BÜRO FÜR ARBEITS- UND SOZIALPOLITISCHE STUDIEN BASS AG
KONSUMSTRASSE 20 · CH-3007 BERN · TEL +41 (0)31 380 60 80 · FAX +41 (0)31 398 33 63
INFO@BUEROBASS.CH · WWW.BUEROBASS.CH

BASS

Grundlagenstudie für ein Versorgungsmonitoring im Bereich der Demenzerkrankungen

Schlussbericht

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

Kilian Künzi, Melania Rudin, Thomas Oesch, Dr. Laure Dutoit, Jolanda Jäggi
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

BASS

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis I

Zusammenfassung III

1 Ausgangslage und Fragestellungen 1

2 Methodisches Vorgehen 2

3 Monitoringsysteme für Demenzerkrankungen in vergleichbaren Ländern 3

3.1 Typologie und Informationsquellen 3

3.2 Register mit Meldeverfahren 5
3.2.1 New York: Alzheimer's Disease and Other Dementias Registry 5
3.2.2 West Virginia Alzheimer's Disease Registry 6
3.2.3 Frankreich: Banque nationale Alzheimer (BNA) 6

3.3 Personenbezogene Register ohne Meldeverfahren 6
3.3.1 Register auf der Basis von Krankenversicherungsdaten (Deutschland) 6
3.3.2 South Carolina Alzheimer's Disease Registry 8
3.3.3 Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (Sismacq) 9

3.4 Epidemiologisches Monitoring 10
3.4.1 Europäische Daten 10
3.4.2 GeroStat (Deutschland) 10
3.4.3 Gesundheitsberichterstattung des Bundes (Deutschland) 11
3.4.4 Alzheimer's Association (USA) 11
3.4.5 Längsschnittstudien (Frankreich) 13

3.5 Monitoring der Versorgungsqualität 14
3.5.1 Swedish Dementia Registry 14
3.5.2 Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network CPCSSN 15

3.6 Demenzmonitoring in Schottland 15

3.7 Register für andere nichtübertragbare Krankheiten 16

3.8 Fazit 17

4 IST-Analyse: Datenbanken mit (potentiellen) Informationen zu Demenzerkrankungen in der Schweiz 18

4.1 Übersicht Datenbanken und -erhebungen des Bundes 18

4.2 Datenerhebungen in den Kantonen/Gemeinden 20

4.3 Datenbanken und -erhebungen von Verbänden und privaten Organisationen 20

4.4 Fazit 22

5 Ergebnisse der SOLL-Analyse zu benötigten Informationen 23

5.1 Abgrenzung der Indikatoren zu «Epidemiologie» / Versorgungsbedarf und zum Versorgungsangebot 23

5.2 Bedeutung der Aktualisierung / Periodizität der Indikatoren 24

6 Vergleich IST-SOLL: Aktuelle Datenlage für einzelne Indikatoren und Lücken 25

6.1 Tabellarische Übersicht zu Datenlage und Datenlücken 25

6.2 Fazit 26

7 Machbarkeitsanalyse - Vertiefende Abklärungen zu ausgewählten Optionen 28

7.1 Demenzregister mit Meldesystem 28
7.1.1 Beispiel Krebsregister 28
7.1.2 Einheitliche Datenbank der «Memory Clinics» 30

7.2 Neue und/oder ausgebaute Routinestatistiken des BFS 34
7.2.1 Projekt MARS – Statistiken der ambulanten Gesundheitsversorgung 34
7.2.2 Statistik der Sozialmedizinischen Institutionen SOMED 36
7.2.3 Schweizerische Gesundheitsbefragung SGB 38
7.2.4 Schweizerische Arbeitskräfteerhebung SAKE 42

7.3 Verwendung von Assessmentdaten aus Bedarfsabklärungsinstrumenten der Leistungserbringer 43
7.3.1 Bereich der Alters- und Pflegeheime - RAI-NH- und PLAISIR-Daten 43
7.3.2 Bereich der Spitex - RAI-HC-Daten 46
7.3.3 Fazit 47

7.4 Potential von Krankenversicherungsdaten 48

8 Empfohlenes Vorgehen / weitere Schritte 51

8.1 Monitoring der Epidemiologie resp. des Versorgungsbedarfs 51

8.2 Monitoring des Versorgungsangebots 52

8.3 Monitoring der Kosten von Demenz 53

8.4 Tabellarische Übersicht über die für das Monitoring empfohlenen Datengrundlagen 54

9 Literaturverzeichnis 57

10 Abkürzungsverzeichnis 61

11 Anhang 62

11.1 Begleitgremium der Studie 62
11.1.1 Teilnehmende am Expertenworkshop (1. Juli 2014) 62
11.1.2 Befragte Expert/innen im Rahmen der Machbarkeitsanalyse 63

11.2 Beispiel Meldeformular «West Virginia Alzheimer's Disease Registry» 64

11.3 Klassifizierungssysteme 66
11.3.1 ICD-10-GM Version 2014 66
11.3.2 ICPC-2 International Classification of Primary Care – 2nd Edition 67
11.3.3 Tessiner Code 67

11.4 Fragemodul zur Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten im Fragebogen des US-amerikanischen Behavioral Risk Factor Surveillance System, BRFSS 68

11.5 Cognitive Performance Scale 73

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 Virgina, 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

■ 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 (Moreau-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

- 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 ein 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 Bestandesaufnahmen 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.

1 Ausgangslage und Fragestellungen

Als Grundlage für die Versorgungsplanung und -steuerung sollen in der Schweiz Informationen zur Situation von Menschen mit Demenzerkrankungen vorliegen. Dies ist eines der neun Ziele der Nationalen Demenzstrategie 2014-2017.

Vor diesem Hintergrund und basierend auf einer Motion von Nationalrat Jean-François Steiert hat das Bundesamt für Gesundheit (BAG) dem Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien (BASS) die Erarbeitung einer «Grundlagenstudie für ein Versorgungsmonitoring im Bereich Demenzerkrankungen» in Auftrag gegeben.

Motion Steiert (09.3509): *[Ziel soll sein]: «Den Aufbau eines Monitoringsystems auf Machbarkeit zu prüfen. Dabei ist unter anderem zu klären, wie das Thema Demenz in den bestehenden Gesundheitsstatistiken besser abgebildet werden kann. Bei einer positiven Beurteilung soll ein Monitoringsystem definiert und eingerichtet und die Daten sollen regelmässig aktualisiert werden. Dabei werden Informationen zur Demenzprävalenz sowie zu Angebot und Nachfrage von bedarfsgerechten Dienstleistungen entlang der Versorgungskette von der Früherkennung bis zum Lebensende zusammengetragen. Gestützt auf die Ergebnisse könnten auch die Kosten besser quantifiziert werden.»*

Die Grundlagenstudie soll in einem ersten Schritt aufzeigen, welche Informationen bezüglich Demenzerkrankungen für die Versorgungsplanung und -steuerung in den bestehenden Datenbeständen bereits verfügbar sind (IST-Zustand der Datenlage) und welche Informationen für die Versorgungsplanung und -steuerung wünschbar und erforderlich wären (SOLL-Zustand der Datenlage). Zudem sollen in einem zweiten Schritt Umsetzungsoptionen, um vom IST- zum SOLL-Zustand zu gelangen, dargelegt und auf ihre Machbarkeit überprüft werden.

Folgende **Fragestellungen** sind zu behandeln:

■ 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?

2 Methodisches Vorgehen

Das Mandat wurde in **fünf Arbeitsschritten** abgewickelt:

■ **Dokumentenanalyse in vergleichbaren Ländern:** Als Grundlage wurde zu Beginn die internationale Literatur zu Monitoringsystemen im Bereich von Demenzerkrankungen analysiert. Bisherige Untersuchungen zeigten, dass sich die Inzidenzraten von Demenz nach Altersklassen zwischen hochentwickelten Ländern kaum unterscheiden (Höpflinger et. al. 2011, 62). Andere hochentwickelte Länder sind mit ähnlichen Herausforderungen wie die Schweiz konfrontiert im Hinblick auf die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen, deshalb lohnte sich eine Analyse des IST-Zustands bezüglich Demenzmonitoring in vergleichbaren Ländern.

■ **IST-Zustand der Datenlage in der Schweiz:** In einem zweiten Schritt wurde geklärt, welche Informationen bzgl. Demenzerkrankungen (inkl. Versorgungssituation von Demenzerkrankungen) in der Schweiz in den bestehenden Datengrundlagen verfügbar sind. Hierzu wurden sämtliche Gesundheits- und Sozialstatistiken entlang eines Frage- bzw. Kriterienrasters analysiert. Ziel war, einen tabellarischen Steckbrief zu den potentiell möglichen Datengrundlagen zu erarbeiten. Am Ende entstand eine systematische Übersicht darüber, in welchen Datenbanken überall demenzspezifische Informationen vorhanden waren (und in welchen nicht) und inwiefern diese Datenbanken für ein allfälliges Monitoring benutzt werden könnten.

■ **Definition des SOLL-Zustands für die Schweiz:** Basierend auf den Erkenntnissen aus der Literaturanalyse (international und Schweiz) sowie vor dem Hintergrund des IST-Zustands der Datenlage in der Schweiz wurde ein Vorschlag zur Definition eines SOLL-Zustands erarbeitet. Der SOLL-Zustand enthält die Definition der einzelnen Indikatoren, die als Steuerungsgrössen notwendig sind. Der Vorschlag des SOLL-Zustands wurde dem **Begleitgremium** des Projekts (Expert/innen aus Praxis und Forschung) unterbereitet und entsprechend der Feedbacks überarbeitet.

■ **Vergleich zwischen IST- und SOLL-Zustand und Aufzeigen von Optionen:** Auf den Grundlagen der bisherigen Arbeiten wurde in einem vierten Schritt der Vergleich zwischen dem IST- und dem SOLL-Zustand in der Schweiz aufgezeigt und in einem breiten **Expertenworkshop** mit Datennutzer/-innen, Datenlieferant/-innen und Leistungserbringer/-innen diskutiert (vgl. Teilnehmerliste im Anhang). Neben der Diskussion der bisherigen Ergebnisse bzgl. des IST- und SOLL-Zustands der Datenlage im Bereich Demenzerkrankungen hatte der Workshop insbesondere das Ziel, Lösungsoptionen für die Schliessung der Lücken zwischen IST-und SOLL-Zustand anzudenken resp. Optionen aufzuzeigen und einzugrenzen. Mögliche Optionen liessen sich grob in fünf Kategorien zusammenfassen lassen:

- Monitoring ausschliesslich durch (wiederholtes) Zusammentragen von bereits bestehenden Daten
- Aufnahme zusätzlicher Fragen/Fragemodule in bestehenden Gesundheits- und Sozialstatistiken
- Periodische Wiederholung von bereits durchgeführten spezifischen Befragungen, Einzelstudien
- Konzipierung / Durchführung einer eigenen periodischen spezifischen Bevölkerungsbefragung mit Fokus auf Demenzerkrankungen
- Aufbau eines nationalen «Demenz-Registers»

■ **Machbarkeitsanalyse der gewählten Optionen für das Monitoring:** Basierend auf den Beschlüssen nach der Diskussion mit den Expert/innen wurden die ausgewählten Optionen für ein Monitoring einer Machbarkeitsanalyse unterzogen. Diese Analyse wurde einerseits mittels Dokumentenanalysen und Recherchen vorgenommen, andererseits wurden für die Informationsgewinnung pro Option verschiedene **Expert/innen-Gespräche** geführt (vgl. Liste im Anhang). In diesem Schritt wurden auch die Stärken, Chancen und Risiken der Optionen herausgearbeitet.

Dank: An dieser Stelle danken wir allen Teilnehmenden am Expertenworkshop und den befragten Expert/innen herzlich für Ihre äusserst wertvollen Inputs und Anregungen im Rahmen der Grundlagenstudie.

3 Monitoringsysteme für Demenzerkrankungen in vergleichbaren Ländern

Bisherige Untersuchungen haben gezeigt, dass sich die Inzidenz- und Prävalenzraten von Demenz nach Altersklassen zwischen hochentwickelten Ländern kaum unterscheiden (Höpflinger et. al. 2011, 62). Da andere hochentwickelte Länder mit ähnlichen Herausforderungen bzgl. der Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen konfrontiert sind wie die Schweiz, wurde in einem ersten Schritt internationale Literatur zu Monitoringsystemen im Bereich von Demenzerkrankungen (und vergleichbaren Krankheiten) konsultiert und ausgewertet.

Der Fokus der Recherche lag auf der Art und Weise, wie andere Länder bei der Erarbeitung von Informationsgrundlagen im Zusammenhang mit Demenzerkrankungen vorgehen und welche Indikatoren sie verwenden.

Die Desktop-Recherche (google, google.scholar) wurde auf Deutsch, Englisch und Französisch mit folgenden **Suchbegriffen** durchgeführt: «Demenz»/«dementia»/«démence», «Alzheimer» und «sénilité» in Kombination mit «Monitoring»/«monitorage», «Register»/«registry», «surveillance» und «données». Da die Recherche in erster Linie auf Konzeptpapiere und Publikationen der öffentlichen Gesundheitsdienste zielte, wurde auf die Konsultation wissenschaftlicher Meta-Datenbanken wie PubMed verzichtet.

Nachfolgend werden Erfahrungen in anderen Ländern mit dem Aufbau und der Strukturierung von Demenzmonitoring-Systemen geschildert. Es handelt sich dabei jedoch nicht um eine abschliessende internationale Übersicht.[1] Ziel und Fokus der Recherche war das Identifizieren von Datenquellen und Statistiken sowie der Schlüsselindikatoren, welche in Monitoringsystemen und Registern verwendet werden – einerseits spezifisch für Demenzkrankheiten, andererseits für mit Demenz vergleichbaren, nicht übertragbaren Erkrankungen.

Die im Folgenden erwähnten Monitoringprogramme, Register und Berichte stützen sich auf Datenquellen, welche die Demenzerkrankungen mittels medizinischer **Diagnosecodes** abbilden.[2] Die ICD-10 unterscheidet verschiedene Typen von Demenzerkrankungen (Alzheimer Demenz, vaskuläre Demenz und sogenannte sekundäre Demenzen aufgrund anderer Erkrankungen, u.a. Lewy-Körperchen-Demenz, Demenz bei Parkinson/Huntington) und drei verschiedene Schweregrade (vgl. Rothgang et al. 2010, 150–154). Die Alzheimer-Krankheit, welche einen grossen Teil der Demenzerkrankungen ausmacht, und die Lewy-Körperchen-Demenz werden mit dem Code G30 bwz. G31.8 codiert; die übrigen Demenzerkrankungen mit den Codes F00-F03 bezeichnet (Nowossadeck 2011, 35).

3.1 Typologie und Informationsquellen

Aus den Ergebnissen der Literaturrecherche lassen sich die folgenden Typen von Monitoringsystemen ableiten:

- **Personenbasierte Register** mit einer gesetzlichen **Meldepflicht** (z.B. New York State, West Virginia)
- **Personenbasierte Register ohne Meldeverfahren**, basierend auf dem automatischen Zusammenzug anonymisierter Patientendaten (z.B. South Carolina)
- «**Epidemiologisches Monitoring**»: Systematische (regelmässige) Auswertung verschiedener bestehender Datenquellen, Erhebungen und Einzelstudien für eine Bestandsaufnahme zu Prävalenz und Inzidenz von Demenzerkrankungen, der Versorgungssituation von Betroffenen, Behandlungskosten etc.

[1] Nebst den hier ausführlicher behandelten Ländern planen z.B. auch die Niederlanden den Aufbau eines Registers (vgl. http://deltaplandementie.nl).

[2] Auf die Diskussion, wie Demenzerkrankungen eindeutig und frühzeitig diagnostiziert werden können, kann hier nicht eingegangen werden. Vgl. dazu Alzheimer's Association 2014, 12f., Rothgang et al. 2010, 151f., Ziegler/Doblhammer (2009).

■ **Monitoring der Versorgung**: Hauptziel von Datensammlungen und Registern dieses Typs ist das Monitoring der Versorgungsqualität und des Krankheitsverlaufs und weniger die Beantwortung von epidemiologischen Fragestellungen (z.B. das schwedische Demenzregister SveDem). Dieses auf die *individuelle* Versorgung von Demenzbetroffenen fokussierte (qualitative) Monitoring unterscheidet sich demnach von der Stossrichtung des «Versorgungsmonitorings» gemäss der Motion Steiert, d.h. einer *quantitativen* Übersicht zu «Angebot und Nachfrage von bedarfsgerechten Dienstleistungen».

Spezifische periodische Demenzerhebungen – z.B. eine eigens konzipierte Demenzerhebung alle 5 Jahre in allen institutionellen Settings – wurden in der Literatur keine gefunden.

In vielen Ländern werden nebst **statistischen Daten** – Krankenhausstatistik, Daten der Krankenversicherer, Todesursachenstatistik, Bevölkerungsstatistik etc. – auch **Panel- oder Kohortenstudien** zu Demenzerkrankungen als Informationsquellen genutzt. Beispiel für ein solches Forschungsprojekt ist das Chicago Health and Aging Project CHAP, eine Bevölkerungsstudie zu chronischen Erkrankungen bei älteren Menschen und Risikofaktoren für Alzheimererkrankungen, die als Basis für Prävalenz-Hochrechnungen genutzt wird.[3] Längsschnittstudien wie z.B. das schwedische «Kungsholmen Project» erfassen nicht nur Demenzdiagnosen und weitere Informationen zum Gesundheitszustand, sondern dokumentieren auch die Entwicklung der präklinischen Phase von Demenzerkrankungen (durch die regelmässige Überprüfung kognitiver Fähigkeiten) und die Lebenssituation der Betroffenen (Wohnsituation, Pflegebedürftigkeit).[4]

Eine weitere Informationsquelle sind **Zusatzmodule oder Subsamples** in Befragungen wie SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe, woran sich auch die Schweiz beteiligt[5]) oder HRS (Health and Retirement Survey, USA), welche sich mit der wirtschaftlichen, gesundheitlichen und sozialen Lage älterer Menschen auseinandersetzen. Bei SHARE, das auf persönlichen Face-to-Face-Interviews (CAPI) basiert, können (fast) alle Fragen auch von Drittpersonen beantwortet werden, wenn die Zielperson dazu nicht mehr in der Lage ist (Standardfrage zum Gesundheitszustand u.a.: «Hat Ihnen ein Arzt je gesagt, Sie litten/Leiden Sie derzeit unter Alzheimer, Demenz, Senilität oder anderen schweren Gedächtnisstörungen?»). Im Zusatzmodul der vierte Befragungswelle von SHARE werden die kognitiven Fähigkeiten und das Gedächtnis der Zielpersonen getestet[6], allerdings weit weniger ausführlich und demenzspezifisch wie das neuropsychologische Assessment, das in der «Aging, Demographics, and Memory Study» ADAMS mit einer repräsentativen Stichprobe aus der HRS-Population durchgeführt wurde (vgl. Plassman et al. 2007). In ADAMs wurden Zusatzinformationen u.a. zum bisherigen Verlauf der Erkrankung, zur Krankengeschichte, zu Komorbiditäten und Medikation im Rahmen von Hausbesuchen und von Vertrauenspersonen eingeholt, um die Zuverlässigkeit und Vollständigkeit der Daten auch bei Demenzpatient/innen zu gewährleisten.

---

[3] Vgl. www.chapstudy.org (Zugriff 07.05.2014).

[4] Zum Studiendesign vgl. http://www.kungsholmenproject.se. Zu weiteren schwedischen Langzeitstudien im Bereich Alter und Demenz, welche u.a. der Entwicklung von Präventions- und Versorgungsstrategien dienen, vgl. http://ki-su-arc.se/longitudinal-studies/ (Zugriff 20.05.2014).

[5] Mit gut 1'000 Personen 50+ pro Befragungswelle dürfte die Stichprobe in der Schweiz allerdings zu klein sein, um als verlässliche Basis für epidemiologische Aussagen zu Demenz zu dienen. In der obersten Altersgruppe 75+ sind zwischen 200 und 300 Personen vertreten. Vgl. www.share-project.org, www.unil.ch/share (Zugriff 07.05.2014). In Deutschland werden die SHARE-Daten nach Einwilligung der Teilnehmenden mit den Sozialversicherungsdaten verknüpft.

[6] Siehe Mazzonna et al. (2013) für SHARE-Resultate zum Modul über kognitive Fähigkeiten; eine demenzspezifische Auswertung der Daten scheint derzeit keine vorzuliegen.

3.2 Register mit Meldeverfahren

3.2.1 New York: Alzheimer's Disease and Other Dementias Registry

Seit 1988 sind Ärzt/innen und Institutionen des Gesundheitswesens des Bundesstaates New York dazu verpflichtet neu diagnostizierte Fälle von Alzheimer- und Demenzerkrankungen zu melden (Lillquist 2004). Gemäss der bundesstaatlichen Gesetzgebung soll das Register Daten bereitstellen, welche die epidemiologischen Entwicklungen dokumentieren sowie der Erforschung von Ursachen und Auswirkungen der Krankheit dienen können. Nebst den Meldedaten (vgl. **Tabelle 1**) werden Informationen zur Daten liefernden **Institution** (Pflegeheim/Spital), bei Spitalaufenthalten auch die Aufenthaltsdauer und der Aufenthaltsort nach Austritt, erfasst.

Tabelle 1: Meldedaten der Demenzregister

Variablen	New York	West Virginia	Frankreich
Personendaten	Name, Adresse, Personencode	Name, Adresse, Identifizierungscode*	Name
Soziodemographische Angaben	Alter	Alter	Alter
	Geschlecht	Geschlecht	Geschlecht
	ethnische Zugehörigkeit	ethnische Zugehörigkeit	
		Herkunftsort	Geburtsort
		Ausbildungsniveau	Ausbildungsniveau
			zuletzt ausgeübter Beruf
Krankheitsspezifische Variablen	Art der Demenz	Art der Demenz (gemäss ICD)	Art der Demenz (DR)
		Alter bei Krankheitsbeginn/ Erstdiagnose	Jahr der ersten Konsultation
		Schweregrad (aktuell / bei Erstdiagnose)	
		Diagnostische Tests	Resultate diagnostischer Tests
		Demenzspezifische Medikation	Therapieplan (Medikamente, Überweisung)
Wohn- und Betreuungssituation		Wohnform	Wohnform (DR)
		Unterstützung durch …	Begleitung durch … (DR)
			Vormund/Beistand ja/nein (DR)
			Anspruch auf Versicherungsleistungen für chronisch Kranke (A.L.D.) oder für ältere/hilfsbedürftige Personen (A.P.A.) (DR)
Gesundheitszustand, Historie		Komorbiditäten (physisch/psychisch)	
		Demenzerkrankungen in der Familie	
		Risikofaktoren (Kopfverletzungen, Tabak-, Alkohol- und Drogenkonsum, Belastung durch Umweltgifte)	
Behandlung			Zuweisende Instanz
			Art der Behandlung
			Beginn und Ende der Behandlung, Grund für den Behandlungsabschluss, ggf. Todesdatum

*letzte 4 Ziffern der Sozialversicherungsnummer
DR: données ré-actualisables; A.L.D.: Affection de Longue Durée; A.P.A.: Allocation personnalisée d'autonomie
Darstellung BASS

Die Vollständigkeit und Qualität der Daten werden als die beiden wichtigsten Herausforderungen für das Demenzregister bezeichnet. Für Spitäler und Pflegeinstitutionen können zwar mittlerweile die gewünschten Informationen direkt aus den jeweiligen Datenbanken extrahiert werden, ohne dass (wie noch zu Beginn) separate Meldeformulare ausgefüllt werden müssen. Der ambulante Bereich ist jedoch unterre-

präsentiert, was laut Lillquist (2004, 6) damit zu tun haben könnte, dass den Hausärzt/innen das Meldeobligatorium im Gegensatz zum Bereich der übertragbaren Krankheiten zu wenig bewusst ist. Unterrepräsentiert sind dadurch tendenziell auch Personen mit Demenzerkrankungen leichteren Schweregrades, weil diese grösstenteils ambulant betreut werden. Da Hospitalisierungen in den meisten Fällen nicht aufgrund von Demenz, sondern anderer Erkrankungen erfolgen, hängt die Vollständigkeit der Registerdaten zu einem grossen Teil davon ab, wie umfassend in den Spitälern auch die Nebendiagnosen erfasst werden.

