

Aus dem Institut für Community Medicine, Abt. Versorgungsepidemiologie und Community Health  
Leitung Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann, MPH  
an der Universitätsmedizin der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald

Thema:

**Demenznetzwerke in Deutschland**

**Integrierte medizinische, pharmazeutische und nicht-pharmakologische Therapien in Netzwerkstrukturen**

Inaugural - Dissertation  
zur  
Erlangung des akademischen  
Grades  
Doktor der Wissenschaften in der Medizin  
(Dr. rer. med.)  
der  
Universitätsmedizin  
der  
Ernst-Moritz-Arndt-Universität  
Greifswald  
2015

vorgelegt von:  
Markus Wübbeler  
geb. am: 22.11.1984  
in: Wildeshausen

Dekan: Prof. Dr. Max P. Baur

1. Gutachter: Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann

2. Gutachter: Prof. Dr. Theo Dassen

Ort, Raum: 17487 Greifswald, Ellernholzstraße 1-2, Hörsaal

Tag der Disputation: 14.07.2015

# Inhalt

Abkürzungsverzeichnis .....	1
<b>1. Einleitung</b> .....	2
a. Hintergrund .....	2
b. Problemstellung .....	3
c. Forschungsstand .....	5
d. Fragestellungen: .....	7
<b>2. Material und Methode</b> .....	7
a. Die DemNet-D Studie .....	7
b. Studiensample – Demenznetzwerke .....	8
c. Datenerhebung .....	10
d. Auswertungsmethode .....	11
<b>3. Ergebnisse</b> .....	12
a. Stichprobe .....	12
b. Spezialisierte und allgemeine medizinisch-ärztliche Versorgung (Studie 1) .....	13
c. Pharmazeutische Versorgung mit Antidementiva (Studie 2) .....	14
d. Nicht-pharmakologische Therapien und Hilfsmittel (Studie 3) .....	15
<b>4. Diskussion</b> .....	17
<b>5. Zusammenfassung</b> .....	20
Danksagung .....	25
Eidesstattliche Erklärung .....	26
Curriculum Vitae .....	27
<b>Publikation 1:</b> How do people with dementia utilize primary care physicians and specialists within dementia networks? Results of the Dementia Networks in Germany (DemNet-D) study. Health and Social Care in the Community (submitted) .....	30
<b>Publikation 2:</b> Antidementia drug treatment in dementia networks in Germany: use rates and factors associated with treatment use. BMC Health Services Research (submitted) .....	53
<b>Publikation 3:</b> Non-pharmacological therapies and provision of aids in outpatient dementia networks in Germany: Utilization rates and associated factors. Journal of Multidisciplinary Health Care (in Press) .....	75

## **Abkürzungsverzeichnis**

AAL - Ambient Assisted Living

BMG - Bundesministerium für Gesundheit

DemNet-D - Demenznetzwerke in Deutschland

DZNE - Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen

ET - Ergotherapie

FAST - Functional Assessment Staging Scale

GDS - Geriatric Depression Scale

IADL - Instrumental Activities of Daily Living

MmD - Mensch mit Demenz

OR - Odds Ratio

PT - Physiotherapie

WHO - World Health Organization

Hinweis: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet.

## **1. Einleitung**

### **a. Hintergrund**

Die Versorgung an Demenz erkrankter Menschen ist national und international auf Grund steigender Prävalenzzahlen und einer schwierigen Versorgungslage der Erkrankten ein Problem bedeutenden Ausmaßes. Bislang stehen Behandlungsansätze zur Heilung der Alzheimerdemenz nicht zur Verfügung. Bemühungen um eine adäquate Versorgung der Betroffenen stehen daher im Vordergrund. Viele Betroffene haben den Wunsch, möglichst lange ein selbstständiges Leben im häuslichen Umfeld führen zu können. Ein Problem stellt dabei häufig das sektorierte Gesundheitswesen dar. Menschen mit Demenz (MmD) weisen neben den kognitiven Einschränkungen häufig zusätzlich altersassoziierte Einschränkungen und eine Vielzahl weiterer Erkrankungen auf. Eine optimale Versorgung müsste deshalb sektorenübergreifend und multiprofessionell gestaltet werden.

Diese Herausforderung greifen in den vergangenen Jahren zunehmend spezialisierte Demenznetze auf, welche auf lokaler Ebene die Optimierung der sektorenübergreifenden Versorgung zum Ziel haben. Sie entstehen z.B. aus dem Zusammenschluss von Ärzten, Krankenhäusern, Pflegediensten sowie Kommunalbehörden und entwickeln lokale Lösungen für die Versorgung von MmD. Dazu bauen sie Versorgungsbarrieren ab und geben Hilfen bei der Qualitätsentwicklung in diesem Bereich.

Es existiert jedoch bislang keine allgemeingültige Definition von Demenznetzwerken. Diese können sich in ihren konkreten Zielstellungen, dem Aufgabenumfang, sowie der Art und Anzahl beteiligter Akteure grundsätzlich unterscheiden. Dennoch ist ihre Funktionsweise vergleichbar: Netzwerke möchten Konkurrenzbeziehungen minimieren und Reibungsverluste vermeiden (z.B. durch systematischen Informationsaustausch und eine gemeinsame Nutzung der Infrastruktur). Netzwerke bündeln regionale Kräfte und Ressourcen und machen diese optimal nutzbar. Obwohl Demenznetzwerke vielfach in der deutschen Versorgungslandschaft zu finden sind - allein in Rheinland-Pfalz existieren in 2014 mindestens 34 Demenznetzwerke - ist sowohl über deren Strukturen als auch über die sie nutzenden MmD wenig bekannt[1]. Ziel der vorliegenden Dissertation ist daher die Untersuchung von in verschiedenen Demenznetzwerken versorgten MmD mit Schwerpunkt auf deren medizinischer Versorgung. Dies soll einen Beitrag zur Evaluation dieser innovativen Versorgungsoption leisten.

## b. Problemstellung

Schätzungen zur Prävalenz der Demenz gehen weltweit von etwa 35.6 Millionen Erkrankten aus[2]. In Deutschland sind gegenwärtig etwa 1.5 Millionen Menschen von einer Demenz betroffen[3]. Die Prävalenz steigt mit dem Alter, liegt in der Altersgruppe der 65-69 Jährigen bei 1.4% bzw. 1.8% in der deutschen Bevölkerung und verdoppelt sich mit zunehmendem Alter alle 5-6 Jahre. In der Altersspanne der 80-84 Jährigen liegt die Prävalenz zwischen 12.1% und 14.3%[4]. Eine Demenz ist laut International Classification for Diseases and Related Health Problems wie folgt definiert:

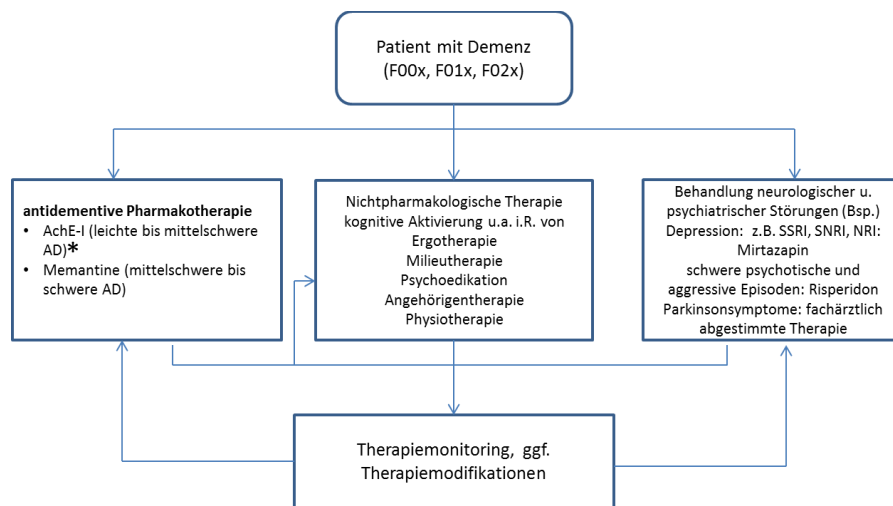
Demenz (ICD-10-Code: F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome nach ICD über mindestens 6 Monate bestanden haben[5].

Differentialdiagnostisch liegt bei 50-70% aller Fälle eine Alzheimer-Demenz vor, etwa 15-25% der MmD leiden an der vaskulären Form. Die Prävalenzzahlen der verbleibenden Demenztypen sind deutlich niedriger, bei der frontotemporalen Form sind ca. 20% der MmD vor dem 65. Lebensjahr betroffen. Zahlen zur Lewy-Körperchen Form variieren stark von 1-30% innerhalb der Gruppe der Demenzerkrankten[6]. Mischformen sind insgesamt sehr häufig, wodurch die Typisierung erschwert ist[7]. Morbus Parkinson stellt einen Risikofaktor für eine Demenz dar, 20-40% der Menschen mit Parkinson leiden zusätzlich an einer demenziellen Symptomatik[6].

Insbesondere die Alzheimer Form der Demenz verläuft über viele Jahre. Der Beginn der neuropathogenen Prozesse kann der Entwicklung erkennbarer Symptome 20 Jahre oder mehr vorausgehen[7]. Die Demenz ist ein Risikofaktor für weitere Erkrankungen, z.B. ist bei MmD das Risiko einer Hüftfraktur um das 2,3 fache höher als bei Gleichaltrigen ohne kognitive Einschränkungen[8]. Weiterhin ist die Erkrankung ein starker Prädiktor für Pflegebedürftigkeit und den Übergang in die stationäre Pflegeversorgung[9]. Schätzungen gehen davon aus, das ca. 60% der Bewohner in stationären Pflegeeinrichtungen von einer Demenz betroffen sind[10]. Auch das Mortalitätsrisiko für MmD ist deutlich erhöht[11].

Aufgrund der kognitiven Einschränkung ist es MmD im Verlauf der Erkrankung immer weniger möglich, konkreten Hilfebedarf zu kommunizieren und benötigte Hilfen aktiv aufzusu-

chen[12]. Ziel der Versorgung von MmD ist die Respektierung der individuellen Wünsche, wobei die Verzögerung von Pflegebedürftigkeit und die bestmögliche Gewährleistung der Versorgungssicherheit, sowie Vermeidung von Fremd- und Selbstgefährdung im Vordergrund stehen[13]. Zu den wichtigen Dimensionen der Demenzversorgung gehören die antidementive Pharmakotherapie, die nicht-pharmakologische Therapie und die Behandlung begleitender neurologischer und psychiatrischer Störungen[7,14]. (Abb. 1)



\*AchE-I=Acetylcholinesterasehemmer

Abbildung 1: Therapiedimensionen der Demenz[14]

Zusätzlich zu den dargestellten Therapieansätzen unterstützen Maßnahmen im häuslichen Umfeld eine möglichst selbstständige Lebensführung der Betroffenen. Neben Systemen, die unter dem Begriff Ambient Assisted Living (AAL) zusammengefasst werden, ist die bedarfsgerechte Versorgung mit Hilfsmitteln ein wichtiges Element[15]. Zu diesen gehören u.a. sicherheitsunterstützende Maßnahmen (Haltegriffe, Einstiegshilfen) und sensorische Hilfsmittel (Hörgeräte, Sehhilfen). Eine bedarfsgerechte Kombination aus Pharmakotherapie, nicht-pharmakologischer Maßnahmen, Behandlung neurologischer/ psychiatrischer Störungen und adäquater Bereitstellung und Nutzung von Hilfsmitteln ist daher ein wichtiges Ziel integrierter Demenzversorgung.

Dieser Notwendigkeit einer koordinierten, integrierten Demenzversorgung steht eine starke Segmentierung der Leistungserbringer gegenüber. Das deutsche Gesundheitswesen ist auf Grund von fehlenden Leistungsanreizen für wichtige Behandlungsziele, starren Abgrenzungen der Fachdisziplinen und rechtlicher Unsicherheiten unzureichend auf die Bedarfe von MmD ausgerichtet[6]. Demenznetzwerke versuchen, diesen Defiziten durch Vernetzung von

Akteuren über Sektorengrenzen hinweg entgegenzusteuern. Ihr Fokus liegt auf einem möglichst langen Erhalt des häuslichen Versorgungsumfeldes, sowie der Verbesserung und Erhaltung möglichst hoher Lebensqualität der Betroffenen.

### c. Forschungsstand

Die Bedeutung von regionalen, kooperativen, sektorenübergreifenden Strukturen sowie der politischen Forderung, vernetzte Versorgung aufzubauen ist groß, eine Evaluation existierender Modelle jedoch methodologisch herausfordernd[16]. Regionale Netzwerke sind abhängig von ihren integrierten Leistungserbringern, wodurch das jeweilige Leistungsportfolio sowie die Schwerpunktsetzung individuell unterschiedlich sind. Bislang gibt es weder eine Definition noch einen Konsens darüber, was Demenznetzwerke in Leistung und Form anbieten sollten. Eine Definition bzw. ein Konsens ist dadurch erschwert, dass bisher keine Regelfinanzierung für dieses Versorgungsmodell existiert. Dies führt dazu, dass Demenznetzwerke sich aus unterschiedlichsten Quellen finanzieren müssen (z.B. durch Querfinanzierung der Netzwerkarbeit aus Regelleistungen des SGBs, Förderung durch Forschungsmittel oder im Rahmen von Modellprojekten, Mitgliedsbeiträgen und Spenden). Die Bereitstellung finanzieller Mittel kann dabei mit speziellen Erwartungen eines Geldgebers verknüpft sein, was die Leistungen des Netzwerkes potenziell beeinflusst.

Ohne im Speziellen auf Demenznetzwerke einzugehen, liefert die World Health Organization (WHO) eine Systematik zu integrierten Versorgungsmodellen. Die WHO unterscheidet bei den Modellen vor allem zwischen einer Anbieter- oder Nutzerperspektive. Anbieterorientierte Konzepte nutzen Synergien, um Netzwerkmitglieder (Gesundheitsakteure) beim Management von Prozessen, der Informationstechnologie, Unterstützungssystemen, dem Controlling oder der Finanzierung zu unterstützen. Demgegenüber sind nutzerorientierte Konzepte darauf ausgelegt, dem Patienten ein möglichst einfaches, niederschwelliges Angebot zu unterbreiten, in dem er sich idealerweise selbstständig und ohne Reibungsverluste bewegen kann. Integrierte Versorgungsmodelle können sich dabei auf beiden Ebenen bewegen oder aber exklusiv auf eine der Ebenen fokussieren[17].

Eine qualitative Arbeit von Provan et al.[18] beschreibt die Notwendigkeit, Demenznetzwerke deshalb auf verschiedenen Ebenen zu evaluieren. Hier werden vorgeschlagen: quartierbezogene Auswirkungen (u.a. Kosten des Netzwerkes, Aufbau von Sozialkapital durch das Netzwerk), die Charakteristik des Netzwerkes selbst (u.a. Anzahl der Mitglieder, angebotene Dienstleistungen) und Auswirkungen auf der Nutzerebene (u.a. Zugang zu Dienstleistungen,



Outcomes). Die Autoren bleiben bei der Beschreibung der Parameter jedoch unspezifisch und liefern lediglich eine Systematik und keine empirischen Daten zu Demenznetzwerken.

Forschungsergebnisse zur Wirksamkeit von Demenznetzwerken sind uneinheitlich. Darüber hinaus besteht ein Bedarf an Forschungsarbeiten zu Demenznetzwerken, die operationalisierbare Ergebnisparameter enthalten. Lemieux-Charles et al.[19] betrachten die Effektivität von vier kanadischen Demenznetzwerken in kommunaler Trägerschaft mithilfe der Übereinstimmung zwischen einer Selbsteinschätzung von Akteuren der Demenznetzwerke und dem tatsächlichen Leistungskatalog. Im Ergebnis sahen die Verantwortlichen ihre Netzwerke übergreifend als sehr effektiv, obwohl nur ein Demenznetzwerk ein spezialisiertes Case Management zur Optimierung der Versorgungssituation anbot. Eine Einbeziehung von Ergebnisparametern auf der Ebene der Nutzer wurde in dieser Untersuchung nicht vorgenommen. Die in Deutschland durchgeführte Untersuchung zur Auswirkung von Demenznetzwerken auf die Lebensqualität und Versorgung wurde von Köhler et al.[20] publiziert. Diese randomisierte-kontrollierte Studie vergleicht 117 MmD innerhalb eines deutschen Demenznetzwerkes, mit 118 MmD, die keine vernetzte Versorgung erhielten. Unterschiede waren insbesondere bei der Versorgung feststellbar. Die MmD innerhalb des Netzwerkes erhielten häufiger eine Behandlung mit Antidementiva (50.5% vs. 35.8%) und wiesen häufiger eine Konsultation mit einem Neurologen/ Psychiater auf (18.6% vs. 2.8%). Unterschiede bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität waren dagegen nicht feststellbar.

Landesinitiativen wie der Demenz-Service Nordrhein-Westfalen geben Praxishilfen für den Aufbau von Demenznetzwerken, obgleich ihr Mehrwert für MmD unklar ist[21]. Trotz des sich weiter verbreitenden Konzepts der Demenznetzwerke in Deutschland und dem gesundheitspolitischen Willen, diese zu fördern fehlt es an Studien, die aufzeigen, welche Versorgung MmD in Demenznetzwerken erfahren. Köhler et al. zeigen, dass ein Demenznetzwerk unter bestimmten Bedingungen die Versorgungssituation von MmD verbessern kann. Die Generalisierbarkeit ist jedoch vor dem Hintergrund der Heterogenität von Demenznetzwerken in verschiedenen Regionen Deutschlands vermutlich eingeschränkt. Die Replikation der Ergebnisse bzw. ein Vergleich der Versorgung durch regional und strukturell verschiedene Demenznetzwerke, könnte hier wertvolle Informationen liefern.

#### d. Fragestellungen:

Die hier vorgelegte Dissertation untersucht vor dem Hintergrund des in den vorherigen Kapiteln beschriebenen Bedarfs an Forschung zu in Demenznetzwerken versorgten MmD folgende Fragestellungen:

- a) Was sind die Charakteristika von MmD in der bestehenden (deutschen) Demenznetzwerklandschaft?
- b) Wie hoch ist die Inanspruchnahme von allgemeinmedizinischer und spezialisierter medizinischer Versorgung von MmD in Demenznetzwerken?
- c) Wie häufig werden MmD in Demenznetzwerken mit Antidementiva versorgt?
- d) Wie häufig ist die Inanspruchnahme nicht-pharmakologischer Therapien bei MmD in den Demenznetzwerken?
- e) Wie sehen Art und Häufigkeit der Versorgung mit unterstützenden Hilfsmitteln bei MmD in Demenznetzwerken aus?
- f) Welche soziodemografischen, klinischen und netzwerkbezogenen Variablen sind mit der Inanspruchnahme und Verbreitung der untersuchten Elemente der Versorgung assoziiert?

## 2. Material und Methode

### a. Die DemNet-D Studie

Die Dissertation entstand im Kontext des vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) im Rahmen der „Zukunftswerkstatt Demenz“ geförderten Evaluationsprojektes „Demenznetzwerke in Deutschland (DemNet-D)“. In den Jahren 2012-2015 wurde der Forschungsverbund DemNet-D gegründet, um eine multizentrische interdisziplinäre Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland durchzuführen. Im DemNet-D Forschungsverbund kooperieren vier Forschungspartner (Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) Rostock/ Greifswald - koordinierendes Zentrum, DZNE Witten, Institut für angewandte Sozialwissenschaften – IfaS, Universität Bremen - Human- und Gesundheitswissenschaften) und 13 Netzwerkpartnern (Demenznetzwerke, s. Tab 1).

Einschlusskriterium für die 13 teilnehmenden Demenznetzwerke war die Förderung durch das BMG. Auswahlkriterien des BMG sind a) vorherige Evaluation des Netzwerkes und Ab-

schluss des Netzwerkaufbaus b) existierende Kooperationsverträge zwischen den Netzwerkpartnern c) feste Ansprechpartner sowie Nennung sämtlicher Kooperationspartner und d) Nachweis einer Finanzplanung und gesicherten Finanzierung. Eingeschlossen wurden Netzwerke mit den Schwerpunkten a) Verbundnetzwerk, welches einer Anbieterorientierung entspricht oder b) Versorgungsnetzwerk, das eine nutzerorientierte Leistung anbietet.

Das Design der Studie stellt eine Triangulation von quantitativen und qualitativen Methoden dar, die das Ziel verfolgt, Erfolgsfaktoren regionaler Demenznetzwerke auf unterschiedlichen Ebenen zu bestimmen. Dazu gehören sowohl Netzwerkstrukturen (z.B. Governance, Wissenstransfer, Finanzierung) als auch Nutzervariablen (z.B. subjektive Lebensqualität, soziale Inklusion, Belastung der Angehörigen, unterstützende Versorgungsarrangements sowie die Inanspruchnahme gesundheitsbezogener Leistungen). Aufgabe des quantitativen Teils der Studie ist die longitudinale Erhebung der Nutzervariablen zu zwei Zeitpunkten.

#### b. Studiensample – Demenznetzwerke

Die 13 Demenznetzwerke sind in ihren wichtigsten Parametern in Tabelle 1 dargestellt. Hauptunterscheidungsmerkmal der Netzwerke ist die von den Netzwerken selbst durchgeführte Zuordnung in nicht näher definierte Verbund- oder Versorgungsnetzwerke. Insgesamt sieben Netze legen ihren Schwerpunkt auf die Versorgung, die verbleibenden fünf fokussieren sich auf die Leistungsanbieter bzw. eine kombinierte Strategie. Von den 3.2 Millionen Einwohnern im Einzugsgebiet sind etwa 6.500 MmD in Kontakt mit den Netzwerken, welche insgesamt knapp 600 Akteure einschließen. Als Akteure sind u.a. niedergelassene Ärzte, Krankenhäuser, Pflegedienste und kommunale Verwaltungsbehörden in den Demenznetzwerken aktiv. Bei der Anzahl assoziierter Akteure zeigt sich eine große Bandbreite integrierter Organisationen. Ein aus NRW stammendes Netz erreicht die max. Anzahl von 132 Akteuren, mit zwei assoziierten Akteuren weist das aus Mecklenburg-Vorpommern kommende Netz die wenigsten Kooperationen aus. In ihrer Leistung beschreiben die Versorgungsnetzwerke überwiegend eine bedarfsgerechte in der Regel sektorenübergreifende Einzelfallhilfe, während die Verbundnetzwerke Leistungserbringer-übergreifende Strukturen etablieren, um demenzspezifische Angebote zu implementieren und weiterzuentwickeln.

