

# Telefonische Hilfe zur Selbsthilfe: Das Alzheimer-Telefon aus der Sicht der Nutzer:innen

## Zusammenfassung

**Hintergrund:** Zu den Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige von Menschen mit Demenz zählt die telefonische Beratung. Seit 2002 bietet die Deutsche Alzheimer Gesellschaft Selbsthilfe Demenz e.V. mit ihrem Alzheimer-Telefon telefonische Beratung rund um Demenz kostenlos und bundesweit an. Qualität und Nutzen solcher Dienste wurden hierzulande bisher selten untersucht.

**Methoden:** Die vorliegende Studie zur kostenlosen Beratung am Alzheimer-Telefon der Deutschen Alzheimer Gesellschaft untersuchte, inwieweit die Beratungsleistung Qualitätskriterien telefonischer Beratungsangebote sowie den Erwartungen und Bedürfnissen der Ratsuchenden entspricht. Hierzu wurde ein Online-Fragenkatalog konzipiert, auf den die Anrufenden im Nachgang an das Beratungsgespräch Zugriff hatten.

**Ergebnisse:** Von den 201 Teilnehmer:innen waren 80% weiblich; das Durchschnittsalter der Anrufer lag bei 51 Jahren. Bei 74% der Fälle handelte es sich um einmalige Beratungen, 26% der Anrufer suchten zweimal oder öfter Rat. Zu den häufigsten Gründen für den Anruf gehörten Verhaltensänderungen (45%) und die Suche nach einem Pflegeheim (41%). Andere Familienmitglieder waren signifikant ( $p=0.036$ ) häufiger auf der Suche nach örtlichen Betreuungsmöglichkeiten. Auf Basis der 201 ausgewerteten Online-Fragebögen ergab sich eine hohe allgemeine Zufriedenheit der überwiegenden Mehrheit der Anrufenden mit den Beratungsgesprächen. Insbesondere mit dem wertschätzenden und empathischen Kommunikationsstil der Berater:innen sowie deren fachlicher Kompetenz waren die Ratsuchenden besonders zufrieden. Dies galt ebenso für die Erreichbarkeit des Telefons. Die Erwartungen der Anrufer:innen an den Anruf waren breit gestreut und reflektierten die vielfältigen Lebensbereiche, die im Rahmen einer Demenz betroffen sein können. Mehr als 75% der Anrufenden waren mit der Qualität der erhaltenen Informationen voll zufrieden. Knapp die Hälfte der Anrufenden waren sich sicher, dass die Beratung zur Lösung ihres Anliegens beitragen würde. 14% der Ratsuchenden war sich jedoch unsicher, inwieweit es ihnen gelingen würde, die besprochenen Lösungswege umzusetzen. Was es zusätzlich braucht, um die in der Beratung besprochenen Entlastungs- und Lösungsvorschläge umzusetzen, wäre eine weitere Erhebung wert. Untersucht werden könnten dafür die Rückmeldungen von Angehörigen, die das Alzheimer-Telefon wiederholt nutzen – die Wiederholungsrate liegt derzeit bei 25%, Tendenz steigend. Dies könnte interessant sein sowohl für die Beratung als auch für die Weiterentwicklung entsprechender Unterstützungsangebote. Verbesserungsmöglichkeiten des Alzheimer-Telefons könnten in dem verstärkten Angebot von Folgegesprächen, einem Fokus auf Angehörige mit besonderem Unterstützungsbedarf (bspw. frühe Diagnose oder nicht verwandte Personen, Personen mit Migrationshintergrund) und der Intensivierung der Zusammenarbeit mit nachgeschalteten Beratungsformen am Wohnort der Anrufenden bestehen.

**Schlussfolgerung:** Die telefonische Beratung ist ein nützlicher Baustein der Demenzversorgung in Deutschland und ein wichtiger Beitrag im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie – insbesondere im Hinblick auf den besonderen Bedarf an Information und Beratung von Angehörigen mit einer Demenzerkrankung.

Alexander Kurz<sup>1</sup>

Ina Maria Fischer<sup>1</sup>

Vildan Dogan<sup>1</sup>

Carolin Kurz<sup>2</sup>

1 Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Klinikum rechts der Isar, Technische Universität München, Deutschland

2 Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, LMU Klinikum, München, Deutschland

**Schlüsselwörter:** Demenzversorgung, Telefonberatung, Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Qualitätsprüfung

## 1 Einleitung

Die Prävalenz von Menschen mit Demenz in Deutschland wird aktuell auf rund 1,6 Mio. geschätzt, die Inzidenz auf 300.000 Neuerkrankungen pro Jahr [1]. Rund drei Viertel der Menschen mit Demenz werden in Europa durch Familienangehörige oder andere Nahestehende versorgt [2]. Bei den pflegenden Angehörigen handelt es sich meist um die Lebenspartner:innen (46%) oder um die Kinder (45%), in der Mehrzahl um Frauen (80%); das Durchschnittsalter beträgt 64 Jahre; ein Drittel der pflegenden Angehörigen ist zusätzlich noch berufstätig [3], [4]. Es ist zu erwarten, dass der Anteil der Alleinstehenden – insbesondere der Anteil der alleinstehenden Frauen – mit Demenz durch Scheidung, Wegzug und die niedrige Geburtenrate in den nächsten Jahren steigen wird, weswegen immer häufiger auch nicht verwandte Personen oder entferntere Verwandte einen Menschen mit Demenz versorgen [2]. Der durchschnittliche zeitliche Aufwand der Pflege beträgt 7,5 Stunden pro Tag; 66% der Angehörigen pflegen ihre:n Angehörige:n für die Dauer von einem Jahr, 33% mehr als fünf Jahre lang [5], [6]. Die Bezugspersonen nehmen eine große psychische, soziale, organisatorische und finanzielle Last auf sich, oft mit negativen Folgen für ihre eigene körperliche und seelische Gesundheit [7], [8]. Primäre Stressoren stellen die Dauer der Angehörigenpflege und deren zeitlicher Aufwand dar, weiterhin häufige neuropsychiatrische Symptome der Demenz wie Apathie, Aggression, Unruhe, Enthemmung und psychotisches Erleben [5]. Pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz weisen ein signifikant höheres Risiko als die Allgemeinbevölkerung auf, an einer Depression, Angststörung, Suchterkrankung oder Schmerzstörung zu erkranken; auch das kardiovaskuläre Risiko ist deutlich erhöht [9]. Die psychische wie physische Gesundheit der Angehörigen hat direkte Konsequenzen für den Gesundheitszustand der Personen mit Demenz [9]. Aber nicht alle Angehörigen werden selbst krank; die Bewältigung der Angehörigenpflege ist als komplexer Anpassungsprozess zu verstehen; dabei stellen das Wissen um die Erkrankung und um das Unterstützungsangebot, die Anwendung von Problemlösestrategien und das Gefühl von Selbstwirksamkeit wichtige Faktoren für eine positive Bewältigung der Pflegeaufgaben eines Menschen mit Demenz dar [9]. Pflegenden Angehörigen haben einen hohen Bedarf an Information, Beratung und Unterstützung [10]. Da häufig die Hausarztpraxis der Eintrittspunkt in das medizinisch-soziale Versorgungssystem darstellt, müssen Ärztinnen und Ärzte über die vorhandenen Versorgungsmöglichkeiten gut informiert sein [11]. Die Beratung per Telefon stellt eine wichtige Hilfsmöglichkeit für pflegenden Angehörigen dar [12]. Sie ist kostenlos, leicht zugänglich und zeitlich flexibel und auch in Zeiten der Covid-19-Pandemie einsetzbar [13], [14]. Sie erfüllt wichtige Informationsbedürfnisse, kann depressive Sym-

tome vermindern, zur Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Beratungsangeboten von Angesicht zu Angesicht informieren, motivieren und die Suche nach geeigneten Anlaufstellen erleichtern [15], [16]. Qualität und Nutzen telefonischer Beratungsmöglichkeiten auf dem Gebiet der Demenz wurden in Deutschland bisher selten untersucht [17].

Das bundesweit operierende „Alzheimer-Telefon“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft nimmt jährlich etwa 5.500–6.000 Anrufe bzw. auch E-Mail-Anfragen entgegen und wird seit 2002 durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert [18]. Das Beratungsspektrum ist breit und umfasst Informationen zu Ursachen, Formen, Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten der Demenz. Außerdem erhalten Angehörige Basiswissen zu Kommunikation und zum Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen. Ebenso umfasst die Beratung rechtliche und finanzielle Fragen sowie Hilfsmöglichkeiten am Wohnort. In 75% handelt es sich um einmalige Gespräche; etwa 25% der Ratsuchenden rufen zweimal oder öfter an. Ein Teil des Beratungsteams verfügt neben seiner beruflichen Qualifikation (soziale Arbeit, Sozialwissenschaft, Psychologie oder psychiatrische Pflege) selbst über Erfahrungen als pflegende Angehörige. Die Beratungsqualität wird durch regelmäßige Teamsitzungen, kontinuierliche Supervision sowie durch externe Fortbildungen gesichert. Die Nationale Demenzstrategie hebt die Wichtigkeit dieses telefonischen Beratungsdienstes hervor [19].

Bisher wurde aber nicht untersucht, ob das Alzheimer-Telefon den Erwartungen und Bedürfnissen der Ratsuchenden entspricht. In der vorliegenden Arbeit berichten wir über die Evaluation des Alzheimer-Telefons anhand einer Online-Befragung von 201 Nutzer:innen im Nachgang an die telefonischen Beratungsgespräche. Aus den Ergebnissen sollen Verbesserungsvorschläge abgeleitet werden, die auch für ähnliche Beratungsdienste hilfreich sein können.

## 2 Methode

Für die Erhebung des globalen Nutzer:innenurteils wurde der Fragebogen zur Patientenzufriedenheit (ZUF-8) [20] an den Kontext der telefonischen Beratung angepasst. Der Summenwert der 8 jeweils vierstufig skalierten Items liegt zwischen 8 (geringste Zufriedenheit) und 32 (höchste Zufriedenheit). Um die Bewertung einzelner Beratungsaspekte zu erfassen [21], entwickelten wir in Ermangelung eines geeigneten deutschsprachigen Instruments einen eigenen Fragebogen (siehe Anhang 1). In Anlehnung an das Qualitätsmodell im Gesundheitswesen [22] wird die Beratungsleistung mit insgesamt 13 jeweils 5-stufig skalierten Items im Hinblick auf strukturelle Bedingungen (Erreichbarkeit des Alzheimer-Telefons), Beratungsprozess (Gesprächsverhalten der Beratenden, Wert-

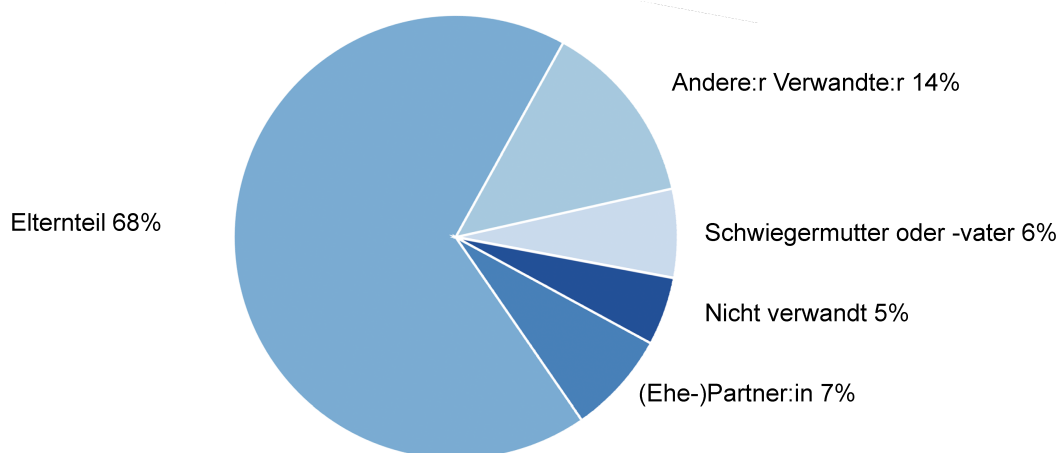


Abbildung 1: Beziehung zur Person mit Demenz

schätzung, zeitliche Flexibilität, Empathie, genaue Erfassung des Anliegens, Umgang mit den Grenzen des eigenen Wissens, lösungsorientierte Gesprächsführung, fachliche Kompetenz) und Ergebnis des Gesprächs (Qualität der erhaltenen Information, Aufzeigen nächster Handlungsschritte, praktische Umsetzbarkeit der Lösungsvorschläge, Beitrag zur Bewältigung des aktuellen Problems) beurteilt. In einem Freitextfeld konnten die Studienteilnehmer:innen zusätzlich Anregungen und Verbesserungsvorschläge zum Alzheimer-Telefon geben. Die Datenerhebung erfolgte zwischen dem 1. Februar 2022 und dem 28. April 2022 online mit Hilfe der Umfrage-Applikation Limesurvey. Unmittelbar nach dem telefonischen Beratungsgespräch erhielten die Anrufenden, die ihre Zustimmung dafür erteilt hatten, per E-Mail Zugang zu dem Fragebogen. In die Studie eingeschlossen wurden Angehörige oder Nahestehende einer Person mit Demenz als Hauptzielgruppe des Alzheimer-Telefons. Nicht in die Untersuchung aufgenommen wurden Menschen mit Demenz sowie Fachkräfte aus dem Bereich der Demenzversorgung. Für die Studie liegt eine Unbedenklichkeitsklärung durch die Ethikkommission bei der Ludwigs-Maximilians-Universität (Projektnummer 23-0316 KB) vor. Gruppenunterschiede bzgl. metrischer Variablen wurden mit einer einfachen Varianzanalyse berechnet. Unterschiede in der Verteilung zwischen ordinal skalierten Variablen wurden mit einem Kruskal-Wallis-Test berechnet. Es erfolgte eine Korrektur für multiples Testen nach Bonferroni. Effektgrößen zwischen nominal skalierten und metrischen Variablen wurden mit dem Eta-Koeffizienten berechnet; Effektgrößen zwischen nominal und ordinal skalierten Variablen wurden mit dem Phi-Koeffizienten berechnet. Effektgrößen wurden als klein (0,1), mittel (0,2) und stark (0,3) gewertet [23]. Die Daten wurden mit dem Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) Version 27 ausgewertet.

