

# **UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF**

Zentrum für Psychosoziale Medizin,  
Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung

Direktor: Prof. Dr. med. Hans-Helmut König, MPH

## **Informelle Pflege von Menschen mit Demenz: Vereinbarkeit mit Familie und Erwerbstätigkeit sowie Kosten aus gesellschaftlicher Perspektive**

### **Kumulative Dissertation**

zur Erlangung des Doktorgrades Dr. rer. biol. hum.  
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von:

Lydia Neubert  
aus Burg (bei Magdeburg)

Hamburg 2020

**Angenommen von der**

**Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am:** 29.01.2021

Veröffentlicht mit Genehmigung der  
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

**Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende:** Prof. Dr. Hans-Helmut König

**Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in:** Prof. Dr. Matthias Augustin

## Inhaltsverzeichnis

Verzeichnis der eingeschlossenen Arbeiten .....	V
Abkürzungsverzeichnis .....	VII
1    Synopsis .....	1
1.1  Hintergrund.....	2
1.1.1 Zunahme der Demenzerkrankungen und Bedeutung der informellen Pflege von Menschen mit Demenz .....	2
1.1.2 Pflegebedingte Belastung und Wechselwirkungen mit anderen Lebensbereichen .....	3
1.1.3 Krankheitskosten bei Demenz und Excesskosten der Demenz aus gesellschaftlicher Perspektive .....	5
1.2  Zielsetzung .....	7
1.3  Material und Methodik .....	8
1.3.1 Systematische, mixed studies-Übersichtsarbeit.....	8
1.3.2 Mixed methods-Studie.....	9
1.3.3 Studie zu den Excesskosten.....	12
1.4  Ergebnisse.....	15
1.4.1 Arbeit 1: Dementia care-giving and employment: A mixed-studies review on a presumed conflict.....	15
1.4.2 Arbeit 2: Seeking the balance between caregiving in dementia, family and employment: Study protocol for a mixed methods study in Northern Germany .....	17
1.4.3 Arbeit 3: Dementia caregiving from a family network perspective in Germany: A typology .....	18
1.4.4 Arbeit 4: Vereinbarkeit von Pflege bei Demenz, Familie und Beruf .....	20
1.4.5 Arbeit 5: Excess costs of dementia in old age (85+) in Germany: Results from the AgeCoDe-AgeQualiDe study .....	22
1.5  Diskussion und Schlussfolgerung.....	24
1.5.1 Zusammenfassung der Hauptergebnisse .....	24
1.5.2 Einschränkungen und Implikationen für zukünftige Forschung .....	27

1.5.3	Implikationen für die Versorgungspraxis .....	31
1.5.4	Schlussfolgerung .....	34
2	Literaturverzeichnis.....	35
3	Arbeit 1: Dementia care-giving and employment: A mixed-studies review on a presumed conflict.....	43
4	Arbeit 2: Seeking the balance between caregiving in dementia, family and employment: Study protocol for a mixed methods study in Northern Germany .....	76
5	Arbeit 3: Dementia care-giving from a family network perspective in Germany: A typology .....	86
6	Arbeit 4: Vereinbarkeit von Pflege bei Demenz, Familie und Beruf .....	100
7	Arbeit 5: Excess costs of dementia in old age (85+) in Germany: Results from the AgeCoDe-AgeQualiDe study. ....	108
8	Zusammenfassung auf Deutsch und auf Englisch.....	128
8.1	Zusammenfassung .....	128
8.2	Summary.....	129
9	Erklärung des Eigenanteils an den Publikationen .....	130
10	Danksagung .....	132
11	Lebenslauf .....	133
12	Eidesstattliche Erklärung.....	134

## Verzeichnis der eingeschlossenen Arbeiten

### Kapitel 3 wurde publiziert als:

Neubert L, König H-H, Mietzner C, Brettschneider C (2019). Dementia care-giving and employment: A mixed-studies review on a presumed conflict. *Ageing and Society* 1-32, <https://doi.org/10.1017/S0144686X19001545>

(als Online-Version verfügbar / first view, online version before inclusion in an issue, Stand 30.10.2019)

Department of Health Economics and Health Services Research, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg

### Kapitel 4 wurde publiziert als:

Neubert L, König H-H, Brettschneider C (2018). Seeking the balance between caregiving in dementia, family and employment: Study protocol for a mixed methods study in Northern Germany. *BMJ Open* 2018;8:e019444. doi:10.1136/bmjopen-2017-019444

Department of Health Economics and Health Services Research, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg

### Kapitel 5 wurde publiziert als:

Neubert L, Gottschalk S, König H-H, Brettschneider C (2020). Dementia care-giving from a family network perspective in Germany: A typology. *Health and Social Care in the Community*, 00:1–13. <https://doi.org/10.1111/hsc.13161>

Department of Health Economics and Health Services Research, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg

### Kapitel 6 wurde publiziert als:

Neubert L, Gottschalk S, König H-H, Brettschneider C (2020). Vereinbarkeit von Pflege bei Demenz, Familie und Beruf. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, <https://doi.org/10.1007/s00391-020-01764-9>

Department of Health Economics and Health Services Research, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg

### Kapitel 7 unveröffentlichtes Manuskript, derzeit unter Begutachtung bei *The Journal of the Economics of Ageing*:

Neubert L<sup>a</sup>, König H-H<sup>a</sup>, Löbner M<sup>b</sup>, Luppä M<sup>b</sup>, Pentzek M<sup>c</sup>, Fuchs A<sup>c</sup>, Weeg D<sup>d</sup>, Bickel H<sup>d</sup>, Oey A<sup>e</sup>, Wiese B<sup>e</sup>, Weyerer S<sup>f</sup>, Werle J<sup>f</sup>, Hesel K<sup>g</sup>, Wagner M<sup>g,h</sup>, Lühmann D<sup>i</sup>, van der Leeden C<sup>i</sup>, Maier W<sup>g,h</sup>, Scherer M<sup>i</sup>, Riedel-Heller SG<sup>b\*</sup>, Brettschneider C<sup>a\*</sup>, for the AgeCoDe and AgeQualiDe Study Group (*under review*). Excess costs of dementia in old age (85+) in Germany: Results from the AgeCoDe-AgeQualiDe study.

<sup>a</sup> Department of Health Economics and Health Services Research, Hamburg Center for Health Economics, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg

<sup>b</sup> Institute of Social Medicine, Occupational Health and Public Health, Medical Faculty, University of Leipzig, Leipzig

<sup>c</sup> Institute of General Practice (ifam), Medical Faculty, Heinrich Heine University Düsseldorf, Düsseldorf

<sup>d</sup> Department of Psychiatry, Technical University Munich, Munich

<sup>e</sup> Work Group Medical Statistics and IT-Infrastructure, Institute for General Practice, Hannover Medical School, Hannover

<sup>f</sup> Central Institute of Mental Health, Medical Faculty, Mannheim/Heidelberg University, Mannheim

<sup>g</sup> Department of Neurodegenerative Diseases and Geriatric Psychiatry, University Hospital Bonn, Bonn

<sup>h</sup> German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE), Bonn

<sup>i</sup> Department of Primary Medical Care, Center for Psychosocial Medicine, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg

\* These authors contributed equally to this work

## Abkürzungsverzeichnis

ADL	Activities of daily living / Aktivitäten des täglichen Lebens: Baden, Anziehen, Essen, Ein- und Aussteigen aus Bett oder Stuhl, Bewegung und Benutzung des Badezimmers (häufig als "Körperpflege" bezeichnet)
ASKU	Allgemeine Selbstwirksamkeit Kurzskala
bspw.	beispielsweise
bzw.	beziehungsweise
CarerQol	Fragebogen zur Erfassung der pflegebedingten Belastung, bestehend aus CarerQol-7D und CarerQol-VAS
d.h.	das heißt
EB	Entropy Balancing
EQ-5D	Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität, bestehend aus EQ-5D-5L und EQ-5D-VAS
GLM	Generalized Linear Models
HIC	High-income countries
IADL	Instrumental activities of daily living / Instrumentale Aktivitäten des täglichen Lebens: Hilfe bei der Hausarbeit, Mahlzeiten, Einkäufen und Transport (auch als "häusliche Pflege oder Haushaltshilfe" bezeichnet)
MICE	Multiple Imputation by Chained Equations
MmD	Menschen mit Demenz
MoD	Menschen ohne Demenz
NEO-FFI-30	NEO-Fünf-Faktoren-Inventar zur Persönlichkeitsdiagnostik, 30-Item-Kurzversion
pA	pflegende Angehörige
PCI	Proaktives Coping Inventar
QUAL	Qualitativer, priorisierter Forschungsstrang der Mixed Methods-Studie
quan	Quantitativer Forschungsstrang der Mixed Methods-Studie
TPM	Two-part Models
z.B.	zum Beispiel
ZBI	Zarit Burden Interview

## 1 Synopse

Ziel dieser kumulativen Dissertation ist es, den bisherigen Forschungsstand zum Thema der Vereinbarkeit der informellen Pflege von Menschen mit Demenz (MmD) mit Familie und Beruf sowie zu den Kosten der Versorgung dieser Personengruppe aus gesellschaftlicher Perspektive zu erweitern. Hierzu wurden eine *systematische, mixed studies-Übersichtsarbeit* (Kapitel 3), eine *mixed methods-Studie* (Kapitel 4, 5 und 6) und eine *Krankheitskostenstudie zu den Excesskosten* der Demenz (Kapitel 7) durchgeführt.

Die Arbeit beginnt damit, in den Abschnitten des **Kapitels 1.1** die relevanten Hintergründe zu den Themenbereichen dieser Dissertation darzulegen. Dabei wird zunächst kurz auf die epidemiologische Bedeutung der Demenz und den damit verbundenen, hohen Stellenwert der informellen Pflege in der Versorgung von MmD eingegangen (1.1.1). Im zweiten Teil dieses Abschnitts werden die pflegebedingten Belastungen und Wechselwirkungen mit anderen Lebensbereichen, insbesondere der Familie und der Erwerbstätigkeit, skizziert (1.1.2). Das Kapitel endet mit der Darstellung der Kosten bei Demenz und den Excesskosten der Demenz aus gesellschaftlicher Perspektive (1.1.3). In **Kapitel 1.2** werden die einzelnen Zielsetzungen und Fragestellungen der eingeschlossenen Arbeiten genannt. Das verwendete Material und die ausgewählten Methoden zur Durchführung der einzelnen Arbeiten werden in **Kapitel 1.3** vorgestellt. Hierzu wird zunächst die Durchführung der *systematischen, mixed-studies Übersichtsarbeit* beschrieben (1.3.1). Die Rekrutierung der Studienteilnehmer und Studienteilnehmerinnen der *mixed methods-Studie* zur Vereinbarkeit der Pflege bei Demenz, Familie und Beruf, das *simultaneous qualitatively driven mixed methods design* (QUAL quan-Design) und die darin verwendeten Methoden der beiden Forschungsstränge werden im nächsten Abschnitt näher erläutert (1.3.2). Zum Abschluss dieses Kapitels werden die AgeQualiDe-Kohortenstudie, auf deren Basis die *Studie zu den Excesskosten* von MmD im Vergleich zu MoD durchgeführt wurde, und die hierzu verwendeten, statistischen Analysemethoden vorgestellt (1.3.3). Die wesentlichen Ergebnisse der fünf einzelnen Arbeiten werden in den Abschnitten des **Kapitels 1.4** zusammengefasst und diskutiert. Die Synopse dieser Dissertation endet in **Kapitel 1.5** mit einer übergreifenden Diskussion, in der die wesentlichen Ergebnisse der einzelnen Arbeiten zusammengefasst (1.5.1), die methodischen Limitationen und weiterer Forschungsbedarf erläutert (1.5.2) sowie Implikationen für die Versorgungspraxis formuliert werden (1.5.3). Eine Schlussfolgerung, die den geleisteten Forschungsbeitrag dieser kumulativen Dissertation übergreifend herausstellt, beendet die Arbeit (1.5.4).



## 1.1 Hintergrund

### 1.1.1 Zunahme der Demenzerkrankungen und Bedeutung der informellen Pflege von Menschen mit Demenz

Aufgrund der demografischen Entwicklung, insbesondere des Älterwerdens der Gesellschaft, nehmen altersassoziierte, neurodegenerative Erkrankungen stetig zu. Hierzu gehören die **Demenzerkrankungen**. Neben ihrer bekanntesten Form der Alzheimer-Krankheit gibt es weitere Formen wie die frontotemporale Demenz, vaskuläre (gefäßbedingte) Demenzen, die Lewy-Körperchen-Krankheit oder die Demenz bei Morbus Parkinson. Demenzerkrankungen sind als eine erworbene Beeinträchtigung der geistigen Leistungsfähigkeit definiert, die Gedächtnis, Sprache, Orientierung und Urteilsvermögen einschränkt und mit ihrem Fortschreiten eine selbstständige Lebensführung der Betroffenen unmöglich macht [1]. Die Autoren des Welt-Alzheimer-Reports schätzten die Zahl der MmD für das Jahr 2015 auf 46,8 Millionen, die bis zum Jahr 2050 auf 131,5 Millionen ansteigen wird [2]. Die Gesamtzahl der erkrankten Menschen betrachtend belegt Deutschland zusammen mit Brasilien den fünften Platz hinter China, den USA, Indien und Japan. Die Prävalenz von Demenz nimmt mit dem Alter exponentiell zu. In Deutschland finden sich die höchsten Prävalenzraten von Demenz in den Altersgruppe der 85- bis 89-Jährigen und über 90-Jährigen [1]. Insgesamt leben derzeit hierzulande rund 1,6 Millionen MmD, bei den meisten wurde die Alzheimer-Krankheit diagnostiziert. Jährlich treten mehr als 300.000 Neuerkrankungen auf. Da die demografischen Veränderungen zu mehr Neuerkrankungen als zu Sterbefällen unter den bereits Erkrankten führen, steigt die Zahl der MmD kontinuierlich. Auf Basis unterschiedlicher Vorausberechnungen der Bevölkerungsentwicklung wird die Zahl der MmD in Deutschland bis zum Jahr 2050 auf 2,4 bis 2,8 Millionen ansteigen, sofern kein Durchbruch in Prävention und Therapie gelingt [1].

Im Laufe ihrer Erkrankung werden MmD zu Empfängern und Empfängerinnen von **Langzeitpflege** (engl. *long-term care*) -Leistungen, die ein „System von Aktivitäten“ darstellen, das von informellen Bezugspersonen (Familie, Freunde und/oder Nachbarn) und/oder ausgebildeten Kräften vornehmlich aus den Bereichen Gesundheit und Soziales erbracht wird [3]. Langzeitpflege hat das Ziel, die höchstmögliche Lebensqualität von Personen zu erhalten, die nicht mehr für sich selbst sorgen können, wobei ihre individuellen Präferenzen, ihr größtmöglicher Grad an Unabhängigkeit, ihre Autonomie, Partizipation und Menschenwürde zu berücksichtigen sind. Pflegeleistungen, die unbezahlt von Familienangehörigen, Freunden und/oder der Gemeinschaft erbracht werden, werden als **informelle Pflege** bezeichnet, während bezahlte Pflegekräfte die so genannte formelle Pflege

erbringen [3]. Schätzungen aus dem Jahr 2012 zu Folge pflegten 8,7% der Frauen und 4,9% der Männer in Deutschland regelmäßig eine pflegebedürftige, verwandte Person, das sind etwa 4,7 Millionen **pflegende Angehörige (pA)** [4]. Nach anderen Schätzungen auf Basis von Daten aus 14 europäischen OECD-Ländern, darunter auch Deutschland, könnten die Anteile der informellen Pflegepersonen sogar höher liegen. Zwischen 8% und 16% der befragten Personen ab 50 Jahren gaben an, informelle Pflegepersonen zu sein, die Unterstützung bei den täglichen Aufgaben des Lebens (ADL; z.B. Baden, Kleiden) leisten. Leisteten sie zusätzlich noch Hilfe bei den instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL; z.B. Hilfe beim Einkauf) erhöhten sich die Prozentangaben auf 18% bis 44% [5]. Länderübergreifend betrachtet sind die meisten informellen Pflegepersonen Frauen aus der Familie [5, 6]. Bei sämtlichen Schätzungen zur Anzahl informeller Pflegepersonen oder pA ist zu berücksichtigen, dass die meisten pflegebedürftigen Personen von mehr als einer informellen Pflegeperson bzw. einem/r Angehörigen betreut werden [4, 6]. Diesen Befunden nach ist es nur allzu verständlich, dass pA als „größter Pflegedienst der Nation“ [4], „*backbone of the long-term care system*“ [7] oder „*invisible workforce*“ [8] bezeichnet werden. Die Bedeutung von pA für die Versorgung von pflegebedürftigen Menschen im Allgemeinen oder von MmD im Speziellen drückt sich auch im monetären Wert der informellen Pflege aus. Die Kosten der informellen Pflege von zuhause lebenden MmD machen den größten Teil der gesamt-gesellschaftlichen Kosten aus [9]. Die informellen Pflegekosten dieser Personengruppe steigen mit dem Fortschreiten der Demenz und Pflegebedürftigkeit, dem Ausmaß der Beeinträchtigungen in den ADL sowie der Zeit für Beaufsichtigung [10]. Nicht in diese Kosten eingerechnet ist, dass die informelle Pflege Tätigkeit zu Lasten der physischen und mentalen Gesundheit gehen sowie Auswirkungen auf andere Lebensbereiche der informellen Pflegepersonen (z.B. den Beruf) haben kann – wodurch weitere Kosten für die betroffenen Familien und das Gesundheitssystem entstehen können.

### **1.1.2 Pflegebedingte Belastung und Wechselwirkungen mit anderen Lebensbereichen**

Informelle Pflegepersonen von älteren, hilfebedürftigen oder chronisch erkrankten Menschen erleben hohe körperliche, emotionale und finanzielle Belastungen, die wiederum mit einer schlechten körperlichen und geistigen Gesundheit verbunden sind [11-13]. Die subjektive und objektive Belastung dieser Bevölkerungsgruppe (engl. *caregiver burden*) ist generell sehr gut untersucht und eine besonders vulnerable Subgruppe stellen informelle Pflegepersonen von MmD dar, da die Unterstützung von Hilfe- und Pflegebedürftigen mit Demenz nachweislich mit erheblichen Belastungen der pA assoziiert ist [6, 14-16]. Ursächlich hierfür sind die besonderen Anforderungen, die mit dem oben beschriebenen Erkrankungsbild einhergehen

(z.B. herausfordernde Verhaltensweisen) [17]. Des Weiteren bestehen zwischen der pflegebedingten Belastung und anderen Lebensbereichen Wechselwirkungen. Zwei dieser Lebensbereiche sind die **Familie** und die **Erwerbstätigkeit** der informellen Pflegepersonen, die beide jeweils sowohl als Stressor und/oder als Ressource erlebt werden können.

Das bis heute viel benutzte Modell zur Erklärung von pflegebedingter Belastung von Pearlin et al. [18] beschreibt die **Familie als wichtigen Teil des informellen Netzwerks von pA**. Familienangehörige und andere informelle Pflegepersonen sind wirksame Ressourcen der Unterstützung und schützen die pA somit vor mentalen Folgeerscheinungen aufgrund der Pflege wie Stress und Depressionen oder verminderter Lebensqualität [19-23]. Voraussetzungen für diesen positiven Effekt sind eine starke (familiäre) Zusammenarbeit, geteilte Verantwortlichkeiten, keine Meinungsverschiedenheiten, praktische wie mentale Unterstützung bei der Bewältigung von pflegebedingten Herausforderungen sowie Mitgefühl und Wertschätzung für diejenigen mit hoher Pflegeverantwortung [19, 22, 24]. Die geteilte, informelle Pflegeverantwortung kann den Zusammenhalt und die Funktionalität einer Familie sogar verbessern [24]. Andererseits kann das soziale Netzwerk (einschließlich der Familie) zu zusätzlicher Rollenüberlastung, Belastung und Einsamkeit unter den Pflegenden führen, wenn es wenig Verständnis für die Krankheit und den Umgang aufbringt, den Beitrag der Pflegenden nicht wertschätzt oder wenn sich die Netzwerkmitglieder über die Pflege nicht einig sind [22, 25-27]. Allgemein ist das Risiko, Stress zu erleben, höher, wenn sich die so genannte Hauptpflegeperson (engl. *primary carer*) von weiteren Netzwerk- bzw. Familienmitgliedern nur unzureichend unterstützt fühlt [28]. Eine Besonderheit in der Pflege von MmD ist, dass im Vergleich zu Pflegebedürftigen ohne Demenz hinter MmD größere informelle Netzwerke und dadurch mehrere Pflegende stehen, die sich die Aufgaben teilen [29]. Doch auch hier können sich (Haupt-) Pflegende durch Angehörige, die sich nicht oder zu wenig an der Pflege des MmD beteiligen, zusätzlich belastet fühlen [30]. Um die Zusammensetzung und Struktur eines Pflegenetzwerks besser zu verstehen, empfehlen Koehly et al. [31] mindestens drei Personen aus einem solchen Netzwerk in die Analyse einzubeziehen. Der von ihnen hierzu vorgeschlagene *multi-informant* Ansatz ist dazu geeignet, das Wissen über die sozialen und familiären Kontexte von informeller Pflege zu erweitern.

Immer mehr in Deutschland lebende **pA vereinbaren die Unterstützungsleistungen für ältere Verwandte mit ihrer Erwerbstätigkeit** [32]. Der Zusammenhang zwischen informeller Pflege und Erwerbstätigkeit der pA ist überwiegend negativ, häufig kommt es bspw. zu Arbeitszeitreduktion oder sogar zur Berufsaufgabe [33, 34]. Das Ausmaß dieser Effekte scheint auf Basis der beiden genannten Reviews, die sich nicht auf pA von MmD sondern auf pA im

Allgemeinen beziehen, eher gering zu sein. Nur für sehr stark in die Pflege eingebundene, informelle Pflegepersonen wurden stärkere Effekte beobachtet. Insbesondere wenn der Umfang der Pflegeaufgaben zehn Stunden pro Woche übersteigt, erbringen informell Pflegende weniger Arbeitsstunden als Nicht-Pflegende [34]. Darüber hinaus wird sehr intensive Pflege vor allem von Frauen im erwerbsfähigen Alter geleistet, die mit geringerer Wahrscheinlichkeit voll erwerbstätig sind und im Allgemeinen niedriger verdienen [33]. Einzelne Befunde zu den gesundheitsbezogenen Auswirkungen des gleichzeitigen Erbringens von Pflege und Beruf zeigen überdies, dass eine Vollzeitbeschäftigung, geringe Produktivität, unflexible Arbeitsbedingungen und Vereinbarkeitsprobleme die Belastung von pA von MmD erhöhen sowie zu depressiven Symptomen, Rollenkonflikten und schlechterer physischer Gesundheit der pA führen können [35, 36]. Andererseits kann der Beruf Erholung von der Pflege ermöglichen und das Wohlbefinden der pA fördern [37, 38].

**Zusammenfassend** ist festzuhalten, dass sich viele pA von MmD in einem Spannungsfeld befinden, das aus den gleichzeitigen Anforderungen aufgrund der Pflege, der Familie und des Berufs resultiert. Bisher gibt es a) keine systematische Aufbereitung des Zusammenhangs zwischen informeller Pflege von MmD und Erwerbstätigkeit der pA und b) keine Studie, die unter Einnahme einer Netzwerkperspektive informelle Pflegepersonen von MmD zum Erleben dieses Spannungsfelds in Deutschland befragt. Bisherige Studien beschränkten sich auf die Befragung der Hauptpflegeperson (z.B. Kohler et al. [39]). Der Einschluss von mehreren informellen Pflegepersonen aus einem Netzwerk von zuhause lebenden MmD ermöglicht tiefere Erkenntnisse zu den Wechselwirkungen zwischen der Pflege eines MmD und anderen Lebensbereichen wie der Familie und dem Beruf.

### **1.1.3 Krankheitskosten bei Demenz und Excesskosten der Demenz aus gesellschaftlicher Perspektive**

Gesundheitsökonomische Evaluationen teilen sich in vergleichende und nicht-vergleichende Analysen [40]. Zu letzteren gehören **Krankheitskostenstudien**. Diese finden Anwendung, um die sozioökonomischen Auswirkungen einer Erkrankung zu bewerten, indem sie sämtliche relevanten Kosten dieser Erkrankung in einem bestimmten Zeitraum messen [40]. Gesundheitsökonomische Evaluationen unterscheiden sich des Weiteren in der Studienperspektive. Eine gesellschaftliche Perspektive einnehmend sind sämtliche versorgungsrelevante Bereiche, in denen Ressourcen verbraucht werden, in die Kostenbewertung miteinzubeziehen, während andere Perspektiven, z.B. die der Kostenträger, sich auf ein bestimmtes Budget (z.B. medizinische Leistungen im Rahmen der

Krankenversicherung) konzentrieren [41]. Auch wenn unterschiedliche Empfehlungen zur Studienperspektive von gesundheitsökonomischen Evaluationen bestehen, wird oftmals ein Ansatz vorgezogen, der eine breite gesellschaftliche Perspektive einnimmt und gleichzeitig die Kosten einzelner versorgungsrelevanter Bereiche durch eine Reihe unterschiedlicher Perspektiven darstellen kann [41, 42]. Im Folgenden liegt der Fokus auf den **Krankheitskosten bei Demenz** im Allgemeinen und speziell auf den **Excesskosten der Demenz** aus gesellschaftlicher Perspektive.

Die weltweiten **Krankheitskosten bei Demenz** beliefen sich im Jahr 2015 auf 818 Milliarden US \$ und 86% dieser Kosten entstehen in Ländern mit hohem Einkommen [43]. Somit stellen die Kosten bei Demenz eine erhebliche finanzielle Belastung sowohl für viele Nationen weltweit als auch für die betroffenen Familien der MmD dar. Eine kürzlich durchgeführte Metaanalyse, in die Krankheitskostenstudien aus Frankreich, Deutschland, Spanien, Schweden, Großbritannien und den USA eingeschlossen wurden, bezifferte die Gesamtkosten mit 20.461 US \$ (23.229 €) pro Patient mit Alzheimer-Krankheit und pro Jahr [44]. Der Wert steige zudem mit dem Schweregrad der Erkrankung signifikant an. Allerdings variieren die Kosten in den eingeschlossenen Studien erheblich. Dies ist darauf zurückzuführen, dass Krankheitskostenstudien bei Demenz hinsichtlich ihrer methodischen Ansätze heterogen sind. Insbesondere die Einteilung der Kostenkategorien und die Bewertung der Kosten für informelle Pflege werden oftmals unterschiedlich vorgenommen [45, 46]. Zudem erschweren die unterschiedlichen Gesundheitssysteme, aus denen die Studien stammen, den Vergleich.

Unter **Excesskosten der Demenz** ist die Kostendifferenz zwischen den Kosten von MmD im Vergleich zu den Kosten von MoD zu verstehen [10]. Um die bisherige Evidenz zu diesen Excesskosten zu beschreiben, wird der Fokus weiter auf Analysen **aus gesellschaftlicher Perspektive und auf Basis nationaler Untersuchungen** eingegrenzt. Michalowsky et al. [47] schätzten die Excesskosten pro Patient und Jahr auf 33.188 Euro (€). Leicht et al. [48] schätzten die jährlichen Excesskosten der Demenz auf 15.474 € (für Personen mit leichtem Grad der Erkrankung), 31.551 € (mittlerer Grad) und 41.808 € (schwerer Grad). Die Vergleichbarkeit der beiden Studien ist aufgrund der verwendeten Designs und Methoden eingeschränkt. Die Ergebnisse von Michalowsky et al. [47] basieren auf einer Meta-Analyse, in die 15 Originalstudien einbezogen wurden, die sich in der Verwendung von Primär- oder Sekundärdaten (*bottom up-* oder *top down-*Ansatz) und der Bewertung der informellen Pflege (Substitutions- oder Opportunitätskostenansatz) unterscheiden. Leicht et al. [48] nutzten die dritte Welle einer multizentrischen, prospektiven Studie und bewerteten die informellen Pflegekosten mittels Substitutionskostenansatz. Beide Studien kommen zu dem Ergebnis, dass

die informelle Pflege gesamtgesellschaftlich betrachtet die teuerste Kostenkategorie ist. Dies unterstreicht die Bedeutung, die Kosten der informellen Pflege in Krankheitskostenstudien der Demenz mit zu berücksichtigen, sprich eine gesellschaftliche Perspektive einzunehmen. Die in den beiden oben genannten Studien eingeschlossenen Patienten und Patientinnen waren im Durchschnitt rund 81 Jahre [47] und 85 Jahre [48] alt. Weitere, auf die bisherigen Befunde aufbauende Studien zu den Excesskosten der Demenz in Deutschland sind wünschenswert, die bspw. den Fokus auf versorgungsrelevante und vulnerable Subgruppen wie die der hochaltrigen Patienten und Patientinnen (85+) legen.

## 1.2 Zielsetzung

Übergeordnetes Ziel dieser kumulativen Dissertation ist es, einen Beitrag zur Forschung zum Thema der Vereinbarkeit der informellen Pflege eines MmD mit Familie und Beruf sowie zu den Kosten der Versorgung von MmD aus gesellschaftlicher Perspektive zu leisten. Im Folgenden werden die Zielsetzungen und forschungsleitenden Fragestellungen der einzelnen Arbeiten vorgestellt.

Die *systematische, mixed studies-Übersichtsarbeit* (Kapitel 3) hatte das Ziel, den Zusammenhang zwischen informeller Pflege eines MmD und Erwerbstätigkeit der pA zu untersuchen und verfolgte dabei zwei Fragestellungen: Welche in der Pflege liegende Faktoren beeinflussen die Erwerbstätigkeit der informellen Pflegepersonen von MmD? Welchen Effekt haben diese Einflussfaktoren auf die Erwerbstätigkeit?

Die *mixed methods-Studie* (Kapitel 4, 5 und 6) zielte darauf, die erlebte Vereinbarkeit von Pflege bei Demenz mit Familie und Beruf aus einer Netzwerkperspektive heraus zu ergründen. Das Studienprotokoll beschreibt das methodische Vorgehen der Studie (Kapitel 4). Den beiden anderen Arbeiten wurden folgende, forschungsleitende Fragestellungen vorangestellt: Wie nehmen pA das Familienleben unter der Pflege des MmD wahr (Kapitel 5 und 6)? Wie nehmen pA ihr Berufsleben unter der Pflege des MmD wahr (Kapitel 6)?

Die *Studie zu den Excesskosten* der Demenz (Kapitel 7) soll einen Beitrag zur vorhandenen Evidenz über die Excesskosten dieser Erkrankung in Deutschland aus gesellschaftlicher Perspektive leisten. Hierzu wurden in einer Stichprobe hochaltriger Hausarztpatienten und Hausarztpatientinnen (85+) mit und ohne Demenz die Kosten für die stationäre und ambulante, medizinische und pflegerische Versorgung einschließlich der Kosten für die informelle Pflege geschätzt.

## 1.3 Material und Methodik

### 1.3.1 Systematische, mixed studies-Übersichtsarbeit

Um die bisherige wissenschaftliche Evidenz aus qualitativen, quantitativen und mixed methods-Originalstudien zum komplexen Zusammenhang zwischen informeller Pflege von MmD und Erwerbstätigkeit der pA zusammenzufassen und deren methodische Güte zu bewerten, wurde eine *systematische, mixed studies-Übersichtsarbeit* nach Pluye & Hong [49] erstellt. Wie für andere Formen systematischer Übersichtsarbeiten waren auch hierfür die Empfehlungen von Moher et al. [50] zur Durchführung und Berichterstattung von systematischen Übersichtsarbeiten grundlegend. Mittels eines vorab bestimmten, sensitiven Suchalgorithmus wurden vier elektronische Datenbanken (PubMed, CINAHL, PsycINFO, NHS Economic Evaluation Database) und eine elektronische Meta-Datenbank (LIVIVO) durchsucht, die verschiedene, relevante Forschungsfelder abdecken. Zuzüglich wurden die Referenzen der eingeschlossenen Arbeiten mit Blick auf weitere, passende Studien geprüft. Anhand vorab definierter Ein- und Ausschlusskriterien erfolgte das Sichten der eingeschlossenen Studien in zwei Schritten: Titel-/Abstract- und Volltext-Screening. Beide Schritte wurden durch zwei unabhängige Begutachtende getrennt voneinander durchgeführt. Bei Unstimmigkeiten über den Ein- oder Ausschluss einer Studie wurde eine dritte Person hinzugezogen, um Konsens zu erreichen. Als wesentliche Einschlusskriterien wurden formuliert: i) Zielgruppe der Studien sind informelle Pflegepersonen (Angehörige, Freunde, Nachbarn) von zuhause lebenden MmD, ii) die Studien berichten pflegebedingte Einflussfaktoren (engl. *exposures*) (z.B. Intensität der Pflege), iii) die Studien berichten die Erwerbstätigkeit betreffende Auswirkungen (engl. *outcomes*) (z.B. Veränderung des Beschäftigungsumfangs), iv) die Studien sind Beobachtungs- (im Quer- oder Längsschnittdesign) oder Interventionsstudien und v) die Studien wurden auf Englisch oder Deutsch in einer begutachteten Fachzeitschrift (ohne Einschränkung auf das Jahr) veröffentlicht. Zwei unabhängig Begutachtende bewerteten die methodische Qualität der Studien mittels des *Mixed Methods Appraisal Tool* (MMAT)-v2011 [51] (bei Unstimmigkeiten Konsensverfahren durch eine dritte Person). Dieses Instrument wurde speziell für systematische, mixed studies-Übersichtsarbeiten entwickelt und bereits getestet [52, 53]. Die Datenextraktion aus den eingeschlossenen Studien erfolgte in strukturierter Form zunächst in *Microsoft Excel*-Tabellenblätter. Die weitere Synthese erfolgte software-gestützt mittels MAXQDA (Version 12; VERBI Software GmbH, Berlin), wozu die eingeschlossenen Studien darin in drei Datensätzen verwaltet wurden. Die Heterogenität der Studien in Bezug auf Studiendesign, Stichproben, Methoden und Ziele erlaubte kein Poolen der Daten. Stattdessen

wurde nach dem *parallel-results convergent synthesis design* [49] die Evidenz aus allen Studien thematisch synthetisiert, indem die Textdaten zusammengefasst und strukturiert verschiedenen Kategorien zugeordnet wurden [54]. Durch ein deduktives und induktives Vorgehen entstand ein erstes kategoriales System von Themen und Unterthemen, welches zunächst nur auf den eingeschlossenen, qualitativen Studien (erster Datensatz) basierte. Dieses System lieferte dann eine erste Ordnung für die Synthese aller quantitativen, deskriptiven und analytischen Studien (zweiter und dritter Datensatz), in der die bestehenden Kategorien ergänzt und/oder neue Kategorien identifiziert wurden. Die Datensynthese wurde zunächst von einer Person durchgeführt, regelmäßig mit einem zweiten Mitglied des Studienteams diskutiert und von einem dritten Teammitglied überprüft. Das abschließende kategoriale System umfasst vier Themen (Faktoren des zu pflegenden MmD, der pA, des Pflegekontextes und Auswirkungen auf Berufstätigkeit der pA) und innerhalb jedes Themas verschiedene Unterthemen. Insgesamt wurden 55 quantitative, qualitative und mixed methods Originalarbeiten in die Übersichtsarbeit eingeschlossen.

### 1.3.2 Mixed methods-Studie

Das Erkenntnisinteresse, wonach das Erleben der Vereinbarkeit von Pflege, Familie und Beruf aus der Sicht von informellen Pflegepersonen von MmD ergründet werden soll, bedingt ein qualitatives Forschungsdesign. Ergänzend, aber untergeordnet, fanden quantitative Methoden Anwendung, so dass die Studie in der Gesamtschau als *simultaneous qualitatively driven mixed methods design*, sprich **QUAL+quan-Design** [55], konzipiert wurde.

**Rekrutierung und Sample.** Der Feldzugang erfolgte über Beratungsstellen für Senioren Seniorinnen und pA (z.B. *Pflegestützpunkte, SeniorPartner Diakonie*) und Selbsthilfegruppen (z.B. angegliedert an die *Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V.*) im Raum Hamburg, Schleswig-Holstein und Niedersachsen, die von der Untersucherin kontaktiert wurden. Über persönliche Gespräche mit den Gatekeepern oder durch Auslegen der Studieninformationen in den Rekrutierungsorten wurde der Kontakt zu in Frage kommenden Pflegepersonen hergestellt. Mittels *purposive sampling* wurde gezielt auf Netzwerke von zuhause lebenden MmD zugegangen, die sich im Weiteren nach dem *multi-informant* Ansatz (angelehnt an Koehly et al. [31]) zusammensetzen. Danach benennt das jeweils erste, in die Studie eintretende Netzwerkmitglied (der/die sogenannte Index-Informant/in, der/die zumeist die Hauptpflegeperson des MmD ist) weitere Netzwerkmitglieder entsprechend den definierten Ein- und Ausschlusskriterien. In diese Pilot-Studie sollten auf diesem Weg insgesamt



mindestens fünf Netzwerke à mindestens drei familialen und nicht-familialen Pflegepersonen eingeschlossen werden.

**Narrative Interviews und Dokumentarische Methode.** Im QUAL-Forschungsstrang wurden die informellen Pflegepersonen mittels **narrativer Interviews** [56] zum Erleben der Vereinbarkeit von Pflege, Familie und Beruf befragt. Diese Interviewform beginnt mit einem offenen Erzählstimulus, der zum Erzählen auffordert. Das narrative Interview weist den höchsten Grad an Hörerorientierung und den niedrigsten Grad an Fremdstrukturierung auf. Aufgabe der Interviewerin war es, solange aktiv zuzuhören bis die Interviewpersonen die Stegreiferzählung beendeten. Erst dann ist Raum für Nachfragen, die in dieser Studie leitfadengestützt erfolgten. Die Tonaufnahmen wurden pseudonymisiert und auf einem **hohen Transkriptionsniveau** transkribiert. Das hohe Transkriptionsniveau ermöglicht es, verbale und nonverbale Informationen aus den Interviews anzuzeigen (z.B. Betonung von Wörtern oder Veränderung der Lautstärke), die zusätzliche Informationen für die Interpretation liefern können.

Nach Nohl [57] sind narrativ-fundierte Interviewformen, insbesondere das narrative Interview in seiner klassischen Form nach Schütze [56], Voraussetzung dafür, qualitatives Textmaterial zu erheben und dieses nach der **dokumentarischen Methode** zu interpretieren. Ziel dieses von Ralf Bohnsack entwickelten, rekonstruktiven Auswertungsverfahrens ist es, i) die praktischen Erfahrungen von Einzelpersonen und Gruppen in Milieus und Organisationen zu rekonstruieren, ii) Aufschluss über ihre Handlungsorientierungen, die sich in der jeweiligen Praxis dokumentieren, zu geben und iii) darüber einen Zugang zu ihrer Handlungspraxis zu eröffnen [57]. Die dokumentarische Methode besteht aus mehreren Schritten: 1) thematischer Verlauf, 2) formulierende Interpretation, 3) reflektierende Interpretation und 4) Typenbildung. Zur Typenbildung schlägt Nohl neben der sinn- und soziogenetischen Typenbildung auch eine relationale Typenbildung vor [58]. Die Typenbildung der dokumentarischen Methode ist – im Vergleich zu anderen Ansätzen der Typenbildung (vgl. Kapitel 2 in Nohl [58]) – eine mehrdimensionale Typenbildung, da an einem Fall (im systematischen Vergleich mit anderen Fällen) mehrere Typiken in ihrer Überlappung identifizierbar sind. Dies ermöglicht auch die Generalisierungsfähigkeit einer gefundenen Typik. Eine Typenbildung ist dann generalisierungsfähig, wenn sie durch Überlagerung oder Spezifizierung durch andere Typiken nachgewiesen und im Rahmen einer Typologie verortet werden kann [57].

Das Hinzuziehen verschiedener Fälle im Rahmen der Interpretation ist der dokumentarischen Methode immanent und findet in allen Schritten der Interpretation statt, also bereits ab der formulierenden Interpretation. Dieses Vorgehen heißt **komparative**

**Sequenzanalyse** [57]. Durch den Fallvergleich werden für eine Aussage des ersten Falls Anschlussäußerungen aus anderen, empirischen Fällen gesucht. Die so rekonstruierten Orientierungsrahmen und Dimensionen umfassen nicht nur die Orientierungen eines Falles, sondern die Orientierungen verschiedener Fälle. Die komparative Sequenzanalyse ermöglicht und erleichtert den „interpretatorischen Zugriff“, dient aber auch zur Validierung der Interpretationen (ebd., S. 39f., sowie Nohl [58]). Die komparative Analyse ist der „Königsweg des methodisch kontrollierten Fremdverstehens“ [57], denn die dadurch erreichte methodische Kontrolle und Reflektion wirkt der Standortgebundenheit der Untersuchenden entgegen. Zusätzlich wurde das Textmaterial (z.B. Transkripte, Fallbeschreibungen) im Team und in Interpretationswerkstätten an der Universität Hamburg und am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf konsensuell validiert.

**Netzwerkkarten.** Eine Zwischenposition zwischen QUAL- und quan-Forschungsstrang nehmen Netzwerkkarten nach der Methode von Kahn und Antonucci [59] ein, die die Teilnehmenden im Anschluss an die Interviews im Beisein der Interviewerin ausfüllten. Diese stellen die Struktur des jeweiligen Netzwerks (Akteure und Verbindungen unter ihnen) vor dem Hintergrund der Pflege des MmD und jeweils aus der persönlichen Perspektive jedes/r Teilnehmer/in (Ego) dar. Personen, die nahe am Zentrum, d.h. am Ego, platziert sind, werden als sehr wichtig angesehen. Diejenigen, die sich in den äußeren Kreisen befinden, sind für das Ego in der aktuellen Pflegesituation weniger wichtig. Die Netzwerkkarten der Mitglieder eines Netzwerks wurden in der Auswertung miteinander kombiniert, so dass für jedes befragte Netzwerk jeweils eine gemeinsame Netzwerkkarte vorlag. Zur Interpretation der kombinierten Netzwerkkarten wurde auf das von Herz et al. [60] vorgeschlagene Vorgehen, die qualitative strukturelle Analyse (QSA), zurückgegriffen. Danach stellten die Untersuchenden Fragen an die Netzwerkkarten, zu denen sie dann im QUAL-Material aus den Interviews nach Antworten suchten. Zudem offenbarten die Netzwerkkarten Zusammenhänge bzw. Verbindungen, die in den Interviews nicht zur Sprache kamen. Auf diese Weise findet die Netzwerkperspektive in den interpretierten Interviews Berücksichtigung.

**Validierte Selbstausfüller-Fragebögen.** Zur Erhebung der Daten des quan-Forschungsstrangs erhielten die Teilnehmer und Teilnehmerinnen der Studie zudem einen standardisierten Fragebogen bestehend aus Fragen zur Soziodemografie und zu ausgewählten psychografischen und gesundheitsbezogenen Charakteristika (*CarerQol* [61], 14. und 18. Item des *ZBI* [62], *EQ-5D* [63], *NEO-FFI-30* [64], *ASKU* [65] und *PCI* [66]). Zur Auswertung der quan-Daten wurden deskriptive (z.B. Häufigkeitsverteilung) und analytische, statistische Methoden (z.B. Korrelationsanalyse mit Pearson-Korrelationskoeffizient  $r$ ) angedacht.

### 1.3.3 Studie zu den Excesskosten

Das **Baseline-Assessment** der multizentrischen, prospektiven Studie "Study on Needs, health service use, costs and health-related quality of life in a large sample of oldest-old primary care patients (85+)" (**AgeQualiDe**) lieferte die Daten für die eigene Studie zu den Excesskosten der Demenz. AgeQualiDe ist die Erweiterung der prospektiven Kohortenstudie "Deutsche Studie zu Alter, Kognition und Demenz bei Primärversorgungspatienten" (AgeCoDe), die 2003 begann und deren Teilnehmende alle 1,5 Jahre in sechs Studienzentren in Deutschland befragt wurden. Die Einschlusskriterien der AgeCoDe-Studie lauteten i) ein Alter von 75 Jahren oder älter, ii) keine Diagnose von Demenz und iii) mindestens ein hausärztlicher Kontakt im letzten Jahr. Ausschlusskriterien waren i) keine regulären Patienten der jeweiligen, an AgeCoDe-beteiligten Hausarztpraxis zu sein, ii) nur Hausbesuche zu erhalten, iii) in einem Pflegeheim zu leben, iv) in den nächsten drei Monaten wahrscheinlich aus gesundheitlichen Gründen zu sterben, v) unzureichende Deutschkenntnisse, vi) Blindheit oder Taubheit, vii) keine schriftlich erteilte Einwilligung. Die siebte Welle von AgeCoDe entspricht dem Baseline-Assessment von AgeQualiDe (die Datenerhebung hierzu dauerte von Januar 2014 bis September 2015), welches sich aus zwei Gründen für das eigene Studienvorhaben eignete. Erstmals wurden Daten zur Inanspruchnahme von Gesundheits-/Pflegeleistungen aus der vollständigen Stichprobe erhoben und sie umfasste eine geeignete Anzahl von Teilnehmende im Alter von 85 Jahren und älter. Die Ethikkommissionen aller Studienzentren (Hamburg, Bonn, Düsseldorf, Leipzig, Mannheim und München) genehmigten das Studienprotokoll. Alle Teilnehmenden gaben vor der Aufnahme in die Studie ihre schriftliche Einwilligung.

Insgesamt konnten 856, hochaltrige Patienten und Patientinnen eingeschlossen werden, zu denen Daten über die Inanspruchnahme von Gesundheits- und Pflegeleistungen in den letzten 6 Monaten vor der Erhebung, soziodemografische Merkmale und Informationen zur Komorbidität vorlagen. Gemäß den Kriterien des *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)-IV* wurden 702 Personen (82%) als MoD und 154 Personen (18%) als MmD bestimmt.

Zur **Schätzung der Excesskosten** von MmD im Vergleich zu MoD wurde ein **drei-schrittiges, statistisches Vorgehen** gewählt: 1) *Imputation fehlender Werte* mittels *Multiple Imputation by Chained Equations (MICE)* [67], 2) *Vorverarbeitung* mit Hilfe von *Entropy Balancing (EB)* [68] und 3) *Schätzung* unter Anwendung von *Generalized Linear Models (GLMs)* mit einer Gamma-Verteilung und einer Log-Link-Funktion [69] und *Two-part Models*

(TPM) [70], um schiefe Kostenverteilungen zu berücksichtigen. Alle Analysen wurden in Stata 16 (StataCorp, Texas, USA) durchgeführt.

**Multiple Imputation by Chained Equations (MICE).** Um mit fehlenden Werten umzugehen (der höchste Prozentsatz fehlender Werte in einer einzelnen Variablen betrug 30%, und 58,2% (498) aller (856) Teilnehmer hatten mindestens einen fehlenden Wert), wurde der MICE-Ansatz auf Item-Ebene unter vollständig bedingter Spezifikation angewandt [67]. Insgesamt wurden in den Imputationsmodellen 50 Datensätze [71] durch *Predicted Mean Matching* [72] unter Verwendung von soziodemographischen Merkmalen, Komorbiditäten, krankheitsspezifischen Maßen und der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen als Kovariablen generiert. Die Hauptanalysen dieser Studie wurden auf der Grundlage des imputierten Datensatzes durchgeführt.

**Entropy Balancing (EB).** Die Vorverarbeitungsphase diente dazu die beiden Gruppen (MmD und MoD), die sich in ihren Kovariaten (z.B. Alter, Geschlecht, Bildungsstand) unterschieden, vergleichbar zu machen. Dazu wurden die Kovariaten der Gruppe der MoD mit Hilfe des neuartigen Balancing-/Neugewichtung-Verfahrens EB [68] an die Kovariatenausprägungen in der Gruppe der MmD angepasst. Dadurch weisen die Kovariaten im neu gewichteten Datensatz keine Unterschiede mehr zwischen der MmD-Gruppe und der Vergleichsgruppe auf und mögliche Quellen für Verzerrungen werden minimiert. Diese liegen insbesondere darin, dass Mitglieder der Zielgruppe nicht ausgeschlossen werden, ein höherer Grad an Ausgewogenheit in den Kovariaten als in anderen Ansätzen erreicht wird und keine manuellen Anpassungen durch die Forschenden erforderlich sind, die wiederum eine Quelle für Rechenverzögerungen und menschliche Fehler sein können [73]. EB wurde für jeden der imputierten Datensätze (m=50) separat durchgeführt.

**Generalized Linear Models (GLMs) und Two-part Models (TPM).** Zur Kostenschätzung wurden die mittleren Kostenunterschiede (Excesskosten) zwischen den beiden Gruppen mittels gewichteter Regressionsanalysen für jede Kostenkategorie ermittelt. Dabei wurde die jeweilige Kostenkategorie als abhängige Variable und das Vorliegen einer Demenz als unabhängige Variable herangezogen. Da alle beobachteten Kovariaten bereits im EB enthalten waren, wurden keine weiteren Kovariaten berücksichtigt. In alle Regressionsanalysen wurden die Ausgleichsgewichte (die Ergebnisse des EB sind) einbezogen, um die Unterschiede in den soziodemographischen und klinischen Merkmalen zwischen MmD und MoD auszugleichen. Im Detail wurden GLMs mit einer Gamma-Verteilung und einer Log-Link-Funktion [69] und TPMs [70] angewandt, um schiefe Kostenverteilungen zu berücksichtigen. GLMs wurden für Kostenkategorien mit einer geringen Anzahl von "Nullen" verwendet, d.h. dort, wo Kosten für

jeden Teilnehmenden anfielen (z.B. Gesamtkosten). TPMs wurden für Analysen von Kostenkategorien mit einer großen Anzahl von "Nullen" verwendet (z.B. Kosten der ambulanten ärztlichen Behandlung, Kosten der Krankenhausbehandlung). Im ersten Teil der TPM wurde ein Logit-Modell verwendet, um die Wahrscheinlichkeit positiver Kosten abzuschätzen. Im zweiten Teil wurde ein GLM mit Gamma-Familie und Log-Link-Funktion benutzt, um die Kosten bei Patienten mit positiven Kosten zu schätzen. Die mittleren Kostenunterschiede (Excesskosten) wurden durch die Berechnung von Margen geschätzt [70], d.h. die Kostendifferenz zwischen den Gruppen wurde auf der Grundlage der Ergebnisse des zuvor durchgeführten Modells unter Berücksichtigung der spezifischen Kostenverteilung vorhergesagt. Da die "mi-Schätzungsoption" von Stata die Befehle "twopm" und "marge" nicht unterstützt, wurden 50 separate Regressionsmodelle (TPMs und GLMs) geschätzt und die Ergebnisse unter Verwendung der Pooling-Regeln von Rubin [74] für mehrere kalkulatorische Datensätze wieder miteinander kombiniert.

In der **Primäranalyse** wurde die Kovariate der Wohnform nicht in den Prozess des EB einbezogen, d.h. für die Unterschiede in der Wohnform von MmD und MoD wurde nicht kontrolliert. Der Unterschied liegt darin, dass der Anteil der in einem Pflegeheim lebenden Personen bei MmD höher als in der Kontrollgruppe ist (51,95% vs. 6,55%) (siehe auch 1.4.5). Dies steht im Einklang mit anderen Analysen, in denen 33-50% der in HIC lebenden MmD in Pflegeheimen leben [3]. Tatsächlich sind höheres Alter und das Vorhandensein funktioneller oder kognitiver Beeinträchtigungen, z.B. aufgrund von Demenz, Prädiktoren für eine Institutionalisierung bei Personen mit Pflegebedarf [3, 75, 76]. Aufgrund dieses Zusammenhangs zwischen Demenz und der Wohnform älterer Menschen erfolgte keine Anpassung dieser soziodemographischen Kovariate im EB. Somit schafft die Primäranalyse ein realistischeres Szenario, da in ihr eine Perspektive eingenommen wird, die die Unterschiede in den Wohnformen der beiden Gruppen berücksichtigt. Dagegen wurden in der **Sensitivitätsanalyse** die Unterschiede in der Wohnform von MmD und MoD berücksichtigt, d.h. diese wurde als Kovariate in den Prozess des EB einbezogen. Dies ist methodisch betrachtet dadurch begründet, dass in dieser Studie aufgrund des Querschnittsdesigns kausale Zusammenhänge nicht analysiert werden können. Inhaltlich bedeutet dies, dass diese untergeordnete Analyse den Effekt der inhärenten Unterschiede in den Wohnformen der beiden Gruppen nivelliert.

## 1.4 Ergebnisse

Die kumulative Dissertation umfasst fünf Arbeiten, deren hauptsächlichen Ergebnisse im Folgenden dargestellt werden. Die Ergebnisse der *systematischen, mixed studies-Übersichtsarbeit* (Arbeit 1) werden in Abschnitt 1.4.1 wiedergegeben. Abschnitt 1.4.2 skizziert das zur *mixed methods-Studie* veröffentlichte Studienprotokoll (Arbeit 2). Die Ergebnisse des QUAL-Forschungsstrangs der *mixed methods-Studie* (Arbeit 3 und 4) werden in 1.4.3 und 1.4.4 beschrieben. Im Abschnitt 1.4.5 werden abschließend die Ergebnisse der *Studie zu den Excesskosten* der Demenz (Arbeit 5) vorgestellt.

### 1.4.1 Arbeit 1: Dementia care-giving and employment: A mixed-studies review on a presumed conflict

**Ergebnisse.** Ziel dieser *systematischen, mixed studies-Übersichtsarbeit* war es die bisherige wissenschaftliche Evidenz zum komplexen Zusammenhang zwischen informeller Pflege von MmD und Erwerbstätigkeit der pA tiefergehend auszuleuchten und zusammenzufassen. Konkret heißt dies, dass die im häuslichen Pflegearrangement liegenden Faktoren identifiziert und ihr Einfluss auf die Erwerbstätigkeit der pA bestimmt wurden.

Von 4.490 identifizierten Studien, die bis Januar 2018 veröffentlicht wurden, wurden 41 quantitative und 13 qualitative Originalarbeiten sowie eine mixed methods-Arbeit in die Synthese eingeschlossen ( $N_{\text{gesamt}}=55$ ). Der Großteil der Studien analysierte Daten aus Europa ( $N=21$ ) und Nordamerika ( $N=20$ ). Das mittels narrativer Synthese entwickelte Modell teilt die Faktoren der informellen Pflege, die die Erwerbstätigkeit der pA beeinflussen, in drei Bereiche:

- 1) Faktoren der MmD (z.B. Demenzgrad, Demenzform, Verhaltensauffälligkeiten, Einschränkungen in den ADL, gemeinsamer Haushalt mit pA),
- 2) Faktoren der pA (z.B. Alter, Geschlecht, Verwandtschaftsverhältnis zum MmD, gemeinsamer Haushalt mit dem MmD, Pflegeaufwand, chronische Erkrankungen, depressive Symptome, Persönlichkeitsmerkmale),
- 3) Faktoren des Pflegekontextes (z.B. Pflegedienst, teilstationäre Versorgungsangebote, andere informelle Personen).