3.2.2 West Virginia Alzheimer's Disease Registry

2007 wurde die gesetzliche Grundlage für den Aufbau eines Registers für Alzheimer und andere Demenzerkrankungen geschaffen. Der Bedarf nach präzisen, aktuellen Daten zu Inzidenz und Prävalenz von Alzheimer- und Demenzerkrankungen entstand, nachdem verschiedene Anzeichen auf eine überdurchschnittlich hohe Verbreitung von Alzheimer und Demenzerkrankungen in West Virginia hingedeutet haben (Hospitalisierungsraten, Mortalitätsraten etc.). Nach der Entwicklungs- und Testphase konnte Mitte 2011 mit der Datensammlung begonnen werden.[7] Alle leistungserbringenden Personen bzw. Institutionen, welche Demenzpatient/innen behandeln oder betreuen, sind verpflichtet, Fälle von Demenzerkrankungen ans Register zu melden. Die Leistungserbringenden werden ihrerseits registriert und erhalten einen geschützten Zugang zu den Daten der von ihnen gemeldeten Patient/innen. Der Aufwand für die Datenerfassung (Meldeformular mit 24 Variablen, vgl. Formular im Anhang) betrug in der Testphase ca. 10 Minuten pro Patient/in.

3.2.3 Frankreich: Banque nationale Alzheimer (BNA)

Zu den Zielen des Plans Alzheimer 2008–2012 gehörte die Förderung der Alzheimerforschung, die Verbesserung der Früherkennung und der Versorgung von Patient/innen und pflegenden Angehörigen (République française 2008). Eine der 44 Massnahmen sah auch die Etablierung eines Monitoringsystems vor, welches Angaben zur Prävalenz/Inzidenz, patientenbezogene Daten (Diagnose, Schweregrad, Art der Unterstützung) sowie Indikatoren zur Versorgungsqualität beinhalten sollte. Die seit Oktober 2009 bestehende Banque nationale Alzheimer (BNA) enthält Meldedaten von Memory-Kliniken und Spezialärzt/innen.[8] Der Datensatz CIMA (Corpus d'information minimum maladie d'Alzheimer) enthält Stammdaten der Personen («données fixes»), einen personenbezogenen Datensatz, der flexibel angepasst werden kann («données ré-actualisables» DR), behandlungsbezogene Variablen (jede Behandlung muss erfasst werden) sowie Kennzahlen zu den Leistungserbringenden (Ankri et al 2013, 18–20).[9]

3.3 Personenbezogene Register ohne Meldeverfahren

3.3.1 Register auf der Basis von Krankenversicherungsdaten (Deutschland)

Am Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (www.dzne.de) läuft derzeit ein Projekt zum Aufbau eines Demenz-Registers auf der Basis von Krankenversicherungsdaten.[10] Ziel dieses Registers ist es, valide datengestützte Aussagen zu künftigen Entwicklungen und den daraus resultierenden Kosten

[7] Alle Informationen zum Register sind verfügbar unter http://wvadr.hsc.wvu.edu (Zugriff 09.05.2014).

[8] Centres Mémoire de Recherche et Ressources (CMRR), Centres Mémoire (CM) und Spécialistes Libéraux (SL).

[9] Auf der Website der BNA wird regelmässig die Anzahl der Daten liefernden Institutionen und die Anzahl behandelter Patient/innen (differenziert nach Versorgungstyp) aktualisiert; in Newsletter-Form werden punktuell auch Spezialthemen wie die Art der medikamentösen Behandlung aufgegriffen: http://www.banque-nationale-alzheimer.fr/csp/bna-public/Kanope.Modules.Bna.Pages.home.cls?CSPCHD=0000000100004f6edgRt000000db8wup3kmkus$lhx4_$d3w- (Zugriff 22.09.2014).

[10] Vgl. https://www.dzne.de/forschung/forschungsbereiche/populationsstudien.html (Zugriff 07.05.2014).

treffen zu können.[11] Wie dabei vorgegangen werden könnte, zeigt eine Studie von Ziegler/Doblhammer (2009), die basierend auf Versicherungsdaten des Jahrs 2002 alters- und geschlechtsspezifische Prävalenz- und Inzidenzraten berechnet haben. Sie analysierten dazu die Daten von über 2.3 Millionen Personen: Diagnosen (ICD-10 – der Datensatz enthält also Diagnosecodes), Kosten und Verschreibungen nach Alter, Geschlecht und Region. Die Prävalenz- und Inzidenzanalyse für spezifische Demenztypen wäre mit diesem Datensatz ebenfalls machbar, aufgrund der Diagnosemöglichkeiten für das Jahr 2002 – Alzheimer galt damals als erst nach dem Tod eindeutig diagnostizierbar – liegen die entsprechenden Anteile wesentlich tiefer als in Untersuchungen mit neueren Daten (23%; heute geht man von 50-70% aus, vgl. Müller 2014, 523).

Ein Monitoring, das auf der Inanspruchnahme von Leistungen basiert, schlägt auch Prof. Heinz Rothgang vom Zentrum für Sozialpolitik der Universität Bremen vor (Rothgang 2011). In dem von ihm mitverfassten «BARMER GEK Pflegereport 2010» mit dem Schwerpunktthema «Demenz und Pflege» werden die **Routinedaten** des Krankenversicherers BARMER GEK ausgewertet (Rothgang et al. 2010). Informationen zu den rund 3.1 Millionen Versicherten und den von ihnen bezogenen Versorgungsleistungen sind in verschiedenen Teildatensätzen – Stammdaten, Pflegedaten, ambulantärztliche Leistungen (vierteljährlich: Diagnosen und Facharztgruppe), Arzneimitteldaten, stationäre Behandlungen, Heil- und Hilfsmittel – enthalten, die mit einer pseudonymisierten, personenbezogenen Identifikationsnummer verknüpft werden können (ebd., 94f.). Die Längsschnittanalyse der Versicherungsdaten ermöglicht es, Pflegeverläufe abzubilden (bezüglich Pflegearrangement/Setting, Dauer und Pflegestufe) und das Zusammenwirken von Demenz und der Entwicklung des Bedarfs an Pflegeleistungen zu untersuchen. Die Studie zeigt, dass Demenz fast zwangsläufig zur Pflegebedürftigkeit und zu längeren Pflegeverläufen, höheren Pflegestufen und einer höheren Inanspruchnahme von professionell erbrachten Pflegeleistungen führt. Auch machen die Analysen der Versicherungsdaten deutlich, dass ein hoher Anteil der 2009 verstorbenen Versicherten (29% der Männer, 47% der Frauen), eine Demenz-Diagnose hatte – eine Zahl, die sich aus den amtlichen Statistiken so nicht erschliessen lässt (ebd., 12).

Die nachfolgende **Tabelle 2** zeigt Indikatoren und Variablen für ein auf Versicherungsdaten basierendes Demenzmonitoring.

[11] Vgl. http://www.inf.uni-rostock.de/agis/agis0/mitglieder/doblhammer/ (Zugriff 22.09.2014).

Tabelle 2: Indikatoren und Variablen für ein Demenzmonitoring auf der Basis von Versicherungsdaten

Studie	Indikatoren	Variablen
Ziegler/Doblhammer (2009)	Prävalenzraten nach Alter (5-jährige Altersgruppen bis 100+), Geschlecht und Region	Alter, Geschlecht, Diagnose (Klassifizierung nach ICD-10; jeweils einem Quartal zugeordnet), Region
	Inzidenzraten nach Alter, Geschlecht und Region	
Rothgang et al. (2010)	*Auswertung erfolgt jeweils nach Geschlecht und Altersgruppe* (5- oder 10-stufig)	Alter, Geschlecht, Diagnose , Pflegebedürftigkeit (ja/nein), Pflegestufe (I, II, III), Pflegearrangement (informell, formell-ambulant, vollstationär)
	Prävalenzraten	
	Prognose/Hochrechnung der bundesweiten Prävalenzraten für 2030, 2060	
	Anteile der über 60-Jährigen mit/ohne Demenz und mit/ohne Pflegebedürftigkeit	
	Anteile pflegebedürftiger dementer Personen, nach Pflegearrangement	
	Pflegearrangements und Pflegestufen beim Zeitpunkt der Demenzdiagnose	
	Entwicklung des Bedarfs an Pflegeleistungen und Pflegearrangements während 3 Jahren nach Erstdiagnose	Angaben zu Pflegearrangement, Pflegebedarf bzw. Pflegestufe, ggf. Todesfall jeweils pro Quartal
	Pflegeverläufe und Lebenserwartung von Personen mit und ohne Demenz während 3 Jahren nach Beginn der Pflegebedürftigkeit, nach Pflegearrangements und Pflegestufen	
	Anteil der Verstorbenen, die eine Demenzdiagnose hatten, nach Altersgruppe und Geschlecht	
	Gesamtlebensprävalenz von Demenz und Pflegebedürftigkeit der Verstorbenen der Jahre 2005-2009	Datum Todesfall (innerhalb Routinedaten)
	Gesundheitszustand und Therapie von Demenzerkrankten, nach Pflegebedürftigkeit	Komorbiditäten in Bezug auf psychische Begleitsymptome, Zahl der verordneten durchschnittlichen Tagesdosen an Psycholeptika/Antidementiva (ATC-Kategorisierung), Behandlungshäufigkeiten bei Allgemeinärzten, Neurologen/Psychiatern und anderen Fachärzten
	Schätzung: Monatliche Kosten der Kranken- und Pflegekasse für Personen mit und ohne Demenz, nach Leistungskategorien (vertragsärztliche Versorgung, Hilfs- und Heilmittel, Krankenhausbehandlungen, Vorsorge / Rehabilitation, Arzneimittelverordnungen, Pflege)	

Darstellung BASS

3.3.2 South Carolina Alzheimer's Disease Registry

Seit 1988 wird in South Carolina ein Register für Alzheimer- und Demenzerkrankungen geführt. Ziel des Registers ist die Bereitstellung von epidemiologischen Daten als Planungsgrundlage für medizinische und soziale Versorgungsstrukturen sowie von Informationen über Prävalenzraten in verschiedenen demografischen Gruppen. Ausserdem sollen Betreuungspersonen unterstützt und die Erforschung von Risikofaktoren für Alzheimer- und Demenzerkrankungen gefördert werden (OSA 2012, 1). Im Gegensatz zu New York basieren die Registerdaten nicht auf einer Meldepflicht, sondern werden elektronisch aus verschiedenen bestehenden Datensätzen mittels Identifikation von ICD-Diagnosecodes extrahiert. Durch einen anonymisierten Personencode («unique identifier») können Doppelzählungen vermieden werden. Zu den gut 10 Datenquellen, die das Register für das Jahr 2010 aufführt (OSA 2012, 5), zählen Spitaldaten, integrierte Versorgungsmodelle, Notfallstationen, Langzeitpflegedaten, Memory-Kliniken etc.; ambulante Arztpraxen jedoch nicht. Daher dürfte der Zeitpunkt der Erstdiagnose nicht immer mit den im Register

erfassten Daten übereinstimmen (ebd., 17). Die Registerdaten werden mit Sterbeurkunden abgeglichen, um Todesfälle von registrierten Personen zu identifizieren.

Die Registereinträge enthalten die in **Tabelle 3** aufgeführten Variablen (vgl. OSA 2012, 4;19).

Tabelle 3: Kerndatensatz und zusätzliche Variablen des Demenzregisters South Carolina

Registerdaten South Carolina	
Personendaten	**Personencode**
	Kontaktinformationen (Betreuungsperson)
Soziodemographische Daten	**Alter**
	Geschlecht
	Zivilstand
	Ausbildungsniveau
	Ethnische Zugehörigkeit
Diagnose	**Art der Demenzerkrankung (ICD)**
Wohnsituation	a) **ambulant** (Privathaushalt/Tagesstätte)
	b) **stationär** (Pflegeheim/betreutes Wohnen)
	c) **unbekannt**
Gesundheitszustand	Diagnosen von Komorbiditäten
Datenquelle	
Todesdatum	

Legende: Fettgedruckt sind die Kernvariablen. Personencode und Wohnsituation («location of residence») dienen zur Identifikation der Registerfälle, alle weiteren Variablen werden nur erfasst sofern vorhanden. Darstellung BASS

Die gesetzliche Grundlage für das Register sieht strenge Datenschutzbestimmungen vor; die an der Universität South Carolina angesiedelte Registerstelle ist jedoch befugt, Ärzt/innen oder Betreuungspersonen zu kontaktieren, um Daten zu überprüfen oder um sie mit Informationsmaterialien bezüglich der Versorgung von Demenzpatient/innen zu unterstützen.

3.3.3 Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (Sismacq)

Im nationalen Monitoringsystem für chronische Erkrankungen, das auf administrativen Patientendaten beruht, sind Demenzerkrankungen nicht enthalten (Choi 2013). In der Provinz Québec hingegen sind auch Demenzerkrankungen in das Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (Sismacq) integriert. Dieses System verknüpft mittels Personencode (*unique identifier*) Informationen aus 5 Datensätzen – Versichertendaten (administrative Daten, ambulante und stationäre medizinische Leistungen, pharmakologische Leistungen[12]) und die Todesfallstatistik, welche Angaben zur Haupttodesursache sowie zu «causes contributoires» enthält (Saint-Laurent et al. 2013). Krankheit und Komorbiditäten können mittels ICD-Kodierung identifiziert werden.[13]

Ziel des Monitorings ist es, die Verbreitung und Determinanten chronischer Erkrankungen sowie deren Auswirkungen (Folgeerkrankungen, Behinderungen, Todesfälle, Überlebensraten) zu dokumentieren. Zentrales Anliegen ist es, Behandlungsverläufe zu analysieren, Risikogruppen und krankheitsspezifische Komorbiditäten zu identifizieren und Informationen bezüglich der Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen auszuwerten. Krankheitsspezifische Indikatoren werden derzeit noch entwickelt und sollen laufend angepasst werden (Saint-Laurent et al. 2013).

[12] Für Personen über 65.

[13] Die Variablenlisten der einbezogenen Datensätze können online eingesehen werden unter http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/donnees-statistiques/Pages/donnees-statistiques.aspx (>Données de la Régie; Données du MSSS).

3.4 Epidemiologisches Monitoring

Ziel eines solchen Monitorings ist eine aktuelle Schätzung der Prävalenz- und Inzidenzraten von Demenzerkrankungen sowie die Dokumentation der gesundheitlichen und volkswirtschaftlichen Folgen von Demenz (Bedarf und Kosten von medizinischen und pflegerischen Leistungen, Folgen von Demenzerkrankungen in Bezug auf Gesundheitszustand, Lebenssituation und Hilfsbedarf für die Betroffenen). Solche Bestandsaufnahmen werden teilweise jährlich (z.B. durch Alzheimervereinigungen), teilweise nur punktuell (wie in Deutschland) durchgeführt und publiziert.

3.4.1 Europäische Daten

Das von der EU finanzierte Forschungsprojekt **EURODEM** (European Community Concerted Action Epidemiology of Dementia) hat Anfang der 1990er Jahre Prävalenzraten basierend auf den Ergebnissen von 12 Bevölkerungsstudien aus 8 Ländern berechnet (Hofman et al. 1991). EURODEM hat breite methodologische Diskussionen ausgelöst und massgeblich dazu beigetragen, Standards für epidemiologische Bevölkerungsstudien zu definieren (vgl. EuroCoDe 2009).

Die Prävalenzraten, die von **EuroCoDe** (European Collaboration on Dementia) berechnet wurden, stützt sich auf eine neuere, umfassendere Datengrundlage (systematische Zusammenstellung aller europäischen demenzspezifischen Bevölkerungsstudien ab den 1990er Jahren). Im Vergleich zu EURODEM sind die Prävalenzraten insbesondere bei Frauen in den Altersgruppen ab 85 deutlich höher (EuroCoDe 2009, 14).[14]

Die EU-Kommission hat 2009 strategische Ziele für die Verbesserung der Früherkennung, Prävention, Diagnose, Behandlung und Erforschung von Alzheimer- und Demenzerkrankungen verabschiedet. In diesem Rahmen wurden auch Anstrengungen zur Verbesserung der epidemiologischen Daten unternommen. Eine erneute systematische Analyse von aktuellen Bevölkerungsstudien nach der EuroCode-Methodik hat die Prävalenzrate wieder etwas nach unten korrigiert (von 9.28% auf 7.23% bei Personen über 65). Im Bereich der EU-Gesundheitsstatistiken wird derzeit ein Demenz-Indikator entwickelt. Dabei hat sich gezeigt, dass verlässliche und vergleichbare epidemiologische Daten aus multiplen Quellen zusammengezogen werden müssen. Dazu braucht es auf europäischer Ebene auch Standards in Bezug auf Definition, Datensammlung sowie Algorithmen für die Verlinkung von Datensätzen. Schliesslich wird auch daran gearbeitet, wie Demenzerkrankungen in den Todesursachenstatistiken adäquat abgebildet werden können (European Commission 2014).

3.4.2 GeroStat (Deutschland)

Das statistische Informationssystem GeroStat des Deutschen Zentrums für Altersfragen (www.gerostat.de) kombiniert Indikatoren des Deutschen Alterssurveys DEAS[15] und der amtlichen Statistiken. Das Themenheft «Krankheitsspektrum und Sterblichkeit im Alter» (Nowossadeck 2011) stützt sich für die Berichterstattung zu Demenz auf die Krankenhaus- und Todesursachenstatistik sowie (für den ambulanten Bereich) auf Routinedaten des Krankenversicherers GEK. Dabei zeigt sich, dass die auf den ICD-10-Codierungen basierenden Auswertungen der Todesursachen- und Krankenhausstatistiken aus verschiedenen Gründen ein verzerrtes oder unvollständiges Bild der Prävalenz von Demenzerkrankungen ergeben können. Einerseits erfolgt die Versorgung/Betreuung von Demenzerkrankten zu einem grossen Teil entweder in Privathaushalten oder in Heimen. Andererseits werden seit der Einführung der DRGs bestimmte Demenzcodes, die gemäss ICD-10-Regelung nur in Kombination vergeben werden können (betrifft Demenz bei Alzhei-

[14] In den Publikationen zu Demenzerkrankungen in der Schweiz werden bislang meist immer noch die konservativeren Schätzungen gemäss EURODEM zitiert. Dies insbesondere, weil die hohen Prävalenzraten für hochaltrige Personen gemäss EuroCoDe als noch wenig gesichert eingestuft werden.

[15] Vgl. www.dza.de/forschung/deas.html (Zugriff 07.05.2014).

mer-Krankheit und sekundäre Demenzen) kaum mehr verwendet, da die nicht-eigenständigen Codes nicht abrechnungsfähig sind (Nowossadeck 2011, 36f.). Bei der Todesursachenstatistik erachten die Autoren die Daten für die Todesursache Demenz aufgrund von Codierartefakten als kaum interpretierbar.

3.4.3 Gesundheitsberichterstattung des Bundes (Deutschland)

Das Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes (www.gbe-bund.de) führt Daten aus über 100 verschiedenen Quellen in einer Online-Datenbank zusammen. Spezifische Fragestellungen werden in Themenheften und Schwerpunktberichten vertieft untersucht. Das Themenheft «Altersdemenz» (RKI 2005) enthält u.a. Schätzungen zu Prävalenz/Inzidenz, Behandlungs- und Betreuungskosten, Behandlungsmöglichkeiten und stützt sich dabei v.a. auf wissenschaftliche Publikationen, z.T. auch auf amtliche Statistiken (vgl. **Tabelle 4**).

Tabelle 4: «Epidemiologisches Monitoring»: Wichtigste Indikatoren und Quellen Deutschland

Studie	Indikatoren	Quellen
Gerostat / DZA (Nowossadeck 2011)	Altersstandardisierte Sterbefälle aufgrund von Demenzerkrankungen pro 100.000 Einwohner, nach Geschlecht	Todesursachenstatistik
	Wohnsituation (Privathaushalt / Alters- und Pflegeheim)	RKI (2005)
	Anteil Bewohner im Pflegeheimen mit Demenzerkrankungen	RKI (2005)
	Anzahl Fälle nach Demenztyp; altersspezifische Fallzahlen der über 65-Jährigen pro 100.000 Einwohner (Entwicklung 2000–2009)	Krankenhausstatistik
	Behandlungskosten für Demenzerkrankungen (ICD-10), nach Altersgruppe und Geschlecht	Krankheitskostenrechnung des Statistischen Bundesamtes
Gesundheitsberichterstattung des Bundes (RKI 2005)	Prävalenz nach Altersgruppen, Geschlecht und Demenztyp (Alzheimer/Vaskuläre D.)	Meta-Analysen internationaler Studien
	Inzidenzraten nach Altersgruppen und Geschlecht	Meta-Analysen internationaler Studien
	Krankheitsdauer / Lebenserwartung ab Diagnose; Risikofaktoren für verkürzte Lebenserwartung (Geschlecht, Alter, Schweregrad der Demenz, Komorbiditäten)	Auswertung wissenschaftlicher Studien
	Medizinische Versorgung und Diagnosestellung (durch Hausärzte, in spezialisierten Einrichtungen)	Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes; wissenschaftliche Untersuchungen Deutschland
	Ambulante Pflege: Anteil von Pflegebedürftigen, nach Schweregrad der Demenz und Pflegestufe	Einmalige Befragung ambulanter Pflegedienste [Anm.: Studie wurde vor Einführung der obligatorischen Pflegeversicherung publiziert]
	«Teilstationäre» Pflege in Form von Tages- und Nachtplätzen: Anzahl spezifischer Angebote für Demenzpatient/innen; Inanspruchnahme (insgesamt) durch Personen mit Demenzerkrankungen (nach Schweregrad der Demenz)	Untersuchung in Tagespflegeeinrichtungen
	Stationäre Pflege: Anteil der Demenzerkrankten, die in Alters- und Pflegeheimen versorgt werden Anteil Bewohner/innen mit Demenzerkrankungen, nach Schweregrad Anteil Bewohner/innen, bei denen Demenzerkrankung Grund des Heimeintritts war Personalsituation in Pflegeheimen	Wissenschaftliche Studien (international; Deutschland)
	Behandlungs- und Betreuungskosten für Demenzerkrankungen (ICD-10), nach Schweregrad Kostenverteilung nach Kostenart (Diagnosestellung, medizinische Behandlung, (Langzeit-)Pflege) und Kostenträger	Krankheitskostenrechnung des Statistischen Bundesamtes

Darstellung BASS

3.4.4 Alzheimer's Association (USA)

Die Alzheimer's Association publiziert jährlich einen Bericht zum aktuellen krankheitsspezifischen Forschungsstand (Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten), zur Epidemiologie (Schätzung und Prognose von Prävalenz und Inzidenz), zu Folgeerkrankungen, Morbiditätsraten und der durchschnittlichen Dauer

der Erkrankung, zur Situation der pflegenden Angehörigen («caregivers») und zu den mit Alzheimer verbundenen Gesundheitskosten. Dabei beschränken sich viele der ausgewerteten Datenquellen und Studien nicht auf Alzheimer, sondern nehmen die Demenzerkrankungen insgesamt in den Blick (vgl. **Tabelle 5**).