## 3 Ergebnisse

### Beschreibung der Nutzer:innen

An der Online-Befragung nahmen insgesamt 205 Anrufende teil. Vier von ihnen wurden ausgeschlossen, weil sie angegeben hatten, das Alzheimer-Telefon zu Ausbildungszwecken kontaktiert zu haben. Mit etwa drei Viertel der Anrufenden (74%) stellten Kinder oder Schwiegerkinder die größte Angehörigengruppe dar, bei 13% handelte es sich um andere Verwandte, bei 8% um Eheleute oder Lebensgefährte:innen, 5% waren nicht verwandte Personen (Abbildung 1). Von den übrigen 201 Teilnehmenden waren 80% weiblich; das Durchschnittsalter betrug 51 Jahre (Tabelle 1, Abbildung 2). Es gab fünf Gruppen von Anrufer:innen: Kinder, Schwiegerkinder, (Ehe-)Partner:innen, andere Verwandte und nicht verwandte Personen.

Partner:innen der Person mit Demenz waren mit im Durchschnitt 69 Jahren signifikant ( $p < 0.001$ ) älter als (Schwieger-)Kinder (Mittel 51 bzw. 52 Jahre) oder sonstige Angehörige (Mittel 42 Jahre) oder nicht verwandte Personen (Mittel 54 Jahre). Zwischen den einzelnen Anrufer:innengruppen gab es keine signifikanten Unterschiede in der Geschlechterverteilung (Abbildung 2). Etwa die Hälfte (47%) der Teilnehmenden waren die Hauptversorgenden der Person mit Demenz; dabei waren die (Ehe-)Partner:innen signifikant häufiger ( $p < 0.001$ ) die Hauptverantwortlichen für die Person mit Demenz.

Die häusliche Situation unterschied sich bei den Anrufer:innen: 91% lebten nicht in demselben Haushalt wie die Person mit Demenz, Ehepartner:innen lebten signifikant ( $p < 0.001$ ) häufiger mit der Person mit Demenz zusammen.

Die Häufigkeit des persönlichen Kontakts mit der betroffenen Person wurde bei 22% der Anrufenden mit täglich, bei 36% mit einmal oder mehrmals wöchentlich, und bei 31% mit einmal pro Monat oder seltener angegeben. Dabei hatten (Ehe-)Partner:innen signifikant ( $p < 0.001$ ) häufiger Kontakt mit den Personen mit Demenz als sonstige Verwandte und nicht verwandte Angehörige. Bei fast der Hälfte der Anrufenden in allen Gruppen handelte es sich um Akademiker (49%).

Tabelle 1: Beschreibung der Anrufer:innen

	Beziehung zur Person mit Demenz										KI			
	Vater/Mutter		Schwiegervater/-mutter		(Ehe-) Partner:in		Andere:r Verwandte:r		Nicht verwandt		p	r	Unteres	Oberes
	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n				
<b>Alter</b>	n	136	13	15	27	10					n.a.	0,211	0,221	0,237
	Mittelwert	51	52	69	42	54								
	Median	52	53	72	42	54								
	SD	9	6	12	15	15								
<b>Geschlecht</b>	Männlich	29	4	2	4	1					20	0,114	0,628	0,647
	Weiblich	107	9	13	23	9				80				
<b>Bildung</b>	Kein Abschluss	1	0	0	1	0					1	0,211	0,225	0,242
	Hauptschule	1	0	0	0	1				1				
	Realschule	13	1	2	6	4				13				
	(Fach-)Abitur	17	0	3	3	2				12				
	Ausbildung	31	5	3	4	1				22				
	Meister	3	0	0	1	0				2				
	(Fach-)Hochschule	70	7	7	12	2				49				
	Im selben Haushalt	4	0	12	2	0				9		0,000	0,000	0,001
	In getrennten Haushalten, derselbe Ort	51	6	2	6	1				33				
	In getrennten Haushalten, anderer Ort	81	7	1	19	9				58				
<b>Hauptverantwortliche:r</b>	Ja	70	3	13	9	0				47		0,349	0,000	0,001
	Nein	66	10	2	18	10			53					
<b>Die Person mit Demenz sehe ich...</b>	Täglich	24	2	14	5	0				22		0,597	0,000	0,001
	Mehrmals wöchentlich	40	3	0	2	3			24					
	Einmal pro Woche	18	3	0	2	1			12					
	Mehrmals im Monat	18	2	0	1	1			11					
	Einmal im Monat	11	0	1	7	1			10					
Seitener	25	3	0	10	4			21						



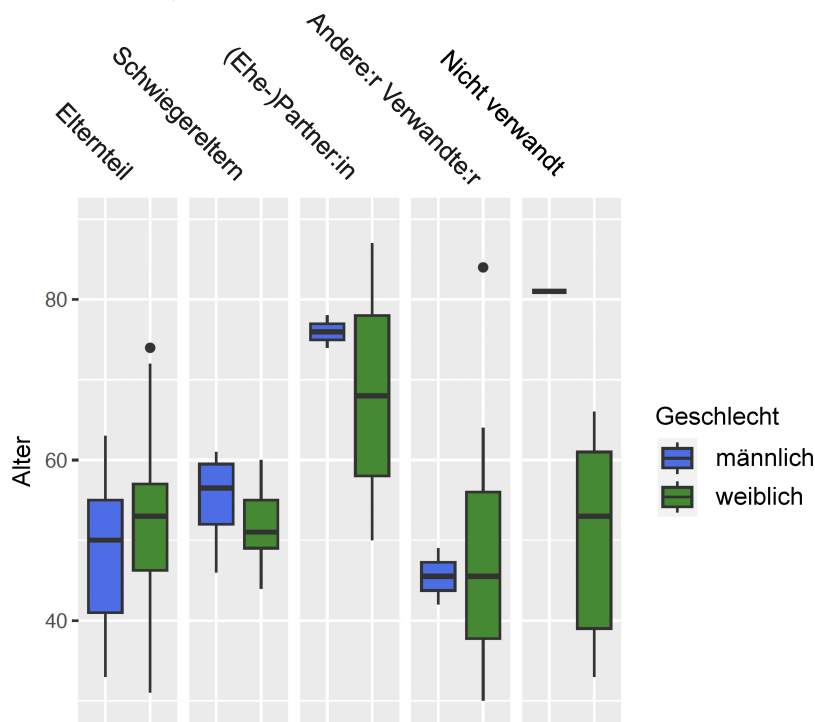


Abbildung 2: Alters- und Geschlechtsverteilung der Anrufer:innen

## Gründe für Kontaktaufnahme

Die häufigsten Gründe für den Anruf beim Alzheimer-Telefon waren vielschichtig und stellten besondere Belastungen für die Angehörigen wie Verhaltensänderungen (45%) und die Suche nach einem Pflegeheim (41%) dar. Weniger häufig wurden rechtliche Themen (27%) sowie die Suche nach Ansprechpartner:innen am Wohnort (26%) und Entlastungsmöglichkeiten (24%) genannt (Tabelle 2, Abbildung 3). Selten genannte Gründe des Anrufs stellten finanzielle Fragen (4%) sowie Fragen zur Pflegeversicherung (9%) und zur ambulanten Pflege (14%) dar. Sonstige Verwandte suchten signifikant ( $p=0.036$ ) häufiger nach Entlastungsmöglichkeiten vor Ort.

## Strukturelle Bedingungen

Die meisten Anrufer:innen (74%) führten ein Gespräch; lediglich die Partner:innen führten signifikant ( $p=0.042$ ) öfter zwei Gespräche. Die Dauer der Beratungsgespräche lag zwischen 17 und 40 Minuten (25. und 75. Perzentil) mit einem Durchschnitt von 29 Minuten. Hinsichtlich der Dauer des Beratungsgesprächs gab es keine Unterschiede zwischen den Gruppen von Anrufern (Tabelle 3). Bei mehr als zwei Dritteln (69%) der Ratsuchenden war nur ein Anrufversuch erforderlich, um eine:n Berater:in zu erreichen. Lediglich 14% benötigten zwei und 17% sogar mehr Anrufe, um innerhalb einer vertretbaren Wartezeit zu eine:m Berater:in durchzukommen. Insgesamt 93% waren mit der Erreichbarkeit des Alzheimer-Telefons zufrieden oder sehr zufrieden; der überwiegende Teil (93%) der Anrufer:innen würde das Alzheimer-Telefon erneut kontaktieren (Tabelle 4).

## Beratung insgesamt

Auf dem ZUF-8 bildete sich insgesamt ein hoher Grad der Zufriedenheit ab; der Summenwert betrug im Mittel 30 von maximal 32 Punkten (Tabelle 4). Jeweils 99% der Befragten sagten aus, sie würden das Alzheimer-Telefon im Fall eines Problems erneut kontaktieren und einer oder einem Bekannten in einer ähnlichen Situation empfehlen. Lediglich 0,5–1% würden dies nicht tun. 2% der Anrufenden gaben an, dass die Beratung nicht ihren Bedürfnissen entsprochen habe und dass sie mit dem Ausmaß an Hilfe, das sie erhalten haben, nicht zufrieden waren. Eher zufrieden und sehr zufrieden waren über 98% der Studienteilnehmenden ( $ZUF-8 > 24$ ). Die nicht voll zufriedenen Anrufer:innen ( $n=9$ ) waren mit im Durchschnitt 45 Jahren tendenziell jünger ( $p=0.05$  bei allerdings niedrig ausgeprägter Effektstärke) und hatten sich häufiger wegen eines Problems außerhalb der oben aufgeführten Hauptfragestellungen an das Alzheimer-Telefon gewandt (Tabelle 5).

## Beurteilung der Prozessqualität

Das Urteil der Teilnehmenden im Hinblick auf den Gesprächsverlauf und die Gesprächsatmosphäre war überwiegend positiv. Insgesamt war die Mehrzahl der Anrufenden in allen Anrufer:innengruppen zufrieden mit der Qualität des Beratungsgesprächs, dem angebotenen Hilfsangebot und der Art der Beratung (Tabelle 6). Mehr als 90% der Anrufenden verliehen der von den Berater:innen und Beratern gegebenen Wertschätzung, der eingeräumten Zeit, ihrer Empathie und der Genauigkeit der Problemerkennung Bestnoten. Nicht ganz so überzeugt

Tabelle 2: Gründe des Anrufs (Mehrfachnennung möglich, n=201)

	Beziehung zur Person mit Demenz										KI				
	Vater/Mutter		Schwiegervater/-mutter		(Ehe-) Partner:in		Anderer Verwandte:r		Nicht verwandt		r	p	r	Unteres	Oberes
	n		n		n		n		n						
<b>Besondere Belastungen</b>	Nein	75		7		10		14		5		0,072	0,904	0,906	0,917
	Ja	61		6		5		13		5		0,132	0,474	0,467	0,486
<b>Medizinische Fragestellung</b>	Nein	103		12		11		19		9		0,104	0,707	0,704	0,721
	Ja	33		1		4		8		1		0,151	0,335	0,295	0,313
<b>Rechtliche Fragestellung</b>	Nein	95		10		12		22		7		0,095	0,770	0,790	0,806
	Ja	41		3		3		5		3		0,098	0,748	0,748	0,765
<b>Finanzielle Fragestellung</b>	Nein	130		13		15		24		10		0,036	0,306	0,080	0,091
	Ja	6		0		0		3		0		0,226	0,872	0,882	0,894
<b>Pflegeversicherung</b>	Nein	122		12		15		24		9		0,202	0,085	0,080	0,091
	Ja	14		1		0		3		1		0,086	0,831	0,045	0,266
<b>Suche Ansprechpartner vor Ort</b>	Nein	102		8		10		21		8		0,064	0,064	0,092	0,479
	Ja	34		5		5		6		2		0,210	0,064	0,092	0,479
<b>Entlastungsmöglichkeit</b>	Nein	109		11		12		14		8		0,226	0,036	0,031	0,038
	Ja	28		2		3		13		2		0,202	0,306	0,080	0,091
<b>Pflegeheim</b>	Nein	107		9		13		25		7		0,078	0,872	0,882	0,894
	Ja	29		4		2		2		3		0,202	0,306	0,080	0,091
<b>Ambulante (Pflege-) Dienste</b>	Nein	116		11		14		24		8		0,078	0,872	0,882	0,894
	Ja	20		2		1		3		2		0,078	0,872	0,882	0,894
<b>Informationen zum Krankheitsbild</b>	Nein	78		6		13		14		8		0,202	0,085	0,080	0,091
	Ja	58		7		2		13		2		0,086	0,831	0,045	0,266
<b>Corona</b>	Nein	134		13		25		26		10		0,086	0,831	0,045	0,266
	Ja	2		0		0		1		0		0,086	0,831	0,045	0,266
<b>Sonstiges</b>	Nein	128		12		14		26		7		0,210	0,064	0,092	0,479
	Ja	8		1		1		1		3		0,210	0,064	0,092	0,479

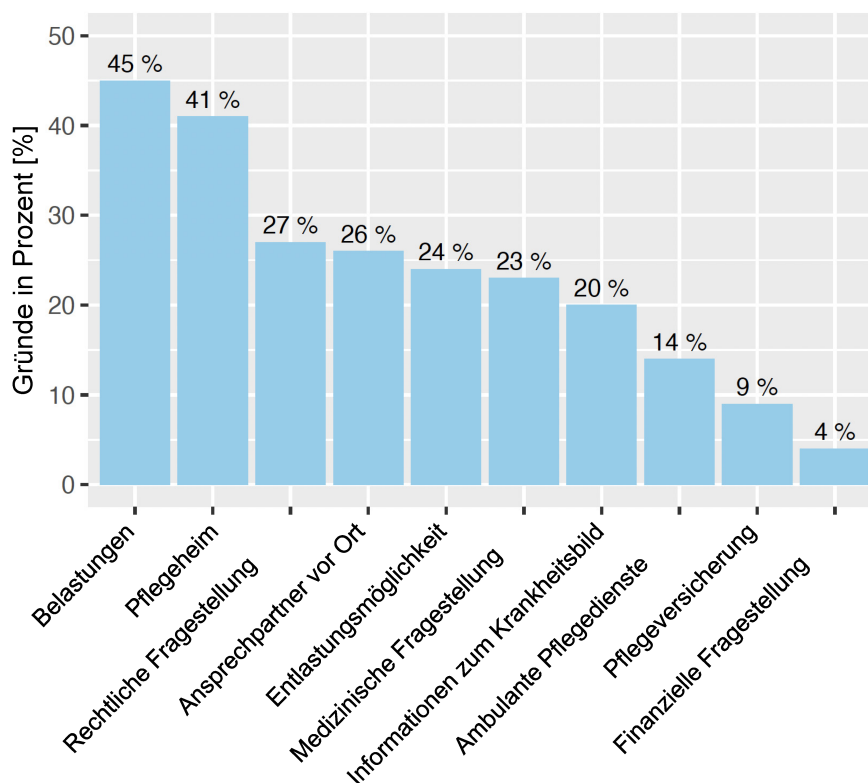


Abbildung 3: Gründe für den Anruf (mehrere Antwortmöglichkeiten, n=201; Abbildung in [%])

waren einige der Teilnehmenden jedoch von der Zielgerichtetheit des Gesprächs und der transparenten Darstellung der Möglichkeiten und Grenzen der telefonischen Beratung. 20% der Ratsuchenden schilderten den Eindruck, dass die oder der Beratende ihre Fragen nicht vollständig beantwortet habe. Es gab keine Unterschiede zwischen den Anrufer:innengruppen bzgl. der Zufriedenheit mit dem Beratungsprozess.