Nr.	Region	Typ	Einzugsgebiet	MmD im Netzwerk (jährlich)	Gründungsjahr	Anzahl vernetzter Akteure	Hauptamtliches Personal	Leistung
I.	NRW/ Urban	Vers.	500.000	350	2008	132	Ja	Einzelfallhilfe; Case-Management im Kooperationsnetz von Ärzten und professionellen Helfern
II.	NRW/ Urban	Vers./ Verb.	280.000	400	1993	18	Ja	Mitwirkung an kommunaler Sozialplanung in Verbindung mit vernetzter Versorgung bei Hilfe- und Pflegebedarf durch Mitglieder
III.	NRW/ Ländl.	Verb.	267.000	250	2003	100	Ja	Sozialpolitische Verknüpfung von professioneller und zivilgesellschaftlicher Unterstützung mit Öffentlichkeitsarbeit, Kooperation und Fortbildung
IV.	Berlin/ Urban	Verb.	320.000	1.000	1997	45	Ja	Optimierung/ Vernetzung der Altenhilfe, Rehabilitation, Geriatrie und Gerontopsychiatrie durch implementierte Arbeitskreise
V.	Berlin/ Urban	Verb.	253.000	360	2008	17	Nein	Erhebung, Analyse und Weiterentwicklung regionaler Versorgungsstrukturen und Schaffung gesellschaftlicher Rahmenbedingungen
VI.	Berlin/ Urban	Verb.	370.000	520	2000	52	Ja	Systemische-demenzspezifische Leistungsentwicklung durch Prozessorientierung und Etablierung verbindlicher Leitlinien
VII.	NRW/ Urban	Vers.	598.000	230	2007	10	Nein	Versorgungssichernde Einzelfallhilfe auf Basis einer Versorgungsstrategie zwischen Kommune und Leistungserbringern
VIII.	NRW/ Urban	Vers./ Verb.	250.000	2.000	2007	96	Ja	Case-Finding durch Kooperationsnetz von Leistungserbringern und Einbringung des MmD in eine sektorenübergreifende, Primary-Care Versorgungsgruppe
IX.	NRW/ Ländl.	Vers.	314.000	300	2003	75	Nein	Versorgungssichernde Einzelfallhilfe durch Einbindung kommerzieller und gemeinschaftlicher Leistungserbringer; Sicherung einer Versorgungsstrategie durch Beteiligung an kommunaler Pflegeplanung
X.	MV/ Ländl.	Vers.	80.000	550	2009	2	Ja	Versorgungssichernde sektorenübergreifende Leistungserbringung nach dem Domus-Prinzip
XI.	Berlin/ Urban	Vers.	239.000	80	2001	3	Nein	Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen durch trägerübergreifendes Verbundnetzwerk
XII.	BB/ Ländl.	Verb.	161.000	360	2010	13	Nein	Weiterentwicklung regionaler Versorgungsstrukturen durch Mitgliedsstruktur und bedarfsgerechter Angebote
XIII.	BB/ Ländl.	Vers.	131.000	110	2004	30	Nein	Versorgungssichernde Einzelfallhilfe durch Behandlungspfade und patientenzentrierte Behandlungsteams

BB - Brandenburg, Ländl. – Ländlich, NRW - Nordrhein-Westfalen, MV - Mecklenburg-Vorpommern, Vers. – Versorgungsnetzwerk, Verb. – Verbundnetzwerk  
weitere Informationen zu den Netzwerken erhältlich unter <http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/demenz/zukunftswerkstatt-demenz/uebersicht-projekte.html>

### c. Datenerhebung

Für die quantitative Datenerhebung wurde eine längsschnittliche Datenerhebung mit zwei Messzeitpunkten innerhalb von zwölf Monaten durchgeführt. Einschlusskriterien für die Studie waren:

- a) Paar, bestehend aus einem MmD und der Bezugsperson;
- b) Mensch mit Demenz lebt in der Häuslichkeit und ist nicht dauerhaft stationär untergebracht;
- c) Ein Angehöriger /Hauptpflegeperson ist im Idealfall ein im gleichen Haushalt lebender Mensch, möglich ist aber auch eine Bezugsperson, die umfassend Auskunft geben kann über den MmD sowie die eigene Situation in Bezug auf die Betreuung des MmD;
- d) Vorliegen schriftlicher Einverständniserklärungen vom MmD und Angehörigem zur Teilnahme an der Studie.

Grundlage der hier durchgeführten Analysen ist die Baselinebefragung von N=560 Bezugspersonen der MmD über soziodemografische und klinische Faktoren, sowie die Inanspruchnahme gesundheitsbezogener Leistungen. Die analysierten Daten beruhen ausschließlich auf den Angaben der Bezugsperson.

Am 01.02.2013 startete die Baseline-Erhebung. Die Daten wurden im Rahmen von face-to-face Interviews und Fragebögen zur selbstständigen Bearbeitung durch die Bezugspersonen erhoben. Die Rater erhielten eine Schulung durch den Projektpartner der Universität Bremen. Inhalt waren die Konzeption der Studie (Rekrutierung, Verlauf), sowie die Vorstellung der Erhebungsinstrumente. Die Interviewer erhielten im Anschluss ein Manual (Ausfüllanleitung), in der die Inhalte der Schulung zusätzlich zusammengefasst sind.

Abfragen zur Inanspruchnahme gesundheitsbezogener Leistungen wurden mit Hilfe von Fragenkatalogen erfasst, die bereits in Vorstudien (Leuchtturmprojekte Demenz[20], Delphi-MV Studie[22]) validiert worden waren. Hierbei handelt es sich um Informationen zur Anzahl und Art von in Anspruch genommenen ärztlichen, pharmakologischen und nicht-pharmakologischen Leistungen sowie Hilfsmitteln innerhalb des Zeitraumes von 6 Monaten vor dem Interview. Zur Abfrage der ärztlichen Inanspruchnahme wurden die Facharztgruppen Allgemeinmedizin, Innere Medizin, Psychiatrie, Neurologie und Notfallmedizin auf einer

Liste dargestellt. Weitere Fachärzte konnten in Freitextfeldern notiert werden. Für jede Arztgruppe wurde gefragt, ob diese in den letzten 6 Monaten konsultiert wurde, sowie falls dieses bejaht wurde ergänzend die Häufigkeit der Konsultationen. Um sicherzustellen, dass es sich dabei nicht um z.B. administrative Handlungen (z.B. Rezeptausstellungen) handelte, wurde explizit nach dem direkten persönlichen Kontakt mit dem Facharzt gefragt. Facharztgruppen, die in den Freitextfeldern aufgeführt wurden, sind für die Auswertungen in der Kategorie „andere Ärzte“ zusammengefasst. Analog zu diesem Vorgehen wurde die Inanspruchnahme von Physiotherapie und Ergotherapie bearbeitet. Auf Freitextfelder wurde hier verzichtet.

Im Bereich der Antidementiva wurden zunächst die gängigen Handelsnamen im Fragebogen aufgelistet. Darauf aufbauend wurde erfragt, ob eines dieser Präparate eingenommen wird, und falls ja, der Handelsname, die Dosierung und die Einnahmehäufigkeit erfragt sowie seit wann die Einnahme erfolgt. Zur Messung von soziodemografischen und klinischen Parametern wie z.B. Funktionseinschränkungen wurden wissenschaftlich validierte Instrumente eingesetzt. Dazu gehören der Scheuch-Winkler Index[23], die Functional Assessment Staging Scale (FAST)[24], Geriatric Depression Scale (GDS)[25] und die Instrumental Activities of Daily Living (IADL)[26].

Bei der Erfassung der Hilfsmittel wurde eine Ankreuzliste mit 20 einzelnen Hilfsmitteln bearbeitet, wobei die aktuell im häuslichen Umfeld zur Verfügung stehenden Hilfsmittel erfragt wurden (jeweils ja/ nein). Im Einzelnen waren dies: Wannenlift, Badewannen-/ Duschsitz, Einstiegshilfe (Griffe, Umbaumaßnahmen), Hand-/ Gehstock, Unterarmstütze (Krücke), Gehwagen/ Rollator (Deltarad), Hörgerät, Brille, Vor-/ Einlagen (Inkontinenzhilfe), Bettunterlagen (Inkontinenzhilfe), Pflegebett, Dekubitusmatratze, Rollstuhl, Elektrorollstuhl, Blutdruckmessgerät, Blutzuckermessgerät, Atemmessgerät, Treppenlift, Toilettensitz, Toilettenstuhl

Auf Grund der dementiellen Erkrankungscharakteristik wurden Angaben zur Soziodemografie und der Inanspruchnahme gesundheitsbezogener Leistungen von den Bezugspersonen erfragt. Bei diesen Personen handelte es sich in 91% der Fälle um Familienmitglieder wie Ehepartner (50%), Tochter/ Sohn (37%) bzw. Schwiegertochter/ Schwiegersohn (4%). Die Auswertungsstichprobe enthält Angaben zu 560 MmD.

#### d. Auswertungsmethode

Zur statistischen Auswertung der Ergebnisse wurden Methoden deskriptiver und schließender Statistik verwendet. Die deskriptive Darstellung der Stichprobencharakteristik ist mit Ver-

hältniszahlen und Streuungsparametern (Durchschnittswert, Standardabweichungen) abgebildet. Subgruppenvergleiche sind je nach Skalenniveau und Verteilungsannahme mit gängigen Unterschiedstests dargestellt (t-Test, Chi-Quadrat-Test, Mann-Whitney-U-Test, Fisher's Exact-Test). Die schließende Statistik umfasst Assoziationsbestimmungen mit Hilfe multivariater Modelle insbesondere binär-logistische Regressionen mit einer dichotomen Ausgangsvariablen. Die Clusterung der Daten durch das multizentrische Design der Studie wurde berücksichtigt, indem die Netzwerke als Random-Effects in die Modelle aufgenommen wurden. Aus der Literatur bekannte potentiell konfundierende Variablen wurden kontrolliert. Dazu gehören die Faktoren Alter, Geschlecht, Anzahl der Komorbiditäten, funktioneller Status, Depression und die Region (städtisch/ ländlich), in der der Studienteilnehmer lebt. Als weitere potentiell konfundierende Variable wurde der Netzwerkparameter „medizinisch assoziiert ja/ nein“ in die Analyse aufgenommen. Medizinisch assoziierte Netzwerke sind definiert als von einem verantwortlichen Facharzt (Psychiater, Neurologe) geleitet. Dies wurde berücksichtigt, um eine strukturell bedingte Abweichung in der medizinischen Versorgung abbilden zu können. Alle statistischen Tests wurden zweiseitig durchgeführt. Zur Analyse wurde das Programm STATA 11 (StataCorp, Texas, USA) verwendet.

### **3. Ergebnisse**

#### **a. Stichprobe**

Im Durchschnitt waren die MmD in der Stichprobe 79,7 Jahre alt. Mit einem Anteil von 58,3% (n=325) war die Mehrheit von in Demenznetzwerken versorgten MmD weiblich. Mehr als die Hälfte der MmD (60,6%, n=248) waren nach Scheuch-Winckler[23] der unteren sozialen Schicht zuzuordnen, weniger als 10% der oberen sozialen Schicht, was auf ein vergleichsweise niedriges Bildungs- wie auch Einkommensniveau hindeutet. Ein Großteil (92,8%, n=503) der MmD verfügte über eine formale Demenzdiagnose. Bei der Verteilung der Differentialdiagnosen wurde die größte Gruppe mit der Alzheimer Form (44,3%, n=211) die zweitgrößte mit einer nicht-spezifischen Form der Demenz (32,6%, n=155) diagnostiziert.

Weniger als zwei von zehn (18,1%, n=100) eingeschlossenen MmD wohnten in einem ländlichen Wohnumfeld. Damit ist der weitaus größte Anteil von MmD in DemNet-D einem urbanen Umfeld zuzuordnen. Auf einem vergleichbaren Niveau befand sich der Anteil an MmD, die alleine in ihrem Haushalt lebten (21,3%, n=119). Die Einschätzung der demenzbedingten Funktionseinschränkungen war überwiegend stark. Der Median der Skala liegt bei sechs von sieben möglichen Stufen (n=540). Dies entspricht einem mittleren bis schweren Niveau demenzbedingter Funktionseinschränkungen. Die Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL) wa-

ren in der Stichprobe stark eingeschränkt. Die MmD waren im Mittel in zwei (1,9 SD 1,8) von acht abgefragten alltäglichen Aufgaben selbstständig bzw. teilselbstständig. Dies weist auf einen hohen Unterstützungsbedarf bei der Ausübung alltäglicher Aktivitäten hin. Im Durchschnitt zeigten die MmD in der Studie etwa 4 diagnostizierte Komorbiditäten (3.9 SD 2.1). Am häufigsten traten kardiovaskuläre (81%, n=420) und orthopädische (58%, n=301) Erkrankungen auf. Medizinisch assoziierte Netzwerke integrieren im Vergleich zu den anderen Netzwerken im Durchschnitt jüngere MmD (Mittelwertdifferenz -2,33,  $p < 0.001$ ), mehr männliche Nutzer (50,8% vs. 36,5%,  $p < 0.001$ ), weniger funktional eingeschränkte MmD (Mittelwertdifferenz +1.3 Punkte,  $p = 0.002$ ) und MmD mit weniger Komorbiditäten (Mittelwertdifferenz -0.5,  $p = 0.012$ ).

#### b. Spezialisierte und allgemeine medizinisch-ärztliche Versorgung (Studie 1)

MmD in Demenznetzwerken konsultierten zu 93% (n=513, Zeitraum letzten 6 Monate) ihren Hausarzt. Damit ist dieser mit Abstand der meist konsultierte Mediziner. Die Behandlungsabdeckung war bei den medizinisch-assozierten Netzwerken höher als bei den anderen Netzwerken ( $p < 0.001$ ). 98% (n=194) der MmD in solchen Netzwerken konsultierten in den letzten 6 Monaten mindestens einmal ihren Hausarzt, während dies in den übrigen Netzwerken 90,6% (n=319) taten. In Bezug auf die Anzahl der Besuche wurden Hausärzte in den medizinisch-assozierten Netzwerken weniger häufig aufgesucht ( $p < 0.001$ ). Während hier der Hausarzt 3,7 mal in den vergangenen 6 Monaten konsultiert wurde, waren es in den übrigen Netzwerken vier Konsultationen. MmD in Demenznetzwerken konsultierten innerhalb des 6 Monats-Zeitraumes darüber hinaus zu 74,2% (n=395) einen Neurologen oder Psychiater. Auch hier zeigten sich Unterschiede innerhalb der Netzwerkgruppen ( $p < 0.001$ ). In medizinisch-assozierten Netzen konsultierten in 93,8% (n=183) der MmD einen Neurologen/ Psychiater. In den anderen Netzwerken waren dies 62,9% (n=212) der MmD. Die mittlere Konsultationshäufigkeit war mit 2,35 vs. 2,42 zwischen den beiden Netzwerkgruppen vergleichbar. 42,4% (n=86) der medizinisch assoziierten und 36,4% (n=130) der MmD in den anderen Netzwerken ( $p = 0.176$ ) konsultierten zusätzliches Fachärzte, diese wurden zu einer Kategorie „andere Ärzte“ zusammengefasst. Am häufigsten wurden hierbei Augenärzte (n=77), Urologen (n=61), Zahnärzte (n=42), Orthopäden (n=36), sowie HNO - Ärzte (n=27) konsultiert. Einen Notarzteinsatz innerhalb der letzten 6 Monate berichteten 18% der MmD, 23% (n=34) der medizinisch- assoziierten und 15% der anderen MmD ( $p = 0.045$ ). Insgesamt 25 (5%) MmD, konsultierten weder einen Hausarzt noch einen Neurologen/ Psychiater in dem Zeit-



raum von 6 Monaten. Dies ist in den medizinisch-assoziierten Netzwerken seltener der Fall als in den übrigen (1,0% vs. 6,4%,  $p=0.003$ ).

Die multivariaten logistischen Regressionsmodelle (abhängige Variable – Konsultation mit der Arztgruppe ja/nein – Kovariaten: Geschlecht, Alter, Anzahl der Komorbiditäten, funktioneller Status, medizinische Assoziation des Netzwerkes, ländliche Region) zeigen signifikante Assoziationen mit den Faktoren Geschlecht, Anzahl der Komorbiditäten, funktioneller Status, Netzwerkassoziation und Region auf. Die Inanspruchnahme des Hausarztes war signifikant mit den Alltagsfähigkeiten (IADL) (OR 0.85,  $p=0.002$ ) sowie dem Leben in einem urbanen Umfeld (OR 4.22,  $p=0.010$ ) assoziiert. Weibliches Geschlecht der MmD ist in den Regressionsmodellen für Neurologen/ Psychiater (OR 0.64,  $p=0.004$ ) und der Gruppe der weiteren Fachärzte (OR 0.61,  $p=0.002$ ) signifikant mit einem geringeren Odds Ratio assoziiert. MmD in medizinisch-assoziierten Netzwerken sind im Vergleich zu den MmD in anderen Netzwerken positiv mit der Inanspruchnahme eines Neurologen/ Psychiaters assoziiert (OR 8.37  $p<0.001$ ). Das Regressionsmodell für die weiteren Fachärzte ist signifikant mit einer höheren Anzahl von Komorbiditäten (OR 1.1,  $p=0.028$ ) und einem urbanen Lebensumfeld (OR 1.93  $p<0.001$ ) assoziiert. Innerhalb des Regressionsmodells für den Notarzt zeigen sich signifikante Assoziation bei MmD mit eingeschränkteren Alltagsfähigkeiten (IADL) (OR 0.83,  $p=0.010$ ) und MmD in medizinisch-assoziierten Netzwerken (OR 2.9,  $p=0.03$ ).

### c. Pharmazeutische Versorgung mit Antidementiva (Studie 2)

Die Mehrheit der MmD wurde mit einem Antidementivum (52,3%) behandelt. Am häufigsten waren dabei Acetylcholinesterase-Hemmer (62,9%). Ein Drittel der MmD (37,1%) erhielt Memantin. Ein geringer Anteil der MmD wurde mit zwei Antidementiva - Wirkstoffen behandelt, am häufigsten in der Kombination Memantin/ Donepezil ( $n=9$ ) und Rivastigmin/ Memantin ( $n=5$ ). Arzneimittel mit dem Wirkstoff Ginkgo Biloba erhielten 5,1% ( $n=29$ ) der MmD. Von dieser Gruppe erhielten 13 MmD zusätzlich Acetylcholinesterase-Hemmer bzw. Memantin, während 15 MmD Ginkgo alleine nutzen. Insgesamt 9,3% ( $n=25$ ) des Studien-samples wurden in Bezug auf die Leitlinienempfehlungen [6] mit abweichenden Dosierungen behandelt. Hierbei lag die Dosierung unter bzw. über der Therapieempfehlung.

Das multivariate logistische Regressionsmodell (abhängige Variable: Antidementiva Behandlung ja/nein – Kovariaten: Geschlecht, formale Demenzdiagnose, Alter, Alleinlebend, Anzahl der Komorbiditäten, Depression, funktioneller Status, medizinische Assoziation des Netzwer-

kes) zeigt signifikante Assoziationen mit den Faktoren Alter, formale Diagnose, medizinisch-assoziertes Netzwerk, Anzahl der Komorbiditäten und Alleinlebend. Das Odds Ratio zur Antidementivabehandlung in Assoziation mit dem Alter der MmD, zeigt eine nicht-lineare Beziehung. Im Vergleich mit der Referenzgruppe (Jahrgang 1910-1927) wird die Altersgruppe (1928-1932) signifikant wahrscheinlicher mit einem Antidementivum behandelt (OR 2.97  $p=0.002$ ). Die Odds Ratios der beiden verbleibenden Altersgruppen (1933-1937 & 1938-1969) sind im Vergleich zur Referenzgruppe nicht signifikant. Die Gruppe von MmD, die eine formale Diagnose erhalten hat, ist signifikant mit einem höheren Odds Ratio für eine Antidementivabehandlung assoziiert (OR 16.81,  $p<0.001$ ). Der Erhalt von Antidementiva bei MmD in einem medizinisch- assoziierten Netzwerk ist im Vergleich zu MmD in anderen Netzwerken höher (OR 3.69,  $p<0.001$ ). Negativ assoziiert ist die Behandlung mit Antidementiva bei einer steigenden Anzahl von Komorbiditäten (OR 0.87 /Komorbidität,  $p=0.039$ ). Neben den Komorbiditäten sind zudem MmD, die alleine in ihrem Haushalt leben, mit einem Odds Ratio für die Behandlung mit einem Antidementivum  $>1$  assoziiert (OR 0.510,  $p=0.032$ ).

#### d. Nicht-pharmakologische Therapien und Hilfsmittel (Studie 3)

Bei den nicht-pharmakologischen Therapien wurde die Physiotherapie (PT) am häufigsten genutzt (24,4% der MmD,  $n=123$ ). Weniger verbreitet war die Ergotherapie (ET), sie erhielten 15,8% ( $n=78$ ) der MmD. Es zeigen sich keine signifikanten Unterschiede in Bezug auf die Netzwerkassoziation (medizinisch assoziiert vs. andere) und den nicht-pharmakologischen Therapien. Im Durchschnitt gaben diejenigen MmD, die eine nicht-pharmakologische Therapie erhalten haben, an, 21,4 Sitzungen bei der PT bzw. 20,9 Sitzungen bei der ET innerhalb der letzten 6 Monate erhalten zu haben.

