beispielaufnahme der "Entspannung" Anwendung. Diese steht der Nutzengruppe MmD zur Verfügung und bietet sowohl einfache, geführte Meditationen als auch entspannende Musik an. Dieser Aspekt der Anwendung soll unterstreichen, dass auch die Selbstfürsorge aller Beteiligten eine Rolle im Pflege- und Behandlungsalltag spielen soll.

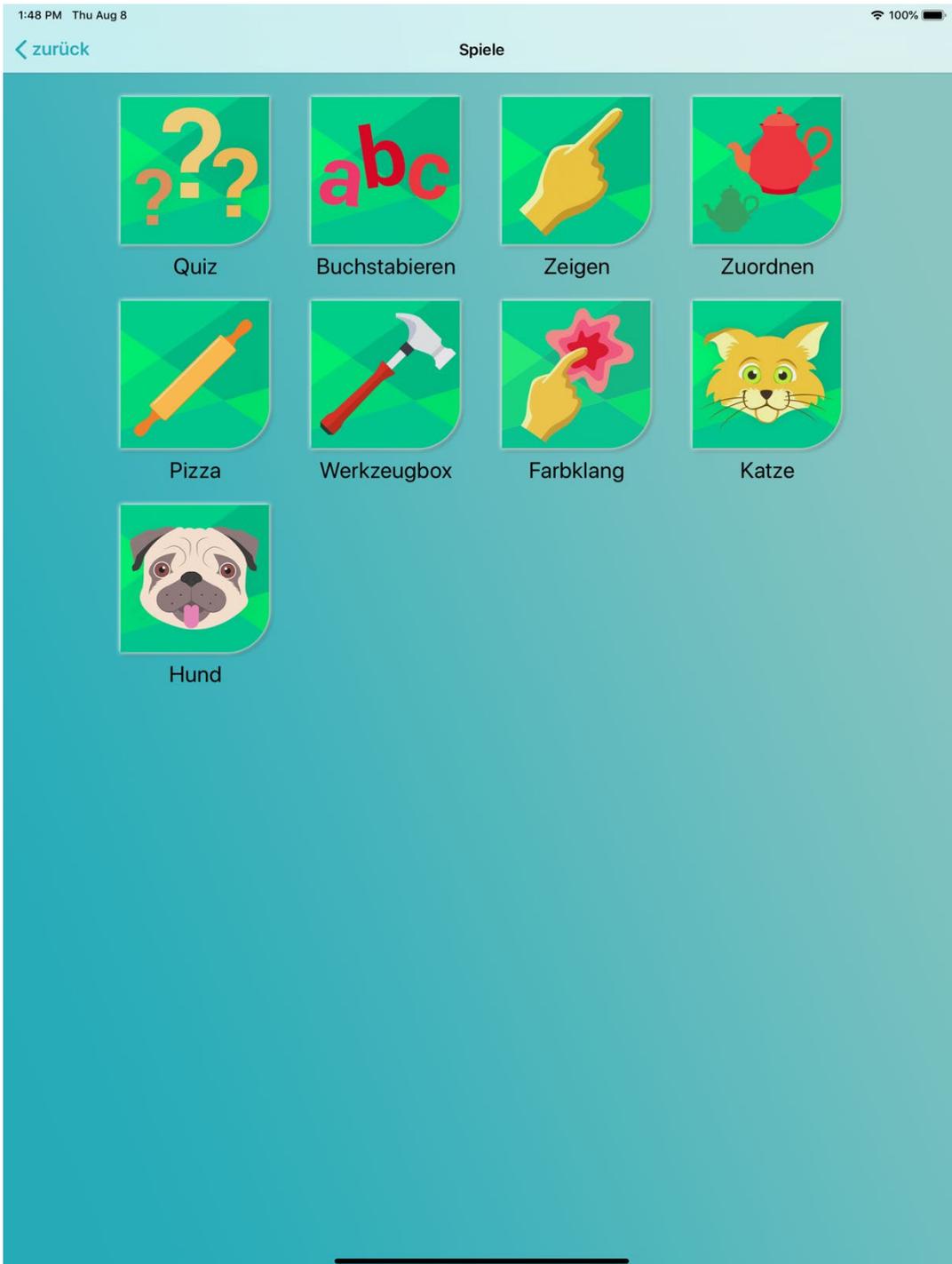


Abbildung 9: Beispielaufnahme der "Spiele" Anwendung. Diese steht der Nutzendengruppe MmD zur Verfügung und bietet eine Sammlung verschiedener, teils unterhaltsamer, teils kognitiv aktivierender Spiele bereit die u.a. zur Aktivierung der MmD dienen können.