

Grundlagenstudie für ein Versorgungsmonitoring im Bereich der Demenzerkrankungen

Executive Summary

Im Auftrag des
Bundesamts für Gesundheit (BAG)
Abteilung Gesundheitsstrategien
Frau Chantale Bürli und Frau Verena Hanselmann

Kilian Künzi, Melania Rudin, Dr. Laure Dutoit, Jolanda Jäggi, Thomas Oesch
Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS
in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Peter Rüesch, Leiter Fachstelle Gesundheitswissenschaften,
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW

Bern, 18. November 2014

Zusammenfassung

Ausgangslage und Fragestellungen

Die Nationale Demenzstrategie 2014-2017 ordnet die zu bearbeitenden Themen zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in vier Handlungsfelder ein. Handlungsfeld 4 deckt dabei den Bereich «Daten- und Wissensvermittlung» ab. Ziel ist, dass die Informationen zur Situation von Menschen mit Demenzerkrankung vorliegen, die für die Versorgungsplanung und -steuerung erforderlich sind.

Vor diesem Hintergrund und basierend auf einer Motion von Nationalrat Jean-François Steiert hat das Bundesamt für Gesundheit (BAG) das Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien (BASS) mit der Erarbeitung einer «Grundlagenstudie für ein Versorgungsmonitoring im Bereich Demenzerkrankungen» mandatiert (Projekt 8.1 der Demenzstrategie).

Die Studie orientierte sich an folgenden **Fragestellungen**:

- IST-Zustand der Datenlage:
 - Welche Typen von Monitoringsystemen lassen sich in vergleichbaren Ländern identifizieren?
 - Welche Informationen zu Demenzerkrankungen sind in der Schweiz in bestehenden Daten verfügbar?
- SOLL-Zustand der Datenlage:
 - Welche Informationen zu Demenzerkrankungen sind als Grundlage für die mittel- und langfristige Versorgungsplanung und -steuerung erforderlich?
- Umsetzungsoptionen, um vom IST-Zustand zum SOLL-Zustand zu gelangen:
 - Welche Varianten eines «Versorgungsmonitorings Demenz» sind «realisierbar»?
 - Welche Chancen, Risiken, Stärken und Schwächen bringen die einzelnen Optionen mit sich?

Methodisches Vorgehen

Die Abwicklung des Mandats gliederte sich in mehrere Arbeitsschritte:

- Der IST-Zustand der Datenlage wurde vor allem mit Hilfe von Literatur- und Dokumentenanalysen erarbeitet, ergänzt durch schriftliche und telefonische Nachfragen bei Datenverantwortlichen.
- Zur Definition des SOLL-Zustands der Datenlage für die Versorgungsplanung und -steuerung in der Schweiz wurde ein breites Gremium von Expertinnen und Experten beigezogen, welches schriftlich und im Rahmen eines Workshops Stellung nahm.

- Basierend auf den Ergebnissen der vorangehenden Arbeitsschritte wurden ein Vergleich zwischen IST- und SOLL-Zustand vorgenommen und Lösungen skizziert, um Informationslücken zu schliessen.

- Anschliessend wurden in Absprache mit der Auftraggeberin vier Umsetzungsoptionen vertiefter abgeklärt und einer Machbarkeitsanalyse unterzogen. Diese stützte sich u.a. auf Einschätzungen von Datenverantwortlichen.

Monitoringsysteme für Demenzerkrankungen in vergleichbaren Ländern

Die Dokumentenanalyse fokussierte auf die Identifikation unterschiedlicher Typen von Datensammlungen, Vorgehensweisen sowie auf die wichtigsten Indikatoren. Es liessen sich grob vier Typen von Monitoringsystemen erkennen:

- Personenbasierte Register mit gesetzlicher Meldepflicht (z.B. New York State, West Virginia, Banque nationale Alzheimer in Frankreich)
- Personenbasierte Register ohne Meldeverfahren, basierend auf einem automatischen Zusammenzug anonymisierter Patientendaten (z.B. South Carolina; Register anhand Krankenversicherungsdaten in Deutschland; Sismacq in Québec)
- «Epidemiologische Monitorings» anhand systematischer (regelmässiger) Auswertungen verschiedener bestehender Datenquellen, Erhebungen und Einzelstudien (z.B. EURODEM, EuroCoDe, GeroStat in Deutschland, Report der US-Alzheimer's Association)
- «Monitoring der Versorgung»: Bei diesen Systemen besteht der Fokus auf der Versorgungsqualität und dem Krankheitsverlauf (z.B. SveDem in Schweden)