Sensorische Hilfsmittel (Sehhilfen, Hörgeräte) waren die am häufigsten vorhandenen Hilfen. Insgesamt 91,1% ( $n=510$ ) der MmD gaben an, darüber zu verfügen. Die zweithäufigste Hilfsmittelkategorie beinhaltete Hilfsmittel zur Unterstützung der Hygiene und Pflegesituation (Pflegebett, Inkontinenzmaterialien, Toilettenstuhl, Toilettensitz, Badewannensitz, Lifter, Handgriffe, Dekubitusmatratze). Innerhalb des Stichprobensamples war bei 77,7% ( $n=435$ ) der Netzwerknutzer mindestens eines dieser Hilfsmittel vorhanden, im Durchschnitt 2,4 von max. 9 möglichen Hilfsmitteln. Geräte zur Unterstützung der Mobilität (Rollstuhl, Treppenlifter, Gehhilfe, Gehstock, Rollator) fanden sich bei 58,6% ( $n=328$ ) der Netzwerknutzer, mit einer durchschnittlichen Anzahl von einem bei 5 möglichen Geräten in dieser Gruppe. Ver-

gleichsweise am wenigsten verbreitet waren Hilfsmittel zum klinischen Monitoring (Blutdruckmessgerät, Blutzuckermessgerät, Atemmessgerät). Aber auch hierrüber verfügten 57,7% (n=323) der Teilnehmer, was einer durchschnittlichen Anzahl von 0.7 Monitorgeräten pro Netzwerknutzer entspricht.

Die multivariaten logistischen Regressionsmodelle (abhängige Variable: nicht-pharmakologische Therapie; Physiotherapie/ Ergotherapie Behandlung ja/nein – Kovariaten: Geschlecht, Alter, Funktioneller Status, Komorbiditäten, Medizinische Assoziation des Netzwerkes, ländliche Region) zeigen signifikante Assoziationen bei den Faktoren Komorbiditäten und Alter. Mit der steigenden Anzahl von Komorbiditäten erhöht sich das Odds Ratio innerhalb des Regressionsmodells für die Physiotherapie (OR 1.16,  $p=0.023$ ). Bei der Ergotherapie steigt das Odds Ratio für das Alter leicht mit höherem Alter der MmD an (OR 1.056 /Jahr,  $p<0.001$ ). Die verbleibenden Kovariaten (Geschlecht, Funktioneller Status, Medizinische Assoziation des Netzwerkes, ländliche Region) zeigen keine signifikante Assoziation mit der Behandlung der Ergotherapie. Innerhalb der multivariaten logistischen Regressionsmodelle für Hilfsmittel (abhängige Variable: Sensorische, Hygiene und Pflegesituation, Mobilität, klinisches Monitoring vorhanden ja/nein – Kovariaten: Geschlecht, Alter, Funktioneller Status, Komorbiditäten, Medizinische Assoziation des Netzwerkes, ländliche Region) sind Geschlecht, Alter, Komorbiditäten, funktioneller Status und die medizinische Assoziation des Netzwerkes signifikante prädiktive Faktoren. Hilfsmittel zur Hygiene und Pflegesituation sowie Mobilität sind bei weiblichem Geschlecht mit höheren Odds Ratios assoziiert (OR 2.75  $p<0.001$ , OR 1.77  $p=0.019$ ). Weitere signifikante Faktoren des Modells für Hilfsmittel zur Hygiene und Pflegesituation sind Einschränkungen der Alltagsfähigkeiten (IADL) (OR 0.61,  $p<0.001$ ), höhere Anzahl der Komorbiditäten (OR 1.38 /Komorbidität,  $p<0.001$ ) und höheres Alter (OR 0.94 /Jahr,  $p<0.001$ ). Vergleichbare Assoziation zeigen die Ergebnisse zum Regressionsmodell der Kategorie Mobilität. Hier sind Alter (OR 0.92 /Jahr,  $p\leq 0.001$ ), Anzahl der Komorbiditäten (OR 1.45,  $p\leq 0.001$ ), sowie Alltagsfähigkeiten (IADL) (OR 0.70,  $p\leq 0.001$ ) signifikant assoziiert. Innerhalb des Modells zu den Hilfsmitteln des klinischen Monitorings zeigt sich nur die höhere Anzahl der Komorbiditäten als signifikanter Faktor (OR 1.27,  $p\leq 0.001$ ). Das einzige Modell, in dem die Ergebnisse eine Netzwerkassoziation als signifikanten Faktor ausweisen, sind die sensorischen Hilfsmittel. MmD in medizinisch-assoziierten Netzwerken sind mit einem höheren Odds Ratio (OR 2.11,  $p=0.038$ ) hinsichtlich der Inanspruchnahme sensorischer Hilfsmittel assoziiert. Zudem zeigt sich höheres Alter in diesem Regressionsmodell als signifikant assoziiert (OR 0.94 /Jahr,  $p=0.007$ ).

#### 4. Diskussion

Die vorliegende Dissertation analysiert den wissenschaftlich weitgehend unerschlossenen Bereich der Versorgung von MmD durch Demenznetzwerke anhand einer empirischen Analyse von 13 Demenznetzwerken und 560 Nutzern dieser Struktur deutschlandweit. Hierbei fokussiert sie sich auf relevante Versorgungsparameter, wie die Inanspruchnahme verschiedener Arztdisziplinen, die demenzspezifische Pharmakotherapie, nicht-pharmakologische Therapien und Hilfsmittel. Im Rahmen der anhängenden Publikation und zweier weiterer eingereichter Manuskripte werden diese Versorgungsparameter detailliert diskutiert und in den Zusammenhang mit Vergleichsdaten aus anderen Settings gesetzt. Zur darauf aufbauenden, abschließenden Diskussionen werden nachfolgend diese einzelnen analysierten Faktoren der Inanspruchnahme in einen Gesamtzusammenhang gebracht und die Stärken und Limitationen der Studie diskutiert.

Die dargestellten Ergebnisse bilden eine wichtige Grundlage für Konzepte im Bereich integrierter Demenznetzversorgung. Sie beschreiben erstmals in größerem, umfassendem Rahmen, welche medizinischen Versorgungselemente MmD in Demenznetzwerken erhalten und mit welchen klinischen und soziodemografischen Charakteristiken diese assoziiert sind. Nutzer von Demenznetzwerken erhalten demnach mehr spezialisierte ärztliche (neurologische/psychiatrische) Versorgung, pharmazeutische Antidementivabehandlung und nicht-pharmakologische Therapien sowie Hilfsmittel im Vergleich zur primärärztlichen Versorgung. Wucherer et al.[27] zeigten, dass MmD in der primär-ärztlichen Versorgung dieser Gruppe nur in 30% der Fälle ein Antidementivum erhalten. Laut Helmer et al.[28] konsultieren nur 31% einen Neurologen/ Psychiater. Mit nicht-pharmakologischen Therapien (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie) sind laut Duru et al.[29] lediglich 6.5% der MmD versorgt. Über Hilfsmittel verfügen laut Leicht et al.[30] 59% der MmD. Die in dieser Arbeit untersuchten MmD in Demenznetzwerken liegen beginnend bei der Ergotherapie mit 9% und 43% (Neurologe/ Psychiater) für die spezialisierte-ärztliche Versorgung über diesen Vergleichszahlen. Darüber hinaus zeigt die strukturelle Unterscheidung innerhalb der Netzwerke, dass medizinisch-assoziierte Netzwerke mehr männliche, jüngere und weniger komorbide MmD einschließen. Trotz der im Hinblick auf Komorbidität und Alter günstigeren klinischen Situation, erhöhen medizinisch-assoziierte Netzwerke die Inanspruchnahme der ärztlichen und pharmakologischen Versorgung im Vergleich zu Netzwerken ohne medizinische Affiliation.

Die Auswahl der analysierten Parameter orientierte sich an deren Versorgungsrelevanz. Mit den analysierten Kennzahlen zur ärztlichen, pharmakologischen und nicht-pharmakologischen Therapie sowie der Hilfsmittelversorgung, wurde ein Versorgungsarrangement abgebildet, welches national wie international Bestandteil evidenzbasierter Empfehlungen ist[6,15]. Diesbezüglich ist der Hausarzt insbesondere für die Erkennung des Unterstützungs- und Hilfebedarfs verantwortlich, er koordiniert die Behandlung der Begleiterkrankungen und erkennt dementielle Erkrankungen durch eine langjährige Beziehung zum Patienten frühzeitig. Eine spezialisierte Versorgung durch einen Neurologen/ Psychiater ist notwendig für die vertiefte Diagnostik und Behandlung psychiatrischer Störungen wie beispielsweise einer begleitenden Depression. Mithilfe der Versorgung durch Antidementiva kann eine Verschlechterung des kognitiven Status zeitweilig verzögert werden. Durch die nicht-pharmakologischen Therapien wird der Erhalt der Alltagsfähigkeiten gefördert. Eine bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung erhöht die Selbstständigkeit und Sicherheit im häuslichen Umfeld. Zusammen bilden die ausgewerteten Versorgungselemente daher wichtige und klinisch relevante Interventionen innerhalb der Demenz ab. Sie sind dennoch deutlich erweiterbar, insbesondere durch Maßnahmen, die den Angehörigen unterstützen. Hier sind zu nennen: ein Angebot an bedarfsgerechten Betreuung- und Pflegeangeboten, psychosoziale Hilfestellungen, oder auch milieuorientierte Ansätze wie eine demenzgerechte Wohnraumgestaltung. Vertiefte Analysen z.B. der gesamten pharmakologischen Versorgung erlauben die Evaluation der Arzneimittelsicherheit. Vertiefte Erhebungen sind zudem notwendig, um die Frage beantworten zu können, inwieweit MmD in Demenznetzwerken bedarfsgerecht versorgt sind. Die Analysen zeigen eine höhere Inanspruchnahme und Abdeckung der Versorgungselemente. Um aber z.B. Versorgungslücken oder ein Überangebot identifizieren zu können, fehlt es insbesondere an Assessments im häuslichen Umfeld der Betroffenen. Einzelne Risikofaktoren und nicht erkannte Bedarfe im Versorgungsarrangement können oft nur im häuslichen Umfeld direkt erkannt werden. Als wichtiges Beispiel gilt hier die Erfassung der Sturzgefahr. Exemplarisch für ein dementsprechend umfassendes Assessment ist die Delphi-MV Studie[22]. In enger Kooperation mit dem behandelnden Mediziner werden hier sowohl individuelle wie auch klinische Parameter des MmD erfasst. Mit der Berücksichtigung des Funktionsstatus und der Komorbiditäten in den hier durchgeführten Analysen sind wichtige klinische Parameter eingeflossen, sie bilden jedoch den Bedarf nur unvollständig ab. Obwohl die Kategorisierung einer Über- bzw. Unterversorgung trotz klarer Messpunkte schwierig ist, könnte die Erweiterung durch Erhebungen im häuslichen Umfeld zukünftig mehr Auskunft darüber geben, ob Nutzer von Demenznetzwerken auch bedarfsgerecht versorgt werden.

Mit insgesamt 560 eingeschlossenen MmD und deren Bezugspersonen bildet die Stichprobe eine aussagekräftige Größe in der deutschen Netzwerklandschaft ab. Arbeiten wie die BIA-DEM Studie zeigen, wie schwierig es trotz intensiver Rekrutierungsbemühungen ist, eine ausreichende Zahl an Probanden in Studien einzuschließen[31]. Nichtsdestotrotz ist bei der Auswahl der Teilnehmer ein Selektionseffekt nicht auszuschließen. Beispielsweise wurden Nutzer ohne (teilnahmewillige) Bezugsperson von der Studie ausgenommen. Dieser strukturelle Ausschluss ist zu Gunsten der Validität der Datenerhebung bzw. des nicht vorhandenen Zugangs alternativer Datenquellen notwendig. Einerseits war es auf Grund der kognitiven Einschränkungen nicht möglich, die Aussagen des MmD zu verwenden, andererseits waren z.B. Sekundärdatenquellen der Kostenträger zur Validierung der Inanspruchnahmeparameter nicht erhältlich. Nicht endgültig zu klären ist, ob überhaupt und falls ja, wie stark und in welche Richtung die Validität der Ergebnisse dadurch eingeschränkt ist. Zukünftig könnten die Primärdaten durch eine Verknüpfung mit Sekundärdatenquellen der Kostenträger bzw. der Leistungserbringer ergänzt werden. Hierzu wäre es jedoch notwendig gewesen, weitere Datenquellen zu erschließen und damit deutlich umfassendere Einverständniserklärungen einzufordern. Auch hiermit wären Einschränkungen verbunden, insbesondere zu Ungunsten von Nutzern und Netzwerken, die dies aus Gründen des Datenschutzes verweigern könnten.

Innerhalb der quantitativen Modelle zeigte sich eine problematische Verteilung der angegebenen Besuchshäufigkeit. Die hohe Anzahl von Arztbesuchen durch wenige Vielnutzer führte zu einer schiefen Verteilung, die eine einfache Nutzung linearer Modelle verhindert. Dies ist ein bekanntes Phänomen innerhalb der Versorgungsforschung, insbesondere bei Daten, die auf einer Selbstauskunft basieren[32]. Zur Kontrolle des Problems wurden logistische Regressionsmodelle verwendet. Zwar sind die daraus resultierenden Odds nicht einfach interpretierbar, sie sind jedoch auf Grund der Reduzierung des Skalenniveaus stabil gegenüber der schiefen Verteilung bei den Inanspruchnahmedaten.

Als Herausforderung für die Generalisierbarkeit der Ergebnisse zeigt sich zudem die uneinheitliche Definition des Untersuchungsgegenstandes. Die im Rahmen der Studie betrachteten Netzwerke sind in sich sehr heterogen und weisen eine hohe Diversität an Organisationsprozessen und Formalisierung auf. Faktoren, die dazu beitragen, sind z.B.: Beschäftigung vom hauptamtlichem vs. ehrenamtlichem Personal, Netzwerktyp eher Versorgungs- vs. Verbundnetzwerk, Netzwerke mit einer hohen Reichweite von bis zu 100 und mehr assoziierten Mitgliedern vs. Netzwerke mit wenigen eingeschlossenen Akteuren. Daraus ergeben sich Fragen nach der Repräsentativität der eingeschlossenen Netzwerke und der Vergleichbarkeit inner-

halb der deutschen Demenznetzwerklandschaft. Demenznetzwerke zu definieren ist wahrscheinlich auch aufgrund dieser Heterogenität in der Praxis bis dato schwierig. Eine Orientierung bzw. Klassifizierung der hier untersuchten Demenznetzwerke wurde deshalb nicht versucht. Zukünftig ist jedoch eine klare Abgrenzbarkeit gegenüber anderen integrierten Versorgungskonzepten wünschenswert. Die Suche nach einer praxisnahen Lösung bleibt eine zentrale Aufgabe der Versorgungsforschung, insbesondere weil sie für die Entwicklung von Konzepten für die spätere Regelfinanzierung notwendig erscheint.

## **5. Zusammenfassung**

Demenznetzwerke versuchen mithilfe regionaler Kooperationen eine moderne, sektorenübergreifende sowie multidisziplinär ausgerichtete Demenzversorgung aufzubauen. Diese Kooperationsmodelle werden seit einigen Jahren politisch und gesellschaftlich gefordert. Obwohl es in Deutschland bereits eine Vielzahl von Demenznetzwerken gibt, ist wenig über sie bekannt. Mit dem Ziel, den MmD so lange wie möglich ein selbstständiges Leben zu ermöglichen, fordern nationale Demenzleitlinien eine integrierte Versorgung von Menschen mit Demenz (MmD). Die vorliegende Dissertation untersucht, wie häufig MmD eine integrierte, spezialisierte Demenzversorgung in deutschen Demenznetzwerken erhalten und mit welchen Faktoren diese auf Seiten des MmD und Netzwerkes assoziiert ist. Die Dissertation geht im Kern der Frage nach, inwieweit Demenznetzwerke die Versorgung von Menschen mit Demenz verbessern und ob Demenznetzwerke ein Zukunftsmodell zur Versorgung von MmD darstellen könnten. In der multizentrischen, interdisziplinären Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland (DemNet-D) wurden 560 Bezugspersonen von Menschen mit Demenz in n=13 Demenznetzwerken über sozio-demografische und klinische Parameter sowie die Inanspruchnahme von medizinischen, pharmazeutischen, nicht-pharmakologischen Therapien sowie die Hilfsmittelversorgung des MmD befragt. Die Daten wurden mit deskriptiven und multivariaten Regressionsmodellen analysiert. Im Ergebnis erreichen MmD in Demenznetzwerken eine hohe Quote in der Konsultation von Hausärzten (93%) und Fachärzten für Neurologie/ Psychiatrie (74%). Mit einem Antidementivum werden 52% der MmD in den untersuchten NW versorgt. Bei nicht-pharmakologischem Therapien erhalten 24% der MmD Physiotherapie und 15% der MmD Ergotherapie. Die häusliche Versorgungssituation wird u.a. mit Mobilitätshilfen bei 59% der Nutzer von Demenznerzwerken unterstützt. Weibliches Geschlecht ist innerhalb der neurologischen/ psychiatrischen Facharztversorgung mit einer geringeren Versorgungsquote (OR 0.6) assoziiert. Die Antidementivaversorgung ist u.a. signifi-

kant positiv mit der formalen Diagnose (OR 16.8) assoziiert. Bei nicht-pharmakologischen Therapien (OR 1.2) und Hilfsmitteln (OR 1.4) sind Komorbiditäten signifikant mit der Versorgung assoziiert. Eine medizinische Affiliation des Netzwerkes zeigt sich als positiver Einflussfaktor u.a. bei der neurologischen/ psychiatrischen Facharztversorgung (8.4) und der Versorgung mit Antidementiva (OR 3.7).

Die vorliegenden Ergebnisse zeigen, dass MmD in Demenznetzwerken im Vergleich zu primärärztlicher Versorgung höhere Inanspruchnahme-Quoten erreichen. Sie zeigen nicht, ob MmD bedarfsgerecht versorgt werden oder auch ob sich Demenznetzwerke auf Institutionalisierungsraten auswirken. Die Ergebnisse weisen jedoch darauf hin, dass Nutzer von Demenznetzwerken häufiger eine demenzspezifische Versorgung erhalten. Demenznetzwerke adressieren somit zentrale Forderungen u.a. der WHO.



## Reference List

- [1] Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e.V. (2015) Demenzkampagne Rheinland-Pfalz. [https://www.lzg-rlp.de/demenz/netsmap/netzwerkprofil\\_details.php?id=2157](https://www.lzg-rlp.de/demenz/netsmap/netzwerkprofil_details.php?id=2157).
- [2] Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP (2013) The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement* **9**, 63-75.
- [3] Bickel H, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2012) Die Epidemiologie der Demenz. Das Wichtigste. [http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzkrankungen\\_dalzg.pdf](http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzkrankungen_dalzg.pdf).
- [4] Doblhammer G, Schulz A, Steinberg J, Ziegler U (2012) *Demografie der Demenz*, Hans Huber, Bern.
- [5] Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (2005) *ICD-10-GM Version 2006 - Systematisches Verzeichnis*, MMI - Der Wissensverlag,
- [6] Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2009) S-3 Leitlinie "Demenzen". [http://www.dgppn.de/fileadmin/user\\_upload/\\_medien/download/pdf/kurzversion-leitlinien/s3-leitlinie-demenz-lf.pdf](http://www.dgppn.de/fileadmin/user_upload/_medien/download/pdf/kurzversion-leitlinien/s3-leitlinie-demenz-lf.pdf).
- [7] Alzheimer's Association (2012) 2012 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement* **8**, 131-168.
- [8] Marengoni A, Rizzuto D, Wang H-X, Winblad B, Fratiglioni L (2009) Patterns of Chronic Multimorbidity in the Elderly Population. *Journal of the American Geriatrics Society*, 225-230.
- [9] Weyerer S, Bickel H. (2007) *Epidemiologie psychischer Erkrankungen im höheren Lebensalter*, W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart.
- [10] Bickel H (2001) Epidemiologie von Demenz und Pflegebedürftigkeit. In *Demenzen*, Förstl H, Eds. Georg Thieme Verlag KG, pp. 18-35
- [11] Helmer C, Joly P, Letenneur L, Commenges D, Dartigues JF (2001) Mortality with dementia: results from a French prospective community-based cohort. *Am J Epidemiol* **154**, 642-648.
- [12] Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V.(DEGAM) (2008) *DEGAM-Leitlinie Nr 12: Demenz*, omikron publishing, Düsseldorf.
- [13] Bickel H. (1995) Demenzkranke in Alten- und Pflegeheimen:Gegenwärtige Situation und Entwicklungstendenzen.
- [14] Schmidke K, Frölich L, Hüll M, Jessen F (2007) Rahmenkonzept Demenz. In *Integrierte Versorgung in der Neurologie - Integrierte Versorgungskonzepte und kooperative Versorgungsstrukturen*, Meier U, Diener HC, Eds. Stuttgart/ New York, pp. 89-96

- [15] National Collaborating Centre for Mental Health (UK). (2007) Dementia: A NICE-SCIE Guideline on Supporting People With Dementia and Their Carers in Health and Social Care.
- [16] Stellungnahme der Bundesregierung (2002) Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation - Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger - unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen., 17-369-.
- [17] World Health Organization (2008) Integrated Health Services - What and Why?
- [18] Provan KG , Milward HB (2001) Do Networks Really Work? A Framework for Evaluating Public-Sector Organizational Networks. *Public Administration Review* **61**, 414-422.
- [19] Lemieux-Charles L, Chambers LW, Cockerill R, Jaglal S, Brazil K, Cohen C, LeClair K, Dalziel B, Schulmann B (2005) Evaluating the Effectiveness of Community-Based Dementia Care Networks: The Dementia Care Networks' Study. *The Gerontologist* **45**, 456-464.
- [20] Köhler L, Meinke-Franze C, Hein J, Fendrich K, Heymann R, Thyrian JR, Hoffmann W (2014) Does an Interdisciplinary Network Improve Dementia Care? Results from the IDemUck-Study. *Current Alzheimer Research* **11**, 1-10.
- [21] Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen (2012) Leitfaden für den Aufbau und die Umsetzung von regionalen Demenznetzwerken. [http://www.demenz-service-nrw.de/tl\\_files/Landesinitiative/Die%20Landesinitiative/Ergebnisse%20der%20Arbeitsgruppen/Netzwerke-Leitfaden\\_24-5-2012.pdf](http://www.demenz-service-nrw.de/tl_files/Landesinitiative/Die%20Landesinitiative/Ergebnisse%20der%20Arbeitsgruppen/Netzwerke-Leitfaden_24-5-2012.pdf).
- [22] Eichler T, Thyrian JR, Dreier A, Wucherer D, Kohler L, Fiss T, Bowing G, Michalowsky B, Hoffmann W (2014) Dementia care management: going new ways in ambulant dementia care within a GP-based randomized controlled intervention trial. *Int Psychogeriatr* **26**, 247-256.
- [23] Winkler J , Stolzenberg J (1999) Der Sozialschichtindex im Bundesgesundheitsurvey. *Das Gesundheitswesen*, 178-183.
- [24] Reisberg B, Jamil IA, Khan S, Monteiro I, Torossian C, Ferris S, Sabbagh M, Gauthier S, Auer S, Shulman MB, Kluger A, Franssen E, Wegiel J (2011) Staging Dementia. *Principles and Practise of Geriatric Psychiatry* **3**, 162-169.
- [25] Sheikh JI , Yesavage JA (1986) Geriatric Depression Scale (GDS): recent evidence and development of a shorter version. *Clinical Gerontology* **5**, 165-173.
- [26] Lawton MP , Brody EM (1969) Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. *The Gerontologist* **9**, 86-179.
- [27] Wucherer D, Eichler T, Kilimann I, Hertel J, Michalowsky B, Thyrian JR, Teipel S, Hoffmann W (2015) Antidementia drug treatment in people screened positive for dementia in primary care. *J Alzheimers Dis* **44**, 1015-1021.
- [28] Helmer C, Pérès K, Pariente A, Pasquier F, Auriacombe S, Poncet M, Portet F, Rouaud O, Ritchie K, Tzourio C, Dartigues J-F (2008) Primary and Secondary Care Consultations in Elderly Demented Individuals in France. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* **26**, 407-415.
- [29] Duru OK, Ettner SL, Vassar SD, Chodosh J, Vickrey BG (2009) Cost evaluation of a coordinated care management intervention for dementia. *Am J Manag Care* **15**, 521-528.