Neben der Auswertung von Versicherungsdaten (Medicare, Medicaid), den bereits erwähnten Studien CHAP und ADAMS sowie zahlreichen wissenschaftlichen Einzelstudien stützt sich der Report auch auf zwei Zusatzmodule des Behavioral Risk Factor Surveillance Systems (BRFSS), einer Telefonbefragung zum Gesundheitszustand und Risikoverhalten der Bevölkerung. Das **Modul «Cognitive Impairment»** zielt auf die Selbsteinschätzung der Befragten (und weiterer Personen im selben Haushalt) in Bezug auf Verwirrtheit oder Gedächtnisverlust und deren Folgen im Alltag, den daraus folgenden Unterstützungsbedarf sowie die Inanspruchnahme pflegerischer oder medizinischer Leistungen, ab. Auch wird die Frage gestellt, ob eine Demenzdiagnose vorliegt. Die Selbsteinschätzung gilt als wichtiger Indikator, um Personen im Frühstadium von Demenzerkrankungen oder mit erhöhtem Risiko für eine Demenzerkrankung zu identifizieren (Alzheimer's Association 2014, 17). Im **Caregiver-Modul** wird die Hauptdiagnose der gepflegten Person erhoben («What has a doctor said is the major health problem that the person you care for have?», darunter ist Alzheimer/Demenz eine der Wahlmöglichkeiten). Ausserdem wird die Beziehung zur gepflegten Person, die Dauer, Intensität und Art der geleisteten Unterstützung sowie beobachtete Veränderungen im Bereich Kognition/Gedächtnis («During the past year, has the person you care for experienced changes in thinking or remembering?») abgefragt.[16]

Im Rahmen des Medicare Current Beneficiary Survey (MCBS) werden regelmässig bei einer repräsentativen Stichprobe von ca. 16'000 Versicherten ergänzende Informationen zur Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen (auch aus anderen Quellen finanzierte), zur Wohnsituation, dem Gesundheitszustand etc. erhoben. Die Interviews werden face-to-face durchgeführt; wenn die Zielpersonen nicht selber Auskunft geben können, werden Pflegefachpersonen oder Angehörigen befragt, welche mit deren Krankengeschichte vertraut sind (Alzheimer's Association 2014, 66).

Tabelle 5: «Epidemiologisches Monitoring»: Wichtigste Indikatoren und Quellen USA

Alzheimer's Association (2014)	Prävalenzraten von Demenzerkrankungen nach Altersgruppe (unter 65, 65-74, 75-84, 85+), Geschlecht, Bundesstaat, Bildungsstand und ethnischer Zugehörigkeit	CHAP, ADAMS, Bevölkerungsstatistik
	Prognose für die Prävalenzraten von Alzheimer bis 2050, nach Altersgruppe und Bundesstaat	CHAP, ADAMS, Bevölkerungsstatistik
	Inzidenzraten (Alzheimer) nach Altersgruppe	CHAP, Bevölkerungsstatistik
	Geschätztes Risiko für die Lebenszeitprävalenz für eine Demenzerkrankung, nach Geschlecht und Altersgruppe	Framingham-Langzeitstudie (Seshadri et al. 1997)
	Mortalität* und Morbidität aufgrund von Alzheimer/Demenz; durchschnittliche Zeitspanne zwischen Diagnose und Tod	Verschiedene Quellen und Berechnungssysteme, darunter CHAP, Daten der Nationalen Gesundheitsstatistiken, population attributable Risk (2014, 26) Alzheimer's Association
	Pflegende Angehörige: Alter, Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit; Art und Anzahl Stunden der unbezahlten Pflege- und Unterstützungsleistungen; Belastung, durchschnittliche Dauer der Pflege	ADAMS, BRFSS u.a.
	Kosten für die medizinische Versorgung und Pflege von Demenzpatient/innen, nach Kostenträger, Leistungsgruppe, Komorbiditäten und Wohnsituation der Patient/innen (Privathaushalt / stationär)	Versicherungsdaten, Medicare Current Beneficiary Survey
	Anzahl und Anteil der verfügbaren spezialisierten Pflegeplätze für Alzheimerpatient/innen, nach Bundesstaat	American Health Care Association

*Als Todesursache gilt Alzheimer dann, wenn die Krankheit auf dem Totenschein als «underlying cause of death» angegeben wird, gemäss WHO-Definition «the disease or injury which initiated the train of events leading directly to death» (Alzheimer's Association 2014, 25). Darstellung BASS

[16] Das Zusatzmodul Cognitive Impairment ist in den Befragungen 2010/2011 enthalten, das Caregiver-Modul 2009/2010. Erhebungsinstrumente unter http://www.cdc.gov/brfss/questionnaires.htm#archive.

3.4.5 Längsschnittstudien (Frankreich)

Eine wichtige Grundlage für die Berechnung von Prävalenz- und Inzidenzraten von Demenzerkrankungen in Frankreich sind die Längsschnittstudien PAQUID (begonnen 1988; vgl. **Tabelle 6**) und die «Etude des 3 cités» (begonnen 1997).

Die Studie **PAQUID (personne âgée quid)** umfasst eine Kohorte von 3'777 Personen, die bei Studienbeginn zwischen 65 und 75 Jahre alt waren. Während 24 Jahren wurden ca. alle 2 Jahre neuropsychologische Tests durchgeführt, um kognitive und somatische Alterungsprozesse zu erforschen, Demenzerkrankungen systematisch zu erfassen und Fragestellungen im Bereich Autonomie / Hilfebedürftigkeit zu untersuchen.[17] Damit lieferte PAQUID die ersten Erkenntnisse über die Epidemiologie von Demenzerkrankungen in der Allgemeinbevölkerung sowie über die durchschnittliche Krankheitsdauer und Risikofaktoren (Dartigues et al. 2012).

Tabelle 6: Hauptfragestellungen der französischen Längsschnittstudie PAQUID

Fragestellungen PAQUID	Methoden
Entwicklung der Hirnfunktion ab 65	Neuropsychologische Tests zur Beurteilung kognitiver Fähigkeiten und der Gedächtnisleistung
Schätzung von Prävalenz, Inzidenz und Risikofaktoren für Demenzerkrankungen, insbesondere Alzheimer	
Untersuchung zur Wirksamkeit von Präventionsstrategien und Behandlungsformen	Monitoring von Personen, bei denen aufgrund neuropsychologischer Tests Anzeichen für eine mögliche Demenzerkrankung vorliegen
Erforschung der Symptomatik von Depressionen in der alternden Bevölkerung und deren Zusammenhang mit dem Auftreten von Demenzerkrankungen	
Analyse des Krankheitsverlaufes nach einer Demenzdiagnose	Entwicklung in Bezug auf Hilfe-/Pflegebedürftigkeit, Eintritt in eine stationäre Einrichtung; Lebenserwartung/Mortalität
Entwicklung der gesundheitlichen Beeinträchtigungen, Verlust von Selbständigkeit, Hilfebedürftigkeit/Behinderung und Mortalität	Regelmässige Beurteilung des funktionellen Status
Identifizieren von Faktoren, welche die Aufrechterhaltung der Selbständigkeit (nach Eintreten einer Hilfebedürftigkeit) begünstigen oder erschweren	
Untersuchung zum Zusammenhang zwischen Verlust an Selbständigkeit und dem Rückgang kognitiver Fähigkeiten	
Identifizieren von persönlichen oder Umfeld spezifischen Faktoren, welche die Wahrscheinlichkeit für eine Übersiedelung in Pflegeinstitutionen erhöhen	

Darstellung BASS

Die «**Etude des 3 cités**» hat über eine Laufzeit von 10 Jahren Daten zu 9'294 Personen im Alter 65+ aus Dijon, Bordeaux und Montpellier gesammelt. Ziel des Forschungsprojekts war es einerseits, Grundlagen für die Epidemiologie von Alzheimer und Demenzerkrankungen («maladie d'Alzheimer et maladies apparentées», MaMa) zu erarbeiten und die Auswirkungen von Demenz auf die Selbständigkeit / Pflegebedürftigkeit zu untersuchen. Andererseits wollte man die Zusammenhänge zwischen kardiovaskulären Faktoren und Demenzerkrankungen erforschen (Alpérovitch et al. 2006[18]). Die Indikatoren dienten ausserdem als Grundlage für den Plan Alzheimer 2008–2012:[19]

- Prävalenzraten bei über 65-Jährigen, in Privathaushalten lebenden Personen
- Inzidenzraten
- Dauer der Erkrankung, Sterblichkeit

[17] Vgl. http://ajma.vendee.free.fr/paquid.htm (Zugriff 20.05.2014).

[18] Vgl. auch die Website des Forschungsprojekts: www.three-city-study.com.

[19] Vgl. das Dokument «Etude des 3 Cités, Suivi à 10 ans», Download unter http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/cohortes_populationnelles_-_prorogation_de_la_cohorte_3C_-_suivi_a_10_ans_-_avril_2009.pdf.

■ Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen (Grundversorgung/Spezialisten) durch Personen mit Demenzerkrankungen
■ Anteil der zu 100% durch die Kranken- oder Sozialversicherung gedeckten Behandlungskosten von Personen mit Demenzerkrankungen
■ Anteil Personen mit Demenzerkrankungen, die mit Antidementiva behandelt werden
■ Hospitalisationsraten (regulär und Notaufnahmen) aufgrund von Demenz
■ Komorbiditäten und Medikamentenkonsum
■ Inzidenz und Prävalenz von Verhaltensstörungen durch Personen mit Demenzerkrankungen
■ Entwicklung der kognitiven Fähigkeiten und der Selbständigkeit/Pflegebedürftigkeit nach der Diagnose
■ Anteil der Demenzbetroffenen, die stationär betreut werden
■ Zeitspanne zwischen Diagnose und Eintritt in stationäre Einrichtung
■ Schweregrad der Demenzerkrankungen, nach Wohnsituation
■ Belastung pflegender Angehöriger von Demenzpatient/innen; Inanspruchnahme der Hilfsstrukturen für Angehörige

Duport et al. (2013) erstellten eine Bestandsaufnahme zu Demenzerkrankungen, basierend auf einer Analyse von **Versicherungsdaten** sowie Daten der **Spitalstatistik** und der **Todesursachenstatistik** aus dem Zeitraum 2007 bis 2010. Allerdings können aufgrund der Anzahl demenzspezifischer Behandlungen, Spitalaufenthalte und Sterblichkeitsziffern keine Prävalenz- und Inzidenzraten berechnet werden, da Informationen zu den Demenzbetroffenen fehlen, die in diesem Zeitraum keine Behandlung in Anspruch genommen haben.

3.5 Monitoring der Versorgungsqualität

3.5.1 Swedish Dementia Registry

Das Demenzregister «SveDem» wurde 2007 vom Forschungsnetzwerk «Swedish Brain Power» initiiert und vom Verband der Lokal- und Regionalbehörden kofinanziert (www.svedem.se). Personen, bei denen eine Demenzerkrankung diagnostiziert wird, werden von Memory-Kliniken ans Register gemeldet (Abdeckungsgrad: 95%). Zu den Variablen, die gemeldet werden, gehören: Alter, Geschlecht, Body-Mass-Index, Diagnose, Art/Intensität der Betreuung und Pflege, Arzneimitteltherapie, durchgeführte diagnostische Abklärungen, Zeitspanne zwischen ärztlicher Überweisung und Diagnose. Im jährlichen Follow-up wird u.a. die Erreichung von Qualitätszielen überprüft, darunter:

■ Zeitspanne zwischen ärztlicher Überweisung und Beginn der diagnostischen Abklärungen
■ Zeitspanne zwischen Beginn der Abklärungen und Diagnose
■ Übereinstimmung der durchgeführten Tests mit den nationalen Richtlinien
■ Anteil Alzheimerpatient/innen, die mit Cholesterase-Inhibitoren behandelt werden.[20]

Das nationale Gesundheits- und Wohlfahrtsamt hat 2010 Richtlinien für die Versorgung von Demenzbetroffenen erarbeitet.[21] Darin ist u.a. festgehalten, dass die Gesundheits- und Sozialdienste mindestens einmal pro Jahr bei Personen mit Demenzdiagnose ein Follow-up machen sollen, um den kognitiven, funktionellen und gesundheitlichen Status und ggf. Verhaltensänderungen zu prüfen und falls nötig die Anpassung des Therapie- und Versorgungsplans zu veranlassen.

[20] Vgl. Konferenz-Poster «Poster ADPD Barcelona 2011», Download unter http://www.ucr.uu.se/svedem/index.php/om-svedem/presentationsmaterial/cat_view/58-presentationer/60-svedem-postrar (Zugriff 09.05.2014).
[21] http://www.socialstyrelsen.se/nationalguidelines/nationalguidelinesforcareincasesofdementia (Zugriff 09.05.2014).

3.5.2 Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network CPCSSN

Gut 400 Hausärzt/innen und Gesundheitszentren liefern (auf freiwilliger Basis) anonymisierte Patientendaten an das CPCSSN (http://cpcssn.ca). Fokus der Datenerhebung und -auswertung ist die Versorgungsqualität für Personen mit chronischen und Mehrfacherkrankungen, darunter auch Demenzerkrankungen. Gestützt auf Informationen aus den elektronischen Patientendossiers sollen Empfehlungen zuhanden der Versorgungsplanung, aber auch zuhanden des medizinischen und pflegerischen Personals formuliert werden, um die Behandlung dieser Patientenpopulation in der Grundversorgung evidenzbasiert zu optimieren. Behandlungs- und Krankheitsverläufe können mittels Personencode nachgezeichnet werden; die Daten werden vierteljährlich aktualisiert und enthalten auch Informationen zu Labortests, klinischen Messwerten (BMI, Blutdruck etc.), Risikofaktoren etc.[22]

3.6 Demenzmonitoring in Schottland

Das Monitoring für Demenzerkrankungen in Schottland lässt sich keinem der beschriebenen Typen eindeutig zuordnen. Erstens verfügen die schottischen Gesundheitsdienste (NHS Scotland) über umfassende Versorgungdaten, die auch den (nicht spezialisierten) Bereich der ambulanten Grundversorgung abdecken und Grundlagen für ein «epidemiologisches Monitoring» liefern (vgl. **Tabelle 7**).[23]

Tabelle 7: Grundlagen für Demenzmonitoring in Schottland

Typ	Datengrundlage	Informationen
«Epidemiologisches Monitoring»	Bis September 2013: **Practice Team Information (PTI)** Statistics. Rund 60 Hausarztpraxen, deren Patientenpopulation als ungefähr repräsentativ für die schottische Gesamtbevölkerung gelten kann, lieferten monatliche Daten zu allen erfolgten face-to-face Konsultationen (automatischer Datenauszug aus den elektronischen Patientenführungssystemen)[24]	Grund für die Konsultation (Symptome und/oder Diagnose gemäss «Read code»), erbrachte Leistungen/Tests inkl. Begründung (Symptom, Diagnose)
	Ab ca. Ende 2014 wird PTI abgelöst von **SPIRE (Scottish Primary Care Information Resource)**, das einen grösseren Umfang der Datenerhebung (mehr teilnehmende Praxen) und einen grösseren Detaillierungsgrad (siehe Spalte rechts) aufweisen soll[25]	Umfangreichere (pseudonymisierte) Patientendaten, z.B. zu: Krankengeschichte Diagnose(n) Überweisungen Medikation klinische Werte (z.B. Blutdruck, BMI)
Register	**QOF-Daten** (Quality and Outcomes Framework)	Anzahl Patient/innen (eines Hausarztes/einer Hausärztin) mit einer Demenzdiagnose (selbst gestellt oder von Spezialist/innen) Anteil Demenzpatient/innen, die in den letzten 15 Monaten eine Follow-up Untersuchung hatten
Monitoring der Versorgungsqualität	Reporting-Daten der Link Workers[26]	Minimaldatenset: Alter und Krankheitsschweregrad zum Zeitpunkt der Erstdiagnose, Geschlecht, Wohnsituation, Zeitpunkt Beginn / Ende des post-diagnostischen Versorgungsbeginns

Darstellung BASS

[22] Für detaillierte Informationen zum Aufbau der Datenbank vgl. Keshavjee/Martin (2012).

[23] Es handelt sich dabei um «offizielle» Gesundheitsstatistiken, die von der UK Statistics Authority anerkannt und auf Standards überprüft werden, vgl. www.isdscotland.org

[24] Detaillierte Informationen zu PTI unter http://www.isdscotland.org/Health-Topics/General-Practice/GP-Consultations/

[25] Detaillierte Informationen unter http://www.spire.scot.nhs.uk

[26] Detailliertere Informationen unter http://www.isdscotland.org/Health-Topics/Mental-Health/Dementia-Post-diagnostic-Support-Target/s

Allerdings bildet die Statistik der Konsultationen der ambulanten Grundversorgung nicht die Gesamtzahl aller Patient/innen mit Demenzerkrankungen ab, sondern lediglich diejenigen, welche aufgrund der Demenzerkrankung medizinische Hilfe in Anspruch genommen haben. Zweitens besteht für Hausärzt/innen im gesamten Vereinigten Königreich ein Qualitätsmanagementsystem – Quality & Outcomes Framework QOF –, welches die Einhaltung von Versorgungsleitlinien und Qualitätsstandards finanziell belohnt. Für bestimme Krankheiten, seit 2006/7 auch für Demenz, schreibt die QOF-Qualitätsrichtlinie vor, dass Praxisintern ein «Register» geführt wird – in Anführungszeichen, weil die Berechnung von Prävalenzraten auf dieser Basis mit verschiedenen Problemen verbunden ist.[27] Drittens schreibt die schottische Demenzstrategie 2013–2016 vor, dass Personen, bei denen ab April 2013 eine Demenzerkrankung diagnostiziert wird, Anrecht haben auf eine mindestens einjährige Unterstützung («post diagnostic support») durch eine/n sogenannte/n «Link Worker», welche/r die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen abklärt, die Versorgung koordiniert und die bedarfsgerechte Unterstützung organisiert.[28] Die Überprüfung dieser Ziele erfolgt u.a. durch die Reporting-Daten der Link Workers.

3.7 Register für andere nichtübertragbare Krankheiten

Verschiedene Länder haben oder planen Register für **Diabetes mellitus** (Typ-2-Diabetes). Diese Form der Diabetes tritt häufig erst in der zweiten Lebenshälfte auf; aufgrund der demographischen Entwicklungen ist daher, wie bei den Demenzerkrankungen, künftig mit einer starken Zunahme von Diabetes-2-Patient/innen zu rechnen. In Bezug aufs Monitoring stellen sich ausserdem ähnliche Herausforderungen, da in den amtlichen Statistiken (Krankenhausbehandlungen, Todesursachen) häufig Folgeerkrankungen als Diagnose erfasst werden (vgl. RKI 2009, 71).

In der ehemaligen DDR wurde zwischen 1960 und 1989 ein zentrales Diabetesregister geführt (gesetzliche Meldepflicht). Erfasst wurden jährlich alle Neuerkrankungen, der Gesamtbestand und die verstorbenen Diabetes-Patient/innen, nach Diabetes-Typ, Alter, Geschlecht und Therapieart. Nach der Wende wurde das Register – im Gegensatz zum Krebs-Register (s.u.) – nicht weitergeführt.[29] Das Bayernweite Diabetes-Register («DiMelli») ist ein Inzidenz-Register, das Neuerkrankungen von Personen unter 20 Jahren erfasst und gemäss detaillierter immunologischer, metabolischer und genetischer Parameter verschiedene Diabetestypen unterschiedet (vgl. Warncke et al. 2012). Ein epidemiologisches Register für Diabetes-Erkrankungen gibt es auch in Dänemark, basierend auf dem nationalen Patientenregister, in dem alle Diagnosen, Verschreibungen und Laboruntersuchungen erfasst sind. Das 2007 aufgebaute Register hat einen hohen Abdeckungsgrad und enthält soziodemographische Angaben (Geschlecht, Geburts- und Todesdatum, Wohnort), Datum der Registrierung bzw. der Diagnose (Carstensen et al. 2011)[30].

Nebst epidemiologischen Registern gibt es auch Diabetesregister (z.B. das dänische National Indicator Project, Diabetesregister Tirol, Swedish National Diabetes Register), welche in erster Linie dem Monitoring des Therapieverlaufs und der Qualitätskontrolle dienen und einen geringen Abdeckungsgrad haben bzw. je nach beteiligten Institutionen selektiv auf bestimmte Behandlungssektoren ausgerichtet sein können. Vielfach ist dabei der ambulante Bereich unterrepräsentiert. Solche Register enthalten umfassendere krankheitsspezifische Informationen, z.B. nebst der Diagnose auch die Arzneimitteltherapie, den Verlauf

[27] Vgl. dazu http://www.isdscotland.org/Health-Topics/General-Practice/Quality-And-Outcomes-Framework/Information-for-users-of-QOF-register-and-prevalence-data.asp

[28] Scotland's National Dementia Strategy 2013–16, Download unter http://www.scotland.gov.uk/Topics/Health/Services/Mental-Health/Dementia/DementiaStrategy1316.

[29] Zum DDR-Diabetesregister und weiteren Datenquellen zur Prävalenz- und Inzidenzschätzung von Diabetes mellitus vgl. http://www.diabetes-heute.uni-duesseldorf.de/fachthemen/sonstiges/?TextID=929#5 (Zugriff 09.05.2014).

[30] Die Daten sind jedoch nur für spezifische Forschungsprojekte zugänglich (http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/The-prevalence-of-dementia-in-Europe/Denmark).

von klinischen Parametern (HbA1c, Blutdruck), Risikofaktoren, Komplikationen etc. (Carstensen et al. 2011, IET 2011, Gudbjörnsdottir et al. 2003).

Das Gemeinsame **Krebsregister** (GRK) der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen ist die Fortsetzung des Nationalen Krebsregisters der DDR, das 1952/53 begründet wurde (vgl.www.berlin.de/gkr). Nach einer gesetzlichen Neuregelung in den 1990er Jahren besteht in den angeschlossenen Bundesländern eine Meldepflicht für Ärzt/innen (teilweise mit Widerspruchsrecht der Patient/innen). Zusätzlich werden die Daten der Leichenschauscheine mit den Registerdaten abgeglichen. Zu den Meldedaten gehören nebst soziodemographischen Informationen (Name, Geburtsdatum, Geschlecht, Adresse, Staatsangehörigkeit, Beruf) die Tumordiagnose (inkl. Diagnosedatum), Tumorlokalisation, Stadium der Erkrankung, Art der Therapie, frühere Tumorleiden und Angaben zur Sicherung der Diagnose. Diese Daten gelangen zunächst an **eine Vertrauensstelle**, welche die Daten auf Vollständigkeit und Plausibilität überprüft und anonymisiert; erst dann werden sie an die **Registerstelle** übermittelt. Der Aufwand für die Krebsmeldungen wird entschädigt.

3.8 Fazit

Die Bereitstellung präziser und aktueller Daten zu Inzidenz und Prävalenz von Alzheimer und Demenzerkrankungen steht bei nahezu allen analysierten Monitoringsystemen im Vordergrund. Welcher Typ von Monitoring in den einzelnen Ländern (Bundesstaaten) gewählt wird, und welche Informationen für das Demenzmonitoring als relevant erachtet werden, ist nebst der jeweiligen Daten- und Gesetzeslage immer auch von gesundheitspolitischen Zielsetzungen abhängig: So dienen z.B. in Schottland und Schweden die Monitoringsysteme auch der Überprüfung von Qualitätszielen und Versorgungsleitlinien. In Deutschland ist die Entwicklung (und Prognose) der Versorgungs- und Pflegekosten ein wichtiges Thema, und in West Virginia werden im Rahmen der Registermeldungen gezielt Risikofaktoren und Komorbiditäten erfasst.

4 IST-Analyse: Datenbanken mit (potentiellen) Informationen zu Demenzerkrankungen in der Schweiz

Die bisherige Vorgehensweise zur Informationsgewinnung bzgl. Demenzerkrankungen in der Schweiz entspricht am ehesten einem «epidemiologischen Monitoring», welches Daten aus verschiedenen Quellen zusammenträgt. Dabei stützt man sich u.a. auch auf Einzelstudien und punktuelle Befragungen.