## Beurteilung der Ergebnisqualität auf der sachlichen Ebene

Die überwiegende Mehrzahl der Anrufer:innen konstatierte eine empathische und wertschätzende Gesprächsführung der Berater:innen. 86% der Anrufenden stimmten voll zu, dass die erhaltenen Informationen hilfreich waren (Tabelle 7). Für 75% der Anrufenden zeigte die Beratung die nächsten Schritte für sie auf; lediglich 5% waren unentschieden oder zweifelten daran, dass sie durch die Beratung mehr Handlungskompetenz erhalten haben.

## Beurteilung der Ergebnisqualität auf der emotionalen Ebene

Etwa die Hälfte der Anrufenden (48%) äußerte sich voll zuversichtlich, dass die Lösungsvorschläge für sie realisierbar seien und einen Beitrag zur Lösung des vorliegenden Problems darstellten. Auch gab die Mehrheit der Anrufer:innen an, sich nach dem Beratungsgespräch erleichtert zu fühlen (Tabelle 7). 30% schilderten, dass sie sich nach dem Beratungsgespräch sicherer im Umgang

mit der Person mit Demenz fühlten. Negative Gefühle wie Unsicherheit, Hoffnungslosigkeit oder Stress wurden in allen Anrufer:innengruppen überwiegend verneint. Die Anrufer empfanden die Beratung als angemessen und schätzten den Spagat des Beraters zwischen zu persönlicher und zu unpersönlicher Beratung (Tabelle 8).

## 4 Diskussion

Die telefonische Beratung pflegender Angehöriger stellt eine niederschwellig nutzbare, kostenfreie und prinzipiell für jede:n zugängliche Möglichkeit dar, Angehörige bei der Betreuung einer Person mit Demenz zu unterstützen. Die Beratung von Angehörigen einer Person mit Demenz stellt aufgrund der vielen Lebensbereiche, die sich im Verlauf der Demenz verändern können, eine äußerst komplexe Angelegenheit dar. Die Frage des Forschungsprojektes war, ob die Beratungsarbeit des Alzheimer-Telefons den Ansprüchen pflegender Angehöriger entspricht, was eine gute Telefonberatung ausmacht und wann ein Beratungsgespräch als gelungen anzusehen ist.

Die Ergebnisse der Studie zeichnen aus der Sicht der Nutzer:innen ein sehr positives Bild der Beratung am Alzheimer-Telefon. Die weitaus meisten der Befragten attestierten dem Beratungsgespräch eine ausgezeichnete Qualität, bezeichneten die erhaltenen Informationen als hilfreich, würden das telefonische Beratungsangebot Bekannten empfehlen und gegebenenfalls selbst erneut in Anspruch nehmen. Auch äußerten sich die Teilnehmenden

Tabelle 3: Strukturelle Bedingungen

	Beziehung zur Person mit Demenz										KI			
	Vater/Mutter		Schwiegervater/-mutter		(Ehe-) Partner:in		Anderer Verwandte:r		Nicht verwandt		p	r	Unteres	Oberes
	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n				
<b>Anzahl der Anrufe</b>	Einmal	95	10	11	16	7	69				0,121	0,941	0,950	
	Zweimal	19	1	2	4	2	14				0,938			
	>2x	22	2	2	7	1	17							
<b>Zufriedenheit mit Erreichbarkeit</b>	Sehr unzufrieden	0	0	0	0	0	0							
	Unzufrieden	1	0	0	0	1	1							
	Unentschieden	9	1	0	2	0	6				0,985	0,456	0,478	
	Zufrieden	26	2	4	4	2	19							
	Sehr zufrieden	100	10	11	21	7	74							
<b>Anzahl der Beratungsgespräche</b>	Mittel	1	1	2	1	1								
	Median	1	1	1	1	1	n.a.				0,238	0,170	0,372	
	SD	1	0	1	0	1								
<b>Dauer des Beratungsgesprächs (Minuten)</b>	Mittel	30	24	22	34	23								
	Median	25	20	20	30	20	n.a.				0,206	0,124	0,332	
	SD	17	9	12	20	13								

Tabelle 4: Zufriedenheit mit Beratungsgespräch

	Beziehung zur Person mit Demenz										KI			
	Vater/Mutter		Schwiegervater/-mutter		(Ehe-) Partner:in		Anderer Verwandte:r		Nicht verwandt		p	r	Unteres	Oberes
	n	n	n	n	n	n	n	n	n	%				
<b>Qualität des Beratungsgesprächs [1]</b>	Schlecht	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
	eher negativ	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0,137	0,353	0,012	0,016
	eher positiv	19	1	4	8	4	8	2	2	17				
	sehr positiv	117	12	11	19	11	19	7	7	83				
<b>Art der Beratung [2]</b>	Ziemlich unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
	Leicht unzufrieden	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0,877	0,212	0,339	0,358
	Weitgehend zufrieden	32	1	5	6	5	6	3	3	23				
	Sehr zufrieden	103	11	10	21	10	21	7	7	76				
<b>Bedürfnisse erfüllt [3]</b>	Eindeutig nicht	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
	Eigentlich nicht	2	1	0	1	0	1	0	0	2	0,545	0,193	0,443	0,462
	Im Allgemeinen ja	43	1	5	11	5	11	3	3	31				
	Eindeutig ja	91	11	10	15	10	15	7	7	67				
<b>Empfehlung an Freund:in [4]</b>	Eindeutig nicht	1	0	0	0	0	0	0	0	0				
	Ich glaube nicht	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0,940	0,325	0,160	0,175
	Ich glaube ja	8	1	1	3	1	3	0	0	7				
	Eindeutig ja	127	12	14	24	14	24	9	9	93				
<b>Zufriedenheit mit Ausmaß an Hilfe [5]</b>	Ziemlich unzufrieden	0	1	0	2	0	2	1	1	2				
	Leicht unzufrieden	1	0	0	1	0	1	1	1	1	0,692	0,317	0,095	0,106
	Weitgehend zufrieden	33	2	4	5	4	5	2	2	23				
	Sehr zufrieden	102	10	11	19	11	19	6	6	74				
<b>Hilfe bei Bewältigung des Anliegens [6]</b>	Ziemlich unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
	Leicht unzufrieden	2	0	0	0	0	0	0	0	1	0,600	0,141	0,769	0,785
	Weitgehend zufrieden	21	1	2	7	2	7	1	1	16				
	Sehr zufrieden	113	12	13	20	13	20	9	9	93				



(Fortsetzung)

Tabelle 4: Zufriedenheit mit Beratungsgespräch

	Beziehung zur Person mit Demenz										KI			
	Vater/Mutter		Schwiegervater/-mutter		(Ehe-) Partner:in		Anderer Verwandte:r		Nicht verwandt		p	r	Unteres	Oberes
	n		n		n		n		n					
<b>Zufriedenheit im Großen und Ganzen [7]</b>	Ziemlich unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,933	0,065	0,928	0,938
	Leicht unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
	Weitgehend zufrieden	15	1	1	1	4	1	1	1	11				
	Sehr zufrieden	121	12	14	14	23	9	9	89	0				
<b>erneute Kontaktaufnahme [8]</b>	Eindeutig nicht	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,476	0,309	0,078	0,089
	Eigentlich nicht	0	1	0	0	0	0	0	0	0				
	Im Allgemeinen ja	9	0	0	0	4	1	1	7	0				
	Eindeutig ja	127	12	15	15	23	9	9	93	0				
<b>ZUF-8 [1-8]</b>	n	136	13	15	15	27	10	10	n.a.	0,567	0,479	0,869	0,476	
	Mittel	31	31	31	31	30	29	29	30					
	Median	30	30	30	30	29	29	29	29					
	SD	2	4	2	2	3	3	3	3					

Tabelle 5: Charakterisierung nicht voll zufriedener Anrufer:innen

		ZUF-8 über 24	ZUF-8 unter 24			KI	
		n	n	p	r	Unteres	Oberes
<b>Alter</b>	n	192	9	0,05	0,121	0,007	0,280
	Mittel	52	45				
	Median	52	46				
	SD	12	14				
<b>Geschlecht</b>	Männlich	38	2	0,858	0,013	1,00	1,00
	Weiblich	154	7				
<b>Ich lebe mit der Person mit Demenz...</b>	Im selben Haushalt	16	2	0,340	0,087	0,892	0,903
	In getrennten Haushalten, aber im selben Ort	63	3				
	In getrennten Haushalten und in unterschiedlichen Orten	113	4				
<b>Beziehung zur Person mit Demenz</b>	Vater/Mutter	132	4	0,262	0,162	0,202	0,218
	Schwiegervater/-mutter	12	1				
	(Ehe-)Partner:in	15	0				
	Andere:r Verwandte:r	24	3				
	Nicht verwandt	9	1				
<b>Hauptverantwortliche:r</b>	Ja	90	5	0,260	0,166	0,131	0,325
	Nein	102	4				

den sehr anerkennend zu den strukturellen Merkmalen des telefonischen Beratungsangebotes wie dessen Erreichbarkeit, ebenso zu den meisten Aspekten der Gesprächsführung durch die Beratenden.

Die Untersuchung wirft auch ein Licht auf die Herausforderungen eines telefonischen Beratungsdienstes auf dem Gebiet der Demenz. Um dem breiten Spektrum an Fragen und Problemen gerecht zu werden, die an die Beratenden herangetragen werden, ist im Grunde eine umfassende medizinische, psychologische, sozialpädagogische, juristische Qualifikation sowie ökonomisches Hintergrundwissen erforderlich, die ein:e einzelne:r Mitarbeiter:in kaum aufbringen kann. Umso erstaunlicher ist, dass die Berater:innen diese großen Anforderungen in der Regel erfüllen konnten und dass es ihnen nur in wenigen Fällen nicht gelang, den Bedürfnissen der Anrufer:innen in vollem Umfang zu entsprechen. Um ein derart hohes Beratungsniveau zu erhalten, scheinen die kontinuierliche Supervision, die Fallbesprechungen sowie regelmäßige Besprechungen innerhalb des Beratungsteams einen wichtigen Beitrag zu leisten. Das Team des Alzheimer-Telefons hat zudem seit seinem Bestehen kontinuierlich an einer digitalen Datenbank gearbeitet. Diese wird bis heute mit neuen Informationen ergänzt, insbesondere zu seltenen und herausfordernden Beratungsanfragen.

Ein gutes Beratungsgespräch zeichnet sich durch das richtige Maß zwischen zu viel und zu wenig Information, übermäßig distanzierter oder allzu persönlicher Kommunikationsweise sowie Überschreitung der Kompetenz-

grenzen und vorschneller Weiterverweisung aus. Den Beraterinnen und Beratern des Alzheimer-Telefons gelang es in der Regel gut, diesen Mittelweg einzuhalten. Das Ziel der Beratung am Alzheimer-Telefon bestand oft darin, den Ratsuchenden einen Weg zur Bewältigung eines aktuellen, oft komplexen Problems zu weisen und einen nächsten Handlungsschritt aufzuzeigen. Auf diese Weise soll im Sinne der Hilfe zur Selbsthilfe die Fähigkeit der Anrufer:innen erhöht werden, die Probleme aus eigener Kraft zu meistern.