- [30] Leicht H, Heinrich S, Heider D, Bachmann C, Bickel H, van den BH, Fuchs A, Luppä M, Maier W, Mosch E, Pentzek M, Rieder-Heller SG, Tebarth F, Werle J, Weyerer S, Wiese B, Zimmermann T, König HH (2011) Net costs of dementia by disease stage. *Acta Psychiatr Scand* **124**, 384-395.
- [31] Jurk R, Amanatidis E, Matthes C, Schuster M, Schützewohl M (2011) Behandlungsbedürfnis und Inanspruchnahmeverhalten bei Demenzerkrankungen (BIADEM).
- [32] Bergmann E, Kalcklosch M, Tiemann F (2005) [Public health care utilisation. Initial results of the Telephone Health Survey 2003]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* **48**, 1365-1373.

## **Danksagung**

Zunächst möchte ich mich bei meinem Doktorvater bedanken. Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann begleitete mich in allen Phasen der Dissertation mit großem Enthusiasmus. Seine Expertise und Kompetenz haben entscheidend dazu beigetragen die entstandene Dissertation zu realisieren. Zu tiefem Dank bin ich außerdem Herrn PD Dr. René Thyrian verpflichtet. Nicht nur methodisch war er mir eine große Hilfe, durch seine ruhige und umsichtige Art hat er mich durch Höhen und Tiefen der Arbeit begleitet. Zudem möchte ich mich bei meinen Kollegen aus dem DZNE und ICM bedanken. Sie waren mir immer verlässliche Begleiter und trugen durch die sehr gute Arbeitsatmosphäre zum Erfolg der Arbeit bei.

Der wichtigste Dank gilt meiner Familie und meinen Freunden. Sie sind die Basis auf der diese Arbeit entstanden ist. Vielen Dank an die Wübbelers, die Hinners, die Bodes, die Gräwerters, die Reimanns (Tina ganz besonders) und an meine Jungs – Danke!

## **Eidesstattliche Erklärung**

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Dissertation selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe.

Die Dissertation ist bisher keiner anderen Fakultät, keiner anderen wissenschaftlichen Einrichtung vorgelegt worden.

Ich erkläre, dass ich bisher kein Promotionsverfahren erfolglos beendet habe und dass eine Aberkennung eines bereits erworbenen Doktorgrades nicht vorliegt.

Datum    Unterschrift

**Curriculum Vitae** (aus Datenschutzgründen nicht enthalten)







**Publikation 1:** How do people with dementia utilize primary care physicians and specialists within dementia networks? Results of the Dementia Networks in Germany (DemNet-D) study. Health and Social Care in the Community (submitted)

**Running title:** Utilization of physicians in Dementia Networks

Markus Wübbeler<sup>1</sup>, Jochen René Thyrian<sup>1</sup>, Bernhard Michalowsky<sup>2</sup>, Pia Erdmann<sup>2</sup>, Johannes Hertel<sup>2</sup>, Bernhard Holle<sup>3</sup>, Johannes Gräske<sup>4</sup>, Susanne Schäfer-Walkmann<sup>5</sup>, Wolfgang Hoffmann<sup>2,6</sup>

Markus Wübbeler<sup>1\*</sup>

\* Corresponding author

Email: [markus.wuebbeler@dzne.de](mailto:markus.wuebbeler@dzne.de)

phone: +49 3834 86 7508

Fax: +49 3834 86 19551

Jochen René Thyrian<sup>1</sup>

Email: [rene.thyrian@dzne.de](mailto:rene.thyrian@dzne.de)

Johannes Hertel<sup>2</sup>

Email: [Johannes.Hertel@dzne.de](mailto:Johannes.Hertel@dzne.de)

Pia Erdmann<sup>2</sup>

Email: [perdmann@uni-greifswald.de](mailto:perdmann@uni-greifswald.de)

Bernhard Michalowsky<sup>2</sup>

Email: [Bernhard.Michalowsky@dzne.de](mailto:Bernhard.Michalowsky@dzne.de)

Bernhard Holle<sup>3</sup>

Email: [Bernhard.Holle@dzne.de](mailto:Bernhard.Holle@dzne.de)

Johannes Gräske<sup>4</sup>

Email: [graeske@uni-bremen.de](mailto:graeske@uni-bremen.de)

Susanne Schäfer-Walkmann<sup>5</sup>

Email: [s.schaefer-walkmann@ifas-stuttgart.de](mailto:s.schaefer-walkmann@ifas-stuttgart.de)

Wolfgang Hoffmann<sup>2,6</sup>

Email: [wolfgang.hoffmann@uni-greifswald.de](mailto:wolfgang.hoffmann@uni-greifswald.de)

<sup>1</sup> German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE), Working Group “Interventional Health Care Research”, Site Rostock/ Greifswald, Ellernholzstrasse 1-2, Greifswald D-17487, Germany

<sup>2</sup> German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE), Site Rostock/ Greifswald, Ellernholzstrasse 1-2, Greifswald D-17487, Germany

<sup>3</sup> German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE), Working Group “Care Structures” Site Witten, Stockumer Str., Witten D-12 58453, Germany

<sup>4</sup> Department of Human and Health Science, University of Bremen, Grazer Str. 4, Bremen D-28359, Germany

<sup>5</sup> IfaS Zentrum für kooperative Forschung an der DHBW Stuttgart, Fakultät Sozialwesen Rotebühlstr. 131, Stuttgart D-70197

<sup>6</sup> Institute for Community Medicine, Section Epidemiology of Health Care and Community Health, Ernst-Moritz-Arndt-University Greifswald, Ellernholzstrasse 1-2, Greifswald D-17487, German

#### Description of authors 'roles

MW drafted the manuscript and made substantial contributions to conception, design and acquisition of data. JRT has been involved in drafting the manuscript and designing the study. BM has been involved in drafting the manuscript and acquisition of data. JG made substantial contributions to the analysis. PE helped to carry out the study and drafting the manuscript. SG, SH, and SSW revised the manuscript critically. WH revised the manuscript critically, ensures that questions related to the accuracy and has given final approval.

#### Acknowledgments, including sources of support

This study is funded by the Federal Ministry of Health (BMG) of Germany in the line of the funding scheme "Zukunftswerkstatt Demenz" (grant numbers IIA5-2512FSB031; IIA5-2512FSB032).

We gratefully thank the participating users of dementia networks for their time and effort to provide the data. Furthermore, we appreciate the cooperation and exchange with the members of each dementia network.

#### Conflict of interest declaration

None.

#### **Abstract**

Outpatient dementia health care is predominantly fragmented, and dementia networks (DNs) represent an integrated care concept to overcome this problem. Little is known about the patients of these networks in regard to utilization of physicians and associated factors. We interviewed 560 caregivers of people with dementia in 13 different DN in Germany and assessed

socio-demographics, clinical data and physician utilization. Networks were categorized in predominantly medical DNs and community oriented DNs. Descriptive and multivariate statistical models were used to identify associated factors between DNs and user's data. Overall, the users of networks received high rates of physician care; 93% of the sample stated at least one contact with a principal care physician within the last 6 months, and 74% had been treated by a specialist (neurology/ psychiatry physician). Only 5% of the sample had no contact with a physician in the 6 months preceding the interview. Females showed a lower odds for physician specialist consultations (OR=0.619). Users of medical DNs receive greater specialist consultations overall (OR=8.370). Compared to the German general population and people with dementia in other settings, users of DNs receive physician care more regularly, especially in regard to the consultations of neurologist/ psychiatrists. Therefore, DNs seem to perform a supportive role within the integration of physician health care. More research is needed on the appropriate relationship between the needs of the people with dementia and utilization behavior. Practitioners should be aware of the potential limited number of females in this setting.

**Keywords:**

Dementia, Utilization, Networks, Integrated Health Care Systems, Primary Care, Outpatient, Medical Specialists

**Bullet Points:**

What is known about the topic

- Dementia requires a comprehensive and individualized treatment and care with integration of principal care physicians, neurologists/ psychiatrists, nurses, therapists, psychologists, social workers and family caregivers

- A comprehensive and individualized health care arrangement supports people with dementia to stay in the community as long as possible
- People with dementia are not routinely receiving health care arrangements according to their needs

What this paper adds

- The benefit of dementia networks as an integrated health care model to provide a multi-professional physician health care
- Socio-demographic (sex, age, region) and clinical variables (comorbidities, functional status) associated with the utilization of physician health care services in the community
- The description of the concept of dementia networks

## **Introduction**

Dementia is one of the most challenging problems for health care systems worldwide. In 2010, it was estimated that 35.6 million people were affected by dementia, and in Germany, approximately 1.07 million people are living with dementia (Prince *et al.* 2013). The syndrome is associated with lower functional status, multi-morbidities, higher mortality and increased caregiver burden (Doblhammer *et al.* 2012). In recent years, regional dementia care networks (DNs) have been established in Germany. These networks can be explained as a structurally cleft and societal, legitimized approach to link various dementia support services and stakeholders. These DN's aim to address the high degree of fragmentation that characterizes the German health care system. However, there is no common definition that fits the heterogeneity and current innovative dynamics of DN's. They vary widely in various aspects including size, number of stakeholders and staff, as well as funding and cooperation structures. In general, DN's often use innovative measures to meet the specific needs of people with dementia in their region. Most networks aim to provide appropriate, tailored and timely care for people with dementia. They intend to maintain or increase the quality of life of persons affected by the disease as well as reduce caregiver burden. The DN's evaluated in this study generally fits the following definition of integrated care by the World Health Organization (WHO 2008): "The management and delivery of health services so that clients receive a continuum of preventive and curative services, according to their needs over time and across different levels of the health system". The WHO characterizes integrated care models by a range from being focused on care providers to being focused on users. Models for providers aim towards the management, service integration and evaluation. User oriented models strive for seamless, smooth and easy navigation for patients. As networks, they try to achieve this model by linking patients to care that is already available and are reimbursed by the health care

system. Therefore, DNs might increase costs for care as utilization rates increase. However, these costs are independent from the costs for running a DN. To better understand DNs, examples of DNs in the current study are as follows:

- a) Medically associated network: DN providing an interdisciplinary, cooperative model between various medical care disciplines. The network is built by general practitioners and specialized physicians in residency, hospitals, medical and social institutions. There are two main goals: First, an early and differential formal diagnosis and second, a person-centered and comprehensive therapy according to the progression of the syndrome. To achieve these goals, DN has to establish a specific dementia care pathway in its network.
- b) Community oriented network: A network founded by the local government integrates stakeholders including hospitals and nursing care actors. The DN aims to improve public understanding of dementia. Actions include providing information to overcome stigmatization and about available support structures.

In recent years, many countries worldwide implemented dementia-specific care models such as the Meeting Centers (MC) in Amsterdam and the Dementia Service Centers (DSC) in Austria (Droes *et al.* 2004; Auer *et al.* 2013). The MCs provide a single entrance point for various actions including case management and social supportive activities for PwD in the local setting. The centers focus on PwD with a formal diagnosis of dementia, usually in early and moderate stages (Droes *et al.* 2004). People working in the MCs are specially qualified and perform an individual assessment for the person-centered psychosocial care. The DSCs in Austria provide counselling by phone or face to face, structured screening and help with medical information for the PwD/ the family members. These service centers are run by a team including a social worker, a psychologist and approximately 10 trainers per center who provide an individualized training plan to address issues related to dementia (Auer *et al.* 2013).

DN in Germany focuses on helping PwD with earlier and easier access to differentiated dementia health care. Many aspects are associated to medical treatment such as formal diagnosis, information, pharmacotherapy, treatment and management of comorbidities. According to these care elements, physicians are one of the most important professionals. The continuous involvement of family physicians is needed to assure case finding and appropriate treatment during routine care that focuses on maintaining general health (Villars *et al.* 2010; Eichler *et al.* 2014). Specialists, such as neurologists and psychiatrists, should be consulted for specific tasks according to pertinent dementia guidelines (Villars *et al.* 2010; Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie and Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) 2009). The NICE guideline recommends treatment of dementia under the supervision of a psychiatrist or neurologist. However, a population-based, three-city study in France showed that only 31% of the 498 PwD participants consulted a specialist, whereas 35% never contacted any physician about their cognitive problems (Helmer *et al.* 2008). In the setting of dementia networks, which are often driven or run by medical specialists, the appropriate treatment of dementia is a common goal (Lemieux-Charles *et al.* 2005; Köhler *et al.* 2014). Therefore, the objective of the present analysis is (a) to describe utilization of physicians by PwD integrated in dementia care networks in Germany and (b) analyze various clinical and structural determinants that influence utilization.

## **Methods**

### *Study population and data collection*

The present analysis is based on cross-sectional data from the Dementia Networks in Germany (DemNet-D) study. DemNet-D was conducted to analyze 13 different dementia networks and their clients with respect to structures, procedures and outcomes. The ethics committee at the medical faculty of Greifswald approved the study protocols and informed consent (BB



107/12). The procedures and outcomes of dementia networks were assessed using qualitative and quantitative methods. Inclusion criteria for DN participating in this study were defined and evaluated by the Federal Ministry of Health, a funder of the study. The DN applying for funding had to document that they were an established network and state their willingness to participate in a scientific study.

Inclusion criteria for PwD and their caregivers were the following: (a) be a patient in one of the 13 participating dementia networks and (b) provide written informed consent from the PwD and their caregiver, (c) the PwD had to live in the community, i.e. not been living in a residential care facility or been hospitalized permanently, and (d) caregivers had to be able to provide detailed information on the PwD. Recruitment was conducted by regional dementia network staff. Comprehensive data were assessed by both face-to-face interviews conducted by trained interviewers and paper-pencil questionnaires for 560 PwD between February and September 2013. Information was given by the caregiver.

### *Measures*

All information regarding our analysis was provided by the caregiver of the PwD. We collected socio-demographic information from the participants, including sex, age, living situation and region. To characterize the living situation, we asked for the PwD's and the family caregiver's place of residence. We categorized the living situation into a binary trait: (a) PwD living by themselves in their own household or (b) not living alone. We categorized the region type by asking the caregiver whether the PwD is living in (a) an urban/suburban or (b) a rural region. To assess education and income of the PwD and his/her caregiver, we solicited all variables necessary to calculate the Scheuch-Winkler index (household income, years of education and professional status) (Winkler and Stolzenberg 1999). This index yields a categorization into 3 social classes (high, middle and low).

Comorbidities were assessed using a paper-pencil questionnaire. Participants could choose from a list of the most common geriatric diseases and were asked whether a formal diagnosis had been given by a physician. Non-listed diseases could be indicated in open text fields. For data analysis, we transformed the diagnoses into International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) codes. Functional status of participants was assessed using the IADL score of Lawton and Brody (Lawton and Brody 1969). This instrument measures functionality with a score ranging from a maximum of 8 points, indicating intact function, and a minimum of 0 points, indicating no function in regards to daily activities.

We asked caregivers whether a formal diagnosis of dementia for their PwD existed, and if so, which type of dementia was specified. Severity of functional disability associated with cognitive impairment was assessed using the FAST scale (Reisberg *et al.* 2011). The FAST is a specific hierarchical scale offering examples of difficulties with ADL. This specific hierarchy was found to be related to the cognitive decline within AD. In our study, we used the FAST as proposed by the authors as proxy ratings from the interviewed caregiver. Similar to other proxy ratings, the validity can be critically discussed. This instrument categorizes 7 dementia-related functional disability stages from 1 (normal) to 7 (very severe).

#### *Utilization*

Utilization of medical treatment is defined as being treated by a physician and the frequency of contact. We categorized physicians that are especially relevant for treating dementia in the German health care system into either (a) primary care physicians (PCP) including general practitioners and general internists, (b) neurologists and psychiatrists (specialist), (c) other medical doctors (MDs) or (d) emergency care physicians. The other MDs category consisted of answers from a free text field, which did not meet one of the other categories. In the paper-pencil questionnaire, the respondents could indicate whether they were treated by the physi-

cian as well as the number of visits in the 6 months preceding the interview. As the focus of this study is medical utilization, we categorized DN into two groups: (a) medically oriented networks and (b) community oriented networks. The categorization was based on the professional background of the head of the network. In five of the participating networks, the head is a neurologist/psychiatrist who is working in an outpatient dementia specific institution. We assume that the focus of the network is the provision of the physicians' expertise and that the type of care in these networks may systematically differ from networks with a different focus.

### *Statistical analysis*

To evaluate the influence of the network-affiliation on the utilization of medical services, we fitted four multiple logistic regression models with the utilization of PCP, a specialist, an emergency care physician or other physician as dichotomous (yes vs. no) outcome-variables. Robust standard errors were used in all of the models. We adjusted for age, sex, comorbidities, IADL and area of living (rural vs. suburban/urban) to minimize possible confounding factors. Additionally, we had to account for the correlated nature of our data because observations from one network were unlikely to be independent and had to be considered as clustered. Therefore, we included the network as a random-effect in our model. P-values were calculated with two-side significance level ( $p\text{-value} \leq 0.05$ ). The statistical package used for analysis was STATA 11 (StataCorp, Texas).

## **Findings**

### *Study Population*

The study population characteristics are presented in detail in table 1. Overall, the DN recruited 560 PwD. There is no information about the number of people who declined to participate

because the recruitment procedure was established by each network individually and was not controlled by the study center. Compared to users of non-medical networks, medical network users were younger (mean difference 2.33 years,  $p < 0.001$ ) and more likely to be female (mean difference 15%,  $p = 0.001$ ). Overall, 7.1% of the PwD had no formal dementia diagnosis ( $n = 39$ ). There was no significant difference ( $p = 0.729$ ) between the rates of formal diagnosis regarding the medically associated and the community oriented networks. Region proportions between networks were comparable; 18% lived in rural regions. The living situation of the PwD was different between the network groups. Medical networks had 7% ( $p = 0.014$ ) less PwD living alone compared to the community oriented networks. The mean number of comorbidities in the sample was 3.9 ( $n = 521$ ). Common comorbidities in the study population included cardiovascular disease ( $n = 420$ , 81%) and orthopedic diseases ( $n = 301$ , 58%). The social status of the two network groups was similar ( $p = 0.164$ ). Within the low status group, the medically associated included 88 PwD (43.3%) and 160 PwD (44.8%) in the community oriented networks. The proportion of PwD related to the middle social status group was 20.2% ( $n = 41$ ) in the medically associated group and 22.4% ( $n = 80$ ) in the community oriented networks. Each network cluster included 20 (13% medical networks vs. 8% community oriented network,  $n = 40$ ) PwD from the highest social group.

(Insert table 1 about here)

### *Consultation of Physicians*

The most consulted physician type within the 6 months preceding the interview was a PCP (93%,  $n = 513$ ), which includes 98% ( $n = 194$ ) of medically associated network patients and 91% ( $n = 319$ ) of community oriented network users ( $p < 0.001$ ). The numbers of PCP consultations per PwD were lower in the medically associated network group (mean number of con-

sultations: 3.74 vs. 4.0,  $p < 0.001$ ), and 74% ( $n=395$ ) of the PwD stated that they consulted a neurologist or psychiatrist within the 6 months preceding the interview. Ninety-four percent of PwD ( $n=183$ ) using medical networks and 63% ( $n=212$ ) using community oriented networks had seen a neurologist or psychiatrist. The mean number of specialist consultations was 2.35 in the group of medically associated network users and 2.42 in the community oriented network users ( $p < 0.001$ ). Consultations in the group of other MDs were reported by 216 PwD; 42% ( $n=86$ ) of the users in medical networks stated at least one visit compared to 36% ( $n=130$ ) of users in community oriented networks ( $p=0.186$ ). The mean numbers of visits were almost similar, with 3.23 in the medically associated group and 3.40 in the group of community oriented network users ( $p=0.736$ ). Most of the physicians summarized in this group were ophthalmologists ( $n=77$ ), urologists ( $n=61$ ), dentists ( $n=42$ ), orthopedists ( $n=36$ ) and ear, nose and throat specialists ( $n=27$ ). In our sample, 18% of the PwD stated at least one contact with an emergency physician, 23% ( $n=34$ ) of the PwD in medically associated networks and 15% ( $n=40$ ) of PwD in community oriented networks ( $p=0.042$ ) in the 6 months preceding the interview. The mean number of emergency physician visits was 1.44 in the medically associated group vs. 1.50 in the group of community oriented network-related PwD ( $p=0.420$ ). Overall, 25 (5%) PwD stated that they have not seen any physician in the 6 previous months. Of these persons, 23 were associated with the group of community oriented networks, and 2 were associated with the medically associated group of networks ( $p=0.003$ ).