Der Einfluss dieser Faktoren ist überwiegend negativ, was sich beispielsweise in reduzierter Arbeitszeit, gesunkener Leistungsfähigkeit oder Ausstieg aus dem Beruf ausdrückt. Dies ist Ergebnis von zumeist quantitativen Studien (z.B. [77-79]), die dementsprechend seltener von unveränderten Arbeitsverhältnissen und positiven Erfahrungen am Arbeitsplatz (z.B. gestiegene Produktivität) der pA berichten (z.B. [80, 81]). Ergänzend berichten qualitative Studien davon, dass der Beruf den pA Erholung von der Pflege bieten kann (z.B. [39, 82]).

**Diskussion.** Die Evidenz dieser Übersichtsarbeit liefert erstmalig systematisch aufbereitete und reichhaltige kontextbezogene Details zum komplexen Zusammenhang zwischen der informellen Pflege von MmD und der Erwerbstätigkeit von pA, wenn auch dieser nur auf einer narrativen Synthese basierend dargestellt werden kann.

*Faktoren der MmD.* Zwar weisen die eingeschlossenen Studien auf eine Assoziation zwischen der informellen Pflege eines MmD, insbesondere der Demenzschwere, und negativen Auswirkungen im Berufsleben der pA hin (z.B. [79, 83-85]), doch erlaubt dieser Befund aufgrund des zumeist verwendeten Querschnittsdesigns der betrachteten Studien keine Rückschlüsse auf Kausalität. Hierfür sind beispielsweise prospektive Studien nötig, die pA von MmD verglichen mit pA von MoD einschließen.

*Faktoren der pA.* Der hier identifizierte Einfluss von soziodemografischen Charakteristika der pA von MmD unterscheidet sich nicht im Vergleich zu pA keiner speziellen Zielgruppe. Danach sind beispielsweise höheres Alter und weibliches Geschlecht der pA sowie Zusammenleben mit der zu pflegenden Person mit weniger Erwerbsbeteiligung der pA und Veränderungen der Arbeitsbedingungen assoziiert [34]. Da in dieser Arbeit Interaktionseffekte innerhalb der soziodemografischen Merkmale (zwischen Alter, Geschlecht, Verwandtschaftsverhältnis zum MmD) und pflegespezifischen Merkmale (gemeinsamer Haushalt mit dem MmD, Pflegeaufwand) der pA beobachtet wurden (z.B. in [86, 87]), ist es für zukünftige Studien zum Zusammenhang zwischen informeller Pflege von MmD und Erwerbstätigkeit der pA unerlässlich, sämtliche Einflussgrößen und Interaktionseffekte zu berücksichtigen. Auch der von den pA erbrachte Pflegeaufwand scheint eine bedeutende Einflussgröße auf die Erwerbstätigkeit der pA zu sein, doch wurden in den betrachteten Studien unterschiedliche Parameter zur Messung des Pflegeaufwands – wie die für die Pflege aufgewendete Stunden, Pflegedauer oder verwandtschaftliche und räumliche Nähe zum MmD – benutzt [88-90]. Für die weitere Forschung sind standardisierte Messungen des Pflegeaufwands erforderlich. Ein weiterhin zu untersuchender Befund ist der potentielle Einfluss von gesundheitsbezogenen und psychografischen Merkmalen der pA von MmD. Auf der einen Seite können sich depressive Symptome und pflegebedingte Belastung der pA von MmD negativ auf ihre Erwerbstätigkeit auswirken [81, 82, 89]. Andererseits können erwerbstätige pA in ihrem Beruf Erholung von der Pflege finden und positive Arbeitserfahrungen erleben, wodurch sich das gleichzeitige Erbringen beider Rollen positiv auf ihre Zufriedenheit und ihr Wohlbefinden auswirken kann [91, 92]. Derartige gesundheitsbezogene Faktoren und Persönlichkeitsmerkmale der pA, die das gleichzeitige Erbringen erleichtern können, sind weiterhin zu untersuchen. Hierzu liefert die Übersichtsarbeit

den Hinweis darauf, dass pA von MmD mit hoch ausgeprägter „attentional control“ und der Copingstrategie des Hilfesuchverhaltens nach formeller Unterstützung weniger Rollenkonflikte erleben; dieser Effekt konnte nicht für die Selbstwirksamkeit der pA gezeigt werden [93].

*Faktoren des Pflegekontextes.* Während die den MmD oder den pA zugeschriebenen Faktoren die Erwerbstätigkeit der pA eher negativ als positiv beeinflussen, zeigte sich bei den im Pflegekontext liegenden Faktoren ein anderes Bild. Auf Basis quantitativer und qualitativer Evidenz profitieren erwerbstätige pA von Angeboten der ambulanten und teilstationären Pflege (Verhinderungs- oder Tagespflege) sowie anderer Dienstleister (z.B. Essen auf Rädern) (z.B. [39, 94]). Daneben beschreibt die qualitative Forschung die Familie oder andere Personen aus dem Freundes- oder Bekanntenkreis als wertvolle Unterstützer und Begleiter der berufstätigen pA [82, 95]. Zur Bedeutung dieses informellen Unterstützungsnetzwerks, insbesondere der Familie, sind weitere belastbare (z.B. quantitative) Untersuchungen wünschenswert.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass – trotz der überwiegend negativen Effekte der informellen Pflege auf die Erwerbstätigkeit der pA – das Nachgehen eines Berufs die pflegebedingte Belastung mildern kann, wenn beide Lebensbereiche miteinander vereinbar sind.

#### **1.4.2 Arbeit 2: Seeking the balance between caregiving in dementia, family and employment: Study protocol for a mixed methods study in Northern Germany**

Ziel der *mixed methods-Studie* (*simultaneous qualitatively driven mixed methods design*, QUAL+quan-Design) war es die Vereinbarkeit der Pflege eines MmD mit den Anforderungen aus dem Familien- und Berufsleben aus der Sicht von betroffenen informellen Pflegepersonen zu ergründen. Eine Netzwerkperspektive einnehmend werden hierzu familiale und nicht-familiale Pflegepersonen von zu Hause lebenden MmD befragt werden. Durch das Zusammenbringen qualitativer und quantitativer Befunde werden die Erzählungen der Teilnehmer und Teilnehmerinnen mit soziodemografischen, psychografischen und netzwerkbezogenen Daten angereichert werden. Das Studienprotokoll beschreibt das geplante Vorgehen der Studie.

**Erwartete Ergebnisse.** Mittels *purposive sampling* und in Anlehnung an den von Koehly et al. [31] beschriebenen *multi-informant* Ansatz sollen mindestens fünf informelle Netzwerke à mindestens drei familialen und nicht-familialen Pflegepersonen von zuhause lebenden MmD in die Studie eingeschlossen werden. Als Ergebnis des QUAL-Forschungsstrangs werden transkribierte, narrative Interviews [56] der informellen Pflegepersonen zum Erleben der Vereinbarkeit von Pflege, Familie und Beruf vorliegen. Zur Auswertung des QUAL-Materials



wird die dokumentarische Methode nach Nohl [57] genutzt werden, wodurch die Orientierungsrahmen der Einzelfälle und fallübergreifende Typenbildungen rekonstruiert werden. Die Struktur der informellen Pflegenetzwerke wird durch selbstauszufüllende Netzwerkkarten sichtbar werden. Im quan-Forschungsstrang werden Daten zur Soziodemografie und zu ausgewählten psychografischen Charakteristika (*CarerQol*, 14. und 18. Item des *ZBI*, *EQ-5D*, *NEO-FFI-30*, *ASKU* und *PCI*) vorliegen, die mittels selbst auszufüllender standardisierter Fragebögen erhoben werden. Zur Auswertung hierfür sind deskriptive (z.B. Häufigkeitsverteilung) und analytische, statistische Methoden (z.B. Korrelationsanalyse mit Pearson-Korrelationskoeffizient  $r$ ) angedacht.

**Ethik, Datenschutz und Dissemination der Ergebnisse.** Die Studie erhielt ein positives Votum der *Ethik-Kommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V.* (Antragsnummer 17-006) und wurde im *Deutschen Register für Klinische Studien (DRKS)* registriert (DRKS00012929). Es werden nur einwilligungsfähige Personen, die per schriftlicher Einverständniserklärung ihre informierte Zustimmung gegeben haben, eingeschlossen. Alle Daten werden pseudonymisiert erhoben und nach den geltenden Datenschutzbestimmungen verarbeitet und bis zu ihrer Löschung aufbewahrt. Die Studienergebnisse werden in peer-reviewed, nationalen und internationalen Fachzeitschriften veröffentlicht und auf Konferenzen im In- und Ausland vorgestellt werden.

**Diskussion.** Die Studie betritt für die nationale Forschung zum Thema Vereinbarkeit von Pflege bei Demenz, Familie und Beruf methodisches Neuland, indem familiäre und nicht-familiäre Pflegepersonen aus dem informellen Unterstützungsnetzwerk von MmD mittels eines *multi-informant* Ansatzes rekrutiert und befragt werden. Die Netzwerkperspektive wird das komplexe Thema der Vereinbarkeit von Pflege bei Demenz, Familie und Beruf tiefer ausleuchten können als es durch eine ego-zentrierte Betrachtung möglich ist. Die Ergebnisse des quan-Forschungsstrangs sind aufgrund der kleinen Stichprobe nur unter Vorsicht zu betrachten, dennoch können sie die QUAL-Daten kontextuell bereichern. Die Stichprobengröße ist durch den explorativen Charakter dieser Studie eingeschränkt, die eine vorbereitende Pilot-Studie für eine spätere größere Untersuchung zum Thema darstellt.

### **1.4.3 Arbeit 3: Dementia caregiving from a family network perspective in Germany: A typology**

**Ergebnisse.** Ziel der Studie war es die Vereinbarkeit der Pflege eines MmD mit dem Familienleben aus Sicht der pA zu ergründen. Die vorliegende Veröffentlichung präsentiert

(wie auch Arbeit 4 in 1.4.4) Teile der Ergebnisse des QUAL-Forschungsstrangs der *mixed-methods Studie*.

Im Zeitraum von September 2017 bis September 2018 wurden mit 14 pA aus sieben Netzwerken von zu Hause lebenden MmD aus Nord- und Süddeutschland narrative Interviews [56] geführt. Die Interviews wurden im Fall der aus Norddeutschland kommenden Teilnehmenden bei ihnen zuhause geführt, das in Süddeutschland lebende Netzwerk wurde per Skype interviewt. Die meisten Interviewpartner und Interviewpartnerinnen (n=9) sind die erwachsenen Kinder der MmD (weitere sind Ehepartner, Schwiegertochter oder Enkelkind). Alle familiären Netzwerke erhalten Unterstützung durch ambulante Pflegedienste, fünf Netzwerke werden zusätzlich von ehrenamtlichen oder selbstständigen Betreuungskräften unterstützt und zwei Netzwerke beschäftigen zudem eine 24-h-Betreuungskraft.

Ergebnis der pseudonymisierten, transkribierten und mittels der dokumentarischen Methode nach Nohl interpretierten Interviews war eine **relationale Typologie** [58] **bestehend aus fünf Typen**, die sich darin unterscheiden, wie die Familien die Vereinbarkeit von Pflege und Familienleben erleben und letztlich wie sie mit der Pflegesituation umgehen. Die Unterschiede basieren auf der rekonstruierten Wechselbeziehung zwischen der wahrgenommenen 1) Beziehungsqualität (harmonisch/intensiver, ungestört oder stark belastet) und 2) Verteilung der Pflegeaufgaben innerhalb der Familie (gerecht, ungleich oder nicht geteilt). Je nach Konstellation dieses Zusammenhangs erleben die pA die Pflege entweder als **gemeinsames Projekt** (Typ 1), als **Kooperation mit externer Unterstützung** (Typ 2), als **Kooperation innerhalb der Familie** (Typ 3), als **Enttäuschung** (Typ 4) oder als **alternativlose Zwangslage** (Typ 5). Aus Platzgründen sollen hier lediglich zwei kontrastierende Typen kurz beschrieben werden. In Typ 1 trägt jeder pA zur Pflege des MmD bei. Sie verteilen die Aufgaben – beinahe gleichmäßig und ohne komplexes Aushandeln – nach individuellen Fähigkeiten, Charakterzügen und Rollenbildern. Sie treffen gemeinsam Entscheidungen, können sich aufeinander verlassen und teilen gemeinsame Werte. Die pA stehen sich nahe; die Pflege hat die Beziehungen untereinander sogar noch intensiviert. Das harmonische Verhältnis und die geteilte Pflegeverantwortung zwischen den pA sorgen dafür, dass die häusliche Pflege nahezu als leicht zu bewältigen wahrgenommen wird. In Typ 4 dagegen erwarten die pA von ihren Verwandten, dass sie sich als Nebenpflegende einbringen. Da dies nicht geschieht, sind sie enttäuscht, fühlen sich allein gelassen, ausgenutzt und missverstanden. Die pA gehen jedoch unterschiedlich damit um. Einige kämpfen um die Hilfe aus der Familie, andere scheuen Konflikte und suchen stattdessen verstärkt nach externer Hilfe. Wiederum gemeinsam ist ihnen, dass sie die Beziehungen zu ihren Verwandten abrechnen und die häusliche Pflege als stark

belastend erleben. Den fünf Typen gemeinsam zeigte sich, dass erstens die Beziehungsqualität entscheidend für die wahrgenommene Verteilung der Betreuungsaufgaben ist und zweitens, dass die Aufgabenverteilung ihrerseits darüber entscheidet, wie sich die Beziehungen innerhalb der Familie unter der Pflege entwickeln. Des Weiteren beeinflussen sowohl die Beziehungsqualität als auch die Aufgabenverteilung die Pflegebelastung und -erfahrung der pA. So kann es, insbesondere in bereits belasteten Familienbeziehungen, zu Beziehungsabbrüchen kommen, wenn die Pflegeaufgaben nicht geteilt werden oder ihre Verteilung als ungleich empfunden wird (Typ 4 und 5). Dagegen können die gemeinsame Pflegeverantwortung und starke Bindungen die Familienmitglieder näher zusammenbringen und die Pflegeerfahrungen verbessern (Typ 1). Die zur Datenanalyse miteinander kombinierten, ego-zentrierten **Netzwerkkarten** visualisieren und ergänzen die narrativen Ergebnisse, indem sie die Struktur der jeweiligen informellen Pflegenetzwerke und die Verbindungen zwischen den pA (und nicht-familialen Pflegepersonen) verdeutlichen.

**Diskussion.** Die Studie ist in ihrem Design besonders, da sie mehrere pA eines Netzwerks von zu Hause lebenden MmD in Deutschland einbezog. Ihr Netzwerk- und konstruktivistischer Ansatz brachte ein nuanciertes Verständnis der Auswirkungen der informellen Pflege eines MmD auf das Familienleben der pA hervor. Die Pflege beeinflusst das gesamte familiäre Netzwerk, dabei ist sowohl die vergangene als auch die gegenwärtig wahrgenommene Beziehungsqualität zu berücksichtigen, doch ist es von untergeordneter Rolle, wer Haupt- oder Nebenpflegende ist. Eine ungleiche Verteilung der Verantwortung muss nicht als ungerecht empfunden werden (Typ 2 und 3), unter bestimmten Umständen jedoch kann sie den Beziehungen zwischen den pA schaden (Typ 4 und 5). Die rekonstruierten Typen bilden lediglich eine Momentaufnahme ab. Die Beziehungen und Aufgabenverteilung innerhalb der Netzwerke können sich angesichts der einer Pflgetätigkeit inhärenten Dynamik im Laufe der Zeit verändern [96]. Weitere Studien, die objektive Messverfahren zu Familiendynamiken [97], Familienfunktionalität [98, 99] und Netzwerkzusammensetzung [100] beispielsweise in Bezug auf die Familienlebensqualität von pA von MmD [101] einsetzen, sind zu empfehlen.

#### **1.4.4 Arbeit 4: Vereinbarkeit von Pflege bei Demenz, Familie und Beruf**

**Ergebnisse.** Ziel der Studie war es die Vereinbarkeit der Pflege eines MmD mit dem Familien- und Berufsleben aus Sicht der pA zu ergründen. Dazu wurden 14 pA von MmD mittels narrativer Interviews [56] interviewt. Das Sample entspricht der in 1.4.3 beschriebenen Stichprobe aus der *mixed-methods Studie*. Die Auswertung beider Themenbereiche anhand der dokumentarischen Methode nach Nohl mündete in Typenbildungen [57, 58]. In der

Interpretation zur Vereinbarkeit von Pflege und Familie gelang eine **relationale Typenbildung** (Grundlage waren 14 Interviews mit pA). Die Interpretation zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf endete in einer **sinngenetischen Typenbildung** (Grundlage waren elf Interviews mit erwerbstätigen pA des Samples).

Aus Platzgründen sei hier auf die in 1.4.3 wiedergegebenen Ergebnisse verwiesen, die die Typologie zur **Vereinbarkeit von Pflege und Familie** eingehender beschreiben. Sie wurden in diese Veröffentlichung mitaufgenommen, um sie auch einer deutschsprachigen Leserschaft zugänglich zu machen. Auf die Frage nach der **Vereinbarkeit von Pflege und Beruf** konnten **drei typisierte Haltungsorientierungen** von erwerbstätigen pA rekonstruiert werden, die ihre wahrgenommene Vereinbarkeit der Pflege eines MmD mit dem Beruf beschreiben. Alle pA des Samples nehmen Überschneidungen der beiden Lebensbereiche wahr, je nach Wahrnehmung dieser Überschneidungen nehmen sie eine bestimmte Haltung zur Vereinbarkeit ein. Erwerbstätige pA nehmen die Lebensbereiche **Pflege und Beruf als getrennt voneinander** (Typ 1), **miteinander in Konflikt geratend** (Typ 2) oder **sich gegenseitig unterstützend** wahr (Typ 3). Erwerbstätige pA in Typ 1 können und möchten den Einfluss der Pflege auf den Beruf so gering wie möglich halten, sie lehnen hierzu Veränderungen im Berufsleben ab (z.B. eine längerfristige Arbeitszeitreduktion). Dabei orientieren sie sich an verschiedenen, von außen bedingten oder intrinsischen Motiven (finanzielle Absicherung der Familie, Berufsidentifikation, Beruf ist Ablenkung und Erholung, Bereitschaft schlichtweg nicht gegeben). In Typ 2 nehmen die erwerbstätigen pA Spannungen aufgrund der Überschneidungen der Lebensbereiche wahr. Als Reaktion darauf und je nach familiärer Situation passen sie die Erwerbstätigkeit in Form von Arbeitszeitreduktion oder -erhöhung an die Pflege an. Bei letzterem nehmen sie eine Erhöhung der physischen und psychischen Belastung in Kauf. PA in Typ 3 wissen um die wechselseitigen Überschneidungen und nutzen diese zum Vorteil von beiden Lebensbereichen. Sie orientieren sich dabei entweder am Einfluss der Pflege auf das Berufsleben (z.B. in der Pflege erworbene oder ausgebaute Fähigkeiten werden im Beruf eingesetzt) oder umgekehrt (z.B. Ressourcen am Arbeitsplatz werden für die Administration und Organisation der Pflege benutzt).

**Diskussion.** Die Belastungen aufgrund der familialen Pflege eines MmD führen zu Beeinträchtigungen im Familien- und Berufsleben, wobei in diesem Sample aus pA die erlebten Belastungen und Spannungen ihren Aussagen nach stärker durch familiäre Dissonanzen aufgrund der Pflege beeinflusst werden als durch Vereinbarkeitsprobleme mit dem Beruf. Somit können die Ergebnisse dazu anregen, innovative Ergänzungen zu bestehenden Unterstützungsangeboten für pA zu erwägen (z.B. familientherapeutische Hilfe), um positive

Pflegeerfahrungen innerhalb der Familie zu fördern [24]. Die erstmalig beschriebenen, unterschiedlichen Betrachtungsweisen zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf unterstreichen die Bedeutung politischer und gesellschaftlicher Maßnahmen, die bereits gut untersuchten Bedingungen für eine gute Vereinbarkeit beider Lebensbereiche auszubauen und zu fördern (z.B. flexible Arbeitszeitplanung) [102]. Die qualitativ ergründeten Zusammenhänge, bspw. zwischen familialen Aspekten und der Belastung der pA von MmD, sind mittels quantitativer Designs weiter zu untersuchen.

#### **1.4.5 Arbeit 5: Excess costs of dementia in old age (85+) in Germany: Results from the AgeCoDe-AgeQualiDe study**

**Ergebnisse.** Ziel dieser *Excesskosten-Studie* war es, in einer Stichprobe hochaltriger Hausarztpatienten und Hausarztpatientinnen (85+) mit und ohne Demenz die Kosten für die stationäre und ambulante, medizinische und pflegerische Versorgung einschließlich der Kosten für die informelle Pflege zu schätzen.

Durch das angewandte EB wurde ein hoher Grad an Übereinstimmung in allen eingeschlossenen Kovariaten zwischen beiden Gruppen erreicht. Vor der Bilanzierung unterschieden sich die Gruppen insbesondere in Bezug auf die Wohnform: Der Anteil der Personen, die in einem Pflegeheim lebten, war bei MmD (51,95%) höher als in der Kontrollgruppe (6,55%), während mehr MoD (51,71%) als MmD (16,23%) allein lebten.

Hauptergebnis der Primäranalyse sind durchschnittliche (SE) 6-Monats-Gesamtkosten von 7.789 € (748 €) in der MoD-Gruppe und 19.578 € (1.596 €) in der MmD-Gruppe, wenn die Kosten für die Beaufsichtigung mit einbezogen wurden. Diese Differenz führt zu signifikanten 6-Monats-Excesskosten von 11.789 € (95% CI 8.343-15.234 €) für MmD im Vergleich zu MoD. Innerhalb der Excesskosten machen die Kosten der informellen Pflege mit € 5.468 (95% CI € 2.694-8.241) den größten Anteil aus, dies entspricht 46% der gesamten Excesskosten. Innerhalb der Excesskosten für die informelle Pflege entfällt der größte Anteil auf die Excesskosten für die Beaufsichtigung in Höhe von 3.019 € (95% CI 1.120-4.917 €). Mit Ausnahme der Excesskosten für Hilfe bei der Haushaltsführung weisen alle Kostenkategorien der informellen Pflege signifikante Werte auf. Im Bereich der professionellen häuslichen Pflege entstehen Excesskosten von 1.132 € (95% CI € -207-2.470). Diese werden hauptsächlich durch signifikante Excesskosten von 1.370 € (95% CI € 153-2.588) verursacht, die für zusätzlich unterstützende, professionelle Pflegekräfte selbst bezahlt werden. Im institutionellen Pflegesektor entfallen Excesskosten in Höhe von 4.923 € (95% CI 3.664-6.181 €) auf die Pflege in einem Pflegeheim. Dies entspricht 42% der gesamten Excesskosten. Im ambulanten,

medizinischen Sektor ergeben sich signifikante Excesskosten in Höhe von 46 € (95% CI € 16-76) und 7 € (95% CI € 2-10) für Besuche beim Hausarzt und Neurologen. Die Kostenunterschiede zwischen MmD und MoD im stationären, medizinischen Sektor und für andere Leistungen (z.B. Besuche beim Physiotherapeuten, Medikamente) ergeben keine signifikanten Excesskosten.

In der untergeordneten Sensitivitätsanalyse, nach Kontrolle für die Unterschiede in der Wohnform der beiden Gruppen, wurden die 6-monatigen Excesskosten mit 10.432 € (95% CI 6.489-14.376 €) nur geringfügig niedriger als in der Primäranalyse geschätzt. Der deutlichste Unterschied ist im Bereich der institutionellen Pflege zu beobachten. Die Excesskosten für die Pflege in einem Pflegeheim sind mit 2.379 € (95% CI 231-4.526 €) geringer, aber immer noch signifikant. Die Excesskosten der informellen Pflege waren etwas höher als in der Primäranalyse (6.081 € gegenüber 5.468 €).

**Diskussion.** Aus gesellschaftlicher Sicht betragen die 6-Monats-Excesskosten von MmD im Vergleich zu MoD 11.789 € (95% CI 8.343-15.234 €). Damit sind die Gesamtkosten für MmD 2,5-mal höher als für MoD. Die vorliegende *Excesskosten-Studie* der Demenz bezog sich erstmals auf eine besonders vulnerable Zielpopulation, nämlich hochaltrige MmD, und ist aufgrund ihres statistischen Ansatzes früheren Arbeiten zu diesem Thema [47, 48] überlegen. Es wurden dem aktuellen Standard in der Durchführung von Krankheitskostenstudien entsprechende, statistische Methoden zur Datenaufbereitung und Kostenschätzung verwendet (MICE, EB, GLM und TPM).

Der Befund, dass die Excesskosten der informellen Pflege die höchste Kostenkategorie darstellen, ist konsistent mit anderen Krankheitskostenstudien [103-105] und unterstreicht die Bedeutung der pA für die Versorgung von MmD. Unsere Ergebnisse zeigen auch, dass die Kostenverteilung je nach Wohnform der Teilnehmenden variiert. Da ein Zusammenhang zwischen Demenz und der Wohnform angenommen werden kann [3, 75, 76], ist das Kontrollieren dieser Kovariate nicht zweifelsfrei. In unserer Primäranalyse, in der wir die Unterschiede in der Wohnform von MmD und MoD nicht bereinigt haben, wurden höhere, aber realistischere Excesskosten für die Pflege im Pflegeheim geschätzt als in der Sensitivitätsanalyse (€ 4.923 vs. € 2.379).

Die Höhe der geschätzten Excesskosten für die Beaufsichtigung eines MmD steht ebenfalls im Einklang mit früheren Studien, nach denen die Beaufsichtigung die größte Kostenkomponente der informellen Pflege darstellt und die gesamten Kosten von MmD steigen, wenn die Zeit für Beaufsichtigung miteinbezogen wird [103, 105]. Obwohl zu berücksichtigen ist, dass die Selbsteinschätzung der Beaufsichtigungszeit problematisch ist (pA

finden es schwierig, sie von anderen pflegerischen oder betreuenden Aktivitäten abzugrenzen [103, 105]), ist diese aufgrund der spezifischen Betreuungsbedürfnisse von MmD in Kostenschätzungen nicht zu vernachlässigen.

Im Vergleich zu anderen Excesskosten-Studien der Demenz aus Deutschland liegen unsere Schätzungen unter denen der früheren Arbeiten [47, 48]. Aufgrund der Unterschiede in den verwendeten Methoden ist ein (dennoch eingeschränkter) Vergleich nur mit der Arbeit von Leicht et al. [48] sinnvoll. Der Unterschied zu Leicht et al. [48], die eine frühere Welle der AgeCoDe-Studienpopulation betrachteten, könnte durch ihren statistischen Ansatz (Mittelwertimputation, *ordinary least squares* (OLS)-Regressionsmodelle (kontrolliert für Alter, Geschlecht und Komorbidität), Berechnung des Standardfehlers mittels Bootstrapping) und die altersbedingten Veränderungen innerhalb der späteren Studienpopulation erklärt werden. Es ist zu vermuten, dass im Vergleich zu den Gruppen von MmD und MoD der früheren Kohortenwelle in der für unsere Berechnungen verwendeten Welle der Anstieg der Pflegebedürftigkeit aufgrund altersbedingter Morbidität in der Gruppe der MoD stärker ausgeprägt war als in der Gruppe der MmD. Die Gruppe der MmD wies bereits vorher einen hohen Grad an Pflegebedürftigkeit auf. Dadurch könnten die Kostenunterschiede zwischen beiden Gruppen geringer geworden sein, was in der vorliegenden Analyse zu geringeren Excesskosten zwischen beiden Gruppen führte. Diese Aspekte, insbesondere die inhärenten Alterungsprozesse in einer älter gewordenen Stichprobe, könnten erklären, warum unsere Excesskosten unter den Schätzungen der vorherigen Analyse [48] liegen.

## **1.5 Diskussion und Schlussfolgerung**

### **1.5.1 Zusammenfassung der Hauptergebnisse**

Ziel dieser kumulativen Dissertation war es, einen Forschungsbeitrag zum Thema der Vereinbarkeit der informellen Pflege von zuhause lebenden MmD mit Familie und Beruf sowie zu den Kosten der Versorgung dieser Personengruppe aus gesellschaftlicher Perspektive zu leisten. Erwerbstätige pA von MmD befinden sich in einem Spannungsfeld, das aus den gleichzeitigen Anforderungen aufgrund der Pflege, der Familie und des Berufs resultiert. Doch bisher gab es keine systematische Aufbereitung des Zusammenhangs zwischen der informellen Pflege von MmD und der Erwerbstätigkeit der pA. Ebenso mangelte es an Untersuchungen, die verschiedene informelle Haupt- und Nebenpflegepersonen von MmD zum Erleben dieses Spannungsfelds in Deutschland befragten. Bisherige nationale Studien zu den (Excess-) Kosten der Demenz zeigten, dass die Versorgungskosten aus gesellschaftlicher Perspektive für MmD höher sind als für MoD. Dabei sind die informellen Pflegekosten die Kostentreiber. Eine auf

die versorgungsrelevante Subgruppe hochaltriger Menschen (85+) fokussierte Untersuchung lag bisher nicht vor.

Die Ergebnisse dieser Dissertation erweitern den bisherigen Forschungsstand um systematisch aufbereitete Erkenntnisse zum **komplexen Zusammenhang zwischen informeller Pflege von MmD und Erwerbstätigkeit der pA**, indem die im informellen Pflegearrangement liegenden Faktoren identifiziert und ihr Einfluss auf die Erwerbstätigkeit der pA bestimmt wurden (Arbeit 1). Das auf Basis von quantitativer und qualitativer Evidenz entwickelte **Modell** teilt die Faktoren der informellen Pflege, die die Erwerbstätigkeit der pA beeinflussen, in drei Bereiche (Faktoren der MmD und der pA sowie Faktoren des Pflegekontextes). In zumeist quantitativen Studien, die den Großteil der Evidenz ausmachen, wird der Einfluss dieser Faktoren als überwiegend negativ beschrieben, was sich beispielsweise in reduzierter Arbeitszeit, gesunkener Leistungsfähigkeit oder Ausstieg aus dem Beruf zeigt. Dagegen zeichnen die Befunde aus überwiegend qualitativen Studien ein positiveres Bild, in dem sie von unveränderten Arbeitsverhältnissen und positiven Erfahrungen am Arbeitsplatz der pA berichten und den Beruf der pA als Möglichkeit der Erholung von der Pflege beschreiben. Zudem weist die Evidenzlage darauf hin, dass das Nachgehen eines Berufs die pflegebedingte Belastung lindern kann, wenn beide Lebensbereiche miteinander vereinbar sind. Die identifizierte Forschungslücke, nach der bisher nur wenige Kenntnisse zur Rolle der Familie hinsichtlich der Erwerbstätigkeit von pA vorliegen, gab den Anlass dafür, in der Konzeption der *mixed methods-Studie* den familiären Kontext von pA von MmD neben der Frage zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf mit in den Blick zu nehmen.

Bisherige Kenntnisse zur erlebten **Vereinbarkeit der Pflege eines MmD mit den Anforderungen aus dem Familien- und Berufsleben** werden durch die Ergebnisse dieser Dissertation ergänzt, indem hierzu **erstmalig unter Einnahme einer Netzwerkperspektive** familiäre und nicht-familiäre Pflegepersonen von zu Hause lebenden MmD befragt wurden (Arbeit 2, 3 und 4). Trotz eines geringeren, geleisteten Betreuungsumfangs können auch Nebenpflegepersonen (engl. *secondary carers*) die Pflege als stark belastend erleben [106] und dennoch stellen sie eine unterstützende Ressource für die Hauptpflegepersonen dar. Somit hat der Einschluss von sowohl Haupt- als auch Nebenpflegenden aus einem Netzwerk von zuhause lebenden MmD den Vorteil, tiefgehende Erkenntnisse zu den Wechselwirkungen zwischen der Pflege eines MmD und anderen Lebensbereichen (z.B. Familie und Beruf) aus Sicht verschiedener Betroffener zu gewinnen. Das erhaltene Wissen über die Netzwerkbeschaffenheit (erfahren in den Einzelinterviews und abgebildet in den Netzwerkkarten) wurde mittels komparativer Sequenzanalyse methodisch kontrolliert in der



Interpretation des Interviewmaterials berücksichtigt. Erst die komplementäre Verwendung qualitativer und quantitativer Daten erlaubte eine kontextuelle Anreicherung der Interpretationen mit soziodemografischen und netzwerkbezogenen Informationen. Zusätzlich vermögen der offene Untersuchungsansatz und die multidimensionalen Typenbildungen der Komplexität der Erfahrungen der betroffenen Familien adäquater zu begegnen als es bspw. durch stärker standardisierte Verfahren möglich gewesen wäre. Die erhaltenen Typologien, rekonstruiert auf Basis der Interviews mit familialen Pflegepersonen, liefern kontextreiche Hinweise zum Erleben des Spannungsfelds zwischen Pflege eines MmD, Familie und Beruf. Auf die Frage zur Vereinbarkeit der Pflege des MmD mit dem Familienleben wurde eine relationale Typologie, bestehend aus fünf Typen, rekonstruiert. Je nach Konstellation des Zusammenhangs zwischen intra-familiärer Beziehungsqualität und Aufgabenverteilung erleben die pA die Pflege entweder als gemeinsames Projekt (Typ 1), als Kooperation mit externer Unterstützung (Typ 2), als Kooperation innerhalb der Familie (Typ 3), als Enttäuschung (Typ 4) oder als alternativlose Zwangslage (Typ 5). Auf die Frage zur Vereinbarkeit der Pflege des MmD mit dem Berufsleben wurde eine sinngenetische Typologie, bestehend aus drei Typen, rekonstruiert. Je nach Wahrnehmung der Überschneidungen zwischen den beiden Lebensbereichen Pflege und Beruf nehmen erwerbstätige pA die Lebensbereiche als getrennt voneinander (Typ 1), als miteinander in Konflikt geratend (Typ 2) oder als sich gegenseitig unterstützend wahr (Typ 3). In diesem Sample überstrahlen die Ergebnisse zu den Auswirkungen der informellen Pflege des MmD auf das Familienleben die Befunde zu den Wechselwirkungen mit dem Beruf. Die erlebte Belastung der pA wurde stärker durch familiäre Dissonanzen aufgrund der Pflege als durch Vereinbarkeitsprobleme mit dem Beruf beeinflusst.

Die Evidenz zu den **Excesskosten von in Deutschland lebenden MmD im Vergleich zu MoD** wird dahingehend erweitert, dass auch **in einem Sample von hochaltrigen Menschen (85+)** die Versorgungskosten für MmD signifikant höher sind als für MoD (Arbeit 5). Unseren Schätzungen nach betragen die 6-Monats-Excesskosten von MmD im Vergleich zu MoD 11.789 € (95% CI 8.343-15.234 €). Diese Ergebnisse beziehen sich erstmals auf eine besonders vulnerable Zielpopulation, nämlich hochaltrige MmD, und sind aufgrund der verwendeten statistischen Methoden früheren Arbeiten zu diesem Thema [47, 48] überlegen. Hierbei ist insbesondere die neuartige Methode des EB zu betonen. Um eine Vergleichbarkeit beider Gruppen zu erreichen, konnten mehrere soziodemographische und klinische Kovariaten gleichzeitig im EB berücksichtigt werden. EB ist im Vergleich zu anderen Matching-Methoden vorteilhaft, da es ein höheres Maß an Ausgewogenheit in den Kovariaten erreicht als bspw.

*propensity score* oder *genetic Matching* [68]. Unseres Wissens nach ist dies die erste Studie, die diesen statistischen Ansatz zur Schätzung der Excesskosten von Demenz verwendet hat. Die Studie zeichnet sich zudem durch die annähernd repräsentative Studienpopulation aus der AgeQualiDe-Kohorte [48, 107] und der umfassenden Erhebung sämtlicher relevanter Kostenkategorien der stationären und ambulanten, medizinischen und pflegerischen Versorgung sowie informellen Pflege aus. Die Ergebnisse unterstreichen die Bedeutung der pA innerhalb der Versorgung von MmD. Die informellen Pflegekosten stellen die größte Kostenkategorie innerhalb der gesamten Excesskosten dar, doch ist dies eine unentgeltlich erbrachte Leistung der pA. Eine weitere Schlussfolgerung ist, dass die Höhe der Excesskosten der Demenz entscheidend je nach der Zeit für die Beaufsichtigung eines MmD und der jeweiligen Wohnform des MmD variieren kann. Beide Aspekte sprechen für den spezifischen Pflegebedarf von MmD und sind in künftigen Kostenschätzungen der Demenz zu berücksichtigen.

### **1.5.2 Einschränkungen und Implikationen für zukünftige Forschung**

Zur Einordnung der Ergebnisse dieser kumulativen Dissertation sind die Limitationen der eingeschlossenen Arbeiten zu nennen.

Die methodischen Schwächen der *systematischen, mixed studies-Übersichtsarbeit* (Arbeit 1) liegen i) in der Datensynthese, die angesichts der Heterogenität der Studien nur narrativ erfolgen konnte; ii) in einem Publikationsbias, wonach Befunde zu einem geringen oder keinem Einfluss der Pflege auf die Erwerbstätigkeit nicht veröffentlicht wurden und damit unentdeckt blieben; iii) in der eher sensitiven als spezifischen Suchstrategie und Studienauswahl, denn um der Komplexität des Themas Rechnung zu tragen, wurde eine Vielzahl an Datenbanken systematisch und von zwei Begutachtenden durchsucht (dennoch sind relevante, aber unentdeckt gebliebene Arbeiten nicht auszuschließen); und schließlich iv) in den eingeschlossenen Studien selbst. Diese sind fast ausschließlich Studien mit Querschnittdaten, die des Weiteren Interaktionseffekte unzureichend berücksichtigten und unterschiedliche Messverfahren oder Proxy-Variablen zur Abbildung pflegerelevanter Parameter einsetzten. Die eingeschlossenen Studien erlauben keine Rückschlüsse auf Kausalität zwischen den identifizierten Einflussfaktoren und deren Effekte auf die Erwerbstätigkeit der pA von MmD. Hierfür sind bspw. prospektive Studien nötig, die pA von MmD verglichen mit pA von MoD einschließen. Weitere Studien können auf das entwickelte Modell der in der Pflege liegenden Einflussfaktoren zurückgreifen, indem sie diese mittels valider Messverfahren erheben und unter Kontrolle für andere (Stör-) Größen in künftige Analyse zum Zusammenhang zwischen

Pflege bei Demenz und Erwerbstätigkeit der pA einbeziehen. Daneben wären weiterhin Subgruppenanalysen nach der Erkrankungsschwere der MmD und/oder nach unterschiedlichen Pflegearrangements (z.B. ausschließlich informelle Pflege durch die Familie und/oder andere, Kombination aus informeller und formeller Pflege) von Interesse. In dieser Übersichtsarbeit wurde lediglich die Perspektive des Einflusses der informellen Pflege auf den Beruf berücksichtigt. Die in der Erwerbstätigkeit liegenden Einflussfaktoren (z.B. pflegesensible Unternehmenskultur, flexible Arbeitszeitgestaltung) spielen in der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf eine entscheidende Rolle [102] und sind bei künftigen Untersuchungen des wechselseitigen Zusammenhangs zwischen informeller Pflege und Beruf mit zu bedenken.

Als Schwäche der *mixed methods-Studie* (Arbeit 2, 3 und 4) ist allem voran ein Selektionsbias zu nennen, wofür qualitative Forschungsarbeiten grundsätzlich anfällig sind. Die Rekrutierung der Teilnehmenden gelang nur durch die persönliche Vermittlung der Gatekeeper (siehe 1.3.2). Diese wurden mündlich und schriftlich über die Ein- und Ausschlusskriterien der Teilnehmenden informiert, dennoch ist nicht auszuschließen, dass sie bestimmte informelle Pflegepersonen von MmD ausgewählt haben. Informelle Pflegepersonen sind eine vulnerable Bevölkerungsgruppe und oft zurückhaltend, an Studien teilzunehmen, die zeitaufwändig und belastend sein könnten [108, 109]. Auch Teilnehmende selbst schränkten die Samplezusammensetzung ein, indem es ihren Aussagen nach nicht möglich gewesen sei, Verwandte, die sich bspw. weitgehend aus der Pflege zurückhielten, zur Studienteilnahme zu gewinnen. Die begrenzte Stichprobengröße ist eine weitere Limitation der Studie, insbesondere auch hinsichtlich ihrer Verwertung der quantitativen Ergebnisse. Die Studie war explorativ angelegt, weswegen ein nachträgliches Rekrutieren kontrastierender Fälle und damit eine methodische Stärkung der Ergebnisse nicht möglich war (kontrastierende Fälle wären z.B. pA, die ihre Arbeitszeit aufgrund der Pflege langfristig reduzierten, oder pA mit anderen soziodemografischen Merkmalen wie erwerbstätige Ehepartner des MmD).

Die vorangegangene *Übersichtsarbeit* und andere Evidenz (z.B. [14, 110, 111]) waren Grundlage dafür, im quan-Forschungsstrang der *mixed methods-Studie* verschiedene psychografische und gesundheitsbezogene Charakteristika der pA zu erheben. In keinem der veröffentlichten Manuskripte wurde – wie ursprünglich angedacht – bspw. der Einfluss psychografischer Charakteristika (Persönlichkeitstypen (NEO-FFI-30), Coping-Strategien (PCI), Selbstwirksamkeit (ASKU)) auf die gesundheits- und pflegebezogene Lebensqualität (EQ-5D-5L und CarerQol) präsentiert. Aufgrund der geringen Stichprobengröße (14 familiale und 5 nicht-familiale Pflegepersonen von in Deutschland lebenden MmD) erwies es sich nicht als sinnvoll, Zusammenhänge (z.B. mittels Korrelationsanalyse mit Pearson-

Korrelationskoeffizient  $r$ ) zu bestimmen. Auch erfolgte kein interpretatives Zusammenführen der qualitativen Daten (aus den Interviews) mit den quantitativen Daten (aus den Fragebögen). Dies lag zum einen daran, dass es zu nicht zweifelsfreien, einzuordnenden Beobachtungen kam und zum anderen erwies sich das qualitative Interviewmaterial als überlegen im Sinn von reichhaltig, in das die beinahe schon schwachen, quantitativen Beobachtungen nicht sinnvoll zu integrieren waren. Bspw. wiesen die Teilnehmenden hinsichtlich der gesundheits- und pflegebezogenen Lebensqualität überraschend hohe Werte auf (die durchschnittliche gesundheitsbezogene Lebensqualität, gemessen mit dem EQ-5D-5L-Index (Score 0–1), betrug 0,93 ( $\pm 0,08$ ), und die pflegebezogene Lebensqualität, gemessen mit dem CarerQoL-7D-Index, erreichte mit einem Mittelwert von 79,74 ( $\pm 22,95$ ) (0–100) ebenfalls überraschend hohe Werte; nur in einem Fall wurde ein sehr niedriger Wert (10,6) erreicht). Um beide Forschungsstränge interpretativ zusammenzuführen, könnte nun vermutet werden, dass die Lebensqualität der Teilnehmenden durch die berichteten pflegebedingten Belastungen einschließlich der familiären Konflikte nicht oder nur wenig negativ beeinflusst wird. Doch dies widerspreche der vorliegenden Evidenz, nach der die Pflege an sich als auch familiäre Unstimmigkeiten aufgrund der Pflege die Lebensqualität und das Wohlbefinden von pA bedeutend schmälern [14-16, 22, 25-27]. Einer anderen Interpretation nach könnten die Teilnehmenden die Pflege auch in der Art als bereichernd erlebt haben, die ihre Lebensqualität wieder „hebt“. Doch hierzu wurden die positiven Aspekte des Pflegens in der vorliegenden *mixed methods-Studie* nicht ausreichend berücksichtigt. Zudem liegt weitere Evidenz dazu vor, nach der die genannten psychografischen Charakteristika das Belastungserleben und gesundheitsbezogene Endpunkte von pA positiv beeinflussen können (z.B. hohe Werte in den Persönlichkeitstypen Extraversion, Verträglichkeit und Gewissenhaftigkeit [112, 113] sowie hohe Werte in den Coping-Strategien Selbstablenkung, aktive und problemorientierte Bewältigung, Strategien zum Aufbau von Akzeptanz und sozial-emotionaler Unterstützung [113, 114] erwiesen sich als schützende Faktoren). Doch ihre spezifische Rolle im Umgang mit familiären Konflikten oder Vereinbarkeitsproblemen mit dem Beruf ist für informelle Pflegepersonen von MmD in weiteren Studien mit hoher Fallzahl noch zu untersuchen.

In der Analyse des qualitativen Datenmaterials wäre zudem eine soziogenetische Typenbildung [57] denkbar gewesen, die soziodemo-, psychografische oder pflegebedingte Charakteristika der pA als Vergleichsdimensionen verwendet (z.B. die Dimension der intra-familiären Beziehungsqualität für Haupt- oder Nebenpflegende getrennt zu betrachten). Doch hierzu ließen sich – zumindest in diesem kleinen Sample und unter dem möglichen Einfluss

eines Selektionseffekts während des Samplings – keine trennscharfen, typisierten Dimensionen finden, was ein weiterer Ausgangspunkt für zukünftige Untersuchungen sein kann.

Schließlich kann auf die vorgestellten, qualitativen Ergebnisse dieser *mixed methods-Studie* aufgebaut werden, indem in qualitativen Folgeuntersuchungen geprüft wird, ob sich die Typologien auch in anderen Stichproben wiederfinden und/oder ergänzen lassen, oder indem mittels quantitativer Methoden der qualitativ ergründete Zusammenhang zwischen Beziehungsqualität, familiärer Organisation der Pflege und Belastungsempfinden von pA eingehender untersucht wird. Hierzu liegen bereits geeignete objektive Instrumente zur Erhebung von Familiendynamiken [97], Familienfunktionalität [98, 99] und Familienlebensqualität von pA von MmD [101] vor. Überdies können weitere Merkmale der jeweiligen Studienpopulation oder von Subgruppen Berücksichtigung finden. Zum Beispiel unterscheidet sich das Belastungsempfinden je nach Verwandtschaftsverhältnis der pA zum MmD [115] oder je nach Geschlecht der pA [116].

Die methodischen Schwächen der *Excesskosten-Studie* der Demenz liegen in der Datenerhebung und einer nicht umgesetzten Subgruppenanalyse. Die verwendeten Fragebögen waren selbst auszufüllen, dies birgt die Gefahr, dass pA die Daten (z.B. für die Zeit der informellen Pflege) aufgrund eines Erinnerungsbias überschätzt haben. Auch wenn in Krankheitskostenstudien zur Demenz Analysen nach dem Schweregrad der Erkrankung empfohlen werden [117], war dies aufgrund der Stichprobengröße von MmD in dieser Studie nicht umsetzbar. Die Stichprobe ist bereits recht klein (n=154), wodurch weitere Subgruppen (z.B. nach der Krankheitsschwere) nicht angemessen auszubalancieren sind. Frühere Studien haben bereits gezeigt, dass der Bedarf an formeller und informeller Pflege mit dem Schweregrad der Demenz steigt, was wiederum mit erhöhten Kosten verbunden ist (z. B. [48, 103, 104, 118]).

Basierend auf dem Vergleich mit einer früheren Arbeit, die ebenfalls Teilnehmende aus der AgeCoDe-Studienpopulation betrachtete [48], lässt sich weiterer Forschungsbedarf formulieren. Die Ergebnisse der vorliegenden *Excesskosten-Studie* weisen darauf hin, dass die Excesskosten der Demenz im Laufe der Zeit abnehmen könnten. Ursächlich hierfür ist die altersbedingte Morbidität bei älteren und hochaltrigen Menschen, die (unabhängig davon ob eine demenzielle Erkrankung vorliegt oder nicht) zu gestiegenen Kosten führt. Um diesen Hinweis genauer zu untersuchen, sind Längsschnittschätzungen der Excesskosten, differenziert nach Altersgruppen, erforderlich.

### 1.5.3 Implikationen für die Versorgungspraxis

Den Ergebnissen der *systematischen, mixed studies-Übersichtsarbeit* nach sind gesellschaftliche Akteure auf politischer Ebene und in Unternehmen gefordert, berufliche und damit mögliche finanzielle Einbußen aufgrund von Vereinbarkeitsproblemen zu minimieren und den unterstützenden Effekt einer gelungenen Vereinbarkeit von privater Pflegeverantwortung und beruflichen Anforderungen zu fördern. Denn das gleichzeitige Erbringen von informeller Pflege und Erwerbstätigkeit kann das Wohlbefinden von pA fördern [5, 92] und dies gilt laut dieser Übersichtsarbeit auch für die besonders vulnerable Subgruppe der pA von MmD. Doch die pflegebedingten, negativen Auswirkungen wie Vereinbarkeitsprobleme, Karriereeinbußen bis hin zur Berufsaufgabe sind ebenso evident und es existieren bereits Empfehlungen, diesen zu begegnen. Auf politischer Ebene sind **gesetzliche Bestimmungen** erforderlich, die pA von MmD vor negativen Folgen durch berufliche Nachteile aufgrund ihrer privaten Pflegeverantwortung schützen. International betrachtet unterscheiden sich die politischen Rahmenbedingungen hierzu von Land zu Land stark [119-123]. In Deutschland bspw. umfassen die 2015 und 2017 novellierte Regelungen im Pflegezeitgesetz (PflegeZG) und Familienpflegezeitgesetz (FPfZG) folgende Bestimmungen, nach denen erwerbstätige pA Anspruch haben auf: eine kurzzeitige Auszeit von bis zu zehn Arbeitstagen (plus Pflegeunterstützungsgeld), eine vollständige oder teilweise Freistellung von der Arbeit (bis zu 24 Monate), ein zinsloses Darlehen zur Abfederung des Lohnausfalls, Kündigungsschutz während kurzzeitiger Arbeitsverhinderung bzw. Freistellung und soziale Absicherung (Übernahme der Beiträge zur Renten-, Unfall- und Arbeitslosenversicherung). Doch vielen Erwerbstätigen sind diese Bestimmungen unbekannt und insbesondere kleinere und mittelständische Unternehmen zweifeln ihre Umsetzbarkeit an [124, 125]. Wissenschaftlich begleitete Evaluationen zur Inanspruchnahme und Wirksamkeit dieser Bestimmungen sind noch zu erwarten (vgl. Erster Bericht des unabhängigen Beirats für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, Juni 2019). Umso bedeutender ist es, dass Unternehmen **pflegesensible Betriebskulturen** (engl. *caregiver-friendly workplace policies*) schaffen und fördern. Diese dienen dazu das Leben der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen außerhalb der Arbeit zu unterstützen, indem Vereinbarkeitsprobleme minimiert werden [102]. Förderliche Maßnahmen sind: 1) Unterstützungsdienste (z.B. Beratung/Workshops/Seminare zu Fragen der Pflege, Selbsthilfegruppen), 2) flexible Arbeitsregelungen (z.B. flexible Arbeitszeiten, Teilzeit, Jobsharing, Homeoffice), 3) finanzielle Unterstützung (z.B. subventionierte Betreuungsleistungen) und 4) unbezahlte und bezahlte Freistellungen [102, 126-128]. Indem

diese Maßnahmen das Wohlbefinden von erwerbstätigen pA von MmD fördern können, tragen sie auch zum Erhalt des informellen Pflegesektors in der Versorgung von MmD bei.

Auch die Ergebnisse der *mixed methods-Studie* unterstreichen die eben beschriebenen Empfehlungen zur besseren Vereinbarkeit von Pflege und Beruf und liefern eine weitere, innovative Handlungsempfehlung, die auf die bessere Vereinbarkeit von Pflege und Familie abzielt und Pflegefachkräfte, Sozialarbeiter und andere im häuslichen Versorgungssetting Tätige adressiert. In ihrer Arbeit mit betroffenen Familien sollten sie sich des familiären Netzwerks von pA von MmD bewusst sein und sowohl die familiäre Organisation der Pflegeaufgaben als auch die Beziehungen innerhalb der Familie berücksichtigen, denn zwischen beiden Aspekten ist laut den vorgestellten Befunden eine Wechselwirkung zu vermuten. Die erhaltene relationale Typologie kann zu professionellen Assessments und Interventionen beitragen, da sie familiäre Konstellationen von pA von MmD abbildet. Diese Konstellationen weisen auf pflegebedingte Veränderungen innerhalb von Familien hin (z.B. Verwandte, die sich zurückziehen), die sich bspw. mittels *Carers Assessment of Difficulties Index* (CADI, [129]) messen lassen. In der Versorgung von MmD Tätige und Forschende können dieses Instrument nutzen, um die Bedeutung der familiären Unterstützung bei der Messung der pflegebedingten Belastung zu erfassen. Interventionen, die zur Unterstützung von pA von MmD dienen, sollten individuell auf den jeweiligen pA als auch auf die weitere Familie zugeschnitten sein. pA brauchen das Wissen über bestehende Angebote, um sich selbst und ihre Familie durch ein verlässliches Netzwerk aus formellen Dienstleistern und informellen Personen (z.B. Ehrenamtlichen) zu unterstützen. Ergänzend können **(familien-)therapeutische Angebote** hilfreich sein, deren Verortung im hiesigen Versorgungssystem noch zu prüfen wäre (denkbar wären bspw. an Beratungsstellen für Senioren oder pA angegliederte, psychologische Fachkräfte). Diese Fachkräfte könnten z.B. insbesondere bei pA der dargestellten Typen 4 und 5 ansetzen und mit den Familien gemeinsam dahin arbeiten, Unstimmigkeiten beizulegen, sich gegenseitige Wertschätzung zu zollen, offen miteinander zu kommunizieren und den Familiensinn zu stärken [130, 131]. Denn es gibt Hinweise darauf, dass pA psychologisch gesünder sind, wenn ihre Familien gesunde Familiendynamiken aufweisen [97]. Demgegenüber ist eine schlechte Familienfunktionalität, die sich darin ausdrückt wie die Angehörigen miteinander umgehen und sich der jeweiligen Herausforderung anpassen, mit einer hohen Belastung, Depression und Angst bei den pA assoziiert [98, 99]. Eine gute Familienfunktionalität kann also dazu beitragen, das Belastungsempfinden von pA von MmD zu verringern [131], worauf auch die dargestellten Typen 1 und 3 hinweisen. Wenn die Pflegeverantwortung als Familienangelegenheit verstanden und bewältigt wird, sind hierfür ein

gestärkter Familienzusammenhalt und eine gute Familienfunktionalität – unter anderem in Form von einvernehmlicher Verteilung der Pflegeaufgaben und gegenseitiger Unterstützung auf Basis stabiler Beziehungen – unabdingbar. Grundsätzlich können psychologische Interventionen, insbesondere Psychoedukation im Rahmen von psychotherapeutischen Angeboten, helfen, die pflegebedingte Belastung von pA von MmD wirksam zu reduzieren, und eignen sich ebenfalls als Gruppen-/Familieninterventionen [132]. Die darin vermittelten Inhalte wie der gezielte Einsatz von Bewältigungsfähigkeiten (z.B. Coping-Strategien), die Reduzierung dysfunktionaler Gedanken und Verbesserung der Selbstwirksamkeit bei der Kontrolle beunruhigender Gedanken können besonders sinnvoll bei pA von MmD mit Familienkonflikten sein, die sich in angespannten oder gebrochenen Beziehungen manifestieren (wie sie auch in den Typen 4 und 5 zu Tage treten). Auf die Familienfunktionalität ausgerichtete und psychoedukative Interventionen können die Belastung lindern und zu positiven Pflegeerfahrungen unter den pA beitragen, die essentiell für die Aufrechterhaltung der informellen Pflege von MmD in Deutschland sind.