Bei der Beurteilung der Ergebnisqualität auf der emotionalen Ebene zeigten sich Zweifel, inwieweit sich die Vorschläge in der Lebenspraxis realisieren lassen und einen Beitrag zur Lösung des Anliegens darstellen. Und doch kann gerade diese Unsicherheit einen weiteren Hinweis zur Optimierung des Beratungsangebotes geben: Wie können Ratsuchende noch wirksamer dabei unterstützt werden, die Lösungsvorschläge in die Tat umzusetzen, Hilfsmöglichkeiten am Wohnort zu mobilisieren, die notwendigen Kooperationspartner einzubeziehen oder auf eine alternative Strategie umzuschalten, wenn sich der bisher eingeschlagene Weg als nicht gangbar erweist? Hier bietet sich einerseits an, ein Folgegespräch vorzuschlagen, andererseits auf die Möglichkeit der persönlichen Beratung am Wohnort hinzuweisen. Darüber hinaus könnte die langjährige und ständig wachsende Erfahrung der Mitarbeitenden beim Alzheimer-Telefon auf Schulungsveranstaltungen an regional tätige Beratende weitergegeben werden. Langfristig könnte daraus ein bundesweites Beratungsnetz mit gemeinsamen Strategien und Zielen

Tabelle 6: Beurteilung der Prozessqualität (n=201)

	Beziehung zur Person mit Demenz											KI					
	Vater/Mutter			Schwiegervater/-mutter			(Ehe-) Partner:in		Anderer Verwandte:r		Nicht verwandt		r	p	%	Unteres	Oberes
	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n							
<b>Genügend Zeit</b>	Sehr unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,519	0,127	0,447	0,467	
	Eher unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0					
	Unentschieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0					
	Eher zufrieden	3	0	0	0	1	0	1	0	1	2	0					
	Sehr zufrieden	133	13	15	26	9	98	0	0	0	0	0					
<b>Empathie</b>	Sehr unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,422	0,307	0,207	0,223	
	Eher unzufrieden	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0					
	Unentschieden	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0					
	Eher zufrieden	7	1	2	4	1	7	0	0	0	0	0					
	Sehr zufrieden	128	11	13	23	9	93	0	0	0	0	0					
<b>Wertschätzung</b>	Sehr unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,833	0,086	0,677	0,695	
	Eher unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0					
	Unentschieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0					
	Eher zufrieden	2	0	0	1	0	1	0	0	0	1	0					
	Sehr zufrieden	134	13	15	26	10	99	0	0	0	0	0					
<b>Verständnis</b>	Sehr unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,472	0,305	0,087	0,098	
	Eher unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0					
	Unentschieden	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0					
	Eher zufrieden	5	0	2	1	1	5	0	0	0	0	0					
	Sehr zufrieden	131	12	13	26	9	95	0	0	0	0	0					
<b>Transparenter Umgang mit fachlichen Grenzen</b>	Sehr unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,800	0,153	0,897	0,909	
	Eher unzufrieden	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0					
	Unentschieden	7	0	1	3	1	6	0	0	0	0	0					
	Eher zufrieden	16	2	2	4	0	12	0	0	0	0	0					
	Sehr zufrieden	112	11	12	20	9	82	0	0	0	0	0					

(Fortsetzung)

Tabelle 6: Beurteilung der Prozessqualität (n=201)

	Beziehung zur Person mit Demenz										KI			
	Vater/Mutter		Schwiegervater/-mutter		(Ehe-) Partner:in		Anderer Verwandte:r		Nicht verwandt		r	Unteres	Oberes	
	n		n		n		n		n					p
<b>Fachkompetenz</b>	Sehr unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,352	0,061	0,326	
	Eher unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	1	0				
	Unentschieden	4	1	1	1	0	0	0	0	3				
	Eher zufrieden	23	2	4	4	5	0	0	0	17				
	Sehr zufrieden	109	10	10	10	22	9	0	0	80				
		0	0	0	0	0	0	0	0	0				
<b>Ziel- und lösungsorientierte Gesprächsführung</b>	Sehr unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,739	0,155	0,170	
	Eher unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	1	0				
	Unentschieden	1	0	0	0	0	0	0	0	0				
	Eher zufrieden	15	3	2	2	3	1	0	0	12				
	Sehr zufrieden	120	10	13	13	24	8	0	0	88				
		0	0	0	0	0	0	0	0	0				
<b>Präzise Erfassung des Anliegens</b>	Sehr unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,308	0,177	0,192	
	Eher unzufrieden	0	1	0	0	0	0	0	0	0				
	Unentschieden	3	0	0	0	0	0	0	0	1				
	Eher zufrieden	6	2	1	1	2	1	0	0	6				
	Sehr zufrieden	127	10	14	14	25	9	0	0	93				
		0	0	0	0	0	0	0	0	0				
<b>Qualität der Informationen</b>	Sehr unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,647	0,102	0,114	
	Eher unzufrieden	0	0	0	0	0	0	0	1	0				
	Unentschieden	3	0	0	0	1	0	0	0	2				
	Eher zufrieden	13	2	2	2	5	1	0	0	11				
	Sehr zufrieden	120	11	13	13	21	8	0	0	86				
		0	0	0	0	0	0	0	0	0				

Tabelle 7: Beurteilung der Ergebnisqualität (n=201)

	Beziehung zur Person mit Demenz										KI			
	Vater/Mutter		Schwiegervater/-mutter		(Ehe-) Partner:in		Anderer Verwandte:r		Nicht verwendet		r	Unteres	Oberes	
	n	n	n	n	n	n	n	n	%	p				
<b>Umsetzbarkeit der Lösungsvorschläge</b>	Eindeutig nicht	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,277	0,230	0,247	
	Ich glaube nicht	1	0	0	1	0	0	0	0	1				
	Unentschieden	8	0	2	4	0	0	0	0	7				0,145
	Ich glaube ja	68	5	4	9	2	2	9	2	44				
	Eindeutig ja	59	8	9	13	8	8	13	8	48				
<b>Aufzeigen nächster Handlungsschritte</b>	Eindeutig nicht	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,288	0,186	0,201	
	Ich glaube nicht	1	0	0	0	0	0	0	1	1				
	Unentschieden	6	0	0	2	0	0	2	0	4				0,556
	Ich glaube ja	28	5	2	5	0	0	5	0	20				
	Eindeutig ja	101	8	13	20	9	9	20	9	75				
<b>Beitrag zur Problemlösung</b>	Eindeutig nicht	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,288	0,161	0,176	
	Ich glaube nicht	2	1	0	1	0	0	1	0	2				
	unentschieden	16	1	3	2	2	2	2	2	12				0,202
	Ich glaube ja	55	1	8	12	1	1	12	1	38				
	eindeutig ja	63	10	4	12	7	7	12	7	48				
<b>Bitte geben Sie an, wie Sie sich direkt nach dem Beratungsgespräch gefühlt haben:</b>														
<b>Besorgt</b>	Eindeutig nicht	76	8	7	13	6	6	6	55	0,680	0,282	0,425	0,445	
	Ich glaube nicht	40	3	3	7	2	2	7	27					
	Unentschieden	10	1	2	6	1	1	6	10					
	Ich glaube ja	7	1	1	1	0	0	1	5					
	Eindeutig ja	3	0	2	0	1	1	0	3					
<b>Gestresst</b>	Eindeutig nicht	101	11	11	18	8	8	8	74	0,830	0,215	0,642	0,661	
	Ich glaube nicht	23	1	1	8	2	2	8	17					
	Unentschieden	9	1	2	1	0	0	1	6					0,830
	Ich glaube ja	3	0	1	0	0	0	0	2					
	Eindeutig ja	0	0	0	0	0	0	0	0					



(Fortsetzung)

Tabelle 7: Beurteilung der Ergebnisqualität (n=201)

	Beziehung zur Person mit Demenz										KI		
	Vater/Mutter		Schwiegervater/-mutter		(Ehe-) Partner:in		Anderer Verwandte:r		Nicht verwendet		r	Unteres	Oberes
	n	n	n	n	n	n	n	n	%	p			
<b>Hoffnungslos</b>	Eindeutig nicht	97	9	9	18	9	18	9	9	71	0,224	0,578	0,597
	Ich glaube nicht	28	2	4	5	0	5	0	0	19			
	Unentschieden	8	2	2	3	0	3	0	0	7			
	Ich glaube ja	3	0	0	1	1	1	1	3	0			
<b>Erleichtert</b>	Eindeutig ja	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,650	0,432	0,452
	Eindeutig nicht	0	1	0	1	0	1	0	0	1			
	Ich glaube nicht	3	0	1	1	1	1	1	3	3			
	Unentschieden	22	1	4	2	0	2	0	15	15			
<b>Zuversichtlich</b>	Ich glaube ja	63	4	5	12	1	12	1	42	42	0,141	0,188	0,459
	Eindeutig ja	48	7	5	11	8	11	8	39	39			
	Eindeutig nicht	3	0	0	1	0	1	0	2	2			
	Ich glaube nicht	4	1	1	1	1	1	1	4	4			
<b>Beruhigt</b>	Unentschieden	18	1	3	7	0	7	0	14	14	0,215	0,585	0,604
	Ich glaube ja	62	5	7	7	1	7	1	41	41			
	Eindeutig ja	49	6	4	11	8	11	8	39	39			
	Eindeutig nicht	1	0	0	1	0	1	0	1	1			
<b>Sicherer im Umgang mit Person mit Demenz</b>	Ich glaube nicht	3	1	0	1	0	1	0	2	2	0,165	0,068	0,079
	Unentschieden	26	2	4	1	1	1	1	17	17			
	Ich glaube ja	50	4	6	13	1	13	1	37	37			
	Eindeutig ja	56	6	5	11	8	11	8	43	43			
	Eindeutig nicht	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0,142	0,363	0,079
	Ich glaube nicht	4	0	0	1	0	1	0	3	3			
	Unentschieden	29	2	7	9	1	9	1	24	24			
	Ich glaube ja	63	6	4	10	3	10	3	43	43			
	Eindeutig ja	39	5	4	7	6	7	6	30	30			

Tabelle 8: Gründe für Unzufriedenheit [%]

	Beziehung zur Person mit Demenz										KI				
	Vater/Mutter		Schwiegervater/-mutter		(Ehe-) Partner:in		Anderer Verwandter		Nicht verwandt		r	p	r	Oberes	Unteres
	n	n	n	n	n	n	n	n	n	%					
<b>Ich empfand die Beratung als...</b>	128	12	13	25	7	92									
<b>Zu oberflächlich, unvollständig, verkürzt</b>															
Stimme überhaupt nicht zu	6	0	0	1	2	4									
Stimme eher nicht zu	0	0	1	1	0	1									
Unentschieden	1	0	1	0	0	1									
Stimme überwiegend zu	1	1	0	0	1	2									
Stimme voll zu	126	12	13	23	9	91									
<b>Zu detailliert, kompliziert, verwirrend</b>	9	1	1	4	1	7									
Stimme überhaupt nicht zu	0	0	0	0	0	0									
Unentschieden	1	0	0	0	0	1									
Stimme überwiegend zu	0	0	0	0	0	0									
Stimme voll zu	0	0	1	0	0	1									
<b>Zu distanziert und kühl</b>	131	12	15	27	9	97									
Stimme überhaupt nicht zu	5	1	0	0	1	3									
Stimme eher nicht zu	0	0	0	0	0	0									
Unentschieden	0	0	0	0	0	0									
Stimme überwiegend zu	0	0	0	0	0	0									
Stimme voll zu	0	0	0	0	0	0									
<b>Zu persönlich, freundschaftlich, unangemessen</b>	126	12	12	24	7	90									
Stimme überhaupt nicht zu	9	1	3	2	1	8									
Stimme eher nicht zu	0	0	0	0	1	1									
Unentschieden	0	0	0	0	0	0									
Stimme überwiegend zu	0	0	0	0	0	0									
Stimme voll zu	1	0	0	1	1	1									

entstehen. Die Last der Umsetzung der Vorschläge aus der Beratung liegt jedoch bei den Anrufer:innen. Weiterhin sollte untersucht werden, was für die pflegenden Angehörigen Hürden für die Umsetzung der Beratung darstellt. Einige Einschränkungen der vorliegenden Studie dürfen nicht unerwähnt bleiben:

Der Anteil von Frauen in unserer Stichprobe (80%) ist etwas höher als in einer aktuellen bundesweiten Erhebung an Angehörigen mit Pflegeerfahrung (72%), so dass die Anliegen männlicher Angehöriger von Personen mit Demenz in der vorliegenden Auswertung unterrepräsentiert sind [24]. Die Nutzerdaten des Alzheimer-Telefons bestätigen, dass der größte Teil der informellen Versorgung von Menschen mit Demenz auf den Schultern von Frauen liegt [25].

Das Format der Online-Befragung erlaubte es zwar, mit geringem Aufwand eine große Zahl von Anrufer:innen zu erreichen, andererseits schloss dieses Verfahren pflegende Angehörige von der Teilnahme aus, die keine E-Mail-Adresse besaßen. Das ist eine mögliche Erklärung dafür, dass die Studienteilnehmenden mit einem Durchschnittsalter von 51 Jahren verhältnismäßig jung waren und in der weit überwiegenden Mehrzahl nicht mit der Person mit Demenz in einem Haushalt zusammenlebten. Es könnte sein, dass die Beratung durch das Alzheimer-Telefon von älteren Angehörigen, von (Ehe-)Partner:innen anders beurteilt wird als von den Angehörigen, die sich von einer räumlichen Distanz aus kümmern. Durch die digitale Umfrageanwendung, gegenüber der bei etwas älteren Teilnehmer:innen eventuell Berührungspunkte bestehen, könnte es zu einem Verzerrungseffekt gekommen sein. Aus der vorliegenden Auswertung ergaben sich Hinweise, dass sich unter den weniger zufriedenen Anrufer:innen tendenziell Jüngere befanden, die eventuell ein anderes Beratungsspektrum suchen. Wichtige Einflussgrößen wie die Art der Demenz oder weitere Informationen zum Krankheitsbild, ein Migrationshintergrund, die Dauer der Pflege oder die Berufstätigkeit der Angehörigen wurden allerdings nicht erhoben [4], [5], [26]. Diese Informationen sollten im Rahmen eines weiteren Forschungsprojekts erfasst werden, um die Beratung gezielter anpassen zu können. Auch das technische Kommunikationsmedium, also das Telefon, wurde nicht thematisiert. Der Bedarf nach einem ergänzenden Angebot beispielsweise in der Form von Online-Videokonferenzen oder Tutorials wurde nicht abgefragt.

Zusammenfassend stellten die Nutzerinnen und Nutzer dem am weitesten verbreiteten telefonischen Beratungsdienst für Angehörige von Menschen mit Demenz in Deutschland ein sehr gutes Zeugnis aus. Sie waren mit den organisatorischen Gegebenheiten des Alzheimer-Telefons, dem Kommunikationsverhalten der Beratenden, ihrer fachlichen Kompetenz, der Qualität der erhaltenen Information und der Nützlichkeit des Beratungsgesprächs in hohem Maß zufrieden. Die positive Bewertung zeigt, dass die Beratung durch das Alzheimer-Telefon ein nützlicher und im Alltag umsetzbarer Baustein der Demenzversorgung in Deutschland und ein wichtiger Beitrag zur Nationalen Demenzstrategie ist. Die Ergebnisse der vor-

liegenden Studie können dazu beitragen, diese bedeutende Dienstleistung weiter zu erhalten und zu verbessern.

## Kernaussagen

- Die Nationale Demenzstrategie hebt die persönliche Beratung am Telefon als wichtige Hilfsmöglichkeit für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz hervor.
- Ein solches Angebot ist das seit 2002 bestehende Alzheimer-Telefon der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V., das bundesweit kostenlose Beratung rund um das Thema Demenz anbietet.
- In einer Online-Befragung von 201 Nutzer:innen wurde untersucht, inwiefern dieser Service den Qualitätskriterien telefonischer Hilfsangebote und den Bedürfnissen der Anrufer:innen entspricht.
- Die weit überwiegende Mehrheit der Teilnehmenden ist mit der Erreichbarkeit und Qualität der Beratung, dem Kommunikationsstil der Beratenden und der erhaltenen Hilfe sehr zufrieden.
- Die telefonische Beratung ist ein nützlicher Bestandteil der Demenzversorgung und kann ratsuchenden Angehörigen von Menschen mit Demenz empfohlen werden.
- Die Art der Auswertung mit einem digitalen Fragebogen sollte überdacht werden, da es einen Verzerrungseffekt der Teilnehmenden gegeben haben könnte.
- Die Zielsetzung des Gesprächs und die Darstellung der Möglichkeiten und Grenzen der telefonischen Beratung sollten transparent kommuniziert werden.
- Allgemeinmediziner:innen sollten über das Beratungsangebot informiert sein.
- Die Angebote für spezielle Gruppen von pflegenden Angehörigen (jüngere Angehörige) sollten ausgebaut werden.
- Informationen zu den Personen mit Demenz sollten im Rahmen eines weiteren Forschungsprojekts gezielt erhoben werden, um den Bedarf gezielter anzupassen.
- Ein bundesweites Beratungsnetzwerk für pflegende Angehörige mit gemeinsamen Strategien und Zielen sollte gebildet werden.