The logistic regression model showed higher odds of PCP care within PwD living in an urban region ( $OR=4.220$ ,  $p=0.010$ ) and lower odds for PwD with less functional limitations ( $OR=0.857$ ,  $p=0.002$ ). In the group of special care, users of networks with a medical affiliation showed higher odds for the consultation of a specialist ( $OR= 8.370$ ,  $p < 0.001$ ), and females consulted a specialist less compared to the male users of the networks ( $OR= 0.641$ ,  $p=0.004$ ). The model for the category of other MDs showed PwD living in an urban region was

associated with higher odds for consulting physicians in this category (OR=1.926, p=0.001) and PwD with a higher number of comorbidities (OR=1.105, p=0.028). Similar to the model for specialists, the consultation of other MDs was also associated with sex. Females showed less odds for consultations in this category (OR= 0.619, p=0.002). For the associated factors in the category of emergency physicians, we found fewer functional limitations associated with higher odds for consultations of an emergency physician (OR=0.830, p=0.010), and medically affiliated networks were associated with users who showed higher odds for consulting emergency physicians (OR=2.870, p=0.038).

(Insert table 2 about here)

## **Discussion**

This is one of the first studies to analyze utilization of medical care services by PwD in dementia networks in Germany, and the results provide some insight into this specific setting. Patients of DN in Germany receive high rates of specialized (neurologist/ psychiatrist) physician health care. Overall, only a small group (5%) of patients consulted no PCP or specialized (neurologist/ psychiatrist) physician. These results indicate DN to be supportive within the integration of PCPs and neurologists/ psychiatrists in the health care arrangement of PwD.

Consultation rates by general physicians by PwD in DN are high but comparable to consultation rates in general care. More than 90% of the German population stated having a general physician (GP), and 93% of the group of people aged between 75 and 84 years consulted a GP at least once a year (Bergmann *et al.* 2005). In a study by Bergmann *et al.*, the number of consultations for GP showed a mean of 8.77 visits in a 12 month period in the population sample of people aged between 80 and 84 years (n=8.318) (Bergmann *et al.* 2005). Although our study has a broader age range and only asked about the preceding 6 months, utilization of the GP seems comparably frequent. Consultation rates of specialized physicians are considerably

higher. Regarding the consultation of specialists, the German age survey, a study designed for the analysis of health care utilization within the elderly German population (n=3.084), indicates that the most frequently visited specialists in the age group between 75 and 84 years are ophthalmologists (65%), dentists (65%), internists (42%), gynecologists (38%) and urologists (38%) (Böhm *et al.* 2009). They do not offer data on consultations of neurologists or psychiatrists. In the German health survey, however, only 3% consulted a neurologist or psychiatrist (Thode *et al.* 2005). Although the numbers of consultations of other specialists are comparable to our findings (we also found that ophthalmologists, urologists, dentists and orthopedists were the most frequently consulted specialists), our results indicate a more frequent consultation of neurologists and psychiatrists.

The utilization of neurologists/ psychiatrists by PwD in DN is higher than in other settings such as general care. We assume that the participation of PwD in DN is an important factor for increased consultations. Helmer *et al.* showed that dementia for itself is no reason for an increased number of consultations. The authors analyzed the healthcare utilization of PwD in France within a primary data population-based three city cohort study (Helmer *et al.* 2008). Only 31% of the 498 participants with dementia in the study consulted a specialist, and 35% did not consult a physician regarding their cognitive problems (Helmer *et al.* 2008). Additional available data are based on health claims data showing different results (Schwarzkopf *et al.* 2012). However, health claims data tend to overestimate consultations because inclusion criteria include a formal diagnosis of dementia and dementia is commonly undiagnosed in the primary care setting, especially in the early stages (Boustani *et al.* 2005; Eichler, *et al.* 2014). In our study, the users of DN showed a higher rate of being formally diagnosed with dementia than in primary care, in which we expect that 61% of PwD have no formal diagnosis (Eichler *et al.* 2014). Although our findings are based on cross-sectional data, this result might impli-

cate that DN are either used by formally diagnosed PwD or PwD receive a formal diagnosis by using the DN. Only longitudinal data can provide a causal explanation.

The categorization of DN into “medically associated” and “community oriented” leads to significant differences between PwD served by these DN. There are differences regarding age, sex, functional limitations, comorbidities and consultations to physicians. Users of medically associated networks are younger, more often males and less functionally impaired than users of community oriented networks, which should result in a lower utilization rate of general practitioners as well as specialized physicians compared to PwD of community oriented DN. However, the number of physicians consulted is significantly higher (PCP 90.6% vs. 98.0%; specialist 62.9% vs. 93.8%), which seems to be contra intuitive. This finding might be due to recruitment differences of the participating DN. Additionally, it can be argued whether consultation rates in medical associated networks represent adequate treatment for PwD or whether they are oversupplied with physician special care. Based on our data, we cannot provide an answer to this question. However, our results illustrate the differences in utilization behavior between DN, which highlights the importance of further research on the association between users and structure of DN. Studies analyzing the possible insufficient under or oversupply of PwD in DN would provide additional benefits to the discussion of unmet needs in dementia and economic aspects of dementia relevant for the health care system (Helmer *et al.* 2008;Leicht *et al.* 2011).

Our findings including 13 DN replicates the results of an evaluation study of one DN in Germany. Koehler *et al.* analyzed physician visits in a rural dementia network in Germany (Köhler *et al.* 2014). The analysis showed proportions of at least one general practitioner contact within a 6 month period preceding the interview, with 90.7% in the intervention group and 74.5% in the control group (not users of a dementia network) (Köhler *et al.* 2014). They also provided the number of specialists, such as neurologist and psychiatrist/psychotherapist con-



sultations (Köhler *et al.* 2014). The authors found that 28.9% of the network users consulted a neurologist in a 6 month period and that 11.3% had contacts with a psychiatrist/ psychotherapist (Köhler *et al.* 2014). Although these frequencies are lower, they seem to be comparable with our results as we summarized general practitioner (GP) and non-specialized internists who also provide GP care and combined neurologists/psychiatrists in the group. Therefore, we found coverage of 98% in the medically associated group and 91% of PCP care in the community oriented networks, as well as 94% of special care in the medically associated group and 63% in the community oriented networks. The group of networks with medical affiliation was highly related to special physician consultations. Due to the study procedure, this finding may also be related to the recruitment of participating PwD in our sample. Regardless of the medical affiliation, the numbers of specialist physician consultations and PCP consultations are high in general. This number in networks without medical affiliation is 20% higher than the specialist care coverage results found by Koehler *et al.* (Köhler *et al.* 2014). Overall, fewer than 5% of the PwD in dementia networks in our sample stated that they did not have any physician consultations in the 6 months preceding the interview. Helmer *et al.* found proportions as high as 35% of PwD who did not consult a physician for their cognitive problems (Helmer *et al.* 2008).

In general, our results support the current findings of factors that are associated with utilization of physician care. There is an association between utilization of physician care in the general population and age, sex and morbidity. Sex differences in dementia were discussed in recent years (Mielke *et al.* 2014; Xing *et al.* 2012; Kitamura *et al.* 2012). Saß *et al.* showed that males consult specialists more frequently than females in the elderly population, and the increasing number of morbidities is the strongest factor for consultation of outpatient physicians (Böhm *et al.* 2009). Our findings indicate less utilization of neurologists or psychiatrists by females. Eisle *et al.* found that females had fewer consultations with physicians overall

(Eisele *et al.* 2010). Schwarzkopf *et al.* determined higher expenditures for males through consultations of specialized physicians compared to the females in their health insurance sample of 9,147 PwD (Schwarzkopf *et al.* 2012). These findings suggest sex specific utilization behavior, which is likely not related to different needs but rather to the family situation or different perceptions of sex and dementia (Mielke *et al.* 2014; Xing *et al.* 2012; Kitamura *et al.* 2012). Our results also showed that limited function is associated with higher PCP and emergency physician consultation rates. Arrighi *et al.* stated that functional limitations are related to the use of health care resources (Arrighi *et al.* 2010). The authors found that PwD with functional limitations use more health care resources, including mental health professionals and physical/ occupational therapists (Arrighi *et al.* 2010). This effect is also present in our sample. There is an association between consultations and region. PwD living in a rural region consulted more PCP as well as more other specialized physicians. The more frequent consultations by PCP might be due to the decreased availability of specialists in rural areas so that GPs cover more visits that would be covered by specialists in an urban setting. Because our category of other specialized physicians is unspecific due to the focus of our study on dementia, further analyses should be conducted to explain the association that was found.

## **Conclusion**

Dementia networks in Germany represent a health care setting in which PwD receive high rates of physician consultations. DNs are very heterogeneous in their structure, and further differentiation is needed. However, DNs perform a supportive role in the integration of physician health care. Especially the dyad of the primary care physician and a neurologist/ psychiatrist is supported by dementia networks. Sex plays an important role and practitioners should

be aware of the potential limited number of females in DNs. More research is needed on the appropriate relationship between the needs of the PwD and utilization behavior.

## References

- Arrighi H. M., McLaughlin T. & Leibman C. (2010). Prevalence and Impact of Dementia-related Functional Limitations in the United States, 2001 to 2005, *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 24, 72-78.
- Auer S. R., Span E. & Reisberg B. (2013). Dementia service centres in Austria: A comprehensive support and early detection model for persons with dementia and their caregivers - theoretical foundations and model description, *Dementia (London)*, 0, 1-15.
- Bergmann E., Kalcklosch M. & Tiemann F. (2005). Public health care utilisation. Initial results of the Telephone Health Survey 2003, *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 48, 1365-1373.
- Boustani M., Callahan C.M., Unverzagt FM. *et al.* (2005). Implementing a Screening and Diagnosis Program for Dementia in Primary Care, *Journal of General Internal Medicine*, 20, 572-577.
- Böhm K., Tesch-Römer C. & Ziese, T. (2009). *Gesundheit und Krankheit im Alter*. Oktoberdruck: Berlin.
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie & Deutsche Gesellschaft für Neurologie (2009). S-3 Leitlinie "Demenzen".  
[http://www.dgppn.de/fileadmin/user\\_upload/\\_medien/download/pdf/kurzversion-leitlinien/s3-leitlinie-demenz-lf.pdf](http://www.dgppn.de/fileadmin/user_upload/_medien/download/pdf/kurzversion-leitlinien/s3-leitlinie-demenz-lf.pdf) .
- Doblhammer G., Schulz A., Steinberg J. & Ziegler U. (2012). *Demografie der Demenz* Hans Huber: Bern.
- Droes R.M., Meiland F.J., Schmitz M.J. *et al.* (2004). Variations in meeting centers for people with dementia and their carers. Results of a multi-center implementation study, *Arch Gerontol Geriatr Suppl*, 9, 127-147.
- Eichler T., Thyrian J.R., Hertel J. *et al.* (2014), Rates of formal diagnosis in people screened positive for dementia in primary care: Results of the DelpHi-trial, *Journal of Alzheimer's Disease*, (in Press).
- Eisele M., van den Bussche H., Koller, D. *et al.* (2010). Utilization patterns of ambulatory medical care before and after the diagnosis of dementia in Germany--results of a case-control study, *Dement Geriatr Cogn Disord*, 29, 475-483.
- Helmer C., Pérès K., Pariente A. *et al.* (2008). Primary and Secondary Care Consultations in Elderly Demented Individuals in France, *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 26, 407-415.
- Kitamura, T., Kitamura, M., Hino, S., Tanaka, N. & Kurata, K. (2012). Gender Differences in Clinical Manifestations and Outcomes Among Hospitalized Patients With Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia, *Journal Clinical Psychiatry*, 73, 1548-1554.

- Köhler L., Meinke-Franze C., Hein J. *et al.* (2014). Does an Interdisciplinary Network Improve Dementia Care? Results from the IDemUck-Study, *Current Alzheimer Research*, 11, 1-10.
- Lawton, M. P. and Brody, E. M. (1969). Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living, *The Gerontologist*, 9, 86-179.
- Leicht H., Heinrich S., Heider D. *et al.* (2011). Net costs of dementia by disease stage, *Acta Psychiatr Scand*, 124, 384-395.
- Lemieux-Charles L., Chambers L.W., Cockerill R. *et al.* (2005). Evaluating the Effectiveness of Community-Based Dementia Care Networks: The Dementia Care Networks' Study, *The Gerontologist*, 45, 456-464.
- Mielke, M. M., Vemuri, P. & Rocca, W. A. (2014). Clinical epidemiology of Alzheimer's disease: assessing sex and gender differences, *Clinical Epidemiology*, 6, 37-48.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W. and Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis, *Alzheimers Dement*, 9, 63-75.
- Reisberg B., Jamil I.A., Khan S. *et al.* (2011) Staging Dementia, *Principles and Practise of Geriatric Psychiatry*, 31, 162-169.
- Schwarzkopf L., Menn P., Leidl R. *et al.* (2012) Excess costs of dementia disorders and the role of age and gender - an analysis of German health and long-term care insurance claims data, *BMC Health Services Research*, 12, 1-12
- Thode, N., Bergmann, E., Kamtsiuris, P. & Kurth, B. M. (2005). Einflussfaktoren auf die ambulante Inanspruchnahme in Deutschland, *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 48, 296-306.
- Villars H., Oustric S., Andrieu S. *et al.* (2010) The Primary Care Physician And Alzheimer's Disease: An International Position Paper, *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 14, 110-120.
- Winkler, J. and Stolzenberg, J. (1999). Der Sozialschichtindex im Bundesgesundheitsurvey, *Das Gesundheitswesen*, 61, 178-183.
- World Health Organization (WHO) (2008). Integrated Health Services - What And Why?. [http://www.who.int/healthsystems/service\\_delivery\\_techbrief1.pdf](http://www.who.int/healthsystems/service_delivery_techbrief1.pdf).
- Xing Y., Wei C., Chu C. *et al.* (2012) Stage-Specific Gender Differences in Cognitive and Neuropsychiatric Manifestations of Vascular Dementia, *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 27, 433-438.

Table 1: Socio-demographic and clinical characteristics of the total study sample (n=560) and differences between medically associated networks (n=203) and community oriented networks (n=357)

<i>Variable</i>			<i>missing values*</i>	<i>Total n=560</i>	<i>Community orient- ed networks n=357</i>	<i>Medically associated net- works n= 203</i>	
<b>Age</b>	years	mean (SD)	5	79,7 (8.4)	80.28 (8.8)	77.95 (8.0)	p=<0.001 <sup>1</sup>
<b>Sex</b>	female	frequency	3	325 (58.3%)	225 (63.5%)	100 (49.2%)	p=0.001 <sup>4</sup>
<b>Social Index</b>	Scheuch-Winkler (index)	frequency					
	low		151	248 (60.6%)	160 (61.5%)	88 (59.1%)	p=0.164 <sup>2</sup>
	middle			121 (29.6%)	80 (30.7%)	41 (27.5%)	
	high			40 (9.8%)	20 (7.7%)	20 (13.4%)	
<b>Formal Diagnosis</b>	yes	frequency	18	503 (92.8%)	326 (93.1%)	177 (92.2%)	p=0.729 <sup>4</sup>
<b>Region</b>	rural	frequency	7	100 (18.1%)	59 (16.8%)	41 (20.4%)	p=0.302 <sup>4</sup>
<b>Living</b>	alone	frequency	2	119 (21.3%)	85 (23.9%)	34 (16.9%)	p=0.067 <sup>4</sup>
<b>Functional Assessment Staging</b>	FAST stage (1-7)	median	20	6.0	7.0	6.0	p=<0.005 <sup>3</sup>
<b>Functional status</b>	IADL score (0-8)	mean (SD)	49	1.9 (1.8)	1.5 (1.6)	2.8 (2.0)	p=0.002 <sup>1</sup>
<b>Comorbidity</b>	number of morbidities	mean (SD)	39	3.9 (2.1)	4.1 (2.2)	3.6 (1.9)	p=0.012 <sup>1</sup>
<b>Specialist</b>	treatment (yes) neurologist/ psychiatrist	frequency	28	395 (74.2%)	212 (62.9%)	183 (93.8%)	p=<0.001 <sup>4</sup>
	number visits	mean (SD)	27	2.39 (1.5)	2.42 (1.6)	2.35 (1.4)	p=<0.001 <sup>1</sup>
<b>PCP</b>	treatment (yes) general practitioner /internist	frequency	10	513 (93.3%)	319 (90.6%)	194 (98.0%)	p=0.001 <sup>4</sup>
	number visits	mean (SD)	30	3.9 (2.5)	4.0 (2.7)	3.7 (2.2)	p=<0.001 <sup>1</sup>
<b>Other MD</b>	treatment (yes) number of other physicians	frequency	optional answer	216 (38.6%)	130 (36.4%)	86 (42.4%)	p=0.176 <sup>4</sup>
	number visits	mean (SD)	37	3.3 (3.5)	3.4 (3.6)	3.2 (3.4)	p=0.736 <sup>1</sup>
<b>Neither</b>	no PCP and no Specialist	frequency	4	25 (5%)	23 (6.4%)	2 (1.0%)	p=0.003 <sup>4</sup>
<b>Emergency physician</b>	treatment (yes)	frequency	148	74 (18.0%)	40 (15.1%)	34 (23.1%)	p=0.045 <sup>2</sup>
	number visits	mean (SD)	7	1.5 (0.6)	1.5 (0.7)	1.4 (0.5)	p=0.420 <sup>1</sup>

\*cases with missing values were excluded from calculation of frequencies and means <sup>1</sup>t-test <sup>2</sup>chi-square test <sup>3</sup>Mann-Whitney-U-Test <sup>4</sup>Fisher's exact test, PCP; Principal Care Physician,

Table 2: Multivariable associations between physician consultations, network association, socio-demographic and clinical variables

Variables	Physician consultation – logistic regression															
	PCP (General Practitioner, General Internist)				Specialist (Neurologist/Psychiatrist)			Other MD (Ophthalmologist, Urologist, Dentist, Orthopedist, ENT-specialist, Gynecologist, Specialized Internist, Surgeon)			Emergency Physician					
	OR	95% CI		p-value	OR	95% CI		p-value	OR	95% CI		p-value	OR	95% CI		p-value
sex (fem.)	0.588	0.198	1.742	0.338	0.641	0.474	0.867	<b>0.004</b>	0.619	0.456	0.839	<b>0.002</b>	1.590	0.819	3.086	0.171
age	1.032	0.988	1.078	0.150	0.954	0.902	1.009	0.103	1.001	0.968	1.035	0.918	0.987	0.953	1.022	0.467
comorbidity	0.966	0.831	1.122	0.831	0.931	0.853	1.017	0.115	1.105	1.011	1.209	<b>0.028</b>	1.091	0.923	1.290	0.306
functional sta.	0.857	0.779	1.742	<b>0.002</b>	1.125	0.968	1.308	0.123	1.087	0.970	1.218	0.149	0.830	0.721	0.956	<b>0.010</b>
network (medical)	5.936	0.869	40.509	0.069	8.370	4.310	16.253	<b>&lt;0.001</b>	0.913	0.485	1.720	0.780	2.870	1.060	7.770	<b>0.038</b>
region (urban)	4.220	1.403	12.686	<b>0.010</b>	1.338	0.415	4.312	0.626	1.926	1.288	2.878	<b>0.001</b>	0.900	0.419	1.934	0.788

comorbidity; score of morbidities exclusive dementia disease, functional sta.; IADL instrumental activities of daily living,

**Publikation 2:** Antidementia drug treatment in dementia networks in Germany: use rates and factors associated with treatment use. BMC Health Services Research (submitted)

Markus Wübbeler<sup>1</sup>, Diana Wucherer<sup>2</sup>, Johannes Hertel<sup>2</sup>, Bernhard Michalowsky<sup>1</sup>, Steffen Heinrich<sup>3</sup>, Saskia Meyer<sup>4</sup>, Susanne Schäfer-Walkmann<sup>6</sup>, Wolfgang Hoffmann<sup>2,5</sup>, Jochen René Thyrian<sup>1</sup>

Key words: Dementia, Networks, Antidementia, Integrated Care, Collaborative Care

Markus Wübbeler<sup>1\*</sup>

\* Corresponding author

Email: [markus.wuebbeler@dzne.de](mailto:markus.wuebbeler@dzne.de)

Phone: +49 3834 86 7508

Fax: +49 3834 86 19551

Diana Wucherer<sup>2</sup>

Email: [diana.wucherer@dzne.de](mailto:diana.wucherer@dzne.de)

Johannes Hertel<sup>2</sup>

Email: [Johannes.Hertel@dzne.de](mailto:Johannes.Hertel@dzne.de)

Bernhard Michalowsky<sup>2</sup>

Email: [Bernhard.Michalowsky@dzne.de](mailto:Bernhard.Michalowsky@dzne.de)

Steffen Heinrich<sup>3</sup>

Email: [steffen.heinrich@dzne.de](mailto:steffen.heinrich@dzne.de)

Saskia Meyer

Email: [saskia.meyer@uni-bremen.de](mailto:saskia.meyer@uni-bremen.de)

Susanne Schäfer-Walkmann

Email: [s.schaefer-walkmann@ifas-stuttgart.de](mailto:s.schaefer-walkmann@ifas-stuttgart.de)

Wolfgang Hoffmann<sup>2,5</sup>

Email: [wolfgang.hoffmann@uni-greifswald.de](mailto:wolfgang.hoffmann@uni-greifswald.de)

Jochen René Thyrian<sup>1</sup>

[rene.thyrian@dzne.de](mailto:rene.thyrian@dzne.de)

<sup>1</sup> German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE), Working Group “Interventional Health Care Research”, Site Rostock/ Greifswald, Ellernholzstrasse 1-2, Greifswald D-17487, Germany

<sup>2</sup> German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE), Site Rostock/ Greifswald, Ellernholzstrasse 1-2, Greifswald D-17487, Germany

<sup>3</sup> German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE), Working Group “Care Structures” Site Witten, Stockumer Str., Witten D-12 58453, Germany

<sup>4</sup> Department of Human and Health Science, University of Bremen, Grazer Str. 4, Bremen D-28359, Germany



<sup>5</sup> Institute for Community Medicine, Section Epidemiology of Health Care and Community Health, Ernst-Moritz-Arndt-University Greifswald, Ellernholzstrasse 1-2, Greifswald D-17487, Germany

<sup>6</sup> Institute for Applied Social Sciences, Rotebühlstraße 131, Stuttgart D-70197, Germany

1 Abstract

## 2 **Background**

3 Dementia networks in Germany constitute a specialised setting for integrated dementia care  
4 and have shown benefits on relevant outcomes, including those of drug treatment. National  
5 guidelines recommend treatment with acetylcholinesterase inhibitors (donepezil, galantamine,  
6 rivastigmine) or the N-Methyl-D-Aspartate antagonist (memantine) to reduce cognitive symp-  
7 toms. This study aims to describe antedementia drug treatment and the factors that are associ-  
8 ated with the treatment in different dementia networks across Germany.