Da die Demenz mit erheblichen Excesskosten assoziiert ist, stellt diese altersassoziierte, neurodegenerative Erkrankung eine große wirtschaftliche Herausforderung für Gesellschaften und Familien von MmD heute und in Zukunft dar. In Deutschland ist die Demenz bereits heute eine der teuersten Krankheitsgruppen bei Menschen über 65 Jahren, insbesondere verursacht durch den Bedarf an informeller Pflege von MmD [10, 47]. Die enorme wirtschaftliche und praktisch zu betrachtende Leistung der pA von MmD wird auch von den Ergebnissen der vorliegenden *Excesskosten-Studie* unterstrichen. Die informelle Pflege wird (meist) unbezahlt erbracht, womit Ausgaben des formellen Pflegesektors eingespart werden. Andererseits verursacht sie aufgrund der informell aufgewendeten Zeit sowie körperlichen und emotionalen Anstrengung Opportunitäts- und intangible Kosten [118], die von den informell Pflegenden und auch der Gesellschaft zu tragen sind. Daher müssen gesundheitspolitische Entscheidungsträger die informelle Pflege von MmD unterstützen, um die sozialen Sicherungssysteme zu entlasten und die informellen Pflegepersonen dieser besonders vulnerablen und zunehmend wachsenden Bevölkerungsgruppe zu stärken. Zur Unterstützung der informellen Pflege ist betroffenen Familien zum einen gesellschaftliche Wertschätzung zu zollen und des Weiteren könnten Möglichkeiten zur (Re-) Finanzierung dieser Pflegearbeit überdacht werden (z.B. steuerliche Begünstigung oder vollständige Vergütung [133] oder in Form einer Lohnersatzleistung, vgl. Erster Bericht des unabhängigen Beirats für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, Juni 2019, S. 45ff.).



#### 1.5.4 Schlussfolgerung

Die Ergebnisse dieser kumulativen Dissertation erweitern den Forschungsstand zum Thema der Vereinbarkeit der informellen Pflege eines Menschen mit Demenz (MmD) mit Familie und Beruf sowie zu den Kosten der Versorgung dieser Personengruppe aus gesellschaftlicher Perspektive. Die *systematische, mixed-studies Übersichtsarbeit* verdeutlicht den komplexen Zusammenhang zwischen informeller Pflege von MmD und Erwerbstätigkeit der pA in einem Modell, welches die im häuslichen Pflegearrangement liegenden Faktoren und ihren Einfluss auf die Erwerbstätigkeit der pA beschreibt. Die Ergebnisse des QUAL-Forschungsstrangs der *mixed methods-Studie* zeigen eindrücklich, welche Auswirkungen die informelle Pflege eines MmD für die gesamte Familie haben kann, und nicht nur diejenigen Familienmitglieder betrifft, die hauptsächlich in der Pflege involviert sind. Des Weiteren führen die Belastungen aufgrund der familialen Pflege eines MmD zu individuellen Beeinträchtigungen im Familien- und Berufsleben der einzelnen Pflegepersonen (z.B. Kontaktabbrüche, Arbeitszeitreduktion). Doch ebenso können die Familie sowie der Beruf das Belastungsempfinden reduzieren, wenn pA von MmD bspw. durch (familien-) therapeutische Angebote darin unterstützt werden, stabile Familienbeziehungen und eine hohe Familienfunktionalität zu erleben sowie, im Fall von erwerbstätigen pA, den Beruf als einen stärkenden Lebensbereich zu erfahren. Die *Studie zu den Excesskosten* der Demenz zeigt monetär betrachtet den hohen Wert der Leistung, die pA für MmD und die Gesellschaft erbringen. Insgesamt liefern die Ergebnisse eine gute Grundlage, individuelle genauso wie familienorientierte und die Erwerbstätigkeit erhaltende Unterstützungsangebote für pA auszubauen sowie anknüpfende Forschungsvorhaben zu planen und umzusetzen.

## 2 Literaturverzeichnis

1. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Informationsblatt 1. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Online unter: [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf) [Zugriff am 27.10.2020]
2. Prince M, Wimo A, Guerchet M, G.C. A, Wu Y-T. World Alzheimer Report 2015. The Global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, costs and trends. Alzheimer's Disease International, London; 2015.
3. Prince M, Prina M, Guerchet M. World Alzheimer Report 2013: Journey of Caring-Analysis of Long-Term Care for Dementia. Alzheimer's Disease International, London; 2013.
4. Wetzstein M, Rommel A, Lange C. Pflegende Angehörige - Deutschlands größter Pflegedienst. GBE kompakt. 2015;3(6).
5. Colombo F, Llena-Nozal A, Mercier J, Tjadens F. Help wanted? Providing and paying for long-term care: OECD Publishing; 2011.
6. Alzheimer's Association. 2018 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's & Dementia. 2018;14(3):367-429.
7. Barello S, Savarese M, Graffigna G. The Role of Caregivers in the Elderly Healthcare Journey: Insights for Sustaining Elderly Patient Engagement. In: Guendalina Graffigna SB, Stefano Triberti (Eds.), editor. Patient Engagement A Consumer-Centered Model to Innovate Healthcare. Warsaw/Berlin: De Gruyter Open Ltd; 2015. p. 108-19.
8. Fisher R, Parmar J, Duggleby W, Tian PGJ, Janzen W, Anderson S, et al. Health-care Workforce Training to Effectively Support Family Caregivers of Seniors in Care. Canadian Geriatrics Journal. 2020;23(2):160-71.
9. König H-H, Leicht H, Brettschneider C, Bachmann C, Bickel H, Fuchs A, et al. The costs of dementia from the societal perspective: Is care provided in the community really cheaper than nursing home care? Journal of the American Medical Directors Association. 2014;15(2):117-26.
10. Leicht H, König HH. Krankheitskosten bei Demenz aus gesellschaftlicher Perspektive. Eine Übersicht. Bundesgesundheitsblatt. 2012;55(677-684).
11. Garlo K, O'Leary JR, Van Ness PH, Fried TR. Burden in Caregivers of Older Adults with Advanced Illness. Journal of the American Geriatrics Society. 2010;58(12):2315-22.
12. Ringer T, Hazzan AA, Agarwal A, Mutsaers A, Papaioannou A. Relationship between family caregiver burden and physical frailty in older adults without dementia: a systematic review. Systematic Reviews. 2017;6(1).
13. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. American Journal of Nursing. 2008;108(9 Suppl):23-7; quiz 7.
14. Chiao C, Wu H, Hsiao C. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. International Nursing Review. 2015;62(3):340-50.
15. Karg N, Graessel E, Randzio O, Pendergrass A. Dementia as a predictor of care-related quality of life in informal caregivers: a cross-sectional study to investigate differences in health-related outcomes between dementia and non-dementia caregivers. BMC Geriatrics. 2018;18(1):189.
16. Pinquart M, Sörensen S. Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. The Journals of Gerontology: Series B. 2003;58(2):112-28.
17. Cheng S-T. Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. Current Psychiatry Reports. 2017;19(9).
18. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. The Gerontologist. 1990;30(5):583-94.

19. Lethin C, Hanson E, Margioli E, Chiatti C, Gagliardi C, Vaz de Carvalho C, et al. Support Needs and Expectations of People Living with Dementia and Their Informal Carers in Everyday Life: A European Study. *Social Sciences*, MDPI, Open Access Journal. 2019;8(7):1-14.
20. Sutcliffe C, Giebel C, Bleijlevens M, Lethin C, Stolt M, Saks K, et al. Caring for a Person With Dementia on the Margins of Long-Term Care: A Perspective on Burden From 8 European Countries. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2017;18(11):967-73.
21. Sutcliffe CL, Giebel CM, Jolley D, Challis DJ. Experience of burden in carers of people with dementia on the margins of long-term care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2016;31(2):101-8.
22. Tolkacheva N, Van Groenou MB, De Boer A, Van Tilburg T. The impact of informal care-giving networks on adult children's care-giver burden. *Ageing and Society*. 2010;31(1):34-51.
23. Vellone E, Piras G, Venturini G, Alvaro R, Cohen MZ. The Experience of Quality of Life for Caregivers of People With Alzheimer's Disease Living in Sardinia, Italy. *Journal of Transcultural Nursing*. 2012;23(1):46-55.
24. Yu DSF, Cheng ST, Wang J. Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*. 2018;79:1-26.
25. Jones C, Edwards RT, Hounsborne B. Qualitative Exploration of the Suitability of Capability Based Instruments to Measure Quality of Life in Family Carers of People with Dementia. *ISRN Family Medicine*. 2014;2014:9.
26. Polenick CA, DePasquale N. Predictors of Secondary Role Strains Among Spousal Caregivers of Older Adults With Functional Disability. *The Gerontologist*. 2018;59(3):486-98.
27. Vasileiou K, Barnett J, Barreto M, Vines J, Atkinson M, Lawson S, et al. Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation. *Frontiers in Psychology*. 2017;8:585.
28. Pauley T, Chang BW, Wojtak A, Seddon G, Hirdes J. Predictors of Caregiver Distress in the Community Setting Using the Home Care Version of the Resident Assessment Instrument. *Professional Case Management*. 2018;23(2):60-9.
29. Spillman BC, Freedman VA, Kasper JD, Wolff JL. Change over time in caregiving networks for older adults with and without dementia. *The Journals of Gerontology Series B, Psychological sciences and social sciences*. 2019.
30. Ashida S, Marcum CS, Koehly LM. Unmet Expectations in Alzheimer's Family Caregiving: Interactional Characteristics Associated With Perceived Under-Contribution. *The Gerontologist*. 2018;58(2):e46-e55.
31. Koehly LM, Ashida S, Schafer EJ, Ludden A. Caregiving networks-using a network approach to identify missed opportunities. *The Journals of Gerontology Series B, Psychological sciences and social sciences*. 2015;70(1):143-54.
32. Klaus D, Tesch-Römer C. Pflege und Unterstützung bei gesundheitlichen Einschränkungen: Welchen Beitrag leisten Personen in der zweiten Lebenshälfte für andere? In: Mahne K, Wolff JK, Simonson J, Tesch-Römer C, editors. *Altern im Wandel: Zwei Jahrzehnte Deutscher Alterssurvey (DEAS): Deutsches Zentrum für Altersfragen*; 2016. p. 191-208.
33. Bauer JM, Sousa-Poza A. Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *Journal of Population Ageing*. 2015;8(3):113-45.
34. Lilly MB, Laporte A, Coyte PC. Labor market work and home care's unpaid caregivers: A systematic review of labor force participation rates, predictors of labor market withdrawal, and hours of work. *Milbank Quarterly*. 2007;85(4):641-90.

35. Wang YN, Shyu YI, Chen MC, Yang PS. Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: effects on role strain and depressive symptoms. *Journal of Advanced Nursing*. 2011;67(4):829-40.
36. Wang YN, Hsu WC, Yang PS, Yao G, Chiu YC, Chen ST, et al. Caregiving demands, job demands, and health outcomes for employed family caregivers of older adults with dementia: Structural equation modeling. *Geriatric Nursing*. 2018;39(6):676-82.
37. Eldh AC, Carlsson E. Seeking a balance between employment and the care of an ageing parent. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2011;25(2):285-93.
38. Joseph G, Joseph A. Exploring employment as a space of respite and resistance for family caregivers. *Health and Social Care in the Community*. 2019;27(6):1481-9.
39. Kohler S, Döhner H, Kofahl C, Lüdecke D. „Ich bin dann selbst in so einer Art Hamsterrad ...“: Töchter zwischen Beruf und Pflege. Eine qualitative Untersuchung mit Töchtern von hilfe- und pflegebedürftigen Eltern. *Pflege & Gesellschaft*. 2012;17(4):293-311.
40. Schöffski O. Grundformen gesundheitsökonomischer Evaluationen. In: Schöffski O, Graf v. d. Schulenburg J, editors. *Gesundheitsökonomische Evaluationen*. 4. Auflage. Berlin: Springer; 2012. p. 43-70.
41. Krauth C. Methoden der Kostenbestimmung in der gesundheitsökonomischen Evaluation. *Gesundheitsökonomie & Qualitätsmanagement*. 2010;15(05):251-9.
42. Drummond M, Manca A, Sculpher M. Increasing the generalizability of economic evaluations: Recommendations for the design, analysis, and reporting of studies. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*. 2005;21(2):165-71.
43. Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu YT, Prina AM, Winblad B, et al. The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimer's & Dementia*. 2017;13(1):1-7.
44. Maresova P, Dolejs J, Mohelska H, Bryan LK. Cost of Treatment and Care for People with Alzheimer's Disease: A Meta- Analysis. *Current Alzheimer Research*. 2019;16(14):1245-53.
45. Costa N, Derumeaux H, Rapp T, Garnault V, Ferliccoq L, Gillette S, et al. Methodological considerations in cost of illness studies on Alzheimer disease. *Health Economics Review*. 2012;2(1):18.
46. Maresova P, Dolejs J, Kuca K. Call for a Uniform Strategy of Collecting Alzheimer's Disease Costs: A Review and Meta-Analysis. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2018;63(1):227-38.
47. Michalowsky B, Kaczynski A, Hoffmann W. [The economic and social burden of dementia diseases in Germany-A meta-analysis]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2019;62(8):981-92.
48. Leicht H, Heinrich S, Heider D, Bachmann C, Bickel H, van den Bussche H, et al. Net costs of dementia by disease stage. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2011;124(5):384-95.
49. Pluye P, Hong QN. Combining the power of stories and the power of numbers: Mixed methods research and mixed studies reviews. *Annual Review of Public Health*. 2014;35:29-45.
50. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Group TP. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and MetaAnalyses: The PRISMA Statement. *PLoS Medicine*. 2009;6(7):e1000097.
51. Pluye P, Robert E, Cargo M, Bartlett G, O’Cathain A, Griffiths F, et al. A mixed methods appraisal tool for systematic mixed studies reviews. Online unter: <http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com2011> [Zugriff am 27.10.2020].
52. Pace R, Pluye P, Bartlett G, Macaulay AC, Salsberg J, Jagosh J, et al. Testing the reliability and efficiency of the pilot Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) for systematic mixed studies review. *International Journal of Nursing Studies*. 2012;49(1):47-53.
53. Souto RQ, Khanassov V, Hong QN, Bush PL, Vedel I, Pluye P. Systematic mixed studies reviews: Updating results on the reliability and efficiency of the Mixed Methods Appraisal Tool. *International Journal of Nursing Studies*. 2015;52(1):500-1.

54. Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*. 2008;8(45):doi:10.1186/471-2288-8-45.
55. Schoonenboom J, Johnson RB. [How to Construct a Mixed Methods Research Design]. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*. 2017;69(Suppl 2):107-31.
56. Schütze F. Zur Hervorlockung und Analyse von Erzählungen thematisch relevanter Geschichten im Rahmen soziologischer Feldforschung: Dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen. In: Weymann A, editor. *Kommunikative Sozialforschung: Alltagswissen und Alltagshandeln, Gemeindemachtforschung, Polizei, politische Erwachsenenbildung*. München Fink; 1976. p. 159-260.
57. Nohl A-M. *Interview und Dokumentarische Methode - Anleitungen für die Forschungspraxis*. 5 ed. Wiesbaden: Springer VS; 2017.
58. Nohl A-M. *Relationale Typenbildung und Mehrebenenvergleich*. Bohnsack R, Flick U, Lüders C, Reichertz J, editors. Wiesbaden: Springer VS; 2013.
59. Kahn RL, Antonucci TC. *Convoys over the life course: Attachment, roles, and social support*. New York: Academic Press; 1980.
60. Herz A, Peters L, Truschkat I. How to do Qualitative Structural Analysis: The Qualitative Interpretation of Network Maps and Narrative Interviews. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum Qualitative Social Research*. 2014;16(1).
61. Brouwer WB, van Exel NJ, van Gorp B, Redekop WK. The CarerQol instrument: a new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. *Quality of Life Research*. 2006;15(6):1005-21.
62. Braun M, Scholz U, Hornung R, Martin M. Die subjektive Belastung pflegender Ehepartner von Demenzkranken. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. 2010;43(2):111-9.
63. Greiner W, Claes C. Der EQ-5D der EuroQol-Gruppe. In: Schöffski O, v. d. Schulenburg JMG, editors. *Gesundheitsökonomische Evaluationen: Dritte, vollständig überarbeitete Auflage*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2007. p. 403-14.
64. Körner A, Geyer M, Roth M, Drapeau M, Schmutzer G, Albani C, et al. Persönlichkeitsdiagnostik mit dem NEO-Fünf-Faktoren-Inventar: Die 30-Item-Kurzversion (NEO-FFI-30) [Personality diagnostics with the NEO-Five-Factor Inventory: The 30-Item-Short-Version (NEO-FFI-30)]. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*. 2008;58:238-45.
65. Beierlein C, Kovaleva A, Kemper CJ, Rammstedt B. Ein Messinstrument zur Erfassung subjektiver Kompetenzerwartungen: Allgemeine Selbstwirksamkeit Kurzskaala (ASKU). Köln; 2012.
66. Greenglass E, Fiksenbaum L. Frequently Asked Questions Regarding The Proactive Coping Inventory (PCI). Online unter: [http://userpage.fu-berlin.de/~health/pci\\_faq.pdf](http://userpage.fu-berlin.de/~health/pci_faq.pdf) und <http://userpage.fu-berlin.de/~health/pcigerman1.htm>2005 [Zugriff am 27.10.2020]
67. Azur MJ, Stuart EA, Frangakis C, Leaf PJ. Multiple imputation by chained equations: what is it and how does it work? *International Journal of Methods in Psychiatric Research*. 2011;20(1):40-9.
68. Hainmueller J. Entropy Balancing for Causal Effects: A Multivariate Reweighting Method to Produce Balanced Samples in Observational Studies. *Political Analysis*. 2012;20(1):25-46.
69. Hardin JW, Hilbe JM. *Generalized Linear Models and Extensions*. 2nd ed. College Station: Stata Press; 2007.
70. Belotti F, Deb P, Manning WG, Norton EC. twopm: Two-part models. *Stata Journal*. 2015;15(1):3-20.
71. Graham JW, Olchowski AE, Gilreath TD. How many imputations are really needed? Some practical clarifications of multiple imputation theory. *Prevention Science*. 2007;8(3):206-13.
72. van Buuren S. *Flexible imputation of missing data*. Boca Raton: Taylor & Francis; 2012.
73. Brettschneider C, Bleibler F, Hiller TS, Konnopka A, Breitbart J, Margraf J, et al. The allocation of resources in the care for patients with panic disorder in Germany: an excess cost

- analysis informing policy and science. *Cost Effectiveness and Resource Allocation*. 2019;17:9.
74. Rubin D. *Multiple imputation for nonresponse in surveys*. New York: Wiley; 2004.
  75. Salminen M, Laine J, Vahlberg T, Viikari P, Wuorela M, Viitanen M, et al. Factors associated with institutionalization among home-dwelling patients of Urgent Geriatric Outpatient Clinic: a 3-year follow-up study. *European Geriatric Medicine*. 2020.
  76. Stiefler S, Seibert K, Domhoff D, Görres S, Wolf-Ostermann K, Peschke D. [Influencing factors for nursing home admission in case of pre-existing need of care – a systematic review] *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*. 2020;153–154:60-75.
  77. Black SE, Gauthier S, Dalziel W, Keren R, Correia J, Hew H, et al. Canadian Alzheimer's Disease Caregiver Survey: Baby-boomer caregivers and burden of care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2010;25(8):807-13.
  78. Goren A, Montgomery W, Kahle-Wroblewski K, Nakamura T, Ueda K. Impact of caring for persons with Alzheimer's disease or dementia on caregivers' health outcomes: Findings from a community based survey in Japan. *BMC Geriatrics*. 2016;16(122):doi: 10.1186/s12877-016-0298-y.
  79. Ory MG, Hoffman RR, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*. 1999;39(2):177-85.
  80. Dawid E, Ludescher M, Trukeschitz B. "...weil das Leben besteht nicht nur aus jung und schön und gesund." Eine qualitative Studie über die Vereinbarkeit von häuslicher Pflege & Berufstätigkeit aus der Perspektive von zwölf Angehörigen. Wien: Forschungsinstitut für Altersökonomie; 2008.
  81. Edwards AB, Zarit SH, Stephens MA, Townsend A. Employed family caregivers of cognitively impaired elderly: An examination of role strain and depressive symptoms. *Aging & Mental Health*. 2002;6(1):55-61.
  82. Dunham CC, Dietz BE. "If I'm not allowed to put my family first": Challenges experienced by women who are caregiving for family members with dementia. *Journal of Women Aging*. 2003;15(1):55-69.
  83. Moon H, Dilworth-Anderson P. Baby boomer caregiver and dementia caregiving: Findings from the National Study of Caregiving. *Age & Ageing*. 2015;44(2):300-6.
  84. Michalowsky B, Flessa S, Eichler T, Hertel J, Dreier A, Zwingmann I, et al. Healthcare utilization and costs in primary care patients with dementia: Baseline results of the DelpHi-trial. *The European Journal of Health Economics*. 2018;19(1):87-102.
  85. Michalowsky B, Thyrian JR, Eichler T, Hertel J, Wucherer D, Flessa S, et al. Economic analysis of formal care, informal care, and productivity losses in primary care patients who screened positive for Dementia in Germany. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2016;50(1):47-59.
  86. Cavallo MC, Fattore G. The economic and social burden of Alzheimer disease on families in the Lombardy region of Italy. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 1997;11(4):184-90.
  87. Schäufele M, Köhler L, Hendlmeier I. Erwerbstätigkeit und Pflege von Menschen mit Demenz: Ergebnisse einer bundesweiten Repräsentativstudie. [ZQP-Themenreport Vereinbarkeit von Beruf und Pflege]: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP); 2016. p. 44-59.
  88. Bakker C, de Vugt ME, van Vliet D, Verhey FRJ, Pijnenburg YA, Vernooij-Dassen MJFJ, et al. The use of formal and informal care in Early Onset Dementia: Results from the NeedYD study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2013;21(1):37-45.
  89. Wilson MR, Van Houtven CH, Stearns SC, Clipp EC. Depression and missed work among informal caregivers of older individuals with Dementia. *Journal of Family and Economic Issues*. 2007;28(4):684-98.

90. Covinsky KE, Eng C, Lui LY, Sands LP, Sehgal AR, Walter LC, et al. Reduced employment in caregivers of frail elders: Impact of ethnicity, patient clinical characteristics, and caregiver characteristics. *Journal of Gerontology: Series A Biological Sciences & Medical Sciences*. 2001;56(11):707-13.
91. Eldh AC, Carlsson E. Seeking a balance between employment and the care of an ageing parent. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2011;25(2):285-93.
92. van Campen C, de Boer AH, Iedema J. Are informal caregivers less happy than noncaregivers? Happiness and the intensity of caregiving in combination with paid and voluntary work. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2013;27(1):44-50.
93. Morimoto H, Furuta N, Kono M, Kabeya M. Stress-buffering effect of coping strategies on interrole conflict among family caregivers of people with dementia. *Clinical Gerontologist*. 2019;42(1):34-46 [Epub2017].
94. Gaugler JE, Zarit SH, Townsend A, Stephens MP, Greene R. Evaluating community-based programs for dementia caregivers: The cost implications of adult day services. *Journal of Applied Gerontology*. 2003;22(1):118-33.
95. Innes A, Abela S, Scerri C. The organisation of dementia care by families in Malta: The experiences of family caregivers. *Dementia*. 2011;10(2):165-84.
96. Lopez Hartmann M, Anthierens S, Van Assche E, Welvaert J, Verhoeven V, Wens J, et al. Understanding the experience of adult daughters caring for an ageing parent, a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 2016;25(11-12):1693-702.
97. Sutter M, Perrin PB, Chang YP, Hoyos GR, Buraye JA, Arango-Lasprilla JC. Linking family dynamics and the mental health of Colombian dementia caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2014;29(1):67-75.
98. Heru AM, Ryan CE, Iqbal A. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2004;19(6):533-7.
99. Tremont G, Davis JD, Bishop DS. Unique contribution of family functioning in caregivers of patients with mild to moderate dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2006;21(3):170-4.
100. Marcum CS, Ashida S, Koehly LM. Primary Caregivers in a Network Context. *The journals of gerontology Series B, Psychological sciences and social sciences*. 2018;00(00):1-12.
101. Rose KM, Williams IC, Anderson JG, Geldmacher DS. Development and Validation of the Family Quality of Life in Dementia Scale. *Gerontologist*. 2020;XX(X):1-9.
102. Ramesh S, Ireson R, Williams A. International synthesis and case study examination of promising caregiver-friendly workplaces. *Social Science & Medicine*. 2017;177:52-60.
103. Rapp T, Andrieu S, Chartier F, Deberdt W, Reed C, Belger M, et al. Resource Use and Cost of Alzheimer's Disease in France: 18-Month Results from the GERAS Observational Study. *Value in Health*. 2018;21(3):295-303.
104. Schwarzkopf L, Menn P, Kunz S, Holle R, Lauterberg J, Marx P, et al. Costs of care for dementia patients in community setting: an analysis for mild and moderate disease stage. *Value in Health*. 2011;14(6):827-35.
105. Wimo A, Reed CC, Dodel R, Belger M, Jones RW, Happich M, et al. The GERAS Study: a prospective observational study of costs and resource use in community dwellers with Alzheimer's disease in three European countries--study design and baseline findings. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2013;36(2):385-99.
106. Gonçalves-Pereira M, Zarit SH, Cardoso AM, Alves da Silva J, Papoila AL, Mateos R. A comparison of primary and secondary caregivers of persons with dementia. *Psychology and Aging*. 2020;35(1):20-7.
107. Brettschneider C, Hajek A, Röhr S, Fuchs A, Weeg D, Mamone S, et al. Determinants of health-care costs in the oldest-old in Germany. *The Journal of the Economics of Ageing*. 2019;14:100200.

108. Leach MJ, Ziaian T, Francis A, Agnew T. Recruiting Dementia Caregivers Into Clinical Trials. Lessons Learnt From the Australian TRANSCENDENT Trial. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2016;30(4):338-44.
109. Leslie M, Khayatzadeh-Mahani A, MacKean G. Recruitment of caregivers into health services research: lessons from a user-centred design study. *Research Involvement and Engagement*. 2019;5(17).
110. Gilhooly KJ, Gilhooly MLM, Sullivan MP, McIntyre A, Wilson L, Harding E, et al. A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatrics*. 2016;16:106 doi: 10.1186/s12877-016-0280-8.
111. Eppers L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*. 2008;20(8):423-8.
112. Baharudin AD, Din NC, Subramaniam P, Razali R. The associations between behavioral-psychological symptoms of dementia (BPSD) and coping strategy, burden of care and personality style among low-income caregivers of patients with dementia. *BMC Public Health*. 2019;19(Suppl 4):447.
113. Melo G, Maroco J, de Mendonça A. Influence of personality on caregiver's burden, depression and distress related to the BPSD. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2011;26(12):1275-82.
114. Gilhooly KJ, Gilhooly ML, Sullivan MP, McIntyre A, Wilson L, Harding E, et al. A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatrics*. 2016;16:106.
115. Pinquart M, Sorensen S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychology and Aging*. 2011;26(1):1-14.
116. Pinquart M, Sörensen S. Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. 2006;61B(1):33-45.
117. Schaller S, Mauskopf J, Kriza C, Wahlster P, Kolominsky-Rabas PL. The main cost drivers in dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2015;30(2):111-29.
118. El-Hayek YH, Wiley RE, Khoury CP, Daya RP, Ballard C, Evans AR, et al. Tip of the Iceberg: Assessing the Global Socioeconomic Costs of Alzheimer's Disease and Related Dementias and Strategic Implications for Stakeholders. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2019;70(2):323-41.
119. Arksey H, Morée M. Supporting working carers: Do policies in England and The Netherlands reflect 'doulia rights'? *Health and Social Care in the Community*. 2008;16(6):649-57.
120. Hoff A, Hamblin K. Carers between work and care. Conflict or chance? *Carers@Work*. International Report. University of Oxford: Oxford Institute of Ageing; 2011.
121. Lilly MB. The hard work of balancing employment and caregiving: What can canadian employers do to help? *Healthcare Policy*. 2011;7(2):23-31.
122. Pei X, Luo H, Lin Z, Keating N, Fast J. The impact of eldercare on adult children's health and employment in Transitional China. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*. 2017;32(3):357-72.
123. Chen ML. The growing costs and burden of family caregiving of older adults: A review of paid sick leave and family leave policies. *The Gerontologist*. 2016;56(3):391-6.
124. Eggert S, Naumann D, Teubner C. Vereinbarkeit von Pflege und Beruf aus Unternehmenssicht 2015. Online unter: <https://www.zqp.de/produkt/analyse-beruf-pflege-unternehmen/?hilite=%27vereinbarkeit%27> [Zugriff am 27.10.2020].
125. oA. Regelungen zur Vereinbarkeit von Beruf und Pflege kommen nicht an [press release]. Online unter: <https://www.zqp.de/zqp-studie-regelungen-zur-vereinbarkeit-von-beruf-und-pflege-kommen-nicht-an/?hilite=%27pflgezeit%272016>. [Zugriff am 27.10.2020]



126. Arksey H. Combining informal care and work: Supporting carers in the workplace. *Health and Social Care in the Community*. 2002;10(3):151-61.
127. Hoff A, Reichert M, Hamblin KA, Perek-Bialas J, Principi A. Informal and formal reconciliation strategies of older peoples' working carers: The European carers@work project. *Vulnerable Groups & Inclusion*. 2014;5(1):24264.
128. Ireson R, Sethi B, Williams A. Availability of caregiver-friendly workplace policies (CFWPs): An international scoping review. *Health and Social Care in the Community*. 2016;26(1):e1-e14.
129. Charlesworth GM, Tzimoula XM, Newman SP. Carers Assessment of Difficulties Index (CADI): psychometric properties for use with carers of people with dementia. *Aging and Mental Health*. 2007;11(2):218-25.
130. Esandi N, Nolan M, Alfaro C, Canga-Armayor A. Keeping Things in Balance: Family Experiences of Living With Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*. 2018;58(2):e56-e67.
131. Mitrani VB, Lewis JE, Feaster DJ, Czaja SJ, Eisdorfer C, Schulz R, et al. The Role of Family Functioning in the Stress Process of Dementia Caregivers: A Structural Family Framework. *The Gerontologist*. 2006;46(1):97-105.
132. Cheng ST, Au A, Losada A, Thompson LW, Gallagher-Thompson D. Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What We Have Learned. *Current Psychiatry Reports*. 2019;21(7):59.
133. Gostoli U, Silverman E. Modelling social care provision in an agent-based framework with kinship networks. *Royal Society Open Science*. 2019;6(190029): <http://doi.org/10.1098/rsos.190029>.

### **3 Arbeit 1: Dementia care-giving and employment: A mixed-studies review on a presumed conflict**

**Publiziert in *Ageing & Society* als:**


**Neubert L, König H-H, Mietzner C, Brettschneider C (2019).** Dementia care-giving and employment: a mixed-studies review on a presumed conflict. *Ageing & Society* 1-32, <https://doi.org/10.1017/S0144686X19001545>

(als Online-Version verfügbar / first view, online version before inclusion in an issue, Stand 30.10.2019)

Department of Health Economics and Health Services Research, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg

REVIEW ARTICLE

# Dementia care-giving and employment: a mixed-studies review on a presumed conflict

Lydia Neubert, Hans-Helmut König, Claudia Mietzner and Christian Brettschneider\* 

Department of Health Economics and Health Services Research, Hamburg Center for Health Economics, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany

\*Corresponding author. Email: [c.brettschneider@uke.de](mailto:c.brettschneider@uke.de)

(Accepted 1 October 2019)

## Abstract

Many persons with dementia live at home and are cared for by their relatives. If the relatives are still employed, this can lead to higher burden and losses in their work-life. The interplay between informal care-giving and working is complex. Different studies have explored this issue, but the results have not been yet synthesised. In this mixed-studies review, we elucidate the underlying complexity. Our objective is to identify the factors related to care-giving that influence employment, and to describe their impact on dementia care-givers' employment. We performed a literature search of primary studies using four databases and one meta-database, and retrieved English- and German-language articles. We used the Mixed Methods Appraisal Tool to assess their methodological quality. Evidence identified was synthesised by a parallel-results convergent synthesis design. We included 55 qualitative, quantitative and mixed-method studies published up to January 2018. The emerging model identified factors linked to the care recipient with dementia, the informal care-giver and the care-giving context. The impacts of these factors on care-givers' employment are mostly negative (*e.g.* stopped/reduced work, decreased job performance). Nevertheless, the results provide encouraging insights as working can counterbalance care-giving strain, and managing both roles can enhance care-givers' well-being. Practical efforts should focus on enabling informal care-givers to better manage the balance between care-giving and work responsibilities.

**Keywords:** dementia; care-giving; employment; conflict; balance

## Introduction

Informal care-givers represent an essential pillar of care for individuals with dementia worldwide. Informal care-giving means providing, usually unpaid, assistance with personal care, basic functional and instrumental activities of daily living, or supervision of a family member or another related person. Dementia and cognitive impairment are the leading contributors to care dependence among older people (Prince *et al.*, 2013). In 2015, the number of people living with dementia globally was approximately 47 million and the number is predicted to rise to

over 131 million by 2050. This is due to the ageing of populations, and will affect low- and middle-income countries in particular (Prince *et al.*, 2015). Most persons with dementia (PwD) worldwide live in the community in their own homes with support from informal care-givers who enable them to stay at home as long as possible (Erol *et al.*, 2015).

Informal care-giving for PwD is often associated with considerable consequences for the personal and professional life of informal care-givers. First, the particular care needs of PwD often require a large time commitment on the part of the care-giver to provide supervision and support, particularly during the day. Moreover, behavioural disturbances often increase the intensity of care-giving and put pressure on care-givers' wellbeing (Chiao *et al.*, 2015; Feast *et al.*, 2016; Pinquart, 2016). Second, if the care-giver works, they are likely to face career disadvantages because of both the restrictions care-giving may put on their availability for work, as well as the intensity of caring. As a consequence, a productivity loss among informal care-givers of PwD arises which should be taken into account when measuring the costs of dementia (Deb *et al.*, 2017). The costs of informal care constitute the majority of total costs associated with PwD living in the community (König *et al.*, 2014; Lenox-Smith *et al.*, 2016).

From a policy-making viewpoint, it is worthwhile developing an in-depth understanding of the interplay between informal care-giving in dementia and employment. This is important to alleviate not only the societal burden, but also the personal and economic burden on care-givers, by establishing or promoting suitable services to support their care-giving role. It is in the interest of employers that care-givers are able to maintain their working role with minimal interruptions whilst also fulfilling their responsibilities as informal care-givers.

The interplay between informal care-giving and employment has been examined by two reviews in the last decade (Lilly *et al.*, 2007; Bauer and Sousa-Poza, 2015). Findings on the overall effect of informal care-giving on employment remain ambiguous. Most studies have found evidence of a negative correlation between informal care-giving and employment. The magnitude of these effects appears to be rather small. However, stronger effects can be observed for very intense care-giving. If the care-giving responsibilities exceed ten hours per week, care-givers commit fewer hours to the labour market than non-care-givers (Lilly *et al.*, 2007). In addition, very intense care-giving is provided primarily by females of working age, who are less likely to be fully employed and generally earn lower wages (Bauer and Sousa-Poza, 2015). However, both these reviews focused on informal care-givers in general, and not specifically on informal care-givers of PwD.

To the best of our knowledge, to date, no study has systematically reviewed the interplay of informal care-giving for PwD and care-givers' employment. This study aims to answer the following research questions:

- (1) Which care-giving-related factors influence the work-life of informal care-givers of PwD?
- (2) What kind of impact do these influencing factors have on care-givers' employment?

The literature has demonstrated that the interplay between informal care-giving and work is complex due to their mutual dependence, and different research approaches have explored it. Thus, our objective is to identify the factors related to care-giving that influence employment, and to describe their impact on dementia care-givers' employment, based on a mixed-study approach.

### **Materials and methods**

Conducting a mixed-studies review, researchers integrate qualitative, quantitative and mixed-methods studies to gain an increased understanding of complex interventions, programmes or phenomena (Pluye and Hong, 2014). Mixed-studies reviews follow the standard systematic review steps, which are described below. In advance, the inclusion criteria were summarised in a checklist (Table 1).

#### **Literature search**

A systematic search was conducted in four electronic bibliographic databases (PubMed, CINAHL, PsycINFO and NHS Economic Evaluation Database) and one meta-database (LIVIVO) by one reviewer (LN) in September/October 2016 and January 2018. Using database-specific keywords and standard vocabulary (e.g. MeSH, if applicable), the search terms included 'informal care', 'caregiver', 'elderly care', 'family', 'relatives', 'dementia', 'employment', 'work' and 'labo?r'. Additionally, an online-search for grey literature was conducted by one reviewer (LN). References were not limited to publication year. Only studies published in English or German were considered.

#### **Selection of studies**

Titles and abstracts of all identified records were screened independently by two reviewers (LN, CM). In the subsequent in-depth screening of the full texts, the potentially eligible full-text articles were assessed independently for final study inclusion again by both reviewers. Reasons for exclusion were documented. All relevant references of the included manuscripts were scanned for suitable studies; identified studies also underwent the procedure described above. Disagreements between the two reviewers were resolved by consensus or by consulting a third person (CB).

Structured form sheets were used for data extraction by one reviewer (LN). The extracted findings were divided into three types of evidence: qualitative (indicates narrative), quantitative descriptive and quantitative analytical. The completed form sheets were checked by a second reviewer (CM).

#### **Quality assessment**

The appraisal of the methodological quality of included studies was based on the validated Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT-v2011) (Pluye *et al.*, 2011). The MMAT has been developed for systematic mixed-studies reviews that include qualitative, quantitative and mixed-methods studies. The MMAT has been tested for its content validity, efficiency and reliability (inter-rater reliability varied by

**Table 1.** Checklist of inclusion and exclusion criteria

		Inclusion criteria	Exclusion criteria
Population	Informal care-givers of persons with dementia	Relatives (or other persons like friends or neighbours) who are caring for a family member (or unrelated person) with dementia living at home, regardless of gender, age or social origin, regardless of (formal care-giving) support	Relatives (or other persons like friends or neighbours) who are not caring for a family member (or unrelated person) with dementia
Exposures	Informal care factors	For example, care-giving intensity, severity of the disability or illness of the person being cared, intrinsic factors of the care-giver (motivation, <i>etc.</i> ), supporting factors of the family/others, professional services used	Working conditions
Outcome	Employment	For example, employment status, career disadvantages	Other 'productivities', <i>e.g.</i> look after (grand-) children, voluntary commitment (unpaid work)
Publication type	Study design	Observational studies (prevalence study, cross-sectional study, case-control study, longitudinal/cohort study), intervention studies	Systematic reviews (primary studies were included if eligible)
	Year and language of the publication	No limitation to year, published in English or German	

criterion from fair ( $k = 0.21-0.40$ ) to perfect ( $k = 0.81-1.00$ ); the former only in two items pertaining to the section on qualitative research) (Pace *et al.*, 2012; Souto *et al.*, 2015). Here, the appraisal was conducted by two independent researchers, with appropriate expertise for conducting the appraisal (LN, CM), who documented their decisions. Disagreements between the two researchers were resolved by consensus or by consulting a third person (CB). Authors were contacted when implausibility or inconsistencies in the published findings were identified.

The appraisal starts with two screening questions for all study types. When the answer is 'no' or 'cannot tell' to one or both screening questions, further appraisal may not be feasible or appropriate. In this case, articles that failed the appraisal of methodological quality according to MMAT were excluded. Included articles were assessed with one of five sections. The development team of the MMAT proposed scoring metrics (Pluye *et al.*, 2011) that were also applied.

### Synthesis design

A parallel-results convergent synthesis design was chosen for synthesising included studies, to allow for a complementary analysis of the mixed evidence identified (Pluye and Hong, 2014; Hong *et al.*, 2016). Data synthesis was conducted by one reviewer (LN), with regular discussions with a second reviewer (CB), and was checked by a third reviewer (CM). The process of synthesising was supported by applying MAXQDA (version 12; VERBI Software GmbH, Berlin, Germany). This software supports collection, organisation and analysis of literature in literature reviews. Here, evidence from all studies of qualitative, mixed and quantitative research approaches was thematically synthesised through the assignment of the textual data to categories (Thomas and Harden, 2008). For qualitative studies, a categorical system of themes and sub-themes emerged through deductive and inductive approaches. This analysis included 13 articles of qualitative research approaches and one mixed research approach.

The categorical system that was developed for qualitative evidence provided the basis for the synthesis of the quantitative studies. First, based on quantitative studies with only descriptive evidence, care-giving-related exposures and employment-related outcomes were summarised and organised into the already existing or new emerging categories. This analysis included evidence of 15 articles that undertook quantitative research approaches. Second, study findings based on analytical statistics of the remaining 26 articles were examined according to the same procedure.

The final categorical system comprised four themes: (a) exposures of the care recipient with dementia, (b) the care-giver, (c) care-giving context, and (d) employment-related outcomes – and different sub-themes. The selected articles were heterogeneous concerning study design, samples, methods and examined purposes. Therefore, pooling of data was not possible.

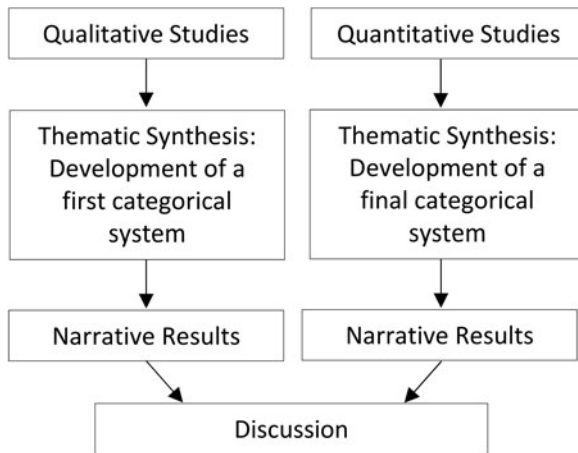
The results of the syntheses are not compared in the Results section. The results of both syntheses are interpreted in the Discussion section of this paper. Figure 1 demonstrates the performed parallel-results convergent synthesis design.

### Results

Through systematic online and database searching, 3,910 records were initially identified. These were published up to October 2016. Through an updated literature search we identified an additional 580 records that had been published between October 2016 and January 2018. Fifty-five primary studies met the inclusion criteria (Figure 2).

### General study characteristics

The majority of the studies under review were published from 2011 onwards (Table 2). The studies analysed data from North America (N = 20), the European Union (N = 21), Asia (N = 6), South America (N = 4) and Australia (N = 2). Two studies analysed data from more than one country or nation.



**Figure 1.** Used parallel-results convergent synthesis design of included mixed evidence.

With respect to the dementia subtype of care recipients in the included articles, Alzheimer's disease was the most reported dementia subtype, followed by non-specified dementia subtypes, subtypes due to another undeclared cause and the vascular/multi-infarct dementia subtype. Six articles explicitly mentioned patients diagnosed with frontotemporal dementia within their samples. Others indicated whether dementia subtypes were early onset, Lewy body and/or mixed dementia without any further specification.

The type of evidence synthesised by the included quantitative studies ( $N = 41$ ) was more analytical (47%,  $N = 26$ ) than descriptive (27%,  $N = 15$ ), however, this evidence was based almost exclusively on cross-sectional studies. The remainder of the studies presented qualitative (24%,  $N = 13$ ) and mixed (qualitative and quantitative) evidence (2%,  $N = 1$ ).

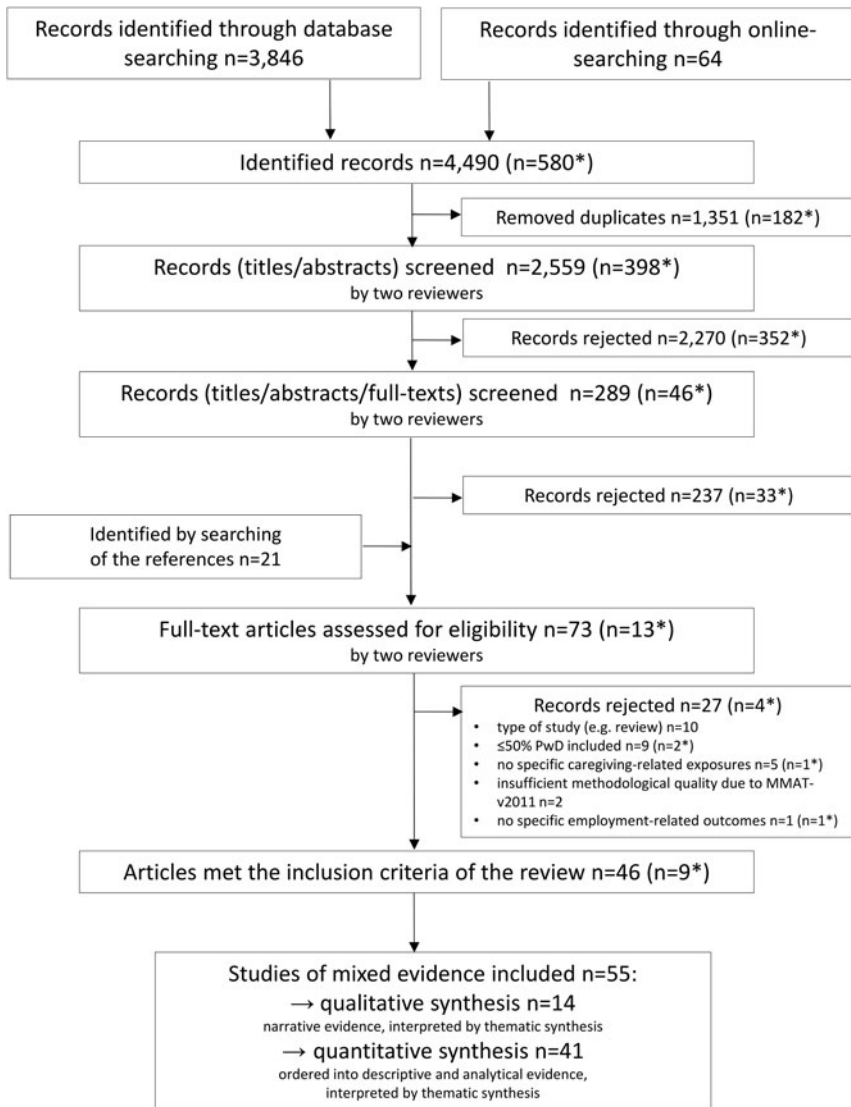
### **Methodological aspects**

The methodological quality of all included studies varied, and the overall quality was rated as limited to sufficient in view of the study designs (Figure 3).

### **Synthesised findings**

The following findings extracted from qualitative and quantitative studies describe care-giving factors that influence care-givers' employment status and work-life. We trisected these influencing factors into factors concerning (a) the care recipient with dementia, (b) the informal care-giver and (c) the context of care-giving. First, we present the influencing factors found by qualitative and quantitative evidence (Research Question 1). Following this, to complement the interplay between informal care-giving and working, we present the employment-related effects we collected based on qualitative and quantitative evidence (Research Question 2).





**Figure 2.** Process of study selection (according to the PRISMA flow diagram).

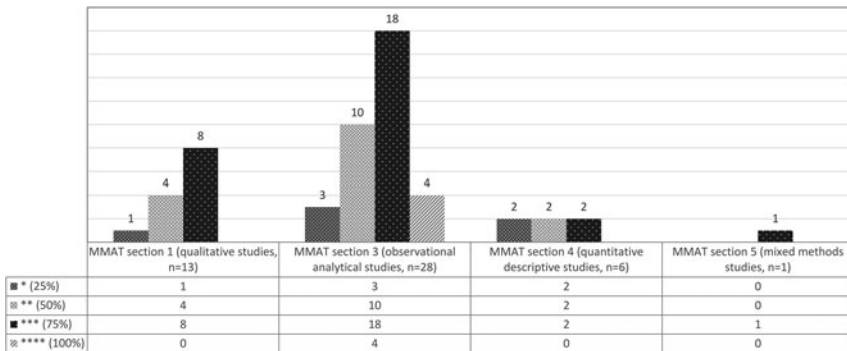
Notes: PwD: persons with dementia. MMAT-v2011: Mixed Methods Appraisal Tool.

\*Records published between October 2016 and January 2018.

For the first part of the data synthesis (Figure 1), we considered 13 articles with qualitative research approaches and one mixed research approach. Often spouses, children or children-in-law care for PwD as the primary or main care-giver. Three studies focused on care recipients suffering from early onset dementia (*i.e.* onset of dementia and time of diagnosis are under the age of 65 years (Harris and Keady, 2004; Ducharme *et al.*, 2014; Kimura *et al.*, 2015)). The findings

**Table 2.** Summary of the 55 articles included in the mixed-studies review

Characteristic	N (%)
Year of publication:	
1980–1990	0 (0)
1991–1995	2 (4)
1996–2000	5 (9)
2001–2005	8 (15)
2006–2010	5 (9)
2011–2015	19 (35)
2016 to January 2018	16 (29)
Country (population of which data were analysed):	
North America	20 (36)
European Union	21 (38)
Asia	6 (11)
South America	4 (7)
Australia	2 (4)
More than one country/nation	2 (4)
Study design:	
Cross-sectional	25 (45)
Qualitative	13 (24)
Other (including survey, cost-analysis, quasi-experimental, preliminary study)	10 (18)
Cohort/longitudinal	4 (7)
Unknown/unlabelled	3 (5)
Subtype of dementia of target population:	
Any subtype of dementia (arranged by frequency: Alzheimer's disease, not specified/no cause declared, vascular/multi-infarct, frontotemporal, Lewy body, mixed dementia without further specification)	41 (75)
Any subtype of early onset dementia	8 (15)
Only Alzheimer's disease	6 (11)
Type of evidence (addressing the research question):	
Quantitative analytical	26 (47)
Quantitative descriptive	15 (27)
Qualitative	13 (24)
Mixed qualitative and quantitative	1 (2)



**Figure 3.** Overview of the appraisal of methodological quality for articles included in the review using the Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT-v2011).

of the second part of the data synthesis were based on 41 studies. First, we considered 15 articles of quantitative research approaches with descriptively analysed results addressing the research question of this review. Additionally, we considered 26 studies with analytical statistics to complement the presented quantitative evidence. In line with the first data synthesis, most primary care-givers were the close relatives. However, other unpaid care-givers with a familial and non-familial relationship (e.g. friends) to the care recipient were also included. Five studies exclusively focused on patients with Alzheimer's disease (Cavallo and Fattore, 1997; Small *et al.*, 2002; Gustavsson *et al.*, 2011; Sogaard *et al.*, 2014; Darbà and Kaskens, 2015) and six studies exclusively focused on patients with early onset dementia (Delany and Rosenvinge, 1995; Luscombe *et al.*, 1998; Bakker *et al.*, 2013; Gibson *et al.*, 2014; Cintra *et al.*, 2016; Ducharme *et al.*, 2016).

### **Influencing factors based on qualitative and quantitative evidence**

To address the first research question, we collected care-giving factors that influence care-givers' employment status and work-life. We trisected them into factors concerning the care recipient with dementia, the informal care-giver and the context of care-giving. Table 3 summarises all care-giving factors that influence care-givers' employment.

### **Factors related to the care recipient with dementia**

Based on *qualitative evidence*, the care-givers' employment status was affected by the severity of the care recipient's impairments, behavioural disturbances, as well as the extent to which the care-giver considered the PwD able to be unsupervised during the day (Dunham and Dietz, 2003; Ducharme *et al.*, 2014; Webb and Harrison Dening, 2016). Furthermore, had an employed relative been diagnosed with early onset dementia and lost his job (Harris and Keady, 2004; Kimura *et al.*, 2015), the family had to adjust to the reduced household income by continuing to work, or by managing the financial loss.

**Table 3.** Influencing factors by qualitative and quantitative evidence

Article	
Care recipient with dementia:	
Disease itself:	
Presence and stage of dementia	Dunham and Dietz (2003), Goren <i>et al.</i> (2016), Laks <i>et al.</i> (2016), Mafullul and Morriss (2000), Moon and Dilworth-Anderson (2015), Mould-Quevedo <i>et al.</i> (2013), Ory <i>et al.</i> (1999), Schofield <i>et al.</i> (2014)
Subtype of dementia	Bakker <i>et al.</i> (2013), Ducharme <i>et al.</i> (2016), Gibson <i>et al.</i> (2014), Harris and Keady (2004), Kimura <i>et al.</i> (2015), Luscombe <i>et al.</i> (1998)
Disease-related impairments and comorbidities:	
Level of cognitive impairments	Michalowsky <i>et al.</i> (2016, 2018), Schäufele <i>et al.</i> (2008)
Behavioural disturbances	Covinsky <i>et al.</i> (2001), Ducharme <i>et al.</i> (2014), Webb and Harrison Dening (2016)
Disease severity (including frequency of memory problems, behavioural disturbances, self-care and IADL limitations)	Small <i>et al.</i> (2002)
Functional dependency (measured by the Psychogeriatric Dependency Rating)	Hughes <i>et al.</i> (2014)
ADL limitations	Covinsky <i>et al.</i> (2001), Moore <i>et al.</i> (2001)
IADL limitations	Wilson <i>et al.</i> (2007)
History of stroke	Covinsky <i>et al.</i> (2001)
Socio-demographic characteristics:	
Living with the care-giver	Darbà and Kaskens (2015)
Living at home	Zank and Schacke (2007)
Ethnicity	Covinsky <i>et al.</i> (2001)
Care-giver:	
Socio-demographic characteristics:	
Age	Bakker <i>et al.</i> (2013), Ducharme <i>et al.</i> (2016), Gibson <i>et al.</i> (2014), Hojman <i>et al.</i> (2017), Moore <i>et al.</i> (2001), Ruiz-Adame Reina <i>et al.</i> (2017), Schäufele <i>et al.</i> (2016)
(Female) gender	Cavallo and Fattore (1997), Issari and Tsaliki (2017), Qadir <i>et al.</i> (2013), Ruiz-Adame Reina <i>et al.</i> (2017), Schäufele <i>et al.</i> (2016), Wilson <i>et al.</i> (2007), Zank and Schacke (2007)
Relationship to the care recipient	Covinsky <i>et al.</i> (2001), Michalowsky <i>et al.</i> (2016), Schäufele <i>et al.</i> (2016), Zank and Schacke (2007)

(Continued)

Table 3. (Continued.)