## Abkürzungen

- KI: Konfidenzintervall
- n.a.: nicht anwendbar
- n: Nummer
- r: Effektstärke
- SD: Standardabweichung

## Anmerkungen

## Dankworte und Förderung

Diese Arbeit ist Professor Dr. med. Alexander Kurz gewidmet (1950–2023), der die Fertigstellung leider nicht mehr erleben durfte und dessen letzte wissenschaftliche Arbeit dies nach über 350 Publikationen darstellt.

Wir bedanken uns bei Frau Helga Schneider-Schelte für die Unterstützung bei der Erstellung des Fragebogens und bei Lea Pfäffel für das Korrekturlesen des Manuskripts. Die Evaluierung des Alzheimer-Telefons wurde von der Stiftung Porticus gefördert und erfolgte durch ein multiprofessionelles Team an der Psychiatrischen Klinik des Klinikums rechts der Isar.

## Ethikvotum

Für die Studie liegt eine Unbedenklichkeitserklärung durch die Ethikkommission bei der Ludwigs-Maximilians-Universität, München, Deutschland (Projektnummer 23-0316 KB), vor.

## Interessenkonflikte

AK war bis zu seinem Tod Mitglied des Vorstands der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. IMF, VD und CK geben an, keine Interessenskonflikte zu haben.

## Anhänge

Verfügbar unter <https://doi.org/10.3205/000331>

1. Anhang1\_000331.pdf (620 KB)  
Nutzerbefragung Alzheimer-Telefon

## Literatur

1. Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Informationsblatt 1. Berlin; 2022. Available from: [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)
2. Eichler T, Hoffmann W, Hertel J, Richter S, Wucherer D, Michalowsky B, Dreier A, Thyrian JR. Living Alone with Dementia: Prevalence, Correlates and the Utilization of Health and Nursing Care Services. *J Alzheimers Dis.* 2016;52(2):619-29. DOI: 10.3233/JAD-151058
3. Alzheimer-Europe. Alzheimer Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe. Luxembourg: Alzheimer Europe; 2019.
4. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci.* 2009;11(2):217-28. DOI: 10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty
5. Cheng ST. Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Curr Psychiatry Rep.* 2017 Aug;19(9):64. DOI: 10.1007/s11920-017-0818-2
6. Michalowsky B, Thyrian JR, Eichler T, Hertel J, Wucherer D, Flessa S, Hoffmann W. Economic Analysis of Formal Care, Informal Care, and Productivity Losses in Primary Care Patients who Screened Positive for Dementia in Germany. *J Alzheimers Dis.* 2016;50(1):47-59. DOI: 10.3233/JAD-150600
7. Bestmann B, Wüstholtz E, Verheyen F. Pflegen: Belastung und sozialer Zusammenhalt. Eine Befragung zur Situation von pflegenden Angehörigen. Hamburg: Wissenschaftliches Institut der Techniker Krankenkasse für Nutzen und Effizienz im Gesundheitswesen; 2014. (WINEG-Wissen; 04).
8. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging.* 2003 Jun;18(2):250-67. DOI: 10.1037/0882-7974.18.2.250
9. Kunzler A, Skoluda N, Nater U. Die Bedeutung von Resilienzfaktoren für pflegende Angehörige von Demenzpatienten – eine Übersicht zu ausgewählten Faktoren [The Role of Resilience Factors in Informal Caregivers of Dementia Patients - A Review on Selected Factors]. *Psychother Psychosom Med Psychol.* 2018 Jan;68(1):10-21. DOI: 10.1055/s-0043-118652
10. Queluz FNFR, Kervin E, Wozney L, Fancey P, McGrath PJ, Keefe J. Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. *Int Psychogeriatr.* 2020 Jan;32(1):35-52. DOI: 10.1017/S1041610219000243
11. Wangler J, Jansky M. Welche Einwirkungsmöglichkeiten sehen Hausärzt\*innen bei Demenzerkrankungen? Ergebnisse einer qualitativen Studie. *Präv Gesundheitsf.* 2022;17:51-8. DOI: 10.1007/s11553-021-00834-z
12. Waller A, Dilworth S, Mansfield E, Sanson-Fisher R. Computer and telephone delivered interventions to support caregivers of people with dementia: a systematic review of research output and quality. *BMC Geriatr.* 2017 Nov;17(1):265. DOI: 10.1186/s12877-017-0654-6
13. Coman GJ, Burrows GD, Evans BJ. Telephone Counselling in Australia: Applications and considerations for use. *Br J Guid Counc.* 2001;29:247-58. DOI: 10.1080/03069880124904
14. Lai FH, Yan EW, Yu KK, Tsui WS, Chan DT, Yee BK. The Protective Impact of Telemedicine on Persons With Dementia and Their Caregivers During the COVID-19 Pandemic. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2020 Nov;28(11):1175-84. DOI: 10.1016/j.jagp.2020.07.019
15. Lins S, Hayder-Beichel D, Rücker G, Motschall E, Antes G, Meyer G, Langer G. Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014 Sep;2014(9):CD009126. DOI: 10.1002/14651858.CD009126.pub2
16. Hugo P, Segwick P, Black A, Lacey H. Telephone Counselling - The ECA approach. *Eur Eat Disord Rev.* 2000;7:300-9. DOI: 10.1002/(SICI)1099-0968(199908)7:4<300::AID-ERV279>3.0.CO;2-P
17. Wilz G, Schinköthe D, Kalytta T. Therapeutische Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz: Das Tele.TAnDem-Behandlungsprogramm. Göttingen: Hogrefe; 2015. (Therapeutische Praxis; 76). DOI: 10.1026/02546-000
18. Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Jahresbericht 2021. Demenz - genau hinsehen! Berlin; 2022.
19. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; Bundesministerium für Gesundheit. Nationale Demenzstrategie. Berlin; 2020.
20. Schmidt J, Lamprecht F, Wittmann W. Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen. *Psychother Psychosom Med Psychol.* 1989;39(7):248-55.

21. Salfi J, Ploeg J, Black ME. Seeking to understand telephone support for dementia caregivers. *West J Nurs Res*. 2005 Oct;27(6):701-21. DOI: 10.1177/0193945905276882
22. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Q*. 2005;83(4):691-729. DOI: 10.1111/j.1468-0009.2005.00397.x
23. Gignac GE, Szodorai ET. Effect Size Guidelines for Individual Differences Researchers. *Pers Individ Dif*. 2016;102:74-8. DOI: 10.1016/j.paid.2016.06.069
24. Büscher A, Peters L, Stelzig S, Lübben A. Zu Hause pflegen - zwischen Wunsch und Wirklichkeit. Die VdK-Pflegestudie. Erster Zwischenbericht. Osnabrück: Hochschule Osnabrück; 2021.
25. Erol R, Brooker D, Peel E; Association for Dementia Studies. Women and Dementia. A Global Research Review. London: Alzheimer's Disease International; 2015.
26. Joling KJ, Windle G, Dröes RM, Huisman M, Hertogh CPM, Woods RT. What are the essential features of resilience for informal caregivers of people living with dementia? A Delphi consensus examination. *Aging Ment Health*. 2017 May;21(5):509-17. DOI: 10.1080/13607863.2015.1124836

**Korrespondenzadresse:**

Dr. med. Carolin Kurz  
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, LMU Klinikum,  
Nußbaumstr. 7, 80336 München, Deutschland, Tel.: +49  
89 440055863  
carolin.kurz@med.uni-muenchen.de

**Bitte zitieren als**

Kurz A, Fischer IM, Dogan V, Kurz C. Telefonische Hilfe zur Selbsthilfe: Das Alzheimer-Telefon aus der Sicht der Nutzer:innen. *GMS Ger Med Sci*. 2024;22:Doc05.  
DOI: 10.3205/000331, URN: urn:nbn:de:0183-0003316

**Artikel online frei zugänglich unter**

<https://doi.org/10.3205/000331>

**Eingereicht:** 13.04.2023

**Überarbeitet:** 05.01.2024

**Veröffentlicht:** 24.04.2024

**Copyright**

©2024 Kurz et al. Dieser Artikel ist ein Open-Access-Artikel und steht unter den Lizenzbedingungen der Creative Commons Attribution 4.0 License (Namensnennung). Lizenz-Angaben siehe <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.



# Self-help support: The Alzheimer's telephone from the user's perspective

## Abstract

**Background:** Telephone counseling is an important form of support for informal carers of persons with dementia. The quality and benefit of this kind of service have rarely been evaluated in Germany.

**Methods:** We developed a survey to assess the quality of telephone counseling. We conducted an online survey among 201 users of the telephone hotline "Alzheimer-Telefon" (Alzheimer's telephone service) provided by the German Alzheimer's Association after the consultation. The aim of the study was to determine whether this form of telephone support meets certain quality criteria and the callers' needs.

**Results:** Of the 201 participants, 80% were female. The mean age of the callers was 51 years. 74% of cases were one-off consultations; 26% of the callers sought advice twice or more often. The most common reasons for calling included behavioral changes (45%) and finding a nursing home (41%). Other family members were significantly ( $p=0.036$ ) more likely to seek local respite options. Based on the 201 online questionnaires evaluated, most callers were highly satisfied with the counseling services provided by the Alzheimer's telephone service. Those seeking advice were particularly satisfied with the appreciative and empathetic communication style of the advisors and their professional competence. This also applies to the accessibility of the telephone. More than three quarters were fully satisfied with the information they received. Almost half of the callers were sure that the advice would help to solve their issue. 14% of people seeking advice were uncertain about how to implement the suggested solutions.

A further survey would be worthwhile to determine to what extent the topics of the consultation can be implemented. The feedback from relatives who use the Alzheimer's telephone repeatedly could be used for this purpose – the repetition rate is currently 25% and the trend is rising. Results could be interesting for successful counseling and for the development of further support services.

**Conclusion:** The telephone hotline is a useful component of dementia care in Germany and an important contribution to the National Dementia Strategy.

**Keywords:** dementia care, telephone counseling, German Alzheimer's Association, quality assessment

Alexander Kurz<sup>1</sup>

Ina Maria Fischer<sup>1</sup>

Vildan Dogan<sup>1</sup>

Carolin Kurz<sup>2</sup>

1 Department of Psychiatry and Psychotherapy, School of Medicine, Technical University of Munich, Germany

2 Department of Psychiatry and Psychotherapy, LMU University Hospital, LMU Munich, Germany

## 1 Introduction

The prevalence of people with dementia in Germany is currently estimated at around 1.6 million, with an incidence of 300,000 new cases per year [1]. About three quarters of people with dementia in Europe are cared for by family members or other close relatives [2]. Family carers are mostly partners (46%) or children (45%), the majority are women (80%), the average age is 64 years, and one third of family carers are employed [3], [4]. The proportion of single people – especially single women – with dementia can be expected to increase in the coming

years due to divorces, emigration and low birth rates. This means that an increasing number of unrelated or distant relatives will be caring for a person with dementia [2]. The average amount of time spent caring is 7.5 hours per day; 66% of relatives care for their relative for one year, 33% for more than five years [5], [6]. Caregivers take on significant psychological, social, organizational and financial burdens. Often, these burdens have a negative impact on their own physical and mental health [7], [8]. Primary burden factors include the duration and time required to care for relatives, as well as frequent neuropsychiatric symptoms of dementia such as apathy, aggression, agita-

tion, disinhibition and psychotic experiences [5]. Carers of people with dementia are at a significantly greater risk of developing depression, anxiety, dependence or pain than the general population, and are also have a significantly greater risk of cardiovascular disease [9]. Family members' mental and physical health directly affects people with dementia [9]. However, not all family caregivers become ill themselves; coping with family caregiving must be understood as a complex adaptation process. In this process, knowledge about the disease and existing support, the use of problem-solving strategies, and a perception of self-efficacy are important factors in coping positively with the caregiving responsibilities of a person with dementia [9]. Family caregivers need to be informed, counseled and supported [10]. The family doctor's office is usually the first point of contact with the health and social care system, so doctors need to be well informed about the care options available [11]. Telephone helplines provide an important source of support for family caregivers [12]. They are free of charge, easy to access, and flexible in terms of time, and could be used during the Covid-19 pandemic as well [13], [14]. They meet important information needs, reduce depressive symptoms, inform and motivate people to make use of face-to-face support and counseling services and facilitate the search for appropriate resources [15], [16]. The quality and benefits of telephone-based dementia-related counseling have rarely been investigated in Germany [17].

The nationwide "Alzheimer-Telefon" (Alzheimer's telephone service – ATS) of the German Alzheimer's Society receives around 5,500–6,000 calls and e-mail inquiries every year and has been funded by the Federal Ministry for Family Affairs, Senior Citizens, Women and Youth since 2002 [18]. The range of advice is broad and includes information on the causes, forms, diagnosis and treatment options for dementia. Relatives also receive basic knowledge on communication and how to deal with challenging behavior. The advice also covers legal and financial issues as well as support options at home. In 90% of cases, these are one-off consultations; around 10% of those seeking advice call twice or more often. In addition to their professional qualifications (social work, social science, psychology or mental health), some members of the counseling team also have experience as family caregivers. The quality of advice is ensured through regular team meetings, continuous supervision and external training. The National Dementia Strategy emphasizes the importance of this telephone advice service [19].

So far, however, no research has been carried out into whether the Alzheimer's telephone meets the expectations and needs of those seeking advice. In this paper, we report on the evaluation of the ATS. The evaluation was based on an online survey of 201 users after the telephone consultation. Suggestions for improvement are to be derived from the results, which can also be useful for similar consulting services.