## 9 **Methods**

10 We have analysed the socio-demographic, clinical and utilisation data from 560 patients with  
11 dementia (PWD), as well as data from their caregivers, in 13 dementia networks in Germany.  
12 The patients and caregivers were interviewed in their homes or in the network facilities. Mul-  
13 tiple logistic regression models were fitted to evaluate the socio-demographic and clinical  
14 factors associated with the utilisation of antedementia drug treatment in the various networks.

## 15 **Results**

16 In all of the networks in the study, 52% of the participants received an antedementia drug  
17 treatment. Factors associated with the utilisation of an antedementia drug treatment were:  
18 formal diagnosis (OR=16.81,  $p<0.001$ ), association with a physician in the network  
19 (OR=3.69,  $p<0.001$ ), higher number of comorbidities (OR=0.88,  $p=0.039$ ), living alone  
20 (OR=0.51,  $p=0.032$ ) and higher age (OR=2.97,  $p=0.002$ ).

## 21 **Conclusion**

22 Medical treatment of PWD with antedementia drugs in dementia networks in Germany is  
23 more frequent than in primary and nursing home care settings. Our findings also suggest that  
24 participants with a formal diagnosis and a physician in the network have increased rates of  
25 receiving antedementia drug treatments. These findings suggest that dementia networks focus-

26 ing on medical treatment should support diagnostic procedures and incorporate physician spe-  
27 cialists.

28

## 29 **Background**

30

31 According to Prince et al.[1], it was estimated that 35.6 million people worldwide were suf-  
32 fering from dementia in 2010. Dementia is one of the most challenging global problems, es-  
33 pecially for aging societies such as the one in Germany. In Germany, the appropriate treat-  
34 ment and care of people with dementia (PWD) has been declared a public health priority.  
35 However, appropriate PWD treatment requires a specialised mental health care structure[2].  
36 Among professionals, there is agreement about the advantages of an integrated multi-modal  
37 care approach to address the specific needs of dementia care[3-5]. Dementia networks (DN)  
38 in Germany may be considered a model for such integrated care. DN have shown potential on  
39 relevant outcomes such as pharmacological dementia treatment[6]. Even though DN are com-  
40 posed quite differently, they share a common goal: providing adequate treatment to their us-  
41 ers. Such care includes early diagnosis, integrated treatment, reduction of caregiver burden,  
42 and the provision and dissemination of information concerning dementia disease[7]. Thus,  
43 DN address the transnational health policies of the European Union Council and are an im-  
44 portant setting for dementia care[8]. However, so far little is known about DN and the treat-  
45 ment of their users.

46 Antidementia drugs are currently considered the primary medical treatment for dementia[9].  
47 National guidelines in Germany recommend substances that include acetylcholinesterase in-  
48 hibitors and the N-Methyl-D-Aspartate antagonist (memantine)[9,10]. Donepezil, galantamine  
49 and rivastigmine are approved for the treatment of mild to moderate Alzheimer's dementia  
50 and memantine for the treatment of moderate to severe Alzheimer's dementia and although  
51 the effects are inconsistent, ginkgo is not recommended in the national guidelines for the  
52 treatment of dementia and it is approved for brain-organic related cognitive diseases like de-  
53 mentia[9,11]. Rivastigmine is the approved treatment for mild to moderate dementia in Par-  
54 kinson's disease.

55 Van den Bussche et al.[12] analysed antideementia prescription rates in a nationwide statutory  
56 health insurance company study of 1.848 PWD and found that 27% of the group had at least  
57 one antideementia prescription. Furthermore, PWD with a formal diagnosis of Alzheimer's  
58 (35%) received more prescriptions than those with an unspecific type of diagnosis (7%) or  
59 with a diagnosis of vascular dementia (7%). If PWD were treated by a specialist, they re-  
60 ceived more antideementia prescriptions compared to those treated by a principal care physi-  
61 cian (PCP).[12] In specialised settings such as German nursing homes, Huber et al. [13] found  
62 that 15.2% of 8.017 PWD were taking at least one antideementia drug. Furthermore, in a statu-  
63 tory health insurance study, Hoffmann et al.[14] found that age is a predictor for increased  
64 rates of antideementia drug treatment. In a register based study, Taipale et al. [15] observed  
65 that 84% of the 6.858 community-dwelling PWD were being treated with at least one antide-  
66 mentia drug. A study in France by Tifratene et al.[16] showed that 76.9% of the 26.809 indi-  
67 viduals who were registered in the French National Alzheimer's Bank and had received a di-  
68 agnosis were treated with antideementia drugs.

69 However, little is known about treatment with antideementia drugs in specialised settings such  
70 as DN. Therefore, the objectives of the present analysis are to describe antideementia drug  
71 treatment and to analyse the factors that influence treatment in the specialised setting of DN  
72 in Germany.

73

## 74 **Methods**

### 75 *Sample and Data Collection*

76 The analysis is based on cross-sectional data of the ongoing study "Dementia Networks in  
77 Germany (DemNet-D)." DemNet-D was conducted to analyse structures, procedures and out-  
78 comes of DN in Germany using qualitative and quantitative methods. Ethical approval was  
79 obtained from the Committee of Ethics at the University of Greifswald (register number BB  
80 107/12). Thirteen DN throughout Germany were included in the study. These networks re-

81 ceived funding to participate and were chosen by the funding agency—the Federal Ministry  
82 of Health (BMG). Inclusion criteria were (a) having been previously evaluated and (b) being  
83 considered a sustainable network.

84 For the analyses, we collected data from 560 pairs of PWD and their caregivers. Inclusion  
85 criteria for each pair were (a) being served by one of the 13 networks and (b) issuing of writ-  
86 ten informed consent by both the PWD and the caregiver. Data were collected through in-  
87 person interviews and paper questionnaires by trained interviewers. The interview period last-  
88 ed from the 1<sup>st</sup> of February until the end of September 2013, and recruitment was conducted  
89 by regional DN staff. Except for the geriatric depression scale (GDS),[17] all information was  
90 given by the interviewed caregiver. Information of the GDS was based on the answers given  
91 by the PWD.

92

### 93 *Measures*

94 Socio-demographic information collected included gender, age, living situation and region.  
95 Living situation was categorised as either (a) living alone in own household or (b) living to-  
96 gether with others. Type of region was classified as either urban/suburban or rural. Socio-  
97 economic status (SES) was operationalized using the Scheuch-Winkler index[18], a combina-  
98 tion of household income, years of education and profession and categorised as high, middle  
99 and low SES. Information about comorbidity was collected using a paper questionnaire. To  
100 identify which diseases affect each PWD, participants were provided with a list of the most  
101 common diseases in geriatrics from that they could check off. More specific and rare diseases  
102 could be indicated in open text fields. Diagnoses were transferred into ICD 10 codes. Func-  
103 tional status was measured using the Instrumental Activities of Daily Living (IADL) score  
104 according to Lawton and Brody.[19] This index ranges from 8 (no activity restrictions in daily  
105 living) to 0 (comprehensive activity restrictions in daily living). Depression was measured  
106 using the short-form geriatric depression scale (GDS),[17] with a score greater than 5 indicat-

107 ing depression. The caregiver was also asked about the presence of a diagnosis and the type of  
108 the dementia from the PWD.

109 The DN was categorised into either (a) physician associated networks, or networks led by a  
110 specialist (neurologist/psychiatrist) or (b) others. To assess drug treatment, drugs were rec-  
111 orded by name, dose and frequency of use. The following drugs were considered: donepezil  
112 (N06AD02), rivastigmine (N06AD03), galantamine (N06AD04), memantine (N06AX01) and  
113 ginkgo biloba (N06DP01).[20]

114 We assessed the daily target dose according to the national guidelines and recommendations  
115 for acetylcholinesterase inhibitors and N-methyl-D-aspartate[9]. The daily dosage was catego-  
116 rised as “target dose as recommended” or “others,” including: 20 mg/d for memantine, 10  
117 mg/d for donepezil, 6-12 mg/d (9.5 mg/d – transdermal therapeutic system) for rivastigmine  
118 and 16-24 mg/d for galantamin[9]. We defined the period of intake as the beginning of the  
119 antidementia drug treatment until time of the interview.

120

### 121 *Statistical Analysis*

122 We used descriptive statistics to summarize the demographic characteristics of the sample. To  
123 evaluate the associations of the prescription of antidementia drugs, we performed multiple  
124 logistic regression analyses with the prescription of the antidementia drug as the outcome var-  
125 iable. The model was adjusted for age, sex, comorbidities, functional status, depression, living  
126 situation (dichotomous: alone vs. not alone), diagnosis of dementia and the network associa-  
127 tion (medical vs. others). Additionally, we accounted for the correlated nature of our data be-  
128 cause observations from PWD in the same network were unlikely to be independent. Thus, we  
129 included the network as a random effect in our model. Prior to fitting the final regression  
130 model, we checked for non-linear associations of the covariates with the outcome by using the  
131 multivariate fractional polynomial approach[21]. As expected, the association with age  
132 showed a departure from linearity and age was therefore categorised into four age groups us-

133 ing the quartiles of the birth years as cut-off values (group 1: 1910-1927; group 2: 1928-1932;  
134 group 3: 1933-1937; group 4: 1938-1969). For graphical analysis, we modelled age with re-  
135 stricted cubic splines using three equally spaced knots[22].

136 We listed the name of the drug and the prevalence of usage by the PWD in the cohort. To  
137 show the drug dosage, we used the mean frequencies of the intake per day and the dose of  
138 each antedementia drug in the cohort. Two-sided P-values were calculated with a two-sided  
139 significance level (p-value= 0.05). The statistical package used for the analysis was STATA  
140 11 (StataCorp LP, Texas, USA).

141

## 142 **Results**

143 Descriptive data are presented in Table 1. The majority of the participants were female  
144 (58.3%). Only a low percentage of the PWD were not diagnosed with any type of dementia or  
145 did not know (n=48, 8.8%). Overall, 18.1% lived in rural regions, and 21.3% stated that they  
146 were living alone in their own household. The mean number of comorbidities was 3.9. Com-  
147 mon diseases that were found in the study population were cardiovascular (n=420, 80.6%),  
148 with a total of 755 ICD 10 diagnoses, and orthopaedic (n=301, 57.7%), with a total of 441  
149 ICD 10 diagnoses. Most of the participants were assigned to a low (60.6%) or middle (29.6%)  
150 socioeconomic status. In addition, 39.9% (n=196) showed depressive symptoms according to  
151 the GDS.

152

153 (Table 1)

154

### 155 Antedementia drug treatment

156 Overall, half of the participants were treated with antedementia drugs (52.3%, n=283). Of  
157 these drugs, the most widely used were the acetylcholinesterase inhibitors (62.9%, n=168).  
158 Memantine was used by 37.1% of the PWD (n=99). Overall, 6.7% (n=19) of those PWD who



159 were using antedementia drug therapy were treated with two antedementia drugs. The most  
160 common combinations were memantine/donepezil (n=9) and rivastigmin/memantine (n=5). In  
161 the study sample, 5.1% (n=29) of the PWD used ginkgo biloba substances: 13 PWD used an  
162 antedementia drug plus ginkgo biloba, and 15 PWD used the ginkgo biloba extract alone. In  
163 addition, 9.3% (n=25) of the PWD were treated with dosages other than the recommended  
164 target dosage according to the national guidelines [9].

165

166 (Table 2)

167

168 Associations between socio-demographic and clinical variables and the use of anti-  
169 dementia drug treatment

170 The regression model indicates that age, diagnosis, presence of a physician specialist in the  
171 network, number of comorbidities and living situation are associated with antedementia drug  
172 treatment. We found nonlinear associations for age. Although the second age group showed  
173 an odds ratio of 2.97 (p=0.002) for antedementia treatment compared with the oldest age  
174 group, the third and the fourth age groups were not significantly different from the oldest age  
175 group. This result is reflected in Figure 1, where the rate of antedementia drug treatment fol-  
176 lows a reversed u-shaped curve.

177 (Figure 1)

178

179 We also found a significant association with the presence of a dementia diagnosis (p=<0.001)  
180 and antedementia treatment. The odds ratios for antedementia treatment of PWD with diag-  
181 nosed dementia were 16.81 compared to the group without a formal diagnose. The largest  
182 antedementia drug treated group were PWD with a diagnosis of Alzheimer's disease (73%,  
183 n=152). We found a difference of 32% lower rates of antedementia treatment for the group of  
184 unspecified dementia diagnosis (41%, n=62). The physician associated network was a signifi-

185 cant positive factor in influencing treatment with antidementia drugs (OR 3.69,  $p < 0.001$ ). A  
186 higher number of comorbidities was associated with lower rates of antidementia drug treat-  
187 ment (OR 0.87,  $p = 0.039$ ). Another significant factor in the regression model was the individ-  
188 ual living situation. PWD who lived alone in their own households had a lower chance of us-  
189 ing antidementia drug treatment (OR 0.51,  $p = 0.032$ ) as compared to those living together with  
190 others.

191 (Table 3)

192

### 193 **Discussion**

194 Approximately half of the PWD (52%) served in DN in Germany received an antidementia  
195 drug treatment. Koehler et al. [6] reported comparable numbers in their evaluation of a rural  
196 dementia network, in which 50.5% of PWD received antidementia drugs. These numbers are  
197 higher than those estimated based on national health insurance data. Van den Bussche et  
198 al.[12] reported 27% for PWD in primary care, and Huber et al. [23] found a rate of only  
199 15.2% for nursing home residents in Germany. Other published health claims data show that  
200 28% of all PWD in Germany are treated with antidementia drugs (estimated from at least 1  
201 million PWD)[24]. Utilisation rates of antidementia drugs are therefore 24-37% higher in our  
202 sample of PWD in DN compared to population based data in Germany.

203 Taipale et al. [15] analysed the use of antidementia drugs in Finland and found that 84% of  
204 patients diagnosed with Alzheimer's disease received antidementia drugs. Tifratene et al.[16]  
205 reported utilisation rates of antidementia drugs in their nationwide study in France. They  
206 found 76.9% use of antidementia drug treatment in the group of PWD diagnosed with Al-  
207zheimer's disease[16]. In our sample, 72% of patients with Alzheimer's disease were treated  
208 with antidementia drugs. Our findings are comparable to those of Tifratene et al.[16], though  
209 lower than those of Taipale et al.[15]. The different findings may be a result of guideline dif-  
210 ferences between the countries. For example, in Finland, a diagnosis must be confirmed by a

211 neurologist or geriatrician, whereas in Germany, a general practitioner can provide a diagno-  
212 sis without consulting a specialist. However, even though comparisons between these studies  
213 show limitations, we found that the use of antidementia drugs in our sample is higher com-  
214 pared to those previously published in Germany.

215 In the group of PWD who received antidementia drugs, 6.7% took combined antidementia  
216 drug therapy with two substances. Combination therapy has shown potential in delaying the  
217 deterioration of functional abilities in people with dementia[25]. Lopez et al. [26] found that  
218 users of combination therapy comprised 14.9% of their sample. Similar percentages were  
219 found by Tifratene et al. [16] who reported 14.4% of users of combination therapy in their  
220 nationwide sample. This finding is different from the results of our analysis, which showed  
221 less utilisation of combined antidementia drug treatments. However, this lower percentage  
222 may be related to the clinical guidelines in Germany, which describe a combination therapy  
223 only as an off-label prescription[9]. In addition, only 5% of the PWD used ginkgo biloba  
224 drugs. This low percentage may be due to the lack of international reviews that demonstrate  
225 the advantages of using ginkgo biloba for the treatment of dementia. Ginkgo biloba is not  
226 recommended by the pertinent national guidelines, though prescription rates have been found  
227 to be related to the physician's specialisation[27]. In the observational study of Jeschke et al.  
228 [27], 67.6% of the 577 PWD were treated with ginkgo biloba by a group of 22 physicians  
229 who specialise in complementary and alternative medicine. Given the low percentage of users  
230 of ginkgo biloba treatment in our study, it appears that health care providers within DN are  
231 following the national guidelines concerning antidementia drug treatment.

232

233 The treatment of dementia with antidementia drugs in PWD served by DN is associated with  
234 age, comorbidities, diagnosis, associated specialists in the network, number of comorbidities  
235 and living situation. Utilisation of an antidementia drug treatment by PWD increased with age  
236 and decreased beyond the age of 82. This finding is contrary to the results of Hoffmann et al.

237 who found that utilisation of ant dementia drug treatment increased with age in the German  
238 population[14]. The authors evaluated the prescription rates of people older than 65 years and  
239 a diagnosis of dementia in data from a health insurance company in Germany. Our results  
240 suggest that reasons for the absence of ant dementia drug treatment can be diverse, though  
241 health care providers should be aware of general treatment gaps for elderly PWD. Hoffmann  
242 et al. showed that the clinical condition is related to the prescription rates of acetylcholine-  
243 terase inhibitors[28]. They found a higher number of symptoms related to decreasing rates of  
244 ant dementia drug treatment[28]. We also found that the number of comorbidities was associ-  
245 ated with lower odds ratios for the prescription of ant dementia drugs in our sample, but with  
246 a nonlinear association for increasing age. These data indicate that the number of comorbidi-  
247 ties, clinical conditions and age of the PWD are associated with lower rates of ant dementia  
248 drug therapy. Prescriptions and medication adherence within a multi-morbidity population  
249 such as that found in DN are dependent on organisational changes such as providing case  
250 management or enhancing multidisciplinary team work[29]. In our sample, we found that  
251 PWD who are living alone had reduced rates of ant dementia drug treatment overall. This  
252 finding may be related to lower adherence or consultations with physicians. In a nationwide  
253 sample of 7.570 PWD living at home, Johnell et al. also found reduced rates for ant dementia  
254 drug treatment[30]. An association between social environment and dementia care was also  
255 confirmed by Lehmann et al. in their sample of 349 community-dwelling PWD. Primary care  
256 physicians were less likely to detect dementia within subjects living alone[31]. An association  
257 between social environment and cognition has also been described. Fratiglioni et al. showed  
258 that number of contacts and quality of relationships are associated with cognition in  
259 PWD[32]. In addition to our results, these studies indicate the importance of the living situa-  
260 tion of the PWD, calling for an awareness of PWD living alone. Health care networks like DN  
261 are more likely to integrate PWD living alone, as they integrate various health care providers

262 who are aware of specific dementia health care concepts compared to a fragmented health  
263 care landscape[7].

264 The most relevant determinant for drug therapy was the presence of a dementia diagnosis.  
265 Although only 8.8% of the PWD reported that they had not received a diagnosis, this factor  
266 was highly significant for antedementia drug treatment. This finding underscores the strategy  
267 of the World Health Organization, which promotes diagnosis as a key element for dementia  
268 care[5]. Without a specific diagnosis, PWD were also treated differently. Seventy-three per-  
269 cent of patients with Alzheimer's disease received antedementia drugs, whereas only 41% of  
270 patients with an unspecific dementia diagnosis were treated. This correlation was also con-  
271 firmed by Hoffmann et al.[14] The authors found that the chance for antedementia prescrip-  
272 tions was lower with the diagnosis of vascular dementia and higher with the diagnosis of Alz-  
273 heimer disease[14].

274 In our data, we found that 11% (n=29) of the cholinesterase inhibitors and memantine was  
275 inconsistent with national guideline recommendations with respect to daily dose. Tifratene et  
276 al. found 20.7% of antedementia pharmacotherapy to be non-compliant with national guide-  
277 lines[16]. Therefore, discrepancies between guideline recommendations and utilisation data  
278 are common, based on the work of Tifratene et al. However, our definition of target dose  
279 would not detect non-compliance. We found no associations between function and signs of  
280 depression in our sample. Hoffmann et al. found relationships between care dependency status  
281 and lower rates of antedementia drug treatment[28]. The authors analysed cholinesterase in-  
282 hibitor treatment without the drug class of methyl-D-aspartate antagonist (memantine). This  
283 association might be lower if memantine had been included. However, insignificant associa-  
284 tions between function limitations, signs of depression and pharmaceutical antedementia drug  
285 treatment may be related to the integrated care structure of DN. Overall, the antedementia  
286 drug treatment figures of DN are clearly higher than the figures that have been published in  
287 Germany thus far.

288

289

## 290 **Conclusion**

291 PWD using DN in Germany received antidementia drugs more frequently than PWD in pri-  
292 mary or nursing home care situations. In these networks, factors that most influenced using  
293 antidementia drug treatments were formal diagnosis of dementia, presence of a physician in  
294 the network, number of comorbidities, living situation and age. Based on these findings, fur-  
295 ther interventions should consider the effects of PWD living alone, prevent discrimination of  
296 the elderly and provide low threshold diagnostic services. Involvement of specialised physi-  
297 cians in DN would likely help to improve rates of antidementia drug treatment. Gaps between  
298 guideline recommendations and antidementia drug treatment should be examined more close-  
299 ly to eliminate risks of ineffective treatments and potential negative side effects.

300

## 301 **Limitations**

302 The study has limitations that should be considered. Data could not be verified with the  
303 PWDs primary physician or with health insurance information. Although we used trained in-  
304 terviewers, misinformation in the dataset is possible.

305

## 306 **Acknowledgements**

307 We gratefully thank the participating users of dementia networks for their time and effort to  
308 provide the data. Furthermore we appreciate the cooperation and exchange with the members  
309 of each dementia network.

310

## 311 **Competing Interests**

312 None

313

## Funding

This study is funded by the Federal Ministry of Health (BMG) of Germany in the line of the funding scheme “Zukunftswerkstatt Demenz” (grant numbers IIA5-2512FSB031; IIA5-2512FSB032).

## Figures

Figure 1: Proportion of antidementia treatment by year of birth

## Authors ‘contributions

MW drafted the manuscript and made substantial contributions to conception, design and acquisition of data. DW has been involved in drafting the manuscript. JH made substantial contributions to the analysis. BM has been involved in drafting the manuscript and acquisition of data. SH, SM, and SSW revised the manuscript critically. WH revised the manuscript critically, ensures that questions related to the accuracy and has given final approval. RT revised the manuscript critically and made substantial contributions to interpretation and acquisition of data.