Im nachfolgenden Kapitel geben wir eine Übersicht über unsere Datenabklärungen. Im Fokus standen Datenbanken und Erhebungen, die Daten zur Epidemiologie (1) und zur Versorgung von demenzkranken Personen (2) in der Schweiz bereitstellen (könnten). Für jede aufgeführte Datenquelle wurde abgeklärt, ob und inwiefern sie einen Beitrag zur Beschreibung der Situation im Bereich der Demenzerkrankungen und/oder -versorgung liefert. Die Übersicht gliedert sich nach Datenbanken auf Bundesebene, auf Ebene Kantone, Verbände und Einzelerhebungen.

4.1 Übersicht Datenbanken und -erhebungen des Bundes

Datenbanken des Bundes mit Angaben zu Demenzerkrankungen

■ **Medizinische Statistik der Krankenhäuser (BFS)**: Die Medizinische Statistik der Krankenhäuser (obligatorische Vollerhebung) erlaubt es, die jährliche Anzahl der Patient/innen mit einer Demenzdiagnose (Haupt- und Nebendiagnose), die sich in einem Spital stationär behandeln lassen, zu bestimmen. Verschiedene Demenztypen können unterschieden werden, wobei die meisten Demenzfälle der Kategorie «Nicht näher bezeichnete Demenz» zugeordnet werden. Einschränkend muss darauf verwiesen werden, dass nur ein Bruchteil aller Demenzkranken sich im Spital behandeln lassen. Die Krankenhäuser in der Schweiz verzeichneten im Jahr 2012 2'881 Spitalaustritte mit Hauptdiagnose Demenz.

■ **Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen (EGBI) (BFS)**: Die Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen liefert Daten zu den Themen Gesundheit, Krankheiten, medizinische Versorgung, Pflegebedarf, soziale Ressourcen und allgemeine Lebensbedingungen von Personen, die langfristig in Alters- und Pflegeheimen leben. Die erhobenen Daten können für demenzkranke und -gefährdete Personen ausgewertet werden (Diagnose Demenz, kognitive Beeinträchtigung). Die Befragung wurde 2008/09 durchgeführt. Es ist nicht klar, ob die Befragung vom BFS erneut durchgeführt wird.

■ **Statistik der Todesursachen (BFS):** Die Todesursachenstatistik erfasst jeden Todesfall in der ständigen Wohnbevölkerung der Schweiz mit Angabe der Hauptursache. Die Anzahl der Todesfälle aufgrund von Demenz (seit 1995 gemäss ICD-10 erfasst) lässt sich mit Hilfe dieser Statistik grundsätzlich ermitteln. Die Statistik beruht auf den Angaben der Ärzt/innen. Die Angabe der Haupttodesursache liegt im Ermessensspielraum des Arztes. Es gibt Hinweise, dass Ärzt/innen in den letzten Jahren Todesfälle vermehrt auf Demenzerkrankungen zurückführen als noch vor 10 Jahren, weil die Sensibilität für Demenzerkrankungen in der Zwischenzeit zugenommen hat. Die Zunahme von Todesfällen aufgrund von Demenz in der Statistik kann somit nicht ausschliesslich auf die höhere Prävalenz von Demenz zurückgeführt werden.

Datenbanken des Bundes ohne Angaben zu Demenzerkrankungen - können teilweise für Hochrechnungen verwendet werden

■ **Statistik der Bevölkerung und der Haushalte (STATPOP) (BFS)**: Die Daten zur aktuellen Bevölkerungsstruktur (differenziert nach Alter und Geschlecht) und zur Bevölkerungsentwicklung (Szenarien) können verwendet werden, um die Anzahl der demenzkranken Personen in der Schweiz heute und in der Zukunft zu bestimmen (Hochrechnungen). Für diesen Zweck werden die Prävalenz- und Inzidenzraten (vgl. Harvey 1998/Hofman 1991/Bickel 2002) mit den entsprechenden Fallzahlen multipliziert.

■ **Statistik der Sozialmedizinischen Institutionen (SOMED) (BFS)**: Die SOMED stellt Angaben zu den Betrieben (u.a. Alters- und Pflegeheime), dem Personal und den Klient/innen bereit. Die Diagnose der Klient/innen wird nicht erfasst. Die Anzahl der demenzkranken Personen in den Alters- und Pflegeheimen kann mit Hilfe dieser Statistik nicht direkt bestimmt werden, jedoch sind Hochrechnungen möglich.
■ **Krankenhausstatistik (BFS)**: Die Krankenhausstatistik dient in erster Linie zur Beschreibung der Infrastruktur und der Tätigkeit der Spitäler der Schweiz. Die Betriebe erstatten jährlich Bericht über die erbrachten ambulanten und stationären Leistungen, das Personal sowie ihre Betriebsrechnung. Mit Hilfe dieser Statistik können keine Informationen zum Ressourceneinsatz pro Demenzpatient/in gewonnen werden.
■ **Spitex-Statistik (BFS)**: Die Spitex-Statistik (obligatorische Vollerhebung) enthält Informationen zu den Betrieben, die Hilfe und Pflege zu Hause anbieten. Neben Angaben zum Dienstleistungsangebot und zum Tätigkeitsgebiet wird die Anzahl und Struktur der Beschäftigten und der Klient/innen erhoben. Daten der Betriebsrechnung ergänzen die Statistik. Die Diagnose der Klient/innen wird nicht erfasst. Die Anzahl der demenzkranken Personen, die Spitex-Leistungen in Anspruch nehmen, kann mit Hilfe der Spitex-Statistik nicht bestimmt werden.
■ **Statistik diagnosebezogener Fallkosten (BFS)**: Die Statistik diagnosebezogener Fallkosten (keine repräsentative Stichprobe) zeigt die Fallkosten (in Form von Vollkosten) für die stationären Patient/innen in den akutsomatischen Spitälern der Schweiz. Die Statistik deckt die Realität der behandelten Demenzkranken aufgrund der fehlenden psychiatrischen Kliniken und der Fälle in den psychiatrischen Abteilungen nur ungenügend ab. Das BFS erachtet die Schätzung der akut-somatischen Behandlungskosten von Personen mit Demenz auf dieser Grundlage als eher unangebracht (Auskunft von Herrn Teotino, Sektion Gesundheit, BFS, Juni 2014).
■ **Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB) (BFS)**: Die Schweizerische Gesundheitsbefragung (Stichprobenerhebung in den Privathaushalten der ständigen Wohnbevölkerung) liefert alle 5 Jahre (zuletzt für das Jahr 2012) Informationen über den Gesundheitszustand der Bevölkerung und dessen Bestimmungsfaktoren, über Krankheitsfolgen, über die Inanspruchnahme des Gesundheitswesens und über die Versicherungsverhältnisse. Die Frage zu chronischen Erkrankungen enthält kein Item zu Demenz und die Frage zu Krankheitssymptomen lässt keine Rückschlüsse auf eine Demenzerkrankung zu. Gleiches gilt für das in Anlehnung an die SGB bisher zweimal durchgeführte **Gesundheitsmonitoring der Migrationsbevölkerung (GMM) (BAG)**.

Datenbanken des Bundes, die in absehbarer Zukunft einen Beitrag liefern können

■ **Ambulante Gesundheitsstatistik Projekt MARS (BFS)**: Während für die stationäre Gesundheitsversorgung eine breite statistische Grundlage besteht, fehlt diese im ambulanten Bereich. Zu diesem Zweck wurde das Projekt der ambulanten Gesundheitsversorgung MARS (Modules Ambulatoires des Relevés sur la Santé) lanciert. Ziel des Projektes MARS ist es, die bereits vorhandenen Daten aus dem stationären Sektor mit den Daten über die Versorgung aus dem ambulanten Sektor zu ergänzen (ambulante Struktur- und Patientendaten der Spitäler und Arztpraxen). MARS befindet sich in der **Projektphase**, als erstes wird der ambulante Spitalbereich erfasst werden (vgl. Abschnitt 7.2.1).
■ **BAGSAN (BAG)**: Das Bundesamt für Gesundheit arbeitet zurzeit an einem **Grossprojekt** mit dem Namen BAGSAN, das komplementär zu den Leistungserbringerdaten durch die detaillierte Erhebung von Daten der Versicherten sowie deren Leistungen einen grossen statistischen Mehrwert gegenüber der heutigen Datenlage bieten soll. Falls es gelingen wird, Menschen mit Demenzerkrankungen in den Krankenversicherungsdaten zu identifizieren, werden Auswertungen der BAGSAN-Datenbank Indikatoren liefern können. Ob die Identifizierung von Demenzerkrankten in den Krankenversicherungsdaten gelingt, wird jedoch aktuell bei den Krankenversicherungen im Rahmen von Forschungsprojekten erst untersucht (vgl. Abschnitt 7.4). Details und Verfügbarkeit der BAGSAN-Datenbank sind derzeit noch offen.

Datenbanken des Bundes, die in der aktuellen Form keinen Beitrag liefern können

■ **IV-Statistik (BSV)**: IV-Bezüger/innen mit einer Demenzerkrankung lassen sich anhand des Krankheits- und Funktionsausfallcodes nicht eindeutig bestimmen. Das BSV rät von Auswertungen auf der Ebene von einzelnen Codes ab, weil die Unsicherheit bei der Zuordnung zu gross sei.

■ **Schweizerische Arbeitskräfteerhebung (SAKE) (BFS)**: Demenzkranke oder -gefährdete Personen können mit Hilfe der allgemeinen Fragen zum Gesundheitszustand nicht bestimmt werden. Das Zusatzmodul zur unbezahlten Arbeit enthält Angaben zur Angehörigenpflege, erlaubt aber keine Unterscheidung zwischen der Betreuung und Pflege von demenzkranken und anderen Personen.

■ **AHV-Statistik (BSV)**: Die AHV-Statistik liefert Angaben über Leistungsbezüger/innen, aufgeschlüsselt nach verschiedenen Merkmalen wie Alter, Geschlecht, Zivilstand oder Kanton. Sie enthält mit Ausnahme der Variablen zum Grad der Hilflosenentschädigung (nur sofern eine HE bezogen wird) keine Informationen zum Gesundheitszustand der Rentner/innen.

4.2 Datenerhebungen in den Kantonen/Gemeinden

Die Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektor/innen (GDK) hat Ende 2012 eine schriftliche Umfrage bei den Kantonen zu Versorgungsangeboten für Menschen mit Demenzerkrankung durchgeführt (vgl. GDK 2013). Die Bestandesaufnahme der Demenzversorgung in den Kantonen gewährt einen Überblick über die bestehenden Angebote (Tagesstrukturen, Memory-Kliniken, etc.) in der Schweiz. 25 von 26 Kantonen haben an der Befragung teilgenommen. Die aktuellste Studie zu Prävalenz in der Stadt Zürich stammt aus dem Jahr 2002 (vgl. Gostynski et al. 2002).

Im **Kanton Tessin** wird eine Art «Kantonales Demenzmonitoring» durch das Ufficio del medico cantonale gemacht. Dazu werden die Assessment-Daten der Heime und der Spitex ausgewertet (RAI-Daten, vgl. Abschnitt 4.3). Dadurch sind grobe Kennzahlen zur Prävalenz von Demenz vorhanden, allerdings nur für Personen, welche diese stationären oder ambulanten Angebote nutzen. Zudem werden die Daten aus sechs therapeutischen Tageszentren (die mehrheitlich von der Pro Senectute betrieben werden) bezüglich dem Schweregrad der Erkrankungen ausgewertet. Die Daten der Tageszentren enthalten folgende Informationen: Mini Mental Status (MMS), Activities of Daily Living (ADL), Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients (NOSGER) und einen «Test for Severe Impairment». Ergänzend werden in periodischen Abständen Befragungen zur Zufriedenheit der Klient/innen mit den Leistungen der stationären Einrichtungen, der Spitexdienste und der Tageszentren durchgeführt.[31] Ähnliches könnte auch in anderen Kantonen der Fall sein, wobei wir bei der Datenrecherche auf keine entsprechenden Publikationen gestossen sind.

4.3 Datenbanken und -erhebungen von Verbänden und privaten Organisationen

Datenbanken

■ **SASIS-Datenpool (SASIS AG)**: Beim SASIS-Datenpool handelt es sich um Administrativdaten der Krankenversicherer. Über 60 Versicherer mit mehr als 8 Mio. Versicherten liefern monatlich ihre aggregierten Daten an den Datenpool. Die Daten beschränken sich auf den Bereich der obligatorischen Krankenpflegeversicherung KVG (OKP). Der Datenpool beinhaltet drei Teilstatistiken: Rechnungssteller-Statistik (Arzt, Spital, etc.), Versicherten-Leistungen-Statistik (Arztleistung, Medikamente, etc.) und Versicherten-Ergebnis (Erfolgsrechnung der Krankenversicherer nach Regionen, etc.). Angaben zur Diagnose der Versicherten werden nicht erfasst.[32]

[31] Auskunft von A. De Benedetti, Caposervizio Vigilanza e qualità, Ufficio del medico cantonale, Bellinzona (24.06.2014).
[32] Auskunft von O. Grolimund, SASIS AG, Juni 2014.

■ **SASIS-Tarifpool (SASIS AG)**: Der SASIS-Tarifpool erfasst die Leistungen in der ambulanten Versorgung im Bereich der OKP. Folgende Merkmale werden erhoben: Tarife, Leistungserbringer, Standortkantone, Tarifpositionen, Patienten, Wohnkanton, Alter / Geschlecht, etc. Die ärztlichen Diagnosen der behandelten Patient/innen werden grundsätzlich erfasst. Der hohe Antwortausfall bei den Diagnosen verunmöglicht aber eine schlüssige Interpretation der Daten.[33]

■ **Datenpool NewIndex + Schweizer Ärzte (NewIndex AG)**: Der Datenpool der Schweizer Ärzte basiert mehrheitlich auf den in den Praxen fakturierten Leistungen und umfasst Informationen aus allen im ambulante Praxisbereich verrechneten Tarifen. Die Diagnosen werden mit Hilfe des Tessiner Codes erfasst. Dieser Code erlaubt es nicht, Personen mit Demenzerkrankungen zu identifizieren.[34]

■ **Pflegeassessmentdaten in Heimen und Spitex-Organisationen**:

(1) RAI-NH (Resident Assessment Instrument Nursing Home) ist ein Beurteilungsinstrument für den Bedarf der pflegerischen Versorgung. Seit Jahren werden in Alters- und Pflegeheimen bei Eintritt und in halbjährlichen Abständen RAI-Assessmentdaten erhoben. Zurzeit wird dieses Instrument in über 550 Heimen (über 36'000 Betten) eingesetzt (nur in der Deutschschweiz und im Tessin). Bartelt (2012) hat im Auftrag der Alzheimervereinigung Schweiz (ALZ) mit Hilfe der RAI-NH-Daten die Prävalenz von Demenz und den direkten KLV-pflichtigen Pflegeaufwand[35] für Personen mit Demenz in Alters- und Pflegeheimen bestimmt.

(2) PLAISIR (Planification Informatisée des Soins Infirmiers Requis) ist ein in Kanada entwickeltes Pflegebedarfs- und Personalbemessungsverfahren, das in Alters- und Pflegeheimen der Westschweiz eingesetzt wird. Das Institut für Gesundheit und Ökonomie (ISE 2012) in Lausanne hat im Auftrag der ALZ mit Hilfe von PLAISIR-Daten u.a. die Prävalenz von Demenz in Alters- und Pflegeheimen der Westschweiz (VD, GE, NE, VS) erhoben.

(3) BESA (urspr. Bewohner/innen Erfassungs- und Abrechnungs-System) ist ein in der Schweiz entwickeltes, aus drei Modulen (Ressourcen, Leistung, Qualität) bestehendes System, welches derzeit in rund 850 Heimen eingesetzt wird. Im Vergleich zu RAI-NH und PLAISIR sind Angaben zu Demenzerkrankungen in der gegenwärtigen Form der BESA-Daten zu unspezifisch, um genutzt werden zu können.

(4) RAI-HC (Resident Assessment Instrument Home Care) Schweiz ist das vom Spitex Verband Schweiz auf Schweizer Verhältnisse angepasste Bedarfsabklärungsinstrument, das in einem Grossteil der öffentlichen Spitex-Organisationen eingesetzt wird (z.T. auch in privaten). In 16 Kantonen wurde das Assessment-Instrument flächendeckend eingeführt (Stand: Februar 2013). Gemäss den Angaben der Kantonalverbände sollte RAI-HC bis 2015 in 23 Kantonen flächendeckend verwendet werden.[36] RAI-HC ist ein Schwesterinstrument des RAI-Nursing-Home und enthält unter anderem auch Informationen zur kognitiven Leistungsfähigkeit der Klient/innen. Grundsätzlich erlaubt diese Datengrundlage analoge Auswertungen für den Spitex-Bereich.

Einzelne Datenerhebungen/Befragungen zu Demenz

Neben den bereits oben erwähnten Auswertungen wurden spezifische Datenerhebungen und Befragungen - vorwiegend im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung (ALZ) - durchgeführt. Mit Blick auf ein Monitoring sind folgende Studien/Erhebungen zu erwähnen:

---

[33] Auskunft von O. Grolimund, SASIS AG, Juni 2014.

[34] Auskunft von NewIndex AG, Juni 2014.

[35] In welchem Ausmass für Bewohner/innen mit einer Demenz zusätzliche Aufwände wegen der kognitiven Beeinträchtigung entstehen, lässt sich nicht direkt aus den RAI-Daten ableiten. Die RAI-Zeitstudie zeigt, dass in den unteren ADL-Stufen (bei noch geringer somatischer Pflegebedürftigkeit) durch die kognitive Beeinträchtigung ein deutlicher Zusatzaufwand entsteht (vgl. Bartelt 2012). Aufgrund von Meldungen über Mängel in der Abbildung des Pflegeaufwands (vor allem im Demenzbereich) und der nicht aktuellen Datenlage (letzte Zeitstudie vor über 10 Jahren) wird zurzeit eine neue Zeitstudie durchgeführt. Im August/September 2014 liegen die neuen Ergebnisse vor (vgl. Anliker 2013).

[36] Quelle: http://www.spitex.ch/Fuer-Fachleute/Dossiers/PfqcP// (Stand: 19.06.2014).

■ **Nationale Umfrage zur aktuellen Versorgung (gfs Bern 2004)**: Das gfs Bern hat 2004 im Auftrag der ALZ bei den Ärzt/innen, den Heimen und den Spitex-Organisationen eine nationale Umfrage zur Versorgung von Demenzkranken durchgeführt. Die Studie liefert Fakten zur ambulanten und stationären Demenzversorgung in der Schweiz (Versorgungsbedarf, Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen, etc.).

■ **Studie zu den Kosten von Demenz (Ecoplan 2010):** Im Auftrag der Alzheimervereinigung wurden die Kosten der Demenz für die Schweiz berechnet bzw. geschätzt. Dabei werden direkte Kosten innerhalb des Gesundheitswesens sowie indirekte Kosten in Form von informeller Betreuung und Pflege durch Angehörige berücksichtigt. Die Studie stützt sich auf nationale und internationale Datenquellen, auf Datenquellen aus nationalen Befragungen sowie auf Expertenschätzungen.

■ **Demenzbetreuung in stationären Alterseinrichtungen (QUALIS evaluation/BFH 2013)**: Das Institut Alter der Berner Fachhochschule (BFH) hat 2012 im Auftrag der ALZ eine nationale Umfrage zur Betreuung von Demenzkranken in stationären Alterseinrichtungen der deutsch- und französischsprachigen Schweiz durchgeführt (Stichprobe ohne Zufallsziehung). Unter anderem wurden Angaben zu den Ressourcen und den Methoden in der Demenzbetreuung erhoben.

■ **Angehörigenbefragung (Ecoplan 2013)**: Ecoplan hat 2012 im Auftrag von ALZ Angehörige von demenzkranken Personen befragt, die in Heimen oder zu Hause leben (Stichprobe ohne Zufallsziehung). Die Studie beschreibt die Erkrankten und die Angehörigen. Sie enthält Informationen zur Krankheit, Diagnose sowie zur medizinischen Betreuung der Demenzkranken und erfasst die Probleme der Angehörigen.

■ **Demenzbarometer (Moor 2013)** Das Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich hat 2012 im Auftrag der ALZ bei Personen in Privat- und Kollektivhaushalten eine Befragung zum Wissen über die Erkrankung und zu den Erfahrungen mit Demenz durchgeführt (Zufallsstichprobe). Die Studie stellt «weiche» Fakten zur Angehörigenpflege bereit. Als «Barometer» sollte die Erhebung für spätere Wiederholungsstudien zur Beobachtung von Veränderungen geeignet sein.

■ **Umfrage bei Memory-Kliniken (Universitäres Zentrum für Altersmedizin Basel 2009-2013)**: Eine nicht veröffentlichte Umfrage bei Memory-Kliniken hat unter anderem erhoben, wie viele Patient/innen untersucht wurden. Die Kapazität, die Anzahl Abklärungen, die von den Memory-Kliniken vorgenommen werden könnten, hat zwischen 2009/2010 und 2013 von 5'000 auf 7'000 zugenommen.

■ Ergänzend ist noch die länderübergreifende Erhebung **SHARE** (Survey of Health and Retirement in Europe; vgl. Abschnitt 3.1) zu erwähnen, die für die Schweiz bezüglich Multimorbidität (inkl. Demenz) ausgewertet wurde (Moreau-Gruet 2013).

4.4 Fazit

■ Datenbanken auf Bundesebene mit periodischer Aktualisierung liefern bisher nur Angaben zu stationären Behandlung von Demenzerkrankungen in Spitälern und Kliniken (Medizinische Statistik der Krankenhäuser). Vielversprechend ist die Erweiterung dieser Statistik auf den (medizinischen) ambulanten Bereich durch das Projekt MARS. Erwähnenswert ist noch die bisher einmal durchgeführte Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen (EGBI). Für Hochrechnungen und Prognosen sind vor allem die BFS-Bevölkerungsszenarien nach Alter wichtig.

■ Weitere zentrale Daten liefern die Assessment Instrumente der Leistungserbringer im sozialmedizinischen Bereich und der Spitex (RAI-NH, PLAISIR, RAI-HC). Diese wurden auch bereits für demenzspezifische Auswertungen genutzt.

■ Äusserst wichtig sind Erhebungen/Auswertungen, die im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung durchgeführt wurden. Dabei handelt es sich allerdings bisher vor allem um Einzelerhebungen, deren Wiederholung ungewiss und aufwendig ist.

5 Ergebnisse der SOLL-Analyse zu benötigten Informationen

In der Grundlagenstudie für eine Nationale Demenzstrategie sind die Wissens- und Datenlücken im Zusammenhang mit Demenzerkrankungen für die Schweiz festgehalten (Ecoplan 2013a). Das Handlungsfeld 4 der Demenzstrategie «Daten und Wissensvermittlung» umfasst drei Projekte: Neben dem hier behandelten Projekt «Versorgungsmonitoring» (Projekt 8.1) enthält die Strategie ein Projekt zur Begleitforschung (Projekt 8.2) und eines zur Vernetzung von Forschung und Praxis (Projekt 9.1).

Der Fokus bei der Festlegung des SOLL-Zustands der Datenlage für ein Versorgungsmonitoring besteht darin, die (Kern-)Indikatoren zu bestimmen, die für die Planung und –steuerung erforderlich sind.

5.1 Abgrenzung der Indikatoren zu «Epidemiologie» / Versorgungsbedarf und zum Versorgungsangebot

Basierend auf einer Literatursichtung haben wir eine Liste von Kernindikatoren erstellt und diese im Rahmen einer schriftlichen «Vernehmlassung» von Expert/innen kommentieren und ergänzen lassen (11 angeschrieben, 10 geantwortet). Dabei wurde versucht, die Indikatoren in zwei grosse Gruppen zu gliedern. Die erste Gruppe lässt sich Indikatoren der (deskriptiven) «Epidemiologie» zuordnen. Sie sollen der zahlenmässigen Erfassung der Demenzerkrankungen in der Bevölkerung (Verhältnis von Gesundheit und Krankheit etc.) in jeweils verschiedenen Ausdifferenzierungen dienen. Aus den gewonnen Informationen sollte sich grob ein «Versorgungsbedarf» herleiten lassen. **Tabelle 8** enthält die aus dem Prozess resultierende Indikatorenliste – also dem SOLL-Zustand zu den Indikatoren des Versorgungsbedarfs. Die zweite Gruppe lässt sich der zahlenmässigen Erfassung des Versorgungsangebots bzw. seiner Struktur zuordnen. **Tabelle 9** enthält die Indikatorenliste – den SOLL-Zustand – zum Versorgungsangebot. Die in den Tabellen aufgeführten Indikatoren wurden von einer Mehrheit der befragten Expert/innen als unabdingbar für die Versorgungsplanung und -steuerung eingestuft.