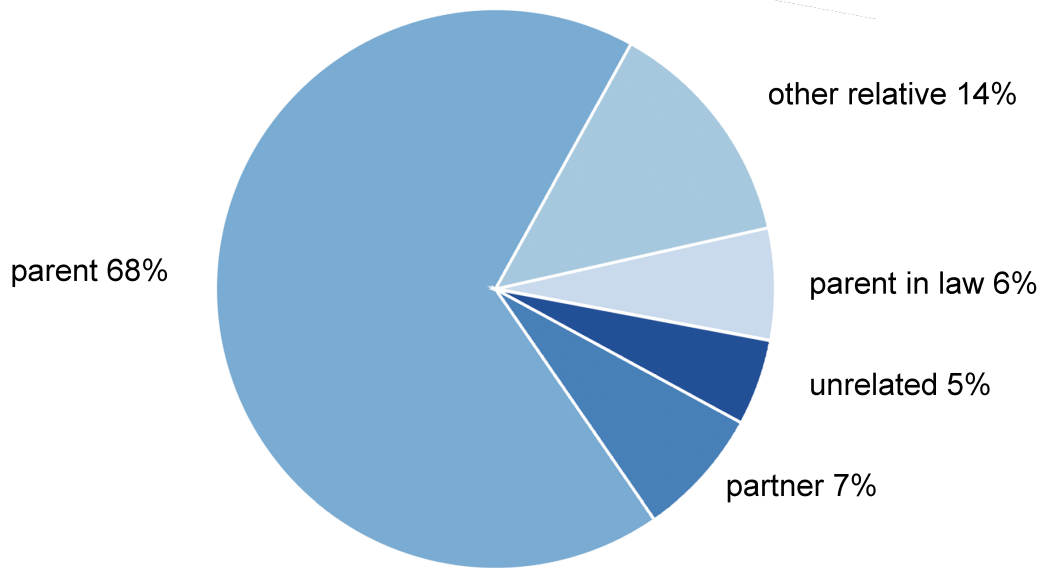
## 2 Methods

For the survey of global user ratings, the patient satisfaction questionnaire (ZUF-8) [20] was adapted to the context of telephone consultations. The sum of the 8 four-point scale items ranges from 8 (lowest satisfaction) to 32 (highest satisfaction). In the absence of a suitable German-language instrument, we developed our own questionnaire to assess individual aspects of counseling (see Attachment 1) [21]. On the basis of the quality model in the health care sector [22], the counseling service is evaluated with a total of 13 5-level scaled items regarding structural conditions (accessibility of the Alzheimer's telephone), the counseling process (counselor behavior, appreciation, time flexibility, empathy, precise recording of the concern, dealing with the limits of one's own knowledge, solution-oriented conversation, professional competence) and the outcome of the conversation (quality of the information received, indication of the next steps for action, practical feasibility of the proposed solutions, contribution to overcoming the current problem). In a free text field, the study participants were also able to make suggestions and proposals for improvements to the ATS. The data were collected online between February 1<sup>st</sup>, 2022, and April 28<sup>th</sup>, 2022, using the Limesurvey application. Immediately after the telephone consultation, callers who had given their consent were given access to the questionnaire by email. The study included relatives or unrelated caregivers of a person with dementia as the main target group of the ATS. Persons with dementia and professionals in the field of dementia care were not included in the study. The study has been approved by the ethics committee of the Ludwig-Maximilians-Universität (project number 23-0316 KB). Group differences in metric variables were calculated using a simple analysis of variance. Differences in the distribution of ordinal scaled variables were calculated using the Kruskal-Wallis test. A Bonferroni correction for multiple testing was applied. Effect sizes between nominally scaled and metric variables were calculated using the eta coefficient, and effect sizes between nominally and ordinal scaled variables were calculated using the phi coefficient. Effect sizes were classified as small (0.1), medium (0.2), and large (0.3) [23]. Data were analyzed using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 27.

## 3 Results

### Description of the users

A total of 205 callers participated in the online survey. Four of them were excluded because they stated that they had contacted the Alzheimer's helpline for educational purposes. There were five groups of callers: children, children-in-law, spouses and partners, other relatives and unrelated persons. Children or children-in-law were the largest group of relatives, accounting for about three-



**Figure 1: Relationship to person with dementia**

quarters of callers (74%), followed by other relatives (13%), spouses or partners (8%), and unrelated persons (5%) (Figure 1). Of the remaining 201 participants, 80% were female and the mean age was 51 years (Table 1, Figure 2).

The partners of the person with dementia were significantly ( $p < 0.001$ ) older (mean age 69 years) than the children(-in-law) (mean age 51 or 52 years) or other relatives (mean age 42 years) or unrelated persons (mean age 54 years). There were no significant differences in the gender distribution between the individual caller groups (Figure 2). Approximately half (47%) of the participants were the primary caregiver of the person with dementia, with spouses and partners being significantly more likely ( $p < 0.001$ ) to be the primary caregiver of the person with dementia. The living situation of the callers varied: 91% did not live in the same household as the person with dementia; spouses were significantly ( $p < 0.001$ ) more likely to live with the person with dementia. The frequency of personal contact with the person with dementia was reported as daily by 22% of callers, once or several times a week by 36%, and once a month or less by 31%. (Marital) partners had significantly ( $p < 0.001$ ) more frequent contact with the person with dementia than other relatives and non-relatives. Academics (49%) made up nearly half of the callers across all groups.

## Reasons for reaching out

The most common reasons for calling the Alzheimer's disease hotline were related to the particular burden on family members. These included pronounced behavioral changes (45%) and finding a nursing home (41%). Legal issues (27%), finding local contacts (26%), and medical issues (26%) were less frequently mentioned (Table 2, Figure 3). Financial issues (4%), questions about long-term care insurance (9%), and outpatient care (14%) were

less common reasons for contact. Other family members were significantly ( $p = 0.036$ ) more likely to seek local respite options.

## Structural conditions

Most callers (74%) had one conversation, while partners were significantly ( $p = 0.042$ ) more likely to have two conversations. The duration of the consultation was 17 to 40 (25<sup>th</sup> and 75<sup>th</sup> percentile) minutes with an average of 29 minutes. Regarding the duration of the counseling session, there were no differences between the groups of callers (Table 3). More than two thirds (69%) of the callers needed only one call attempt to reach a counselor. 14% needed two calls and 17% needed more calls to reach a counselor within a reasonable waiting time. Overall, 93% were satisfied or very satisfied with the availability of the ATS and the majority (93%) of callers would contact the ATS again (Table 4).

## Overall advice

The ZUF-8 showed an overall high level of satisfaction, with an average overall score of 30 out of a maximum of 32 (Table 4). In each case, 99% of respondents said they would contact the ATS again if they had a problem and would recommend it to a friend in a similar situation. Only 0.5–1% would not do so. 2% of callers indicated that the advice they received did not meet their needs and that they were not satisfied with the level of assistance they received. More than 98% of the study participants were fairly satisfied and very satisfied ( $ZUF-8 > 24$ ). The callers who were not fully satisfied ( $n = 9$ ) tended to be younger, with a mean age of 45 years ( $p = 0.05$ ), and had contacted the ATS more often for a problem other than the main questions listed above (Table 5).

**Table 1: Description of the callers**

	Relationship to the person with dementia										CI			
	Parent		Parent-in-law		Spouse or partner		Other relative		Unrelated		p	r	Lower	Upper
	n	n	n	n	n	n	n	n	n	%				
<b>Age</b>	n	136	13	15	27	10	n.a.							
	Mean	51	52	69	42	54					<0.001	0.211	0.221	0.237
	Median	52	53	72	42	54								
	SD	9	6	12	15	15								
<b>Sex</b>	Male	29	4	2	4	1	20				0.628	0.114	0.628	0.647
	Female	107	9	13	23	9	80							
<b>Education</b>	No degree	1	0	0	1	0	1							
	Secondary school	1	0	0	0	1	1							
	High school	13	1	2	6	4	13							
	Baccalaureate	17	0	3	3	2	12				0.211	0.381	0.225	0.242
	Apprenticeship	31	5	3	4	1	22							
	Master craftsman school	3	0	0	1	0	2							
	College education	70	7	7	12	2	49							
<b>Living conditions</b>	Same household	4	0	12	2	0	9							
	Separate households, same place	51	6	2	6	1	33				0.000	0.731	0.000	0.001
	Separate households, different place	81	7	1	19	9	58							
	Yes	70	3	13	9	0	47							
<b>Primary caregiver of person with dementia</b>	No	66	10	2	18	10	53				<0.001	0.349	0.000	0.001
	Daily	24	2	14	5	0	22							
<b>Frequency of personal contact</b>	Several times/week	40	3	0	2	3	24							
	Once/week	18	3	0	2	1	12							
	Several times/month	18	2	0	1	1	11				<0.001	0.597	0.000	0.001
	Once/month	11	0	1	7	1	10							
	Rarely	25	3	0	10	4	21							

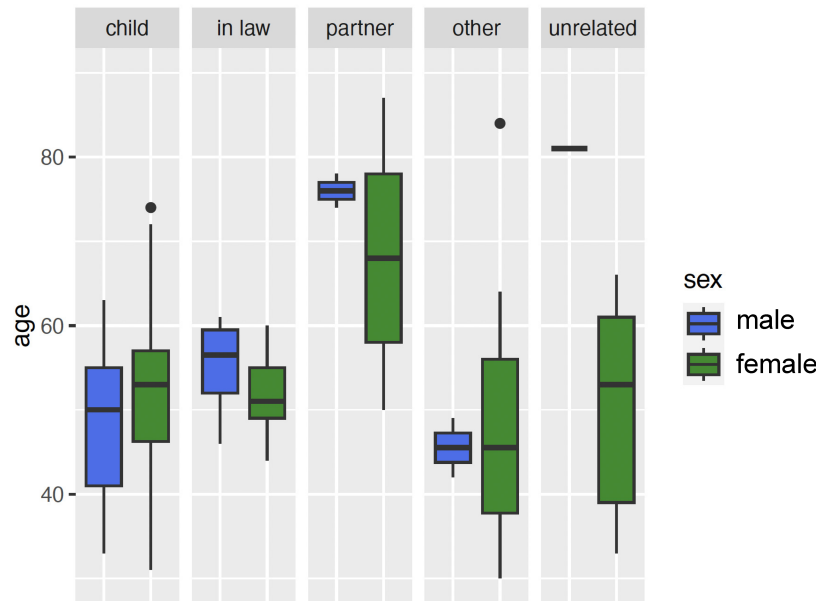


Figure 2: Age and gender distribution of callers

## Assessment of the process quality

Participants' ratings of the process and atmosphere were overwhelmingly positive. Overall, most callers in all caller groups were satisfied with the quality of the counseling session, the help offered, and the type of counseling (Table 6). More than 90% of callers gave the highest marks to counselor appreciation, time spent, empathy, and accuracy of problem assessment. However, some of the participants were not quite as convinced about the focus of the conversation and the transparent presentation of the possibilities and limitations of telephone counseling. 20% of callers felt that the counselor did not fully answer their questions. There were no differences between the caller groups in terms of satisfaction with the counseling process.

## Assessment of the quality of results at the factual level

Most callers reported that the counselors were empathetic and appreciative. 86% of callers strongly agreed that the information they received was helpful (Table 7). For 75% of callers, the helpline indicated the next steps for them, with only 5% undecided or doubtful that the helpline had given them more competence to act.

## Assessment of the quality of results on an emotional level

About half of the callers (48%) expressed full confidence that the proposed solutions were feasible for them and would help solve the problem at hand. Most callers also reported feeling relieved after the consultation (Table 7). 30% said they felt more confident in dealing with the person with dementia after the consultation. Negative

feelings such as uncertainty, hopelessness or stress were overwhelmingly denied in all groups of callers. Callers felt that the counseling was appropriate and appreciated the counsellor's balancing act between too personal and too impersonal consultation (Table 8).

## 4 Discussion

Family caregiver telephone counseling is an easily accessible and free opportunity to support family caregivers of a person with dementia. Counseling family members of a person with dementia is extremely complex given the many areas of life that can change as dementia progresses. The research project aimed to find out whether the ATS meets caregivers' needs, what constitutes good telephone counseling, and when counseling can be considered successful.

From the users' perspective, the results of the study paint a very positive picture of the counseling provided by the ATS. Most respondents said that the quality of the counseling was excellent, that the information they received was helpful, and that they would recommend the telephone counseling service to others and use it again if necessary. Participants also highly valued the structural features of the helpline, such as its accessibility, as well as most aspects of the way the counselors conducted the conversation.