Table 1: Descriptive analysis of the study sample

	<i>n</i> *	<i>Variable</i>		
<b>Age</b>	555	years	m (SD)	79,7 (8.4)
<b>Gender</b>	557	female	%	325 (58.3)
<b>Social status</b>	409	lower class	%	248 (60.6)
		middle class	%	121 (29.6)
		higher class	%	40 (9.8)
<b>Formal Diagnosis of dementia</b>	542	yes	%	503 (92.8)
<b>Type of Dementia</b>	476			
<b>Alzheimer Dementia</b>	211	yes	%	44.3
<b>Vascular Dementia</b>	92	yes	%	19.3
<b>Unspecific</b>	155	yes	%	32.6
<b>Others</b>	18	yes	%	3.8
<b>Antidementia Treatment</b>	541	yes	%	283 (52.3)
<b>Combination Therapy</b>	283	yes	%	19 (6.7)
<b>Region</b>	553	rural	%	100 (18.1)
<b>Living situation</b>	558	alone in own household	%	119 (21.3)
<b>Functional Status</b>	511	IADL score	median (range)	2 (0-8)
<b>Depression</b>	491	GDS	median (range)	4 (0-15)
<b>Comorbidities</b>	521	number of morbidity's	mean (SD)	3.9 (2.1)
<b>Consultation Specialists</b>	532	treated by neurologist/psychiatrists.	%	395 (74.2)
	533	visits during the last 6 months	mean (SD)	2.3 (1.5)
<b>Consultation PCP</b>	550	treated by primary care physicians (PCP)	%	513 (93.3)
	530	visits during the last 6 months	mean (SD)	3.9 (2.5)

\*cases with missing values on the respective variable were excluded from calculation of frequencies and means; PCP included general practitioners and internists in primary practice; IADL instrumental activities of daily living (0- no function, 8- complete function), GDS geriatric depression scale short- form (0- no depression, 5- suspicion of depression), Type of dementia – Others (Lewy-Body-Dementia, Korsakov, Frontotemporal dementia)



Table 2: Antidementia drugs in the sample

Class	<i>n</i>	Months of intake - mean (SD)	Dosage per day - (n)
<b>Antidementia</b>			
	<i>n</i> =267 (%)		
1. Memantine	99 (37.1)	25.25 (25.1) / n=77	20mg/d (90)
2. Donepezil	85 (31.8)	24.72 (22.5) / n=65	10mg/d (79)
3. Rivastigmin	52 (19.5)	21.33 (19.9) / n=40	9.5mg/d (35)
4. Galantamin	31 (11.6)	38.14 (26.2) / n=21	16mg/d (29)
<b>Ginko biloba</b>			
1. Ginkgo	n=29 (5.1)	24.24 (26.1) / n=17	120mg/d (23)

Table 3: Logistic regression models for prediction antedementia treatment

Logistic regression				
Variables	(Treatment Antedementia)			
	OR	95% CI		p-value
<b>Gender (fem.)</b>	0.915	0.550	1.521	0.733
<b>Formal diagnosis</b>	16.813	5.228	54.066	<b>&lt;0.001</b>
<b>Age (category)</b>				
reference group:				
1910-1927				
<b>2 (1928-1932)*</b>	2.974	1.503	5.883	<b>0.002</b>
<b>3 (1933-1937)*</b>	1.771	0.884	3.549	0.107
<b>4 (1938-1969)*</b>	0.962	0.467	1.982	0.917
<b>Living alone</b>	0.510	0.275	0.945	<b>0.032</b>
<b>Comorbidities</b>	0.879	0.778	0.993	<b>0.039</b>
<b>Depression</b>	0.989	0.917	1.067	0.789
<b>Functional status</b>	1.065	0.920	1.233	0.393
<b>Physician associated</b>	3.692	1.808	7.539	<b>&lt;0.001</b>

comorbidity; score of morbidities exclusive dementia disease, functional sta.; IADL instrumental activities of daily living (0- no function, 8- complete function), depression; geriatric depression scale short- form (0- no depression, 5- suspicion of depression)

## Reference List

1. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP: **The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis.** *Alzheimers Dement* 2013, **9**:63-75.
2. Thornicroft G, Tansella M: **Components of a modern mental health service: a pragmatic balance of community and hospital care.** *British Journal of Psychiatry* 2004, **185**:283-290.
3. Villars H, Oustric S, Andrieu S, Baeyens JP, Bernabei R, Brodaty H, Krummel-Smith K, Celafu C, Chappell N, Fitten J et al.: **The Primary Care Physician And Alzheimer's Disease: An International Position Paper.** *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 2010, **14**:110-120.
4. Wolfs CAG, Kessels A, Dirksen CD, Severens JL, Verhey FRJ: **Integrated multidisciplinary diagnostic approach for dementia care: randomised controlled trial.** *The British Journal of Psychiatry* 2008,300-305.
5. World Health Organisation: *Dementia A Public Health Priority.* 2012.
6. Köhler L, Meinke-Franze C, Hein J, Fendrich K, Heymann R, Thyrian JR, Hoffmann W: **Does an Interdisciplinary Network Improve Dementia Care? Results from the IDemUck-Study.** *Current Alzheimer Research* 2014, **11**:1-10.
7. Lemieux-Charles L, Chambers LW, Cockerill R, Jaglal S, Brazil K, Cohen C, LeClair K, Dalziel B, Schulmann B: **Evaluating the Effectiveness of Community-Based Dementia Care Networks: The Dementia Care Networks' Study.** *The Gerontologist* 2005, **45**:456-464.
8. The Council of the European Union. **Council Conclusions on public health strategies to combat neurodegenerative diseases associated with ageing and in particular Alzheimer's disease.** 2008.
9. Deuschl G, Maier W. **S3 - Leitlinie "Demenzen"**. 2009. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN).
10. *Demenz DEGAM - Leitlinie Nr. 12.* Düsseldorf; 2008.
11. Birks J, Evans GJ: **Ginkgo biloba for cognitive impairment and dementia.** *The Cochrane Library* 2009,1-101.
12. van den Bussche H, Kaduszkiewicz H, Koller D, Eisele M, Steinmann S, Glaeske G, Wiese B: **Antidementia drug prescription sources and patterns after the diagnosis of dementia in Germany: results of a claims data-based 1-year follow-up.** *International Clinical Psychopharmacology* 2011, **26**:225-231.
13. Huber M, Kolzsch M, Rapp MA, Wulff I, Kalinowski S, Bolbrinker J, Hofmann W, Scholze J, Drager D, Kreutz R: **Antipsychotic drugs predominate in**

- pharmacotherapy of nursing home residents with dementia.** *Pharmacopsychiatry* 2012, **45**:182-188.
14. Hoffmann F, van den Bussche H, Glaeske G, Kaduszkiewicz H: **Eight-year prescription trends of memantine and cholinesterase inhibitors among persons 65 years and older in Germany.** *International Clinical Psychopharmacology* 2010, **25**:29-36.
  15. Taipale H, Transkanen A, Koponen M, Tolppanen A-M, Tiihonen J, Hartikainen S: **Antidementia drug use among community-dwelling individuals with Alzheimer's disease in Finland: a nationwide register-based study.** *International Clinical Psychopharmacology* 2014.
  16. Tifratene K, Le Duff F, Pradier C, Quétel J, Lafay P, Schnücker S, Benzenine E, Quantin C, Robert P: **Use of drug treatments for Alzheimer's disease in France: a study on a national level based on the National Alzheimer's Data Bank (Banque Nationale Alzheimer).** *Pharmacoepidemiology And Drug Safety* 2012, **21**:1005-1012.
  17. Sheikh JI, Yesavage JA: **Geriatric Depression Scale (GDS): recent evidence and development of a shorter version.** *Clinical Gerontology* 1986, **5**:165-173.
  18. Winkler J, Stolzenberg J: **Der Sozialschichtindex im Bundesgesundheitsurvey.** *Das Gesundheitswesen* 1999,178-183.
  19. Lawton MP, Brody EM: **Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living.** *The Gerontologist* 1969, **9**:86-179.
  20. **Klassifikation, Terminologien und Standards im Gesundheitswesen**
  21. Royston P, Sauerbrei W: *Multivariable Model-Building - A pragmatic approach to regression analysis based on fractional polynomials for continuous variables.* New York: John Wiley & Sons; 2008.
  22. Harrell FE: *Regression Modeling Strategies. With Applications to Linear Models, Logistic Regression, and Survival Analysis.* New York: Springer; 2001.
  23. Huber M, Kölzsch M, Rapp MA, Wulff I, Kalinowski S, Bolbrinker J, Hoffmann W, Scholze J, Dräger D, Kreutz R: **Antipsychotic Drugs Predominate in Pharmacotherapy of Nursing Home Residents with Dementia.** *Pharmacopsychiatry* 2012,182-188.
  24. Schwabe U: **Antidementiva.** In *Arzneiverordnungs-Report 2013.* Springer-Verlag Berlin; 2013:331-341.
  25. Atri A, Shaughnessy LW, Locascio JJ, Growdon JH: **Long-term Course and Effectiveness of Combination Therapy in Alzheimer Disease.** *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 2008, **22**:209-221.

26. Lopez OL, Becker JT, Wahed AS, Saxton J, Sweet RA, Wolk DA, Klunk W, DeKosky ST: **Long-term effects of the concomitant use of memantine with cholinesterase inhibition in Alzheimer disease.** *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 2009,600-607.
27. Jeschke E, Ostermann T, Vollmar HC, Tabali M, Schad F, Matthes H: **Prescribing patterns in dementia: a multicentre observational study in a German network of CAM physicians.** *BMC Neurology* 2011, **99**:3-11.
28. Hoffmann F, van den Bussche H, Wiese B, Schön G, Koller D, Eisele M, Glaeske G, Scherer M, Kaduszkiewicz H: **Impact of geriatric comorbidity and polypharmacy on cholinesterase inhibitors prescribing in dementia.** *BMC Psychiatry* 2011, **11**:1-8.
29. Smith SM, Soubhi H, Fortin M, Hudon C, O'Dowd T: *Interventions for improving outcomes in patients with multimorbidity in primary care and community settings.* The Cochrane Collaboration; 2012.
30. Johnell K, Religa D, Eriksdotter M: **Differences in Drug Therapy between Dementia Disorders in the Swedish Dementia Registry: A Nationwide Study of over 7,000 Patients.** *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2013,239-248.
31. Lehmann SW, Black BS, Shore A, Kasper J, Rabins PV: **Living alone with dementia: lack of awareness adds to functional and cognitive vulnerabilities.** *International Psychogeriatrics* 2010, **22**:778-784.
32. Fratiglioni L, Wang H-X, Ericsson K, Maytan M, Winblad B: **Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study.** *The Lancet* 2000, **355**:1315-1319.

**Publikation 3:** Non-pharmacological therapies and provision of aids in outpatient dementia networks in Germany: Utilization rates and associated factors. Journal of Multidisciplinary Health Care (in Press)

Running header: Non-pharmacological therapies and aids in multidisciplinary dementia care networks

Markus Wübbeler<sup>1</sup>, Jochen René Thyrian<sup>1</sup>, Bernhard Michalowsky<sup>1</sup>, Johannes Hertel<sup>2</sup>, Franziska Laporte Uribe<sup>3</sup>, Karin Wolf-Ostermann<sup>4</sup>, Susanne Schäfer-Walkmann<sup>6</sup>, Wolfgang Hoffmann<sup>2,5</sup>

Key words: Dementia, Networks, Non-pharmacological Therapies, Aid, Integrated Care, Collaborative Care

Markus Wübbeler<sup>1\*</sup>

\* Corresponding author

Email: [markus.wuebbeler@dzne.de](mailto:markus.wuebbeler@dzne.de)

Phone: +49 3834 86 7508

Fax: +49 3834 86 19551

Bernhard Michalowsky<sup>2</sup>

Email: Bernhard.Michalowsky@dzne.de

Johannes Hertel<sup>2</sup>

Email: Johannes.Hertel@dzne.de

Franziska Laporte Uribe<sup>3</sup>

Email: franziska.laporte-uribe@dzne.de

Karin Wolf-Ostermann

Email: wolf-ostermann@uni-bremen.de

Susanne Schäfer-Walkmann

Email: s.schaefer-walkmann@ifas-stuttgart.de

Jochen René Thyrian<sup>1</sup>

Email: rene.thyrian@dzne.de

Wolfgang Hoffmann<sup>2,5</sup>

Email: wolfgang.hoffmann@uni-greifswald.de

<sup>1</sup> German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE), Research Group “Interventional Health Care Research”, Site Rostock/ Greifswald, Ellernholzstrasse 1-2, Greifswald D-17487, Germany

<sup>2</sup> German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE), Site Rostock/ Greifswald, Ellernholzstrasse 1-2, Greifswald D-17487, Germany

<sup>3</sup> German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE), Research Group “Implementation and Dissemination” Site Witten, Stockumer Str., Witten D-12 58453, Germany

<sup>4</sup> Department of Human and Health Science, University of Bremen, Grazer Str. 4, Bremen D-28359, Germany

<sup>5</sup> Institute for Community Medicine, Section Epidemiology of Health Care and Community Health, Ernst-Moritz-Arndt-University Greifswald, Ellernholzstrasse 1-2, Greifswald D-17487, Germany

<sup>6</sup> Institute for Applied Social Sciences, Rotebühlstraße 131, Stuttgart D-70197, Germany

## **Abstract**

### Background

Non-pharmacological therapies and the provision of aids are described to be supportive in the treatment of people with dementia (PWD). They aim to maintain individuals' participation in daily activities as long as possible, to slow the progression of their disease, and to support their independent living at home. However, there is a lack of knowledge about the utilization of therapies and aids among community-dwelling people with dementia.

### Objective

The aims of the study are (a) to describe the utilization of non-pharmacological therapies and aids among community-dwelling people with dementia and (b) to analyze the factors associated with utilization.

### Method

As part of a cross-sectional study of n=560 caregivers of people with dementia in dementia networks throughout Germany, we assessed socio-demographics, clinical variables and the utilization of non-pharmacological therapies (physiotherapy (PT), occupational therapy (OT)) and aids (sensory, mobility and others) using face-to-face interviews and questionnaires.

### Results

Approximately every 4th PWD received PT and every 7th PWD received OT. Sensory aids were utilized by 91.1%, personal hygiene aids by 77.2%, mobility aids by 58.6%, and medical aids by 57.7% of the sample. Regression analysis revealed that the utilization of PT and medical aids was associated with comorbidities (OR 1.17; OR 1.27) and that the utilization of OT and sensory aids was associated with age (OR 1.06, OR 0.95).

### Conclusion

The utilization of non-pharmacological treatments and aids among community-dwelling people served by dementia networks is more frequent than that reported for people in other settings. This result indicates that PWD in integrated care models such as dementia networks receive better health care.



## Introduction

The increasing number of people with dementia (PWDs) is one of the most challenging problems for health care systems worldwide.<sup>1</sup> In Germany, approximately 1.5 million people are affected by dementia, of whom approximately three-quarters are living at home.<sup>2</sup> Dementia includes pathologies such as Alzheimer's disease, vascular dementia and frontotemporal dementia. The underlying neurodegenerative process is associated with cognitive dysfunctions in memory, orientation, and conception formation. In most cases, it is also associated with the institutionalization of the PWDs.<sup>3</sup> The global estimation of the prevalence of dementia ranges between 5% and 7% among those aged  $\geq 60$  years.<sup>4</sup> Because there is no causal treatment of dementia available and most PWDs want to live at home as long as possible, treatment and care need to focus on enabling PWDs to live at home as independently and as long as possible. From the health care system perspective, there are also economic reasons to avoid institutionalization. Current evidence-based guidelines for the treatment of dementia recommend a wide variety of medication and non-pharmacological treatment options.<sup>5-7</sup> Important non-pharmacological treatment options are physiotherapy (PT) and occupational therapy (OT). There is an overlap in the goals of PT and OT, as both aim to maintain individuals' functioning in everyday living. However, PT focuses on physical abilities such as mobility and balance, whereas the focus of OT is more on the improvement and support of the patient's activities of daily living. Both therapies increase or maintain the PWDs stability and thus reduce the need for care, potentially resulting in less burden on the caregivers.<sup>8-11</sup> Other non-pharmacological treatment options to support PWDs and their caregivers include the provision of medical aids. According to Pynoos et al.<sup>12</sup> the provision of aids is associated with an easier and safer caring situation for the PWDs. Although non-pharmacological therapies such as PT and OT and aids seem to be beneficial, there is limited knowledge about the utilization

of these resources among community-dwelling PWDs. The utilization rates vary between 6.5%<sup>13</sup> among PWDs and 25%<sup>14</sup> among people aged approximately 80 years in the German general population. However, more detailed information about different therapies is missing. Studies that examine different aids are also lacking. One study reported that 59.1% of PWDs used aids such as walkers, incontinence products, hearing aids, and surgical stockings but did not differentiate between these aids.<sup>15</sup> Secondary data indicate a rate of 34% utilization among females and 28% utilization among males in the general population, again without examining the distribution of aids.<sup>14</sup> Detailed knowledge about the different therapies and aids that are used by community-dwelling PWDs and factors associated with utilization could help to identify potential gaps in the treatment and risk factors for undersupply.

Dementia networks (DNs) in Germany fit the World Health Organization's (WHO 2008) definition of integrated care: "The management and delivery of health services so that clients receive a continuum of preventive and curative services, according to their needs over time and across different levels of the health system". The WHO characterizes integrated care models using a range from a focus on care providers to a focus on users. Models for providers focus on management, service integration and evaluation. User-oriented models strive for seamless, smooth and easy navigation for patients. DNs in Germany are exemplary organized as follows:

The DN provides an interdisciplinary, cooperative model between various medical care disciplines. The network includes specialized physicians in residency, hospitals, medical and social institutions. There are two main goals, as follows: an early and differential formal diagnosis and a person-centered and comprehensive therapy according to the progression of the syndrome. To achieve these goals, the DN has to establish a specific dementia care pathway in its network.

The present analysis aims to (a) describe the utilization of non-pharmacological therapies for PT / OT and aids and b) analyze the association between socio-demographic and clinical variables and the utilization of non-pharmacological therapies including care aids among community-dwelling PWD.

## **Materials and methods**

### *Sample*

The present analysis is based on cross-sectional data from the Dementia Networks in Germany (DemNet-D) study. The DemNet-D was conducted to analyze n=13 different dementia networks and their clients using both qualitative and quantitative methods. The ethics committee at the medical faculty of Greifswald approved the study (BB 107/12).

In recent years, DNs have been established in Germany to address the fragmentation of dementia-specific services in the health care system and to improve integrated care for PWD. The DNs can be defined as an approach that links different dementia support services and stakeholders to bridge the treatment gap of ongoing medical and social care. According to the funding of The Federal Ministry of Health, the inclusion criteria for participating in the study were a prior evaluation and the long-term existence of the DNs.

The inclusion criteria for PWD and their caregivers in this analysis were as follows: (a) the PWD had to be a client in one of the 13 participating DNs, (b) both the PWD and his or her caregiver provided written informed consent for participation in the study, (c) the PWD had to live in the community, i.e., not living in a residential care facility or permanently hospitalized, and (d) caregivers had to be able to provide detailed information on the PWD. Recruitment was conducted by employees of the participating DNs.

### *Data assessment*

Trained interviewers conducted the comprehensive data assessment via face-to-face interviews and paper-pencil questionnaires. Between February and September 2013, n=560 PWDs and their respective caregivers were interviewed. The assessment solicited data about socio-demographic variables, clinical variables, and variables characterizing the utilization of therapies and aids. The total number of interviews conducted by each DN ranged between 17 up to 61 (1 DN n=61, 3 DNs n=56, 2 DNs n=54, 1 DN n=44, 2 DNs n=41, 1 DN n=38, 1 DN n=22, 1 DN n=20, 1 DN n=17). The socio-demographic variables that were used for the present analysis were as follows: sex, age, living situation (alone/ not alone), region (rural/ urban), and socio-economic status. Socio-economic status was operationalized according to the Scheuch-Winkler-Index,<sup>16</sup> which considers the education, income, and former occupational status of the PWD. This index yields a categorization into 3 socio-economic classes (i.e., high, middle, and low).

The clinical variables that were used for this analysis included functional impairment, functional disabilities related to cognition, comorbidity, and dementia diagnoses. Functional impairment was assessed using Lawton and Brody's IADL score.<sup>17</sup> This instrument quantifies impairment using a range between 8 points (no impairment) and 0 points (highest level of impairment in activities of daily living). Dementia-related functional disabilities were assessed using the FAST scale<sup>18</sup>, an instrument that yields seven stages from 1 (no disability) to 7 (very severe disability). The FAST instrument is an observational instrument and, therefore, is applicable to all stages of the dementia syndrome. Comorbidities were assessed using a list of the most common geriatric diseases to minimize recall bias. For each condition, the interviewers asked whether a formal diagnosis had been provided by a physician. Additional non-listed diseases could be added in open text fields. For data analysis, the diagnoses were coded

based on the ICD-10. Furthermore, we asked the patients' caregivers whether the PWD received a formal diagnosis of dementia, and if so, the type of dementia was specified.

To collect data about the utilization of therapies, we asked the caregiver to state whether the PWD had received occupational therapy and physiotherapy in the last 6 months and how often the PWD had received the different therapy modalities. To assess the utilization of aids in the care arrangement, we presented a list with the most common medical aids and asked whether these aids were currently used. We collected information on sensory aids (hearing aid, glasses), personal hygiene aids (nursing bed, nursing covers, nursing insets, toilet chair, toilet seat, bathtub seat, bath lifter, handles, decubitus mattress), mobility aids (wheelchair, stair lifter, walking stick, crutch, walker), and medical aids (sphygmomanometer, blood glucose meter, peak flow meter).

To reduce the heterogeneity and account for the different goals of the DNs, we categorized the networks into physician-associated networks and other networks. In five of the participating networks, the head of the network was a neurologist/psychiatrist, which could play an important role in our analysis because it can be assumed that the prescription of therapies and aids in such networks differs from that in the other DNs.

### *Statistical Analysis*

We use descriptive statistics to describe the sample. We present data for the whole sample and separately for each category of network, applying statistical tests (t-test, chi-square test, Mann-Whitney-U-Test, Fisher's exact test) for differences between physician-associated networks and other networks.