Tabelle 8: Indikatoren zu «Epidemiologie» und «Versorgungsbedarf»

Indikator	Hinweise zu Ausprägungen des Indikators	Ergänzende Hinweise (der Expert/innen)
Allgemeine Prävalenzen/Inzidenzen	Nach Geschlecht u. Alter bzw. Jahrgang und Wohnort (Sterbeort)	Auch sozioökonomische Kriterien relevant
Prävalenzraten von **diagnostizierten** Demenzerkrankungen		
Prävalenzraten von Demenzerkrankungen (auch nicht-diagnostizierte)		
Inzidenzraten von **diagnostizierten** Demenzerkrankungen		
Prävalenz/Inzidenz von Menschen mit **Todesursache** Demenzerkrankung		
Spezifische Prävalenzen/Inzidenzen		
.. nach **Schweregrad** der Erkrankung		Bislang besteht hier noch keine klare Standardisierung (ICD-10 oder DSM-V)
.. nach **Typ** der Erkrankung		Art der Klassierung müsste festgelegt werden
.. mit **Komorbidität**	Begleiterkrankungen / Folgeerkrankungen, psychisch / physisch	Komorbidität ist ein zentraler Faktor der Demenzbetreuung
.. nach **Wohnsituation**	(a) Stationäre Einrichtung (b) Betreutes/begleitetes Wohnen (c) Wohnform mit Inanspruchnahme von Tages-oder Nachtplätzen (d) Privathaushalt alleinlebend (mit/ohne Unterstützung) (e) Privathaushalt Mehrpersonenhaushalt (mit/ohne Unterstützung)	Mischformen

Indikator	Hinweise zu Ausprägungen des Indikators	Ergänzende Hinweise (der Expert/innen)
.. nach **Art der Unterstützung**	(a) Keine Unterstützung (b) Angehörige im gleichen Haushalt (Verwandte u. Nicht-Verwandte) (c) Angehörige ausserhalb des eigenen Haushalts (Verwandte u. Nicht-Verwandte) (d) Spitex (gemeinnützige oder erwerbswirtschaftliche) (e) Private pflegende Person (f) Andere Unterstützung, nämlich: …	In diesem Zusammenhang: Familiensituation der Menschen mit Demenzerkrankungen
.. nach **Betreuungsaufwand** (**Pflegestufe)** bzw. nach Schwierigkeit bei der Ausübung von **Alltagsaktivitäten** (**I-ADL**/ADL, (Instrumental) Activities of daily living		Wichtig für allfällige Betreuungsverfügungen und Unterstützungsangebote. Pflegestufen sind nach aktueller Definition nicht sehr hilfreich bei Demenz. Relevanter ist der Betreuungsaufwand und die IADL. Die Klassierung der Pflegestufen müsste geklärt werden (zurzeit verschiedene Systeme).
.. mit/ohne **Therapie**	pharmakologisch vs. nicht-pharmakologisch	

Darstellung BASS

Tabelle 9: Indikatoren zum Versorgungsangebot

Indikator	Hinweise zu Ausprägungen des Indikators	Ergänzende Hinweise (der Expert/innen)
Anzahl **demenzspezifische Plätze** / Betten in **stationären** Einrichtungen	(a) Stationäre Plätze/Betten (evtl. Personal) in stationären Einrichtungen (b) Tages- und Nachtplätze/Betten (evtl. Personal) in stationären Einrichtungen	bzw. demenzgeeignete Plätze
Anzahl **demenzspezifische Tages- und Nachtplätze** in **Nicht-stationären Einrichtungen**	Plätze/Betten (evtl. Personal) in Nicht-stationären Einrichtungen	
Demenzspezifische ambulante Angebote zur Unterstützung Demenzkranker und deren Angehörigen	(a) Spitex (öff., priv.) (b) Entlastungsangebote (c) Private Anbieter von 24-Std.-Service (d) Beratungsangebote (für Angehörige)	
Anzahl **«Memory Clinics»** oder ähnliche Einrichtungen und deren Kapazität für Abklärungen		
Anzahl **Demenzspezialist/innen** in verschiedenen Berufsgruppen		auch Personalschlüssel bei Betreuenden/Pflegenden von Demenzerkrankten

Darstellung BASS

Auf der Grundlage der verschiedenen Indikatoren (u.a. Betreuungsaufwand, Wohnsituation etc.) sollten sich auch je nach Fragestellung **Kostenberechnungen** durchführen lassen.

5.2 Bedeutung der Aktualisierung / Periodizität der Indikatoren

Die einzelnen Indikatoren sollten als Voraussetzung für die Versorgungsplanung und –steuerung regelmässig aktualisiert werden. Ein Teil der konsultierten Expert/innen ist der Meinung, eine jährlich Aktualisierung der Indikatoren sei zwingend nötig, ein Teil der Expert/innen beurteilt eine 5-jährliche Aktualisierung als ausreichend. Generell gesehen, wird die Seite des Versorgungsangebots als volatiler eingeordnet als die Seite der Epidemiologie (Prävalenzraten wurden als relativ stabil eingestuft).

6 Vergleich IST-SOLL: Aktuelle Datenlage für einzelne Indikatoren und Lücken

Wie erwähnt, wurden zur Informationsgewinnung bzgl. Daten zu Demenzerkrankungen in der Schweiz bisher verschiedene Datenquellen zusammengetragen. Viele Informationen stammen aus spezifischen Erhebungen, die bislang einmalig durchgeführt wurden.

6.1 Tabellarische Übersicht zu Datenlage und Datenlücken

Tabelle 10 und **Tabelle 11** enthalten Angaben zu den aktuell verwendeten Datengrundlagen für Schätzungen zu den einzelnen Indikatoren und zu den Berichten, in denen die Angaben verwendet und kommentiert werden. Die Tabellen enthalten zudem Hinweise zu den Grenzen bzgl. Aussagekraft bzw. zu Lücken bzgl. der Information für die Verwendung in einem Monitoring.

Tabelle 10: Aktuelle Datenlage und Lücken zu Indikatoren der Epidemiologie und des Versorgungsbedarfs

Indikator	Aktuell verwendete Datengrundlagen	Bericht/Studie	Grenzen / Lücken
Allgemeine Prävalenzen/Inzidenzen			
Prävalenz von **diagnostizierten** Demenzerkrankungen (keine Prävalenzraten)	Umfrage bei Ärzt/innen, Heimen und Spitex-Organisationen im Jahr 2004 Vorgehen: Basierend auf den Umfrageresultaten erfolgt eine Hochrechnung der Anzahl Menschen mit diagnostizierter Demenzerkrankung. Diese werden dem Total der Demenzerkrankten (s. unten) gegenübergestellt. Dadurch ergibt sich der Anteil der Betroffenen mit Diagnose	Bericht „Erhebliche Unterversorgung" (gfs Bern 2004)[37]	Die Schätzungen basieren auf einer einmaligen Befragung
Prävalenzraten von Demenzerkrankungen (auch nicht-diagnostizierte)	Harvey et al. (1998) Hofman et al. (1991) Bevölkerungsdaten BFS Vorgehen: Berechnung der Anzahl Menschen mit Demenz durch Multiplikation der Prävalenzraten gemäss internationalen Meta-Studien mit den Bevölkerungszahlen nach Alter der Schweiz	Grundlagen Demenzstrategie (Ecoplan 2013a)	Berechnung basierend auf ausländischen Studien Keine schweiz-spezifischen Prävalenzraten, keine sozioökonomischen Angaben
Inzidenzraten von **diagnostizierten** Demenzerkrankungen	Bickel et al. (2002) Bevölkerungsdaten BFS	Grundlagen Demenzstrategie (Ecoplan 2013a)	Berechnung basierend auf ausländischen Studien. Keine schweiz-spezifischen Inzidenzraten
Anzahl Personen mit Todesursache Demenz	Todesursachenstatistik	Grundlagen Demenzstrategie (Ecoplan 2013a)	Keine Angaben zu Menschen mit Demenz, die eine andere Todesursache haben
Spezifische Prävalenzen/Inzidenzen			
.. nach **Schweregrad** der Erkrankung (nur für Demenzkranke in Heimen)	Umfrage in Heimen Ende 2012	QUALIS/BFH (2013)	Einmalige Umfrage mit einer Stichprobe ohne Zufallsziehung
.. nach **Typ** der Erkrankung	Angehörigenbefragung 2012	Ecoplan (2013b)	Einmalige Umfrage mit einer Stichprobe ohne Zufallsziehung
.. mit **Komorbidität** (nur für im Spital behandelte Demenzkranke)	Medizinische Statistik der Krankenhäuser BFS	Grundlagen Demenzstrategie (Ecoplan 2013a)	ambulanter Bereich nicht abgedeckt

[37] Laut Angaben der Alzheimervereinigung kann man davon ausgehen, dass weniger als die Hälfte der Menschen mit Demenz über eine formelle Diagnose verfügt (Quelle: ALZ/gfs Bern 2004).

Indikator	Aktuell verwendete Datengrundlagen	Bericht/Studie	Grenzen / Lücken
.. nach **Wohnsituation**	RAI- und PLAISIR-Auswertungen 2012 SOMED-Daten BFS Prävalenzdaten Ecoplan Angehörigenbefragung 2012	Grundlagen Demenzstrategie (Ecoplan 2013a) Ecoplan (2013b)	Bislang wurden die RAI-HC-Daten des ambulanten Bereichs noch nicht ausgewertet Die Angehörigenbefragung beruht auf einer Stichprobe ohne Zufallsziehung und wurde bislang erst einmal durchgeführt
.. nach **Art der Unterstützung**	Angehörigenbefragung 2012	Ecoplan (2013b)	Die Angehörigenbefragung beruht auf einer Stichprobe ohne Zufallsziehung und wurde bislang erst einmal durchgeführt
.. nach **Betreuungsaufwand (Pflegestufe)** bzw. nach Schwierigkeit bei der Ausübung von **Alltagsaktivitäten** (**IADL**/ADL, (Instrumental) Activities of daily living	RAI- und PLAISIR-Auswertungen 2012	Bartelt (2012) ISE (2012)	In den Daten werden die ADL erfasst, nicht aber die IADL
.. mit/ohne **Therapie**	RAI- und PLAISIR-Auswertungen 2012 Angehörigenbefragung 2012 Umfrage bei Ärzt/innen, Heimen und Spitex-Organisationen im Jahr 2004	Bartelt (2012) ISE (2012) Ecoplan (2013b) Bericht „Erhebliche Unterversorgung“ (gfs Bern 2004)	Nicht-medikamentöse Therapien sind weniger verlässlich abgebildet

Darstellung BASS

Tabelle 11: Aktuelle Datenlage und Lücken zu Indikatoren des Versorgungsangebots

Indikator	Aktuell verwendete Datengrundlagen	Bericht/Studie	Grenzen / Lücken
Anzahl **demenzspezifische Plätze** / Betten in **stationären** Einrichtungen	Umfrage in Heimen Ende 2012	QUALIS evaluation/BFH (2013)	Einmalige Umfrage ohne Zufallsstichprobe
Anzahl **teilstationäre demenzspezifische Plätze**	Umfrage der ALZ Umfrage in den Kantonen 2013	Grundlagen Demenzstrategie (Ecoplan 2013a)[1] GDK (2013)	Einmalige Umfrage Bei GDK-Umfrage Anzahl Plätze nicht erhoben
Demenzspezifische Ambulante Angebote zur Unterstützung Demenzkranker und deren Angehörigen	Umfrage in den Kantonen 2013	GDK (2013)	Einmalige Umfrage
Anzahl **«Memory Clinics»** oder ähnliche Einrichtungen und deren Kapazität für Abklärungen	Angaben beim Verein Swiss Memory Clinics vorhanden Interne Erhebung bei den Vereinsmitgliedern	Grundlagen Demenzstrategie (Ecoplan 2013a) BAG 2013	
Anzahl **Demenzspezialist/innen** in verschiedenen Berufsgruppen	Umfrage in Heimen Ende 2012 direkte Befragung zu demenzspezifischen Weiterbildungen	QUALIS evaluation/BFH (2013)	Einmalige Umfrage ohne Zufallsstichprobe

Anmerkungen: [1]Die Alzheimervereinigung hat 2006 124 Tagesstätten für Menschen mit Demenz identifiziert. Man geht davon aus, dass seither das Angebot zugenommen hat. Gemäss GDK-Bericht (2013) werden Tagesstrukturen für Demenzkranke in 21 Kantonen angeboten. Angaben zur Anzahl der demenzspezifischen Plätze stehen nicht zur Verfügung.
Darstellung BASS

6.2 Fazit

Festzuhalten ist, dass zu den meisten aufgeführten Indikatoren Basisinformationen für die Schweiz vorhanden sind. Bei den allgemeinen Prävalenzen und Inzidenzen stützen sich die Informationen allerdings auf ausländische Studien, des Weiteren auf eine Befragung der Alzheimervereinigung aus dem Jahr 2004. Bei den spezifischen Prävalenzen sind es mehrere Einzelstudien, aus welchen 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 bei den bisherigen Informationen besteht darin, dass viele Erhebungen, auf denen die Informationen basieren, bislang erst einmal durchgeführt wurden. Periodische Wiederholungen im Sinne eines Monitorings sind bei Einzelstudien, die auf für die Gesamtschweiz repräsentativen Stichproben basieren, mit Aufwand und Schwierigkeiten verbunden (z.B. die Bildung analoger Stichproben oder die Sicherstellung der Vergleichbarkeit der Resultate). Im Rahmen der Machbarkeitsanalyse wurde daher u.a. nach Möglichkeiten gesucht, ein Monitoring schwergewichtig auf bereits bestehende Routineerhebungen abzustützen.

7 Machbarkeitsanalyse - Vertiefende Abklärungen zu ausgewählten Optionen

Im Anschluss an einen Experten-Workshop im Juli 2014 wurde gemeinsam mit dem BAG entschieden, folgende Auf- und Ausbaumöglichkeiten für ein Schweizer Demenzmonitoring auf ihre Machbarkeit hin zu prüfen:

- Demenzregister mit Meldesystem (analog z.B. zum Krebsregister)
- Schliessen von Datenlücken durch MARS sowie den Ausbau der bestehenden Routinestatistiken SGB, SAKE und SOMED
- Monitoring, welches auf Assessmentdaten der Heime und der Spitex aufbaut (RAI, PLAISIR, BESA etc.)
- Monitoring basierend auf Krankenversicherungsdaten

In den folgenden Abschnitten werden die Ergebnisse der Abklärungen bezüglich Realisierbarkeit der genannten Varianten dokumentiert und die jeweiligen Vor- und Nachteile resp. die Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken der verschiedenen Varianten tabellarisch dargestellt.

7.1 Demenzregister mit Meldesystem

7.1.1 Beispiel Krebsregister

In der Schweiz sterben gemäss der Todesursachenstatistik des BFS (BFS 2013d) jedes Jahr rund 16'300 Personen an Krebs; rund 38'000 erkranken neu. Bei den Demenzerkrankungen sind es rund 5'200 Todesfälle pro Jahr, die Anzahl Neuerkrankungen pro Jahr wird auf rund 27'000 Personen geschätzt, wobei das Risiko mit zunehmendem Alter stark steigt (Schweizerische Alzheimervereinigung 2014).[38]

Die Daten von Krebspatienten werden in 22 Kantonen durch 14 kantonale oder regionale Krebsregister gesammelt. Gemäss den Plänen des Bundesrates für ein nationales Krebsregister sollen diese Daten der Stiftung Nationales Institut für Krebsepidemiologie und -registrierung (NICER) in anonymisierter Form weitergegeben werden. Bereits heute geschieht dies bei nahezu allen Kantonen.[39] Im Hintergrund steht das neue Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen. Im Dezember 2010 beauftragte der Bundesrat das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) einen Vorentwurf für bundesgesetzliche Bestimmungen zur Registrierung von Krebs und anderen stark verbreiteten oder bösartigen Krankheiten zu erarbeiten. Nach Ablauf der Vernehmlassung zum Vorentwurf beauftragte der Bundesrat das EDI, bis Ende 2014 einen Gesetzesentwurf zu erarbeiten. Die neue Regelung baut auf den bestehenden Strukturen der Krebsregistrierung auf. Diese erfolgt somit weiterhin in den kantonalen und regionalen Krebsregistern, die von den Kantonen betrieben werden. Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen werden im Schweizer Kinderkrebsregister registriert, das zukünftig durch den Bund geführt wird. Der Bund betreibt ausserdem die nationale Krebsregistrierungsstelle, die für die Zusammenführung, Aufbereitung und Auswertung der Daten verantwortlich ist, sowie die Vertrauensstelle, welche für die Verschlüsselung der Daten zuständig ist.

---

[38] Das sind 8.3% aller Todesfälle, womit Demenz bereits als dritthäufigste Todesursache gilt. Der Anteil der Frauen (3'597) ist wesentlich grösser als derjenige der Männer (1'598). Die Zahl der Demenz-Todesfälle ist in der Statistik seit Jahren steigend, wobei dies im Wesentlichen zwei Gründe hat: Der eine ist die Alterung der Bevölkerung. Darüber hinaus stellen Ärzte bei einem Todesfall heute vermehrt die Diagnose Demenz, weil sie sich in den letzten Jahren intensiver mit diesem Krankheitsbild auseinandersetzten. Es gibt aber auch Fachleute, die darauf hinweisen, dass Demenz zwar die Grundkrankheit ist, meist aber nicht die unmittelbare Todesursache. In der Statistik wird dann aber Demenz als Hauptursache aufgeführt. Nach wie vor an erster Stelle der Todesursachen stehen Krankheiten des Herz-Kreislauf-Systems; 2010 sind hier rund 22'000 Fälle gezählt worden (35% aller Todesfälle).

[39] Quellen: Website NICER: http://www.nicer.org; Website BAG zu Krebsregistrierungsgesetz: http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10374/index.html?lang=de, Stand 08.01.15.

Die Krebsregister verfolgen das Ziel, zeitnahe und vergleichbare Krebsdaten für die Erstellung von Statistiken über Inzidenz, Prävalenz, Überlebensrate und Mortalität bereitzustellen.[40] Um dieses Ziel zu erreichen, werden in den Registern die Daten aller Krebsneuerkrankungen erfasst. Für die Erfassung werden verschiedene Quellen herangezogen: Spitäler, Hospize, Krebsfrüherkennungsprogramme, andere klinisch tätige Ärzte, die Krebsfälle melden (d.h. Allgemeinmediziner und Fachärzte), Pflegeheime und Sterbeurkunden. In vielen Fällen stehen den Krebsregistern mehrere Informationsquellen aus einer Organisation zur Verfügung, z.B. Patienteninformationssysteme der Krankenhäuser, Pathologielabore und/oder Krankenakten in klinischen Abteilungen und Datenbanken zur Strahlentherapie. Alle Register erheben einen gemeinsamen minimalen Datensatz mit Informationen, die alle medizinischen Merkmale einer Erkrankung beschreiben und auch Daten zu Krankheits- und Behandlungsverlauf haben.

Das aktuelle System scheint zu funktionieren. Die Hauptverantwortung für die Datenbeschaffung liegt jedoch bei den Krebsregistern und nicht bei der Ärzteschaft. Laut NICER ist die Ärzteschaft in Klinik und Praxis bereits heute mit einer Vielzahl von Aufgaben konfrontiert. Für andere stark verbreitete oder bösartige Krankheiten sieht der Vorentwurf die finanzielle Unterstützung entsprechender Register vor, unter der Voraussetzung, dass sie die im Vorentwurf aufgeführten Bedingungen erfüllen. Als stark verbreitet gelten Krankheiten, die in ihrem Auftreten nicht örtlich oder regional beschränkt sind, sondern in einer minimalen Dichte über das gesamte Land verteilt auftreten. Typische Beispiele sind Stoffwechselstörungen wie Diabetes, Herz- Kreislauferkrankungen aber auch psychische Erkrankungen wie Depressionen oder Suchterkrankungen (EDI 2012, 47). Demenzerkrankungen sollten demnach die Bedingungen erfüllen, um als stark verbreitet zu gelten. Um künftig nicht nur alle Krebsneuerkrankungen schweizweit zu erfassen, sondern auch eine flächendeckende und vollständige Registrierung weiterer Krankheiten zu ermöglichen, sind gemäss erläuterndem Bericht zwei verschiedene Varianten denkbar: (a) der Aufbau weiterer nationaler Register zu nicht übertragbaren Krankheiten unter gleichen rechtlichen Vorgaben wie bei der Krebsregistrierung; (b) die Förderung bereits bestehender Register durch Bundesbeiträge (EDI 2012, 23). Für die Förderung der Registrierung anderer nicht übertragbarer stark verbreiteter oder bösartiger Krankheiten wird mit neuen Ausgaben von jährlich ca. 1 Mio. CHF gerechnet (EDI 2012, 3).

Überlegungen zu den Kosten eines Demenzregisters mit Meldesystem

Für den Vorentwurf des Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen wurde eine Regulierungsfolgenabschätzung erstellt. Die im Rahmen der Regulierungsfolgenabschätzung berechneten Kosten für das Krebsregister bilden einen Anhaltspunkt für die Schätzung der Kosten eines Demenzregisters mit Meldesystem. Im Bericht der Regulierungsfolgenabschätzung wird festgehalten, dass ein grosser Teil der im Gesetz vorgesehenen Aufgaben bereits erfüllt werden (Von Stokar et. al. 2012, 6). Im Jahr 2012 – also zu einem Zeitpunkt, in dem die kantonalen Krebsregister schon länger bestanden – beliefen sich die Kosten für die Registrierung der Krebserkrankungen auf rund 9.3 Mio. CHF, wovon rund 6 Mio. CHF von den Kantonen finanziert wurden.[41] Inwiefern diese Kosten auf ein Demenzregister übertragbar sind, kann von den im Rahmen der Machbarkeitsanalyse befragten Personen nicht beurteilt werden. Beim Krebsregis-

[40] Im erläuternden Bericht zum Vorentwurf des Bundesgesetzes wird darauf hingewiesen, dass diese Indikatoren auch für andere stark verbreitete oder bösartige Erkrankungen unerlässlich seien (EDI 2012, 8). Als wichtige Indikatoren werden nebst der Inzidenz, Mortalität und der Überlebensrate auch der Schweregrad der Erkrankung zum Zeitpunkt der Diagnose, der Zeitraum zwischen Diagnose und Behandlungsbeginn sowie die Art der Behandlung genannt.

[41] Bei den Kantonen fallen die Kosten für die Führung der kantonalen Krebsregister an. Beim Bund fallen im Jahr 2012 Kosten für die Führung des Kinderkrebsregisters, der Beitrag an die Stiftung NICER (National Institute for Cancer Epidemiology and Registration) an, welche im Jahr 2012 die Funktion der nationalen Krebsregistrierungsstelle übernimmt. Zudem zahlt der Bund einen Beitrag an das BFS zur Finanzierung der Arbeiten für den Bericht «Krebs in der Schweiz». Die zusätzlichen Kostenfolgen für den Bund aufgrund des Bundesgesetzes werden im Verhältnis zu den ohnehin jährlich anfallenden Kosten hingegen als marginal eingestuft (370'000 bis 570'000 CHF, wenn man die Finanzhilfen für andere Register nicht einbezieht).

ter liegt die Verantwortung der Datenbeschaffung bei den kantonalen Krebsregistern, welche schon länger bestehen. Falls eine ähnliche Struktur auch im Bereich von Demenzerkrankungen angestrebt wird, müsste diese zuerst aufgebaut werden. Insofern ist anzunehmen, dass die Kosten für ein Demenzregister in den ersten Jahren mehr als 9 Mio. CHF betragen würden.