Bei den allermeisten analysierten Systemen steht die Gewinnung von Daten zu Inzidenz und Prävalenz von Demenzerkrankungen im Vordergrund. Auf der Grundlage der ermittelten Raten wird die jeweilige Anzahl Menschen mit Demenzerkrankung als zentraler Indikator für die Versorgungsplanung und -steuerung berechnet. Die Informationsgewinnung in der Schweiz dürfte am ehesten mit einem epidemiologischen Monitoring vergleichbar sein, wobei keine Systematik (periodische Aktualisierungen) vorliegt.

IST-Zustand Schweiz: Datenbestände mit Informationen zu Demenzerkrankungen

Drei **Datenbanken auf Ebene Bund** liefern aktuell Informationen zu Demenzerkrankungen:

- Medizinische Statistik der Krankenhäuser (BFS): u.a. Anzahl Haupt- und Nebendiagnosen von Demenzerkrankungen im stationären Bereich, jährlich

Zusammenfassung

- Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen (EGBI, BFS): Angaben zu demenzkranken Menschen in sozialmedizinischen Einrichtungen (Gesundheitszustand, Lebensbedingungen, Pflegebedarf, med. Versorgung), bisher einmalig 2008, eine Wiederholung ist nicht vorgesehen
- Statistik der Todesursachen (BFS): Anzahl Todesfälle mit Ursache Demenz, jährlich

Daneben sind zwei Statistikprojekte auf Bundesebene zu erwähnen, die in absehbarer Zukunft einen wichtigen Beitrag liefern dürften: Die Gesundheitsstatistik des ambulanten Bereichs MARS (BFS) sowie die Statistik auf der Grundlage von Versichertendaten BAGSAN (BAG).

Weiter existieren auf Bundesebene mehrere Datenbestände, die zwar keine spezifischen Informationen zu Demenz enthalten, die jedoch als Grundlage für Hochrechnungen beigezogen werden können: Statistik der Bevölkerung und der Haushalte (STATPOP, BFS), Statistik der Sozialmedizinischen Institutionen (SOMED, BFS), Krankenhausstatistik (BFS), Spitex-Statistik (BFS), Statistik diagnosebezogener Fallkosten (BFS), Schweiz, Gesundheitsbefragung (SGB, BFS).

Auf **Ebene der Kantone und Gemeinden** sind zwei Erhebungen erwähnenswert: Eine Übersichtsstudie zu Versorgungsangeboten für Menschen mit Demenzerkrankung der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektor/innen (GDK; Befragung der Kantone 2012) sowie eine Studie zur Prävalenz von Demenz in der Stadt Zürich (Gostynski et al. 2002). Zu beachten ist, dass der Kanton Tessin eine Art kantonales Demenzmonitoring betreibt. Hierzu werden Patientenassessmentdaten der Tessiner Alters- und Pflegeheime und der Spitex ausgewertet. Die gewonnenen Kennzahlen zur Prävalenz von Demenzen bei Personen, die die entsprechenden Angebote nutzen, werden ergänzt durch Daten aus therapeutischen Tageszentren bzgl. Erkrankungsschwere. Zudem werden periodisch Befragungen zur Zufriedenheit der Klient/innen mit den Leistungen der Einrichtungen durchgeführt.