To evaluate the association between the utilization of aids and therapies and the socio-demographic and clinical variables, we fitted multiple logistic regression models with utilization as a dichotomous (yes vs. no) outcome variable. We adjusted for age, sex, comorbidities, IADL<sup>17</sup>, area of residence (rural vs. urban), and category of network (physician-associated vs.

other) to reduce confounding. We included the network as a random effect in our model. P-values were calculated according to two-tailed significance level ( $p\text{-value} \leq 0.05$ ). The statistical analysis was performed using the software package STATA 11 (StataCorp LP, Texas, USA).

## Results

### Sample characteristics

The sample is described in detail in table 1.

(Insert table 1)

According to the Scheuch-Winkler Index, the socio-economic level of the study population was predominantly low social class (60.6% in class one). The clients were more likely to live in an urban environment (82%) than a rural environment. Common comorbidities were cardiovascular disease ( $n=420$ , 81%), with a total of 755 ICD-10 cardiovascular diagnoses, and orthopedic diseases ( $n=301$ , 58%), with a total of 441 ICD-10 diagnoses in the sample. The mean age and proportion of males/ females differed significantly between the physician-associated networks and other networks. The users of other networks were, on average, 2.4 years older ( $p \leq 0.001$ ). In these other networks, 58% of the users were females ( $p \leq 0.001$ ). Significant differences between physician-associated networks and other networks were also found for cognitive impairment, comorbidities, functional abilities, and relationship of the caregivers. Significantly fewer PWDs in physician-associated networks were less cognitively impaired according to the FAST scale ( $p < 0.005$ ). The level of functional abilities was lower in the group of PWDs in other networks ( $p < 0.005$ ). PWDs in other networks also stated a greater number of comorbidities ( $p = 0.012$ ) and the majority of family caregivers in physician-associated networks were spouses ( $p \leq 0.001$ ).

## Utilization of therapies and aids

PWDs used PT more often than OT (24.4% vs. 15.8%). PT was the most frequently used therapy in both network groups (26.0% and 21.3%). Users of the other networks stated a difference between PT and OT utilization (26.0% PT vs. 14.0% OT), whereas PWDs in physician-associated networks reported OT utilization rates that were closer to the rates of PT utilization (21.3% PT vs. 19.2% OT). However, significant differences were not found for the utilization of therapy or for the number of sessions.

(Insert table 2)

Overall, PWDs often received sensory aids (91.1%), personal hygiene aids (77.2%), mobility aids (58.6%), and medical aids (57.5%). The proportions of mobility aids were significantly higher for PWDs in other networks (65.2% vs. 46.7%,  $p \leq 0.001$ ). Of PWDs in other networks, 84.9% had received personal hygiene aids, compared to 65.0% of clients of medical-associated networks ( $p \leq 0.001$ ). In contrast to the findings concerning nursing and mobility aids, PWDs in physician-associated networks had received significantly more medical (+7.9%,  $p = 0.017$ ) and sensory aids (+6.3%,  $p = 0.019$ ).

## Association between utilization and socio-demographic and clinical variables

In the multivariable regression model for therapies, we found that comorbidities and age were associated with therapy utilization. The odds of utilizing OT increased with higher age (OR 1.06,  $p \leq 0.001$ ) and the odds of utilizing PT increased with more comorbidities (OR 1.17,  $p = 0.023$ ). All other variables in the regression model were not statistically significant (table 2).

(Insert table 3)

In the logistic regression models for use of aids, sex was a significant covariate in two of the four regression models (table 3). In the models for both nursing care (OR 2.75  $p \leq 0.001$ ) and mobility aids (OR 1.77,  $p = 0.019$ ), female users showed higher odds of utilization compared to male users of networks. Nursing care aids were also associated with functional limitations (OR 0.61,  $p \leq 0.001$ ), increased number of comorbidities (OR 1.38,  $p \leq 0.001$ ), and higher age (OR 0.94,  $p \leq 0.001$ ). Similar associated factors were found in the model for mobility aids. Within this model, age (OR 0.92,  $p \leq 0.001$ ), number of comorbidities (OR 1.45,  $p \leq 0.001$ ), and functional limitations (OR 0.70,  $p \leq 0.001$ ) were significantly associated factors. For the medical and sensory aids, we found different associations between these factors. Whereas medical aids were solely associated with the number of comorbidities (OR 1.272,  $p \leq 0.001$ ), we found that sensory aids were significantly associated with age (OR 0.947,  $p = 0.007$ ) and the physician-association networks (OR 2.11,  $p = 0.038$ ) (table 3).

(Insert table 4)

## **Discussion**

The aim of this analysis was to determine the utilization rates of non-pharmacological therapies and aids among PWDs and to analyze the factors associated with the utilization of these therapies and aids. To our knowledge, this is the first study to differentiate between the utilization of different therapy modalities and types of aids among community-dwelling PWDs. This makes direct comparisons with other studies difficult, but trends can be discussed.

Our results indicate higher utilization rates of non-pharmacological therapies in German DNs than those found in other studies. About every 4th PWD received PT and every 7th PWD received OT in the current study. The data of 1.8 million people (provided by a health insurance company) have shown a non-pharmacological therapy utilization rate of 25%.<sup>14</sup> The group of PWDs shows lower rates of non-pharmacological therapies. Duru et al.<sup>13</sup> evaluated a coordi-



nated care intervention for PWDs and included 408 patients in their analysis. The authors outlined the utilization rates of non-pharmacological therapies, considering PT, OT, and speech therapy as a common category, and stated that 6.5% of the sample used non-pharmacological therapies. Koehler et al.<sup>19</sup> analyzed the utilization of therapies in a sample of 235 PWDs who were integrated in a dementia network. In their analysis, only 3.1% of the participants received OT. This difference (3.1% vs. 15.8%) might be related to a lack of therapists within the rural area or the focus of the evaluated DN.

In our data, the utilization of PT was associated with an increased number of comorbidities (OR 1.17) and the utilization of OT was associated with age (OR 1.06). The association between PT and comorbidities was expected because 28% (n=157) of participants in our study reported a diagnosis of orthopedic diseases of the spine, for which PT is a common intervention. However, the association between OT and age is inconsistent with the findings of Rothgang et al.<sup>20</sup> Based on the data of 8.3 million people (provided by a German health insurance company), the authors found lower prescription rates of OT in older PWDs compared to younger PWDs. Additionally, they found that people without dementia used OT and PT more frequently. The authors attributed the increased utilization of OT and PT among non-demented people to clinical conditions rather than dementia status. In our sample, the significantly higher OT utilization in older PWDs might be related to the cognitive decline of the clients. However, without data to quantify the degree of cognitive impairment of the participants, we cannot provide an explicit answer for this assumption. Although OT in the German health system is frequently used to maintain the functional abilities of patients, the functioning score in the current sample was not a significant predictor ( $p=0.664$ ) in the regression model.

Aids are common in the health care arrangement of PWDs, but comparisons with other studies are difficult. Previously published studies do not provide a differentiation between the

types of aids. In a sample of 176 PWDs, Leicht et al.<sup>21</sup> summarized aids in a category containing walkers, incontinence products, hearing aids, surgical stockings, and dental crowns. The utilization rates demonstrated by Leicht et al. were 59.1% for the whole group of aids and dental prostheses. There was a high rate of utilization of aids in the current sample. The rates ranged from 59% for mobility aids to 91% for sensory aids. We also found significant associations with sex in two of the aid regression models. Female participants showed higher odds of aids use in the group of mobility and nursing care. This result seems to be comparable to the findings of Kemper et al.<sup>14</sup>, who found that 34% of the females and 28% of the males were supplied with aids. Overall, the utilization numbers underline the important role of aids in the home environment. Our results illustrate the relevance of clinical and socio-demographic variables that are associated with the provision of aids. We found a negative association between age and utilization. It could be expected that older patients use aids more frequently than younger patients, but our results show the opposite association. This result implies that higher age is a risk factor for decreasing utilization even though both health status and cognitive impairment are negatively associated.

### *Limitations*

There are two major limitations of this study. First, there is no information about the specific indication of the therapy or aid used. Therefore, we cannot evaluate whether the rate of utilization shows an adequate supply or an over- or undersupply. We are aware of this limitation and, thus, are careful in the interpretation of the results. Second, the generalizability of the results is limited to participants of dementia networks. DNs have been established to address the needs of PWDs; thus, it might be assumed that utilization is higher or more adequate among such participants than among PWDs in the general population or in primary care. However, to our knowledge, there are no population-based studies with PWDs that examine utilization. Rather, studies examine either a more specific setting (such as participants in in-

tervention trials or memory clinics) or use secondary data, which encounter other methodological limitations. Nevertheless, we think our results add to the current knowledge about utilization and the factors associated with it and provide hints concerning where the adequacy of treatment and care should be more deeply evaluated.

## **Conclusion**

PWDs in dementia networks use non-pharmacological therapies and aids, especially PT and OT, more often than PWDs in other settings. The utilization of aids is positively associated with the number of comorbidities and the degree of functional impairment. The results underline the importance of settings such as DNs to improve utilization in the home environment. DNs might be better able to address the needs of therapies and aids. However, it remains unclear if the rate of utilization is adequate at the population level. Therefore, further studies should consider the results of standardized medical examinations.

### Conflict of interest

None

### Description of authors' roles

MW drafted the manuscript and made substantial contributions to the conception, design and acquisition of data. JRT was involved in drafting the manuscript and designing the study. BM was involved in drafting the manuscript and the acquisition of data. JH made substantial contributions to the analysis. FLU helped to carry out the study and draft the manuscript. KWO and SSW revised the manuscript critically. WH revised the manuscript critically, ensured that questions related to the accuracy and gave final approval.

### Acknowledgments, including sources of support

This study is funded by the Federal Ministry of Health (BMG) of Germany in the line of the funding scheme “Zukunftswerkstatt Demenz” (grant numbers IIA5-2512FSB031; IIA5-2512FSB032).

We gratefully thank the participating users of dementia networks for their time and effort in providing the data. Furthermore, we appreciate the cooperation and exchange with the members of each dementia network.

## Reference List

- (1) World Health Organisation. *Dementia A Public Health Priority*. Geneva: World Health Organisation; 2012.
- (2) Bickel H. *Die Epidemiologie der Demenz*. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 2012.
- (3) Schulze J, van den BH, Kaduszkiewicz H, Koller D, Hoffmann F. Institutionalization in incident dementia cases in comparison to age- and sex- matched controls: a 5-year follow-up from Germany. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2015 January;50(1):143-51.
- (4) Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement* 2013 January;9(1):63-75.
- (5) Deuschl G, Maier W. *S3 - Leitlinie "Demenzen"*. Bonn: Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN); 2009.
- (6) Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. *Demenz DEGAM - Leitlinie Nr. 12*. Düsseldorf: Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM); 2008.
- (7) National Collaborating Centre for Mental Health (UK). *Dementia: A NICE-SCIE Guideline on Supporting People With Dementia and Their Carers in Health and Social Care*. Leicester: The British Psychological Society and Gaskell; 2007.
- (8) Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Rikkert MG. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ* 2006; 9:333(7580):1196.
- (9) Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Olderikkert MG. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007;62(9):1002-9.
- (10) Lau DT, Scandrett KG, Jarzebowski M, Holman K, Emanuel L. Health-related safety: a framework to address barriers to aging in place. *Gerontologist* 2007;47(6):830-7.
- (11) Rolland Y, Pillard F, Klapouszczak A et al. Exercise program for nursing home residents with Alzheimer's disease: a 1-year randomized, controlled trial. *J Am Geriatr Soc* 2007;55(2):158-65.
- (12) Pynoos J, Ohta RJ. In-Home Interventions for Persons with Alzheimer's Disease and Their Caregivers. *Physical & Occupational Therapy* 1991;9(3):83-92.
- (13) Duru OK, Ettner SL, Vassar SD, Chodosh J, Vickrey BG. Cost evaluation of a coordinated care management intervention for dementia. *Am J Manag Care* 2009;15(8):521-8.

- (14) Kemper C, Sauer K, Glaeske G. *GEK-Heil- und Hilfsmittel-Report 2009*. Bremen: GEK - Gmünder Ersatzkasse; 2009.
- (15) Leicht H, Heinrich S, Heider D et al. Net costs of dementia by disease stage. *Acta Psychiatr Scand* 2011;124(5):384-95.
- (16) Winkler J, Stolzenberg J. Der Sozialschichtindex im Bundesgesundheitsurvey. *Das Gesundheitswesen* 1999;178-83.
- (17) Lawton MP, Brody EM. Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. *The Gerontologist* 1969;9(3):86-179.
- (18) Reisberg B, Jamil IA, Khan S et al. Staging Dementia. *Principles and Practise of Geriatric Psychiatry* 2011;3:162-9.
- (19) Köhler L, Meinke-Franze C, Hein J et al. Does an Interdisciplinary Network Improve Dementia Care? Results from the IDemUck-Study. *Current Alzheimer Research* 2014;11(6):1-10.
- (20) Rothgang H, Iwansky S, Müller R, Sauer S, Unger R. *Barmer GEK Pflegereport 2010*. Schwäbisch Gmünd: Barmer GEK; 2010.
- (21) Leicht H, Heinrich S, Heider D et al. Net costs of dementia by disease stage. *Acta Psychiatr Scand* 2011;124(5):384-95.

## Tables

Table 1: Socio-demographic and clinical characteristics of the total study sample (n=560) and differences between physician-associated networks (n=203) and other networks (n=357)

Variable	Measure	Statistic	Missing values*	Total n=560	Physician-associated networks n= 203	Other networks n=357	
<b>Age</b>	years	mean (SD)	5	79.7 (8.4)	77.9 (8.0)	80.3 (8.8)	p= $\leq$ 0.001 <sup>1</sup>
<b>Sex</b>	female	frequency	3	325 (58.3%)	100 (49.2%)	225 (63.5%)	p= $\leq$ 0.001 <sup>4</sup>
<b>Social Index</b>	Scheuch-Winkler (index)	frequency	151				
	low			248 (60.6%)	88 (59.1%)	160 (61.5%)	p=0.164 <sup>2</sup>
	middle			121 (29.6%)	41 (27.5%)	80 (30.7%)	
	high			40 (9.8%)	20 (13.4%)	20 (7.7%)	
<b>Formal Diagnosis</b>	yes	frequency	18	503 (92.8%)	177 (92.2%)	326 (93.1%)	p=0.729 <sup>4</sup>
<i>Type of Dementia</i>		frequency	84				
<b>Alzheimer's Dementia</b>				211 (44.3%)	81 (50.6%)	130 (41.1%)	p=0.374 <sup>2</sup>
<b>Vascular Dementia</b>				92 (19.3%)	24 (15.0%)	68 (21.5%)	
<b>Unspecific</b>				155 (32.6%)	50 (31.3%)	105 (33.2%)	
<b>Others</b>				18 (3.8%)	5 (3.1%)	13 (4.1%)	
<b>Region</b>	rural	frequency	7	100 (18.1%)	41 (20.4%)	59 (16.8%)	p=0.302 <sup>4</sup>
<b>Living</b>	alone	frequency	2	119 (21.3%)	34 (16.9%)	85 (23.9%)	p=0.067 <sup>4</sup>
<b>Cognitive impairment</b>	FAST stage (1-7)	median	20	6.0	6.0	7.0	p= $<$ 0.005 <sup>3</sup>
<b>Functional Status</b>	IADL score (0-8)	mean (SD)	49	1.9 (1.8)	2.8 (2.0)	1.5 (1.6)	p= $<$ 0.005 <sup>1</sup>
<b>Comorbidity</b>	number of morbidities	mean (SD)	39	3.9 (2.1)	3.6 (1.9)	4 (2.2)	p=0.012 <sup>1</sup>
<b>Age (Care-giver)</b>	years	mean (SD)	5	63.9 (12.9)	66.0 (13.4)	62.6 (12.5)	p= $<$ 0.005 <sup>1</sup>
<b>Sex (Care-giver)</b>	female	frequency	5	416	147 (72.8%)	269 (76.2%)	p=0.415 <sup>4</sup>
<i>Caregiver Relationship</i>	yes	frequency	2				
<b>Spouse / Partner</b>				280 (50.2%)	129 (63.9%)	151 (42.3%)	p= $\leq$ 0.001 <sup>2</sup>
<b>Daughter / Son</b>				206 (36.9%)	67 (33.2%)	139 (39.0%)	
<b>Daughter-/ Son- in-law</b>				21 (3.8%)	1 (0.5%)	20 (5.6%)	
<b>Others</b>				51 (9.1%)	5 (2.5%)	46 (12.9%)	

\*cases with missing values were excluded from the calculation of frequencies and means <sup>1</sup>t-test <sup>2</sup>chi-square test <sup>3</sup>Mann-Whitney-U-Test <sup>4</sup>Fisher's exact test

Table 2: Utilization of non-pharmacological therapies and provision of aids of the total study sample (n=560) and differences between physician-associated networks (n=203) and other networks (n=357)

<i>Variable</i>	<i>Measure</i>	<i>Statistic</i>	<i>Missing values*</i>	<i>Total n=560</i>	<i>Physician-associated networks n= 203</i>	<i>Other networks n=357</i>	
<b>Physiotherapy</b>	treatment (yes)	frequency	55	123 (24.4%)	37 (21.3%)	86 (26.0%)	p=0.276 <sup>4</sup>
	number visits per PWD	mean (SD)	11	21.4 (16.2)	16.5 (14.6)	23.1 (16.5)	p=0.065 <sup>1</sup>
<b>Occupational Therapy</b>	treatment (yes)	frequency	66	78 (15.8%)	33 (19.2%)	45 (14.0%)	p=0.154 <sup>4</sup>
	number visits per PWD	mean (SD)	5	20.9 (12.9)	19.5 (12.4)	21.9 (13.3)	p=0.435 <sup>1</sup>
<b>Mobility Aid</b>	yes	frequency		328 (58.6%)	95 (46.7%)	233 (65.2%)	p= $\leq$ 0.001 <sup>4</sup>
	number of aids per PWD	mean (SD)		1.0 (1.1)	0.8 (1.0)	1.2 (1.1)	p= $\leq$ 0.001 <sup>1</sup>
<b>Personal Hygiene Aid</b>	yes	frequency		435 (77.7%)	132 (65.0%)	303 (84.9%)	p= $\leq$ 0.001 <sup>4</sup>
	number of aids per PWD			2.4 (2.0)	1.7 (1.8)	2.8 (2.1)	p= $\leq$ 0.001 <sup>1</sup>
<b>Medical Aid</b>	yes	frequency		323 (57.7%)	127 (62.6%)	196 (54.9%)	p=0.017 <sup>4</sup>
	number of aids per PWD	mean (SD)		0.7 (0.7)	0.8 (0.7)	0.7 (0.7)	p=0.993 <sup>1</sup>
<b>Sensory Aid</b>	yes	frequency		510 (91.1%)	193 (95.1%)	317 (88.8%)	p=0.019 <sup>4</sup>
	number of aids per PWD	mean (SD)		1.1 (0.5)	1.2 (0.5)	1.1 (0.6)	p=0.780 <sup>1</sup>

\*cases with missing values were excluded from the calculation of frequencies and means <sup>1</sup>t-test <sup>2</sup>chi-square test <sup>3</sup>Mann-Whitney-U-Test <sup>4</sup>Fisher's exact test, Mobility Aid: wheelchair, stair lifter, walking stick, crutch, walker - Personal Hygiene Aid: nursing bed, nursing covers, nursing insets, toilet chair, toilet seat, bathtub seat, bath lifter, handles, decubitus mattress – Medical Aid: sphygmomanometer, blood glucose meter, breath intake meter - Sensory Aid: hearing aid, glasses



Table 3: Multivariable associations between physiotherapy and occupational therapy, network association, socio-demographic and clinical variables

Therapy – logistic regression								
Variables	Physiotherapy			Occupational Therapy				
	OR	95% CI		p-value	OR	95% CI		p-value
sex (fem.)	0.973	0.692	1.368	0.877	0.773	0.328	1.825	0.558
age	1.032	0.988	1.077	0.146	1.056	1.027	1.085	<b>≤0.001</b>
no. comorbidities	1.167	1.021	1.334	<b>0.023</b>	1.068	0.926	1.232	0.361
functional sta.	0.906	0.798	1.029	0.130	0.973	0.860	1.100	0.664
network (medical)	0.792	0.423	1.485	0.469	1.340	0.744	2.414	0.328
region (rural)	0.885	0.487	1.608	0.690	0.579	0.280	1.198	0.141

no. comorbidities; score of morbidities not including dementia disease,  
 functional sta.; IADL instrumental activities of daily living (0- no function, 8- complete function)

Table 4: Multivariable associations between aids, type of network, socio-demographic and clinical variables

Aids – logistic regression																
Variables	Mobility (wheelchair, stair lifter, walking stick, crutch, walker)				Nursing Personal Hygiene (nursing bed, nursing covers, nursing insets, toilet chair, toilet seat, bathtub seat, bath lifter, handles, decubitus mattress)				Medical (sphygmomanometer, blood glucose meter, breath intake meter)				Sensory (hearing aid, glasses)			
	OR	95% CI		p-value	OR	95% CI		p-value	OR	95% CI		p-value	OR	95% CI		p-value
<b>sex (fem.)</b>	1.771	1.097	2.857	<b>0.019</b>	2.747	1.801	4.190	<b>≤0.001</b>	0.648	0.365	1.152	0.140	0.5399	0.232	1.252	0.151
<b>age</b>	0.919	0.885	0.953	<b>≤0.001</b>	0.935	0.913	0.958	<b>≤0.001</b>	0.999	0.967	1.031	0.955	0.947	0.910	0.985	<b>0.007</b>
<b>no. comorbidities</b>	1.445	1.233	1.692	<b>≤0.001</b>	1.376	1.213	1.562	<b>≤0.001</b>	1.274	1.142	1.422	<b>≤0.001</b>	1.089	0.870	1.362	0.455
<b>functional sta.</b>	0.704	0.630	0.785	<b>≤0.001</b>	0.611	0.505	0.740	<b>≤0.001</b>	1.058	0.9233	1.212	0.416	1.335	0.998	1.785	0.051
<b>network (physician)</b>	0.990	0.602	1.625	0.968	0.664	0.362	1.221	0.188	1.414	0.803	2.489	0.230	2.110	1.042	4.274	<b>0.038</b>
<b>region (rural)</b>	1.619	0.709	3.698	0.252	1.940	0.594	6.337	0.272	0.969	0.694	1.353	0.857	2.400	0.811	7.106	0.114

no. comorbidities; score of morbidities not including dementia disease, functional sta.; IADL instrumental activities of daily living