	Article
Living with the care recipient	Covinsky <i>et al.</i> (2001)
Ethnicity	Kosberg <i>et al.</i> (2007)
Residence (urban versus rural)	Bédard <i>et al.</i> (2004), Ehrlich <i>et al.</i> (2015)
(Higher) household income, socio-economic background	Lamech <i>et al.</i> (2019), Wilson <i>et al.</i> (2007)
Involvement in care:	
Primary care-giver	Toribio-Díaz <i>et al.</i> (2013)
Care-giving time and years of care-giving	Bakker <i>et al.</i> (2013), Wilson <i>et al.</i> (2007)
Physical and psychological conditions:	
Chronic illness	Wang <i>et al.</i> (2014)
Symptoms of strain (including <i>e.g.</i> role overload, psychological demands, depressive symptoms)	Brémault-Phillips <i>et al.</i> (2016), Dunham and Dietz (2003), Edwards <i>et al.</i> (2002), Harris and Keady (2004), Qadir <i>et al.</i> (2013)
Personality traits (including self-efficacy, coping strategies, attentional control)	Morimoto <i>et al.</i> (2018, 2019)
Depression	Wilson <i>et al.</i> (2007)
Care-giving context:	
Professional, supportive services	Ducharme <i>et al.</i> (2014), Dunham and Dietz (2003), Innes <i>et al.</i> (2011), Kohler <i>et al.</i> (2012), Schäufele <i>et al.</i> (2016), Webb and Harrison Denning (2016)
Other informal persons	Dunham and Dietz (2003), Harris and Keady (2004), Innes <i>et al.</i> (2011), Kohler <i>et al.</i> (2012), Schäufele <i>et al.</i> (2016)
Respite day care	Monahan (1993)
Adult day care	de Bruin <i>et al.</i> (2015), Gaugler <i>et al.</i> (2003)

Notes: ADL: activities of daily living. IADL: instrumental activities of daily living.

To study the impact of care-giving for PwD, we considered two studies of *quantitative evidence* which compared care-givers of individuals with Alzheimer's disease with non-care-givers, defined as those who were currently not caring for an adult relative (Goren *et al.*, 2016; Laks *et al.*, 2016). With respect to employment status, the results are inconsistent. In one study, care-givers were less likely employed (Goren *et al.*, 2016), however, in the other study they were more likely to be employed than non-care-givers (Laks *et al.*, 2016). With respect to job performance, care-givers reported higher absenteeism, presenteeism-related impairment and greater overall work impairment than non-care-givers (Goren *et al.*, 2016; Laks *et al.*, 2016). To examine the impact related to dementia itself, we considered three studies which compared care-givers of PwD with care-givers of individuals without dementia (Ory *et al.*, 1999; Mafullul and Morriss, 2000;

Moon and Dilworth-Anderson, 2015). Although both groups report that the care-giving role had adverse effects on their jobs (Mafullul and Morriss, 2000), dementia care-givers were less likely to be employed and more likely to be retired than non-dementia care-givers (Ory *et al.*, 1999). The former also experienced employment complications and a higher care-giving-work conflict than non-dementia care-givers (Ory *et al.*, 1999; Moon and Dilworth-Anderson, 2015).

Regarding the subtype of dementia, we can summarise that in samples of persons with early onset dementia, significantly more of the correspondingly younger care-givers were gainfully employed (Bakker *et al.*, 2013; Ducharme *et al.*, 2016). They also often even worked full-time rather than part-time (Gibson *et al.*, 2014). This could mean that the effect is not merely caused by the subtype of dementia, but rather because of the age of care-givers. With respect to all other factors, including the stage of dementia, disease-related impairments and socio-demographic characteristics, we found that they influenced care-givers' employment negatively (Table 3). For example, the more severe the cognitive impairments of the PwD were, the more likely a care-giver's employment status was affected (*i.e.* reducing work hours or ceasing employment) (Schäufele *et al.*, 2008; Michalowsky *et al.*, 2016, 2018). In this context, the share of employed care-givers declined from 33 per cent, if care-givers cared for a person without cognitive impairments, to 20 per cent, if they cared for a person with severe cognitive impairments (Michalowsky *et al.*, 2016, 2018).

### **Factors related to the care-giver**

*Qualitative studies* reported perceived tiredness, lack of time, and worry about balancing family, care and work responsibilities, as some signs of strain that affected care-givers' employment situation (Dunham and Dietz, 2003; Harris and Keady, 2004; Qadir *et al.*, 2013; Brémault-Phillips *et al.*, 2016). Male and female care-givers experienced a double burden of caring and working (Issari and Tsaliki, 2017). For some female care-givers, a threefold burden appeared if they were also responsible for child care (Qadir *et al.*, 2013). The employed care-givers from both a lower and a higher socio-economic background reported challenges at their workplaces, such as adapting work schedules (Lamech *et al.*, 2019). Shared household income allowed female care-givers to continue part-time employment, and a partner who supported them with care responsibilities allowed them to maintain full-time employment (Kohler *et al.*, 2012). Thus, having a family and the costs of child care implied an additional strain, on the one hand. However, it could also be a relief when other family members replaced the primary care-giver during working hours (Dunham and Dietz, 2003; Kohler *et al.*, 2012; Qadir *et al.*, 2013; Brémault-Phillips *et al.*, 2016).

The relationship between the listed influencing factors of *quantitative evidence* (Table 3) and their effect on care-givers' employment was unambiguous and conclusive in many instances. For example, younger care-givers of PwD were more gainfully employed and worked more hours than older care-givers (Moore *et al.*, 2001; Bakker *et al.*, 2013; Gibson *et al.*, 2014; Ducharme *et al.*, 2016; Schäufele *et al.*, 2016; Hojman *et al.*, 2017; Ruiz-Adame Reina *et al.*, 2017). Other aspects require further analysis.

Regarding gender, ambiguous results due to sample characteristics were reported. Employed care-givers of PwD were more likely female and more likely to modify their employment status (Cavallo and Fattore, 1997; Schäufele *et al.*, 2016). However, female care-givers were younger than men in both these studies. Additionally, female care-givers were less likely to be employed full-time than men, and considered care-giving constrains their opportunities for job promotion (Ruiz-Adame Reina *et al.*, 2017).

Regarding the relationship to the PwD, employed care-givers were often the children (-in-law) or grandchildren of the care recipient. Therefore, they were more likely to be younger than non-employed family care-givers. In contrast, fewer spousal care-givers were employed (Michalowsky *et al.*, 2016; Schäufele *et al.*, 2016). Also, female relatives of the care recipient with dementia reported more employment complications than male relatives. For example, daughters (-in-law) were more likely to reduce work hours than were sons (-in-law) (Covinsky *et al.*, 2001). The wives and daughters of relatives with dementia frequently reported more strain due to the care-giving-work conflict than sons, daughters-in-law and husbands (Zank and Schacke, 2007). Here, the crucial points seemed to be age and gender rather than the relationship to the PwD.

Care-givers who lived with the patient and with no other care-giver remained at the highest risk for reducing work hours (Covinsky *et al.*, 2001). With respect to the place of residence of the care-giver, we found inconsistent results. Not statistically significantly, more care-givers living in an urban area than in a rural area were employed in one study (Ehrlich *et al.*, 2015), whereas more rural care-givers were employed in another study (Bédard *et al.*, 2004); however, this finding was not generalisable due to a small sample size.

For employed care-givers, strong correlations indicated a relationship between care-giving-work interactions and psychological symptoms of strain. Work conflicts were strongly associated with role overload, worry and strain, and depressive symptoms. Nevertheless, positive work experiences were weakly associated with lower depressive symptoms, time constraints and psychological demands. Employed care-givers experienced role conflicts, but they may have adapted in various ways to their double role of working and care-giving (Edwards *et al.*, 2002). Morimoto *et al.* (2018, 2019) examined care-givers' self-efficacy, coping strategies and attentional control under the assumption that these personality traits can moderate role conflicts. However, self-efficacy did not relieve the effect of care-giving demands on role conflict for employed care-givers of PwD in Japan (Morimoto *et al.*, 2018), whereas coping strategies, especially formal support seeking, had a stress-buffering effect on role conflict. This effect was moderated by attentional control (it refers to a person's capacity to focus and shift attention flexibly when necessary; this means, individuals with high attentional control focus their attention on appropriate stimuli and ignore distractions, whereas reduced attentional control has been implicated in psychopathologies such as depression, *e.g.* Morimoto *et al.*, 2019). This finding indicates that greater use of formal support seeking can relieve role conflict in employed care-givers with high attentional control and, thus, reduce psychological strain (Morimoto *et al.*, 2019). Finally, care-giver depression had a significant and positive association with time missed at work (Wilson *et al.*, 2007).

### **Factors related to the care-giving context**

Based on *qualitative evidence* (Table 3), other members of the family, or acquaintances of the primary care-givers, were a considerable resource for managing the care-giving situation (Dunham and Dietz, 2003; Harris and Keady, 2004; Innes *et al.*, 2011; Kohler *et al.*, 2012). A ‘social front of family coping’, meaning how the family organised dementia care-giving (e.g. rotating the care among family members), allowed family care-givers to maintain their professional as well as social life (Innes *et al.*, 2011). Fellow workers with similar care-giving experiences and support groups for informal care-givers were further sources of social support (Dunham and Dietz, 2003). Paid community and formal supportive services included Meals on Wheels, home health care, household helpers and, in particular, respite care services, whereby the home-dwelling relative with dementia was cared for during the day (Dunham and Dietz, 2003; Innes *et al.*, 2011; Kohler *et al.*, 2012; Ducharme *et al.*, 2014; de Bruin *et al.*, 2015). If the care recipient enjoyed attending an adult day service, the spousal care-givers were still able to continue working without feelings of guilt and worries (de Bruin *et al.*, 2015). A case study presented the work of an Admiral Nurse who helped navigate a care-giving son ‘through the various transitions points along the journey’ of his father with dementia (Webb and Harrison Denning, 2016). However, paid services required an appropriate household income in the caring family (Kohler *et al.*, 2012).

Regarding the *quantitative evidence* (Table 3), we identified only three studies which investigated the interplay between the care-giving context and care-givers’ employment. With respect to the informal resources and the supportive services used, employed care-givers were more likely to use professional, supportive services to maintain the household than non-employed care-givers. Both groups of care-givers in this sample reported that they felt similarly as strongly supported by other persons (Schäufele *et al.*, 2016). There was no explanation for this observation. Therefore, we reserve this observation for later discussion. However, another small study on care-givers who used a dementia-specific respite day care reported adverse effects on their workplace due to caring (Monahan, 1993). A quasi-experimental interventional study analysed the short- and long-term cost implications of a community-based adult day care programme (Gaugler *et al.*, 2003). In the short-term analysis, the employment costs, measured as the difference in earnings caused by changed work conditions due to care-giving, were significantly higher among adult day service users than non-users. However, in the long-term cost analysis, the employment costs were significantly lower for adult day service users. This finding indicated a reduced loss of income when the adult day care programme was used for a longer period of time (Gaugler *et al.*, 2003).

### **Effects on employment status and work-life based on qualitative and quantitative evidence**

To address the second research question, we considered the effects of particular influencing factors on the work-life of informal care-givers of PwD. The effects are mostly negative. Only a few effects could be evaluated as being neutral or even positive. For example, continued employment and positive work experiences



were found in *quantitative studies*. Based on *qualitative studies*, positive work experiences include, for example, enhanced job performance, organisational skills and increased stress resilience towards other persons. *Qualitative evidence* also suggested that working provides a possibility of refuge to informal care-givers of PwD. In studies with *quantitative evidence*, reduced work hours were determined to be the most common effect of care-giving on work-life. Ceasing employment to care for a PwD was frequently reported, and represented a last resort for informal care-givers in cases where rearrangement of work conditions was insufficient. Table 4 summarises these effects for all studies, including qualitative and quantitative studies.

Furthermore, we looked closely at employment rates and productivity loss of informal care-givers of PwD.

The employment rates in examined studies primarily depended on the age of dementia care-givers. Higher employment rates from 37 to 72 per cent were reported in studies including younger care-givers (Luscombe *et al.*, 1998; Ory *et al.*, 1999; Small *et al.*, 2002; Kosberg *et al.*, 2007; Hughes *et al.*, 2014; Goren *et al.*, 2016; Laks *et al.*, 2016). Lower employment rates of nearly 30 per cent were described in studies including older care-givers (Cavallo and Fattore, 1997; Moore *et al.*, 2001; Gaugler *et al.*, 2003; Zank and Schacke, 2007; Schäufele *et al.*, 2008, 2016; Toribio-Díaz *et al.*, 2013; Søgaard *et al.*, 2014; Michalowsky *et al.*, 2016). Employment rates are also affected by the care-givers' involvement in care, the family relationship with the individual with dementia and having chronic illnesses (Cavallo and Fattore, 1997; Toribio-Díaz *et al.*, 2013; Wang *et al.*, 2014; Michalowsky *et al.*, 2016). Two German studies have examined the relation between employment rates and the presence and severity of dementia. Both confirmed that the percentage of employed care-givers decreased with an increased level of cognitive impairments (Michalowsky *et al.*, 2018, 2016 used the Mini Mental State Examination; Schäufele *et al.*, 2008 used the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV) and Clinical Dementia Rating to measure the severity of dementia).

Productivity loss, based on decreased employment rates and reduced work hours due to informal care-giving, is a considerable consequence experienced by employed care-givers and their employers. The productivity loss of employed care-givers of persons with Alzheimer's disease in Spain amounted to, on average, seven reduced hours per week, or one lost workday in the last month, or almost two partial workdays lost in the last month (Darbà and Kaskens, 2015). Monetarily quantified productivity loss differed according to the level of impairment of the PwD (Gustavsson *et al.*, 2011; Darbà and Kaskens, 2015; Michalowsky *et al.*, 2016, 2018). For example, a German study found that productivity loss (in euros) was greater in patients with mild and moderate cognitive impairment (Michalowsky *et al.*, 2016, 2018). Simultaneously, the care-givers' average working hours per week decreased from 34 to 30 hours with the progression of the patients' cognitive impairments in this German sample. In a Spanish sample, the cost of productivity loss was €378 per month; however, costs associated with the institutional setting were also included, making comparisons difficult (Farré *et al.*, 2017). A study comparing productivity loss of care-givers of community-dwelling patients with Alzheimer's disease living in Spain, Sweden, the United Kingdom and the United States of America (USA) revealed in the Swedish sample a considerable linear increase in productivity loss from mild to severe dementia (Gustavsson *et al.*, 2011).

**Table 4.** Effects on care-givers' employment by qualitative and quantitative evidence

	Article
<b>Work conditions:</b>	
Negotiated or rearranged work conditions (including reduced work hours, changing from full- to part-time work, more flexible work schedules, job change)	Dawid <i>et al.</i> (2008), Kimura <i>et al.</i> (2015), Lamech <i>et al.</i> (2019)
Reduced work hours	Black <i>et al.</i> (2010), Covinsky <i>et al.</i> (2001), Delany and Rosenvinge (1995), Farré <i>et al.</i> (2017), Hughes <i>et al.</i> (2014), Michalowsky <i>et al.</i> (2016), Monahan (1993), Moore <i>et al.</i> (2001), Mould-Quevedo <i>et al.</i> (2013)
Using vacation time, taking sick leave, taking time off, interruptions at work, being late for work, an earlier end to a workday and missing work days	Black <i>et al.</i> (2010), Ehrlich <i>et al.</i> (2015), Farré <i>et al.</i> (2017), Hojman <i>et al.</i> (2017), Lamech <i>et al.</i> (2019), Luscombe <i>et al.</i> (1998), Moore <i>et al.</i> (2001), Mould-Quevedo <i>et al.</i> (2013), Ory <i>et al.</i> (1999), Small <i>et al.</i> (2002), Wilson <i>et al.</i> (2007)
Continuing working without rearranging work conditions	Delany and Rosenvinge (1995), Luscombe <i>et al.</i> (1998), Schäufele <i>et al.</i> (2016)
<b>Care-giving-work interactions:</b>	
Care-giving-work conflict	Black <i>et al.</i> (2010), Dunham and Dietz (2003), Edwards <i>et al.</i> (2002), Harris (1998), Kohler <i>et al.</i> (2012), Moon and Dilworth-Anderson (2015), Zank and Schacke (2007)
Positive work experiences	Edwards <i>et al.</i> (2002)
Working as a refuge from care-giving and a reduced value of working in terms of a new balance between work and personal life	Dunham and Dietz (2003), Harris (1998), Kohler <i>et al.</i> (2012)
<b>Job performance:</b>	
Decreased job performance (including lower concentration, increased stress sensitivity and hindered co-operation between the employees or with the employers)	Dawid <i>et al.</i> (2008), Dunham and Dietz (2003), Qadir <i>et al.</i> (2013), Webb and Harrison Dening (2016)
Absenteeism, presenteeism-related impairment and overall work impairment (according to the WPAI questionnaire)	Goren <i>et al.</i> (2016), Laks <i>et al.</i> (2016)
Increased job performance (because of the improved skills of organisation, planning and coping with conflicts due to care-giving)	Dawid <i>et al.</i> (2008)
<b>Career:</b>	
Impairments of career and promotion (because of choosing a less demanding job, refusing or losing a promotion)	Black <i>et al.</i> (2010), Dunham and Dietz (2003), Ory <i>et al.</i> (1999), Ruiz-Adame Reina <i>et al.</i> (2017)
Having difficulties searching for a job	Hojman <i>et al.</i> (2017)
Financial consequences	

(Continued)

Table 4. (Continued.)

	Article
Lost job benefits and lost earnings	Black <i>et al.</i> (2010), Gaugler <i>et al.</i> (2003), Luscombe <i>et al.</i> (1998), Moore <i>et al.</i> (2001), Ory <i>et al.</i> (1999)
Financial worries because of lost employment or reduced work hours	Brémault-Phillips <i>et al.</i> (2016), Dunham and Dietz (2003), Kimura <i>et al.</i> (2015), Qadir <i>et al.</i> (2013)
End of work:	
Earlier retirement	Delany and Rosenvinge (1995), Kimura <i>et al.</i> (2015), Luscombe <i>et al.</i> (1998), Moore <i>et al.</i> (2001), Ory <i>et al.</i> (1999)
Ceasing employment	Black <i>et al.</i> (2010), Brémault-Phillips <i>et al.</i> (2016), Delany and Rosenvinge (1995), Ducharme <i>et al.</i> (2016), Dunham and Dietz (2003), Harris (1998), Harris and Keady (2004), Hojman <i>et al.</i> (2017), Kimura <i>et al.</i> (2015), Lamech <i>et al.</i> (2019), Luscombe <i>et al.</i> (1998), Mafullul and Morriss (2000), Monahan (1993), Ory <i>et al.</i> (1999), Qadir <i>et al.</i> (2013), Schäufole <i>et al.</i> (2016), Schofield <i>et al.</i> (2014), Toribio-Díaz <i>et al.</i> (2013)
Productivity loss:	
Non-financial quantified (lost work hours)	Darbà and Kaskens (2015), Søgaaard <i>et al.</i> (2014)
Monetarily quantified (e.g. in euros)	Darbà and Kaskens (2015), Farré <i>et al.</i> (2017), Gustavsson <i>et al.</i> (2011), Michalowsky <i>et al.</i> (2016, 2018), Søgaaard <i>et al.</i> (2014)

Note: WPAI: Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire.

Figure 4 visualises the emerging model of influencing factors and their impact on care-givers' employment.

## Discussion

For the first time, by reviewing the existing literature of mixed evidence, our work points to care-giving factors that influence the employment status and work-life of informal care-givers of PwD. The emerging model (Figure 4) contains influencing factors trisected into factors regarding (a) the care recipient with dementia, (b) the care-giver, and (c) factors within the care-giving context. The impact of these factors on care-givers' employment is mostly negative. However, a few studies reported that positive work experiences, and that working itself, can be a relief and counter-balance for care-giving strain at home.

The findings are discussed below by merging the interpreted qualitative and quantitative findings. As appropriate, we cite studies focusing on care-giving in general to broaden the perspective.

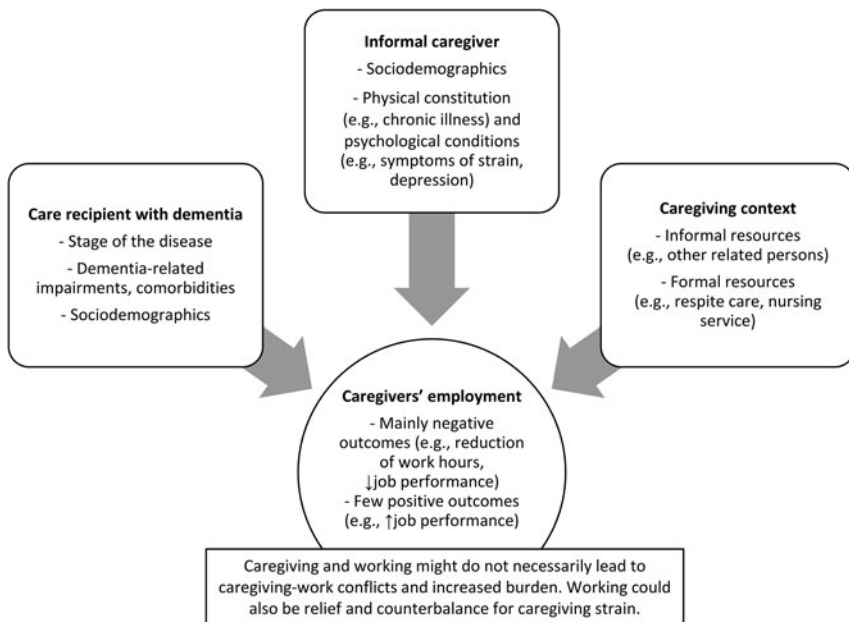


Figure 4. Model of the themes which emerged in this review.

### **How strong is the impact of the disease itself?**

Compared to non-care-givers (Goren *et al.*, 2016, Laks *et al.*, 2016) and informal care-givers of individuals without dementia (Ory *et al.*, 1999; Mafullul and Morriss, 2000; Moon and Dilworth-Anderson, 2015), care-givers of PwD experienced decreased work productivity, more care-giving-work conflicts or they stopped working. The subtype of dementia, the care recipient's stage of disease (Schäufele *et al.*, 2008, 2016; Mould-Quevedo *et al.*, 2013), the level of dementia-related impairments in general (e.g. Moore *et al.*, 2001; Small *et al.*, 2002; Michalowsky *et al.*, 2016) or the need for supervision during the day in particular (Webb and Harrison Denning, 2016) conflicted with the care-giver's work-life, leading to reduced work hours followed by lost earnings. Therefore, caring for PwD implies an emotional, social and financial burden on care-givers, as a consequence of its restricting influence on their employment. However, this also depends on the individual characteristics of the care recipient, their care-givers and how they organise the care. For example, according to the literature, managing the care of individuals with severe cognitive impairment can foster care-giving satisfaction (de Labra *et al.*, 2015) and lead to personal growth among care-givers (Leipold *et al.*, 2006; Ott *et al.*, 2007; Shim *et al.*, 2013). It is possible that these developments can also positively affect the work-life of the care-givers, as the few neutral or even positive employment-related outcomes demonstrated.

The finding that patients' ethnicity influenced the risk of reduced employment in a US sample (Covinsky *et al.*, 2001) points to cultural aspects of care-giving. These are also important in terms of the relationship between informal care and

care-givers' working. We consider this aspect in the next section by discussing the impact of a care-giver's ethnicity.

Notably, we cannot entirely quantify the impact of the disease itself, as well as the direction of causality, due to the included study designs. The quantitative studies quoted above are cross-sectional. Further research should be prospective and include care-givers of individuals with and without dementia, to compare both groups and to determine causality.

### **Which conditions favour or detract from care-giving and concurrent employment?**

First, the socio-demographic factors identified in our study on informal care-givers for PwD are in line with the results of previous studies on informal care-givers in general. These studies concluded that socio-demographic factors are likely associated with less labour force participation, or workplace adjustments of informal care-givers in general (Lilly *et al.*, 2007). Additionally, in informal care-givers of PwD, employment rates vary by age. Namely younger care-givers are more frequently gainfully employed than older care-givers. Gender differences were considered in several studies focusing on care-giving in general, where, in particular for women, a negative impact on employment was reported (*e.g.* Arber and Ginn, 1995; Wakabayashi and Donato, 2005; Lilly *et al.*, 2007; Viitanen, 2010; Bauer and Sousa-Poza, 2015). Notably, the majority of care-givers are female (Colombo *et al.*, 2011). The reason for this gender difference may be their own conceptions, or gendered cultural and societal expectations, of caring for people in need such as children, elderly or disabled persons (Erol *et al.*, 2015). Conceptions and expectations must also be considered in light of the history and structure of their family (Gröning and Kunstmann, 2008). Female care-givers experience career disadvantages more often (Ruiz-Adame Reina *et al.*, 2017), and we showed that this also extends to informal female care-givers of PwD. We note that the presented findings related to socio-demographic factors should be cautiously considered as interaction effects may exist. For instance, care-givers' gender may influence the employment status, but a possible interaction effect of age can be assumed based on two studies included in this review (Cavallo and Fattore, 1997; Schäufele *et al.*, 2016). Due to the assumed interrelations among gender, age and kinship, future research should examine the relationship between informal care-giving and employment by taking all potential influencing factors into account. This is all the more critical if further growth in the number of people who balance employment with other roles, such as care-giving, is expected due to increasing employment rates of older persons and women (Kröger and Yeandle, 2013). With respect to income, our review reveals a result specific to dementia. Families with higher incomes are more likely to spend more time absent from work (Wilson *et al.*, 2007). Contradictory results, namely care-givers with low income being more absent from work, were found by a previous review that focused on care-giving in general (Lilly *et al.*, 2007). However, the authors indicated that the impact was not solely related to care-giving, but, instead, was a common effect that can also be observed in the general population. Therefore, the conclusion that high-earning dementia care-givers are more likely to perform fewer work hours should be viewed as preliminary, and further research is recommended. We note that working care-givers in this US sample

were older female spouses of veterans with dementia (who thus benefited from pensions for veterans) and were not representative of the general US population (Wilson *et al.*, 2007).

Care-giving-specific factors that enhance the adverse employment-related effects in care-givers include a close relationship, co-residence with the PwD, and being the primary care-giver or having more burdensome care-giver commitments (Lilly *et al.*, 2007; Bauer and Sousa-Poza, 2015). These factors also apply to care-givers of PwD (*e.g.* Covinsky *et al.*, 2001; Bakker *et al.*, 2013; Michalowsky *et al.*, 2016). Again, interaction effects should be considered. Here, possible interrelations may occur among relationship, co-residence and care-giving intensity. Spousal care-givers living with the PwD often bear the care-giver responsibilities on their own if no other engaged care-giver lives nearby (Michalowsky *et al.*, 2016). However, shared care-giving responsibilities between a spouse and a child of a PwD can relieve the affected household and maintain employment opportunities (Covinsky *et al.*, 2001). Even after ruling out the endogeneity of the care-giving intensity, care-giving has a deterrent effect on a care-giver's employment, and this effect is mainly seen in the primary care-giver (Nguyen and Connelly, 2014). Additionally, in our review, evidence indicated that more hours of care-giving per day, and the duration of care-giving, led to a reduction of work in care-givers of PwD (Wilson *et al.*, 2007; Bakker *et al.*, 2013). This finding is consistent with some studies focusing on care-giving in general, but contradicts others. For instance, if the caring responsibilities exceed ten hours per week, care-givers were more likely to reduce their work hours or to withdraw from the labour market (Lilly *et al.*, 2007). On the other hand, Carr *et al.* (2016) found no evidence of an association between the hours of care provided and exit from employment for both women and men. However, women who are responsible for high-intensity care (*i.e.* exceeding ten hours per week) are more likely to stop working over time than non-care-givers (Carr *et al.*, 2016). In order to draw clear conclusions, further research is needed to clarify the association between the intensity of dementia care-giving and possible career disadvantages.

The burden of informal care-givers is one of the most well-studied outcome variables (Merrilees, 2016). Burden also affects the work-life of employed care-givers. Psychological burdens such as role overload, worries and depression cause absence from work and conflicts at work (Edwards *et al.*, 2002; Dunham and Dietz, 2003; Wilson *et al.*, 2007). Beyond this, perceived care-giving-work conflicts exert a significant influence on the burden of care-givers of PwD. Concurrent chronic illnesses of care-givers may exacerbate the situation (Wang *et al.*, 2014). To prevent care-givers' burden, dementia care-givers can derive benefit from leisure social activities (Schüz *et al.*, 2015). Taking leave from care-giving is another common strategy to manage the burden (de la Cuesta-Benjumea, 2011). To this end, working offers an opportunity because employment provides both a reprieve from care-giving and fulfilment (Eldh and Carlsson, 2011). Nevertheless, the experience of care-givers depends on internal factors such as resilience, self-efficacy, coping strategies and how they evaluate their responsibilities (Merrilees, 2016). Employment may mean an additional strain, or a counterbalance for the care-giving burden at home. Based on the provided evidence of this review, care-givers of PwD who have high attentional control and seek formal support can experience

fewer role conflicts (Morimoto *et al.*, 2019). Moreover, they can gain positive work experiences (Edwards *et al.*, 2002) despite their perceived and evident strain from combining care-giving and working. Ties to other colleagues or clients at the workplace promote social participation of care-givers, which can positively influence their wellbeing (Cannuscio *et al.*, 2004; Nay *et al.*, 2015). Being capable of managing both roles enhances the satisfaction and happiness of care-givers in general (Eldh and Carlsson, 2011; van Campen *et al.*, 2013). Care-givers of PwD also stated that working is a refuge from the demands of care-giving (Harris, 1998; Dunham and Dietz, 2003; Kohler *et al.*, 2012). For some women, the reduced value of work is an enrichment that re-aligns the balance between work and family life (Kohler *et al.*, 2012).

To summarise, socio-demographic factors have no specific relevance for care-givers of PwD, as they can also be observed in care-givers of persons without dementia as well as in the general population. However, care-giving-specific factors, in particular the intensity of care, apparently lead to greater career disadvantages among care-givers of PwD. Studies measured the intensity of care as the relational and local closeness to the care recipient, *e.g.* Covinsky *et al.* (2001). Future studies should consider the time-commitment aspect of care-giving in greater depth, which can be permanent, as well as the availability and presence of all potential care-givers. Additionally, the interdependence between dementia care-giver burden and conflicts based on other responsibilities should be considered. Furthermore, informal care-giving should be seen in light of the cultural or religious background of those involved. In this review, we identified only one study (Kosberg *et al.*, 2007) that considered care-giver's ethnicity, which found no statistically significant influence on care-givers' employment status. Another study found that the patient's ethnicity had a significant impact on the care-giver's employment status (Covinsky *et al.*, 2001). Since care-giving dyads' ethnicities and culture may influence dementia care-giving and care-givers' outcomes such as burden (Etters *et al.*, 2008, Sun *et al.*, 2012), country-specific or societal aspects might also affect care-givers' work-life. Recently published literature on the reconciliation between informal care-giving and working has originated from different countries (*e.g.* New Zealand (Alpass *et al.*, 2017) and Japan (Honda *et al.*, 2014)). Cross-national, original studies or reviews seem to be lacking. However, it might be of interest to examine in future research the impact of ethnicity, culture or religion on the reconciliation between informal (dementia) care-giving and working in more detail. This is because employment may not always be an additional strain for informal care-givers, but rather a counterbalance for care-giving strain at home. This possibility raises the questions as to which care-givers' conditions affect concurrent care-giving and working, as well as boost or relieve dementia care-givers' burden. In addition to care-givers' characteristics and their potential interrelations, characteristics of the care recipient and circumstances of the care-giving context should also be considered, in order to account for the complexity of care-giving.

### **The facilitating effect of the care-giving context**

Although different responsibilities within family and social life can be challenging, we emphasise the potential of other informal network members. Since care-givers

value informal support more than formal support (Pinquart, 2016), the focus shifts to the involvement of family and social resources. Notably, the supportive potential of the family or other persons within the social environment has seldom been considered in studies using quantitative evidence (only in Schäufele *et al.*, 2016), whereas qualitative studies have granted deeper insights into the topic. The family members of PwD share the same experiences within caring or supervision (Innes *et al.*, 2011). Also, acquaintances who are going, or have gone, through similar situations can act as understanding and consoling partners (Dunham and Dietz, 2003).

Various professional, supportive services exist and are used by informal caregivers of PwD. Employed care-givers of PwD are more likely to use paid services than non-employed care-givers (Schäufele *et al.*, 2016). This may indicate that employed care-givers are more able to afford these services, or that they appreciate continuing to work. In the long term, the utilisation of supportive services also has the potential to reduce the income losses of the care-giver (Gaugler *et al.*, 2003). This finding emphasises the relevance of formal supportive services supplementing informal care, and even more so, where care-givers have used supportive services for a longer period of time. However, the service use of dementia care-givers depends not only on the care-giving requirements but also on their characteristics and needs, which may change over time. Care-givers who perceived a greater burden also use more services for themselves (Martindale-Adams *et al.*, 2016). Thus, from a societal perspective, additional health care and service use by care-givers themselves must be reflected in measurements of dementia care costs (Deb *et al.*, 2017).

Finally, positive influencing factors may lie more in the care-giving context than in the affected care-givers or PwD. Detailed knowledge of these contextual factors of care-giving, which can usually be influenced, could lead to effective approaches to support informal care-givers if they are also employed. Satisfaction with social support enhances informal care-givers' perceptions of dementia care-giving (Lee and Choi, 2013), and self-help groups promote dementia care-givers' mental health in general (Schüz *et al.*, 2015). However, for employed care-givers of PwD, extensive evidence is still lacking. We conclude that the relevance of the informal network, including family members, has not been sufficiently investigated, although evidence to date suggests that they would hold a pivotal role in the support of care-givers. However, before researchers approach this particular topic, the implications of dementia on family life should be considered in more detail.

### **Successful combining of care-giving and employment contributes to sustaining informal care-giving in dementia**

The effects on employment are evident, although we did not quantify their size due to the descriptive nature of this review. The many negative consequences described above illuminated the predominantly adverse impact of dementia care-giving on work-life; neutral or positive consequences were seldom reported. However, we would like to emphasise once again that some qualitative studies describe the compensatory and restorative effect of employment in informal dementia care-giving if both responsibilities can be combined (*e.g.* Dunham and Dietz, 2003; Kohler *et al.*, 2012). This integration of qualitative evidence yielded several nuanced findings that should be pursued by further mixed-methods or quantitative research approaches.



Despite the predominantly adverse impact of dementia care-giving on work-life, the overall employment rate is similar to the employment rates of care-givers in general. For example, the labour force participation rates of all informal care-givers in Germany grew between 2001 and 2012. In particular, the employment rate of female care-givers rose from approximately 37 per cent to 61 per cent, whereas the male employment rate increased from approximately 46 per cent to 67 per cent (Geyer and Schulz, 2014). Although these increased employment rates were lower than those of non-care-givers' employment rates, the difference was not statistically significant in all observed years. The number of both full-time and part-time or marginally working care-givers increased in the same period. The percentages of part-time and marginally employed care-givers were even higher than the percentages of the overall population of working age (Geyer and Schulz, 2014). In contrast to the increased labour force participation rates, the average amount of time per day spent care-giving remained at almost three hours in this representative national sample of general care-givers (Geyer and Schulz, 2014). We assume that increased working despite care-giving is compensated by the sacrifice of leisure time, with which comes potential consequences for the care-givers' health. Therefore, this development is worthy of further investigation with a specific focus on dementia care-givers. However, further studies must consider interaction effects, such as the effects of care-giving and age, and control for these factors to avoid overestimating any effect. Decreased labour force participation and impaired working of care-givers of employment age not only imply financial productivity loss for care-givers of PwD but also losses for society in general. Dementia care-givers' productivity loss from a societal perspective has already been covered in the literature using different measurements (e.g. Leicht and König, 2012; Lenox-Smith *et al.*, 2016; Deb *et al.*, 2017).

### **Policy implications**

To draw practical implications regarding the sub-group of dementia care-givers, we note that, on the one hand, these care-givers experience considerable career disadvantages. This effect has great importance because perceived care-giving-work conflicts are one of the greatest stressors leading to burden (Pinquart, 2016). This stressor is particularly seen, as we have shown, among working care-givers of PwD with severe cognitive impairments and who lived with the care recipient. In addition, they were mostly female, but this does not apply specifically to care-givers of PwD, but in general due to the gender distribution of care-giving responsibilities nowadays (Erol *et al.*, 2015). On the other hand, concurrent working does not necessarily lead to exacerbated burden. Admittedly, more time at work may provide relief and counterbalance the adverse effects of care-giving (Pinquart, 2016). Combining care-giving with a paid job is associated with greater happiness (van Campen *et al.*, 2013). Our results – based on the qualitative evidence – also hint at this effect in care-givers of PwD. Care-givers' priorities are providing care, followed by paid employment and the ability to maintain a healthy and balanced life (Horrell *et al.*, 2014). So, politicians and employers are asked to minimise career disadvantages caused by care-to-work or work-to-care conflicts, and to promote the counterbalancing effect of combining care-giving and working (e.g. Colombo *et al.*, 2011).

Legal regulations should protect care-givers of PwD, so they do not fear adverse consequences of career disadvantages due to their care-giving responsibilities. Policies and laws greatly differ among different countries (Arksey and Morée, 2008; Hoff and Hamblin, 2011; Lilly, 2011). In Germany, for example, the regulations on *Care-giver Leave* and *Family Care-giver Leave* recently became effective. They offer family care-givers the right to take time off work for a specific period and to arrange work more flexibly during care-giving (Federal Minister for Family Affairs, Senior Citizens, Women and Youth, 2016). Similar regulations are included in the *Family and Medical Leave Act* in the USA, although they are considered improvable (Chen, 2016). In contrast, legal regulations and workplace policies to support working family care-givers in China are still missing (Pei *et al.*, 2017). The dissemination of legislative efforts, comparable to those implemented in Germany, is desirable, and their efficacy should be scientifically assessed.

Furthermore, workplaces are and will be an essential source of support for employed care-givers. We have shown that employment provides reprieve and distraction from care-giving, fulfilment, self-confidence and social participation to care-givers of PwD. Employers should aim at developing and implementing care-giver-supportive work environments in which all employees enjoy the same degrees of respect and appreciation. Such care-giver-friendly workplace policies (CFWPs) are 'intentional organisational changes, whether in practices, policies or culture, to support employees' lives outside of work by reducing work-family conflict' (Ramesh *et al.*, 2017). Components of such a workplace can include (a) support services (*e.g.* resource and referral services, information services, counselling, support groups, workshops and seminars on care-giving issues), (b) flexible work arrangements (*e.g.* flexible work schedules, reduction of hours to part-time, job sharing, working from home or telecommuting-work), (c) financial assistance and relief (*e.g.* subsidised care-giving services), and (d) unpaid and paid leaves (Arksey, 2002; Hoff *et al.*, 2014; Ireson *et al.*, 2016, Ramesh *et al.*, 2017). Care-giver-friendly employers should have in mind that employees aged 40 or more, especially women, could be faced with already existing or future care-giving responsibilities. They should inform them of their options and support them. Especially among women (Schneider *et al.*, 2013) and care-givers with intermittent care responsibilities (Brown and Pitt-Catsoupes, 2013), flexible work arrangements play an important role in experiencing fewer care-giving-work interactions and reduced burden. Further recommendations can include training for managers and supervisors to promote a friendly atmosphere for employed care-givers. For instance, open-door and guaranteed confidentiality policies between employers and employees can be established to foster communication between them, and reduce possible prejudices and reservations regarding CFWPs. Visible CFWPs will become an increasingly important part of business and management plans geared towards sustainability (Ramesh *et al.*, 2017). However, more detailed knowledge of how workplaces can be transformed into care-giver-supportive work environments is necessary (Lilly, 2011; Ramesh *et al.*, 2017).

Reducing the burden of dementia care-givers is a global political objective and promising efforts already exist (Livingston *et al.*, 2017). Employed care-givers of PwD are a sub-group of critical importance because of the presumed double burden if political and social actors do not address care-to-work or work-to-care

conflicts. The common goal of legal regulations and workplace policies should be the successful combination of care-giving and working. When we achieve this, it may enhance care-givers' satisfaction, sustain informal care-giving in dementia and reduce productivity loss.

### **Strengths and weaknesses**

The first strength of this mixed-studies review is the provision of rich contextual details of this complex topic for the first time, in a systematic manner. By considering mixed evidence, we highlight the qualitative results that are available that complement quantitative results. The second strength is that we have identified two neglected research areas related to the interplay between informal care-giving and employment. Firstly, if we understand informal care-giving as a societal task with shared responsibilities, we should look in depth at the potential of the informal network (*i.e.* relatives, friends, neighbours) to influence the balance of employment and care-giving among informal care-givers. Their support could be a valuable contribution to the mitigation of the strain arising from care-giving and could facilitate the care-givers' participation in the labour market. Secondly, care-givers' characteristics, such as personality traits and coping skills, play an essential role in the mastering of both care-giving and working. Recently published findings provided initial evidence for this role (Morimoto *et al.*, 2019); based on this, further research is needed. Perspectives on care-giving should be broadened to account for the fact that informal care-giving in dementia also offers the opportunity for personal growth (Leipold *et al.*, 2006; Ott *et al.*, 2007; Shim *et al.*, 2013). Both practical and psychological services – particularly counselling and educational services (Piersol *et al.*, 2017), but also specialist support (Bunn *et al.*, 2016) for informal care-givers of PwD, are necessary to support their highly valuable care responsibilities.

Weaknesses of this mixed-studies review include the narratively synthesised evidence provided, limitations of the included studies, the possibility of publication bias and the sensitivity of the literature search approach, as well as study selection. We provided interpretive evidence derived from narrative data synthesis. Based on the enormous heterogeneity of the designs, methods and sample characteristics of the included studies, fair comparisons were not possible and pooling of data was not feasible. The included studies are limited given the majority of quantitative studies used cross-sectional data. Therefore, no causalities between care-giving-related exposures and employment-related outcomes could be drawn. Future studies with longitudinal follow-up are suggested to explore causal relationships. Publication bias could also have influenced our results, as the results of no effects of informal care-giving on care-givers' employment are less likely to be published. We can further presume that the researchers' perspective has been focused more on the adverse effects on employment than on positive work experiences due to the presumed care-giving–work conflict. The sensitivity of our search strategy and study selection was high in order to gain a broader picture. Therefore, we accounted for the complexity of this topic, rather than providing a brief outline enabled by higher specificity. We built search terms on limited phrases, screened a considerable number of electronic databases (which was simplified by using one meta-database including 11 internal databases and ten external databases) and all screening steps were conducted by

two reviewers. Nevertheless, we cannot exclude the possibility of unidentified studies. Additionally, we did not assess the disease severity of the observed care recipients with Alzheimer's disease or related dementia, how informal care-giving was defined by the studies nor how the observed care arrangements were organised. The majority of included studies originated from North American and European countries. However, how health-care systems and circumstances arrange informal care for an elderly or impaired related person differ strikingly from country to country. Thus, our conclusions should be interpreted with caution in terms of country-specific conclusions. Lastly, we solely focused on informal care-giving factors and excluded working conditions that also influence care-givers' employment.

## Conclusion

The results of this mixed-studies review suggest that the effects of care-giving for PwD on care-givers' work-life are mostly negative. However, they also include a promising finding that care-giving and working at the same time does not necessarily lead to care-giving-work conflicts and increased burden. Employment can appear as a relief or a counterbalance for care-giving strain. Managing both care-giving and working can be satisfying and improve care-givers' self-efficacy. Additionally, new important questions arise. For example, (a) how strong is the effect of care recipients' dementia on care-givers' work-life compared to care-givers of patients without dementia? (b) Which internal and external factors are responsible for the successful combination of care-giving and employment or for increasing or relieving the burden of employed care-givers of PwD? Future research could concentrate on the impact of other informal network members on the work-life of informal care-givers, as this group has not been considered in many investigations to date. Furthermore, future longitudinal studies are also suggested to analyse the relationship between informal care-giving in dementia and care-givers' employment in greater detail. The relevance of such research is evidenced by the urgent need to develop interventions aimed at the successful combination of care-giving and employment to ensure that informal care-giving in dementia and care-givers' labour force participation can be sustained.

**Author contributions.** LN and CB developed the concept of the study. LN and CM designed and conducted the literature search and data extraction. LN, H-HK, CM and CB contributed to the analysis and interpretation of the information. LN drafted the manuscript. H-HK, CM and CB revised the manuscript critically for important intellectual content. All authors approved the final version of the manuscript.

**Financial support.** This work was supported by the German Federal Ministry of Education and Research (grant number 01EH1601A). The funding source took no part in the design of the study or collection, analysis and interpretation of data; in the writing of the manuscript; or in the decision to submit the manuscript for publication. The views expressed are those of the authors.

**Conflict of interest.** The authors declare no conflicts of interest.

**Ethical standards.** Not applicable.

## References

Alpass F, Keeling S, Allen J, Stevenson B and Stephens C (2017) Reconciling work and caregiving responsibilities among older workers in New Zealand. *Journal of Cross-cultural Gerontology* **32**, 323–337.

- Arber S and Ginn J** (1995) Gender differences in the relationship between paid employment and informal care. *Work, Employment & Society* **9**, 445–471.
- Arksey H** (2002) Combining informal care and work: supporting carers in the workplace. *Health & Social Care in the Community* **10**, 151–161.
- Arksey H and Morée M** (2008) Supporting working carers: do policies in England and The Netherlands reflect ‘doulia rights’? *Health & Social Care in the Community* **16**, 649–657.
- Bakker C, de Vugt ME, van Vliet D, Verhey FRJ, Pijenburg YA, Vernooij-Dassen MJFJ and Koopmans RTCM** (2013) The use of formal and informal care in early onset dementia: results from the NeedYD study. *American Journal of Geriatric Psychiatry* **21**, 37–45.
- Bauer JM and Sousa-Poza A** (2015) Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of Population Ageing* **8**, 113–145.
- Bédard M, Koivuranta A and Stuckey A** (2004) Health impact on caregivers of providing informal care to a cognitively impaired older adult: rural versus urban settings. *Canadian Journal of Rural Medicine* **9**, 15–23.
- Black SE, Gauthier S, Dalziel W, Keren R, Correia J, Hew H and Binder C** (2010) Canadian Alzheimer’s Disease Caregiver Survey: baby-boomer caregivers and burden of care. *International Journal of Geriatric Psychiatry* **25**, 807–813.
- Bremault-Phillips S, Parmar J, Johnson M, Huhn A, Mann A, Tian V and Sacrey L-AR** (2016) The voices of family caregivers of seniors with chronic conditions: a window into their experience using a qualitative design. *SpringerPlus* **5**, 620.
- Brown M and Pitt-Catsouphes M** (2013) Workplace characteristics and work-to-family conflict: does caregiving frequency matter? *Journal of Gerontological Social Work* **56**, 452–460.
- Bunn F, Goodman C, Pinkney E and Drennan VM** (2016) Specialist nursing and community support for the carers of people with dementia living at home: an evidence synthesis. *Health & Social Care in the Community* **24**, 48–67.
- Cannuscio CC, Colditz GA, Rimm EB, Berkman LF, Jones CP and Kawachi I** (2004) Employment status, social ties, and caregivers’ mental health. *Social Science & Medicine* **58**, 1247–1256.
- Carr E, Murray ET, Zaninotto P, Cadar D, Head J, Stansfeld S and Stafford M** (2016) The association between informal caregiving and exit from employment among older workers: prospective findings from the UK Household Longitudinal Study. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences* **73B**, 1253–1262.
- Cavallo MC and Fattore G** (1997) The economic and social burden of Alzheimer disease on families in the Lombardy region of Italy. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* **11**, 184–190.
- Chen ML** (2016) The growing costs and burden of family caregiving of older adults: a review of paid sick leave and family leave policies. *The Gerontologist* **56**, 391–396.
- Chiao C-Y, Wu H-S and Hsiao C-Y** (2015) Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: a systematic review. *International Nursing Review* **62**, 340–350.
- Cintra MTG, Rezende NA and Torres HOG** (2016) Advanced dementia in a sample of Brazilian elderly: sociodemographic and morbidity analysis. *Revista da Associação Médica Brasileira* **62**, 735–741.
- Colombo F, Llana-Nozal A, Mercier J and Tjadens F** (2011) *Help Wanted? Providing and Paying for Long-term Care*. Paris: OECD Publishing.
- Covinsky KE, Eng C, Lui LY, Sands LP, Sehgal AR, Walter LC, Wieland D, Eleazer GP and Yaffe K** (2001) Reduced employment in caregivers of frail elders: impact of ethnicity, patient clinical characteristics, and caregiver characteristics. *Journals of Gerontology: Biological Sciences and Medical Sciences* **56A**, 707–713.
- Darbà J and Kaskens L** (2015) Relationship between patient dependence and direct medical-, social-, indirect-, and informal-care costs in Spain. *ClinicoEconomics & Outcomes Research* **2**, 387–395.
- David E, Ludescher M and Trukeschitz B** (2008) ‘...weil das Leben besteht nicht nur aus jung und schön und gesund.’ *Eine qualitative Studie über die Vereinbarkeit von häuslicher Pflege & Berufstätigkeit aus der Perspektive von zwölf Angehörigen*. Vienna: Forschungsinstitut für Altersökonomie.
- de Bruin SR, Stoop A, Molema CCM, Vaandrager L, Hop PJWM and Baan CA** (2015) Green care farms: an innovative type of adult day service to stimulate social participation of people with dementia. *Gerontology & Geriatric Medicine*. doi: 10.1177/2333721415607833.
- de la Cuesta-Benjumea C** (2011) Strategies for the relief of burden in advanced dementia care-giving. *Journal of Advanced Nursing* **67**, 1790–1799.

- de Labra C, Millán-Calenti JC, Buján A, Núñez-Naveira L, Jensen AM, Peersen MC, Mojs E, Samborski W and Maseda A** (2015) Predictors of caregiving satisfaction in informal caregivers of people with dementia. *Archives of Gerontology & Geriatrics* **60**, 380–388.
- Deb A, Thornton JD, Sambamoorthi U and Innes K** (2017) Direct and indirect cost of managing Alzheimer's disease and related dementias in the United States. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* **17**, 189–202.
- Delany N and Rosenvinge H** (1995) Presenile dementia: sufferers, carers and services. *International Journal of Geriatric Psychiatry* **10**, 597–601.
- Ducharme F, Kergoat M-J, Coulombe R, Lévesque L, Antoine P and Pasquier F** (2014) Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. *BMC Nursing* **13**, 49.
- Ducharme F, Lachance L, Kergoat MJ, Coulombe R, Antoine P and Pasquier F** (2016) A comparative descriptive study of characteristics of early- and late-onset dementia family caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* **31**, 48–56.
- Dunham CC and Dietz BE** (2003) 'If I'm not allowed to put my family first': challenges experienced by women who are caregiving for family members with dementia. *Journal of Women Aging* **15**, 55–69.
- Edwards AB, Zarit SH, Stephens MA and Townsend A** (2002) Employed family caregivers of cognitively impaired elderly: an examination of role strain and depressive symptoms. *Aging & Mental Health* **6**, 55–61.
- Ehrlich K, Boström A-M, Mazaheri M, Heikkilä K and Emami A** (2015) Family caregivers' assessments of caring for a relative with dementia: a comparison of urban and rural areas. *International Journal of Older People Nursing* **10**, 27–37.
- Eldh AC and Carlsson E** (2011) Seeking a balance between employment and the care of an ageing parent. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **25**, 285–293.
- Erol R, Brooker D and Peel E** (2015) *Women and Dementia. A Global Research Review*. London: Alzheimer's Disease International.
- Etters L, Goodall D and Harrison BE** (2008) Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners* **20**, 423–428.
- Farré M, Kostov B, Haro JM, Cabrera E, Risco E, Alvira M, Miguel S and Zabalegui A** (2017) Costs and burden associated with loss of labor productivity in informal caregivers of people with dementia: results from Spain. *Journal of Occupational and Environmental Medicine* **60**, 449–456.
- Feast A, Moniz-Cook E, Stoner C, Charlesworth G and Orrell M** (2016) A systematic review of the relationship between behavioral and psychological symptoms (BPSD) and caregiver well-being. *International Psychogeriatrics* **28**, 1761–1774.
- Federal Minister for Family Affairs, Senior Citizens, Women and Youth** (2016) *Better Reconciliation of Family, Care and Work. New Statutory Provisions Since 1 January 2015*. Berlin: Federal Minister for Family Affairs, Senior Citizens, Women and Youth.
- Gaugler JE, Zarit SH, Townsend A, Stephens MP and Greene R** (2003) Evaluating community-based programs for dementia caregivers: the cost implications of adult day services. *Journal of Applied Gerontology* **22**, 118–133.
- Geyer J and Schulz E** (2014) Who cares? Die Bedeutung der informellen Pflege durch Erwerbstätige in Deutschland. *DIW Wochenbericht* **14**, 294–303.
- Gibson AK, Anderson KA and Acocks S** (2014) Exploring the service and support needs of families with early-onset Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* **29**, 596–600.
- Goren A, Montgomery W, Kahle-Wroblewski K, Nakamura T and Ueda K** (2016) Impact of caring for persons with Alzheimer's disease or dementia on caregivers' health outcomes: findings from a community based survey in Japan. *BMC Geriatrics* **16**, 122.
- Gröning K and Kunstmann AC** (2008) Sorge für die alten Eltern und familiäre Entwicklung. Eine kritische Betrachtung der sozialrechtlichen und wissenschaftlichen Diskurse zur Situation der pflegenden Familie. In Bauer A and Gröning K (eds), *Gerechtigkeit, Geschlecht und demografischer Wandel*. Frankfurt am Main, Germany: Mabuse-Verlag, pp. 89–133.
- Gustavsson A, Brinck P, Bergvall N, Kolasa K, Wimo A, Winblad B and Jonsson L** (2011) Predictors of costs of care in Alzheimer's disease: a multinational sample of 1222 patients. *Alzheimer's & Dementia* **7**, 318–327.
- Harris PB** (1998) Listening to caregiving sons: misunderstood realities. *The Gerontologist* **38**, 342–352.
- Harris PB and Keady J** (2004) Living with early onset dementia. Exploring the experience and developing evidence-based guidelines for practice. *Alzheimer's Care Quarterly* **5**, 111–122.