Neben den Daten, die von der öffentlichen Verwaltung erhoben werden, existieren verschiedene **Datenbestände, -erhebungen und Einzelstudien von Verbänden und privaten Organisationen**. Von zentraler Bedeutung sind dabei die Studien, die im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung (ALZ) realisiert wurden. Eine Studie von 2012 basiert auf Assessmentdaten aus Heimen und enthält u.a. Angaben zum Pflegeaufwand, zur Medikation oder zu Alltagsaktivitäten von demenzkranken Personen. Weitere Studien befassen sich mit der Versorgung im Bereich Demenzerkrankung (gfs Bern 2004),

den Kosten der Demenz (Ecoplan 2010) oder mit Ressourcen und Methoden der Betreuung (QUALIS evaluation/BFH 2013). Informationen zu Betreuung und Bedürfnissen von Demenzerkrankten und ihren Angehörigen lassen sich aus Angehörigenbefragungen entnehmen (Ecoplan 2013, Moor 2013). Weiter erhebt der Verein «Swiss Memory Clinics» in periodischen Abständen die Kapazitäten der «Memory Clinics» für Demenzabklärungen. Ergänzend sei noch die Erhebung SHARE (Survey of Health and Retirement in Europe) erwähnt, die für die Schweiz bzgl. Multimorbidität ausgewertet wurde (Moor-Gruet 2013).

Die erwähnten Studien und Datenauswertungen sind für die aktuelle Informationslage äusserst wichtig. Allerdings handelt es sich um Einzelerhebungen, deren Wiederholung ungewiss und aufwendig ist.

Im Rahmen der IST-Analyse zur Datenlage in der Schweiz wurde ebenfalls abgeklärt, welche Datenbanken – zumindest in der aktuellen Form – **keine Informationen zu Demenzerkrankungen** enthalten, auch wenn dies vom Themenfeld her denkbar wäre. Hierzu gehören die IV-Statistik (BSV), die AHV-Statistik (BSV), die Schweizerische Arbeitskräfteerhebung (SAKE, BFS), der Daten- sowie der Tarifpool der Krankenversicherer (SASIS AG) und der NAKO-Datenpool der Schweizer Ärzte (NewIndex).

Definition des SOLL-Zustands: Zentrale Indikatoren

Gründend auf der Dokumentenanalyse wurde eine Liste mit Indikatoren erstellt und im Rahmen einer «Vernehmlassung» von Expert/innen ergänzt. Das überarbeitete Indikatorenset wurde in einem Workshop mit einem Gremium, bestehend aus Vertreter/innen von Datenlieferanten, Datennutzern (insbes. Kantone) und Forscher/innen diskutiert und bereinigt. Folgende Indikatoren wurden für die Versorgungsplanung und -steuerung im Bereich Demenzerkrankungen in der Schweiz als zentral bezeichnet:

«Epidemiologie» und «Versorgungsbedarf»:

- Allgemeine Prävalenz und Inzidenzraten:
 - Prävalenzraten von diagnostizierten Demenzerkrankungen
 - Prävalenzraten von nicht-diagnostizierten Demenzerkrankungen
 - Inzidenzraten von diagnostizierten Demenzerkrankungen
 - Prävalenz von Todesfällen aufgrund von Demenzerkrankung
- Spezifische Prävalenzen:
 - nach Schweregrad der Erkrankung
 - nach Typ der Erkrankung
 - nach Komorbiditäten

Zusammenfassung

- nach Wohnsituation
- nach Art der Unterstützung
- nach Therapieform
- nach Betreuungsaufwand und nach Schwierigkeit bei der Ausübung von Alltagsaktivitäten

«Versorgungsangebot»:

- Anzahl demenzspezifische Plätze/Betten in stationären Einrichtungen
- Anzahl demenzspezifische Tages- oder Nachtplätze
- Demenzspezifische ambulante Angebote zur Unterstützung von Demenzkranken und deren Angehörigen
- Anzahl «Memory Clinics» oder ähnliche Einrichtungen und deren Kapazität für Abklärungen
- Anzahl Demenzspezialist/innen in verschiedenen Berufsgruppen

Vergleich zwischen IST- und SOLL-Zustand der Datenlage zu Demenzerkrankungen in der Schweiz

Es lässt sich feststellen, dass zu den meisten aufgeführten Indikatoren Basisinformationen für die Schweiz vorhanden sind. Bei den allgemeinen Prävalenzen und Inzidenzen stützt man sich allerdings auf ausländische Studien, des Weiteren auf eine Befragung der Alzheimervereinigung aus dem Jahr 2004. Bei den spezifischen Prävalenzen sind es mehrere Einzelstudien, aus denen die Informationen gewonnen werden. Auch bei den Indikatoren zum Versorgungsangebot beruhen die verfügbaren Informationen auf einmaligen Umfragen, welche teilweise nicht auf Zufallsstichproben beruhen.