Fazit

Bei einem Aufbau eines nationalen Registers mit Meldesystem zu Demenzerkrankungen (Variante a) würde es sich um eine ähnliche Vorgehensweise wie in West Virginia handeln, wo eine gesetzliche Grundlage für den Aufbau eines Demenzregisters geschaffen wurde und wo alle Leistungserbringer, die Demenzpatient/innen behandeln oder betreuen, verpflichtet sind, Fälle von Demenzerkrankungen ans Register zu melden (vgl. Abschnitt 3.2.2). Eine Möglichkeit zur Förderung von bereits bestehenden Registern/Registrierungen (Variante b) könnte allenfalls darin bestehen, die einheitlichen Registrierung / Erhebung der Patient/innen-Daten der «Memory-Clinics» zu unterstützen.

Beide Varianten werden grundsätzlich als machbar eingestuft. In **Tabelle 12** sind grob die Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken für den Aufbau eines Demenzregisters analog zum Verfahren beim nationalen Krebsregister aufgeführt. Im nachfolgenden Abschnitt (7.1.2) wird auf die Sammlung der Daten aus den «Memory Clinics» in einer zentralen Datenbank eingegangen.

Tabelle 12: Aufbau eines Registers analog zur Variante des Krebsregisters: Stärken, Schwächen, Chancen, Risiken

Stärken	Schwächen
■ Indikatoren, die für die Versorgungsplanung und –steuerung sehr wichtig sind, können ins Dataset aufgenommen werden ■ Bei der Berücksichtigung aller Leistungserbringer würden auch Fälle mit unkomplizierterem Krankheitsbild erfasst werden (im Vergleich zur Datenbank mit den Daten der «Memory Clinics», wo hauptsächlich komplexe Fälle erfasst werden). ■ Die Daten würden von einer Einheit der öffentlichen Verwaltung gesammelt werden. Somit wäre man nicht auf Datenlieferungen von privaten Organisationen angewiesen (im Vgl. zu Daten der «Swiss Memory Clinics» oder Assessmentdaten aus Alters- und Pflegeheimen oder der Spitex)	■ Lange Dauer, bis das nationale Register wirklich steht und erste Daten vorliegen ■ Damit alle Leistungserbringer zur Registrierung verpflichtet werden könnten, müssten zuerst die gesetzlichen Grundlagen erarbeitet werden ■ Der Gesetzesentwurf zum Krebsregister sieht u.a. ein Widerspruchsrecht für Patient/innenen vor. Eine solche Regelung ist bei Demenzerkrankungen schwierig umzusetzen ■ Der Aufwand und die Kosten für den Betrieb des Registers wären hoch; zur Einordnung: Kosten für die Registrierung der Krebserkrankungen im Jahr 2012 rund 9.3 Mio. CHF
Chancen	**Risiken**
■ Bei einer vollständigen Registrierung wären umfassende Analysen anhand einer schweizspezifischen fundierten Datenbasis möglich ■ Im Gesetzesentwurf zum Krebsregister ist für andere stark verbreitete oder bösartige Krankheiten bereits eine finanzielle Unterstützung entsprechender Register vorgesehen	■ Beim Krebsregister liegt die Verantwortung der Datenbeschaffung bei den kantonalen Krebsregistern und nicht bei der Ärzteschaft. Ob sich diese Vorgehensweise auch bei einem Demenzregister umsetzen lassen würde, ist unsicher ■ «Demenzdiagnosen» werden von verschiedenen Leistungserbringern gestellt. Sehr viele Leistungserbringer müssten entsprechend motiviert und geschult werden

Darstellung BASS

7.1.2 Einheitliche Datenbank der «Memory Clinics»

Verbreitung und Kapazitäten der «Memory Clinics»

In der Schweiz gibt es aktuell 39 «Memory Clinics» (oder ähnliche Einrichtungen), in denen differenzierte Demenzdiagnosen gestellt werden. Es gelten fünf Minimalkriterien zur Definition einer «Memory Clinic»:[42]

■ Mindestens 100 ambulante Demenzabklärungen pro Jahr

[42] Vgl. www.swissmemoryclinics.ch/de/home/qualitaetsstandards. Die Liste der «Memory Clinics» findet sich unter: www.swiss memory clinics.ch/de/home/mitglieder.

- Die Diagnostik in den «Memory Clinics» erfolgt multimethodal und multimodal
- Die Diagnosestellung erfolgt in einer interdisziplinären Diagnosekonferenz. Vier Kerndisziplinen: Geriatrie, Neurologie, (Neuro-)Psychologie und Alterspsychiatrie. Die (Neuro-)Psychologie muss vorhanden sein.
- Arbeit nach anerkannten nationalen und internationalen Empfehlungen/Guidelines/Leitlinien
- Betreiben von Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung

Der Verein «Swiss Memory Clinics» erhebt in periodischen Abständen, wie viele Abklärungen von den Mitgliedern pro Jahr durchgeführt werden. Während die Kapazität im 2010 noch bei rund 5'000 Abklärungen lag, konnten im Jahr 2013 rund 7'000 Abklärungen vorgenommen werden.[43] Die «Memory Clinics» verfügen folglich aktuell über die Kapazität, um Abklärungen bei 20 bis 25% der geschätzten neuerkrankten Personen durchzuführen.

Datenerhebung in den «Memory Clinics»

Aktuell basiert die Diagnostik der Demenz in den «Memory Clinics» auf Kriterien gemäss ICD-10, DSM-IV und DSM-5). Zusätzlich zur Diagnose wird in den «Memory Clinics» der Demenz-Schweregrad erhoben. Entsprechend des Konsensus-Papiers, dem im Jahr 2012 eine breite Expertengruppe zugestimmt hat, bezieht man sich bei der Bestimmung des Schweregrads auf das Ausmass der Betreuungsbedürftigkeit (Monsch et al. 2012).[44]

Der Verein «Swiss Memory Clinics» erhebt Kennzahlen bei den Mitgliedern (Erhebungsebene Kliniken), u.a. werden die Anzahl Abklärungen pro Jahr, die Verteilung der Ursachen der diagnostizierten Demenzerkrankungen, die Anzahl Mitarbeitende (Fachrichtung und Stellenprozente), das Therapieangebot und Angaben zu Forschungsaktivitäten erhoben. Daten auf Ebene der Patient/innen werden hingegen nicht zentral vom Verein gesammelt und ausgewertet. Das Set an Indikatoren / Informationen, die zu den einzelnen Patient/innen erhoben werden, unterscheidet sich zwischen den «Memory Clinics», und es ist nicht bekannt, welche Indikatoren von welchen «Memory Clinics» erhoben werden.[45] Der Präsident des Vereins «Swiss Memory Clinics» geht davon aus, dass die Diagnosen der «Memory Clinics» nicht in die Medizinische Statistik der Krankenhäuser einfliessen. Ob sie dereinst in die MARS-Datenbank einfliessen, ist ihm nicht bekannt.

Potenzial für den Aufbau einer einheitlichen Datenbank basierend auf Daten der einzelnen «Memory Clinics»

Wenn es gelingen würde, die Erhebung von Patienten- und Abklärungsdaten in den einzelnen «Memory Clinics» anhand eines einheitlichen Rasters vorzunehmen und die Daten zentral zu sammeln, so würde dies einen Teil eines «Demenzregisters» abdecken. Vom Präsident des Vereins «Swiss Memory Clinics» wird die Bereitschaft der «Memory Clinics», die entsprechenden Daten zu erheben, als hoch eingestuft – vorausgesetzt dass es sich um ein gut durchdachtes Erhebungsinstrument handelt, dass das Ziel, die Fragestellungen und der Nutzen der Erhebung ersichtlich sind und der Aufwand für die Erfassung finanziell

---

[43] Auskunft von A. U. Monsch, Präsident des Vereins «Swiss Memory Clinics», 17.06.2014.

[44] Angaben zur Betreuungsbedürftigkeit sind für das Demenzmonitoring wertvoll, weil Betreuungsleistungen nicht von den Krankenkassen vergütet werden und dieser Aspekt deshalb in anderen Datenquellen (z.B.: Assessmentdaten) ungenügend repräsentiert ist.

[45] In der «Memory Clinic» Basel werden z.B. in einer auf FileMaker basierenden Datenbank eine Vielzahl von Variablen zu den einzelnen Patient/innen erhoben – nebst Geschlecht, Ausbildung, Alter und Wohnort auch die Wohnsituation, Komorbiditäten, Therapien sowie mehrere Variablen mit Detailangaben der neuropsychologischen Abklärungen. Dasselbe Datenbanksystem wird in ca. fünf weiteren «Memory Clinics» verwendet, wo ehemalige Mitarbeitende der «Memory Clinic» Basel tätig sind. Nebst der Datenerfassung dient die Datenbank vor allem dazu, einen Vergleich für die Patient/innen zu erstellen bzw. die Angaben zu einer Person im Vergleich zu gesunden Personen oder anderen Patient/innen einzuordnen. Diese Vergleiche sind in der Datenbank programmiert, wodurch die Verwendung der Datenbank für die anwendenden Spezialist/innen einen zusätzlichen Nutzen bringt.

abgegolten wird.[46] Denkbar sei zudem, gewisse Indikatoren, die für die Versorgungsplanung von besonderem Interesse sind, in das Erhebungsinstrument aufzunehmen.[47]

Die **Grenzen** einer einheitlichen Datenbank basierend auf den Daten der «Memory Clinics» bestehen darin, dass in den «Memory Clinics» nur ein Teil der Personen mit Verdacht auf Demenzerkrankungen abgeklärt werden, und dass es sich hierbei tendenziell um Personen mit komplexem Krankheitsbild bzw. mit niedrigem Schweregrad (Beginn) der Erkrankung handelt. In den «Memory Clinics» wird folglich nicht eine zufällige Auswahl der betroffenen Personen erfasst, sondern die Auswahl ist bezüglich bestimmter Kriterien verzerrt. Für ein umfassenderes und weniger verzerrtes Bild wäre es nötig, in einem weiteren Schritt, das Erhebungsinstrument auch bei Haus- und Spezialärzt/innen beliebt zu machen.

Benötigte Arbeitsschritte für den Aufbau eines Registers basierend auf Daten der «Memory Clinics»

Damit der Aufbau eines Registers basierend auf Daten der «Memory Clinics» gelingt, ist eine umsichtige Planung und sorgfältige Umsetzung wichtig. Im Folgenden werden in Form von ersten Überlegungen die nötigen Schritte skizziert:

- Befragung aller «Memory Clinics»; Fragestellungen: Welche Informationen über die aktuellen Patienten werden zurzeit erhoben? Mit welcher Software wird gearbeitet? Wie gross ist die Bereitschaft, das aktuelle Datenset der einzelnen «Memory Clinics» zu erweitern/ergänzen?
- Auswertung der Befragung; Fragestellungen: Wo bestehen Überschneidungen bezüglich der erhobenen Daten zwischen den einzelnen «Clinics»? Welche Indikatoren werden häufig erhoben, welche kaum?
- Folgende Punkte müssen geklärt werden, damit die Bereitschaft der «Memory Clinics» für die Erhebung gegeben ist: a) klare Definition des Ziels und des Nutzens der einheitlichen Erhebung, b) gut durchdachtes Erhebungsinstrument, c) finanzielle Abgeltung des Aufwands für die Erfassung
- Formulierung von klaren und attraktiven Fragestellungen (auch aus Sicht der «Memory Clinics»
- Erarbeitung des Erhebungsinstruments bezüglich Inhalt und Umfang; Fragestellungen: Welche Variablen sollen mindestens erhoben werden? Welche Antwortskalen werden für die einzelnen Variablen verwendet? (Fokus: Versorgungsplanung und –steuerung)
- Erarbeitung des Erhebungsinstruments bezüglich technischer Ausgestaltung; Fragestellungen: Welche Software eignet sich als Grundlage für das Erhebungsinstrument?
- Finalisierung des Erhebungsinstruments (Programmierung)
- Erarbeitung eines Analysekonzepts zur Auswertung der Daten
- Einführung der einzelnen «Memory Clinics» in die Verwendung des Erhebungsinstruments
- Auswertung und Publikation der erhobenen Daten in periodischen Abständen
- Erweiterung der Verwendung des Erhebungsinstruments bei weiteren Leistungserbringern (Haus- und Spezialärzte/innen)

Überlegungen zur Dauer für die Umsetzung

Falls eine schlanke Version der Datenbank realisiert wird, d.h. die Anzahl Variablen auf einige Kernindikatoren begrenzt wird, sollte der Aufbau der einheitlichen Datenbank innerhalb von rund zwei Jahren realisierbar sein.[48]

---

[46] Auskunft von A. U. Monsch, Präsident des Vereins «Swiss Memory Clinics», 1.09.2014.

[47] Zum Beispiel die Zeitdauer zwischen ersten Anzeichen einer Demenzerkrankung und dem Zeitpunkt der Diagnose.

[48] Falls die finanziellen Mittel für die Abwicklung des Projekts vorhanden sind, ist gemäss Einschätzung des Präsidenten des Vereins «Swiss Memory Clinics» auch eine schnellere Realisierung möglich.

Überlegungen zu den Kosten

Zurzeit wären von der Vereinheitlichung der Datenlage 39 «Memory Clinics» als Datenlieferantinnen betroffen. Auch wenn deren Anzahl in den nächsten Jahren noch ansteigt, bleibt die Anzahl Datenlieferantinnen überschaubar, sofern sich die Datenbank auf die Daten der «Memory Clinics» beschränkt.[49]

Für den Aufbau der Datenbank wären nebst der Befragung der «Memory Clinics» voraussichtlich drei bis vier Sitzungen mit zentralen Akteuren zur Festlegung der zu erhebenden Daten nötig. Es ist davon auszugehen, dass während rund drei Monaten je eine 100%-Stelle eines/r Datenbankspezialist/in und eines/r Koordinator/in für administrative Arbeiten bereitgestellt werden müssten. Für die Implementierung der Datenbank wären zwei bis drei Workshops nötig. Für die Kostenschätzung muss geklärt werden, welche Aufgaben von der öffentlichen Verwaltung und vom Personal der MC übernommen werden können und ob Aufträge an externe Leistungserbringer vergeben werden. Insgesamt ist für den Aufbau und die Implementierung der Datenbank mit Kosten im Rahmen eines sechsstelligen Betrags zu rechnen (200'000 bis 500'000 CHF), wobei die Kosten stark vom Detailierungsgrad des Datensets abhängen.

Grob geschätzt dürften, sobald die Pilotphase abgeschlossen ist, rund 60 Stellenprozent ausreichen, um die Daten jährlich bei den «Memory Clinics» einzufordern und gewisse Standardauswertungen vorzunehmen (20 Stellenprozent für Projektleitungsarbeiten, 20 Stellenprozent für Datenbankspezialist/in, 20 Stellenprozent für Sekretariatsarbeiten).

Fazit

Tabelle 13 bietet eine stichwortartige Übersicht über die Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken bezüglich des Aufbaus einer einheitlichen Datenbank basierend auf Daten der einzelnen «Memory Clinics».

Tabelle 13: Einheitliche Datenbank basierend auf Daten der einzelnen «Memory Clinics»: Stärken, Schwächen, Chancen, Risiken

Stärken	Schwächen
■ Patientendaten werden in den MCs bereits erhoben, d.h. es wird grundsätzlich keine neue Datenbank erstellt, sondern es handelt sich um eine Vereinheitlichung / Ergänzung ■ Indikatoren, die für die Versorgungsplanung und –steuerung wichtig sind, können ins Dataset aufgenommen werden ■ Auswertungen nach Schweregrad der Demenzerkrankung dürften aufschlussreich sein ■ Die Kosten für den Aufbau einer einheitlichen Datenbank basierend auf den Daten der «Memory Clinics» sind im Vergleich zu einem umfassenden Demenzregister mit Meldesystem als gering einzustufen	■ Nur für geschätzte 20 bis 25% der Menschen mit Demenzerkrankung wird aktuell überhaupt eine Abklärung in einer MC vorgenommen. Diese Datenauswertungen wären aufgrund der selektiven Auswahl von Patient/innen, die in MC abgeklärt werden, nicht repräsentativ für die Menschen mit Demenzerkrankungen in der Schweiz, sondern würden eher ein Bild differenziert nach Ursachen liefern ■ Der Zugang zu den Daten müsste geklärt werden. Für ein nationales Monitoring ist es grundsätzlich ungünstig, wenn die Daten bei einem privaten Verein gesammelt werden
Chancen	**Risiken**
■ Bereitschaft der MCs zur Mitarbeit ist als hoch einzustufen ■ Es bestehen bereits Datenbanken, die allenfalls (in vereinfachter Form) übernommen werden können ■ Bei einer schlanken Version der Datenbank, also bei wenigen Variablen, sollte der Aufbau innerhalb maximal zwei Jahren realisierbar sein und somit wären schon bald erste Auswertungen verfügbar	■ Zurzeit kein einheitlich erhobenes Dataset, daher allenfalls geringe inhaltliche Überschneidung der aktuell erfassten Daten in den einzelnen MC ■ Unsicher, ob alle MC vom Nutzen des Registers überzeugt werden können ■ Tücken bei der technischen Umsetzung liegen oft im Detail – Gefahr einer anfänglichen Unterschätzung des Aufwands

Darstellung BASS

[49] Die Überlegungen zu den Kosten basieren auf Einschätzungen von A. U. Monsch, Präsident des Vereins «Swiss Memory Clinics» (8.10.2014) und Einschätzungen der Autor/innen der vorliegenden Grundlagenstudie.

7.2 Neue und/oder ausgebaute Routinestatistiken des BFS

Für das Demenzmonitoring klärten wir verschiedene Möglichkeiten ab, wie sich die relevanten Informationen in bestehenden Statistiken des Bundes besser abbilden liessen. Nachfolgend werden die Ergebnisse dargestellt.

7.2.1 Projekt MARS – Statistiken der ambulanten Gesundheitsversorgung

Es besteht die Aussicht, dass sich in Zukunft auf der Basis der geplanten MARS-Statistiken (Modules Ambulatoires des Relevés sur la Santé) Daten zu Personen, die aufgrund einer Demenzerkrankung bei ihrem Hausarzt/ihrer Hausärztin oder bei Spezialist/innen aus den Fachbereichen Neurologie, Geriatrie oder Psychiatrie etc. in Behandlung sind, gewinnen lassen. Patientendaten werden in zwei verschiedenen MARS-Teilprojekten erhoben:

- Teilprojekt 2, Patientendaten Spital ambulant
- Teilprojekt 5, Patientendaten Arztpraxen[50]

Verfügbarkeit von Informationen zu Demenzerkrankungen

Die Verfügbarkeit von Informationen zu Demenzerkrankungen (identifiziert via Diagnosecode) wird vom BFS wie folgt beurteilt:[51]

Die **Angaben zur Diagnose** ist im Teilprojekt 2 «Patientendaten Spital ambulant» (noch) **kein Pflichtfeld**. Die erste Erhebung der Patientendaten Spital ambulant ist für die zweite Hälfte 2015 (Daten des Geschäftsjahres 2014) geplant. Derzeit kann das BFS schwer abschätzen, in welcher Quantität und Qualität die Diagnoseinformationen vorliegen werden. Im Idealfall wären Hochrechnungen möglich. Die Diagnose-Variablen werden dereinst vom BFS nur dann für die Publikation freigegeben, wenn methodisch korrekte Hochrechnungen möglich sind. Die ersten Daten des Teilprojekts 2 (Patientendaten Spital ambulant) werden voraussichtlich in der ersten Hälfte 2016 für Nutzer zur Verfügung stehen.

In einer ersten Phase wird die **Diagnose so erhoben, wie sie bei den Betrieben bereits vorliegt**. Als Klassifikationen sind analog der elektronischen Rechnungsstellung verschiedene Formen zulässig: ICD-10, Tessiner Code, DRG Leistungskatalog, ICPC (International Classification of Primary Care), Freetext, Geburtsgebrechenliste sowie individuelle Listen zwischen Spitälern und Versicherungen (vgl. **Tabelle 14**).

Tabelle 14: Demenz-Diagnosen in den bei MARS zulässigen Klassifikationssystemen

Klassifikationssystem	Für Demenzerkrankungen relevante Codes
ICD-10	G30 (Alzheimer), G31.8 (Lewy-Körperchen Demenz), Codes F00-F03 (übrige Demenzen)
Tessiner Code	-
DRG Leistungskatalog (Version 4.0)	B69 (Basis DRG für Demenz und andere chronische Störungen der Hirnfunktion)
ICPC-2	P70 (Demenz)
Geburtsgebrechenliste	-

Anmerkungen: ICD-10: F00-F99: Psychische und Verhaltensstörungen, G00-G99: Krankheiten des Nervensystems. Im Tessiner Code können Demenzerkrankungen nicht identifiziert werden. Eine Umwandlung der ICPC-Codes in ICD-10 ist möglich.
Darstellung BASS

[50] Vor der Realisierung des Teilprojekts 5 werden Strukturdaten der Arztpraxen erhoben (Teilprojekt 3), d.h. Angaben zu Infrastruktur, Ausstattung, Aus- und Weiterbildungsangebot des Personals sowie finanzielle Kennzahlen zu Aufwand und Ertrag.
[51] Auskunft von J. Huguenin und M. Steffen, Ende Juli 2014; vgl. auch Huguenin (2014).

Diese unterschiedlichen Diagnosesysteme stellen für die Analyse eine grosse Herausforderung dar und es muss noch eine Lösung gefunden werden, welche zwischen verschiedenen Leistungserbringern vergleichbar ist und gleichzeitig genügend Aussagekraft besitzt (vgl. BFS 2013a, 39).

Das Teilprojekt 5 «Patientendaten Arztpraxen» wird analog dem Teilprojekt «Patientendaten Spital ambulant» realisiert. Bezüglich der Diagnosen ist allerdings gemäss BFS noch eine vertiefte Abklärung notwendig, da die Systematik der Festlegung und Erfassung möglicherweise nicht wie im Spital erfolgt. Neben der Herausforderung, medizinisch korrekt zu kodieren, benötigen besonders Leistungserbringer mit vielen Patientenkontakten (z.B. Notaufnahme) für die Kodierung zusätzliche zeitliche Ressourcen, wofür eine entsprechende tarifliche Abgeltung gefordert wird. Ausserdem stellt sich im ambulanten Bereich oft die Frage, ob eine Diagnose in einer einmaligen Konsultation festgestellt werden kann oder erst nach einer episodischen Behandlung möglich ist. Gleichzeitig soll die Kompatibilität der Diagnoseklassifikation im ambulanten Bereich mit der in der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser verwendeten ICD-10 gewährleistet werden (vgl. BFS 2013a, 39). Die verschiedenen Punkte sollen im Rahmen der Konzeptarbeiten, deren Start für 2015 geplant ist, vertiefter abgeklärt werden.

Vergleicht man mit der Zeitspanne zwischen Vorliegen des Detailkonzepts und dem Vorliegen erster Daten beim Teilprojekt 2, dann dürften für das Teilprojekt 5 «Patientendaten Arztpraxen» wohl frühestens im Jahr 2018 erste Daten verfügbar sein.

Überlegungen zu den Kosten

Da im Rahmen des Projekts MARS ohnehin Diagnosedaten im ambulanten Bereich erhoben werden, ergeben sich geringe bis keine Zusatzkosten bei einer Diagnoseangabe bzgl. Demenzerkrankungen. Der Aufwand und die Kosten der Datenerfassung hängen grundsätzlich davon ab, in welchen ambulanten Institutionen und in welcher Differenzierung / Klassifikation Diagnosedaten überhaupt erfasst werden müssen. Der Aufwandeinfluss einzelner Diagnosecodes ist vor diesem Hintergrund marginal.

