

## Hintergrundinformationen zu digiDEM Bayern

### Was ist der Hintergrund von digiDEM Bayern?

digiDEM Bayern baut auf den Ergebnissen des 2018 abgeschlossenen Projekts „Bayerischer Demenz Survey (BayDem)“ mit knapp 700 Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen auf. Diese multizentrische Längsschnittstudie wurde an drei Standorten in Bayern durchgeführt (Dachau, Erlangen, Kronach), um sowohl Ballungsgebiete als auch ländliche Regionen sowie unterschiedliche demographische und sozioökonomische Gegebenheiten widerzuspiegeln.

Die Ergebnisse zeigten gravierende Defizite im Hinblick darauf, wann und wie Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen die Diagnose sowie Informationen über Hilfs- und Therapiemöglichkeiten erhielten. So erfolgte die Diagnosestellung – vom Auftreten der ersten Symptome an – mit großen zeitlichen Verzögerungen (bei der Hälfte der Befragten waren es mehr als 16 Monate), so dass die Personen mit Demenz und ihre Familien über einen erheblichen Zeitraum im Unklaren über die Ursachen der Verhaltensänderungen gelassen wurden. Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung hatte mehr als die Hälfte der Angehörigen keine Informationen über den Verlauf der Erkrankung erhalten. Ebenfalls mehr als die Hälfte war nicht über die Möglichkeiten nichtmedikamentöser Therapien aufgeklärt worden. Dabei kommt gerade diesen eine große Bedeutung zu, weil medikamentöse Behandlungen zurzeit nur geringe Erfolgsraten haben. Ein weiteres Ergebnis: Knapp 37 Prozent der pflegenden Angehörigen fühlten sich „schwer bis sehr schwer belastet“, rund 38 Prozent „moderat belastet“. Diese Zahlen spiegeln den erheblichen Unterstützungsbedarf dieser Personengruppe wider. In der Forschung bezeichnet man den pflegenden Angehörigen daher auch als „unsichtbaren zweiten Patienten“.

*Ausführliche Informationen zu den BayDem-Ergebnissen finden Sie in diesen Publikationen:*

Wissen, was fehlt – Versorgungsforschung zur Demenz

<https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/a-1010-4857>

Zeitgerechte Diagnosestellung bei Menschen mit Demenz: der Bayerische Demenz Survey (BayDem)

<https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/a-1031-9559>

Wenn es nicht mehr alleine geht – Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote von Menschen mit Demenz: der Bayerische Demenz Survey (BayDem)

<https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/a-1071-7851>

Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung der Angehörigen von Menschen mit Demenz: der Bayerische Demenz Survey (BayDem)

<https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/a-1071-7886>

Symptombelastung, Inanspruchnahme des Gesundheitssystems und Todesumstände von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase: der Bayerische Demenz Survey (BayDem)

<https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/a-1033-7159>

### **Wie sehen die nächsten Schritte von digiDEM Bayern aus?**

Seit 01.07.2020 läuft die digiDEM Bayern-Pilotphase, die nach und nach in die Vollphase übergeht. Forschungspartner\*innen aus allen sieben Regierungsbezirken Bayerns befragen Menschen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen oder Demenz und ihre pflegenden Angehörigen. Dabei handelt es sich um Personen, die im häuslichen Umfeld leben. Sie werden zu fünf Zeitpunkten mit Hilfe standardisierter Fragebögen interviewt, um den Verlauf der Erkrankung zu dokumentieren. Die Befragungen werden nach qualifizierten Online-Schulungen durch das digiDEM Bayern-Team durch regionale Partner vor Ort geleistet. Neben persönlichen Befragungen ermöglicht digiDEM Bayern auch virtuelle Interviews, so dass ein flexibler, niedrigschwelliger und in Corona-Zeiten vor allem sicherer Zugang gewährleistet ist. Weitere Informationen finden Sie hier: <https://www.fau.de/2020/09/news/wissenschaft/virtuelle-untersuchungen-ermoenlichen-fruehzeitige-hinweise-auf-demenz/>

Darüber hinaus stellt digiDEM Bayern Online-Angebote zur Unterstützung im Alltag bereit: Seit Januar 2021 gibt es die „Angehörigenampel“, einen kostenlosen, anonymen Selbsttest, der pflegenden Angehörigen mittels gezielter Fragen den Grad ihrer persönlichen Belastung anzeigt und ihnen damit einen Anstoß zur Veränderung der Lebenssituation gibt. Da in der Forschung ein Zusammenhang zwischen Hörverlust und Demenz nachgewiesen wurde, bietet digiDEM Bayern zudem seit Februar 2021 einen Online-Hörtest als präventive Maßnahme an. Zudem gibt es mit der Webinar-Reihe „Science Watch LIVE“ und dem Newsletter „Science Watch“ zwei Online-Angebote zur Wissensvermittlung über Demenz. Geplant ist zusätzlich die digital basierte MAKS-Therapie® für Betroffene. Drei weitere digitale Lösungen im Demenz-Bereich wurden im Rahmen eines „Open Innovation Wettbewerbs“ ausgezeichnet und werden ebenfalls auf [www.digidem-bayern.de](http://www.digidem-bayern.de) bereit gestellt: der Online-Pflegekurs „Alzheimer & Demenz“, der „Demenz-Podcast“ und die Pflege-App „NUI - Dein digitaler Begleiter durch den Pflegealltag“.

### **Wie sehen die Rahmenbedingungen von digiDEM Bayern aus??**

digiDEM Bayern ist auf fünf Jahre (2019-2023) im Rahmen des Masterplans Bayern Digital II der Bayerischen Staatsregierung angelegt und basiert auf der Bayerischen Demenzstrategie. Der Förderbescheid für die erste Förderphase 2019-2020 über 2,2 Millionen Euro wurde dem Projektkonsortium am 17.12.2018 im Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege in Nürnberg durch Frau Staatsministerin Melanie Huml übergeben.

Stand: 26.02.2021