Eine grosse **Restriktion/Lücke** bei den bislang vorhandenen Informationen besteht darin, dass viele zugrundeliegende Erhebungen erst einmalig durchgeführt wurden und zum Teil veralteten sein dürften. Hinzu kommen Probleme der Repräsentativität, da Daten häufig aus lokal begrenzten Einzelstudien stammen. Für ein Monitoring sind periodische Wiederholungen von Einzelstudien, die auf für die Gesamtschweiz repräsentative Stichproben basieren, mit Aufwand und Schwierigkeiten verbunden (Bilden analoger Stichproben, Vergleichbarkeit der Resultate etc.). Im Rahmen der Machbarkeitsanalyse wurde daher nach Möglichkeiten gesucht, ein Monitoring schwergewichtig auf bereits bestehende Routineerhebungen abzustützen.

Machbarkeitsanalyse zu ausgewählten Optionen

Im Anschluss an einen Experten-Workshop im Juli 2014 wurden in Absprache mit dem BAG die Optionen im Bereich Monitoring, Epidemiologie und Versorgung bestimmt, die einer Machbarkeitsanalyse unterzogen werden sollten. Dazu

gehörten (a) ein Demenzregister mit Meldesystem, (b) der Ausbau bestehender Routinestatistiken und das Schliessen von Datenlücken durch MARS, (c) die Nutzung von Assessmentdaten der Heime und der Spitex, (d) die Nutzung von Krankenversicherer-Daten. Für die Optionen wurden jeweils Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken untersucht.

Optionen mit positiver Beurteilung

Für folgende fünf geprüfte Optionen wird die Machbarkeit grundsätzlich positiv eingestuft:

■ **Demenzregister mit Meldesystem** (analog Krebsregister): Bei Berücksichtigung aller Leistungserbringer würden grundsätzlich sämtliche Fälle erfasst werden und der einfache Datenzugang für die öffentliche Hand wäre gegeben. Zur Berechnung von Prävalenz- und Inzidenzraten wäre ein Register mit Meldesystem die verlässlichste Basis. Allerdings ist der Aufbau mit einem erheblichen personellen und finanziellen Aufwand verbunden. Bis Daten vorliegen, dürfte es sehr lange dauern – u.a., weil zuerst eine Gesetzesgrundlage geschaffen werden müsste.

■ **Datenbank mit Patientendaten der «Memory Clinics»:** Zurzeit werden die Patientendaten der «Memory Clinics» (MC) dezentral gesammelt. Der Aufbau einer einheitlichen MC-Datenbank ist im Vergleich zu einem Register mit Meldesystem mit geringerem Aufwand realisierbar. Innerhalb von zwei Jahren dürften Auswertungen möglich sein. Allerdings handelt es sich bei den in «Memory Clinics» abgeklärten Patient/innen nicht um eine repräsentatives Abbild der Menschen mit demenzieller Erkrankung in der Schweiz, sondern um eine Selektion. Weiter ist, wie bei den anderen Daten auch, die Möglichkeit von Doppelzählungen zu beachten.

■ Verwendung von **Assessmentdaten** aus Bedarfsabklärungsinstrumenten der Leistungserbringer Alters- und Pflegeheime und öffentl. Spitex: Es erscheint zweckmässig, die bestehenden Assessmentdaten (insbes. RAI-NH und RAI-HC) als Grundlagen für ein Demenzmonitoring zu verwenden. Sie ermöglichen eine relativ hohe Abdeckung und Repräsentativität. Einschränkungen ergeben sich dadurch, dass nicht sämtliche Einrichtungen mit RAI arbeiten und dass z.T. nicht bei allen ihren Klient/innen ein Assessment durchgeführt wird. Die spezifischen Kosten für diese Variante wären vergleichsweise gering, da die Datenerfassungen in den Assessments ohnehin erfolgen. Allerdings sind die Daten resp. Auswertungen nicht im Besitz der öffentlichen Verwaltung und müssen voraussichtlich finanziell abgegolten werden. Die RAI-HC-Daten dürften ab 2018 vorliegen.