Fazit

Für den ambulanten Spitalbereich dürften 2016 erste Daten vorliegen, wobei die Datenqualität und die Möglichkeit von Hochrechnungen unsicher ist (zumindest in der Anfangsphase ist die Diagnose kein Pflichtfeld, nicht alle Institutionen arbeiten mit ICD-10, es sind verschiedene Klassifikationssysteme bis hin zu freiem Text zugelassen). Für den Bereich der Arztpraxen sind erste Daten frühestens ab 2018 verfügbar, wobei die Datenqualität und die Möglichkeit von Hochrechnungen ebenfalls noch unsicher sind. Die Systematik der Festlegung und Erfassung von Diagnosen wird vom BFS erst noch konzeptionell erarbeitet werden.

Sobald erste MARS-Diagnosedaten vorliegen, müssten sie auf ihre Eignung hin überprüft und in ein Demenzmonitoring integriert werden. Separate Kosten sollten dadurch keine entstehen, da die Daten ohnehin routinemässig vom BFS erfasst und zur Verfügung gestellt werden.

Tabelle 15 gibt eine stichwortartige Übersicht über Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken der Verwendung von Daten, der sich im Aufbau befindenden Statistik der ambulanten Gesundheitsversorgung MARS.

Tabelle 15: Verwendung von MARS-Daten: Stärken, Schwächen, Chancen, Risiken

Stärken	Schwächen
■ Kenntnisse über die Diagnosen / Behandlungen im Bereich der ambulanten medizinischen Leistungserbringer: Spital ambulant, Spezialärzte in freier Praxis, Hausärzte in freier Praxis ■ Geringe Zusatzkosten der Datensammlung, da die Diagnosedaten ohnehin im Rahmen des Projekts MARS erhoben werden ■ Datenbank des Bundes, potentiell hohe Abdeckung, Datenzugänglichkeit gegeben	■ Das Potential ist gegenwärtig noch unsicher, da verschiedene Codierungssysteme zugelassen sein dürften, auch solche, die keine Angaben zu Demenz enthalten (z.B. Tessiner Code) ■ Erste verwertbare Daten dürften für den ambulanten Spitalbereich frühestens 2016, für die Arztpraxen frühestens 2018 vorliegen. Aufgrund von absehbaren Lücken werden Hochrechnungen nötig sein
Chancen	**Risiken**
■ Routinemässige Übersicht (BFS-Daten) über ambulanten medizinischen Bereich bzgl. Demenzdiagnosen / Behandlungen bei wenig administrativem Zusatzaufwand ■ Vergleichbare Ergänzung zur Medizinischen Statistik der Krankenhäuser des BFS ■ Wenn sich die Datenerhebung eingespielt hat, könnte eine zweckmässige Datenbasis für die Inzidenzbestimmung entstehen	■ Doppelzählungen bzgl. Prävalenz mit Personen, die Spitex-Leistungen (vgl. Abschnitt zu Assessmentdaten) in Anspruch nehmen oder mit Personen, die sich in Heimen befinden ■ Doppelzählungen bzgl. Prävalenz mit Personen, die sich in Memory-Kliniken abklären/behandeln lassen ■ Verzerrungen in der Diagnosestellung, die durch die Sensibilisierung der Ärzteschaft entstehen (ähnlich Todesursachenstatistik)

Darstellung BASS

7.2.2 Statistik der Sozialmedizinischen Institutionen SOMED

Die Statistik der Sozialmedizinischen Institutionen (SOMED) des BFS dient primär der Beschreibung der Infrastruktur und der Tätigkeit der Betriebe, die sich um Betagte und Behinderte kümmern. Die Betriebe erstatten jährlich Bericht über die erbrachten Leistungen, die betreuten Klient/innen resp. Bewohner/innen, das Betreuungspersonal sowie über ihre Betriebsrechnung.[52]

Mögliche Erweiterung

Die Angaben zu den Klientinnen/Klienten sind bei den Betrieben als Individualdaten erfasst, werden jedoch dem BFS aggregiert geliefert. Aktuell enthält die SOMED nur Angaben über den Pflegebedarf bzw. Variablen zur Pflegeintensitätsstufe der Klientin/des Klienten, jedoch keine «diagnoseähnlichen» Variablen. Es stellt sich die Frage, ob die Aufnahme einer Variablen «Demenzerkrankung» möglich und sinnvoll ist, beispielsweise ob man den SOMED-Fragebogen A (Institutionen zur Pflege und Betreuung betagter Menschen) erweitern könnte, um Informationen zur Anzahl Personen mit Demenzerkrankung oder zur Anzahl der verfügbaren spezialisierten Betreuungsplätze für Alzheimer/Demenz zu erhalten.[53]

Vorgehen und Eignung aus Sicht des Verantwortlichen

Der Verantwortliche des BFS erachtet eine Erweiterung der SOMED grundsätzlich als wenig geeignet, um zuhanden eines Demenzmonitorings Zahlen zu liefern, und zwar aufgrund folgender Überlegungen:[54]

■ Grundsätzlich habe die SOMED die Aufgabe auf nationaler Ebene vergleichbare allgemeine Routinedaten in Bezug auf Kosten, Plätze, Personal und Klient/innen zu erheben.
■ Bezüglich der Klientendaten werden bislang keine «qualitativen Daten» erhoben. Falls dies gewünscht wäre, bspw. im Bereich Demenz, gäbe es verschiedene Voraussetzungen, die erfüllt sein müssten. Nebst der Definitions- und Diagnosefrage (was genau gilt als Demenz? etc.) wären dies:

[52] Für betagte Personen standen im Jahr 2012 total 1'582 Alters- und Pflegeheime mit insgesamt 93'558 Plätzen (Kurz- und Langzeitplätze sowie Akut- und Übergangsplätze) zur Verfügung; Quelle: Website BFS, SOMED, Stand 20.03.2014).
[53] Die Heime verwenden intern Assessment-Instrumente (RAI, PLASIER u.a., vgl. hierzu Abschnitt 7.3.1), um die Pflegestufen der Bewohner/innen zu bestimmen - in den Assessments wird jeweils auch der Status bzgl. Alzheimer/Demenz ermittelt. Insofern wäre es allenfalls denkbar, eine Zusatzvariable beim Patientendatensatz (Demenzerkrankung ja/nein) einzufügen oder eine Variable zur Gesamtzahl der Bewohner/innen mit einer Demenzerkrankung.
[54] Auskünfte von A. Francis, Projektleiter SOMED, BFS, 28.08.2014.

- Eine formelle Anfrage bzw. einen formellen Auftrag des BAG ans BFS, aktiv zu werden
- Einberufung einer Expertengruppe, welche die Machbarkeit einer neuen Variablen im Detail prüft (und in einem späteren Schritt die Spezifikationen erarbeitet)
- Klärung des Nutzens: Eine neue Variable muss einen grossen Nutzen haben für die verschiedenen Zielgruppen
- Ein Indikator muss «vergleichbar sein» zwischen den verschiedenen Institutionen
- Erarbeiten bzw. Anpassen des Konzepts der SOMED

■ Angesprochen auf die in den Heimen verwendeten Assessmentinstrumente (RAI, BESA etc.), deren Informationen man eventuell als «Quelle» für Demenzerkrankung in der SOMED nutzen könnte, verwies der SOMED-Verantwortliche auf eine ähnliche Anfrage von Curaviva/BAG bezüglich der Integration von Qualitätsindikatoren in die SOMED (gemäss Art. 58 KVG). Bei der Stellungnahme, die das BFS an Curaviva/BAG abgegeben hat, bezieht sich das BFS auf einen Expertenbericht, wonach die Instrumente RAI, BESA, Plaisir etc. diesbezüglich zu wenig vergleichbar seien.

Überlegungen zu den Kosten

Für die Einführung einer neuen Variablen muss nach Auskunft des SOMED-Verantwortlichen mit zwei bis drei Jahren gerechnet werden. Es sei vor allem der Planungs- und Koordinationsaufwand, der auch kostenmässig ins Gewicht falle, aber wegen der vielfältigen Arbeitsschritte und involvierten Partner unmöglich zu beziffern sei. Die Kosten für die zusätzliche Variable an sich seien dagegen nicht sehr hoch.[55] Wie hoch der Erfassungsaufwand bei den einzelnen Institutionen ist, müsste noch genauer abgeklärt werden. Voraussichtlich würde es sich pro Institution nur um wenige Minuten handeln.

Fazit

Wir interpretieren die Aussagen des Verantwortlichen dahingehend, dass eine der wichtigsten Voraussetzungen für eine zusätzliche Variable in der SOMED ein einheitlicher oder zumindest vergleichbarer Standard in den zugrundeliegenden Instrumenten der Institutionen wäre (hier bzgl. der Erfassung von Demenzerkrankten). Die von den Alters- und Pflegeheimen verwendeten Assessmentinstrumente erlauben zwar eine standardisierte Angabe der Pflegeintensitätsstufe bzw. können entsprechend umgerechnet werden (Punkte, Stufen, Minuten). Unserem Wissen nach fehlt allerdings im relativ weitverbreiteten BESA (vgl. Abschnitt 7.3.1) die Möglichkeit einer «Diagnoseerfassung». Institutionen, die mit BESA arbeiten, könnten demnach die Variable/Information über die Anzahl an Demenz erkrankten Bewohner/innen (derzeit) nicht aus ihrer Assessmentdatenbank extrahieren.[56] Vor diesem Hintergrund gehen wir davon aus, dass die Integration einer *Diagnostikvariablen* Demenz (z.B. nach ICD-10) im Fragebogen A (Teil D Individualdaten Klienten) sehr schwierig zu realisieren sein dürfte.

Weniger kompliziert scheint die Ergänzung der *Platzangebotsseite*. Derzeit werden im SOMED-Fragebogen drei Kategorien von Plätzen unterschieden: (1) Langzeitplätze, (2) Kurzzeitplätze, (3) Plätze Akut & Übergangspflege.[57] Sollte der Plan bestehen, eine vergleichbare Variable für spezifische Demenzplätze einzuführen, wären bezüglich Vorgehen und Aufwand dieselben Punkte zu beachten wie oben in Bezug auf die Klientendaten beschrieben: rechtliche Grundlage klären, formelle Anfrage BAG, Machbarkeitsprü-

[55] Zum jetzigen Projektstand sind keine genaueren Informationen bzgl. Kosten verfügbar. Hierzu wäre eine vertiefte Prüfung des Anliegens notwendig, basierend auf einer offiziellen und auf einer hohen Ebene erfolgenden Anfrage des BAG an das BFS.

[56] Grundsätzlich ist eine Differenzierung der Bewohner/innen in der SOMED nicht ausgeschlossen. So enthält z.B. der Fragebogen B für Behinderteninstitutionen auch eine Variable bzw. eine grobe Kategorisierung zur Art der Behinderung: Variable «Art der Hauptbehinderung»: (1) Körperbehinderung, (2) Psychische Beeinträchtigung, (3) Geistige Behinderung, (4) Sinnesbehinderung, (5) Suchtbehinderung, (6) Eingliederungsprobleme/psychosoziale Störung, (7) Sonstige.

[57] Noch in der SOMED 2010 war die Kategorie der Akut & Übergangspflege nicht vorhanden. Die Einführung der neuen Variablen auf 2011 war aufgrund Art. 25a KVG notwendig.

fung seitens BFS, Vernehmlassung bei den Partnern und Stakeholdern (Santésuisse, GDK, Kantone, Curaviva etc.), Expertengruppe, Erarbeiten Schnittstellenkonzept und Spezifikation, Entwicklung und Implementierung.

Ein Knackpunkt, bei dem auch der SOMED-Verantwortliche Schwierigkeiten sieht, wäre die Definition der Demenzplätze. Allenfalls wäre nur eine statistische Erfassung der separativen Plätze bzw. Pflegebetten für Demenzkranke möglich d.h. in spezialisierten stationären Pflegeeinrichtungen/Abteilungen resp. segregierten Demenzstationen.[58] Im Rahmen eines integrativen Modells angebotene Plätze für Demenzkranke liessen sich kaum ausdifferenzieren/abgrenzen. Hier müsste die Erfassung wohl eher über die Diagnose resp. die Anzahl an Demenz erkrankter Personen laufen.

Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken, die bei einem Ausbau der SOMED mit demenzspezifischen Angaben verbunden wären, sind zusammenfassend in **Tabelle 16** dargestellt.

Tabelle 16: Ausbau der SOMED mit demenzspezifischen Informationen: Stärken, Schwächen, Chancen, Risiken

Stärken	Schwächen
■ Routinestatistik des Bundes (BFS). Hohe Abdeckung mit nahezu 100% aller Alters- und Pflegeheime ■ Vergleichsweise geringe Zusatzkosten durch Einfügen einer Variablen oder weniger zusätzlicher Variablen zum *Versorgungsangebot* für Demenzkranke in eine bestehende Bundesstatistik (SOMED-Variablen wurden bereits mehrfach leicht angepasst)	■ Von der Logik her ist nur eine Variable oder wenige zusätzliche Variablen zum *Versorgungsangebot* angezeigt. Eine «Diagnose-Variable» wäre ein Fremdkörper in der SOMED ■ Lange Zeitspanne, bis erste Daten vorliegen. Prozess: Formelle Anfrage, Expertengruppe bilden, Konzeptarbeiten, Spezifikationen etc. Dafür muss mit 2 bis 3 Jahren gerechnet werden
Chancen	**Risiken**
■ Vergleichsweise einfacher Ansatz ■ Jährliche vergleichbare Informationen zur Entwicklung des Versorgungsangebots (Monitoringaspekt umgesetzt)	■ Überschneidungen mit Auswertungen von Assessmentdaten ■ Einschränkung auf spezielle Demenzstationen/-einrichtungen. Angaben zu integrierten Plätzen (integrativer Ansatz der Demenzbetreuung) fehlen aufgrund von Abgrenzungsproblemen

Darstellung BASS

Aus den aufgeführten Gründen würden wir empfehlen, genauer zu prüfen, ob in der SOMED eine Variable zur Erfassung spezifischer *Plätze für Demenzkranke in Demenzstationen* (auch als Tagesheim- oder Nachtplätze), evtl. auch ausdifferenziert in mehrere Variablen, aufgenommen werden soll. Der Aufwand dafür scheint vertretbar. Der Nutzen würde darin liegen, jährliche Routinedaten (als Vollerhebung) zur Entwicklung der demenzspezifischen Angebote im Alters- und Pflegeheimbereich zu erhalten (Informationen zum Angebot von bedarfsgerechten Dienstleistungen gemäss Motion Steiert). Diese Versorgungsangebotsdaten könnten in ein Verhältnis zur epidemiologischen Entwicklung gesetzt werden. Es ist jedoch davon auszugehen, dass der Prozess zur Integration einer neuen Variablen in die SOMED mehrere Jahre in Anspruch nehmen wird. Alternativ können die Informationen zu den demenzspezifischen Plätzen nur über eine eigene (periodische) Erhebung/Befragung bei den Einrichtungen gewonnen werden, wobei im Vergleich zur SOMED mit einer geringeren Abdeckung zu rechnen wäre (Teilnahmebereitschaft, Rücklauf).

7.2.3 Schweizerische Gesundheitsbefragung SGB

Die Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB) ist Bestandteil des statistischen Mehrjahresprogramms des Bundes und findet alle fünf Jahre statt (letztmals 2012). Die Datenerhebung erfolgt als telefonisches Interview (auf Deutsch, Französisch und Italienisch), dem sich ein schriftlicher Fragebogen anschliesst.

[58] Es handelt sich dabei um spezielle Strukturen für eine spezifische Subgruppe demenzkranker Heimbewohner/innen, die körperlich noch relativ mobil sind und spezifische Verhaltensweisen aufweisen (Umherirren, ausgeprägter Bewegungsdrang, verbale oder physische Aggressivität, sozial unangemessenes Verhalten). Eine solche Erfassung verfolgt z.B. der Kanton Aargau (entsprechende Informationen wurden uns von C. Wippl, Departement Gesundheit und Soziales Kanton Aargau, zur Verfügung gestellt).

Befragt wird die ständige Wohnbevölkerung ab 15 Jahren in Privathaushalten. Die Stichprobe umfasst rund 20'000 Personen.[59] Erhoben werden insbesondere der Gesundheitszustand und gesundheitsrelevante Verhaltensweisen (BFS 2013b).

Vorgehen und Eignung aus Sicht des Verantwortlichen

Der Verantwortliche des BFS erachtet die Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB) grundsätzlich als wenig geeignet, um zuhanden eines Demenzmonitorings Zahlen zu liefern. Folgende grundsätzliche Punkte gelte es zu bedenken:[60]

■ Die **Prävalenz** von Demenzerkrankungen ist relativ tief in der **SGB-Stichprobe**, welche Personen ab 15 Jahren umfasst; weiterführende Analysen liessen sich somit kaum anstellen.
■ Viele Personen mit Demenzerkrankungen wohnen nicht mehr zu Hause (gemäss Ecoplan (2013a) wohnen knapp die Hälfte in einem Alters- oder Pflegeheim). Ohne das zur SGB gedachte **Pendant EGBI** (Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen) wären die Erkenntnisse aus der SGB dadurch dürftig. In naher Zukunft ist jedoch keine Durchführung der EGBI geplant – insbesondere weil das BAG keine Notwendigkeit dafür sehe.

Grundsätzlich sei die SGB zwar offen, neue Informationsbedürfnisse abzudecken. Die Fragen müssten sich aber gut in den Fragebogen integrieren lassen.

Beurteilung einfacher Ergänzungsmöglichkeiten

Die Umsetzbarkeit der vorgeschlagenen einfachen Möglichkeiten, wie das Thema Demenz allenfalls in die SGB integriert werden könnte, wird aus folgenden Gründen negativ beurteilt:

■ **Ergänzung des Moduls «chronische Krankheiten»:** Die Frage «Sind Sie zurzeit oder waren Sie früher einmal in ärztlicher Behandlung wegen einer oder mehrerer der folgenden Krankheiten oder Gesundheitsprobleme?» wird im schriftlichen Fragebogen gestellt. Im schriftlichen Bogen liessen sich zwar einfacher Fragen (oder die Antwortkategorie «Alzheimer/Demenz») hinzufügen als im telefonischen Interview. Allerdings sei es unsicher, ob Personen mit einer Demenzerkrankung den schriftlichen Fragebogen beantworten (können). Im Rahmen der Proxy-Interviews (Stellvertreter, wenn zu befragende Person nicht mehr befragbar; 2012 betraf dies 3% der Stichprobe) wird der schriftliche Fragebogen nicht ausgefüllt.
■ **Zusatzfrage beim Modul «geleistete informelle Hilfe»:** Das Modul richtet sich nach Art der geleisteten Hilfe sowie nach Art der Empfänger; es geht hingegen nicht auf die zugrundeliegende Krankheit der Person ein. Das Hinzufügen einer Frage, ob Hilfe für Personen geleistet wurde, welche aufgrund einer Demenzerkrankung auf Unterstützung angewiesen sind, wäre zu spezifisch; hierzu müsste die ganze Richtung des Moduls geändert werden.
■ **Zusatzfrage beim Modul Soziodemographie:** Bei den Angaben zu Personen im selben Haushalt passe eine Frage zu Demenzerkrankungen (z.B.: Gibt es in Ihrem Haushalt eine Person mit einer Demenzerkrankung?) thematisch nicht dazu. Ausserdem liesse sich kaum rechtfertigen, warum dann nur nach Demenz und nicht nach anderen Krankheiten gefragt würde. Auch sei es unklar, ob die Frage allen Personen gestellt werden soll, oder nur Haushalten mit Personen über 65 Jahren.

Einführung eines spezifischen Moduls zur Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten (Selbsteinschätzung)

Die Erfahrung einer Verschlechterung der eigenen kognitiven Fähigkeiten kann eine der frühesten Anzeichen für eine Entwicklung von Demenzerkrankungen sein. Aus diesem Grund untersucht die jüngere

[59] Stichprobe 2012: Telefonische Interviews: 21'597 Personen, anschliessende Zusatzbefragung schriftl./online: 18'357 Personen.
[60] Auskünfte von M. Storni, Projektleiter SGB, BFS, 11.08.2014.

Forschung vermehrt, inwieweit die subjektive Wahrnehmung der Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten (Gedächtnisschwierigkeiten, leichte Verwirrung o.ä.) als Weg genutzt werden könnte, Personen zu identifizieren, die ein hohes Risiko aufweisen, Alzheimer oder eine andere Demenzerkrankung zu entwickeln (vgl. Jessen et al. 2010, Reisberg et al. 2008).[61] Nicht alle Personen, die eine subjektive Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten bei sich feststellen, entwickeln eine Erkrankung wie die **leichte kognitive Störung** (**Mild Cognitive Impairment**), Alzheimer oder eine andere Demenzerkrankung, aber es handelt sich doch um einen wesentlichen Anteil (Reisberg et al. 2010).[62] 2011 haben in den USA 22 Staaten ein Fragemodul zur selbst wahrgenommenen Gedächtnisverschlechterung und Verwirrung in ihre Gesundheitsbefragung integriert (**Behavioral Risk Factor Surveillance System, BRFSS**, vgl. Anhang).[63] Die Daten von 21 Staaten zeigten, dass rund 13% der Amerikaner/innen ab 60 Jahren von Gedächtnisverschlechterung, Verwirrtheit und Gedächtnisverlust berichten. 81% von ihnen hatten jedoch deswegen keine Gesundheitsfachperson aufgesucht (Centers for Disease Control and Prevention 2011). Unseres Wissens wurde das Modul seit 2011 nicht wiederholt abgefragt.

Es wäre grundsätzlich denkbar, in Anlehnung an den **BRFSS-Fragebogen,** vergleichbare Fragen bzw. ein Fragemogul «Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten – Selbsteinschätzung» in den telefonischen Fragebogen der Schweizerischen Gesundheitsbefragung im Themenbereich «Psychische Gesundheit» aufzunehmen, ähnlich wie z.B. derzeit F 34 «Wie häufig kommt es vor, dass Sie sich einsam fühlen? Kommt das … (1) Sehr häufig, (2) Ziemlich häufig, (3) Manchmal, (4) Nie … vor». Dabei müsste genauer überprüft werden, inwiefern nur auf die Selbsteinschätzung der Zielperson abgestützt werden soll – der BRFSS enthält auch die Möglichkeit, zu Drittpersonen Aussagen zu machen. Die Entwicklung der Bevölkerungsanteile, die über eine Gedächtnisverschlechterung berichten, könnten im Sinne eines epidemiologischen Monitorings verfolgt werden. Grobe Hochrechnungen zur Entwicklung von Demenzerkrankungen sollten möglich sein.[64]

Der Verantwortliche der SGB erachtet die Aufnahme eines zusätzlichen Fragemoduls (analog BRFSS) in die telefonische Befragung als unrealistisch, hauptsächlich wegen des Umfangs: Bereits heute sei der telefonische Fragebogen überladen und zu lang. Selbst wenn das BFRSS-Modul (10 Items) auf zwei, drei Fragen reduziert würde, ist eine entsprechende Ergänzung derzeit unwahrscheinlich. Ausserdem sei fraglich, ob das Herausgreifen einzelner Fragen aus einem bestehenden Instrument sinnvoll wäre. Gäbe es ein kürzeres, bereits in anderen Ländern validiertes Instrument für kognitive Beeinträchtigungen[65], wären die Chan-

[61] Diese Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten bezieht sich dabei nicht auf das gelegentliche Vergessen eines Schlüssels oder des Namens einer kürzlich getroffenen Person, sondern auf gravierendere Situationen wie Schwierigkeiten, sich an das Ausführen von Handlungen zu erinnern, die man immer schon getan hat, oder Dinge zu vergessen, die man normalerweise nicht vergessen würde resp. bisher nicht vergessen hat.