The study also highlights the challenges of a dementia helpline. To be able to deal with the wide range of questions and problems that the counselors are asked to deal with, a comprehensive medical, psychological, socio-pedagogical and legal qualification as well as economic background knowledge is required, which can hardly be provided by a single staff member. It is therefore surprising that the counselors were generally able to meet these



Table 2: Reasons for calling (multiple answers possible, n=201)

	Relationship to the person with dementia											CI			
	Parent		Parent-in-law		Spouse or partner		Other relative		Unrelated		%	p	r	Lower	Upper
	n		n		n		n		n						
Changes in behavior	No	75	7	10	14	5	55	0.904	0.072	0.906	0.917				
	Yes	61	6	5	13	5	45								
Medical questions	No	103	12	11	19	9	77	0.474	0.132	0.467	0.486				
	Yes	33	1	4	8	1	23								
Legal issues	No	95	10	12	22	7	73	0.707	0.104	0.704	0.721				
	Yes	41	3	3	5	3	27								
Financial topics	No	130	13	15	24	10	96	0.335	0.151	0.295	0.313				
	Yes	6	0	0	3	0	4								
Long-term care insurance	No	122	12	15	24	9	91	0.770	0.095	0.790	0.806				
	Yes	14	1	0	3	1	9								
Local contact	No	102	8	10	21	8	74	0.748	0.098	0.748	0.765				
	Yes	34	5	5	6	2	26								
Break from care	No	109	11	12	14	8	76	0.036	0.226	0.031	0.038				
	Yes	28	2	3	13	2	24								
Nursing home	No	107	9	13	25	7	59	0.306	0.202	0.080	0.091				
	Yes	29	4	2	2	3	41								
Outpatient care	No	116	11	14	24	8	86	0.872	0.078	0.882	0.894				
	Yes	20	2	1	3	2	14								
Information on disease	No	78	6	13	14	8	80	0.085	0.202	0.080	0.091				
	Yes	58	7	2	13	2	20								
Covid-19 pandemic	No	134	13	25	26	10	99	0.831	0.086	0.045	0.266				
	Yes	2	0	0	1	0	1								
Miscellaneous	No	128	12	14	26	7	93	0.064	0.210	0.092	0.479				
	Yes	8	1	1	1	3	7								

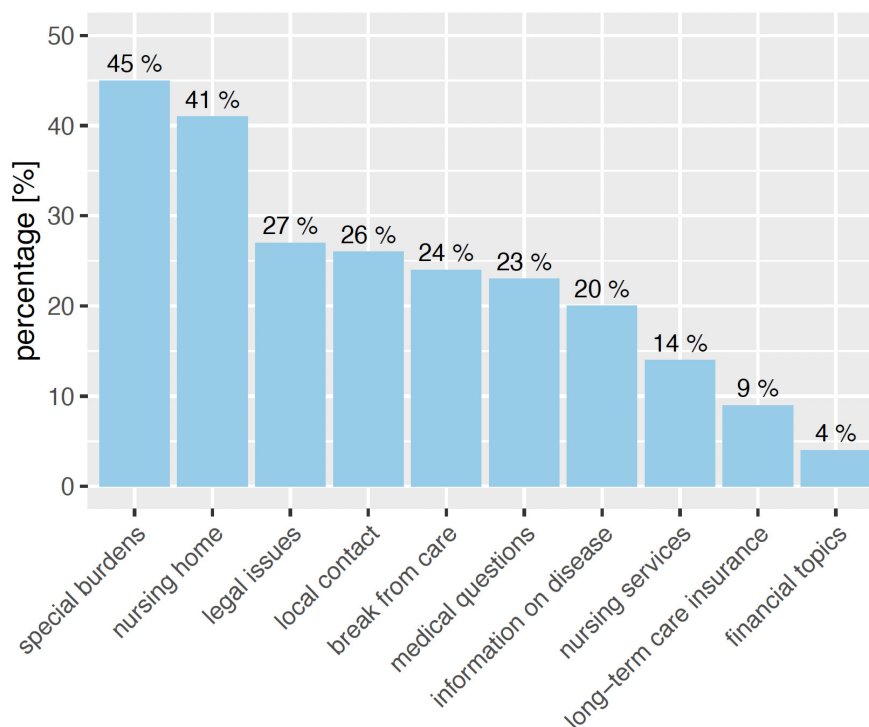


Figure 3: Reasons for the call (multiple answers; N=201; figures in [%])

high standards. Only in a few cases were they unable to fully meet the needs of the callers.

Ongoing supervision, case discussions, and regular meetings within the counseling team appear to be important in maintaining such a high level of counseling. The ATS team has also worked continuously on a digital database since its inception. This is still being updated with new information, especially on rare and challenging consultation requests.

Good counseling is characterized by the right balance between too much and too little information, too distant or too personal communication, overstepping boundaries of competence, and hasty referrals. Counselors on the ATS were generally successful in maintaining this balance. The aim of the advice given on the Alzheimer's helpline was often to show the caller a way of dealing with a current, often complex problem and to point out the next step to be taken. In this way, the main goal is to strengthen the self-help skills of the callers and to increase their self-efficacy.

When assessing the quality of the results on an emotional level, doubts were expressed about the extent to which the suggestions could be put into practice and contribute to solving the problem. And yet, it is precisely this uncertainty that can provide another clue as to how the counseling service can be improved: how can the counseling of clients be more effectively supported in the implementation of the proposed solutions, in the mobilization of support resources at home, in the involvement of the necessary cooperation partners, or in switching to an alternative strategy if the path taken so far proves to be unfeasible? On the one hand, it is useful to suggest a follow-up meeting and, on the other hand, to indicate the

possibility of a personal consultation at the place of residence. In addition, the long and growing experience of the Alzheimer's helpline staff could be passed on to the regional counselors in training sessions. In the long run, this could lead to a nationwide counseling network with common strategies and goals. However, the burden of implementing the advice given lies with the caller. In addition, the barriers to the implementation of the counseling for the family caregivers should be investigated.

Some limitations of the present study should not go unmentioned:

The proportion of women in our sample (80%) was slightly higher than in a recent national survey of family caregivers (72%), meaning that the concerns of male family caregivers of people with dementia are underrepresented in this analysis [24]. User data from the Alzheimer's telephone confirms that the majority of informal care for people with dementia is provided by women [25].

Although the online survey format made it possible to reach many callers with little effort, this method excluded caregivers who did not have an email address from participating. This is a possible explanation for the facts that the study participants were relatively young, with an average age of 51, and that the vast majority did not live in the same household as the person with dementia. It may be that the advice provided by the Alzheimer's helpline is valued differently by older relatives and (marital) partners than by relatives providing care from a distance. The digital survey application, which older participants may have reservations about, may have led to a bias effect. The present evaluation showed that the less satisfied callers tended to be younger people who might be looking for a different kind of advice. However, important influ-

**Table 3: Structural conditions**

	Relationship to the person with dementia											CI		
	Parent	Parent-in-law	Spouse or partner	Other relative	Unrelated	%	p	r	Lower	Upper	CI			
	n	n	n	n	n						Lower	Upper		
<b>Number of calls to reach counsellor</b>	One	10	11	16	7	69	0.938	0.121	0.941	0.950	CI			
	Two	1	2	4	2	14								
	>Two	2	2	7	1	17								
<b>Number of counseling sessions</b>	Mean	1	2	1	1	n.a.	0.042	0.238	0.170	0.372	CI			
	Median	1	1	1	1									
	SD	1	1	0	1									
<b>Accessibility</b>	Very dissatisfied	0	0	0	0	0	0.985	0.239	0.456	0.478	CI			
	Rather dissatisfied	1	0	0	0	1								
	Indifferent	9	1	0	2	0					6			
	Rather satisfied	26	2	4	4	2					19			
	Very satisfied	100	10	11	21	7					74			
<b>Duration (minutes)</b>	Mean	24	22	34	23	n.a.	0.136	0.206	0.124	0.332	CI			
	Median	20	20	30	20									
	SD	17	9	12	20	13								

Table 4: Satisfaction with counseling session

	Relationship to the person with dementia											CI		
	Parent	Parent-in-law	Spouse or partner	Other relative	Unrelated	%	p	r	Lower	Upper				
	n	n	n	n	n									
<b>Quality of the consultation [1]</b>	Bad	0	0	0	0	0								
	Rather bad	0	0	0	0	1								
	Rather good	19	1	4	8	2	0.137	0.353	0.012	0.016				
	Very good	117	12	11	19	7								
<b>Type of advice [2]</b>	Clearly not	0	0	0	0	0								
	Rather not	1	1	0	0	0								
	Rather yes	32	1	5	6	3	0.877	0.212	0.339	0.358				
	Clearly yes	103	11	10	21	7								
<b>Fulfillment of needs [3]</b>	Clearly not	0	0	0	0	0								
	Rather not	2	1	0	1	0								
	Rather yes	43	1	5	11	3	0.545	0.193	0.443	0.462				
	Clearly yes	91	11	10	15	7								
<b>Recommendation to a friend [4]</b>	Clearly not	1	0	0	0	0								
	Rather not	0	0	0	0	1								
	Rather yes	8	1	1	3	0	0.940	0.325	0.160	0.175				
	Clearly yes	127	12	14	24	9								
<b>Extent of assistance [5]</b>	Very dissatisfied	0	1	0	2	1								
	Rather dissatisfied	1	0	0	1	1								
	Rather satisfied	33	2	4	5	2	0.692	0.317	0.095	0.106				
	Very satisfied	102	10	11	19	6								
<b>Addressing the problem [6]</b>	Clearly not	0	0	0	0	0								
	Rather not	2	0	0	0	0								
	Rather yes	21	1	2	7	1	0.600	0.141	0.769	0.785				
	Clearly yes	113	12	13	20	9								

(Continued)

**Table 4: Satisfaction with counseling session**

	Relationship to the person with dementia										CI			
	Parent		Parent-in-law		Spouse or partner		Other relative		Unrelated		p	r	Lower	Upper
	n		n		n		n		n					
<b>Overall contentment [7]</b>	Very dissatisfied	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
	Rather dissatisfied	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.933	0.065	0.938
	Rather satisfied	15	1	1	1	4	1	4	1	1	11			
	Very satisfied	121	12	14	14	23	9	23	9	9	89			
<b>Likelihood to call again [8]</b>	Clearly not	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
	Rather not	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0.476	0.309	0.089
	Rather yes	9	0	0	0	4	1	4	1	7				
	Clearly yes	127	12	15	15	23	9	23	9	93				
<b>ZUF-8 [1–8]</b>	n	136	13	15	15	27	10	27	10	n.a.				
	Mean	31	31	31	31	30	30	30	30	30				
	Median	30	30	30	30	29	29	29	29	29				
	SD	2	4	2	2	3	3	3	3	3				

Table 5: Characterization of not fully satisfied callers

		ZUF-8 over 24	ZUF-8 below 24			CI	
		n	n	p	r	Lower	Upper
<b>Age</b>	n	192	9	0.05	0.121	0.007	0.280
	Mean	52	45				
	Median	52	46				
	SD	12	14				
<b>Sex</b>	Male	38	2	0.858	0.013	1.00	1.00
	Female	154	7				
<b>Living situation</b>	Same household	16	2	0.340	0.087	0.892	0.903
	Separate households, same place	63	3				
	Separate households, different places	113	4				
<b>Relationship to the person with dementia</b>	Parent	132	4	0.262	0.162	0.202	0.218
	Parent-in-law	12	1				
	Spouse or partner	15	0				
	Other relative	24	3				
	Unrelated	9	1				
<b>Primary caregiver</b>	Yes	90	5	0.260	0.166	0.131	0.325
	No	102	4				

encing variables such as the type of dementia or further information on the clinical picture, a migration background, the duration of care or the professional activity of the relatives were not collected [4], [5], [26]. This information should be obtained as part of a further research project in order to adjust the advice more specifically. The technical medium of communication, i.e. the telephone, was also not addressed. The need for additional services such as online video conferencing or tutorials was not asked about.

In summary, users gave the most widespread telephone helpline for family members of people with dementia in Germany a very good rating. They were highly satisfied with the organizational aspects of the Alzheimer's helpline, the communication skills of the counselors, their professional competence, the quality of the information received, and the usefulness of the counseling session. The positive evaluation shows that the advice provided by the Alzheimer's helpline is a useful component of dementia care in Germany that can be implemented in everyday life and is an important contribution to the National Dementia Strategy. The results of this study can help to maintain and improve this important service.

## Key messages

- The National Dementia Strategy emphasizes personal advice over the phone as an important source of help for family caregivers of people with dementia.
- One such service is the Alzheimer's Telephone Service of the German Alzheimer's Society, which has been in existence since 2002 and offers free advice on all aspects of dementia throughout Germany.

- In an online survey of 201 users, the extent to which this service meets the quality criteria of telephone help services and the needs of callers was examined.
- Most participants were very satisfied with the accessibility and quality of the advice, the communication style of the advisors and the help they received.
- Telephone counseling is a useful part of dementia care and can be recommended to relatives of people with dementia seeking advice.
- The nature of the evaluation using a digital questionnaire should be reconsidered as it may have had a bias effect on the participants.
- The aim of the call as well as the possibilities and limitations of telephone counseling should be communicated transparently.
- General practitioners should be informed about the counseling service.
- Services for special groups of caregiving relatives (younger relatives) should be expanded.
- Information about people with dementia should be specifically collected as part of a further research project to better target needs.
- A national counseling network for carers should be established with common strategies and goals.

## Abbreviations

- ATS: Alzheimer's telephone service
- CI: confidence interval
- n.a.: not applicable
- n: number
- r: effect size
- SD: standard deviation

Table 6: Assessment of process quality (n=201)

	Relationship to the person with dementia										CI			
	Parent		Parent-in-law		Spouse or partner		Other relative		Unrelated		p	r	Lower	Upper
	n		n		n		n		n					
<b>Amount of time</b>	Very dissatisfied	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
	Rather dissatisfied	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
	Indifferent	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
	Rather satisfied	3	0	0	0	1	1	1	1	1	2	0.519	0.127	0.467
	Very satisfied	133	13	15	15	26	26	9	9	98	0			
<b>Empathy</b>	Very dissatisfied	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
	Rather dissatisfied	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0			
	Indifferent	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.422	0.307	0.223
	Rather satisfied	7	1	2	2	4	4	1	1	7	0			
	Very satisfied	128	11	13	13	23	23	9	9	93	0			
<b>Appreciation</b>	Very dissatisfied	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
	Rather dissatisfied	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
	Indifferent	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.833	0.086	0.695
	Rather satisfied	2	0	0	0	1	1	0	0	1	1			
	Very satisfied	134	13	15	15	26	26	10	10	99	0			
<b>Understanding</b>	Very dissatisfied	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
	Rather dissatisfied	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
	Indifferent	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0.472	0.305	0.098
	Rather satisfied	5	0	2	2	1	1	1	1	5	0			
	Very satisfied	131	12	13	13	26	26	9	9	95	0			
<b>Transparent handling of professional boundaries</b>	Very dissatisfied	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
	Rather dissatisfied	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
	Indifferent	7	0	1	1	3	3	1	1	6	0.800	0.153	0.909	
	Rather satisfied	16	2	2	2	4	4	0	0	12	0			
	Very satisfied	112	11	12	12	20	20	9	9	82	0			



(Continued)

**Table 6: Assessment of process quality (n=201)**

	Relationship to the person with dementia										CI		
	Parent	Parent-in-law	Spouse or partner	Other relative	Unrelated	p	r	Lower	Upper	%			
	n	n	n	n	n								
<b>Professional competence</b>	Very dissatisfied	0	0	0	0	0				0			
	Rather dissatisfied	0	0	0	0	1				0			
	Indifferent	4	1	1	0	0	0.694	0.352	0.061	0.326			
	Rather satisfied	23	2	4	5	0				3			
	Very satisfied	109	10	10	22	9				17			
<b>Goal- and solution-focused conversation</b>	Very dissatisfied	0	0	0	0	0				0			
	Rather Dissatisfied	0	0	0	0	1				0			
	Indifferent	1	0	0	0	0	0.739	0.326	0.155	0.170			
	Rather satisfied	15	3	2	3	1				12			
	Very satisfied	120	10	13	24	8				88			
<b>Accuracy in capturing the concern</b>	Very dissatisfied	0	0	0	0	0				0			
	Rather dissatisfied	0	1	0	0	0				0			
	Indifferent	3	0	0	0	0	0.331	0.308	0.177	0.192			
	Rather satisfied	6	2	1	2	1				6			
	Very satisfied	127	10	14	25	9				93			
<b>Quality of information</b>	Very dissatisfied	0	0	0	0	0				0			
	Rather dissatisfied	0	0	0	0	1				0			
	Indifferent	3	0	0	1	0	0.647	0.334	0.102	0.114			
	Rather satisfied	13	2	2	5	1				11			
	Very satisfied	120	11	13	21	8				86			