■ Zukünftige Nutzung der Daten des **Statistikprojekts MARS** (BFS): Sobald in MARS erste

Daten zu den Diagnosen im ambulanten Bereich vorliegen, müssten diese auf ihre Eignung hin geprüft und in ein Demenzmonitoring integriert werden. Unsicherheiten bestehen bzgl. Qualität, Vergleichbarkeit und Abdeckungsgrad der Diagnosecodes. Zusatzkosten sollten keine entstehen, da die MARS-Daten ohnehin von den ambulanten Leistungserbringern erfasst resp. vom BFS gesammelt werden. Erste Daten dürften für den ambulanten Spitalbereich 2016, für Arztpraxen frühestens 2018 vorliegen.

■ Erhebung von **demenzspezifischen Plätzen** in der **Statistik der Sozialmedizinischen Institutionen SOMED** (BFS): Ein Indikator des Versorgungsangebots könnte anhand von Zusatzvariablen in der SOMED-Statistik erfasst werden. Allerdings müsste der Ausbau einer amtlichen Statistik sorgfältig geprüft werden, was zwei bis drei Jahre dauert. Abgesehen vom Koordinationsaufwand wären die Kosten für eine oder zwei zusätzliche Variable(n) nicht hoch.

Optionen mit negativer Beurteilung

Die Erweiterung der SOMED (BFS) in Bezug auf das Erfassen individueller Bewohnerdaten, die Erweiterung des Fragebogens der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung SAKE (BFS) sowie der Schweizerischen Gesundheitsbefragung SGB (BFS) wurden negativ beurteilt, da die demenzspezifischen Fragen nicht in die Erhebungen bzw. zur Stichprobe passen. Ebenfalls negativ beurteilt wurde die Nutzung von Krankenversicherer-Daten. Zurzeit klären verschiedene Versicherer ab, inwieweit Personen mit Demenzerkrankung in ihren Daten separiert werden können (Medikamente, TARMED-Positionen, Diagnosecodes). Diagnoseinformationen sind in den KV-Daten nur vereinzelt enthalten. Solange die entsprechende Identifikation nicht geklärt ist, lassen sie sich nicht für ein Demenzmonitoring nutzen. Gleiches gilt für das auf KV-Daten aufbauende Statistik-Projekt BAGSAN des BAG.

Empfohlenes Vorgehen, weitere Schritte

Die Abklärungen haben ergeben, dass quantitative Basisinformationen zu Demenzerkrankungen in der Schweiz vorhanden sind, dass diese jedoch zumeist auf Einzelstudien beruhen und deren Daten nicht mehr überall aktuell sein dürften. Mit Blick auf ein Monitoring resp. eine Verbesserung der Datenlage erachten wir drei Massnahmen als zweckmässig und zielführend:

- Umsetzen einer einheitlichen Erhebung von Patientendaten in den «Memory Clinics»
- Systematisches Auswerten der routinemässig erhobenen Assessmentdaten der Leistungserbringer Alters-/Pflegeheime und Spitex

■ Prüfen einer Erweiterung der SOMED mit Angaben zu demenzspezifischen Plätzen (nicht zu Bewohnerdiagnosen)

Für die Umsetzung ist mit einem Zeithorizont von drei bis vier Jahren zu rechnen. Daneben können ohne vorausgehende Massnahme die Medizinische Statistik der Krankenhäuser (stationäre Behandlungen mit Haupt-/Nebendiagnose Demenz) und die Todesursachenstatistik im Sinne der Verfolgung von Entwicklungen für ein Monitoring beigezogen werden. Sobald erste Daten der ambulanten Medizinischen Statistik MARS vorliegen, ist zu prüfen, inwiefern diese für ein Demenzmonitoring genutzt werden können. In Form einer explorativen Studie können zudem SHARE-Daten (Survey of Health an Retirement in Europe) ausgewertet werden.

Die nachfolgenden **Tabellen A** und **B** zeigen übersichtsartig die für das Monitoring empfohlenen Datengrundlagen und Variablen.