- Hoff A and Hamblin K** (2011) *Carers Between Work and Care. Conflict or Chance? Carers@Work International Report*. Oxford: Oxford Institute of Ageing, University of Oxford.
- Hoff A, Reichert M, Hamblin KA, Perek-Bialas J and Principi A** (2014) Informal and formal reconciliation strategies of older peoples' working carers: the European carers@work project. *Vulnerable Groups & Inclusion* 5, 24264.
- Hojman DA, Duarte F, Ruiz-Tagle J, Budnich M, Delgado C and Slachevsky A** (2017) The cost of dementia in an unequal country: the case of Chile. *PLOS ONE* 12, e0172204.
- Honda A, Date Y, Abe Y, Aoyagi K and Honda S** (2014) Work-related stress, caregiver role, and depressive symptoms among Japanese workers. *Safety and Health at Work* 5, 7–12.
- Hong QN, Pluye P, Bujold M and Wassef M** (2016) Systematic mixed studies reviews: how qualitative and quantitative evidence are synthesized? Poster presented at the CADTH Symposium, Ottawa, April.
- Horrell B, Breheny M and Stephens C** (2014) Capability to care and work: when dual roles intersect. *Vulnerable Groups & Inclusion* 5, 24357.
- Hughes TB, Black BS, Albert M, Gitlin LN, Johnson DM, Lyketsos CG and Samus QM** (2014) Correlates of objective and subjective measures of caregiver burden among dementia caregivers: influence of unmet patient and caregiver dementia-related care needs. *International Psychogeriatrics* 26, 1875–1883.
- Innes A, Abela S and Scerri C** (2011) The organisation of dementia care by families in Malta: the experiences of family caregivers. *Dementia* 10, 165–184.
- Ireson R, Sethi B and Williams A** (2016) Availability of caregiver-friendly workplace policies (CFWPs): an international scoping review. *Health & Social Care in the Community* 26, e1–e14.
- Issari P and Tsaliki C** (2017) Stories of family caregivers of people with dementia in Greece: implications for counselling. *European Journal of Psychotherapy and Counselling* 19, 290–306.
- Kimura NR, Maffioletti VL, Santos RL, Baptista MA and Dourado MC** (2015) Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy* 37, 213–219.
- Kohler S, Döhner H, Kofahl C and Lüdecke D** (2012) 'Ich bin dann selbst in so einer Art Hamsterrad...': Töchter zwischen Beruf und Pflege. Eine qualitative Untersuchung mit Töchtern von hilfe- und pflegebedürftigen Eltern. *Pflege & Gesellschaft* 17, 293–311.
- König HH, Leicht H, Brettschneider C, Bachmann C, Bickel H, Fuchs A, Jessen F, Köhler M, Luppä M, Mösch E, Pentzek M, Werle J, Weyerer S, Wiese B, Scherer M, Maier W and Riedel-Heller SG** (2014) The costs of dementia from the societal perspective: is care provided in the community really cheaper than nursing home care? *Journal of the American Medical Directors Association* 15, 117–126.
- Kosberg JI, Kaufman AV, Burgio LD, Leeper JD and Sun F** (2007) Family caregiving to those with dementia in rural Alabama: racial similarities and differences. *Journal of Aging Health* 19, 3–21.
- Kröger T and Yeandle S** (2013) *Combining Paid Work and Family Care. Policies and Experiences in International Perspective*. Bristol, UK: Policy Press.
- Laks J, Goren A, Duenas H, Novick D and Kahle-Wroblewski K** (2016) Caregiving for patients with Alzheimer's disease or dementia and its association with psychiatric and clinical comorbidities and other health outcomes in Brazil. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 31, 176–185.
- Lamech N, Raghuraman S, Vaitheswaran S and Rangaswamy T** (2019) The support needs of family caregivers of persons with dementia in India: implications for health services. *Dementia* 18, 2230–2243.
- Lee Y and Choi S** (2013) Korean American dementia caregivers' attitudes toward caregiving: the role of social network versus satisfaction with social support. *Journal of Applied Gerontology* 32, 422–442.
- Leicht H and König HH** (2012) Krankheitskosten bei Demenz aus gesellschaftlicher Perspektive. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 55, 677–684.
- Leipold B, Schacke C and Zank S** (2006) Predictors of personal growth among caregivers of dementia patients. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie* 39, 227–232.
- Lenox-Smith A, Reed C, Lebec J, Belger M and Jones RW** (2016) Resource utilisation, costs and clinical outcomes in non-institutionalised patients with Alzheimer's disease: 18-month UK results from the GERAS observational study. *BMC Geriatrics* 16, 195.
- Lilly MB** (2011) The hard work of balancing employment and caregiving: what can Canadian employers do to help? *Healthcare Policy* 7, 23–31.
- Lilly MB, Laporte A and Coyte PC** (2007) Labor market work and home care's unpaid caregivers: a systematic review of labor force participation rates, predictors of labor market withdrawal, and hours of work. *Milbank Quarterly* 85, 641–690.

- Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, Ballard C, Banerjee S, Burns A, Cohen-Mansfield J, Cooper C, Fox N, Gitlin LN, Howard R, Kales HC, Larson EB, Ritchie K, Rockwood K, Sampson EL, Samus Q, Schneider LS, Selbæk G, Teri L and Mukadam N (2017) Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet* **390**, 2673–2734.
- Luscombe G, Brodaty H and Freeth S (1998) Younger people with dementia: diagnostic issues, effects on carers and use of services. *International Journal of Geriatric Psychiatry* **13**, 323–330.
- Mafullul YM and Morriss RK (2000) Determinants of satisfaction with care and emotional distress among informal carers of demented and non-demented elderly patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry* **15**, 594–599.
- Martindale-Adams J, Nichols LO, Zuber J, Burns R and Graney MJ (2016) Dementia caregivers' use of services for themselves. *The Gerontologist* **56**, 1053–1061.
- Merrilees J (2016) The impact of dementia on family caregivers: what is research teaching us? *Current Neurology & Neuroscience Reports* **16**, 88.
- Michalowsky B, Flessa S, Eichler T, Hertel J, Dreier A, Zwingmann I, Wucherer D, Rau H, Thyrian JR and Hoffmann W (2018) Healthcare utilization and costs in primary care patients with dementia: baseline results of the DelPHi-trial. *European Journal of Health Economics* **19**, 87–102.
- Michalowsky B, Thyrian JR, Eichler T, Hertel J, Wucherer D, Flessa S and Hoffmann W (2016) Economic analysis of formal care, informal care, and productivity losses in primary care patients who screened positive for dementia in Germany. *Journal of Alzheimer's Disease* **50**, 47–59.
- Monahan DJ (1993) Utilization of dementia-specific respite day care for clients and their caregivers in a social model program. *Journal of Gerontology & Social Work* **20**, 57–70.
- Moon H and Dilworth-Anderson P (2015) Baby boomer caregiver and dementia caregiving: findings from the National Study of Caregiving. *Age & Ageing* **44**, 300–306.
- Moore MJ, Zhu CW and Clipp EC (2001) Informal costs of dementia care: estimates from the National Longitudinal Caregiver Study. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences* **56B**, 219–228.
- Morimoto H, Furuta N, Kono M and Kabeya M (2018) Can self-efficacy ameliorate interrole conflict among employed family caregivers? A moderated mediation approach. *Aging & Mental Health* **22**, 999–1007.
- Morimoto H, Furuta N, Kono M and Kabeya M (2019) Stress-buffering effect of coping strategies on interrole conflict among family caregivers of people with dementia. *Clinical Gerontologist* **42**, 34–46.
- Mould-Quevedo JF, Tang B, Harary E, Kurzman R, Pan S, Yang J and Qiao J (2013) The burden of caring for dementia patients: caregiver reports from a cross-sectional hospital-based study in China. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* **13**, 663–673.
- Nay R, Bauer M, Fetherstonhaugh D, Moyle W, Tarzia L and McAuliffe L (2015) Social participation and family carers of people living with dementia in Australia. *Health & Social Care in the Community* **23**, 550–558.
- Nguyen HT and Connelly LB (2014) The effect of unpaid caregiving intensity on labour force participation: results from a multinomial endogenous treatment model. *Social Science & Medicine* **100**, 115–122.
- Ory MG, Hoffman RR, Yee JL, Tennstedt S and Schulz R (1999) Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist* **39**, 177–185.
- Ott CH, Sanders S and Kelber ST (2007) Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *The Gerontologist* **47**, 798–809.
- Pace R, Pluye P, Bartlett G, Macaulay AC, Salsberg J, Jagosh J and Seller R (2012) Testing the reliability and efficiency of the pilot Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) for systematic mixed studies review. *International Journal of Nursing Studies* **49**, 47–53.
- Pei X, Luo H, Lin Z, Keating N and Fast J (2017) The impact of eldercare on adult children's health and employment in transitional China. *Journal of Cross-cultural Gerontology* **32**, 357–372.
- Piersol CV, Canton K, Connor SE, Giller I, Lipman S and Sager S (2017) Effectiveness of interventions for caregivers of people with Alzheimer's disease and related major neurocognitive disorders: a systematic review. *American Journal of Occupational Therapy* **71**, 7105180020p1–p10.
- Pinquart M (2016) Belastungs- und Entlastungsfaktoren pflegender Angehöriger – Die Bedeutung der Erwerbstätigkeit. In Suhr R (ed.), *ZQP-Themenreport. Vereinbarkeit von Beruf und Pflege*. Berlin: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP), pp. 60–72.



- Pluye P and Hong QN** (2014) Combining the power of stories and the power of numbers: mixed methods research and mixed studies reviews. *Annual Review of Public Health* 35, 29–45.
- Pluye P, Robert E, Cargo M, Bartlett G, O’Cathain A, Griffiths F, Boardman F, Gagnon MP and Rousseau MC** (2011) *A Mixed Methods Appraisal Tool for Systematic Mixed Studies Reviews*. Available at <http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com>.
- Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W and Ferri CP** (2013) The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer’s & Dementia* 9, 63–75.
- Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G-C, Wu Y-T and Prina M** (2015) *World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia. An Analysis of Prevalence, Incidence, Cost and Trends*. Available at <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>.
- Qadir F, Gulzar W, Haqqani S and Khalid A** (2013) A pilot study examining the awareness, attitude, and burden of informal caregivers of patients with dementia. *Care Management Journals* 14, 230–240.
- Ramesh S, Ireson R and Williams A** (2017) International synthesis and case study examination of promising caregiver-friendly workplaces. *Social Science & Medicine* 177, 52–60.
- Ruiz-Adame Reina M, González-Camacho MC, Romero-García JE and Sánchez-Reyes Fernández LM** (2017) Profiles of Alzheimer’s caregivers in Spain: social, educational and labor characteristics. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 31, 867–877.
- Schäufele M, Köhler L and Hendlmeier I** (2016) Erwerbstätigkeit und Pflege von Menschen mit Demenz: Ergebnisse einer bundesweiten Repräsentativstudie. In Suhr R (ed.), *ZQP-Themenreport. Vereinbarkeit von Beruf und Pflege*. Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP), pp. 44–59.
- Schäufele M, Köhler L, Teufel S and Weyerer S** (2008) Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen. In Schneekloth U and Wahl H-W (eds), *Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten*. Stuttgart, Germany: Kohlhammer-Verlag, pp. 103–145.
- Schneider U, Trukeschitz B, Mühlmann R and Ponocny I** (2013) ‘Do I stay or do I go?’ Job change and labor market exit intentions of employees providing informal care to older adults. *Health Economics* 22, 1230–1249.
- Schofield D, Cunich M, Shrestha R, Passey M, Kelly S, Tanton R and Veerman L** (2014) The impact of chronic conditions of care recipients on the labour force participation of informal carers in Australia: which conditions are associated with higher rates of non-participation in the labour force? *BMC Public Health* 5, 561.
- Schüz B, Czerniawski A, Davie N, Miller L, Quinn MG, King C, Carr A, Elliott K-EJ, Robinson A and Scott JL** (2015) Leisure time activities and mental health in informal dementia caregivers. *Applied Psychology: Health & Well-being* 7, 230–248.
- Shim B, Barroso J, Gilliss CL and Davis LL** (2013) Finding meaning in caring for a spouse with dementia. *Applied Nursing Research* 26, 121–126.
- Small GW, McDonnell DD and Papadopoulos G** (2002) The impact of symptom severity on the cost of Alzheimer’s disease. *Journal of the American Geriatric Society* 50, 321–327.
- Sogaard R, Sørensen J, Waldorff FB, Eckermann A, Buss DV and Waldemar G** (2014) Cost analysis of early psychosocial intervention in Alzheimer’s disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 37, 141–153.
- Souto RQ, Khanassov V, Hong QN, Bush PL, Vedel I and Pluye P** (2015) Systematic mixed studies reviews: updating results on the reliability and efficiency of the Mixed Methods Appraisal Tool. *International Journal of Nursing Studies* 52, 500–501.
- Sun F, Ong R and Burnette D** (2012) The influence of ethnicity and culture on dementia caregiving: a review of empirical studies on Chinese Americans. *American Journal of Alzheimer’s Disease & Other Dementias* 27, 13–22.
- Thomas J and Harden A** (2008) Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology* 8, 45.
- Toribio-Díaz ME, Medrano-Martínez V, Moltó-Jordá JM and Beltrán-Blasco I** (2013) Characteristics of informal caregivers of patients with dementia in Alicante province. *Neurología* 28, 95–102.
- van Campen C, de Boer AH and Iedema J** (2013) Are informal caregivers less happy than noncaregivers? Happiness and the intensity of caregiving in combination with paid and voluntary work. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 27, 44–50.

- Viitanen T** (2010) Informal eldercare across Europe: estimates from the European Community Household Panel. *Economic Analysis & Policy* **40**, 146–178.
- Wakabayashi C and Donato KM** (2005) The consequences of caregiving: effects on women's employment and earnings. *Population Research and Policy Review* **24**, 467–488.
- Wang XR, Robinson KM and Carter-Harris L** (2014) Prevalence of chronic illnesses and characteristics of chronically ill informal caregivers of persons with dementia. *Age & Ageing* **43**, 137–141.
- Webb R and Harrison Denning K** (2016) In whose best interests? A case study of a family affected by dementia. *British Journal of Community Nursing* **21**, 300–304.
- Wilson MR, Van Houtven CH, Stearns SC and Clipp EC** (2007) Depression and missed work among informal caregivers of older individuals with dementia. *Journal of Family and Economic Issues* **28**, 684–698.
- Zank S and Schacke C** (2007) *Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht zur Phase 2. Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie.* Available at <https://www.hf.uni-koeln.de/data/gerontologie/File/Leander%20II%20-%20vollstaendiger%20Bericht.pdf>.

---

**Cite this article:** Neubert L, König H-H, Mietzner C, Brettschneider C (2019). Dementia care-giving and employment: a mixed-studies review on a presumed conflict. *Ageing & Society* 1–32. <https://doi.org/10.1017/S0144686X19001545>

#### **4 Arbeit 2: Seeking the balance between caregiving in dementia, family and employment: Study protocol for a mixed methods study in Northern Germany**

**Publiziert in *BMJ Open* als:**

**Neubert L, König H-H, Brettschneider C (2018).** Seeking the balance between caregiving in dementia, family and employment: study protocol for a mixed methods study in Northern Germany. *BMJ Open* 2018;8:e019444. doi:10.1136/bmjopen-2017-019444

Department of Health Economics and Health Services Research, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg

# BMJ Open Seeking the balance between caregiving in dementia, family and employment: study protocol for a mixed methods study in Northern Germany

Lydia Neubert, Hans-Helmut König, Christian Brettschneider

**To cite:** Neubert L, König H-H, Brettschneider C. Seeking the balance between caregiving in dementia, family and employment: study protocol for a mixed methods study in Northern Germany. *BMJ Open* 2018;**8**:e019444. doi:10.1136/bmjopen-2017-019444

► Prepublication history for this paper is available online. To view these files, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019444>).

Received 1 September 2017  
Accepted 11 January 2018

## ABSTRACT

**Introduction** The debate on reconciliation between childcare and working has to be expanded to caregiving for the elderly, since the importance of informal caregiving will increase in the future due to populations' ageing and women's increasing labour force participation. Informal caregivers who are caring for the rising number of persons with dementia (PwD) are often female and subjected to high caregiving requirements. These are added to further demands emerging from their family and work life. How affected caregivers seek to balance those requirements depends on, inter alia, their own characteristics and the informal caregiving network to whom they relate. Both aspects were not yet considered in previous studies. This mixed methods study thus aims to explore the reconciliation between caregiving in dementia, family and employment by including different members of caregiving networks of home-dwelling PwD and by considering their personal characteristics.

**Methods and analysis** By purposive sampling, we include at least five caregiving networks of home-dwelling PwD; each of them consisting of at least three informal caregivers living in Northern Germany. Narrative interviews of participants will be recorded, transcribed verbatim and interpreted according to the Documentary Method (QUAL). By completing standardised questionnaires, participants will provide sociodemographic and psychographic data concerning themselves and the networks from whom they arise (quan). This supplemental, descriptive information will give further background to the themes and types emerging from the interviews. Hence, the quan-data enrich the QUAL-data by exploring the narratives of participants in the light of their personal and network-related characteristics.

**Ethics and dissemination** Ethical approval was obtained from the Ethics Committee of the German Society of Nursing Sciences. Study results will be disseminated through conference presentations and publications in peer-reviewed journals.

**Trial registration number** DRKS00012929.

## INTRODUCTION

Family caregivers and other related caregivers of persons with dementia (PwD) are subjected to a higher load than the general population. Because seniors generally prefer

## Strengths and limitations of this study

- This German study will provide insights into a complex topic from a network perspective for the first time.
- Informal caregiving network is composed of familial and non-familial members in this study.
- By merging qualitative and quantitative data, narratives of study participants will be explored considering their sociodemographic and psychographic characteristics and the caregiving network from whom they arise.
- This study will include only five networks consisting of (at least) 15 informal caregivers of persons with dementia; further research should expand the sample size.
- Results may only apply for the German healthcare system and its providers; we appreciate replications in other countries.

living at home, many of them are cared for by their relatives at home as long as possible.<sup>1</sup> Their caregiving commitments affect their personal and work life considerably. In Germany, the estimated number of elderly or impaired people living in the community who are cared for by their relatives amounted to more than 2 million in 2015. This represents 73% of all people in certified need of care according to the legal regulations fixed in the Social Security Code XI (*Sozialgesetzbuch XI*).<sup>2</sup> In many cases of home-dwelling individuals in need of care, more than two informal caregivers are involved, which corresponds to approximately 4–5 million informal caregivers (eg, relatives, neighbours and friends) in Germany.<sup>3</sup> Focusing on dementia, more than 1.5 million PwD lived in Germany in 2012; this is almost 2% of the total population, which is higher than the European average of 1.5%.<sup>4</sup> This number will increase to 3 million by the year 2050 because of the increasing life expectancy and the fact that Alzheimer's disease and related forms of dementia are



Department of Health Economics and Health Services Research  
Hamburg, University Medical Center Hamburg-Eppendorf,  
Hamburg, Germany

**Correspondence to**  
Lydia Neubert;  
[l.neubert@uke.de](mailto:l.neubert@uke.de)

age-associated illnesses.<sup>5</sup> Therefore, the importance of informal caregiving in dementia care is bound to increase in the future—in Germany and worldwide.<sup>6</sup>

From an economic point of view, the costs of informal care constitute the majority of total societal costs of PwD living in the community.<sup>7</sup> These costs increase with the progression of dementia and patients' impairments in activities of daily living, need for care and supervision.<sup>8</sup> Productivity loss (ie, lost workforce) of informal caregivers of PwD should also be considered when measuring societal costs of dementia. In their review, Lilly *et al*<sup>9</sup> concluded that caregivers, in general, are equally as likely to be in the labour market as non-caregivers but commit fewer work hours to the labour market than non-caregivers; in particular, if the caregiving responsibilities exceed 10 hours per week, the likelihood to withdraw from the labour market also increases.

To take up this evidence and to focus on dementia caregivers, we reviewed the interplay between informal caregiving in dementia and caregiver's employment (Neubert *et al*, under review). However, we can confirm considerable work impairments of employees with caregiving commitments at home. Besides objectively measured effects like the reduction of work hours or stop working, many caregivers perceive work–caregiving conflicts that stress caregivers' burden in addition to the caregiving requirements. Hence, working full time and having difficulties in balancing work and caregiving tasks predicted caregivers' strain; also, inflexible work conditions predicted depressive symptoms of dementia caregivers.<sup>10</sup> However, to be a caregiver of a PwD and to be employed also involve positive work experiences and does not necessarily lead to exacerbated caregivers' burden. Moreover, combining unpaid caregiving with a paid job is associated with more happiness for the informal caregivers.<sup>11</sup>

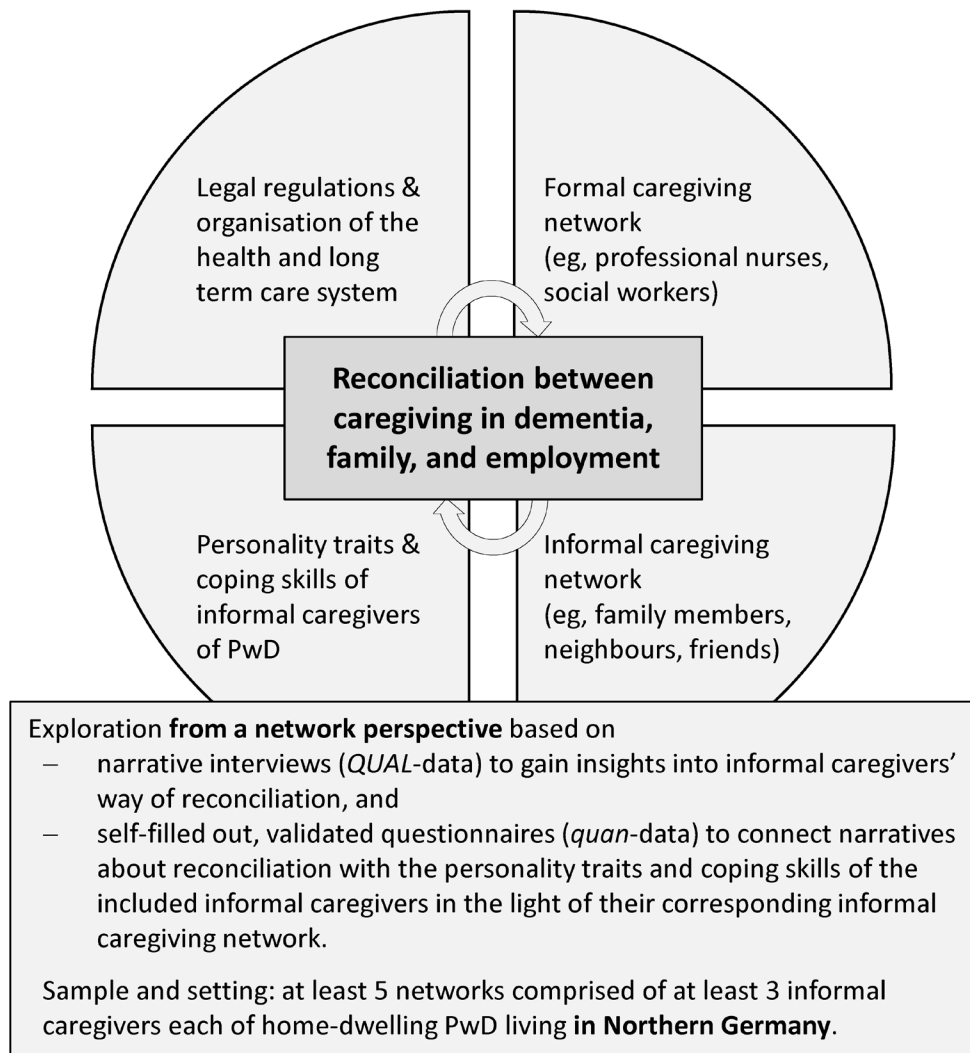
Society is subject to two 'structural mega-trends', namely women's increasing labour force participation and an expected increase of people needing care due to an ageing population.<sup>12</sup> The labour market participation of female employees is indispensable for the maintenance of societal economic productivity. However, as the majority of informal caregivers is female,<sup>3 13</sup> the existing conflict between caregiving and employment might be further exacerbated. For this reason, political and societal stakeholders should be interested in finding a way to reconcile caregiving and working and to support informal caregivers of an employable age in maintaining their labour market participation without limiting their role in dementia caregiving.

How informal caregivers of PwD experience balancing care-related, family-related and employment-related requirements depends on different factors (figure 1). First, country-specific legal regulations and structural conditions within the respective long-term care system are relevant. In Germany, for instance, the regulations on Caregiver Leave and Family Caregiver Leave (*Pflegezeitgesetz and Familienpflegezeitgesetz*) allow family caregivers to take time off work for a specific time period. Employees

thus will be given more flexibility and security to temporarily care for their relatives without completely leaving the labour market.<sup>14</sup> Second, personality traits, which means how an individual evaluates his or her own life and changing circumstances, and coping skills in handling high-load situations considerably influence caregivers' experience.<sup>15 16</sup> In caregiving research, so far, little is understood about how caregivers perform their roles better and why.<sup>17</sup> Third, professional (paid) services that form the formal caregiving network contribute to the caregiving situation at home by providing information, respite and support, such as day care centres.<sup>18</sup> Fourth, other (usually unpaid) persons who represent the informal caregiving network contribute to caregivers' perception and can reduce caregivers' burden. However, although the value of a cooperative structure within the family or circle of acquaintances seems to affect caregivers' well-being and quality of life,<sup>19 20</sup> their possible relevance to mediate work-to-care and care-to-work conflicts has rarely been examined. It should be noted that others in the social network might not only be mediating but rather demanding, which we should also consider in the reconciliation debate. Therefore, further research on reconciliation between caregiving in dementia and other roles might include the perspective of more than one person within the family or circle of acquaintances to gain a more comprehensive picture of the caregiving networks' impact. Moreover, a short look at the caregiving network might be not sufficient, because caregiving research delves into a very complex and dynamic phenomenon. It is based on the emotional relationship between a caregiving and cared-for person as well as between different caregivers if caregiving responsibilities are shared.<sup>17</sup> For instance, by comparing caregiving spouses, adult children and children-in-law, data on outcomes like resources, stressors and psychological distress differ between the groups, so each of them has different needs based on his or her subjective burden and personal circumstances (eg, coresidence with the cared-for person, income and other family responsibilities).<sup>21</sup> Additionally, caregiver relationships are built on a common descent or by marriage, and they are also influenced by social expectations of family and caregiving varying by culture.<sup>22</sup> Hence, caregiving research should not ignore personal motives of caregivers if we want to better understand caregiving processes, also, in the light of balancing care-related, family-related and employment-related requirements.

### Aim and research questions of the study

To the best of our knowledge, no study has investigated the reconciliation between caregiving and other roles from a network perspective until now, since studies only considered the primary caregivers' perceptions. Previous studies on this topic also disregarded psychographic characteristics of informal caregivers. Therefore, this mixed methods study aims to explore the reconciliation between caregiving in dementia, family-related and employment-related requirements of informal caregiving



**Figure 1** Background and aim of this mixed methods study. PwD, persons with dementia.

network members of PwD living at home by including at least three familial and non-familial members of each caregiving network. The study focuses on the subjective reconciliation described by the study participants in the qualitative research strand. Thus, the primary question of this study is: how do informal caregivers of PwD experience the reconciliation between caregiving in dementia, family tasks and employment? By merging qualitative and quantitative data, narratives of study participants will be further explored by combining those with their socio-demographic and psychographic characteristics and the caregiving network to whom they relate. [Figure 1](#) outlines the background and aim of this mixed methods study.

To gain a broad picture of the experiences of informal caregivers regarding the reconciliation between caregiving in dementia, family and employment, we formulated the following subordinated research questions.

Within the qualitative research strand, narrative interviews with informal caregivers of PwD living in Northern Germany with written informed consent will provide

answers to the following research questions: how do members of informal caregiving networks experience assuming caregiving responsibilities for an individual with dementia? How do they experience the division of caregiving tasks, that is, who feels responsible for which task and how does she/he experience it? How do they experience possible consequences regarding other commitments and areas of life (eg, child care, work and leisure time) due to caregiving? How do they experience circumstances that may influence the perceived consequences positively or negatively?

The quantitative research strand will explore the evaluation of the life situation of network members according to a standardised approach by measuring caregivers' care-related strain via CarerQol Instrument (CarerQol-7D, CarerQol-VAS) and Zarit Burden Interview (ZBI, 14th+18th item) and measuring caregivers' life satisfaction via EQ-5D Instrument (EQ-5D-5L, EQ-VAS).

Finally, by merging the qualitative and quantitative data at the level of interpretation, we will explore how the

caregivers' perception—based on the qualitative research strand—and evaluation—based on the quantitative research strand—regarding their current life situation are possibly interrelated with their sociodemographic characteristics, personality traits and coping skills in consideration of the corresponding caregiving network. To measure caregivers' psychographic characteristics, we will apply the Neo-Five-Factors Inventory (NEO-FFI-30), *Allgemeine Selbstwirksamkeit Kurzskala* (ASKU, short-form of a German self-efficacy scale) and Proactive Coping Inventory (PCI).

## METHODS AND ANALYSIS

### Overview of the study design

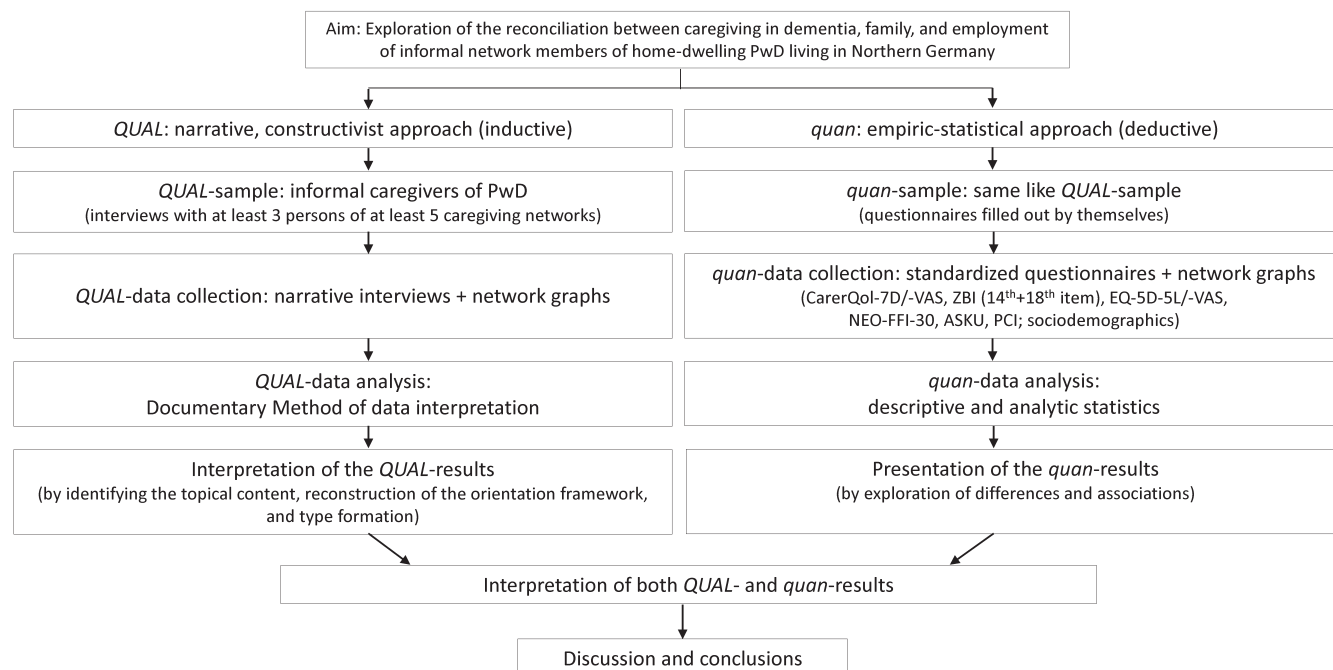
We chose a simultaneous qualitatively driven mixed methods design to apply both qualitative and quantitative methods complementarily (*QUAL+quan* design).<sup>23</sup> After separate data collection and analysis, qualitative data and quantitative data will be combined at the level of interpretation. Qualitative (*QUAL*) data collection and analysis will be prioritised. For this, we will interview informal caregivers and interpret their narratives to explore their subjective experience of the reconciliation between caregiving in dementia, family tasks and employment. Qualitative inquiry refers to the investigation of underlying knowledge and the understanding of social phenomena. Thus, it aims to understand the meaning of human action.<sup>24</sup> To gain the personal perspectives of human actors in this study, informal caregivers are invited

to tell of their subjective experiences. Their descriptions regarding the perceived reconciliation between caregiving in dementia, family tasks and employment is our leading research interest. It also covers the perceived consequences on the wider family or other related persons, on the subjective health status and quality of life, since they have multiple roles as a caregiver, relative, neighbour or friend and/or an employee. We prioritise the qualitative research strand in this mixed methods study, yet we also appreciate the complementary quantitative approach. In this, we will additionally collect quantitative (*quan*) data by using validated questionnaires. These will measure caregivers' evaluation of their current life situation, their sociodemographic and psychographic characteristics (ie, personality traits and coping skills). Based on this, narratives of study participants will be explored considering their personal characteristics and the caregiving network to whom they relate.

The next paragraphs describe the methodical procedure in detail. Figure 2 demonstrates the used *QUAL+quan* design in this study.

### Recruitment of study participants

In the vast majority of cases of informal caregiving, besides the main or primary caregiver (ie, the individual with the greatest care responsibilities), further persons are involved in a smaller or larger degree. For example, a husband of a caring daughter, who supports his spouse in the decision-making procedure regarding the care of his mother-in-law or even if he lends an ear to his wife,



**Figure 2** Simultaneous qualitatively driven mixed methods design (*QUAL+quan* design). ASKU, *Allgemeine Selbstwirksamkeit Kurzskala* (only available in German); CarerQol-7D/VAS, CarerQol Instrument (German version); EQ-5D/VAS, EQ-5D Instrument (German version); NEO-FFI-30, Neo-Five-Factors Inventory (German version); PCI, Proactive Coping Inventory (German version); PwD, persons with dementia; ZBI, Zarit Burden Interview (German version).

is an involved caring person. So, caregiving in general and in dementia mainly affects the primary caregiver and further individuals who build the caregiving network.

Koehly *et al*<sup>25</sup> used a multi-informant social network approach to investigate caregiving processes within the context of Alzheimer's disease and related dementia. As a result, they suggest that a sampling approach with at least three informants allows a more comprehensive assessment of a family caregiving network. In our study, we broadened the perspective by including non-familial individuals like neighbours or friends as well.

The first step of recruitment was to personally contact gatekeepers engaged in counselling centres for seniors and family caregivers (*Pflegestützpunkte*) or self-help groups (eg, affiliated with the *Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V.*) located in Hamburg, Schleswig-Holstein and Lower Saxony. By addressing different gatekeepers in different regions of Northern Germany, we were able to broaden the possibilities to come in contact with eligible study participants and to reduce sampling bias. There, the main researcher (LN) displayed the study information covering the aims and procedures of the study, the inclusion criteria to select study participants, data collection, processing and storage, as well as participants' contribution to this work and the possibilities for opting out. Furthermore, she visited these service points to inform both gatekeepers and potential study participants face to face. Within these visits, she informed the gatekeepers comprehensively about the inclusion and exclusion criteria to avoid unsuitable preselection of clients. All potential study participants had time to read and fully understand both the study information and declaration of consent. In case of ambiguities, the main researcher was present to answer all emerging questions. Because study information contains the researcher's telephone number, mailing address and email address, potential study participants can contact her during office hours to ask questions and receive further oral information about the study.

In this way, we expect that the first informal caregiver of a caregiving network of a home-dwelling PwD will be admitted. This individual is the index interviewee who also provides access to at least two other informal caregivers of each network. Each of them has to be involved in care, support those involved in care or could be involved due to their relationships with the cared-for individual with dementia. The index interviewee has to give written permission before being interviewed and will name at least two other network members who had agreed to participate. Already at that time or at their own interviews at the latest, the interviewer (LN) will obtain the declarations of consent of the additional network members. Appointments for the interviews will be arranged by the interviewer. She will contact named network members approximately 1 week after the index interview. This sampling approach will be continued until the desired number of at least three network members (including the index interviewee) is reached. The number of persons

who refuse to participate and their reasons for opting out will be documented in the study diary.

### Sample size and eligibility criteria of study participants

In total, (at least) five networks consisting of (at least) 15 informal caregivers of PwD will be included in this study through purposive sampling to reach maximum variation between characteristics of the study participants (eg, gender, age, relationship to the cared-for person and living situation). The sample size is restricted by the feasibility of this study; that is, the target sample size is explained by the explorative character of this study that is a preparatory part of a larger study. However, qualitative data analysis requires contrasting cases, whereby further sampling can be necessary until this goal will be achieved (see paragraph 'qualitative data analysis'). If potential study participants refuse or withdraw study participation, the research team will replace them. If participants withdraw or refuse to participate—after they were nominated by the index interviewee—and cannot be replaced, the index interviewee's data are be considered as individual data. This means, their interpreted narrations and analysed data are relevant for the aggregated results but cannot contribute to the interpretations from the network perspective. Following Koehly *et al*,<sup>25</sup> we determined the following inclusion criteria:

- ▶ Members of the informal caregiving network are individuals who are important for care delivery to the affected person with dementia or the first informal caregiver (index interviewee); that is, they undertake caring tasks (eg, personal care and eating), household tasks (eg, cleaning and cooking), support in the care-related or everyday decision making and/or emotional support during the caregiving period. The degree of involvement in caregiving and both the relationship to the individual with dementia and the living situation (living together with the cared-for person or not) are not relevant for study inclusion. For instance, an eligible caregiving network can comprise a retired wife caring for her husband with dementia, a daughter of employment age—not living with her parents, with her own family commitments and supporting her mother in decision making and visits to medical professionals or authorities—and a volunteer who supervise the cared-for person once a week for a few hours.
- ▶ Members of the informal caregiving network (1) are older than 18 years, (2) have appropriate German language skills and no cognitive impairments to conduct the interview, (3) are living in an urban or adjacent region of Hamburg, or an urban or rural region of Schleswig-Holstein or Lower Saxony (within a maximum linear distance of 100 km from our department in Hamburg) and (4) at least one member of each participating caregiving network is employed at the time of investigation. Since many caregivers are old themselves and already retired,<sup>21</sup> only employed (younger) caregivers will be asked



how they experience the reconciliation between their caregiving and work responsibilities (whether their contributions in caregiving are small or large; that is, these network members do not need to be the primary caregivers).

- ▶ The first member of the informal caregiving network verbally confirms the presence of the Alzheimer's disease or related dementia of the cared-for person and its functional impairments according to the Social Security Code XI (*Sozialgesetzbuch XI*). The individual with dementia has to be living at home. Informal caregivers of institutionalised individuals will be excluded. Neither the stage of the disease nor whether the diagnosis was medically confirmed are relevant for inclusion. By ethical reasons, we decided to not collect declarations of consent of PwD. Therefore, we cannot directly request any data concerning the care recipient with dementia while interviewing his/her caregivers. However, it will be essential that the interviewees disclose more or less comprehensive descriptions of the physical and mental constitution of the cared-for person in their own words to illustrate their caregiving situation at home including, for example, their self-perceived burden due to the specific needs of an individual with dementia. Caregivers' perceptions and meanings meet our primary research interest, and additional data like the described functional impairments of the PwD will likely help us to contextualise the findings.

Recruitment of study participants started in October 2017, and first results are expected in 2018. The study is a preparatory part of a larger project (funded by the German Federal Ministry of Education and Research; grant: 01EH1601A) that ends in August 2020; then, results of this study will be published.

## MEASURING INSTRUMENTS

### Qualitative data collection

For *QUAL*-data collection, we chose *narrative interviews* to elicit stories of experiences in accordance with Schütze<sup>26</sup> and Flick<sup>27</sup>. At the beginning of each interview conducted face to face, an initial question will be stated that encourages interviewees' narration. At best, the interviewer (LN) must not intervene at any time except with encouraging phrases like 'And then?' or nodding as a non-verbal sign of empathic listening. To standardise interviewing, an *interview guide* was developed and pretested. For this, each question was first discussed between the main investigator (LN) and professor Nohl from the Helmut Schmidt University in Hamburg, who considerably developed the interpretation of narrative interviews by means of the Documentary Method,<sup>28</sup> then we tested the interview guide in a workgroup of qualitative methods located at the University Medical Center Hamburg-Eppendorf. Participants were asked to provide feedback regarding the comprehensibility of questions; no amendments were necessary after this pretest. If the narrative continuity

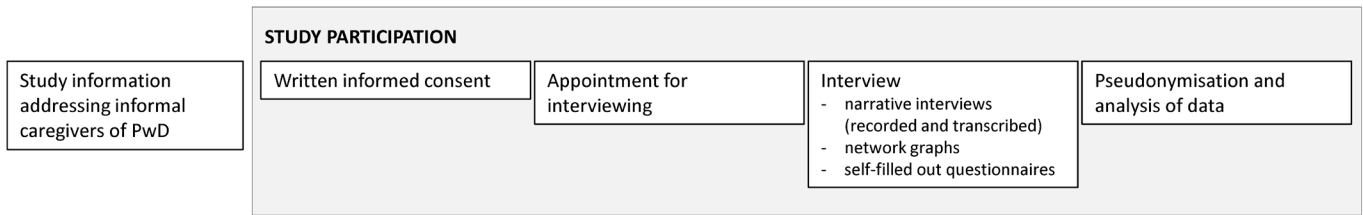
stagnates, maintenance questions and requests were also narratively formulated. An exemplary, narratively formulated request is 'Please tell me about your last week, day after day. I'm interested in every detail that you did for [the person with dementia]. Let's start with last [Monday]'. Non-narratively formulated requests at the end of the interview can refer to information that still did not occur in the narratives of the interviewees; for example, 'How many hours are you currently working?'. Each interview will close with the invitation to complete a network graph consisting of concentric circles to draw all network members who are important to the interviewee. Used network graphs have an intermediate position between the qualitative and quantitative data (concerning the interpretation of those we refer to the paragraph 'quantitative data analysis'). The *theoretical framework*, to which the development of the interview guide is subject, is based on a topic-specific literature search (Neubert *et al*, under review) and on both studies of Koehly *et al*<sup>25</sup> and Gröning and Kunstmann,<sup>29</sup> who understand (dementia) caregiving as an informal network task or family task. The main investigator (LN) will conduct all interviews. She is trained in applying qualitative research methods in general and, in particular, in interviewing informal caregivers because of another qualitative study.<sup>30</sup> She is also aware of the specific life situation of caregivers due to her previous experience as a registered nurse, and she interacts with them empathetically.

### Quantitative data collection

To measure *quan*-data, we will use *questionnaires* (10 pages) that will be filled out by the study participants themselves. Each questionnaire initially queries socio-demographic characteristics of the study participants including age, gender, relationship to the cared-for person with dementia, employment status, occupation, living situation and region. These data facilitate descriptions of the sample of this study and hint at the generalisability of the sample. Then, to measure care-related strain, life satisfaction and psychographic characteristics of the study participants, the questionnaire comprises the following validated questionnaires: the German version of the CarerQoL-7D, CarerQoL-VAS, items no. 14 and 18 of the ZBI, German version, the German version of the EQ-5D-5L, EQ-VAS, the Neo-Five-Factors Inventory (NEO-FFI-30), the short-form of the perceived self-efficacy scale (ASKU) and the German version of the Proactive Coping Inventory (PCI). After its development, the questionnaire was also pretested; for this, we have asked different colleagues to complete the questionnaire while the time needed was measured.

Figure 3 gives an overview about the schedule of study participation in this study.

To realise interviews and measurements, study participants can choose between a visit at home by the main researcher (LN) or a meeting at the Department of Health Economics and Health Services Research. In the latter case, insurance covers possible accidents on the way



**Figure 3** Overview of study participation. PwD, persons with dementia.

to or from the research department, and travel costs are repaid. In general, it is important that the interviews will be undisturbed; that is, a meeting room is reserved, and colleagues are asked for consideration. If study participants wished to be interviewed as a couple or a group, we would accept this; however, our intention is that each study participant should have the equal opportunity to respond freely. If study participants did not wish to visit the research department or to be interviewed at home, we would also arrange interviews via telephone or Skype. We calculate that each narrative interview will last 1–2 hours followed by answering the questionnaire. To diminish the study participants' burden, it is possible for them to complete the questionnaires later. In this case, the main researcher (LN) will give them a stamped envelope accompanied by a reminder to contact her if any questions arise while completing the questionnaire. For this, we originally estimated a duration of 30–45 min, but we observed shorter periods in some pretests. Each study participant will receive an expense allowance (ie, a sum of money in euros) after completing both measurements.

## DATA ANALYSIS

### Qualitative data analysis

The interviews will be recorded and transcribed verbatim. We chose the *Documentary method of data interpretation* in accordance with Arnd-Michael Nohl<sup>28 31</sup> to analyse and interpret the textual material of the narrative interviews. This method aims to reconstruct the practical experiences of individuals, social groups, milieus or organisations (referred to as the orientation framework) to obtain access to their orientations of action that are visible in their everyday lives. Narratives are preconditions to reconstruct the orientation framework; the chosen form of interviewing is thus suitable, since the provided textual material should consist of impromptu narratives, even if the interviewees' narratives will be, of course, linked with descriptions and argumentations. The researcher's interest refers to the way a narrative text or action is constructed by the interviewee or how the limits within which its topic are dealt with, that is, the orientation framework within which a topic or problem is handled.<sup>31</sup> In practice, the *Documentary Method* comprises three stages of interpretation: formulating interpretation (to summarise topics), reflecting interpretation (to generate the framework of orientation, in which the topics are elaborated on) and type formation (ie, the emerged empirical

results become visible as types).<sup>28</sup> From the beginning of the three-staged interpretation process to its end, the *Documentary Method* is based on a consistent comparative analysis. For this, the orientation framework is generated by comparing one case (interview sequence) with other empirical cases (interview sequences) that deal with the same topic but within contrasting orientation frameworks. For instance, if we only look at one interview sequence, we would interpret it against the background of our own (or common) theories regarding the topic of interest. By comparing this first with other interviews (sequences), both our knowledge and interpretation is methodically relativised. In this way, Nohl declares the comparative analysis as the golden standard of methodically controlled research.<sup>28</sup> In this study, each informal caregiver provides text (sequences) related to the common topic, and by comparing this (these) with text (sequences) of another informal caregiver, the orientation framework emerges. Following the formulating and reflecting interpretation, different approaches of type formation (sensegenetic, sociogenetic or relational<sup>32</sup>) lead to generalisation of the empirical results by identifying similar or overlapping cases based on case comparisons.

Data analysis will be conducted after each interview from the beginning of the data collection process by the main investigator (LN) and a research assistant on the bachelor level. Because of the comparative analysis within the *Documentary Method*, further characteristics, that is, themes, will be used as varying factors during the interpretation and may provoke resampling to recruit further study participants who may provide heterologous themes. Thought processes and decision trails during data analysis and subsequent interpretations will be documented, and interpretations will be discussed with the project leader (CB) and another member of the workgroup. Furthermore, attendance of an interpretation group working with the *Documentary Method* located at the University of Hamburg will also be used to validate the interpretation. Interpretation will be supported by *MAXQDA* (V.12).

### Quantitative data analysis

Regarding the quantitative data analysis, the questionnaires named above serve to explore the identified care-related strain (CarerQol-7D and ZBI) and the evaluation of the life satisfaction (CarerQol-VAS and EQ-5D-5L/-VAS) of the study participants with consideration of their personality traits (NEO-FFI-30 and ASKU) and coping skills (PCI). Data from completed questionnaires

will be transferred into datasets. With *descriptive statistical methods* including frequency and contingency analysis, we will describe the sample of informal caregivers included in this study. Using *analytic statistical methods* (ie, correlational analysis by calculating Pearson's correlation coefficient  $r$  or Spearman's rank correlation coefficient  $\rho$ ), we will explore possible associations of care-related strain and personality traits or coping skills variables. We will also examine if topics or types emanating from the qualitative data analysis could be used as variables that may also be associated with the personality traits variables, for example. Furthermore, using a regression model by applying care-related strain (measured by the CarerQoL-7D) as outcome variable, we will generate an equation to describe the statistical relationship between this outcome and predictor variables based on the *quan*-data. These results will be interpreted with great caution due to the small sample size. All analyses will be supported by the feature 'Stats' of MAXQDA (V.12) and IBM SPSS Statistics (V.23). Because of prioritisation of the *QUAL*-approach in this mixed methods study, the *quan*-data are supplemental to enrich the *QUAL*-data by exploring the narratives of study participants in the light of their personal characteristics named above and the network to whom they relate. Network graphs present the number of network members and their degree of importance from the personal perspective of the respective network member. Additionally, combined with the narratives of those, caregiving tasks of each network member are described. So, the *quan*-data may enhance the profiles of included caregivers in this study and can serve—due to the small sample size—at least as a starting point for further research in this field.

This study considers personal and network-related characteristics of informal caregivers of PwD for the first time; in this way, we hope to meet the relevance of these factors in caregivers' experience of the reconciliation between caregiving in dementia, family and employment.

### Ethics, data protection and dissemination

The study is registered in the German Clinical Trial Register (DRKS), DRKS00012929. Furthermore, the study was planned in accordance with the German Federal Data Protection Act (*Bundesdatenschutzgesetz*) and the Data Protection Law of Hamburg (*Hamburger Datenschutzgesetz*) and will be processed under the guidance of the data protection officer of the conducting research department.

Study participants have to give written informed consent before data collection. By using audio records and (paper) questionnaires, data will be collected. All data will be pseudonymised; thus, qualitative (interview) data and quantitative (questionnaire) data will be combined at the level of interpretation. When data collection is finished, the key list (assignment of study participants' names to pseudonyms) and the mailing addresses of the study participants will be destroyed in accordance to data protection regulations. Audio records of the

interviews will be deleted after transcription. Data of the questionnaires will be transferred into datasets that will only be available to the main researcher (LN) who will store the datasets in her password-protected computer. Declarations of consent and pseudonymised data will be stored separately in locked cabins within secure offices for 10 years after the end of the study.

The results of this study will be presented at scientific conferences in Germany and beyond and will be published in peer-reviewed, national and international, journals.

### Expected impact of the study

By including different familial and non-familial members of caregiving networks, we will be the first to explore the reconciliation between caregiving in dementia, family-related and employment-related requirements of informal caregiving in dementia at a national level. The network perspective will provide more detailed insights into this complex topic than an ego-centred perspective. By merging qualitative and quantitative data, the narrated ways of reconciliation will be investigated in consideration of the sociodemographic characteristics, personality traits and coping skills of each informal caregiver and in the light of the corresponding caregiving network.

The methodological approach used serves as a starting point for further research in this field, for instance, by including a larger sample of affected informal caregivers of PwD or applying further methods of network analysis. Our results will help policymakers and stakeholders regarding healthcare, social issues, labour force and economics to understand better how informal caregivers of PwD are subjected to the requirements of their everyday lives, how they are seeking to balance these requirements and which interventions can support them to fulfil their major role in dementia caregiving in our society.

**Contributors** LN was responsible for the original idea, literature review and study design. H-HK and CB advanced the concept. All authors contributed to obtaining the ethical approval. LN drafted this manuscript; H-HK and CB reviewed it critically. All authors read and approved the final manuscript.

**Funding** This study is funded by the German Federal Ministry of Education and Research (grant: 01EH1601A). The funding source takes no part in the collection, analysis and interpretation of data, in the writing of the manuscript or in the decision to submit the manuscript for publication.

**Competing interests** None declared.

**Patient consent** Not required.

**Ethics approval** Ethical approval for this study was obtained from the German Society of Nursing Sciences (approval no. 17-006).

**Provenance and peer review** Not commissioned; externally peer reviewed.

**Open Access** This is an Open Access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited and the use is non-commercial. See: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

© Article author(s) (or their employer(s) unless otherwise stated in the text of the article) 2018. All rights reserved. No commercial use is permitted unless otherwise expressly granted.