Table 7: Assessment of the quality of results (n=201)

	Relationship to the person with dementia											CI						
	Parent			Parent-in-law			Spouse or partner			Other relative		Unrelated		p	r	Lower	Upper	
	n		%	n		%	n		%	n		%	n					
<b>Feasibility of the proposed solutions</b>	Very dissatisfied	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.247	0.230	0.247
	Rather dissatisfied	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0.145	0.277	0.247
	Indifferent	8	0	0	2	4	0	0	0	0	0	0	0	0	7	0.145	0.277	0.247
	Rather satisfied	68	5	4	4	9	2	2	44	2	2	44	2	44	4	0.556	0.288	0.201
	Very satisfied	59	8	9	9	13	8	13	48	8	8	48	8	48	20	0.202	0.288	0.176
<b>Highlighting the next steps that need to be taken</b>	Very dissatisfied	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.201	0.186	0.201
	Rather dissatisfied	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0.556	0.288	0.201
	Indifferent	6	0	0	0	2	0	2	4	0	0	4	0	4	4	0.556	0.288	0.201
	Rather satisfied	28	5	2	2	5	0	5	20	0	0	20	0	20	20	0.202	0.288	0.176
	Very satisfied	101	8	13	13	20	9	20	75	9	9	75	9	75	75	0.202	0.288	0.176
<b>Contribution to the solution of the problem</b>	Very dissatisfied	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.176	0.161	0.176
	Rather dissatisfied	2	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	2	0.202	0.288	0.176
	Indifferent	16	1	3	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	12	0.202	0.288	0.176
	Rather satisfied	55	1	8	8	12	1	12	38	1	1	38	1	38	38	0.202	0.288	0.176
	Very satisfied	63	10	4	4	12	7	12	48	7	7	48	7	48	48	0.202	0.288	0.176
<b>Please indicate how you felt immediately after the consultation</b>																		
<b>Worried</b>	Disagree	76	8	7	7	13	6	13	55	6	6	55	6	55	55	0.445	0.425	0.445
	Rather disagree	40	3	3	3	7	2	7	27	2	2	27	2	27	27	0.680	0.282	0.445
	Indifferent	10	1	2	2	6	1	6	10	1	1	10	1	10	10	0.680	0.282	0.445
	Rather agree	7	1	1	1	1	0	1	5	0	0	5	0	5	5	0.680	0.282	0.445
	Agree	3	0	2	2	0	1	1	3	3	3	3	3	3	3	0.680	0.282	0.445
<b>Stressed</b>	Disagree	101	11	11	11	18	8	18	74	8	8	74	8	74	74	0.661	0.642	0.661
	Rather disagree	23	1	1	1	8	2	8	17	2	2	17	2	17	17	0.830	0.215	0.661
	Indifferent	9	1	2	2	1	0	1	6	0	0	6	0	6	6	0.830	0.215	0.661
	Rather agree	3	0	1	1	0	0	0	2	0	0	2	0	2	2	0.830	0.215	0.661
	Agree	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.830	0.215	0.661

(Continued)

Table 7: Assessment of the quality of results (n=201)

	Relationship to the person with dementia										CI		
	Parent	Parent-in-law	Spouse or partner	Other relative	Unrelated	p	r	Lower	Upper	%			
	n	n	n	n	n								
<b>Hopeless</b>	Disagree	97	9	9	18	9				71			
	Rather disagree	28	2	4	5	0				19			
	Indifferent	8	2	2	3	0	0.650	0.224	0.578	0.597			
	Rather agree	3	0	0	1	1				3			
	Agree	0	0	0	0	0				0			
<b>Relieved</b>	Disagree	0	1	0	1	0				1			
	Rather disagree	3	0	1	1	1				3			
	Indifferent	22	1	4	2	0	0.650	0.282	0.432	0.452			
	Rather agree	63	4	5	12	1				42			
	Agree	48	7	5	11	8				39			
<b>Confident</b>	Disagree	3	0	0	1	0				2			
	Rather disagree	4	1	1	1	1				4			
	Indifferent	18	1	3	7	0	0.141	0.215	0.188	0.459			
	Rather agree	62	5	7	7	1				41			
	Agree	49	6	4	11	8				39			
<b>Calmed</b>	Disagree	1	0	0	1	0				1			
	Rather disagree	3	1	0	1	0				2			
	Indifferent	26	2	4	1	1	0.165	0.224	0.585	0.604			
	Rather agree	50	4	6	13	1				37			
	Agree	56	6	5	11	8				43			
<b>More secure in dealing with the person with dementia</b>	Disagree	1	0	0	0	0				0			
	Rather disagree	4	0	0	1	0				3			
	Indifferent	29	2	7	9	1	0.142	0.363	0.068	0.079			
	Rather agree	63	6	4	10	3				43			
	Agree	39	5	4	7	6				30			

Table 8: Reasons for dissatisfaction [%]

	Relationship to the person with dementia										CI		
	Parent		Parent-in-law		Spouse or partner		Other relative		Unrelated		r	Lower	Upper
	n		n		n		n		n				
<b>I found the consultation to be...</b>													
<b>Superficial, incomplete, abbreviated</b>	Disagree	128	12	13	25	7	92						
	Rather disagree	6	0	0	1	2	4						
	Indifferent	0	0	1	1	0	1			0.088	0.390	0.049	0.058
	Rather agree	1	0	1	0	0	1						
	Agree	1	1	0	0	1	2						
<b>Too elaborate, complicated, confusing</b>	Disagree	126	12	13	23	9	91						
	Rather disagree	9	1	1	4	1	7						
	Indifferent	0	0	0	0	0	0			0.739	0.274	0.342	0.360
	Rather agree	1	0	0	0	0	1						
	Agree	0	0	1	0	0	1						
<b>Distanced and impersonal</b>	Disagree	131	12	15	27	9	97						
	Rather disagree	5	1	0	0	1	3						
	Indifferent	0	0	0	0	0	0			0.484	0.132	0.326	0.345
	Rather agree	0	0	0	0	0	0						
	Agree	0	0	0	0	0	0						
<b>Too personal, inappropriate</b>	Disagree	126	12	12	24	7	90						
	Rather disagree	9	1	3	2	1	8						
	Indifferent	0	0	0	0	1	1			0.099	0.384	0.022	0.028
	Rather agree	0	0	0	0	0	0						
	Agree	1	0	0	1	1	1						

## Notes

## Acknowledgements and funding

This work is dedicated to Professor Dr. med. Alexander Kurz (1950–2023), who unfortunately did not live to see the completion of this scientific work.

We would like to thank Helga Schneider-Schelte for her support in creating the questionnaire and Lea Pfäffel for proofreading the manuscript. The evaluation of the Alzheimer's telephone was funded by the Porticus Foundation and was carried out by a multiprofessional team at the Department of Psychiatry and Psychotherapy, Technical University of Munich.

## Ethics statement

The study was approved by the ethics committee of the Ludwig-Maximilians-Universität, Munich, Germany (project number 23-0316 KB).

## Competing interests

AK was a member of the board of the German Alzheimer's Society until his death. IMF, VD and CK declare that they have no competing interests.

## Attachments

Available from <https://doi.org/10.3205/000331>

- Attachment1\_000331.pdf (698 KB)  
Alzheimer's telephone user survey

## References

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Informationsblatt 1. Berlin; 2022. Available from: [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)
- Eichler T, Hoffmann W, Hertel J, Richter S, Wucherer D, Michalowsky B, Dreier A, Thyrian JR. Living Alone with Dementia: Prevalence, Correlates and the Utilization of Health and Nursing Care Services. *J Alzheimers Dis.* 2016;52(2):619-29. DOI: 10.3233/JAD-151058
- Alzheimer-Europe. Alzheimer Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe. Luxembourg: Alzheimer Europe; 2019.
- Brodsky H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci.* 2009;11(2):217-28. DOI: 10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodsky
- Cheng ST. Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Curr Psychiatry Rep.* 2017 Aug;19(9):64. DOI: 10.1007/s11920-017-0818-2
- Michalowsky B, Thyrian JR, Eichler T, Hertel J, Wucherer D, Flessa S, Hoffmann W. Economic Analysis of Formal Care, Informal Care, and Productivity Losses in Primary Care Patients who Screened Positive for Dementia in Germany. *J Alzheimers Dis.* 2016;50(1):47-59. DOI: 10.3233/JAD-150600
- Bestmann B, Wüstholtz E, Verheyen F. Pflegen: Belastung und sozialer Zusammenhalt. Eine Befragung zur Situation von pflegenden Angehörigen. Hamburg: Wissenschaftliches Institut der Techniker Krankenkasse für Nutzen und Effizienz im Gesundheitswesen; 2014. (WINEG-Wissen; 04).
- Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging.* 2003 Jun;18(2):250-67. DOI: 10.1037/0882-7974.18.2.250
- Kunzler A, Skoluda N, Nater U. Die Bedeutung von Resilienzfaktoren für pflegende Angehörige von Demenzpatienten – eine Übersicht zu ausgewählten Faktoren [The Role of Resilience Factors in Informal Caregivers of Dementia Patients - A Review on Selected Factors]. *Psychother Psychosom Med Psychol.* 2018 Jan;68(1):10-21. DOI: 10.1055/s-0043-118652
- Queluz FNFR, Kervin E, Wozney L, Fancey P, McGrath PJ, Keefe J. Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. *Int Psychogeriatr.* 2020 Jan;32(1):35-52. DOI: 10.1017/S1041610219000243
- Wangler J, Jansky M. Welche Einwirkungsmöglichkeiten sehen Hausärzt\*innen bei Demenzerkrankungen? Ergebnisse einer qualitativen Studie. *Präv Gesundheitsf.* 2022;17:51-8. DOI: 10.1007/s11553-021-00834-z
- Waller A, Dilworth S, Mansfield E, Sanson-Fisher R. Computer and telephone delivered interventions to support caregivers of people with dementia: a systematic review of research output and quality. *BMC Geriatr.* 2017 Nov;17(1):265. DOI: 10.1186/s12877-017-0654-6
- Coman GJ, Burrows GD, Evans BJ. Telephone Counselling in Australia: Applications and considerations for use. *Br J Guid Counc.* 2001;29:247-58. DOI: 10.1080/03069880124904
- Lai FH, Yan EW, Yu KK, Tsui WS, Chan DT, Yee BK. The Protective Impact of Telemedicine on Persons With Dementia and Their Caregivers During the COVID-19 Pandemic. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2020 Nov;28(11):1175-84. DOI: 10.1016/j.jagp.2020.07.019
- Lins S, Hayder-Beichel D, Rücker G, Motschall E, Antes G, Meyer G, Langer G. Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014 Sep;2014(9):CD009126. DOI: 10.1002/14651858.CD009126.pub2
- Hugo P, Segwick P, Black A, Lacey H. Telephone Counselling - The ECA approach. *Eur Eat Disord Rev.* 2000;7:300-9. DOI: 10.1002/(SICI)1099-0968(199908)7:4<300::AID-ERV279>3.0.CO;2-P
- Wilz G, Schinköthe D, Kalytta T. Therapeutische Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz: Das Tele.TAnDem-Behandlungsprogramm. Göttingen: Hogrefe; 2015. (Therapeutische Praxis; 76). DOI: 10.1026/02546-000
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Jahresbericht 2021. Demenz - genau hinsehen! Berlin; 2022.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; Bundesministerium für Gesundheit. Nationale Demenzstrategie. Berlin; 2020.
- Schmidt J, Lamprecht F, Wittmann W. Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen. *Psychother Psychosom Med Psychol.* 1989;39(7):248-55.

21. Salfi J, Ploeg J, Black ME. Seeking to understand telephone support for dementia caregivers. *West J Nurs Res*. 2005 Oct;27(6):701-21. DOI: 10.1177/0193945905276882
22. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Q*. 2005;83(4):691-729. DOI: 10.1111/j.1468-0009.2005.00397.x
23. Gignac GE, Szodorai ET. Effect Size Guidelines for Individual Differences Researchers. *Pers Individ Dif*. 2016;102:74-8. DOI: 10.1016/j.paid.2016.06.069
24. Büscher A, Peters L, Stelzig S, Lübben A. Zu Hause pflegen - zwischen Wunsch und Wirklichkeit. Die VdK-Pflegestudie. Erster Zwischenbericht. Osnabrück: Hochschule Osnabrück; 2021.
25. Erol R, Brooker D, Peel E; Association for Dementia Studies. Women and Dementia. A Global Research Review. London: Alzheimer's Disease International; 2015.
26. Joling KJ, Windle G, Dröes RM, Huisman M, Hertogh CPM, Woods RT. What are the essential features of resilience for informal caregivers of people living with dementia? A Delphi consensus examination. *Aging Ment Health*. 2017 May;21(5):509-17. DOI: 10.1080/13607863.2015.1124836

**Corresponding author:**

Dr. med. Carolin Kurz  
Department of Psychiatry and Psychotherapy, LMU  
University Hospital, LMU Munich, Nußbaumstr. 7, 80336  
Munich, Germany, Phone: +49 89 440055863  
carolin.kurz@med.uni-muenchen.de

**Please cite as**

Kurz A, Fischer IM, Dogan V, Kurz C. Telefonische Hilfe zur Selbsthilfe: Das Alzheimer-Telefon aus der Sicht der Nutzer:innen. *GMS Ger Med Sci*. 2024;22:Doc05.  
DOI: 10.3205/000331, URN: urn:nbn:de:0183-0003316

**This article is freely available from**

<https://doi.org/10.3205/000331>

**Received:** 2023-04-13

**Revised:** 2024-01-05

**Published:** 2024-04-24

**Copyright**

©2024 Kurz et al. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 License. See license information at <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.