Tabelle A: Übersicht über die vorgeschlagenen Datengrundlagen auf Ebene Epidemiologie/Versorgungsbedarf

Versorgungsebene	Daten/Informationsquellen	Bemerkungen
Personen in Alters- und Pflegeheimen - Alter, Geschlecht - Typ der Demenzerkrankung - Kognitive Leistungsfähigkeit CPS - Aktivitäten d. tägl. Lebens ADL - Medikation	Assessmentdaten der Heime: RAI-NH, PLAISIR -> Hochrechnung mit SOMED (BFS)	Lücken: Heime, die ausschliesslich BESA verwenden, in Übergang nicht berücksichtigt. Zu beachten: Datenzugänglichkeit für öffentl. Hand
Personen in Privathaushalten - Alter, Geschlecht - Wohnsituation - Kognitive Leistungsfähigkeit CPS - Instrum. Aktivitäten d. tägl. Lebens IADL - Medikation	Assessmentdaten der Spitex: RAI-HC -> Hochrechnung mit Spitex-Statistik (BFS)	Lücken: Daten d. privaten Spitex. Keine Daten für Personen in Privathaushalten verfügbar, die keine Spitex beanspruchen. Zu beachten: Datenzugänglichkeit für öffentl. Hand
Ergänzend:		
Personen, die sich in «Memory Clinics» abklären/behandeln lassen - Alter, Geschlecht - Typ der Demenzerkrankung (ICD-10), Komorbidität - Inzidenzen	Datenbank der «Memory Clinics»	Zu beachten: Bzgl. Prävalenzschätzung: Doppelzählungen möglich. Zu beachten: Datenzugänglichkeit für öffentl. Hand
Personen in Spitälern - Alter, Geschlecht - Typ der Demenzerkrankung (ICD-10), Komorbidität	Medizinische Statistik der Krankenhäuser (BFS)	Zu beachten: Bzgl. Prävalenz: Doppelzählungen möglich
Verstorbene Personen - Alter, Geschlecht	Todesursachenstatistik (BFS)	Zu beachten: Interpretation Demenz als Todesursache

Quelle: Darstellung BASS

Tabelle B: Übersicht über die vorgeschlagenen Datengrundlagen auf Ebene *Versorgungsangebot*

Versorgungsebene	Daten/Informationsquellen	Bemerkungen
Stationärer Bereich Heime / Tages- u. Nachtstrukturen - Anz. demenzspezifische Plätze/Betten - Anz. Tages-/Nachtplätze	SOMED (BFS), evtl. eigene Erhebung	Zu beachten: SOMED, sofern Variablen neu aufgenommen werden
Ambulanter Bereich - Anz. «Memory Clinics» und deren Kapazität	Datenbank der «Memory Clinics»	Zu beachten: Datenzugänglichkeit für öffentl. Hand

Quelle: Darstellung BASS

Zusammenfassend würden wir für das Versorgungsmonitoring einen pragmatischen Ansatz vorschlagen, so wie er aktuell im Kanton Tessin verfolgt wird.

Lücken in der Datenlage ergeben sich bei diesem Vorgehen hauptsächlich für Personen mit dementieller Erkrankung, die mit keinem der erwähnten Leistungserbringer Spitex/Alters- und Pflegeheim in Kontakt stehen. Der Kanton Tessin nutzt für sein Monitoring zusätzlich Daten seiner therapeutischen Tageszentren. Um sich hier einen gesamtschweizerischen Überblick zu verschaffen, bräuchte es allenfalls eine eigene Erhebung in diesem Bereich. Schätzungen zur Anzahl Menschen mit (bisher) nicht-diagnostizierter Erkrankung könnten auf der Grundlage von Angaben zum Krankheitsverlauf in der Datenbank der «Memory Clinics» vorgenommen werden. Bezüglich der Angebotsseite lassen sich aus den bestehenden Routinestatistiken kaum Indikatoren gewinnen. Neben der erwähnten möglichen Erhebung von Platzzahlen in der SOMED wäre die Durchführung von periodischen Bestandaufnahmen bei den verschiedenen aussermedizinischen Leistungserbringern denkbar (demenzspezifische Angebote, spezialisiertes Personal etc.).

Die Indikatoren des Monitorings bilden letztlich das grundlegende **Mengengerüst**, um den Versorgungsbedarf abschätzen zu können und die Kosten der Versorgung und Betreuung der Demenzkranken zu berechnen und zu aktualisieren.