## REFERENCES

1. Kuhlmeiy A, Suhr R, Blüher S, et al. [Das Risiko der Pflegebedürftigkeit. Pflegeerfahrungen und Vorsorgeverhalten bei Frauen und Männern zwischen dem 18. und 79. Lebensjahr]. In: Böcken J, Bernard B, Repschläger U, eds. *Gesundheitsmonitor 2013 Bürgerorientierung im Gesundheitswesen Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und BARMER GEK*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung, 2013:11–38.
2. Statistisches Bundesamt. *Pflegestatistik 2015. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung - Deutschlandergebnisse*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt, 2017.
3. Wetzstein M, Rommel A, Lange C. [Pflegerische Angehörige - Deutschlands größter Pflegedienst]. *GBE kompakt* 2015; 3 [https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsK/2015\\_3\\_pflegerische\\_angehoerige.html](https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsK/2015_3_pflegerische_angehoerige.html).
4. Alzheimer Europe. The prevalence of dementia in Europe (Germany 2013). <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2013-The-prevalence-of-dementia-in-Europe/Germany> (accessed 15 Jan 2017).
5. Doblhammer G, Fink A, Fritze T, et al. The demography and epidemiology of dementia. *Geriatric Mental Health Care* 2013;1:29–33.
6. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet* 2017;390:2673–734.
7. König HH, Leicht H, Brettschneider C, et al. The costs of dementia from the societal perspective: is care provided in the community really cheaper than nursing home care? *J Am Med Dir Assoc* 2014;15:117–26.
8. Leicht H, König H-H, Übersicht E. [Krankheitskosten bei Demenz]. *Bundesgesundheitsblatt* 2012;55:677–84.
9. Lilly MB, Laporte A, Coyte PC. Labor market work and home care's unpaid caregivers: a systematic review of labor force participation rates, predictors of labor market withdrawal, and hours of work. *Milbank Q* 2007;85:641–90.
10. Wang YN, Shyu YI, Chen MC, et al. Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: effects on role strain and depressive symptoms. *J Adv Nurs* 2011;67:829–40.
11. van Campen C, de Boer AH, Iedema J. Are informal caregivers less happy than noncaregivers? Happiness and the intensity of caregiving in combination with paid and voluntary work. *Scand J Caring Sci* 2013;27:44–50.
12. Kröger T, Yeandle S. *Combining paid work and family care. Policies and experiences in international perspective*. Bristol: Policy Press, 2013.
13. Colombo F, Llana-Nozal A, Mercier J, et al. *Help wanted? Providing and paying for long-term care, OECD Health Policy Studies*: OECD Publishing, 2011.
14. Federal Minister for Family Affairs SC, Women and Youth. *Better reconciliation of family, care and work. New statutory provisions since 1 January 2015*. Berlin: Federal Minister for Family Affairs, Senior Citizens, Women and Youth, 2016.
15. Chen HM, Huang MF, Yeh YC, et al. Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. *Psychogeriatrics* 2015;15:20–5.
16. Gilhooly KJ, Gilhooly ML, Sullivan MP, et al. A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatr* 2016;16:106.
17. Ornstein KA. Broadening our understanding of caregiver outcomes across cultures: What does "caregiver relationship" actually capture? *J Womens Health* 2017;26:3–4.
18. Tretteteig S, Vatne S, Rokstad AM. The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging Ment Health* 2016;20:450–62.
19. Vellone E, Piras G, Venturini G, et al. The experience of quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease living in Sardinia, Italy. *J Transcult Nurs* 2012;23:46–55.
20. Jones C, Edwards RT, Hounsborne B. Qualitative exploration of the suitability of capability based instruments to measure quality of life in family carers of people with dementia. *ISRN Family Med* 2014;2014:1–9.
21. Pinquart M, Sörensen S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychol Aging* 2011;26:1–14.
22. Lee J, Sohn BK, Lee H, et al. Impact of Behavioral Symptoms in Dementia Patients on Depression in Daughter and Daughter-in-Law Caregivers. *J Womens Health* 2017;26:36–43.
23. Creswell JW. *Mixed Methods Procedures. Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Los Angeles: SAGE Publications, 2014:215–40.
24. Schwandt TA. *Qualitative inquiry. The SAGE dictionary of qualitative inquiry*. 3 edn. Los Angeles: SAGE Publications, 2007:247–9.
25. Koehly LM, Ashida S, Schafer EJ, et al. Caregiving networks-using a network approach to identify missed opportunities. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2015;70:143–54.
26. Schütze F. [Zur Hervorlockung und Analyse von Erzählungen thematisch relevanter Geschichten im Rahmen soziologischer Feldforschung: dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen]. In: Weymann A, Soziologen AB, eds. *Kommunikative Sozialforschung: Alltagswissen und Alltagshandeln, Gemeindemachtforschung, Polizei, politische Erwachsenenbildung*. München: Fink, 1976:159–260.
27. Flick U. [Das episodische Interview]. In: Oelerich G, Otto H-U, eds. *Empirische Forschung und Soziale Arbeit*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, Springer Fachmedien, 2011:273–80.
28. Nohl A-M. Narrative Interview and Documentary Interpretation. In: Weller W, Bohnsack R, Pfaff N, eds. *Qualitative analysis and documentary method in international educational research*. <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-3172532010:195-218>.
29. Gröning K, Kunstmann AC. [Sorge für die alten Eltern und familiäre Entwicklung. Eine kritische Betrachtung der sozialrechtlichen und wissenschaftlichen Diskurse zur Situation der pflegenden Familie]. In: Bauer A, Gröning K, eds. *Gerechtigkeit, Geschlecht und demografischer Wandel*: Frankfurt a.M.: Mabuse-Verlag, 2008:89–133.
30. Neubert L. ["Du hast keine Kraft mehr, so von innen kommt nichts mehr" – Das Erleben von Angehörigen während des Wartens auf einen Pflegeheimplatz]. *Pflegewissenschaft* 2016;3/4:164–79.
31. Nohl A-M. *Interview und Dokumentarische Methode: Anleitungen für die Forschungspraxis*. 5 edn. Wiesbaden: Springer VS, 2017.
32. Nohl A-M. *Relationale Typenbildung und Mehrebenenvergleich. Neue Wege der dokumentarischen Methode*. Wiesbaden: Springer VS, 2013.

## 5 Arbeit 3: Dementia care-giving from a family network perspective in Germany: A typology

Publiziert in *Health and Social Care in the Community* als:

**Neubert L**, Gottschalk S, König H-H, Brettschneider C (2020). Dementia care-giving from a family network perspective in Germany: A typology. *Health and Social Care in the Community*, 00:1–13. <https://doi.org/10.1111/hsc.13161>

Department of Health Economics and Health Services Research, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg



# Dementia care-giving from a family network perspective in Germany: A typology

Lydia Neubert M.A. | Sophie Gottschalk M.Sc. | Hans-Helmut König MD, MPH |  
Christian Brettschneider PhD

Department of Health Economics and Health Services Research, Hamburg Center for Health Economics, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany

## Correspondence

Lydia Neubert, Department of Health Economics and Health Services Research, Hamburg Center for Health Economics, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Martinistraße 52, 20246 Hamburg, Germany  
Email: l.neubert@uke.de

## Funding information

This study is funded by the German Federal Ministry of Education and Research (grant: 01EH1601A). The funding source takes no part in the collection, analysis and interpretation of data, in the writing of the manuscript or in the decision to submit the manuscript for publication.

## Abstract

Sustaining informal care-giving for people living with dementia (PWD) is a common objective of societies worldwide. Families can contribute substantially to the support of care-giving relatives. However, a deeper understanding of the impact of informal care-giving for PWD on family life is needed. Interviewing of multiple family network members—in addition to the primary carer—provides more insight into familial contexts of care-giving. This pilot study aims to explore how informal carers reconcile dementia care-giving and family life from a family network perspective. Therefore, we conducted 14 narrative interviews with family carers from seven care-giving networks in Germany, which we interpreted using the documentary method. The yielded relational typology describes five types of family carers of PWD. These types reflect the way the families deal with dementia care-giving based on the interrelation between relationship quality and the distribution of care-giving tasks within the family. Depending on the constellation of this interrelationship, family carers either experience care as a joint project, as co-operation with external support or within the family, as disappointment or as a predicament without alternatives. Finally, if the care-giving tasks are not shared, or if the distribution is perceived as unequal, relationship break downs can occur, especially in family ties that are already strained. However, joint care-giving and strong ties can also bring the family closer together and enhance care experiences. Care professionals and social workers should be aware of the family network of dementia carers and support the development of a sense of family unity. This can contribute to positive care experiences among family carers and thus increase the maintenance of informal dementia care.

## KEYWORDS

double burden, informal care, network, relationship quality, task distribution, typology

This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

© 2020 The Authors. *Health and Social Care in the Community* published by John Wiley & Sons Ltd

## 1 | INTRODUCTION

Family carers shoulder most of the informal care provided to older people, including those with dementia. The number of people living with dementia (PWD) is expected to increase from almost 50 million in 2018, to around 82 million in 2030 (Wimo, Gauthier, & Prince, 2018). Low- and middle-income countries are most affected, and in these countries the provision of care by informal carers, of whom most are women, represents the greatest contribution to overall care provision. The aim of most dementia care and community-based social services is to sustain this resource. This is also politically demanded and promoted in many countries (OECD, 2018).

However, informal care-giving is often burdensome and associated with poor mental and physical health among carers (Bauer & Sousa-Poza, 2015; Bom, Bakx, Schut, & van Doorslaer, 2018). Greater levels of subjective burden, depressive symptoms and lower quality of life can be observed, particularly in carers of PWD (Karg, Graessel, Randzio, & Pendergrass, 2018). The burden of care-giving is well studied, but the focus needs to be broadened, as other areas of life also place demands on caregivers. Such areas of carers' lives are, for example, their job and family. Pearlin's stress process model (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990), which underlies many studies of care experiences, has already described the family, and other sources of social support (i.e. care-giving network), as important for the development of burden due to care-giving.

Previous studies have dealt with the role of the care-giving network, which has been found to be supportive or challenging for family carers. Friends and family can be an effective source of support and protective against negative psychological care-giving outcomes, like stress and depression, or reduced quality of life (Lethin et al., 2019; Sutcliffe et al., 2017; Sutcliffe, Giebel, Jolley, & Challis, 2016; Tolkacheva, Van Groenou, De Boer, & Van Tilburg, 2010; Vellone, Piras, Venturini, Alvaro, & Cohen, 2012). Preconditions for this positive effect are unity and co-operation in the family, shared responsibilities across the network, no disagreements with other network members, support in coping with challenges, and/or compassion and appreciation for the carer (Lethin et al., 2019; Tolkacheva et al., 2010; Vellone et al., 2012; Yu, Cheng, & Wang, 2018). Furthermore, with shared responsibilities and support in coping, informal care-giving can even improve a family's cohesion and functionality (Yu et al., 2018). Nevertheless, the social network can be an additional source of role overload, burden and loneliness among carers if relatives do not understand the disease and how to deal with it, if they do not give appreciation to the carers' contribution or if they disagree over the care (Jones, Edwards, & Hounscome, 2014; Polenick & DePasquale, 2018; Tolkacheva et al., 2010; Vasileiou et al., 2017). Generally, the risk of care-giving distress is higher if the primary carers feels insufficiently supported (Pauley, Chang, Wojtak, Seddon, & Hirdes, 2018).

### What is known about this topic

- Informal care-giving for people living with dementia (PWD) is associated with negative health outcomes and subjective burden
- The family, as a part of the care-giving network, can be supportive or challenging for informal carers
- However, the impact of care-giving for PWD on the family has been insufficiently explored to date

### What this paper adds

- Informal care-giving for PWD affects the whole family, as the relationship quality and the distribution of care-giving tasks within the family influence each other
- Depending on how this interrelationship is perceived, the family's care experiences change, which is reflected in the presented typology
- Family-oriented interventions are needed, especially for families with negative care experiences

However, these findings draw on information from single carers' perspectives (i.e. only primary carers were interviewed, the wider family was not considered) and are not necessarily transferable to family carers of PWD. It can be assumed that the outcomes mentioned do affect not only the primary carer but also other relatives, regardless of the amount of care they provide. PWD have larger care-giving networks of multiple carers than people without dementia (Spillman, Freedman, Kasper, & Wolff, 2019). However, carers of patients with Alzheimer's disease also experience higher psychological stress when they perceive that other relatives under-contribute in care-giving (Ashida, Marcum, & Koehly, 2018). To better understand the composition and structure of a care-giving network, Koehly, Ashida, Schafer, and Ludden (2015) recommend including at least three people from a care-giving network in analysis. Their multi-informant approach is suitable to increase the knowledge about the social and familial contexts of care-giving.

This pilot study aims to explore how informal carers perceive the reconciliation of the two life areas, dementia care-giving and family. Specifically, we wanted to understand better the impact of informal care-giving for PWD on family life. It is conceivable that relationship conflicts within the family may arise due to dissatisfaction with family support, for example. For this, we consider the perspectives of multiple members from family networks of home-dwelling PWD in Germany. To our knowledge, this pilot study is the first in Germany that interviewed different network members, instead of only the primary carers. Yielded typology of family networks can contribute to professional assessment and interventions that promote family cohesion and co-operation by addressing the relationship level and functional level of care-giving families.

## 2 | METHODS

### 2.1 | Design

We used a qualitative, constructivist approach using narrative interviews and network graphs to reconstruct carers' lived experiences of how they reconcile care-giving with family life. This focus is part of a mixed methods study (further information: Neubert, König, & Brettschneider, 2018).

### 2.2 | Participants

We purposively selected care-giving networks of home-dwelling PWD. In order to reach data saturation, we initially aimed to include five networks, each consisting of at least three network members. Network members were either familial or non-familial carers. Here, we included only family carers to address our research aim. We aimed for maximum variation regarding the characteristics of the relatives (gender, age, relationship to PWD, living situation). Participants were recruited through counselling centres for seniors and informal caregivers, and placement offices for volunteers who support families of PWD in Northern Germany. One network located in Southern Germany entered the study via referral of a contact made at a conference (further information about participant selection: (Neubert et al., 2018)). There were no personal relationships between study participants and authors. No participant dropped out of the study.

### 2.3 | Data collection

The primary investigator (LN) conducted, over a period of 12 months, narrative interviews with network members of PWD using an interview guide. This type of interview makes it possible to elicit the stories of experiences (Schütze, 1976). Demographic and network data of the participants were collected at the end of each interview. A detailed description of the data assessment and the development of the interview guide have been presented elsewhere (Neubert et al., 2018). All participants gave written informed consent before data collection. The interviews took place at the carers' home; the participants living in Southern Germany were interviewed via Skype. The interviews lasted on average 85 min. After each interview, LN made field notes. Audio-taped interviews were transcribed verbatim for data analysis. Data were pseudonymised. Ethical approval for this study was obtained from the German Society of Nursing Sciences (approval no. 17-006).

### 2.4 | Data analysis

We analysed the *text material* of the narrative interviews using the documentary method according to Nohl (2010). Nohl extended the documentary method for the interpretation of individual interviews. Originally, the method was developed by Bohnsack, who refers to the

Mannheim sociology of knowledge (Bohnsack, Nentwig-Gesemann, & Nohl, 2013). The method is based on deducing the *documentary meaning* of narratives which refers to *how* something has been said and goes beyond summarising *what* has been said (*intentional expressive meaning*). The *documentary meaning* is used to reconstruct the experiences and orientations of interviewees in organisations or milieus (i.e. *orientation frameworks*), to access their habitual action or practice. *Orientation frameworks* are best reconstructed if one interview is compared with other interviews that deal with the same topic but within contrasting orientation frameworks, that is, comparative sequential analysis. The documentary method comprises three stages of interpretation: formulating interpretation (*what* was said), reflecting interpretation (*how* something was said) and type formation. For the last step, Nohl (2010) describes three possible approaches, namely the sensegenetic, sociogenetic or relational type formation. In this article, we conducted a relational type formation, as we frequently found relations between two dimensions (*orientation frameworks*) in the interpretation process (Nohl, 2013). Type formation aims to generalise the empirical results by identifying similar or overlapping cases. This comparative sequential analysis is essential because it controls the (prior) knowledge and interpretation of the researchers (Nohl, 2010). No software was used for qualitative data analysis, as none is suitable for this kind of interpretation. SG transcribed verbatim all passages of the interviews relevant to the research question. The first two interpretation steps (i.e. the formulating and reflecting interpretation) were performed by LN and SG independently. Case comparisons and type formation were jointly developed by LN and SG, and regularly discussed with CB. To facilitate consensus and foster validation consultation, LN and SG discussed findings in external interpretation groups throughout the analytical process. All research team members additionally used memo-writing to reflect on the data analysis. The rigour for this article was judged using the COREQ checklist (Tong, Sainsbury, & Craig, 2007).

*Network graphs*, consisting of concentric circles following Kahn and Antonucci (1980), present the number of network members and their degree of importance from the personal perspective of each participant. Figure 1 shows an example of an egocentric

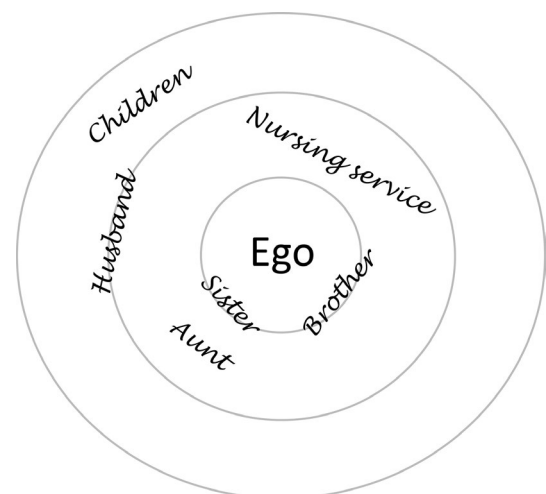


FIGURE 1 Example of an egocentric network graph



network graph created by a study participant following her interview. Individuals who are placed close to the centre, that is ego, are considered very important. Those who are in the outer circles are less important to the ego in the current care-giving situation.

To visualise how the individuals' networks are connected, we combined the egocentric network graphs of the family members during data analysis. The thickness of the lines represents the different degrees of importance. In the results section, Figures 2 and 3 demonstrate visualisations of combined network graphs.

### 3 | FINDINGS

A total of seven networks of home-dwelling PWD, including 14 family carers, participated in this pilot study. Tables 1 and 2 describe

the participants at individual and network level. Within each network, the caregivers were inter- or intra-generationally related. Furthermore, all networks received external support from nursing services, voluntary workers or 24-hr care assistants.

#### 3.1 | Typology

A relational typology that reflects how family carers of PWD perceive reconciliation between care-giving and family life was constructed (Table 3). We identified two mutually dependent dimensions. The first dimension, called 'perception of intra-family relationship quality', refers to how an individual evaluates their tie to another relative. The second dimension, 'intra-family distribution of responsibilities', describes how a relative perceives the distribution of care-giving duties. The interrelation

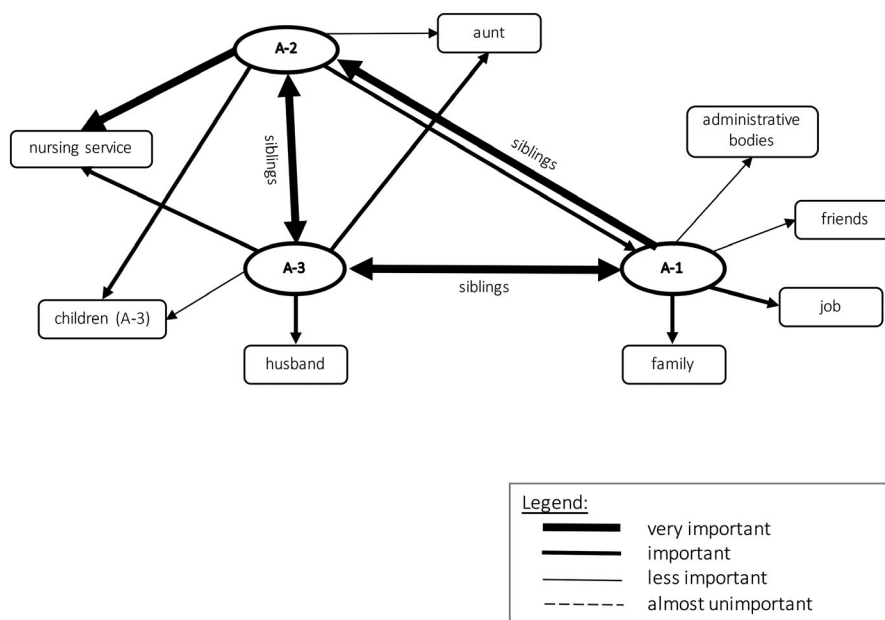


FIGURE 2 Visualisation of combined network graphs of type 1 carers

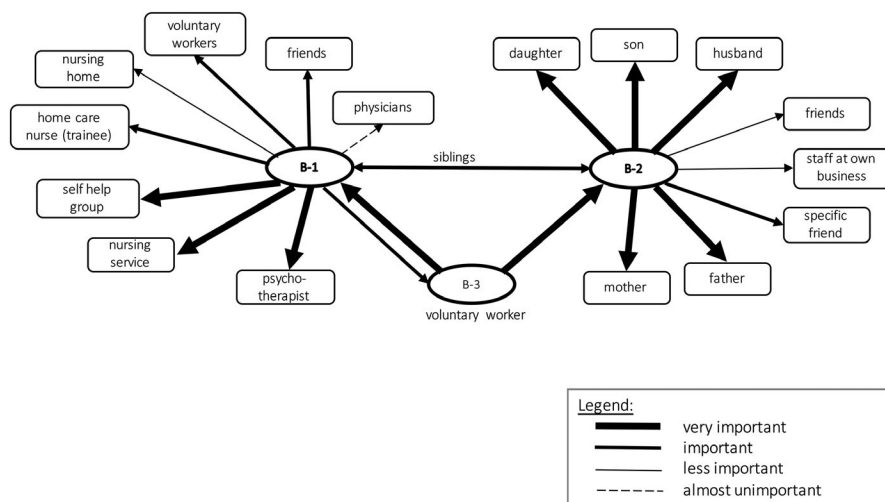


FIGURE 3 Visualisation of combined network graphs of type 5 carers

**TABLE 1** Sociodemographic characteristics of the participants

	Mean	Range	N (%)
Family carers (N = 14 <sup>a</sup> )			
Age	48,79	19–65	
Female			10 (71.4)
Relationship to the PWD			
Spouse			1 (7.1)
Adult child			9 (64.3)
Grandchild			3 (21.4)
Daughter-in-law			1 (7.1)
Education ( <i>multiple answers are possible</i> )			
Lower schooling			1 (7.1)
Intermediate schooling			4 (28.6)
Upper schooling			9 (64.3)
Job training			10 (71.4)
Studies			3 (21.4)
Other			1 (7.1)
Occupation			
Employed			11 (78.6)
Other			2 (14.3)
Missing			1 (7.1)
Living with PWD			
Yes			6 (42.9)
No			8 (57.1)
Housing			
Urban			10 (71.4)
Rural			4 (28.6)

Note: PWD, people living with dementia.

<sup>a</sup>On the individual level, a total of 19 informal carers participated in this study. These were 14 family members and five non-familial caregivers. On the network level, we considered five networks with three participants and two networks with two participants. Due to these two networks with only two participants recruited, the target number of networks was increased from five to seven.

between the two dimensions was striking. The quality of the relationship (before care-giving) affects the perceived distribution of responsibilities. And vice versa, depending on how the care-giving duties are distributed, the family carers perceived the ties between each other differently. Within each dimension, we identified three different orientation patterns. The first dimension 'perception of intra-family relationship quality' includes the orientation patterns 'harmonious', 'in agreement' and 'conflict loaded'. The second dimension 'intra-family distribution of responsibilities' comprises 'unshared', 'unequal' and 'shared'. Combining these orientation patterns, five types were derived (Table 3).

The combination of orientation patterns (e.g. the interrelation between 'harmonious' and 'shared') determines how the families deal with dementia care-giving and their care experience (e.g. care-giving as a joint project). Each type includes both primary (those who describe themselves as the family member responsible for most care-giving tasks) and secondary carers. Table 4 summarises our typology of dementia family carers.

### 3.2 | Type 1 – Joint project

This type is characterised by unity and harmony between the caring relatives. They discuss upcoming decisions, find solutions amicably and can rely on each other. They share common values, for example, to take responsibility for the PWD, but also to consider one's own needs. The distribution of tasks does not have to be negotiated but is the natural result of individual abilities, character traits and traditional gender roles.

That was actually automatic, it actually came about without any major discussions, depending on the person [...] and I think my mother would never want my brother to wash her. There are gender role expectations still and I don't think he'd like it either.

(Secondary carer, female, network A)

The relatives had always been in a very close relationship, and the shared care-giving responsibility even intensified the relationship.

We always had a good relationship, [...] now with the care it is in any case that we more or less are constantly in contact [...] and the contact with each other has become something more and is more intense [...] The care is the hook, but already with the second, third sentence, it's <How is your daughter? Are we meeting at the next birthday?>

(Secondary carer, male, network A)

Although one person spends more time with the PWD, caring for the PWD is perceived as a joint project to which everyone contributes.

The nice thing about it is that I can also rely on that [the support of siblings] [...] You always know the others are there and can do this or can go there when you don't have any time or desire to do it yourself you know my sister was also around.

(Primary carer, female, network A)

Since the responsibility is shared and the ties between the relatives are harmonious, care-giving is experienced almost as something easy to manage. In the case that structural changes occur (e.g. one carer is not available anymore), the relatives are optimistic about adapting to the new situation.

### 3.3 | Type 2 – Functioning co-operation with external help

For this type, it also comes naturally to take care of the PWD and to ensure their well-being in their own home. The difference is that other relatives who are potential carers are either unavailable, or the carers do not expect more support from them. Thus, the solitary carers neither complain about having the sole

Network	Gender and carer status of family caregivers (N = 14)	Relationship to the PWD	Employment and profession <sup>a</sup>
A	f, PC	Daughter	y, chemist
	f, SC	Daughter	y, surveying technician
	m, SC	Son	y, care consultant
B	f, PC	Daughter	n, not applicable
	f, SC	Daughter	y, pharmacist
C	f, PC	Daughter	y, logistics manager
	f, SC	Granddaughter	n, not applicable
D	m, PC	Husband	y, not specified
	f, SC	Granddaughter	y, marketing assistant
E	f, PC	Daughter	y, management assistant
F	f, PC	Daughter-in-law	y, nursery school teacher
	m, SC	Son	y, bank employee
	f, SC	Granddaughter	n, not applicable
G	m, PC	Son	y, carpenter

**TABLE 2** Characteristics of family networks

Note: m, male; f, female; PC, Primary carer; SC, Secondary carer (PCs have described themselves as such; SCs are relatives who are relatively less involved in care-giving); y, yes; n, no.

<sup>a</sup>The amount of employment was not systematically recorded. However, it is known from the interviews that the employed PCs and SCs were both full-time and part-time.

responsibility for care-giving, nor does this imbalance affect the tie between the carer and other relatives. Since the carers cannot build on familial resources, external helpers are of particular importance. Nursing services, voluntary workers and 24-hr care assistants are essential. If this kind of support is unavailable, they forego leisure activities or employment to take care of the PWD.

For example, last week I was in [a city in Germany] on Thursday and Friday for a course. That's something I wouldn't have allowed myself if we didn't have any back-up support.

(Solitary carer, male, network D)

Until the external support network is built, the situation is burdensome and carers are always concerned. It is essential for carers that

they feel care can be organised and that back-up is reliable. When support is available, they experience relief and can participate in free-time activities and employment again.

Where does one get support, do I even get any support, [...] for that very reason there have been times where it all became too much and I could only cry, but now [...] with the 24-hr care assistant she has it under control; if something comes up then she gets in touch and then it is good.

(Solitary carer, male, network G)

I didn't know what I can or may do without having a permanent guilty conscience. When an ambulance drove past somewhere with flashing lights and a siren, my neck hair used to bristle and it was a bit of

**TABLE 3** Typical orientation patterns regarding the reconciliation between family life and dementia care depending on relationship quality and distribution of responsibilities within the family (n = 14)

Dimension 2: Intra-family distribution of responsibilities			
Unshared		Unequal	Shared
Dimension 1: Perception of intra-family relationship quality			
Harmonious			Type 1: joint project (we do it together)
In agreement	Type 2: functioning co-operation with external support (we've got a back-up)	Type 3: functioning co-operation within the family (it works)	
Conflict loaded	Type 4: disappointment (we are disappointed)	Type 5: predicament (we have no alternative)	

**TABLE 4** Description of each type for dementia family carers

Family carer type	Description
Joint project ( <i>we do it together</i> )	Every network member contributes to care-giving. They distribute the tasks according to individual abilities, character traits and role patterns. They make decisions together, and they share common values. They have always been close to each other; care-giving has intensified the ties even more. In this type, care-giving seems to be almost effortless.
Functioning co-operation with external support ( <i>we have got a back-up</i> )	Network members care alone; there are no relatives available. However, that is okay for them. They do not complain or have expectations regarding a higher contribution to the care. Understandably, they need—more than the other types—external support. Without this kind of support, they could not go to work or have free time. The care must be schedulable, and they must be able to rely on non-familial resources.
Functioning co-operation within the family ( <i>it works</i> )	Care-giving tasks are unequally distributed, but network members accept this imbalance. Primary carers know they can count on more help if they need it. Secondary carers know that their contribution is already exhausted and that is also tolerated. The imbalance does furthermore not burden the ties among each other. In short: it is unequal, but at the same time co-operative and it works.
Disappointment ( <i>we are disappointed</i> )	Network members expect to get help from the family. However, this is not the case, and they are disappointed. They feel left alone, exploited, misunderstood and hurt. They differ in how they deal with it. Some fight to get their relatives more involved. Others shy away from further conflict and seek external support. Due to the unequal distribution of tasks and disappointment, ties with the non-involved relatives are broken off in all cases.
Predicament ( <i>we have no alternative</i> )	Care-giving tasks are unequally distributed, and the ideas of support differ between the network members. This results in conflict at the relationship level. Solutions are only short term and not satisfactory. To give up care-giving contradicts their values. They have no choice and hence endure the situation. It is striking that the ties were already strained before care-giving.

a burden and now with the [24-hr care assistant] my mind is clear and my neck is relaxed.

(Solitary carer, male, network D)

Of course I couldn't really go on vacation with my mother. That is clear. But I think a solution for that would be found [...] that my uncle somehow is there for a few days or whatever, so a solution would always be found.

(Secondary carer, female, network C)

### 3.4 | Type 3 – Functioning co-operation within the family

A common orientation of type 3 carers is that providing in-home care for a relative in need is part of their understanding of family. Although the tasks are unevenly distributed, this imbalance is accepted by all carers. Primary carers do not expect other relatives to take on more responsibilities. Secondary carers feel that their resources to engage in caring are already exhausted because of individual circumstances (e.g. graduation, employment and distance to the PWD). Caregivers are confident that they can rely on (more) family support if necessary and trust in finding a solution together if the situation changes.

We don't have such a close relationship where we see each other regularly but I know that I can 100% rely on him.

(Primary carer, female, network C)

The engagement of each care-giving relative is recognised by the others, regardless of their contribution. The unequal distribution of responsibilities does not strain the ties, neither do pre-existing conflicts shape ties between family members, leading to an unequal distribution in care-giving tasks. This type is characterised by the fact that they agree to the current care arrangement because it is co-operative and works, even if it is unequally distributed. Yet, secondary carers also evaluate the distribution of responsibilities as not fair and recognise the primary carer's burden as a threat to the family atmosphere.

Mum, in the sense that she took on so many [caring duties]; has been a sort of relief for us all but then one noticed that she was very stressed which then didn't have such a positive effect on us.

(Secondary carer, female, network F)

### 3.5 | Type 4 – Disappointment

This type is characterised by a strong disappointment by the unfulfilled ideal of family support. Carers provide care out of gratitude, love and moral commitment. To care is a matter of course for them and they also expect to be proactively supported by their relatives. Therefore, it hurts them that their relatives assign them the main care-giving responsibility and withdraw from care-giving themselves. They feel exploited and abandoned.

They say <he lives there in the house, and he should take it upon himself to see how he can manage>. It's tough, it hits me very hard, I can't get my head around how they see it this way.

(Secondary carer, male, network F)

However, contrasts can be seen in dealing with disappointed expectations. Even though caregivers do not deviate from their expectations, some individuals actively fight for the contribution of other relatives.

I will not stop [continuing to put pressure on siblings] until they begin to at least do a bit more to fulfill their role, which I would expect them to do in such a situation.

(Primary carer, female, network E)

Others do not try to force other relatives to contribute but shy away from conflict and dependencies on them. The familial support that is lacking is instead substituted by external support. A breakdown in the relationships between individuals and their relatives is seen in this type (e.g. spending family celebrations separately, rejecting help on other family issues).

I don't have a family anymore because they don't support me a bit with my mother I say <really leave me in peace> [...] 'together we become strong' has become 'I have as little contact with them as possible'.

(Primary carer, female, network E)

While the disappointment leads to the breakdown of the relationship, some interviewees revealed that the ties had also been perceived as difficult in the past.

### 3.6 | Type 5 – Predicament

Type 5 carers find themselves in a situation which is far from satisfactory, but that has to be endured due to a lack of alternatives. Like the other types, they care out of moral-social obligation, love, gratitude and for the well-being of the PWD. Moreover, all cases had the orientation towards family support in common. However, unequal distributed responsibilities, different ideas of support and how the care can be organised, lead to conflict.

I am actually the one who drew the short straw; and [name of sister] only came around and said <yada yada... wouldn't you want to do it this way, why not do things that way?> (Sigh) And I am already up to my neck in it, and my sister came along with clever suggestions but had no idea about anything.

(Primary carer, female, network B)

Not only does care-giving burden the ties between family members, but the individuals reveal that there were struggles that existed prior to care-giving, for example due to a difficult tie between the core family and the family of origin, or relatives who differ considerably in their personalities and life plans. On the one hand, primary carers feel like this role has been imposed upon them and lament the burden of care and the neglect of other family responsibilities (e.g. childcare).

The spontaneity that was gone made it really very difficult for me. I knew on 1st May (sigh) as I walked home with my mother-in-law in a wheelchair [...] and then really just cried in the last few meters because I thought <So and the other families are cycling with their children and whatever> and [...] I am now stuck with the mother-in-law [...] And I can't be spontaneous. And I always had the feeling it was to the disadvantage of my children [...] I always also just had a guilty conscience.

(Primary carer, female, network F)

On the other hand, giving up care is not an alternative since it is contrary to the carer's convictions. Secondary carers recognise that the primary carers are torn, and in-home care becomes instable, but they maintain their argument of being unable to increase their contribution because of other responsibilities. At least, they motivate the primary carers by expressing appreciation and as far as their resources allow, they also support the primary carers in caring for the PWD. However, this does not help to bear the total burden. Since a satisfactory reorganisation of the care is not feasible, type 5 carers persevere with the current situation.

When my parents are no longer here, we will need to quickly sell the house so that my sister is supported financially again. And that is of course a predicament, she ultimately couldn't say <People I'm out I'm doing something else>, that wouldn't have worked because she didn't have any other alternative.

(Secondary carer, female, network B)

### 3.7 | Network visualisation

We chose two examples of combined network graphs to demonstrate that these visualisations are underscored by the narratives

and are linked to the results of the type formation. For this, we selected two networks whose network members represent the same type, which is not necessarily the case for other networks, since the type formation is based on individual-level data.

Network A (type 1) consists of three siblings who perceive the care-giving situation as a joint project (Figure 2). Each of them have their care-giving tasks. The siblings themselves form the basis of the network and named only few external support resources. Those which are essential for them overlap (e.g. nursing service), especially between A-2 and A-3. A-1 seem to be somewhat more isolated. This interpretation is supported by the qualitative findings where A-2 and A-3 are more involved in hands-on care, and A-1's primary role is the administration of care.

Regarding network B (type 5), B-1 and B-2 are siblings who have isolated personal networks (Figure 3). From the qualitative findings, it is known that B-1 is mainly responsible for the care, while B-2 has many other responsibilities and hence is not able to support her sister to a greater extent. Both siblings report that there are many conflicts between them, some of them dating back to their past. Each of them has their own network, which consist of several actors—more than were mentioned in network A.

## 4 | DISCUSSION

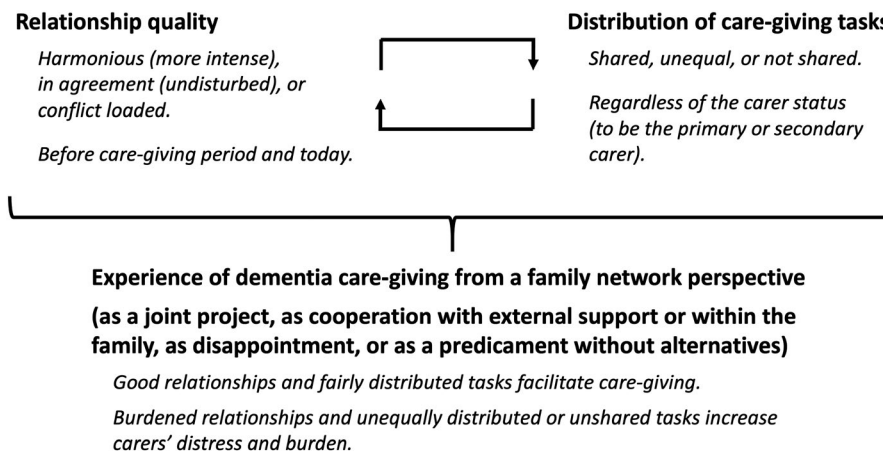
This pilot study aimed to explore how family carers reconcile dementia care-giving and family life. We found a reciprocal influence between the relationships and the distribution of tasks in the family networks, which is reflected in five types. These differ in the way the families deal with dementia care-giving and, accordingly, in terms of their care experiences. Figure 4 illustrates our results.

The relationship quality is decisive for the perceived distribution of care-giving duties. Both, the past and the current perceived relationship quality must be taken into account. The distribution of tasks may be perceived as equitably, unequally or not shared, and is decisive for how the ties develop within the family during the

care-giving period. The ties can be more intense, undisturbed or heavily strained, and even broken. In the end, both the relationship quality and the distribution of care-giving duties influence the way how care-giving is perceived and whether it is considered burdensome. If—as in type 1—the ties are perceived as stable or even intensified and the tasks as fairly distributed, the care is experienced as easier. On the other hand, burdened ties and an unequal or unshared distribution may cause carers' distress—as types 4 and 5 indicate. Both aspects are mutually dependent, meaning that carers' distress can continue to increase.

Compared to a national survey, where most informal carers were older than 54 (Klaus & Tesch-Römer, 2016), the mean age of our sample of family carers was lower. We studied family networks where at least one network member is employed at the time of investigation (Neubert et al., 2018). Therefore, the majority of included carers was employed, which may also affect their care experience. This perspective, the interrelationship between work life and informal care-giving, is presented elsewhere (Neubert, Gottschalk, König, & Brettschneider, 2020).

This pilot study was special in its design as it included multiple family carers of a network of home-dwelling PWD in Germany. Using a network and constructivist approach allowed a more nuanced understanding of the impact of informal care-giving for PWD on family life. Dementia care-giving affects the ties of all network members, but it is of secondary importance who is the primary (with more tasks) or secondary carer (with fewer tasks). All networks in our study have a so-called primary carer and further carers, but this uneven distribution of responsibility is not necessarily perceived as unjust. Only in certain circumstances can it harm the ties among network members. The network graphs present the structure of informal care-giving networks and the ties between the network members, which visualises and complements our narrative results. It is worth noting that the types of family networks represent a moment in time, namely at the time of the interview. However, it is conceivable that family networks change over time concerning the relationship quality and the distribution of tasks. For example, type 3



**FIGURE 4** The impact of relationship quality and distribution of care-giving tasks within the family network on dementia carers' experience

could become type 1 by distributing tasks more evenly and bringing family members closer together. Informal care-giving is a dynamic process, and different conditions influence changes in care arrangements (Lopez Hartmann et al., 2016).

Our results are supported by previous studies that show that good family relationships, shared responsibilities and support from the family can prevent distress and promote health of carers (Etters, Goodall, & Harrison, 2008; Rote, Angel, Moon, & Markides, 2019; Sutcliffe et al., 2017; Tolkacheva et al., 2010). To our knowledge, our study is the first which shows that this may also apply to a small sample of carers of PWD in Germany. However, we only considered the emerged dimensions, relationship quality and distribution of tasks, from the subjective point of view of these few family carers. Further family-related and objectively measurable variables such as family dynamics (Sutter et al., 2014), family functionality (Heru, Ryan, & Iqbal, 2004; Tremont, Davis, & Bishop, 2006) and network composition (Marcum, Ashida, & Koehly, 2018) should be determined and investigated in quantitative studies with larger samples.

Our results also complement the existing evidence that family disagreements, insufficient support, dissatisfaction with family support and unfulfilled expectations are stressors for carers (Alvira et al., 2015; Ashida et al., 2018; Del-Pino-Casado, Frias-Osuna, Palomino-Moral, Ruzafa-Martinez, & Ramos-Morcillo, 2018; Lopez Hartmann et al., 2019; Tolkacheva et al., 2010). Accordingly to Pearlin et al. (1990), family conflicts as secondary stressors can reignite due to informal care for PWD. Although conflicts arise within the context of care, they are often rooted in earlier events in the family biography, which is observed in our types 4 and 5. Therefore, all relevant ties of the family must be considered, in addition to the caregiver-PWD dyad, in future studies assessing the impact of care-giving on family life. The approaches of Riedel, Ducharme, and Geldmacher (2013) and Rose, Williams, Anderson, and Geldmacher (2020) to measure family quality of life in dementia would be promising for this.

#### 4.1 | Practical implications

Our results go beyond the association between good family relationships, as well as shared tasks and carers' stress (Etters et al., 2008; Tolkacheva et al., 2010), by highlighting that both aspects may influence each other. For this reason, interventions should focus on both, the relationship level and the functional level of the care-giving family network. Our typology contributes to a framework for professional assessments and interventions by describing different family constellations of dementia carers. These constellations point at changes within families due to care-giving (e.g. relatives who withdraw), which can be measured by the Carers Assessment of Difficulties Index (Charlesworth, Tzimoula, & Newman, 2007), for example. Nurses, social workers and researchers can use this instrument to capture the importance of family support in measuring burden due to care-giving. Supportive interventions should be type-specific and tailored to the individual cases of informal carers, but should also be expanded by considering the

family unit. To this end, and especially among carers such as types 4 and 5, interventions should promote family cohesion, resolution of disagreements, mutual appreciation, open communication and negotiation, and a sense of co-operation (Esandi, Nolan, Alfaro, & Canga-Armayor, 2018; Mitrani et al., 2006). There is evidence that informal carers are psychologically healthier when their family has healthy family dynamics (Sutter et al., 2014). In addition, poor family functioning (i.e. how relatives interact with and adapt to each other) is associated with a high burden due to care-giving, depression and anxiety among informal carers (Heru et al., 2004; Tremont et al., 2006). Family functioning has not only been investigated as an explanatory variable for relevant outcomes of informal caregivers, but also as a mediator in the relationship between objective care-giving burden and subjective distress. Hence, family functioning can contribute to reducing distress of dementia carers (Mitrani et al., 2006), which our types 1 and 3 also indicate. Finally, strengthened family cohesion and increased family functioning lead to a perception of care-giving as a positive life experience, provided that the informal carers achieve a mutually agreed distribution of care tasks and support each other in coping with care-related and wider challenges (Yu et al., 2018). Therefore, the aim of interventions must also be to strengthen existing family ties instead of entering into new ties, for example by using family group conferences; if new ties and friendships are to be established, then self-help groups are suitable for this purpose (Del-Pino-Casado et al., 2018; Lopez Hartmann et al., 2019). Psychological interventions, especially psychoeducation within psychotherapeutic programs, can also be effective in reducing distress of dementia carers and are suitable as group interventions. These interventions are generally helpful for dementia carers by promoting the use of coping skills, reducing dysfunctional thoughts and improving self-efficacy in controlling disturbing thoughts (Cheng, Au, Losada, Thompson, & Gallagher-Thompson, 2019). These positive aspects are particularly important in family carers of PWD with family conflicts, which manifest themselves in strained or broken relationships.

#### 4.2 | Limitations

Although we aimed at purposive sampling (Neubert et al., 2018), we were confronted with a potential selection bias by the gatekeepers and index interviewees in the networks. We informed the gatekeepers about the in- and exclusion criteria of the participants, but we cannot rule out that they selected specific informal carers of PWD. Informal carers are a vulnerable population and can be reluctant to participate in studies that could be time-consuming and burdensome (Leach, Ziaian, Francis, & Agnew, 2016; Leslie, Khayatzadeh-Mahani, & MacKean, 2019). We were only able to include relatives who were personally placed by the gatekeepers; the call for study participation by flyer was unsuccessful. The index interviewees also set limits to sampling by not nominating further relatives—as was the case in some networks where family conflict

were reported. In these cases in particular, the results would have been methodically stronger if we had succeeded to resample contrasting cases. In two networks, we were only able to recruit two participants (rather than three carers, which was the initial aim of the study). We therefore increased the target number of networks from five to seven. The sample size was also restricted by the feasibility of this exploratory pilot study (Neubert et al., 2018).

The comparative sequential analysis within the documentary method allowed a methodically controlled way to achieve a high degree of generalisability. Nevertheless, the sample size, sample composition and study location limit the transferability of our results. Studies using quantitative methods and larger samples are recommended in order to examine the issue we have explored. Family networks caring for a PWD may also be influenced by social expectations or cultural values that can be seen in the typologies presented (e.g. providing care out of a sense of family and moral obligation) and need to be considered in further studies, too. Caregiving outcomes and resources have to be interpreted while also taking the cultural context into account, as cultural values such as familial obligations or cultural satisfaction can impact the mental and physical health of dementia caregivers (Sayegh & Knight, 2011).

## 5 | CONCLUSION

Care-giving at home is a family matter and goes beyond the caregiver-PWD dyad. If—as in Germany—it is a political objective that care should primarily take place at home, the entire family network caring for PWD must be considered. Our typology suggests that there are different constellations of how families deal with dementia care-giving. Informal care-giving can be experienced as a joint project, as co-operation with external support or within the family, as disappointment or as a predicament without alternatives. Informal care-giving can split families with strained relationships, but it can also bring relatives closer together. Strong relationships and fairly distributed care-giving tasks enhance care experiences, whereas burdened relationships and unequally distributed or unshared tasks may increase caregivers' distress. Care professionals and social workers should direct their services to the family unit to reduce care- and family-related distress. The government should allocate resources to enable care-giving families to optimise positive care experiences, including improved family cohesion and functionality.

## ACKNOWLEDGEMENTS

The authors gratefully acknowledge the families who participated in the study and the staff of the *Diakonisches Werk* (in particular, *Senior Partner Diakonie*) and of the *Pflegestützpunkte* in Hamburg for referring participants to the project. The authors also thank their colleagues from the interpretation groups at the University Medical Center Hamburg-Eppendorf and at the University of Hamburg as well as Eleanor Quirke for their valuable support in translating the


quotations. Open access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

## CONFLICT OF INTEREST

The authors declare no conflict of interest.

## ORCID

Lydia Neubert  <https://orcid.org/0000-0003-1405-1557>

Christian Brettschneider  <https://orcid.org/0000-0002-5280-1075>

## REFERENCES

- Alvira, M. C., Risco, E., Cabrera, E., Farré, M., Rahm Hallberg, I., Bleijlevens, M. H. C., ... Zabalegui, A. (2015). The association between positive-negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries: A cross-sectional study. *Journal of Advanced Nursing*, 71(6), 1417–1434. <https://doi.org/10.1111/jan.12528>
- Ashida, S., Marcum, C. S., & Koehly, L. M. (2018). Unmet expectations in Alzheimer's family caregiving: Interactional characteristics associated with perceived under-contribution. *The Gerontologist*, 58(2), e46–e55. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx141>
- Bauer, J. M., & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of Population Ageing*, 8(3), 113–145. <https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>
- Bohnsack, R., Nentwig-Gesemann, I., & Nohl, A.-M. (2013). [Die dokumentarische Methode und ihre Forschungspraxis.]. In R. Bohnsack I. Nentwig-Gesemann & A.-M.Nohl (Eds.), *Die dokumentarische Methode und ihre Forschungspraxis. Grundlagen qualitativer Sozialforschung*, (pp.9–32). Wiesbaden: Springer VS.
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & van Doorslaer, E. (2018). The impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: A systematic review. *The Gerontologist*, 59(5), e629–e642. <https://doi.org/10.1093/geront/gny137>
- Charlesworth, G. M., Tzimoula, X. M., & Newman, S. P. (2007). Carers assessment of difficulties index (CADi): Psychometric properties for use with carers of people with dementia. *Ageing and Mental Health*, 11(2), 218–225. <https://doi.org/10.1080/13607860600844523>
- Cheng, S. T., Au, A., Losada, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological interventions for dementia caregivers: What we have achieved, what we have learned. *Current Psychiatry Reports*, 21(7), 59. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1045-9>
- Del-Pino-Casado, R., Frias-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., Ruzafa-Martinez, M., & Ramos-Morcillo, A. J. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PLoS One*, 13(1), e0189874. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189874>
- Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C., & Canga-Armayor, A. (2018). Keeping things in balance: Family experiences of living with Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, 58(2), e56–e67. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx084>
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423–428. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- Heru, A. M., Ryan, C. E., & Iqbal, A. (2004). Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 533–537. <https://doi.org/10.1002/gps.1119>
- Jones, C., Edwards, R. T., & Hounsome, B. (2014). Qualitative exploration of the suitability of capability based instruments to measure quality of life in family carers of people with dementia. *ISRN Family Medicine*, 2014, Article ID 919613. [10.1155/2014/919613](https://doi.org/10.1155/2014/919613)



- Kahn, R. L., & Antonucci, T. C. (1980). *Convoys over the life course: Attachment, roles, and social support*. New York: Academic Press.
- Karg, N., Graessel, E., Randzio, O., & Pendergrass, A. (2018). Dementia as a predictor of care-related quality of life in informal caregivers: A cross-sectional study to investigate differences in health-related outcomes between dementia and non-dementia caregivers. *BMC Geriatrics*, 18(1), 189. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0885-1>
- Klaus, D., & Tesch-Römer, C. (2016). [Pflege und Unterstützung bei gesundheitlichen Einschränkungen: Welchen Beitrag leisten Personen in der zweiten Lebenshälfte für andere?] In K. Mahne, J. K. Wolff, J. Simonson, & C. Tesch-Römer (Eds.), *[Altern im Wandel: Zwei Jahrzehnte deutscher Alterssurvey (DEAS)]* (pp. 191–208). Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Koehly, L. M., Ashida, S., Schafer, E. J., & Ludden, A. (2015). Caregiving networks-using a network approach to identify missed opportunities. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 70(1), 143–154. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbu111>
- Leach, M. J., Ziaian, T., Francis, A., & Agnew, T. (2016). Recruiting dementia caregivers into clinical trials. Lessons learnt from the Australian transcendent trial. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 30(4), 338–344. <https://doi.org/10.1097/WAD.000000000000149>
- Leslie, M., Khayatzaheh-Mahani, A., & MacKean, G. (2019). Recruitment of caregivers into health services research: Lessons from a user-centred design study. *Research Involvement and Engagement*, 5, 17. <https://doi.org/10.1186/s40900-019-0150-6>
- Lethin, C., Hanson, E., Margioli, E., Chiatti, C., Gagliardi, C., Vaz de Carvalho, C., & Malmgren Fänge, A. (2019). Support needs and expectations of people living with dementia and their informal carers in everyday life: A European study. *Social Sciences, MDPI, Open Access Journal*, 8(7), 1–14. <https://doi.org/10.3390/socsci8070203>
- Lopez Hartmann, M., Anthierens, S., Van Assche, E., Welvaert, J., Verhoeven, V., Wens, J., & Remmen, R. (2016). Understanding the experience of adult daughters caring for an ageing parent, a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 25(11–12), 1693–1702. <https://doi.org/10.1111/jocn.13195>
- Lopez Hartmann, M., De Almeida Mello, J., Anthierens, S., Declercq, A., Van Durme, T., Cès, S., ... Remmen, R. (2019). Caring for a frail older person: The association between informal caregiver burden and being unsatisfied with support from family and friends. *Age and Ageing*, 48(5), 658–664. <https://doi.org/10.1093/ageing/afz054>
- Marcum, C. S., Ashida, S., & Koehly, L. M. (2018). Primary caregivers in a network context. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 75(1), 125–136. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbx165>
- Mitrani, V. B., Lewis, J. E., Feaster, D. J., Czaja, S. J., Eisdorfer, C., Schulz, R., & Szapocznik, J. (2006). The role of family functioning in the stress process of dementia caregivers: A structural family framework. *The Gerontologist*, 46(1), 97–105. <https://doi.org/10.1093/geront/46.1.97>
- Neubert, L., Gottschalk, S., König, H.-H., & Brettschneider, C. (2020). [Vereinbarkeit von Pflege bei Demenz, Familie und Beruf. Compatibility of caring in dementia, family and employment]. *[Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie]*, 1–7. <https://doi.org/10.1007/s00391-020-01764-9>
- Neubert, L., König, H.-H., & Brettschneider, C. (2018). Seeking the balance between caregiving in dementia, family and employment: Study protocol for a mixed methods study in northern Germany. *British Medical Journal Open*, 2018(8), e019444. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019444>
- Nohl, A.-M. (2010). Narrative interview and documentary interpretation. In R. Bohnsack, N. Pfaff, & W. Weller (Eds.), *Qualitative analysis and documentary method in international educational research* (pp. 195–217). Opladen: B. Budrich.
- Nohl, A.-M. (2013). *[Relationale Typenbildung und Mehrebenenvergleich]*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development). (2018). *Care needed. Improving the lives of people with dementia* (O. Publishing Ed.). Paris: OECD Publishing.
- Pauley, T., Chang, B. W., Wojtak, A., Seddon, G., & Hirdes, J. (2018). Predictors of caregiver distress in the community setting using the home care version of the resident assessment instrument. *Professional Case Management*, 23(2), 60–69. <https://doi.org/10.1097/ncm.0000000000000245>
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Polenick, C. A., & DePasquale, N. (2018). Predictors of secondary role strains among spousal caregivers of older adults with functional disability. *The Gerontologist*, 59(3), 486–498. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx204>
- Riedel, B. C., Ducharme, J. K., & Geldmacher, D. S. (2013). Family composition and expressions of family-focused care needs at an academic memory disorders clinic. *International Journal of Alzheimer's Disorders*, 2013, 1–6. <https://doi.org/10.1155/2013/436271>
- Rose, K. M., Williams, I. C., Anderson, J. G., & Geldmacher, D. S. (2020). Development and validation of the family quality of life in dementia scale. *The Gerontologist*, 1–9. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa022>
- Rote, S. M., Angel, J. L., Moon, H., & Markides, K. (2019). Caregiving across diverse populations: New evidence from the national study of caregiving and Hispanic EPESE. *Innovation in Aging*, 3(2), igz033. <https://doi.org/10.1093/geroni/igz033>
- Sayegh, P., & Knight, B. G. (2011). Effects of familism and cultural justification on the mental and physical health of family caregivers. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 66(1), 3–14. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbq06110.1093/geronb/gbq061>
- Schütze, F. (1976). *[Zur Hervorlockung und Analyse von Erzählungen thematisch relevanter Geschichten im Rahmen soziologischer Feldforschung: Dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen]*. München: Fink.
- Spillman, B. C., Freedman, V. A., Kasper, J. D., & Wolff, J. L. (2019). Change over time in caregiving networks for older adults with and without dementia. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 75(7), 1563–1572. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbz065>
- Sutcliffe, C., Giebel, C., Bleijlevens, M., Lethin, C., Stolt, M., Saks, K., ... Challis, D. (2017). Caring for a person with dementia on the margins of long-term care: A perspective on burden from eight European countries. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(11), 967–973. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.06.004>
- Sutcliffe, C. L., Giebel, C. M., Jolley, D., & Challis, D. J. (2016). Experience of burden in carers of people with dementia on the margins of long-term care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(2), 101–108. <https://doi.org/10.1002/gps.4295>
- Sutter, M., Perrin, P. B., Chang, Y. P., Hoyos, G. R., Buraye, J. A., & Arango-Lasprilla, J. C. (2014). Linking family dynamics and the mental health of Colombian dementia caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 29(1), 67–75. <https://doi.org/10.1177/1533317513505128>
- Tolkacheva, N., Van Groenou, M. B., De Boer, A., & Van Tilburg, T. (2010). The impact of informal care-giving networks on adult children's care-giver burden. *Ageing and Society*, 31(1), 34–51. <https://doi.org/10.1017/S0144686X10000711>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews

- and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357.
- Tremont, G., Davis, J. D., & Bishop, D. S. (2006). Unique contribution of family functioning in caregivers of patients with mild to moderate dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 21(3), 170–174. <https://doi.org/10.1159/000090699>
- Vasileiou, K., Barnett, J., Barreto, M., Vines, J., Atkinson, M., Lawson, S., & Wilson, M. (2017). Experiences of loneliness associated with being an informal caregiver: A qualitative investigation. *Frontiers in Psychology*, 8, 585. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00585>
- Vellone, E., Piras, G., Venturini, G., Alvaro, R., & Cohen, M. Z. (2012). The experience of quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease living in Sardinia, Italy. *Journal of Transcultural Nursing*, 23(1), 46–55. <https://doi.org/10.1177/1043659611414199>
- Wimo, A., Gauthier, S., & Prince, M. (2018). *Global estimates of informal care*. London: Alzheimer's Disease International (ADI).
- Yu, D. S. F., Cheng, S. T., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 1–26. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008>

**How to cite this article:** Neubert L, Gottschalk S, König H-H, Brettschneider C. Dementia care-giving from a family network perspective in Germany: A typology. *Health Soc Care Community*. 2020;00:1–13. <https://doi.org/10.1111/hsc.13161>

## 6 Arbeit 4: Vereinbarkeit von Pflege bei Demenz, Familie und Beruf

**Publiziert in *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* als:**

**Neubert L, Gottschalk S, König H-H, Brettschneider C (2020).** Vereinbarkeit von Pflege bei Demenz, Familie und Beruf. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, <https://doi.org/10.1007/s00391-020-01764-9>

Department of Health Economics and Health Services Research, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg

Z Gerontol Geriat

<https://doi.org/10.1007/s00391-020-01764-9>

Eingegangen: 7. April 2020

Angenommen: 29. Juni 2020

© Der/die Autor(en) 2020



### Zusatzmaterial online

Zusätzliche Informationen sind in der Online-Version dieses Artikels (<https://doi.org/10.1007/s00391-020-01764-9>) enthalten.

**Pflegende Angehörige (PA) von Menschen mit Demenz (MMD) sind nicht nur informelle Pflegepersonen der hilfebedürftigen Verwandten, sondern begegnen auch Erwartungen, die ihre Familien beispielsweise als Ehepartner, Elternteil oder Geschwister an sie stellen. Wenn sie erwerbstätig sind, sind sie zusätzlich mit den Anforderungen aus ihrem Berufsalltag konfrontiert. Dieser Beitrag beschreibt die Sicht von PA auf das Spannungsfeld zwischen Pflege, Familie und Beruf.**

### Hintergrund und Fragestellung

Die Zahl der MMD nimmt international wie national kontinuierlich zu [8]. Viele von ihnen können dank ihrer PA lange zu Hause leben. In Deutschland ist der Anteil von Pflegebedürftigen, die allein durch Angehörige versorgt werden, in den letzten Jahren deutlich angestiegen [26]. Insbesondere PA von MMD sind – aufgrund der besonderen Anforderungen, die mit dem Erkrankungsbild (z. B. herausfordernde Verhaltensweisen) einhergehen – stark belastet [5, 14], und neben der informellen Pflege können auch andere Lebensbereiche wie die Familie und der Beruf hohe Anforderungen an sie stellen.

Das bis heute viel benutzte Modell zur Erklärung von pflegebedingtem Stress von Pearlin et al. [22] beschreibt die

Lydia Neubert · Sophie Gottschalk · Hans-Helmut König · Christian Brettschneider

Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung, Hamburg Center for Health Economics, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Deutschland

# Vereinbarkeit von Pflege bei Demenz, Familie und Beruf

Familie als wichtigen Teil des informellen Netzwerks (NW) von PA. Dabei kann sie sowohl Ressource (z. B. in Form von praktischer Unterstützung) als auch Stressor (z. B. bei Unstimmigkeiten über die Pflege) sein [18, 28]. Im Vergleich zu Pflegebedürftigen ohne Demenz stehen hinter MMD größere informelle NW und dadurch mehrere Pflegende, die sich die Aufgaben teilen [25]. Dennoch können sich (Haupt-)Pflegende durch Angehörige, die sich nicht oder zu wenig an der Pflege beteiligen, zusätzlich belastet fühlen [1].

Immer mehr Angehörige, die Unterstützung für ältere Verwandte leisten, vereinbaren dies mit ihrer Erwerbstätigkeit [15]. Der Zusammenhang zwischen informeller Pflege eines MMD und Erwerbstätigkeit der PA ist überwiegend negativ; häufig kommt es zu Arbeitszeitreduktion, Fehlzeiten, Arbeitsunterbrechungen, verminderter Arbeitsleistung und Karriereeinbußen [2]. Einerseits können die Doppelbelastung und Vereinbarkeitsprobleme die Gesundheit von PA beeinträchtigen [30], andererseits kann der Beruf Erholung von der Pflege ermöglichen und das Wohlbefinden der PA fördern [9, 13].

Zusammenfassend betrachtet befinden sich viele PA von MMD in einem Spannungsfeld, das aus den gleichzeitigen Anforderungen aufgrund der Pflege, der Familie und des Berufs resultiert. Dies kann in der Folge auch zu hoher Belastung und gesundheitlichen Beeinträchtigungen führen. Diese Mixed-methods-Pilotstudie soll den nationalen Forschungsstand zum Thema Vereinbarkeit von informeller Pflege, Familie und Beruf ergänzen, indem sie unter Einbeziehung einer Netzwerkperspektive die

Handlungspraktiken von betroffenen PA im Spannungsfeld von Pflege, Familie und Beruf ergründet. Anhand der forschungsleitenden Fragen „Wie nehmen pflegende Angehörige a) das Familienleben und b) ihre Erwerbstätigkeit unter der Pflege wahr?“ wurden Haupt- und Nebenpflegende zu ihrem Erleben befragt und ihre Handlungspraktiken rekonstruiert.

### Studiendesign und Untersuchungsmethoden

Der vorliegende Artikel gibt die Ergebnisse des qualitativen Forschungsstrangs einer Mixed-methods-Pilotstudie [3] wieder (*QUAL+quan design*; weitere Informationen im Zusatzmaterial online: Supplement 1). Die eingeschlossenen NW bestanden aus PA und, wenn vorhanden, aus nichtverwandten Pflegenden (z. B. Ehrenamtliche) von zu Hause lebenden MMD aus Nord- und Süddeutschland. Die Interviews fanden im Zeitraum vom September 2017 bis September 2018 statt. Die Interviews mit den Mitgliedern eines in Süddeutschland lebenden NW wurden per Skype geführt. Alle anderen Interviews führte Untersucherin 1 im eigenen Zuhause der TeilnehmerInnen (Norddeutschland). Die Tonaufnahmen wurden pseudonymisiert transkribiert. Einschlusskriterien, Sampling-Strategie und Rekrutierungswege erfolgten bis auf 2 Abweichungen wie im Studienprotokoll [3] vorgesehen. In 2 NW konnten nur 2 anstelle der vorgesehenen 3 TeilnehmerInnen gewonnen werden, weswegen letztendlich 7 anstatt 5 NW eingeschlossen wurden. Ein NW trat über einen Kontakt auf einer Konferenz in die Studie ein. Alle

Tab. 1 Beschreibung der StudienteilnehmerInnen

	Durchschnitt	Spannweite	n (%)
<i>Pflegende Angehörige (n = 14)</i>			
Alter (Jahre)	48,79	19–65	–
Weiblich	–	–	10 (71,4)
<i>Verwandtschaftsverhältnis zum MMD</i>			
Ehepartner(in)	–	–	1 (7,1)
Erwachsenes Kind	–	–	9 (64,3)
Enkelkind	–	–	3 (21,4)
Schwiegertochter	–	–	1 (7,1)
<i>Bildungsabschluss (Mehrfachnennung möglich)</i>			
Hauptschule	–	–	1 (7,1)
Realschule	–	–	4 (28,6)
Gymnasium	–	–	9 (64,3)
Ausbildung	–	–	10 (71,4)
Studium	–	–	3 (21,4)
Sonstiges	–	–	1 (7,1)
<i>Erwerbstätigkeit</i>			
Berufstätig	–	–	12 (85,7) <sup>a</sup>
Sonstiges	–	–	1 (7,1)
Fehlende Angabe	–	–	1 (7,1)
<i>Gemeinsamer Haushalt mit dem MMD</i>			
Ja	–	–	6 (42,9)
Nein	–	–	8 (57,1)
<i>Wohngegend</i>			
Städtisch	–	–	10 (71,4)
Ländlich	–	–	4 (28,6)

<sup>a</sup>Das Sample zur Typologie zur Vereinbarkeit der Pflege mit dem Beruf enthält 11 erwerbstätige, pflegende Angehörige. Eine Teilnehmerin gab „erwerbstätig“ an, tatsächlich aber war sie zum Interviewzeitpunkt Auszubildende, weswegen sie aus diesem Teil der Analyse ausgeschlossen wurde

anderen NW traten, wie vorgesehen, über die Vermittlung durch Gatekeeper (z. B. BeratungsstellenmitarbeiterInnen) in die Studie ein.

Zur Datenerhebung wurden narrative Interviews [24] genutzt. Der Erzählstimulus für die narrativen Interviews lautete „Wie Sie ja wissen, interessiere ich mich dafür, wie das mit der Pflege [Ihrer/Ihres ...] in Ihrer Familie läuft. Aber um das Ganze einordnen zu können und um zu verstehen, wie das angefangen hat, bitte ich Sie nun, mir die Geschichte Ihrer Familie bis zum heutigen Zeitpunkt zu erzählen“. Das Thema *Vereinbarkeit von Pflege und Familie* wurde von beinahe allen TeilnehmerInnen im Verlauf der Interviews ohne weitere Erzählaufforderung angesprochen. Die *Vereinbarkeit von Pflege und Beruf* musste überwiegend nachgefragt werden (hierzu enthielt der

Interviewleitfaden erzählgenerierende Formulierungen, die je nach bereits Berichtetem angepasst wurden).

Die Interpretation der Interviews erfolgte anhand eines rekonstruktiven Vorgehens, der Dokumentarischen Methode nach Nohl [20, 21]. Das Vorgehen verläuft in mehreren Schritten. Untersucherin 1 und Untersucherin 2 führten die formulierende und reflektierende Interpretation für ausgewählte Interviewpassagen einzelner Fälle getrennt voneinander durch. Ergebnis hiervon sind Beschreibungen, in denen die dem jeweiligen Fall eigenen Handlungspraktiken (Dimensionen und Orientierungsrahmen) hinsichtlich des Erkenntnisinteresses rekonstruiert wurden. Die Schritte Fallvergleich und Typenbildung durchliefen Untersucherin 1 und Untersucherin 2 gemeinsam und diskutierten die Er-

gebnisse mit Untersucher 3. Letztendlich liegen fallübergreifende Orientierungsrahmen vor, in denen Handlungs- und Haltungstypen rekonstruiert wurden: In der Interpretation zur *Vereinbarkeit von Pflege und Familie* gelang eine relationale Typenbildung (bestehend aus 5 Typen, die aus den regelmäßigen Verbindungen zwischen den Orientierungsrahmen zweier Dimensionen heraus entstanden sind). Die Interpretation zur *Vereinbarkeit von Pflege und Beruf* endete in einer sinngenetischen Typenbildung (bestehend aus 3 Typen). Zusätzlich wurde das Textmaterial regelmäßig in Interpretationswerkstätten konsensuell validiert.

Im Anschluss an die Interviews füllten die TeilnehmerInnen NW-Karten aus, die die Struktur des jeweiligen NW (Akteure und Verbindungen unter ihnen) widerspiegeln. Die NW-Karten einzelner NW-Mitglieder wurden für das jeweilige (Familien-)NW zu einer gemeinsamen NW-Karte kombiniert. Diese NW-Karten wurden im Team und im Rahmen einer Interpretationswerkstatt anhand der „qualitative structural analysis“ [12] interpretiert. Zusammengefasst geht es hierbei darum, Fragen an die NW-Karten zu stellen (ohne im besten Fall die Interviews zu kennen), auf die das Interviewmaterial Antworten liefern kann. Zudem offenbarten die NW-Karten Zusammenhänge bzw. Verbindungen, die aus dem Textmaterial nicht rekonstruiert werden konnten (Zusatzmaterial online: Supplement 1). Bedingt durch die eingenommene NW-Perspektive sind die Fälle eines NW unter Berücksichtigung ihres jeweiligen Kontextes, aber damit auch abhängig voneinander rekrutiert worden. Diesem Umstand begegnet die komparative Sequenzanalyse [20], die die Lösung von der NW-Zugehörigkeit der Einzelfälle ermöglicht. In der formulierenden und reflektierenden Interpretation wurden Orientierungen rekonstruiert, zu denen durch Fallvergleiche Anschlussäußerungen aus anderen Fällen gesucht wurden. Die so rekonstruierten Orientierungsrahmen und Dimensionen umfassen nicht nur die Orientierungen eines Falles, sondern die Orientierungen verschiedener Fälle. Dabei müssen die tatsächlichen Fälle eines NW nicht einen Typus bilden (kam aber bei sehr

L. Neubert · S. Gottschalk · H.-H. König · C. Brettschneider

## Vereinbarkeit von Pflege bei Demenz, Familie und Beruf

### Zusammenfassung

**Hintergrund.** Pflegenden Angehörige (PA) von Menschen mit Demenz (MMD) sind eine vulnerable Personengruppe, die nicht nur mit den Belastungen aufgrund der Pflege, sondern auch mit Anforderungen aus ihrem Familien- und Berufsleben konfrontiert sein können. Der nationale Forschungsstand zum Erleben des Spannungsfelds zwischen Pflege, Familie und Beruf ist unzureichend.

**Ziel der Arbeit.** Die vorliegende Studie ist eine rekonstruktive Analyse der Vereinbarkeit der Pflege eines MMD mit den Lebensbereichen Familie und Beruf, in der Haupt- und Nebenpflegende des MMD berücksichtigt wurden.

**Methoden.** Es wurden 14 narrative Interviews mit PA von MMD geführt. Die Auswertung

erfolgte anhand der Dokumentarischen Methode nach Nohl und mündete in Typenbildungen.

**Ergebnisse.** In pflegenden Familien eines MMD bedingen sich Beziehungsqualität und Aufgabenverteilung gegenseitig. Dies hat Auswirkungen auf das Erleben der Pflege. Stabile Beziehungen und fair verteilte Aufgaben können die Pflege erleichtern, wohingegen konfliktbelastete Beziehungen und ungleich verteilte oder ungeteilte Aufgaben die Pflegebelastung der Familie erhöhen. Erwerbstätige PA nehmen die Lebensbereiche Pflege und Beruf als getrennt voneinander, miteinander in Konflikt geratend oder sich gegenseitig unterstützend wahr.

**Diskussion.** Die Belastungen aufgrund der Pflege eines MMD führen zu Beeinträchtigungen im Familien- und Berufsleben, was negative Folgen für die Gesundheit der PA haben kann. Doch ebenso können die Familie sowie der Beruf die Belastung reduzieren, wenn PA beispielsweise durch therapeutische Angebote darin unterstützt werden, positive Pflegeerfahrungen wie gestärkte Familienbeziehungen und -funktionalität zu erleben, und wenn erwerbstätige PA den Beruf als einen stärkenden Lebensbereich erfahren.

### Schlüsselwörter

Angehörigenpflege · Doppelbelastung · Beziehungsqualität · Aufgabenverteilung · Typologie

## Compatibility of caring in dementia, family and employment

### Abstract

**Background.** Informal caregivers of people with dementia (PWD) are a vulnerable group, which is not only confronted with potential burdens due to caring but also with the demands of the family and working life. The state of national studies on experiencing the tensions between care, family and work is insufficient.

**Objective.** This qualitative study is a re-constructive analysis of the compatibility between caregiving with the areas of family and working life, in which the primary and secondary caregivers of the PWD were taken into account.

**Methods.** We conducted 14 narrative interviews with family caregivers of PWD. The

analysis was based on Nohl's documentary method and led to the formation of different types.

**Results.** In caring families of PWD, subjective relationship quality and task distribution are mutually dependent and this affects the family's care experiences. Stable relationships and fairly distributed tasks can facilitate caregiving, whereas conflict-ridden relationships and unfairly distributed or undivided tasks increase the family's care burden. Employed caregivers perceive the areas of life, caregiving and work as separate, conflicting or mutually supportive.

**Conclusion.** The burden of informal caregiving for PWD leads to impairments in family

and working life, which can have negative consequences for the health of the family caregivers; however, family and work can also reduce the burden if caregivers are supported by, for example therapeutic services, to experience positive care experiences, such as strengthened family relationships and functionality and if employed caregivers experience work as a strengthening area of life.

### Keywords

Informal care · Double burden · Relationship quality · Task distribution · Typology

ähnlichen Orientierungen vor), sondern finden sich in verschiedenen Typen wieder. Die komparative Sequenzanalyse ermöglicht und erleichtert nicht nur den interpretatorischen Zugriff, sondern dient auch zur Validierung der Interpretation, indem die dadurch erreichte methodische Kontrolle und Reflexion der Standortgebundenheit der Forschenden (z. B. in Form des Wissens über die NW-Zugehörigkeit der Einzelfälle) entgegenwirkt [20, 21].

## Ergebnisse

Insgesamt nahmen 7 NW mit 19 informell Pflegenden von zu Hause lebenden MMD an der Studie teil. Darunter waren 14 PA, deren Interviews Grundlage für die Interpretation zur *Vereinbarkeit von Pflege und Familie* sind. Die Interpretation zur *Vereinbarkeit von Pflege und Beruf* beruht auf 11 Interviews mit den zum Untersuchungszeitpunkt erwerbstätigen PA. Das Durchschnittsalter der Stichprobe beträgt 48,8 Jahre, und die meisten TeilnehmerInnen sind die erwachsenen

Kinder der MMD. Alle familiären NW erhalten Unterstützung durch ambulante Pflegedienste, 5 NW von ehrenamtlichen oder selbstständigen Betreuungskräften und 2 NW beschäftigen eine 24-h-Betreuungskraft. Die TeilnehmerInnen auf Individual- und NW-Ebene beschreiben **Tab. 1 und 2.**

## Vereinbarkeit von Pflege und Familie

Auf die Frage nach der *Vereinbarkeit von Pflege und Familie* konnten 2 Dimen-

**Tab. 2** Beschreibung der Stichprobe nach Netzwerken (NW)

NW	Geschlecht und Pflegestatus der Angehörigen (n = 14)	Verwandtschaftsverhältnis zum MMD	Erwerbstätigkeit und Beruf <sup>a</sup> (n = 11)
A	w, HP	Tochter	j, Chemielaborantin
	w, NP	Tochter	j, Vermessungstechnikerin
	m, NP	Sohn	j, Pflegeberater
B	w, HP	Tochter	n, nicht zutreffend
	w, NP	Tochter	j, selbstständige Apothekerin
C	w, HP	Tochter	j, Speditionskauffrau
	w, NP	Enkeltochter	n, nicht zutreffend
D	m, HP	Ehemann	j, keine Angabe
	w, NP	Enkeltochter	j, Assistentin im Marketing
E	w, HP	Tochter	j, Assistentin der Geschäftsführung
F	w, HP	Schwiegertochter	j, Erzieherin
	m, NP	Sohn	j, Bankangestellter
	w, NP	Enkeltochter	n, nicht zutreffend
G	m, HP	Sohn	j, Tischler

m männlich, w weiblich, NP Nebenpflegende, HP Hauptpflegende (HP haben sich selbst als solche bezeichnet; NP sind Verwandte, die sich verhältnismäßig weniger in die häusliche Pflege einbringen), j ja, n nein

<sup>a</sup>Der Umfang der Erwerbstätigkeit wurde nicht systematisch erfasst. Aus den Interviews ist aber bekannt, dass die erwerbstätigen HP und NP sowohl in Voll- oder Teilzeit tätig waren

sionen mit jeweils 3 Orientierungsrahmen rekonstruiert werden, die sich – beschrieben in 5 Typen – gegenseitig beeinflussen (Tab. 3). Die erste Dimension *intrafamiliäre Beziehungsqualität* beschreibt, wie die PA ihre Beziehungen untereinander wahrnehmen. Die zweite Dimension *intrafamiliäre Aufgabenverteilung* beschreibt, wie sie die Verteilung der pflegerischen Aufgaben auf die verfügbaren Familienmitglieder wahrnehmen. Die Beziehungsqualität entscheidet darüber, wie die Aufgabenverteilung wahrgenommen wird, und umgekehrt, je nachdem wie die Aufgaben verteilt sind, werden die Beziehungen unterschiedlich bewertet. Beides hat Auswirkungen auf die Pflegeerfahrung der Familie. Die Ergebnisse werden an anderer Stelle veröffentlicht [4], deswegen sollen hier lediglich anhand zweier kontrastierender Typen die gefundenen Zusammenhänge verdeutlicht werden (weitere Informationen im Zusatzmaterial online: Supplement 2). In Typ 1 trägt jeder PA zur Pflege des MMD bei. Sie verteilen die Aufgaben – beinahe gleichmäßig und ohne komplexes Aus-

handeln – nach individuellen Fähigkeiten, Charakterzügen und Rollenbildern. Sie treffen gemeinsam Entscheidungen, können sich aufeinander verlassen und teilen gemeinsame Werte. Die PA stehen sich nahe; die Pflege hat die Beziehungen untereinander sogar noch intensiviert. Das harmonische Verhältnis und die geteilte Pflegeverantwortung zwischen den PA sorgen dafür, dass die häusliche Pflege nahezu als leicht zu bewältigen wahrgenommen wird. In Typ 4 dagegen erwarten die PA von ihren Verwandten, dass sie sich als Nebenpflegende einbringen. Da dies nicht geschieht, sind sie enttäuscht, fühlen sich alleingelassen, ausgenutzt und missverstanden. Die PA gehen jedoch unterschiedlich damit um. Einige kämpfen um die Hilfe aus der Familie, andere scheuen Konflikte und suchen stattdessen verstärkt nach externer Hilfe. Wiederum gemeinsam ist ihnen, dass sie die Beziehungen zu ihren Verwandten abrechnen und die häusliche Pflege als stark belastend erleben. Die Dimensionen, Orientierungsrahmen und relationalen Typen im Überblick zeigt Tab. 3. In jedem Typ befinden sich

Hauptpflegende, die sich selbst als solche bezeichnet haben, und Verwandte, die sich verhältnismäßig weniger in die Pflege einbringen.

## Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Auf die Frage nach der *Vereinbarkeit von Pflege und Beruf* konnten 3 typisierte Handlungsorientierungen von erwerbstätigen PA rekonstruiert werden, die ihre wahrgenommene Vereinbarkeit der Pflege eines MMD mit dem Beruf beschreiben (Tab. 4).

Vorbemerkend zu erwähnen ist, dass sich – wie in der vorangegangenen Typologie – in jedem Typ Haupt- und Nebenpflegende befinden und dass diese sowohl voll- als auch teilzeitbeschäftigt sind. Niemand gibt an, die Erwerbstätigkeit aufgrund der Pflege langfristig reduziert zu haben. Auch andere Einschränkungen am Arbeitsplatz (z. B. Fehlzeiten, Karriereeinbußen) werden nicht berichtet, und niemand nutzt die Freistellungsmöglichkeiten nach Pflegezeit- und Familienpflegezeitgesetz. Dennoch nehmen alle PA Überschneidungen der beiden Lebensbereiche wahr und nutzen auf der praktischen Ebene, wenn erforderlich, Gleitzeitregelungen oder vereinzelt Urlaubstage, um der Pflege nachzukommen. Je nach Wahrnehmung der Überschneidungen nehmen sie eine bestimmte Haltung zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf ein. Die 3 sinngenetischen Typen (weitere Informationen im Zusatzmaterial online: Supplement 3) nennt Tab. 4.

Erwerbstätige PA im Typ 1 können und möchten den Einfluss von Pflege auf den Beruf so gering wie möglich halten und lehnen hierzu Veränderungen im Berufsleben ab, z. B. den Umfang der Erwerbstätigkeit längerfristig zu reduzieren. Sie orientieren sich dabei an verschiedenen von außen bedingten oder intrinsischen Motiven (z. B. finanzielle Absicherung der Familie, Berufsidentifikation, Beruf ist Ablenkung und Erholung). Auch die Orientierung, schlichtweg nicht die Bereitschaft zu besitzen, erwerbsmäßige Anpassungen vorzunehmen (ohne andere Argumente wie z. B. die finanzielle Absicherung zu nennen), kann Motiv sein. „Hält mich nich davon ab berufstä-

**Tab. 3** Typen (T) zur Vereinbarkeit von Pflege und Familie je nach Beziehungsqualität und Aufgabenverteilung innerhalb der Familie

		Intrafamiliäre Aufgabenverteilung		
		Ungeteilt	Ungleich	Geteilt
Intrafamiliäre Beziehungsqualität	Harmonisch	–	–	T1: Gemeinschaftsprojekt (Wir pflegen gemeinsam)
	Einverstanden	T2: Kooperation mit externer Hilfe (Wir haben ein Back-up)	T3: Kooperation in der Familie (Wir funktionieren)	–
	Konfliktär	T4: Enttäuschung (Wir sind enttäuscht)	T5: Zwangssituation (Wir haben keine Alternative)	–

**Tab. 4** Typen zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Typ 1	Getrennte Entitäten	
Typ 2	Handeln im Spannungsfeld	
Typ 3	Profitable Integration	

tig zu sein [...] ich hab jetzt nich das Bedürfnis zu sagen ich muss jetzt alles kündigen oder sowas und muss jetzt mich auf die Pflege meiner Mutter machen“ (A2).

Im Typ 2 nehmen die erwerbstätigen PA Spannungen aufgrund der Überschneidung der Lebensbereiche wahr. Als Reaktion darauf passen sie die Erwerbstätigkeit an die Pflege an. Je nach familiärer Situation reduzieren oder erhöhen sie den Umfang der Erwerbstätigkeit. Eine instabile Pflege führt zur vorübergehenden Reduktion der Arbeitszeit. Zu einer Arbeitszeiterhöhung kommt es, wenn eine 24-h-Betreuerkraft angestellt werden soll, da gleichzeitig noch Kinder zu versorgen sind. Dabei nehmen sie in Kauf, dass sich die physische und psychische Belastung weiter erhöht. „Belastend ist dieses, dass es für alle gerecht wird, dann auch noch im Beruf [...] Das [Aufstocken] hat natürlich nicht zur Einfachheit beigetragen, aber ja musste halt sein“ (F1).

Pflegende Angehörige im Typ 3 wissen um die wechselseitigen Überschneidungen und nutzen diese zum Vorteil von beiden Lebensbereichen. Sie orientieren sich dabei entweder am Einfluss der Pflege auf das Berufsleben oder umgekehrt. In der Pflege erworbene oder ausgebaute Fähigkeiten (z. B. Durchsetzungsvermögen, Organisationsgeschick) kommen dem Arbeitsplatz zugute. „Ich glaube die Organisation, die ich durch mein Papa gelernt hab, kommt meinem Beruf [...] viel zugute“ (C1). Das Erleben eines MMD macht sensibel und empathisch für andere Betroffene, die den

PA im Arbeitskontext begegnen. Diese Entwicklung nehmen sie als positiv wahr, denn sie beinhaltet die Erfahrung, wertvoller Ansprechpartner und Zuhörer für andere Betroffene zu sein, und gibt ihnen das tröstende Gefühl, nicht allein zu sein. In 2 Fällen wirkt sich der Beruf vorteilhaft auf die Pflege aus. Einmal, indem die Arbeitsplatzressourcen in einem Familienbetrieb zum Erledigen von administrativen Pflegeaufgaben genutzt werden. „Das is ja so, dass man wirklich jede Menge Sachen auch ausfüllen muss, als Angehöriger [...] und das hab ich in der Firma gemacht [...] also das können ja andere so gar nich“ (E1). Zweitens, indem das arbeitsplatzbezogene Wissen eines Beratungsstellenmitarbeiters mit häuslicher Pflegeverantwortung die Organisation der Pflege erleichtert und die anderen PA im NW entlastet.

## Diskussion

Ziel dieser Pilotstudie war es, die Vereinbarkeit der informellen Pflege von MMD mit den Lebensbereichen Familie und Beruf zu ergründen. Die Ergebnisse zu den Auswirkungen der Pflege auf das Familienleben überstrahlen die Befunde zu den Wechselwirkungen mit dem Beruf. Vielmehr als Vereinbarkeitsprobleme mit dem Beruf beeinflussen familiäre Dissonanzen aufgrund der Pflege das Belastungsempfinden der PA in diesem Sample. Sie weisen auf neuartige Implikationen (z. B. therapeutische Angebote) hin, die bisher kaum eine Rolle bei der

Belastungslinderung von in Deutschland lebenden PA spielten.

Die Studie zeigt den wechselseitigen Einfluss zwischen Beziehungsqualität und Aufgabenverteilung in Familien von MMD und wie sich dies auf ihre Pflegeerfahrung auswirkt. Harmonische Beziehungen und fair verteilte Aufgaben können die Pflege erleichtern, wohingegen konfliktbelastete Beziehungen und ungerecht verteilte oder ungeteilte Aufgaben für eine höhere Belastung sorgen. Die Pflege eines MMD zu Hause betrifft nicht nur Hauptpflegende, sondern auch weniger oder nichtpflegebeteiligte Verwandte, indem durch die Pflege frühere Konflikte wieder aufleben können. Die gemeinsame Pflegeerfahrung kann aber auch Chance zur positiven Entwicklung sein, indem der familiäre Zusammenhalt gestärkt wird. Diese Ergebnisse eines in Deutschland lebenden Samples werden in internationalen Studien bestätigt, wonach gute familiäre Beziehungen, geteilte Aufgaben und gegenseitige Unterstützung die Belastung reduzieren und die Gesundheit von PA verbessern [10, 27, 28]. Ebenso führen Unstimmigkeiten über die Pflege, unerfüllte Erwartungen und mangelhafte familiäre Unterstützung zu zusätzlicher Belastung [7, 19]. Dies ist insofern bedeutend, als dass PA weniger belastet und psychisch gesünder sind, wenn ihre Familien eine hohe Familienfunktionalität aufweisen [11, 29]. Mittels therapeutischer Angebote, die die Familienbeziehungen und -funktionalität von PA berücksichtigen, können positive Pflegeerfahrungen gestärkt werden [6, 31]. Doch in den hiesigen Unterstützungsangeboten für PA spielen die Beziehungen innerhalb der Familie und ihre Funktionalität bisher keine oder kaum eine Rolle. Unsere Ergebnisse sollen dazu anregen, familientherapeutische Angebote zu erwägen,



die auch dem Wunsch einzelner TeilnehmerInnen entsprechen. Diese Angebote können eine innovative Ergänzung zu den bestehenden formellen und informellen Unterstützungsangeboten sein, die – so auch in unserem Sample – essenziell zum Erbringen der Pflege und zur Entlastung der PA sind.

Die Studie zeigt auch, dass erwerbstätige PA von MMD die Lebensbereiche Pflege und Beruf als getrennt voneinander, miteinander in Konflikt geratend oder sich gegenseitig unterstützend wahrnehmen können. Unseres Wissens nach beschreiben diese Ergebnisse erstmalig unterschiedliche Betrachtungsweisen der Betroffenen zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. Zudem zeigen die Interviews auf einer praktischen Ebene Bedingungen auf, die die Vereinbarkeit der Pflege mit dem Beruf begünstigen. Hierzu zählen eine pflegesensible Unternehmenskultur, die u. a. eine flexible Arbeitszeitplanung erlaubt, ein von vornherein reduzierter Beschäftigungsumfang und stabilisierende Kontextfaktoren wie die NW-Zusammensetzung aus familialen und externen Personen oder Leistungsanbietern. Diese Bedingungen sind – neben anderen beeinflussenden Faktoren – bereits gut untersucht [2, 16, 17, 23].

Als Schwäche der Studie ist ein Selektionsbias zu nennen, wofür qualitative Studien grundsätzlich anfällig sind. Die Rekrutierung der TeilnehmerInnen gelang nur durch persönliche Vermittlung der Gatekeeper. Auch TeilnehmerInnen schränkten die Sample-Zusammensetzung ein, indem es ihren Aussagen nach nicht möglich gewesen sei, Verwandte, die sich beispielsweise weitgehend aus der Pflege zurückhielten, zur Studienteilnahme zu gewinnen. Die begrenzte Stichprobengröße dieser explorativen Studie schließt das nachträgliche Rekrutieren kontrastierender Fälle aus (z. B. PA, die ihre Arbeitszeit aufgrund der Pflege langfristig reduzierten, oder PA mit anderen Verteilungen hinsichtlich der soziodemografischen Merkmale).

Die Stärke der Studie liegt in dem rekonstruktiven Ansatz, der neue Erkenntnisse zur erlebten Vereinbarkeit von informeller Pflege, Familie und Beruf liefert. Diese wurden zudem erstmals

auf Basis einer NW-Perspektive erhoben, indem durch die Befragung von Haupt- und Nebenpflegenden verschiedene NW-Konstellationen abgebildet wurden [4] und diese mittels komparativer Sequenzanalyse, methodisch kontrolliert, in der Interpretation berücksichtigt wurden [20]. Die Interpretation des umfassenden Textmaterials erfolgte durch Diskurs im Team und mit anderen ForscherInnen. Die Ergebnisse bilden einen Ausgangspunkt für weitere Forschung, die beispielsweise prüft, ob sich die Typologien möglicherweise auch in anderen Stichproben aus PA wiederfinden, oder die den qualitativ ergründeten Zusammenhang zwischen Beziehungsqualität, familiärer Organisation der Pflege und Belastungsempfinden von PA mittels quantitativer Designs untersucht.

### Fazit für die Praxis

- Die Pflege eines Menschen mit Demenz (MMD) belastet das Familien- und Berufsleben von pflegenden Angehörigen (PA), was sich wiederum nachteilig auf ihre Gesundheit auswirken kann. Doch Familie und Beruf können auch als Puffer fungieren und pflegebedingte Belastung reduzieren.
- PA brauchen das Wissen über bestehende Versorgungsangebote, um sich selbst und ihre Familie durch ein verlässliches Netzwerk aus formellen Dienstleistern und informellen Personen (z. B. Ehrenamtliche) zu unterstützen.
- Zu Stressbewältigung und Stärkung positiver Pflegeerfahrungen können zudem therapeutische Angebote hilfreich sein, die auch die Familienbeziehungen und -funktionalität von PA berücksichtigen.
- Der Beruf kann erwerbstätigen PA Erholung bieten und ihr Wohlbefinden fördern. Um dem Wunsch vieler PA, trotz Pflege berufstätig zu bleiben, entgegenzukommen, werden PA auch in Zukunft eine nicht zu vernachlässigende Zielgruppe bei Maßnahmen zur besseren Vereinbarkeit von Familie und Beruf sein.

### Korrespondenzadresse

**Lydia Neubert**

Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung, Hamburg Center for Health Economics, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Martinistraße 52, 20246 Hamburg, Deutschland  
l.neubert@uke.de

**Förderung.** Diese Studie wird vom deutschen Bundesministerium für Bildung und Forschung finanziert (Förderkennzeichen: 01EH1601A). Der Förderungsgeber beteiligt sich nicht an der Erhebung, Analyse und Interpretation der Daten, an der Erstellung des Manuskripts oder an der Entscheidung, das Manuskript zur Veröffentlichung einzureichen.

**Funding.** Open Access funding provided by Projekt DEAL.

### Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** L. Neubert, S. Gottschalk, H.-H. König und C. Brettschneider geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Alle Befragungen wurden mit Zustimmung der Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft (Antrag Nr. 17–006), im Einklang mit nationalem Recht sowie gemäß der Deklaration von Helsinki von 1975 (in der aktuellen, überarbeiteten Fassung) durchgeführt. Von allen Beteiligten liegt eine Einverständniserklärung vor.

**Open Access.** Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

### Literatur

1. Ashida S, Marcum CS, Koehly LM (2018) Unmet expectations in Alzheimer's family caregiving: Interactional characteristics associated with perceived under-contribution. *Gerontologist* 58:e46–e55

2. Neubert L, König H-H, Mietzner C, Brettschneider C (2019) Dementia care-giving and employment: a mixed-studies review on a presumed conflict. *Ageing Soc.* <https://doi.org/10.1017/S014686X19001545>
3. Neubert L, König H-H, Brettschneider C (2018) Seeking the balance between caregiving in dementia, family and employment: study protocol for a mixed methods study in Northern Germany. *BMJ Open* 8:e019444. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019444>
4. Neubert L, Gottschalk S, König H-H, Brettschneider C (2019) Dementia caregiving from a family network perspective in Germany: A typology. *Health Soc Care Community* (under review)
5. Cheng S-T (2017) Dementia Caregiver burden: a research update and critical analysis. *Curr Psychiatry Rep.* <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
6. Cheng ST, Au A, Losada A et al (2019) Psychological interventions for dementia caregivers: what we have achieved, what we have learned. *Curr Psychiatry Rep* 21:59
7. Del-Pino-Casado R, Frias-Osuna A, Palomino-Moral PA et al (2018) Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: a meta-analysis. *PLoS ONE* 13:e189874
8. Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2018) Informationsblatt 1. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen
9. Eldh AC, Carlsson E (2011) Seeking a balance between employment and the care of an ageing parent. *Scand J Caring Sci* 25:285–293
10. Etters L, Goodall D, Harrison BE (2008) Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract* 20:423–428
11. Heru AM, Ryan CE, Iqbal A (2004) Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 19:533–537
12. Herz A, Peters L, Truschkat I (2014) How to do qualitative structural analysis: The qualitative interpretation of network maps and narrative interviews. *Forum Qual Soc Res.* <https://doi.org/10.17169/fqs-16.1.2092>
13. Joseph G, Joseph A (2019) Exploring employment as a space of respite and resistance for family caregivers. *Health Soc Care Community* 27:1481–1489
14. Karg N, Graessel E, Randzio O et al (2018) Dementia as a predictor of care-related quality of life in informal caregivers: a cross-sectional study to investigate differences in health-related outcomes between dementia and non-dementia caregivers. *BMC Geriatr* 18:189
15. Klaus D, Tesch-Römer C (2016) Pflege und Unterstützung bei gesundheitlichen Einschränkungen: Welchen Beitrag leisten Personen in der zweiten Lebenshälfte für andere? In: Mahne K, Wolff JK, Simonson J, Tesch-Römer C (Hrsg) *Altern im Wandel: Zwei Jahrzehnte Deutscher Alterssurvey (DEAS)*. Deutsches Zentrum für Altersfragen, Berlin, S 191–208
16. Kramer B, Engler S, Bischofberger I (2019) „Distance Caregiving“ – empirische Einblicke aus betrieblicher Perspektive. *Z Gerontol Geriatr* 52:546–551
17. Kümmerling A, Bäcker G (2012) *Carers@Work. Zwischen Beruf und Pflege: Betriebliche Maßnahmen zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflegeverpflichtung* (Universität Duisburg-Essen)
18. Lethin C, Hanson E, Margiotti E et al (2019) Support needs and expectations of people living with dementia and their informal carers in everyday life: an European study. *Soc Sci* 8:1–14
19. Lopez Hartmann M, De Almeida Mello J, Anthierens S et al (2019) Caring for a frail older person: the association between informal caregiver burden and being unsatisfied with support from family and friends. *Age Ageing* 48:656–662
20. Nohl A-M (2017) *Interview und Dokumentarische Methode – Anleitungen für die Forschungspraxis*. Springer VS, Wiesbaden
21. Nohl A-M (2013) *Relationale Typenbildung und Mehrebenenvergleich*. Springer VS, Wiesbaden
22. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ et al (1990) Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 30:583–594
23. Ramesh S, Ireson R, Williams A (2017) International synthesis and case study examination of promising caregiver-friendly workplaces. *Soc Sci Med* 177:52–60
24. Schütze F (1976) Zur Hervorlockung und Analyse von Erzählungen thematisch relevanter Geschichten im Rahmen soziologischer Feldforschung: Dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen. In: Weymann A (Hrsg) *Kommunikative Sozialforschung: Alltagswissen und Alltagshandeln, Gemeindeforschung, Polizei, politische Erwachsenenbildung*. Fink, München, S 159–260
25. Spillman BC, Freedman VA, Kasper JD et al (2019) Change over time in caregiving networks for older adults with and without dementia. *J Gerontol B Psychol Soc Sci.* <https://doi.org/10.1093/geronb/gbz065>
26. Statistisches Bundesamt (2018) *Pflegestatistik. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Deutschlandergebnisse 2017*
27. Sutcliffe CL, Giebel CM, Jolley D et al (2016) Experience of burden in carers of people with dementia on the margins of long-term care. *Int J Geriatr Psychiatry* 31:101–108
28. Tolkacheva N, Van Groenou MB, De Boer A et al (2010) The impact of informal care-giving networks on adult children's care-giver burden. *Ageing Soc* 31:34–51
29. Tremont G, Davis JD, Bishop DS (2006) Unique contribution of family functioning in caregivers of patients with mild to moderate dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 21:170–174
30. Wang YN, Hsu WC, Yang PS et al (2018) Caregiving demands, job demands, and health outcomes for employed family caregivers of older adults with dementia: structural equation modeling. *Geriatr Nurs* 39:676–682
31. Yu DSF, Cheng ST, Wang J (2018) Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: an integrative review of research literature. *Int J Nurs Stud* 79:1–26

**7 Arbeit 5: Excess costs of dementia in old age (85+) in Germany: Results from the AgeCoDe-AgeQualiDe study.**

**Unveröffentlichtes Manuskript, derzeit unter Begutachtung bei *The Journal of the Economics of Ageing*:**

**Neubert L<sup>a</sup>, König H-H<sup>a</sup>, Löbner M<sup>b</sup>, Luppä M<sup>b</sup>, Pentzek M<sup>c</sup>, Fuchs A<sup>c</sup>, Weeg D<sup>d</sup>, Bickel H<sup>d</sup>, Oey A<sup>e</sup>, Wiese B<sup>e</sup>, Weyerer S<sup>f</sup>, Werle J<sup>f</sup>, Hesel K<sup>g</sup>, Wagner M<sup>g,h</sup>, Lühmann D<sup>i</sup>, van der Leeden C<sup>i</sup>, Maier W<sup>g,h</sup>, Scherer M<sup>i</sup>, Riedel-Heller SG<sup>b\*</sup>, Brettschneider C<sup>a\*</sup>**, for the AgeCoDe and AgeQualiDe Study Group (*under review*). Excess costs of dementia in old age (85+) in Germany: Results from the AgeCoDe-AgeQualiDe study.

<sup>a</sup> Department of Health Economics and Health Services Research, Hamburg Center for Health Economics, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg

<sup>b</sup> Institute of Social Medicine, Occupational Health and Public Health, Medical Faculty, University of Leipzig, Leipzig

<sup>c</sup> Institute of General Practice (ifam), Medical Faculty, Heinrich Heine University Düsseldorf, Düsseldorf

<sup>d</sup> Department of Psychiatry, Technical University Munich, Munich

<sup>e</sup> Work Group Medical Statistics and IT-Infrastructure, Institute for General Practice, Hannover Medical School, Hannover

<sup>f</sup> Central Institute of Mental Health, Medical Faculty, Mannheim/Heidelberg University, Mannheim

<sup>g</sup> Department of Neurodegenerative Diseases and Geriatric Psychiatry, University Hospital Bonn, Bonn

<sup>h</sup> German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE), Bonn

<sup>i</sup> Department of Primary Medical Care, Center for Psychosocial Medicine, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg

\* These authors contributed equally to this work

## Title

### **Excess costs of dementia in old age (85+) in Germany: results from the AgeCoDe-AgeQualiDe study**

## Abstract

Increasing costs of dementia are a major economic challenge for societies and families of people with dementia worldwide due to demographic ageing. One approach of cost-of-illness studies focuses on the excess costs of people with dementia compared to costs in people without dementia. Yet, excess costs of dementia have rarely been examined. By using the reweighting method of entropy balancing, we estimated excess costs from a societal perspective. Data were collected in a population of oldest olds (>85 years; n=856) recruited from a large multicenter, prospective cohort study in Germany. As main result, people with dementia showed significant total excess costs of € 11,789 (95% CI € 8,343–15,234) compared with people without the disease in a 6-month period. Excess costs of informal care represented the highest cost category in both primary and sensitivity analyses. Our results emphasize the economic and practical value of informal carers in dementia care, as it is generally unpaid care provision saving expenditures for formal care. Health policy strategies are needed to foster community-based dementia care in order to relieve social security systems and to support informal carers of people with dementia.

## Introduction

Demographic ageing is associated with an increasing number of people living with dementia (PwD) worldwide, mainly diagnosed with Alzheimer's disease or related dementias. The authors of the World Alzheimer Report estimated the number of PwD to be 46.8 million in 2015 and 131.5 million by 2050, and the prevalence of dementia increases exponentially with age [1]. For example, in Germany, highest prevalence rates of dementia are found among the oldest old (85+)[2]. Although a larger increase in the number of PwD is expected for lower middle-income countries (LMIC), most costs of dementia are incurred in high-income countries (HIC). The worldwide costs of dementia were US \$ 818 billion in 2015; 86% of these costs occur in HIC [3]. Of the total costs of dementia, 43% are allocated to the costs of social care (i.e. formal services provided outside the medical healthcare system, e.g. institutional care, professional home care, food supply, or transport), almost 38% to the costs of informal care and 19% to medical healthcare costs [3]. Thus, costs of dementia place a substantial financial burden on societies and families of PwD.

Cost-of-illness (COI) studies measure all relevant costs of a disease to evaluate the socioeconomic impact of this disease in a specific period of time [4]. According to a recent meta-analysis, the total costs per patient with Alzheimer's disease and per year amount to US \$ 20,461 (€ 23,229) and significantly increase with the severity of the disease [5]. However, these costs vary considerably in the included studies from France, Germany, Spain, Sweden, the UK and the USA. This is due to the fact that COI studies on dementia are heterogeneous in terms of different methodological approaches used, in particular how cost categories are classified and informal care costs are evaluated (informal care means the unpaid support and care provided by family members and friends) [6, 7]. Moreover, different healthcare systems make it difficult to compare these studies. In order to describe the state of research on the costs of dementia, we focus in particular on results of the *excess costs* of dementia. Excess costs mean the difference of costs between costs in PwD compared to costs in people without dementia (PwoD) [8], but there is little evidence of these excess costs.

To measure cost differences and, in particular, *excess costs* of dementia in Germany, three studies applied a payer perspective (i.e. German social security system) [9-11] and two studies applied a societal perspective [10, 12]. From a payer perspective, Michalowsky et al. [9] calculated no significant differences in total healthcare costs, consisting of medical care services, institutional care and professional home care, between patients screened positive for dementia and those without a formal diagnosis of dementia (€ 7,346 vs. 6,838). In a study by Schwarzkopf et al. [11] annual excess costs per capita for healthcare costs were significantly higher for PwD (€ 12,343 vs. 4,034 for PwoD). However, these studies did not consider informal care costs. The study perspective determines how

the costs are to be evaluated. From a payer perspective, PwD living at home incur fewer costs, while informal care costs make them more expensive from a societal perspective [10]. For a societal perspective, in a different study, Michalowsky et al. [10] estimated € 33,188 total excess costs per patient and per year. Mean age of participants in this study was 81 years. Leicht et al. [12], also adopting a societal perspective, estimated annual excess costs of dementia by disease severity and found them to be € 15,474 (mild), € 31,551 (moderate) and € 41,808 (severe) in a sample of PwD and PwoD on average 85 years old. The authors also concluded that most of total costs can be attributed to the costs of nursing care, which consists of institutional care, professional home care and informal care. Within these cost categories, informal care is the most expensive, which underlines the importance of considering informal care costs. Informal care costs arise when relatives or friends support the PwD in everyday tasks (e.g. dressing, eating, but also supervision) and are incurred for PwD living at home and also (albeit to a lesser extent) for PwD living in a nursing home.

In the *international literature on excess costs of dementia*, most studies applied a payer perspective, i.e. they focused on healthcare and/or social care expenditures mainly based on claims data (e.g. inpatient and outpatient visits/stays, emergency visits, home health visits, prescriptions, contacts with social care services like community nurses at the person's home, home help or meals on wheels, non-physician visits, day center visits) [13-16]. For example, total healthcare expenditures were higher for PwD than PwoD (US \$ 14,508 vs. 10,096), mainly as a result of higher costs for medical home health visits and prescriptions among PwD [13]. Another study concluded that annual total excess costs attributable to the disease are US \$ 2,307 (\$ 13,936 vs. 10,369 for PwoD) with outpatient prescriptions being the key driver [15]. None of these studies applied a societal perspective including informal care costs. Paraponaris & Davin [17] focused solely on informal care costs in PwD compared to PwoD living in France and concluded that the excess costs of informal care are € 1,400 per month.

In sum, the literature on excess costs of dementia hint that PwD have higher costs of care compared to PwoD, and informal care costs account for a considerable share of these costs from a societal perspective. No study was found focusing on a population group of oldest-old (85+) PwD. However, highest prevalence rates of dementia are found among individuals between the ages of 85 and 89 in Germany [2].

This study aims at contributing to the existing evidence on excess costs of dementia in Germany from a societal perspective. In a sample of oldest-old primary care patients (85+) with and without dementia, healthcare resource utilization was estimated using a detailed assessment of costs in the outpatient, inpatient, and long-term care sector including informal care costs. By using entropy balancing, excess costs were estimated as mean cost differences between Pwd and PwoD for each cost category. Primary and sensitivity analysis differ in considering the living arrangement of

participants. Results may inform health policy makers to further develop community-based dementia care in order to relieve the social security system and to support informal carers in Germany.

## Methods

### Study design and sample

In this COI study, excess costs were assessed by comparing the costs of PwD and of PwoD, adjusted for socio-demographic characteristics and comorbidities. The cost estimation of both groups was based on the baseline assessment of study participants of a multicenter clinical trial called “Study on Needs, health service use, costs and health-related quality of life in a large sample of oldest-old primary care patients (85+)” (AgeQualiDe).

AgeQualiDe is the extension of a prospective cohort study called “German Study on Ageing, Cognition and Dementia in Primary Care Patients” (AgeCoDe), which started in 2003 and participants’ interviews took place every 1.5 years in six study centers across Germany. At baseline, inclusion criteria of the AgeCoDe study were i) age of 75 years or older, ii) no diagnosis of dementia, and iii) at least one general practitioner contact in the last year. Exclusion criteria were i) not to be regular patients of the specific general practitioner practice, ii) receiving only home visits, iii) living in a nursing home, iv) to be likely to die in the next 3 months due to health reasons, v) insufficient German language skills, vi) blind- or deafness, vii) no given informed written consent. Luck et al. [18] described further details on the study design of AgeCoDe. The seventh wave of AgeCoDe is the baseline assessment of AgeQualiDe. We used this wave for two main reasons. This assessment was the first to collect resource utilization data from the full sample (data collection lasted from January 2014 to September 2015), and included a suitable number of participants aged 85 years and older. For participants who could not be interviewed personally, proxy information (e.g. by a relative) was obtained. The ethics committees of all study centers (Hamburg, Bonn, Düsseldorf, Leipzig, Mannheim and Munich) approved the study protocol, and all study participants gave informed written consent before they were included.

In order to estimate excess costs, we included 856 participants in this study with information about healthcare resource utilization in the last six months before the assessment, sociodemographic characteristics and information on comorbidity. According to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)-IV criteria, 154 (18%) were considered as PwD and 702 (82%) as PwoD.

### Healthcare resource utilization

The dataset comprises information on healthcare resource utilization in three healthcare sectors: outpatient physician, inpatient, and long-term care sector. Each of them includes different cost categories. In the outpatient physician sector, visits to general practitioners and 19 medical

specialists were measured. In the inpatient sector, days in general, psychiatric and rehabilitation hospitals were considered. In the long-term care sector, the institutional care, professional home care (i.e. basic or medical care as well as home help services substituted through the German social security system or paid out of pocket by the patient), and informal care (i.e. basic care, six categories of functional support, and supervision provided by relatives or friends) were assessed. We also measured visits to outpatient non-physician services (physiotherapy, occupational therapy), medications, and medical devices and aids.

We applied the societal perspective [19]. In this analysis, only direct healthcare costs were determined (i.e. costs directly related to treatment of the disease or care), as productivity losses from gainful employment (e.g. impaired productivity, sick leave, early retirement) are irrelevant in this age group. Costs were calculated by means of administrative and market prices for a 6-month period. All employed unit costs and their sources are shown in Table 1.

*Table 1: Resources considered and unit costs employed in the valuation of costs (reference year 2015)*

Sector	Services / Goods	Units	Source for unit costs
Inpatient treatment	Stays in general hospitals, specialized psychiatric or rehabilitation clinics	Days in hospital	[20]
Outpatient physician treatment	Treatment by general practitioners, specialists and outpatient clinics	Number of contacts	[20]
Outpatient non-physician treatment	E.g., physiotherapy, massage, occupational therapy, speech therapy	Number of contacts	[20]
Medical devices	E.g., walkers, incontinence pads, hearing aids, surgical stockings; bridges, dental crowns	Quantity	[20]
Medication	Specific products (including trade name, drug code, package size, pharmaceutical form, dosage)	Quantity	[21]
Nursing home	Nursing home stays (residential and day care)	Days	[22]
Home care	Care and assistance provided by professional nursing services and other paid help, differentiated by type (e.g., basic care, assistance with cleaning, shopping, financial matters etc.) and limited to care or assistance required due to illness or age	Hours	[20]
Informal care	Care and assistance provided by family or friends, differentiated by type and limited to care or assistance required due to illness or age (replacement cost approach)	Hours	[23, 24]

Costs for outpatient physician and non-physician services, inpatient services, medical devices, and professional home care services were monetarily valued by means of German standard unit costs [20]. Medication was calculated using the “Rote Liste”, a German pharmaceutical registry [21]. Since the German long-term care insurance divides the individual need for assistance to care levels, institutional care was valued according to the care level of the resident (Level 1: € 56.40 per day; level 2: € 70.76 per day; level 3: € 85.13 per day) [22]. Informal care was monetarily valued by the replacement cost approach. Assuming that care has to be provided by a professional carer in the absence of an informal carer, the average hourly wage plus non-wage labor costs (€ 18.69 per hour) of a professional (formal) carer was used for the estimation of informal care costs [23, 24]. Reference year of the cost estimation was 2015. Cost values based on unit costs from previous years were inflated to the year 2015 by means of the German price index [25].



## Statistical analysis

We used a statistical approach to estimate excess costs of PwD compared with PwoD that consisted of three stages: *imputation of missing values*, *pre-processing* and *estimation*. The main analyses of this study were performed based on the imputed dataset. All analyses were conducted in Stata 16 (StataCorp, Texas, USA).

To handle missing values (the highest percentage of missing values in a single variable was 30%, and 58,2% (498) of all (856) participants had at least one missing value), we applied the “*Multiple Imputation by Chained Equations*” (MICE) approach on item level under fully conditional specification [26]. In total, 50 datasets (m=50) [27] were generated by predicted mean matching [28] using sociodemographic characteristics, comorbidities, disease-specific measures, and healthcare utilization as covariates in the imputation models. MICE was used via Stata’s “mi command package”.

In the *pre-processing stage*, the two groups, which differed in their covariates, were made comparable. For this purpose, we adjusted the covariates of the PwoD group to those of the PwD group by means of the reweighting method of entropy balancing (EB) [29]. By adjusting the differences in the covariates potential sources of bias were reduced. Like Brettschneider et al. [30], we have chosen this approach because it does not exclude members of the target group (PwD), achieves a higher degree of balance in the covariates than other approaches, and does not require manual adjustments by the scientist, which are a source of computational delays and human error. EB was conducted separately for each of the imputed data sets (m=50). To run the method we used the user-written Stata command “Ebalance” by Hainmueller & Xu [31].

In the *estimation stage*, we estimated mean cost differences (*excess costs*) between the both groups for each cost category. Excess costs were analyzed using weighted regression analyses with the respective cost category as the dependent variable and the presence of dementia as the independent variable. No further covariates were considered as all observed covariates were already included in the EB. The balancing weights, as the result of the pre-processing EB, were included in all regression analyses to adjust for differences in sociodemographic and clinical characteristics. In detail, generalized linear models (GLMs) with a gamma distribution and a log-link function [32] and two-part models (TPM) [33] were applied to account for skewed cost distributions. GLMs were used for cost categories with a small number of „zeros”, i.e. where costs were incurred by (almost) each participant (e.g. total costs). TPMs were used for analyses of cost categories with a large number of „zeros” (e.g. costs of outpatient physician treatment, costs of hospital treatment). In the first part of the TPM we used a logit model in order to estimate the probability of positive costs. In the second part we used a GLM with gamma family and log-link function to estimate costs in patients with positive costs. For this we used the user-written Stata command `twopm` by Belotti et al. [33]. Mean

differences in costs were estimated by calculating margins [33], which means the cost difference between the groups were predicted based on the results of the previously run model under consideration of the specific cost distribution. These results are referred to as excess costs in this article. Stata's "mi estimate option" does not support the twopm and margin command, we thus estimated 50 separate regression models (TPMs and GLMs) and combined the results using Rubin's pooling rules for multiple imputed datasets [34].

In the *primary analysis* we did not include the covariate *living arrangement* into the process of EB, which means we did not adjust for differences in the living arrangement of PwD and PwoD. The rationale for this is that our PwD and PwoD group differ in terms of the type of living arrangement, i.e. among the PwD group, more individuals lived in a nursing home than among the control group (51,95% vs. 6,55%, see also the first paragraph of the results section). This is in line with other analyses, in which 33–50% of PwD living in HIC reside in nursing homes [35]. Indeed, higher age and the presence of functional or cognitive impairments, for example, due to dementia were reported to be predictors of institutionalization among individuals with need for care [35-37]. Thus, based on this relationship between dementia and the living arrangement of older patients, we did not adjust for this demographic covariate. Our primary analysis, in which a perspective is applied that takes into account the differences in living arrangements between both groups, creates a more realistic scenario.

In contrast, we adjusted for differences in the living arrangement of PwD and PwoD in the *sensitivity analysis*, i.e. we included this covariate into the process of EB. This is methodologically explained by the fact that causal relationships cannot be analyzed in this study due to the cross-sectional design. In terms of content this means that this subordinate analysis levels the effect of inherent differences in living arrangements between both groups.

For a list of all considered variables, see Table 2.

## Results

By using entropy balancing, a high degree of concordance in all included covariates between both groups was obtained. The pre- and post-balancing results of the demographic and clinical characteristics for PwD and PwoD are displayed in Table 2. Before balancing, the groups differed with regard to living arrangement. In particular, the proportion of individuals living in a nursing home was higher among PwD (51,95%) than among the control group (6,55%), while more PwoD (51,71%) than PwD (16,23%) lived alone.

Table 2: Demographics and clinical sample characteristics prebalancing and postbalancing

	Persons with dementia (PwD) n=154	Persons without dementia (PwoD) prebalancing n=702	Persons without dementia (PwoD) postbalancing n=702
<b>Covariates</b>			
Age (mean) (CI)	89.77 (89.31-90.23)	88.80 (88.58-89.02)	89.74 (89.44-90.03)
Gender (female %)	77	67	76
Marital status (%)			
Unmarried	9	7	9
Married	20	25	20
Divorced	1	5	1
Widowed	70	64	70
Living arrangement (%)*			
Alone	16	52	16
Spouse/Relative	21	31	21
Assisted living	11	1	11
Nursing home	52	7	52
Educational level (CASMIN) (%)			
Low	65	55	65
Medium	26	31	26
High	9	14	9
Health insurance (%)			
Public	90	91	90
Private	10	9	10
Long-term care insurance (%)			
Public	88	90	88
Private	11	9	11
None	1	1	1
Nutritional status (%)			
under weight (BMI <18.5)	7	3	7
normal weight (BMI >=18.5-<25)	55	48	55
pre-obesity (BMI >=25-<30)	31	38	31
obesity (BMI >=30)	7	11	7
Vision impairment (%)			
None	64	69	63
Light	26	20	26
Considerable	10	9	10
Severe	1	2	1
Hearing impairment (%)*			
None	44	42	44
Light	41	54	41
Considerable	13	4	13
Severe	2	0	2
Depression (Geriatric Depression Scale) (mean) (CI)	3.23 (2.56-3.88)	2.82 (2.62-3.01)	3.22 (2.62-3.82)
Anxiety (Geriatric Anxiety Inventory) (mean) (CI)	1.21 (0.90-1.51)	0.98 (0.89-1.06)	1.21 (0.93-1.48)
Pain (Pain Rating Scale) (mean)	19.25 (11.82-26.67)	27.62 (25.59-29.65)	19.24 (12.60-25.88)
Comorbidity Score (mean) (CI)	4.58 (4.14-5.01)	4.21 (4.03-4.39)	4.58 (4.23-4.92)
Diabetes (%)	33	29	33
Coronary heart disease (%)	39	36	39
Peripheral arterial disease (%)	14	11	14
Parkinson (%)	4	2	4
Epilepsy (%)	0	1	0
Renal insufficiency (%)	34	31	34

\* In the primary analysis, *living arrangement* and *hearing impairment* were not included into the process of entropy balancing (EB) (in addition to *living arrangement*, it was necessary to remove the covariate *hearing impairment* from the EB process to achieve convergence).

## Primary analysis

The results of the cost analysis of the PwoD group compared to the PwD group are shown in Table 3. The main result was an average (SE) 6-month total costs of € 7.789 (€ 748) in the PwoD group and € 19.578 (€ 1.596) in the PwD group if we included the costs for supervision. This difference led to significant *6-month total excess costs* of € 11.789 (95% CI € 8.343–15.234) for PwD compared to PwoD.

Table 3: Average 6-month costs and excess costs in euros of persons with dementia (PwD) and persons without dementia (PwoD) in 2015

	Persons with dementia (PwD) n=154	Persons without dementia (PwoD) n=702	Differences		
			Mean (SE)	Mean (SE)	Excess
<b>Outpatient physician sector</b>					
Total	310 (32)	351 (24)	-40	-120–39	0,32
Psychiatrist	0 (omitted)	2 (1)	0	0	.
Neurologist	9 (2)	2 (1)	7	2–10	0,00
General practitioner	149 (14)	103 (6)	46	16–76	0,00
<b>Inpatient sector</b>					
Total	1.840 (456)	1.714 (318)	126	-957–1.208	0,82
General hospital	1.673 (399)	1.598 (306)	76	-900–1.051	0,88
Psychiatric hospital	86 (61)	11 (9)	74	-47–196	0,23
Rehabilitation hospital	82 (69)	106 (27)	-24	-169–121	0,75
<b>Institutional care sector</b>					
Nursing home	5.756 (604)	833 (238)	4.923	3.664–6.181	0,00
<b>Professional home care sector</b>					
Total	2.592 (597)	1.461 (337)	1.132	-207–2.470	0,10
Professional home care	448 (98)	340 (164)	108	-268–483	0,57
Professional nurse (out of pocket)	1.780 (567)	410 (268)	1.370	153–2.588	0,03
Domestic help	313 (99)	629 (106)	-316	-603– -29	0,03
Meals on wheels	44 (13)	41 (9)	3	-28–33	0,85
Shopping help	7 (7)	40 (11)	-33	-61– -7	0,02
<b>Informal care</b>					
Total without supervision	4.827 (628)	2.338 (362)	2.489	1.072–3.906	0,00
Total with supervision	7.869 (1.364)	2.401 (388)	5.468	2.694–8.241	0,00
Basic care (eg, washing, dressing)	899 (212)	356 (114)	543	78–1.009	0,02
Supervision	3.081 (961)	62 (38)	3.019	1.120–4.917	0,00
Help with shopping	636 (89)	403 (42)	232	40–426	0,02
Help with medications	334 (131)	47 (11)	288	29–547	0,03
Help with meals	1.127 (201)	519 (109)	608	166–1.050	0,01
Help with financial affairs	381 (43)	148 (29)	233	113–334	0,00
Help with housekeeping	974 (176)	599 (112)	376	-29–780	0,07
Help with transport/accompanying	576 (114)	282 (47)	293	50–537	0,02
<b>Others</b>					
Physiotherapist	97 (19)	82 (14)	16	-31–61	0,52
Occupational therapist	20 (9)	13 (8)	7	-17–30	0,57
Medications	727 (63)	633 (44)	92	-58–243	0,23
Medical devices	203 (26)	203 (29)	1	-74–76	0,98
Aids (eg, glasses)	280 (39)	193 (23)	87	-2–177	0,06
<b>Total costs* without supervision</b>	<b>16.537 (1.017)</b>	<b>7.727 (728)</b>	<b>8.810</b>	<b>6.366–11.254</b>	<b>0,00</b>
<b>Total costs* with supervision</b>	<b>19.578 (1.596)</b>	<b>7.789 (748)</b>	<b>11.789</b>	<b>8.343–15.234</b>	<b>0,00</b>

\* Estimated with generalized linear models (GLM); all others cost categories were estimated with two-part models (TPM).

Within *total excess costs*, the costs of informal care accounted for the largest share at € 5.468 (95% CI € 2.694–8.241) if we included supervision, and still € 2.489 (95% CI € 1.072–3.906) without supervision. This corresponds to 46% of the total excess costs, including supervision. Within the informal care excess costs, the largest share was incurred by supervision excess costs of € 3.019 (95% CI € 1.120–4.917). With the exception of the excess costs for help with housekeeping, all cost categories of informal care showed significant values. In the *professional home care sector* we found excess costs of € 1.132 (95% CI € -207–2.470), mainly caused by significant excess costs of 1.370 € (95% CI € 153–2.588) due to the support through a professional nurse paid out of pocket for additional care services. In the *institutional care sector* we found significant excess costs of € 4.923 (95% CI € 3.664–6.181) for care in a nursing home. This corresponds to 42% of the total excess costs (including supervision). In the *outpatient sector*, significant excess costs of € 46 (95% CI € 16–76) and

€ 7 (95% CI € 2–10) were for visits to general practitioner and neurologist. The cost differences between PwD and PwoD in the *inpatient sector* and for *other services* (e.g. visits to physiotherapist, medications) did not lead to excess costs on a significance level.

### Sensitivity analysis

After adjusting for differences in the living arrangement between both groups, the 6-month total excess costs were just estimated as slightly lower than in the primary analysis (€ 10.432; 95% CI € 6.489–14.376). The most obvious difference was found in the *institutional care sector*. Here, we found decreased, but still significant excess costs of € 2.379 (95% CI € 231–4.526) for care in a nursing home. Excess costs of *informal care* were slightly higher than in the primary analysis (€ 6.081 vs. € 5.468). Detailed results of the sensitivity analysis can be found in the appendix.

### Discussion

Our analyses showed that PwD have significant 6-month total excess costs of € 11,789 (95% CI € 8,343–15,234) compared with PwoD from a societal perspective. In detail, total costs were 2.5 times higher for PwD compared with PwoD in our primary analysis.

Excess costs of informal care represented the highest cost category. In our primary analysis, informal care costs attributed to 46% of total excess costs. The second highest cost category was excess costs for institutional care, which accounted for 42% of total excess costs. This cost distribution is consistent with other COI studies on dementia, where informal care costs accounted for the largest share of total societal costs of community-dwelling PwD [38-40], and highlights the informal carers' importance in dementia care. Our results also revealed that the cost distribution varied depending on the living arrangement of included study participants. Since a relationship between dementia and the living arrangement of older patients can be assumed [35-37], adjusting of this covariate is therefore not beyond doubt. In our primary analysis, in which we did not adjust for differences in the living arrangement of PwD and PwoD, higher, but more realistic excess costs for nursing home care were estimated than in the sensitivity analysis (€ 4,923 vs. € 2,379). In contrast, in the sensitivity analysis, the result could underestimate excess costs of institutional care because we applied a more hypothetical perspective based on adjusting of the differences in the place of living of study participants. Both analyses revealed high excess costs between PwD and PwoD.

Caring for PwD implies a large proportion of help with personal care (e.g. basic care, help with meals) [35], which is also reflected in our detailed evaluation of informal care cost categories, but also a considerable amount of time spent on supervision, which also generates costs. Statistically significant supervision excess costs of € 3.019 (95% CI € 1.120–4.917) contributed to the largest share of informal care costs in our primary analysis. To avoid double counting, the time for supervision was

defined as time that the informal carer would otherwise have used in other ways (e.g. housekeeping, but also for sleeping) and that was not spent at the same time with other caring activities, for example, helping with meals. Previous studies also reported that supervision was the largest component of informal caregiving and that societal costs of patients with Alzheimer's disease increased when supervision was included [38, 40]. Although it must be taken into account that the self-administered assessment of supervision time is problematic (carers find it difficult to distinguish it from other activities [38, 40]), time for supervision cannot be neglected due to the specific care needs of PwD. For this reason we presented the 6-month total informal care costs and total costs with and without supervision costs (Table 3 and 4).

Besides professional home care (i.e. formal carers who provide basic or medical care mainly substituted through the German social security system) and other services (e.g. domestic help), a considerable share of professional nurses also care for PwD in this sample and are paid out of pocket for additional care services. Those privately funded nurses generated significant excess costs of € 1.370 (95% CI € 153–2.588) among PwD compared with PwoD in our primary analysis. In dementia care, the need for carer support often begins early and increases over time as the disease progresses, so that PwD are more likely to have paid carers in addition to informal carers [35]. It can be assumed that paid carers such as professional nurses paid out of pocket provide care several hours per day or round the clock so that the informal carers can continue with other activities (e.g. work, leisure time). In Germany, for example, „live-in caregivers“ who provide household- and person-related services while residing with the older adult in need of care mostly come from abroad [41]. In HIC, there is a trend towards increasing demand for migrant live-in carers to provide health and social care at home [42]. Since no cost analysis of such paid carers could be found, a comprehensive investigation of their performance is necessary in future research.

To compare our main result of 6-month total excess costs of € 11,789 (95% CI € 8,343–15,234) with other studies on excess costs of dementia from a societal perspective, we extrapolate this result to annual total excess costs of € 23.578. Our total excess costs are below the estimates of Michalowsky et al. [10] (€ 33,188) and Leicht et al. [12] (€ 15,474 for mild, € 31,551 moderate and € 41,808 severe impaired PwD in their base case analysis). Additionally, Leicht et al. [12] estimated even increased excess costs in a sensitivity analysis that included time spent for supervision (€ 20,354 for mild, € 51,625 moderate and € 53,243 severe impaired PwD). The difference to the results reported by Michalowsky et al. [10] could be explained by the use of pooled data. In this meta-analysis, 15 original studies were included varying in using primary data (bottom-up approach) or administrative data (top-down approach) and valuation of informal care (replacement or opportunity cost approach). The difference to Leicht et al. [12] who used a previous wave of the AgeCoDe-study population and the replacement cost approach to value informal care costs, could be explained by

the statistical approach and changes within the study population due to ageing. The authors imputed missing values by mean imputation, constructed ordinary least squares regression models adjusted for age, sex and comorbidity (weighted count) and calculated bootstrapped standard errors. We used MICE to handle missing values, adjusted for more covariates in the more elaborate method of EB and considered the specific distribution of costs by calculating GLM and TPM. These methodological differences might be an indicator that Leicht et al. [12] overestimated the cost differences. Furthermore, as the sample in our study is nearly five years older on average, we should keep in mind that due to specific processes of ageing, diverging mechanisms of resource utilization and attrition of the sample the two studies might have lost a certain degree of comparability. Compared to the PwD and PwoD groups from the earlier cohort wave analyzed by Leicht et al. [12], in our wave the increase in need for care due to age-related morbidity was more pronounced in the PwoD group than in the PwD group because the PwD group already had a high level of care need before. The cost differences between both groups thus became smaller, resulting in lower excess costs between both groups in our analysis. These aspects, in particular the inherent ageing processes in an oldest-old sample, can explain why our excess costs are below the estimates of the previous analysis. Nevertheless, our results of the primary analysis showed the same pattern of almost evenly cost distribution between formal (attributed to the institutional care and professional home care sector) and informal care as Leicht et al. [12]. Our results also may suggest that excess costs of dementia decrease over time due to age-related morbidity, which already causes higher costs in old and oldest-old individuals regardless dementia, for example. To study this hint in more detail, longitudinal estimations on excess costs differentiated by age groups are needed.

### Strengths and limitations

Strengths of our COI study include the study population, the comprehensive measurement of healthcare resource utilization and the analytical approach. Our sample of PwD and PwoD derived from the near-representative population sample of the AgeQualiDe-cohort [12, 43]. Cost estimation was based on a rich data set of sociodemographic data, clinical variables and resource use measurements in the outpatient, inpatient, and long-term care sector. Statistical analysis corresponds to the state of the art by imputing missing values via the MICE approach and addressing the distribution of cost data by GLM and TPM. In order to reach comparability of both groups, the used reweighting method, EB, allowed us to consider several sociodemographic and clinical covariates simultaneously. EB is advantageous to other matching methods because it achieves a higher degree of balance in covariates than can be achieved by propensity score or genetic matching [29]. To our knowledge, our study used this statistical approach for the first time to estimate excess costs of dementia.

However, limitations regarding data collection and subgroup analysis need to be mentioned. Questionnaires used were self-administered, therefore, informal carers could overestimate data (e.g. informal caregiving time) due to a recall bias. Even though, in COI studies of dementia, cost analyses according to disease severity is recommended [44], we could not implement this due to the sample size of PwD in this study. Since the sample was already quite small (n=154), subgroups (e.g. by disease severity) could not be balanced adequately. Previous studies have already confirmed that the need for formal and informal care increases with the severity of dementia, which is also associated with increased costs (e.g. [12, 38, 39, 45]).

## Conclusion

Dementia is associated with significant excess costs. This COI study complements previous studies on excess costs of dementia and underlines the major economic challenge of this disease to societies and families of PwD nowadays and in future. In view of ageing societies, the excess costs of dementia will continue to increase. In Germany, dementia is already one of the most expensive disease groups in people aged over 65 years, particularly caused by the need of informal care for PwD [8, 10]. This study emphasizes the importance of including informal care costs –based on a standardized measurement of time spent on different caregiving tasks and a common understanding how to value informal care– in future cost analyses of dementia in other healthcare systems and from a societal perspective. The results finally show the economic and practical value of informal carers of PwD. Since informal care in HIC is (mostly) unpaid, it saves the expenditures for formal care. On the other hand, however, it generates opportunity and intangible costs [45] borne by the informal carers and society because of the physical and emotional effort spent by the informal carers. Therefore, health policy makers have to foster community-based dementia care in order to relieve social security systems and to empower informal carers of PwD.

**Ethics Statement:** The study was conducted in accordance with the Declaration of Helsinki and was approved by the local ethic committees of all six participating centers: Ethics Commission of the Medical Association Hamburg, Ethics Commission of the University of Bonn, Medical Ethics Commission II, University of Heidelberg at the University Medical Center of Mannheim, Ethics Commission at the Medical Center of the University of Leipzig, Ethics Commission of the Medical Faculty of the Heinrich-Heine-University Düsseldorf, and Ethics Committee of the TUM School of Medicine, Munich. All patients and/or their proxies provided written informed consent.

**Acknowledgements:** We want to thank both all participating patients and their general practitioners for their good collaboration.



## References

1. Prince, M., et al., *World Alzheimer Report 2015. The Global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, costs and trends.*, in *World Alzheimer's Report*, A.S.D. International, Editor. 2015: London.
2. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. [*Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*]. 2020 [online, last access 2020-09-01].
3. Wimo, A., et al., *The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010*. *Alzheimers Dement*, 2017. **13**(1): p. 1-7.
4. Schöffski, O., [*Grundformen gesundheitsökonomischer Evaluationen*], in *Gesundheitsökonomische Evaluationen*, O. Schöffski and J. Graf v. d. Schulenburg, Editors. 2012, Springer: Berlin. p. 43-70.
5. Maresova, P., et al., *Cost of Treatment and Care for People with Alzheimer's Disease: A Meta-Analysis*. *Curr Alzheimer Res*, 2019. **16**(14): p. 1245-1253.
6. Costa, N., et al., *Methodological considerations in cost of illness studies on Alzheimer disease*. *Health Econ Rev*, 2012. **2**(1): p. 18.
7. Maresova, P., J. Dolejs, and K. Kuca, *Call for a Uniform Strategy of Collecting Alzheimer's Disease Costs: A Review and Meta-Analysis*. *J Alzheimers Dis*, 2018. **63**(1): p. 227-238.
8. Leicht, H. and H.H. König, [*Krankheitskosten bei Demenz aus gesellschaftlicher Perspektive. Eine Übersicht*]. *Bundesgesundheitsblatt*, 2012. **55**(677-684).
9. Michalowsky, B., et al., *Healthcare resource utilization and cost in dementia: are there differences between patients screened positive for dementia with and those without a formal diagnosis of dementia in primary care in Germany?* *Int Psychogeriatr*, 2016. **28**(3): p. 359-69.
10. Michalowsky, B., A. Kaczynski, and W. Hoffmann, *The economic and social burden of dementia diseases in Germany-A meta-analysis*. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 2019. **62**(8): p. 981-992.
11. Schwarzkopf, L., et al., *Excess costs of dementia disorders and the role of age and gender - a analysis of German health and long-term care insurance claims data*. *BMC Health Services Research*, 2012. **12**(165).
12. Leicht, H., et al., *Net costs of dementia by disease stage*. *Acta Psychiatr Scand*, 2011. **124**(5): p. 384-95.
13. Deb, A., et al., *Direct medical expenditures associated with Alzheimer's and related dementias (ADRD) in a nationally representative sample of older adults – an excess cost approach*. *Aging & Mental Health*, 2017. **22**(5): p. 619-624.
14. Geldmacher, D.S., et al., *Pre-diagnosis excess acute care costs in Alzheimer's patients among a US Medicaid population*. *Appl Health Econ Health Policy*, 2013. **11**(4): p. 407-13.
15. Kuo, T.-C., et al., *Implications of comorbidity on costs for patients with alzheimer disease*. *Medical Care*, 2008. **46**(8): p. 839-846.
16. Morris, S., et al., *Monetary costs of agitation in older adults with Alzheimer's disease in the UK: prospective cohort study*. *BMJ Open*, 2015. **5**(3): p. e007382-e007382.
17. Paraponaris, A. and B. Davin, *Economics of the Iceberg: Informal Care Provided to French Elderly with Dementia*. *Value Health*, 2015. **18**(4): p. 368-75.
18. Luck, T., et al., *Mild cognitive impairment in general practice: age-specific prevalence and correlate results from the German study on ageing, cognition and dementia in primary care patients (AgeCoDe)*. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 2007. **24**(4): p. 307-16.
19. Drummond, M., A. Manca, and M. Sculpher, *Increasing the generalizability of economic evaluations: Recommendations for the design, analysis, and reporting of studies*. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2005. **21**(2): p. 165-171.
20. Krauth, C., et al., *Empirical standard costs for health economic evaluation in Germany -- a proposal by the working group methods in health economic evaluation*. *Gesundheitswesen*, 2005. **67**(10): p. 736-46.
21. Rote Liste Service GmbH, [*Rote Liste 2008*]. 2008, Frankfurt/Main: Rote Liste Service GmbH.

22. Federal Statistical Office, [*Pflegestatistik 2007*]. 2008, Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
23. Federal Statistical Office, [*Verdienste in Deutschland und Arbeitskosten im EU-Vergleich*], in *Press release no. 179*, S. Bundesamt, Editor. 2009, [Available from: [https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2009/05/PD09\\_179\\_624.html](https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2009/05/PD09_179_624.html)]: Wiesbaden.
24. Federal Statistical Office, [*Verdienste und Arbeitskosten 2008*]. 2009, Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
25. OECD. *Economic References*. 2020 2020-08-18].
26. Azur, M.J., et al., *Multiple imputation by chained equations: what is it and how does it work?* *Int J Methods Psychiatr Res*, 2011. **20**(1): p. 40-9.
27. Graham, J.W., A.E. Olchowski, and T.D. Gilreath, *How many imputations are really needed? Some practical clarifications of multiple imputation theory*. *Prev Sci*, 2007. **8**(3): p. 206-13.
28. van Buuren, S., *Flexible imputation of missing data*. 2012, Boca Raton: Taylor & Francis.
29. Hainmueller, J., *Entropy Balancing for Causal Effects: A Multivariate Reweighting Method to Produce Balanced Samples in Observational Studies*. *Political Analysis*, 2012. **20**(1): p. 25-46.
30. Brettschneider, C., et al., *The allocation of resources in the care for patients with panic disorder in Germany: an excess cost analysis informing policy and science*. *Cost Eff Resour Alloc*, 2019. **17**: p. 9.
31. Hainmueller, J. and Y. Xu, *Ebalance: A Stata Package for Entropy Balancing*. *J Stat Softw*, 2013. <https://doi.org/10.18637/jss.v054.i07>.
32. Hardin, J.W. and J.M. Hilbe, *Generalized Linear Models and Extensions*. 2nd ed. 2007, College Station: Stata Press.
33. Belotti, F., et al., *twopm: Two-part models*. *Stata Journal*, 2015. **15**(1): p. 3-20.
34. Rubin, D., *Multiple imputation for nonresponse in surveys*. 2004, New York: Wiley.
35. Prince, M., M. Prina, and M. Guerchet, *World Alzheimer Report 2013: Journey of Caring-Analysis of Long-Term Care for Dementia.*, A.s.D. International, Editor. 2015: London.
36. Salminen, M., et al., *Factors associated with institutionalization among home-dwelling patients of Urgent Geriatric Outpatient Clinic: a 3-year follow-up study*. *Eur Geriatr Med*, 2020.
37. Stiefler, S., et al., *Influencing factors for nursing home admission in case of pre-existing need of care – a systematic review*. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes*, 2020. **153–154**: p. 60-75.
38. Rapp, T., et al., *Resource Use and Cost of Alzheimer's Disease in France: 18-Month Results from the GERAS Observational Study*. *Value Health*, 2018. **21**(3): p. 295-303.
39. Schwarzkopf, L., et al., *Costs of care for dementia patients in community setting: an analysis for mild and moderate disease stage*. *Value Health*, 2011. **14**(6): p. 827-35.
40. Wimo, A., et al., *The GERAS Study: a prospective observational study of costs and resource use in community dwellers with Alzheimer's disease in three European countries--study design and baseline findings*. *J Alzheimers Dis*, 2013. **36**(2): p. 385-99.
41. Schilgen, B., et al., *Psychosocial Stressors and Resources of Live-in Caregivers in German Households - a Qualitative Study*. *Gesundheitswesen*, 2020. **82**(2): p. 196-201.
42. Salami, B., W. Duggleby, and F. Rajani, *The perspective of employers/families and care recipients of migrant live-in caregivers: a scoping review*. *Health Soc Care Community*, 2017. **25**(6): p. 1667-1678.
43. Brettschneider, C., et al., *Determinants of health-care costs in the oldest-old in Germany*. *The Journal of the Economics of Ageing*, 2019. **14**: p. 100200.
44. Schaller, S., et al., *The main cost drivers in dementia: a systematic review*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2015. **30**(2): p. 111-29.
45. El-Hayek, Y.H., et al., *Tip of the Iceberg: Assessing the Global Socioeconomic Costs of Alzheimer's Disease and Related Dementias and Strategic Implications for Stakeholders*. *J Alzheimers Dis*, 2019. **70**(2): p. 323-341.

1. Prince, M., et al., *World Alzheimer Report 2015. The Global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, costs and trends.*, in *World Alzheimer's Report*, A.S.D. International, Editor. 2015: London.
2. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. [*Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*]. 2020 01.09.2020].
3. Wimo, A., et al., *The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010*. *Alzheimers Dement*, 2017. **13**(1): p. 1-7.
4. Schöffski, O., [*Grundformen gesundheitsökonomischer Evaluationen*], in *Gesundheitsökonomische Evaluationen*, O. Schöffski and J. Graf v. d. Schulenburg, Editors. 2012, Springer: Berlin. p. 43-70.
5. Maresova, P., et al., *Cost of Treatment and Care for People with Alzheimer's Disease: A Meta-Analysis*. *Curr Alzheimer Res*, 2019. **16**(14): p. 1245-1253.
6. Costa, N., et al., *Methodological considerations in cost of illness studies on Alzheimer disease*. *Health Econ Rev*, 2012. **2**(1): p. 18.
7. Maresova, P., J. Dolejs, and K. Kuca, *Call for a Uniform Strategy of Collecting Alzheimer's Disease Costs: A Review and Meta-Analysis*. *J Alzheimers Dis*, 2018. **63**(1): p. 227-238.
8. Leicht, H. and H.H. König, [*Krankheitskosten bei Demenz aus gesellschaftlicher Perspektive. Eine Übersicht*]. *Bundesgesundheitsblatt*, 2012. **55**(677-684).
9. Michalowsky, B., et al., *Healthcare resource utilization and cost in dementia: are there differences between patients screened positive for dementia with and those without a formal diagnosis of dementia in primary care in Germany?* *Int Psychogeriatr*, 2016. **28**(3): p. 359-69.
10. Michalowsky, B., A. Kaczynski, and W. Hoffmann, [*The economic and social burden of dementia diseases in Germany-A meta-analysis*]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 2019. **62**(8): p. 981-992.
11. Schwarzkopf, L., et al., *Excess costs of dementia disorders and the role of age and gender - a analysis of German health and long-term care insurance claims data*. *BMC Health Services Research*, 2012. **12**(165).
12. Leicht, H., et al., *Net costs of dementia by disease stage*. *Acta Psychiatr Scand*, 2011. **124**(5): p. 384-95.
13. Deb, A., et al., *Direct medical expenditures associated with Alzheimer's and related dementias (ARD) in a nationally representative sample of older adults – an excess cost approach*. *Aging & Mental Health*, 2017. **22**(5): p. 619-624.
14. Geldmacher, D.S., et al., *Pre-diagnosis excess acute care costs in Alzheimer's patients among a US Medicaid population*. *Appl Health Econ Health Policy*, 2013. **11**(4): p. 407-13.
15. Kuo, T.-C., et al., *Implications of comorbidity on costs for patients with alzheimer disease*. *Medical Care*, 2008. **46**(8): p. 839-846.
16. Morris, S., et al., *Monetary costs of agitation in older adults with Alzheimer's disease in the UK: prospective cohort study*. *BMJ Open*, 2015. **5**(3): p. e007382-e007382.
17. Paraponaris, A. and B. Davin, *Economics of the Iceberg: Informal Care Provided to French Elderly with Dementia*. *Value Health*, 2015. **18**(4): p. 368-75.
18. Luck, T., et al., *Mild cognitive impairment in general practice: age-specific prevalence and correlate results from the German study on ageing, cognition and dementia in primary care patients (AgeCoDe)*. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 2007. **24**(4): p. 307-16.
19. Drummond, M., A. Manca, and M. Sculpher, *Increasing the generalizability of economic evaluations: Recommendations for the design, analysis, and reporting of studies*. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2005. **21**(2): p. 165-171.
20. Krauth, C., et al., [*Empirical standard costs for health economic evaluation in Germany -- a proposal by the working group methods in health economic evaluation*]. *Gesundheitswesen*, 2005. **67**(10): p. 736-46.
21. Rote Liste Service GmbH, [*Rote Liste 2008*]. 2008, Frankfurt/Main: Rote Liste Service GmbH.
22. Federal Statistical Office, [*Pflegestatistik 2007*]. 2008, Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
23. Federal Statistical Office, [*Verdienste in Deutschland und Arbeitskosten im EU-Vergleich*], in *Press release no. 179*, S. Bundesamt, Editor. 2009, [Available from:

- [https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2009/05/PD09\\_179\\_624.html](https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2009/05/PD09_179_624.html)]: Wiesbaden.
24. Federal Statistical Office, [*Verdienste und Arbeitskosten 2008*]. 2009, Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
  25. OECD. *Economic References*. 2020 [2020-08-18].
  26. Azur, M.J., et al., *Multiple imputation by chained equations: what is it and how does it work?* *Int J Methods Psychiatr Res*, 2011. **20**(1): p. 40-9.
  27. Graham, J.W., A.E. Olchowski, and T.D. Gilreath, *How many imputations are really needed? Some practical clarifications of multiple imputation theory*. *Prev Sci*, 2007. **8**(3): p. 206-13.
  28. van Buuren, S., *Flexible imputation of missing data*. 2012, Boca Raton: Taylor & Francis.
  29. Hainmueller, J., *Entropy Balancing for Causal Effects: A Multivariate Reweighting Method to Produce Balanced Samples in Observational Studies*. *Political Analysis*, 2012. **20**(1): p. 25-46.
  30. Brettschneider, C., et al., *The allocation of resources in the care for patients with panic disorder in Germany: an excess cost analysis informing policy and science*. *Cost Eff Resour Alloc*, 2019. **17**: p. 9.
  31. Hainmueller, J. and Y. Xu, *Ebalance: A Stata Package for Entropy Balancing*. *J Stat Softw*, 2013. <https://doi.org/10.18637/jss.v054.i07>.
  32. Hardin, J.W. and J.M. Hilbe, *Generalized Linear Models and Extensions*. 2nd ed. 2007, College Station: Stata Press.
  33. Belotti, F., et al., *twopm: Two-part models*. *Stata Journal*, 2015. **15**(1): p. 3-20.
  34. Rubin, D., *Multiple imputation for nonresponse in surveys*. 2004, New York: Wiley.
  35. Prince, M., M. Prina, and M. Guerchet, *World Alzheimer Report 2013: Journey of Caring-Analysis of Long-Term Care for Dementia.*, A.s.D. International, Editor. 2015: London.
  36. Salminen, M., et al., *Factors associated with institutionalization among home-dwelling patients of Urgent Geriatric Outpatient Clinic: a 3-year follow-up study*. *Eur Geriatr Med*, 2020.
  37. Stiefler, S., et al., [*Influencing factors for nursing home admission in case of pre-existing need of care – a systematic review*] *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*, 2020. **153–154**: p. 60-75.
  38. Rapp, T., et al., *Resource Use and Cost of Alzheimer's Disease in France: 18-Month Results from the GERAS Observational Study*. *Value Health*, 2018. **21**(3): p. 295-303.
  39. Schwarzkopf, L., et al., *Costs of care for dementia patients in community setting: an analysis for mild and moderate disease stage*. *Value Health*, 2011. **14**(6): p. 827-35.
  40. Wimo, A., et al., *The GERAS Study: a prospective observational study of costs and resource use in community dwellers with Alzheimer's disease in three European countries--study design and baseline findings*. *J Alzheimers Dis*, 2013. **36**(2): p. 385-99.
  41. Schilgen, B., et al., [*Psychosocial Stressors and Resources of Live-in Caregivers in German Households - a Qualitative Study*]. *Gesundheitswesen*, 2020. **82**(2): p. 196-201.
  42. Salami, B., W. Duggleby, and F. Rajani, *The perspective of employers/families and care recipients of migrant live-in caregivers: a scoping review*. *Health Soc Care Community*, 2017. **25**(6): p. 1667-1678.
  43. Brettschneider, C., et al., *Determinants of health-care costs in the oldest-old in Germany*. *The Journal of the Economics of Ageing*, 2019. **14**: p. 100200.
  44. Schaller, S., et al., *The main cost drivers in dementia: a systematic review*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2015. **30**(2): p. 111-29.
  45. El-Hayek, Y.H., et al., *Tip of the Iceberg: Assessing the Global Socioeconomic Costs of Alzheimer's Disease and Related Dementias and Strategic Implications for Stakeholders*. *J Alzheimers Dis*, 2019. **70**(2): p. 323-341.

## Appendix

### Sensitivity analysis (in more detail)

The results of the sensitivity analysis are shown in Table 4. In this subordinated analysis, we adjusted for differences in the living arrangement between both groups. The total average (SE) 6-month total costs were € 9.146 (€ 1.232) in the PwoD group, and € 19.578 (€ 1.596) in the PwD group if we included the costs for supervision. The 6-month total excess costs were estimated as slightly lower than in the primary analysis (€ 10.432; 95% CI € 6.489–14.376).

Table 4: Average 6-month costs and excess costs in euros of persons with dementia (PwD) and persons without dementia (PwoD) in 2015 (sensitivity analysis)

	Persons with dementia (PwD) n=154 Mean (SE)	Persons without dementia (PwoD) n=702 Mean (SE)	Differences		
			Excess	95% CI	P values
<b>Outpatient physician sector</b>					
Total	310 (32)	336 (59)	-24	-158–108	0,71
Psychiatrist	0 (omitted)	4 (3)	0	0	.
Neurologist	9 (2)	2 (1)	7	3–11	0,00
General practitioner	149 (14)	106 (17)	43	1–86	0,05
<b>Inpatient sector</b>					
Total	1.840 (456)	1.328 (360)	512	-654–1.679	0,39
General hospital	1.673 (399)	1.258 (341)	414	-641–1.471	0,44
Psychiatric hospital	86 (61)	2 (3)	83	-37–202	0,17
Rehabilitation hospital	82 (69)	68 (40)	14	-139–168	0,85
<b>Institutional care sector</b>					
Nursing home	5.756 (604)	3.378 (958)	2.379	231–4.526	0,03
<b>Professional home care sector</b>					
Total	2.592 (597)	1.233 (438)	1.359	-71–2.790	0,06
Professional home care	448 (98)	466 (239)	-18	-473–438	0,94
Professional nurse (out of pocket)	1.780 (567)	346 (296)	1.434	200–2.669	0,02
Domestic help	313 (99)	354 (181)	-41	-457–376	0,85
Meals on wheels	44 (13)	40 (19)	4	-39–47	0,85
Shopping help	7 (7)	27 (16)	-20	-54–13	0,24
<b>Informal care</b>					
Total without supervision	4.827 (628)	1.776 (303)	3.051	1.667–4.437	0,00
Total with supervision	7.869 (1.364)	1.788 (307)	6.081	3334–8.827	0,00
Basic care (eg, washing, dressing)	899 (212)	119 (64)	780	332–1.229	0,00
Supervision	3.081 (961)	12 (11)	3.069	1.173–4.966	0,00
Help with shopping	636 (89)	412 (96)	224	-29–478	0,08
Help with medications	334 (131)	90 (73)	244	-39–528	0,09
Help with meals	1.127 (201)	274 (109)	852	411–1.292	0,00
Help with financial affairs	381 (43)	306 (70)	76	-96–247	0,39
Help with housekeeping	974 (176)	384 (88)	590	160–1.020	0,01
Help with transport/accompanying	576 (114)	194 (46)	381	134–629	0,00
<b>Others</b>					
Physiotherapist	97 (19)	147 (52)	-50	-146–46	0,31
Occupational therapist	20 (9)	58 (38)	-38	-112–37	0,32
Medications	727 (63)	599 (89)	127	-87–341	0,24
Medical devices	203 (26)	309 (96)	-104	-286–77	0,26
Aids (e.g., glasses)	280 (39)	177 (41)	103	-11–217	0,08
<b>Total costs* without supervision</b>	<b>16.537 (1.017)</b>	<b>9.133 (1.230)</b>	<b>7.403</b>	<b>4.279–10.527</b>	<b>0,00</b>
<b>Total costs* with supervision</b>	<b>19.578 (1.596)</b>	<b>9.146 (1.232)</b>	<b>10.432</b>	<b>6.489–14.376</b>	<b>0,00</b>

\* Estimated with generalized linear models (GLM); the rest was estimated with two-part models (TPM).

Excess costs of *informal care* were slightly higher than in the primary analysis: About € 6.081 (including supervision, 95% CI € 3.334–8.827) or € 3.051 (excluding supervision, 95% CI € 1.667–4.437) of the 6-month total excess costs were informal care costs. Including supervision, informal costs contribute to 58% of the total excess costs. Again, the largest share of the informal care excess costs was incurred by statistically significant supervision excess costs of € 3.069 (95% CI € 1.173–4.966). Fewer cost categories of informal care showed significant values than in the primary analysis.

In the *professional home care sector*, excess costs of € 1.359 (95% CI € -71–2.790) were again mainly caused by significant excess costs of € 1.434 (95% CI € 200–2.669) due to the support of a professional nurse paid out of pocket for additional care services. The most obvious difference between both analyses was found in the *institutional care sector*. Here, we found decreased, but still significant excess costs of € 2.379 (95% CI € 231–4.526) for care in a nursing home. This corresponds to 23% of the total excess costs (including supervision). In the *outpatient* and *inpatient sector*, and for *other services* no remarkable differences were found.

## 8 Zusammenfassung auf Deutsch und auf Englisch

### 8.1 Zusammenfassung

Angesichts der prognostizierten Zunahme von MmD und des hohen Stellenwerts der informellen Pflege zur häuslichen Versorgung dieser Bevölkerungsgruppe ist Evidenz zu den Belastungen der pA von MmD, die aufgrund der verschiedenen, konfligierenden Lebensbereiche entstehen können, und zur sozioökonomischen Last der Versorgung von MmD unerlässlich. Ziel dieser kumulativen Dissertation war es daher, neue wissenschaftliche Erkenntnisse zur Vereinbarkeit der informellen Pflege eines MmD mit Familie und Beruf sowie zu den Kosten der Versorgung von MmD aus gesellschaftlicher Perspektive zu gewinnen.

Hierzu wurden eine Übersichtsarbeit und zwei empirische Arbeiten (mixed-methods Studie und Krankheitskostenstudie) durchgeführt. Das in der Übersichtsarbeit entwickelte *Modell* stellt den komplexen Zusammenhang zwischen informeller Pflege von MmD und Erwerbstätigkeit der pA dar, indem die im informellen Pflegearrangement liegenden Faktoren identifiziert und ihr Einfluss auf die Erwerbstätigkeit der pA beschrieben werden. Auch wenn der Zusammenhang zwischen informeller Pflege und Erwerbstätigkeit meist negativ ist, kann das Nachgehen eines Berufs die pflegebedingte Belastung lindern, wenn beide Lebensbereiche miteinander vereinbar sind. Die im QUAL-Forschungsstrang der mixed-methods Studie rekonstruierten *Typologien* liefern kontextreiche Hinweise zum Erleben des Spannungsfelds zwischen Pflege, Familie und Beruf aus Sicht von verschiedenen familialen Haupt- und Nebenpflegepersonen aus Netzwerken von zuhause lebenden MmD. In diesem Sample resultierten die berichteten Belastungen der pA insbesondere aus familiären Konflikten aufgrund der Pflege und weniger aus Vereinbarkeitsproblemen mit dem Beruf. Die 6-Monats-*Excesskosten* für die gesundheitliche und pflegerische Versorgung von hochaltrigen (85+), in Deutschland lebenden MmD im Vergleich zu MoD betragen knapp 12.000 €. Die höchste Kostenkategorie stellen die unentgeltlich erbrachten, informellen Pflegeleistungen dar. Dies unterstreicht die sozioökonomische Bedeutung der pA in der Versorgung von MmD.

Die Ergebnisse dieser kumulativen Dissertation leisten einen Forschungsbeitrag zur Vereinbarkeit der informellen Pflege eines MmD mit Familie und Beruf sowie zu den Kosten der Versorgung von MmD aus gesellschaftlicher Perspektive. Sie liefern eine Grundlage zur weiteren Forschung und zum Ausbau bedarfsspezifischer und familienorientierter Unterstützungsangebote sowie die Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit verbessernder Maßnahmen auf politischer wie gesellschaftlicher Ebene. Diese sind unerlässlich, um die physischen, mentalen und finanziellen Belastungen der pA von MmD sowie die sozioökonomische Last aufgrund der Versorgung von MmD zu reduzieren.

## 8.2 Summary

Given the projected increase in the number of people with dementia and the high importance of informal care for their stay at home, detailed knowledge is essential on informal carers' burden from different conflicting life areas and the socioeconomic burden due to dementia care. Therefore, this cumulative dissertation aimed to gain new scientific insights into the compatibility of informal caregiving in dementia with family and work life and dementia care costs from a societal perspective.

A review and two empirical studies (mixed-methods study and costs-of-illness study) were conducted. The model developed in the review illustrates the complex relationship between informal dementia care and employment of informal carers by identifying the factors underlying the informal care arrangement and describing their influence on the work life of informal carers. Although the relationship between informal care and work life is predominantly described as negative, employment can alleviate the burden of caregiving if both areas of life are compatible. The typologies reconstructed in the QUAL research strand of the mixed-methods study provide contextual evidence for experiencing the tensions between dementia caregiving, family, and employment from the perspective of different primary and secondary family caregivers in networks of home-dwelling people with dementia. In this sample, the burden reported by informal caregivers resulted more from family conflicts due to caregiving than from problems in balancing work and caregiving. The excess costs for health and nursing care of oldest-old (85+) people with dementia living in Germany compared to people without dementia are almost € 12.000. Informal care services provided free of charge represent the highest cost category, which underscores the socioeconomic importance of informal carers in providing care for people with dementia.

The results of this cumulative dissertation are a significant contribution to prior knowledge regarding the compatibility of informal caregiving in dementia, with family and work life, and the costs of dementia care from a societal perspective. They provide a good starting point for further research and developing needs-specific and family-oriented support services for informal carers and interventions that improve informal caregiving and employment's compatibility on a political and societal level. Such interventions are essential to reduce both the physical, mental and financial burden of informal dementia carers and the socioeconomic burden of dementia care.



## 9 Erklärung des Eigenanteils an den Publikationen

Alle in diese kumulative Dissertation eingeschlossenen Arbeiten wurden von mir, Lydia Neubert, in alleiniger Erstautorenschaft angefertigt.

Studie 1: *Dementia care-giving and employment: A mixed-studies review on a presumed conflict*. Für die *mixed studies-Übersichtsarbeit* entwickelte ich in Absprache mit Dr. Christian Brettschneider und Prof. Dr. Hans-Helmut König die Fragestellung und den Suchalgorithmus. Die Suche in ausgewählten Datenbanken erfolgte durch mich. Die Identifikation und Auswahl relevanter Studien sowie die Qualitätsbewertung der eingeschlossenen Studien wurde im Konsensverfahren von einer unabhängigen Zweitbegutachtenden (Claudia Mietzner) und mir, mit Dr. Christian Brettschneider als dritte Partei bei fehlendem Konsens, durchgeführt. Die Datenextraktion und -aufbereitung erfolgte durch mich, Claudia Mietzner prüfte die extrahierten Daten. Ich führte in regelmäßiger Diskussion mit Claudia Mietzner und Dr. Christian Brettschneider die Interpretation der Ergebnisse (Entwicklung eines Kategoriensystems) durch und erstellte einen ersten Manuskriptentwurf. In Abstimmung mit allen Koautoren und Koautorinnen überarbeitete ich diesen und reichte ihn bei begutachteten Fachzeitschriften ein. Ich war für die Einarbeitung der Gutachterkommentare im Rahmen des Peer-Reviews, in Rücksprache mit den Koautoren und Koautorinnen, verantwortlich.

Studie 2: *Seeking the balance between caregiving in dementia, family and employment: Study protocol for a mixed methods study in Northern Germany*. Ich recherchierte die relevante Literatur und entwickelte die forschungsleitenden Fragestellungen der *mixed methods-Studie*. Ebenso entwickelte ich das Forschungsdesign und entschied in Rücksprache mit Dr. Christian Brettschneider und Prof. Dr. Hans-Helmut König über die ausgewählten Methoden zur Datenerhebung und -analyse. Ich entwarf einen ersten Manuskriptentwurf für das Studienprotokoll und arbeitete die Anmerkungen der Koautoren ein. Das Manuskript wurde durch mich eingereicht und die anschließende Revision im Rahmen des Peer-Reviews wurde ebenfalls durch mich, in Rücksprache mit beiden Koautoren, durchgeführt.

Studie 3: *Dementia caregiving from a family network perspective in Germany: A typology*.

Die Fragestellung für die erste Arbeit aus der *mixed method-Studie* wurde in Absprache mit Dr. Christian Brettschneider und Prof. Dr. Hans-Helmut König spezifiziert. Die Kontaktaufnahme zu den Gatekeepern und Rekrutierung der Studienteilnehmern und Studienteilnehmerinnen erfolgten durch mich. Die Datenerhebung (Interviews führen inkl. Netzwerkkarte erheben, Fragebögen aushändigen) wurde ausschließlich von mir durch durchgeführt. Die Datenaufbereitung (Transkription der Interviews, Eingabe der Netzwerk- und Fragebogendaten) erfolgte durch Sophie Gottschalk. Die jeweiligen Schritte der qualitativen

Datenanalyse (formulierende und reflektierende Interpretation der Interviews, Typenbildung) erfolgten jeweils zunächst getrennt durch Sophie Gottschalk und mich. Nach jedem Schritt legten wir die jeweiligen Ergebnisse gegenüber und diskutierten sie gemeinsam. In regelmäßigen Abständen wurden die interpretierten Daten zusätzlich mit Dr. Christian Brettschneider und in Forschungswerkstätten am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und an der Universität Hamburg konsensuell validiert. Die Visualisierung der Netzwerkkarten oblag Sophie Gottschalk, die Interpretation und das Zusammenführen der Ergebnisse mit den Interview-Ergebnissen erfolgte durch Sophie Gottschalk und mich. Ich entwarf einen ersten Manuskriptentwurf und arbeitete die Anmerkungen der Koautoren und Koautorinnen ein. Das Manuskript wurde durch mich bei einer begutachteten Fachzeitschrift eingereicht und die anschließende Revision im Rahmen des Peer-Reviews wurde ebenfalls durch mich, in Rücksprache mit den Koautoren und Koautorinnen, durchgeführt.

Studie 4: *Vereinbarkeit von Pflege bei Demenz, Familie und Beruf*. Die Fragestellungen für diese, zweite Arbeit aus der *mixed method*-Studie spezifizierte ich in Absprache mit Dr. Christian Brettschneider und Prof. Dr. Hans-Helmut König. Datenerhebung, -aufbereitung und -analyse erfolgten wie bei „Studie 3: *Dementia caregiving from a family network perspective in Germany: A typology*“ beschrieben durch mich, Sophie Gottschalk oder im Team (bestehend aus Sophie Gottschalk, Dr. Christian Brettschneider und mir sowie partiell begleitende, andere qualitativ Forschende). Der erste Manuskriptentwurf wurde von mir erstellt, mit den Koautoren und Koautorinnen abgestimmt und ihre Anmerkungen eingearbeitet. Das Manuskript wurde durch mich bei begutachteten Fachzeitschriften eingereicht und die anschließende Revision im Rahmen des Peer-Reviews wurde ebenfalls durch mich, in Rücksprache mit den Koautoren und Koautorinnen, durchgeführt.

Studie 5: *Excess costs of dementia in old age (85+) in Germany: Results from the AgeCoDe-AgeQualiDe study*. Für diese *Excesskosten-Studie* entwickelte ich in Absprache mit Dr. Christian Brettschneider und Prof. Dr. Hans-Helmut König die Fragestellung und das Studiendesign. Die Datenbearbeitung, Analysen und Interpretation der Daten führte ich mit Unterstützung durch Dr. Christian Brettschneider durch. Ich erstellte den ersten Manuskriptentwurf und arbeitete anschließend die Anmerkungen der Koautoren, Dr. Christian Brettschneider und Prof. Dr. Hans-Helmut König, ein. Weitere Anmerkungen der Koautoren und Koautorinnen aus dem AgeCoDe-AgeQualiDe Konsortium wurden ebenfalls durch mich in das Manuskript eingearbeitet. Ich war für die Einreichung des finalen Manuskripts verantwortlich. Die Revision im Rahmen des Peer-Reviews wird durch mich und in Abstimmung mit den Koautoren und Koautorinnen erfolgen.

## 10 Danksagung

Mein Dank gilt an erster Stelle meinem Doktorvater, Prof. Dr. Hans-Helmut König, für die Möglichkeit zur Promotion zu diesem spannenden und brisanten Thema sowie für die kontinuierliche Unterstützung meiner Forschungsvorhaben.

Mein weiterer Dank gilt den Mitgliedern meines Thesis-Komitees, Prof. Dr. Matthias Augustin und Prof. Dr. Holger Schulz, für Ihre bereichernden Anmerkungen zu den Arbeiten seit Beginn meines Promotionsvorhabens.

Des Weiteren danke ich meinen Kollegen und Kolleginnen des Instituts für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung und andernorts ansässigen Forschern und Forscherinnen, die mich kontinuierlich oder punktuell auf meinem akademischen Werdegang begleiteten. Hierbei gilt mein besonderer Dank Dr. Christian Brettschneider für die vielen inspirierenden Gespräche und seine kontinuierliche fachliche Unterstützung.

Ich danke allen Teilnehmern und Teilnehmerinnen der mixed methods-Studie sowie der AgeQualiDe-Studie ganz herzlich, ohne die die empirischen Arbeiten dieser Dissertation nicht entstanden wären.

Zu guter Letzt danke ich meinen Lieben, die mich stets von nah und fern während meiner Promotionszeit unterstützt haben.

## **11 Lebenslauf**

Der Lebenslauf wurde aus datenschutzrechtlichen Gründen entfernt.

## **12 Eidesstattliche Erklärung**

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Unterschrift: .....