[62] Die leichte kognitive Störung (Mild Cognitive Impairment, MCI) bezeichnet eine Beeinträchtigung der Denkleistung, die über das nach Alter und Bildung der Betroffenen zu Erwartende hinausgeht, jedoch im Alltag keine wesentliche Behinderung darstellt. Sie wird im Diagnosesystem ICD-10 unter F067 (leichte kognitive Störung) im Kapitel «Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit» codiert. 2012 wurden gemäss Med. Statistik der Krankenhäuser in den Schweizer Spitälern 229 Hauptdiagnosen gestellt. Gemäss einem Infoblatt der Schweizerischen Alzheimervereinigung (2010) rechnet man bzgl. MCI heute damit, dass sich etwa bei 10 bis 15% der Patienten mit MCI in jedem nachfolgenden Jahr eine Demenz entwickelt (vgl. auch Albert et al. 2011). Der Miteinbezug der MCI in ein Monitoring im Bereich Demenzerkrankungen wurde auch von Teilnehmenden am entsprechenden Experten-Workshop vom 1. Juli 2014 angeregt.

[63] Der Fragebogen wurde von den Centers for Disease Control and Prevention (CDC) entwickelt, die Bestandteil des amerikanischen Department of Health and Human Services sind.

[64] Gemäss den Standardtabellen zur SGB 2012 umfasste die Stichprobe der telefonischen Interviews folgende Personenzahl: 55-64-jährig: 3'254 Pers., 65-74-jährig: 2'842 Pers., 75+-jährig: 1'954 Pers. Ab 60 Jahren ist demnach etwa mit 6'400 Personen in der SGB-Stichprobe zu rechnen. Überträgt man hier die 13%, die gemäss der BRFSS-Erhebung 2011 über eine Gedächtnisverschlechterung berichten, ergäben dies ca. 830 Personen, die in der SGB-Stichprobe für Merkmalsanalysen etc. zur Verfügung stünden.

[65] M. Storni machte auf die vom Robert Koch Institut durchgeführte «Studie zur Gesundheit Erwachsener» (DEGS) aufmerksam, die in der ersten Erhebungswelle (2008–2011) ein ähnliches Modul enthielt. Nachrecherchen zeigten jedoch, dass es sich dabei nicht um

cen vermutlich höher, dass eine Aufnahme in die Telefonbefragung der SGB vertieft geprüft würde. Allerdings können aus Kapazitätsgründen neue Fragen nur dann aufgenommen werden, wenn andere Fragen gelöscht werden. Das BFS bräuchte dementsprechend auch Vorschläge für Verzichtsmöglichkeiten. Die Bedürfnisse sollten im Hinblick auf Langfristigkeit ganz klar priorisiert sein.

Während die Hürden für die Integration von Zusatzfragen in die telefonische Befragung sehr hoch (und derzeit wie erwähnt unwahrscheinlich) sind, wären Veränderungen des schriftlichen Fragebogens einfacher zu realisieren. Dabei wäre zu beachten, dass Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen nicht immer in der Lage sind, den Fragebogen selber auszufüllen. Für diese Personen müssten sog. Proxys den Fragebogen ausfüllen können.

Überlegungen zu den Kosten

Das Budget war für die SGB 2012 global und in einem Paket mit der Volkszählung und den anderen thematischen Erhebungen festgelegt. Einzeln aufzuschlüsseln, mit welchen Kosten die Aufnahme einer oder mehrerer Zusatzfragen verbunden wäre, ist den Verantwortlichen des BFS daher nicht möglich. Gemäss dem Link-Institut, welches die SGB 2012 durchgeführt hat, wurde nicht pro Frage, sondern pro Interviewminute abgerechnet, mit zwischen 1.70 und 1.80 CHF pro Minute. Nimmt man bei einem Zusatzmodul mit mehreren Fragen eine Dauer von mindestens 6 Minuten an, ergäbe dies für rund 22'000 Interviews (SGB 2012) Kosten in der Grössenordnung von 240'000 CHF. Hinzu kämen (einmalige) Kosten für die verschiedenen Konzeptionsarbeiten und Implementierung des neuen Frageblocks (ähnlich dem Vorgehen bei Einführung von Zusatzvariablen in die SOMED).

Fazit

Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken, die bei einem Ausbau der SGB mit demenzspezifischen Angaben verbunden wären, sind zusammenfassend in **Tabelle 17** aufgeführt.

Tabelle 17: Ausbau der SGB mit demenzspezifischen Informationen: Stärken, Schwächen, Chancen, Risiken

Stärken	Schwächen
■ Möglichkeit der Früherfassung kognitiver Beeinträchtigung ■ Direkter Zugang zur Wohnbevölkerung in Privathaushalten. Kenntnisse über Wohnbevölkerung in Privathaushalten ■ Integration in bestehende bewährte Gesundheitserhebung des BFS. Viele soziodemografische Variablen (u.a. zu Migrationshintergrund etc.) stehen zur Verfügung für differenzierte Auswertungen ■ Kosten erscheinen relativ überschaubar, berechenbar	■ Selbstdiagnose, hohe Unsicherheiten, primär telefonische oder schriftliche Befragung ■ Letztlich geringe zu erwartende Prävalenz in der Stichprobe. Ungenauigkeit bei Hochrechnungen ■ Langer Prozess bis Daten vorliegen. Prozess: Formelle Anfrage, Expertengruppe bilden, Konzeptarbeiten, Spezifikationen etc. Diese dürfte zwei bis drei Jahre dauern (SGB wird aktuell alle 5 Jahre durchgeführt)
Chancen	**Risiken**
■ Aufgrund von Prävalenzen von MCI lassen sich Hochrechnungen bzgl. Demenzerkrankungen durchführen ■ Kognitive Beeinträchtigungen werden als Element der Kontrolle und Prävention in Gesundheitsbefragung integriert. Die Kenntnisse zur psychischen Gesundheit der Bevölkerung erweitert ■ Sofern sich die Integration in die Befragung nicht bewährt, kann das Modul relativ einfach wieder weggelassen werden	■ Ergebnisse sind zu wenig spezifisch bzw. genau. Verzerrungen durch mangelnde Teilnahmebereitschaft Betroffener ■ Einschränkung auf MCI. Demenzbetroffene sind kaum in der Lage, an der Befragung teilzunehmen ■ Realisierbarkeit relativ unsicher

Darstellung BASS

einen Frageblock in der telefonischen Befragung, sondern um Tests zur körperlichen und geistigen Funktionsfähigkeit bei Personen im Alter zwischen 65 und 79 handelte. Die eingesetzten Instrumente liefern objektive Messwerte und spiegeln nicht die subjektive Einschätzung der Teilnehmer/innen wider (Fuchs et al. 2013). Alternativ dazu könnte es sich lohnen, die thematisch ähnlich gelagerten Fragen/Module aus SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe) auf ihre Eignung hin zu prüfen.

Vor dem Hintergrund der verschiedenen Einschätzungen und Argumente des BFS erscheint es derzeit nicht zweckmässig, die SGB für ein Monitoring der Demenzerkrankungen einsetzen zu wollen resp. mit zusätzlichen Fragen auszubauen. Die Hauptargumente sind: Geringe zu erwartende Prävalenz aufgrund der Stichprobe resp. breiten Zielgruppe der SGB (Wohnbevölkerung ab 15 Jahren, Privathaushalte); fragliche Antwortfähigkeit der Demenzbetroffenen. Hinzu kommt insbesondere die fehlende Kapazität der telefonischen Befragung, zusätzliche Fragen/Module aufzunehmen.

In einem ersten Schritt resp. ergänzend könnte geprüft werden, inwieweit aus **SHARE** (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe, vgl. Abschnitt 3.1), an welcher sich aus der Schweiz rund 1'200 Personen ab 50 Jahren beteiligen, Informationen zu Demenzerkrankungen und kognitiven Beeinträchtigungen (d.h. möglicherweise noch nicht diagnostizierte Fälle) gewonnen werden können.[66]

7.2.4 Schweizerische Arbeitskräfteerhebung SAKE

Die Schweizerische Arbeitskräfteerhebung (SAKE) ist eine Haushaltsbefragung, die zum Hauptziel die Erfassung der Erwerbsstruktur und des Erwerbsverhaltens der ständigen Wohnbevölkerung hat. Seit 2010 erfolgt die SAKE vierteljährlich. Die SAKE wird telefonisch anhand einer Stichprobe von rund 105'000 Interviews mit Personen ab 15 Jahren durchgeführt. Seit 2003 wird die SAKE-Stichprobe zusätzlich durch ausländische Personen der ständigen Wohnbevölkerung ergänzt, welche aus dem Zentralen Migrations-Informationssystem (ZEMIS) gezogen werden. Die teilnehmenden Personen werden im Zeitraum von eineinhalb Jahren vier Mal befragt (Quelle: Website BFS).

Vorgehen und Eignung aus Sicht des Verantwortlichen

Die Verantwortlichen beim BFS sind der Ansicht, dass sich die SAKE als Datenquelle für ein Demenzmonitoring nicht eignet, insbesondere, weil das Thema Demenz stark von der Hauptthematik der SAKE entfernt sei. Die Integration von Fragestellungen, die mit Demenz zusammenhängen, wäre dadurch umständlich – lange Erklärung; Problematik der Definition – und könnte sich als heikel erweisen. Im nationalen SAKE-*Zusatzmodul «unbezahlte Arbeit»* wird erhoben, ob die befragten Personen mit einer pflegebedürftigen Person im selben Haushalt leben und – falls ja – wie viel Zeit pro Tag für die Betreuung und Pflege dieser Person aufgewendet wird. Zudem wird erhoben, ob Pflegeleistungen für Personen ausserhalb des eigenen Haushalts erbracht werden. Das Zusatzmodul «unbezahlte Arbeit» erreiche bereits die obere Grenze der Dauer, die für die Zusatzmodule gestattet sei.[67]

Fazit

Vor dem Hintergrund der Einschätzungen und Argumente des BFS erscheint es uns nicht zweckmässig, die SAKE für ein Monitoring der Demenzerkrankungen einsetzen zu wollen resp. mit zusätzlichen Fragen auszubauen. Das Hauptargument ist die thematische Entfernung (Hauptziel Erfassen der Erwerbsstruktur und des Erwerbsverhaltens). Aus diesem Grund wurde darauf verzichtet, Abklärungen zu den Kosten eines allfälligen Ausbaus der SAKE vorzunehmen.

Tabelle 18 bietet eine stichwortartige Übersicht der Stärken, Schwächen bezüglich der Auswertungen von SAKE-Daten in Bezug auf Demenz-Erkrankungen (auf die Auflistung von Chancen und Risiken wird verzichtet).

---

[66] Sämtliche Interviews werden in SHARE nicht telefonisch, sondern face-to-face durchgeführt. Die Probleme mit der geringen Stichprobengrösse pro Befragungswelle könnten evtl. durch ein Pooling entschärft werden, indem z.B. mehrere Befragungswellen oder auch mehrere Länder (z.B. Deutschland, Österreich) zusammengefasst würden.

[67] Auskunft von A. Vuille, Sektionschef, Arbeit und Erwerbsleben, BFS, 05.08.2014.

Tabelle 18: Auswertungen der SAKE-Daten: Stärken, Schwächen

Stärken	Schwächen
■ Das Modul «unbezahlte Arbeit» der SAKE-Daten ist grundsätzlich eine geeignete Grundlage, um Auswertungen zu den Leistungen von pflegenden Angehörigen vorzunehmen	■ In den SAKE-Daten wird nicht erhoben, ob die Personen Leistungen für Menschen mit Demenzerkrankungen erbringen. Teilweise wird nach der Pflegebedürftigkeit gefragt, jedoch wird keine weitere Unterscheidung vorgenommen ■ Die zuständigen Personen halten es für kaum realisierbar, zusätzliche Fragen ins Modul «unbezahlte Arbeit» der SAKE aufzunehmen

Darstellung BASS

7.3 Verwendung von Assessmentdaten aus Bedarfsabklärungsinstrumenten der Leistungserbringer

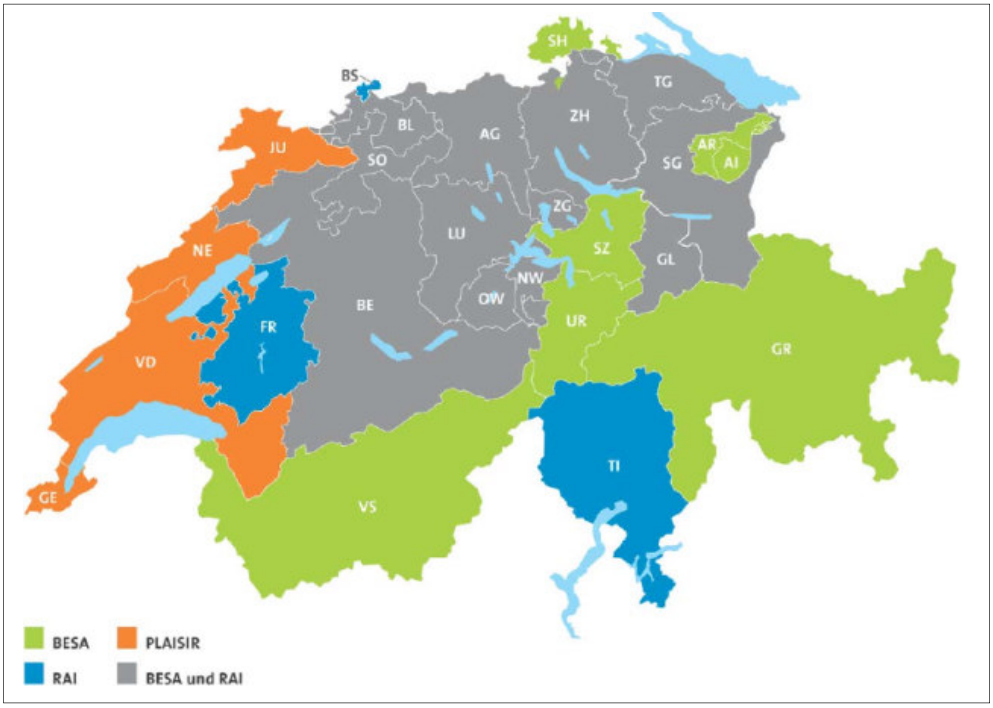
7.3.1 Bereich der Alters- und Pflegeheime - RAI-NH- und PLAISIR-Daten

In den Alters- oder Pflegeheimen werden bei den eintretenden Personen die Pflege- und Betreuungsleistungen mit Hilfe eines Bedarfsabklärungsinstruments ermittelt und einer Tarifstufe zugeteilt. Die Einstufung geschieht in Absprache mit einem/einer zuständigen Arzt/Ärztin und bildet die Basis für die Rechnungsstellung und Vergütungsberechtigung durch die Krankenversicherung und den Wohnkanton. Daneben dienen die Einstufungssysteme, resp. die aus den Assessments resultierenden Daten, der Einschätzung der individuellen Bedürfnisse der Heimbewohner/innen und sind zentraler Bestandteil der Pflegekonzepte und der Qualitätssicherung. Die Einstufungen werden periodisch überprüft und angepasst.

Überblick

Derzeit sind in der Schweiz drei Systeme in Verwendung bzw. zur Ermittlung des Pflegebedarfs in Pflegeheimen nach Art. 8 Abs. 4 KLV zugelassen: die Instrumente BESA, PLAISIR und RAI. **Abbildung 1** zeigt die Verbreitung der drei Systeme im August 2013.

Abbildung 1: Verwendung der verschiedenen Pflegebedarfsinstrumente in der Schweiz, 2013



Quelle: Ignatio Cassis, Curaviva Schweiz und die Pflegebedarfsinstrumente, RAI-NH-Fachtagung, 21.08.2013

Mit Blick auf ein Monitoring der Demenzerkrankungen sind vor allem die Systeme RAI und PLASIR von Interesse, welche vergleichsweise differenzierte Informationen zur Diagnose enthalten. Nachfolgend gehen wir primär auf die Verwendung von **RAI-NH** (Resident Assessment Instrument Nursing Home) ein. Das Verfahren lässt sich grundsätzlich auf PLAISIR (Planification Informatisée des Soins Infirmiers Requis) übertragen.[68]

Abdeckung

Gemäss den an der RAI-NH-Fachtagung 2014 präsentierten Zahlen ist RAI-NH derzeit in Heimen von 15 Kantonen, vorwiegend Kantone der Deutschschweiz inkl. Fribourg und Tessin, im Einsatz.[69] In der Romandie wird überwiegend das System PLAISIR verwendet. Mit RAI-NH werden insgesamt rund 570 Heime und 39'000 Betten abgedeckt. Zum Vergleich: Die SOMED weist in den aktuellsten Zahlen (2012) für die gesamte Schweiz 1'558 Pflegeheime mit insgesamt 91'479 Langzeitbetten auf. Die Abdeckung der RAI-NH-Daten liegt damit bei rund 37% bzgl. der Heime und 43% bzgl. der Langzeitbettenzahl. Es ist davon auszugehen, dass die Abdeckung weiter ansteigt. Wie bereits erwähnt, deckt PLAISIR insbesondere die vier Westschweizer Kantone Genf, Waadt, Neuenburg und Jura ab (SOMED 2012: 12'888 Langzeitbetten).[70]

Identifikation demenzkranker Personen

Im Zentrum der Assessmentsysteme steht ein pflegerisch-geriatrisches Assessment, bei welchem mit Hilfe eines strukturierten Klientenbeurteilungsbogens ein sogenanntes Minimum Data Set (MDS) gewonnen wird. Dieses hilft den in der Pflege und Betreuung Tätigen, eine differenzierte Einschätzung vorhandener Ressourcen und bestehender Beeinträchtigungen der Bewohner/innen vorzunehmen und, darauf aufbauend, die erforderliche Pflege und Betreuung bedarfsgerecht zu planen.[71] Bei RAI-NH umfasst das MDS rund 250 Items. Bei Heimeintritt wird mit RAI-NH erstmals das MDS-Formular «Erstbeurteilung» erhoben. Weitere Assessments erfolgen jeweils im Abstand von sechs Monaten: Das MDS-Formular «Gesamtbeurteilung» wird in zwölf Monaten einmal ausgefüllt, dazwischen kommt ein reduziertes Formular «Halbjährliche Zwischenbeurteilung» zur Anwendung. Verändert sich der Zustand der Bewohner/in signifikant, ist ein neues vollständiges Assessment durchzuführen. Für jede/n einzelne/n Bewohner/in werden mit Hilfe der EDV die im MDS enthaltenen Auslösepunkte (Triggerpunkte) zu 20 Problembereichen in einer Abklärungszusammenfassung zurückgemeldet. Zusammen mit den Resultaten des MDS (aktuelles Kompetenzprofil = vorhandene Ressourcen und vorhandene Abhängigkeiten) bildet die Abklärungszusammenfassung die Grundlage für die Umsetzung im Pflegeprozess.[72]

In Zusammenhang mit Demenzerkrankungen könnten folgende Aspekte im RAI-NH-MDS von Interesse sein: Kognitive Fähigkeiten, Krankheitsdiagnosen, Medikation. Gemäss Auskünften von G. Bartelt lassen sich demenzkranke Personen relativ einfach in RAI identifizieren. Erfasst werden die beiden ärztlichen Diagnosen «Demenz vom Alzheimer-Typ» und «andere dementielle Erkrankung» (MDS, Bereich I: Krankheitsdiagnosen). Die Diagnosen sind in der Regel von den Hausärztinnen/ärzten gestellt, bei welchen die Bewohner/innen in Behandlung sind. Es handelt sich demnach um medizinische Diagnosen. Allerdings

---

[68] Vgl. hierzu auch Seematter-Bagnoud et al. (2012).

[69] RAI-NH–Fachtagung 2014, Aktuelles zum RAI. Präsentation von Dr. med. Markus Anliker.

[70] RAI-NH ist in praktisch allen Kantonen der Deutschschweiz, im Kanton Tessin und in der Westschweiz im Kanton Fribourg vertreten. Heime, die RAI-NH verwenden, seien weitgehend repräsentativ für die Gesamtheit aller Heime und Heimplätze; eine repräsentative Selektion von Heimen für die Deutschschweiz und das Tessin sei möglich. Inwieweit die Heime im Kanton Fribourg repräsentativ für die gesamte Westschweiz sind, sei fraglich und müsste genauer geprüft werden. Quelle: Bartelt (2012) sowie Auskunft per E-Mail und telefonisch von G. Bartelt, Geschäftsführung/Partner Q-Sys AG, Experte RAI-Instrumente, 05.09.2014.

[71] Das Modul «Tarife/Finanzierung» erlaubt die Bildung von Pflegeaufwandgruppen (RUGs = Ressource Utilization Groups) für die Tarifierung.

[72] Quelle: Bartelt (2012); Website der Q-Sys AG (www.rai.ch).

sind es zumeist nicht ICD-10-Diagnosen, da diese im Alters- und Pflegeheimbereich nicht systematisch verwendet werden. Da davon auszugehen ist, dass nicht alle Bewohner/innen mit Demenz auch eine Demenzdiagnose haben, werde zudem in RAI ein anerkanntes Screening-Instrument, die *Cognitive Performance Scale (CPS)*, verwendet (Demenzverdacht, CPS >=3).

PLAISIR erhebt die individuell diagnostischen Daten sowie komplexe Leistungs- und Strukturdaten anhand der Pflegedokumentation bzw. Pflegeplanung in einem 30-seitigen Fragebogen (FRAN). Der Fragebogen wird von speziell geschulten Fachpflegepersonen der Einrichtungen bearbeitet. Im Schnitt benötigt eine Bearbeitung zwei Stunden. Unter anderem werden im ersten Teil epidemiologische Daten erhoben: Bio-psycho-soziales Profil der Bewohnerin/des Bewohners (rd. 3 S., 104 Variablen), Bewohner-, einrichtungsbezogene Daten, Unabhängigkeit in den ATLs etc. Die 195 Merkmale für das bio-psycho-soziale Profil endsprechen dem Minimalen Datensatz (MDS) der WHO.[73] 2012 liess die Alzheimervereinigung eine Analyse von PLAISIR-Daten bzgl. Demenzdiagnosen durch das Institut de santé et d'économie (ISE), welches in der Schweiz das Verfahren PLAISIR koordiniert, durchführen (ALZ 2014).[74]

Das relativ weit verbreitete BESA (urspr. Bewohner/innen Erfassungs- und Abrechnungs-System), dessen Eigner der nationale Dachverband der Heime und sozialen Institutionen CURAVIVA ist, enthält drei Module (Ressourcen, Leistungen, Qualität). Derzeit verwenden ca. 850 Heime BESA, davon etwa 500 das Modul Ressourcen, welches ein Assessment enthält. In seiner aktuellen Form lassen sich aus dem BESA-Assessment keine vergleichbaren MDS-Variablen zu Demenzerkrankungen wie aus RAI-NH oder PLAISIR gewinnen. Festgehalten sei lediglich ein «Demenz-Trigger», der sich als «Verdacht auf Demenz» interpretieren lasse. Gemäss Auskünften des Geschäftsführers von BESA Care wird das System derzeit jedoch neu aufgebaut.[75] Dabei ist geplant, in der neuen Form die CPS-Items aufzunehmen, wie sie aktuell im MDS von RAI integriert sind. 2015 sollten erste Pilotversuche stattfinden. Wenn es nach Plan läuft, sollte 2016 bei den BESA-Heimen eine flächendeckende Einführung erfolgen. Erste auswertbare Daten dürften 2018/19 vorliegen.

Insgesamt liefern die Assessmentinstrumente wichtige Informationen zur aktuellen Situation in der Schweiz und Indikatoren für ein Demenzmonitoring. Noch etwas unklar ist die Datenzugänglichkeit.

Identifikation der demenzspezifischen Pflegeangebote

Im Rahmen einer einfachen Web-Befragung hat Bartelt (2012) ermittelt, dass rund ein Drittel der Heime, die mit RAI-NH arbeiten, eine oder mehrere spezielle Abteilungen für Bewohner/innen mit einer Demenzerkrankung führen, wobei keine Definition vorgegeben wurde, was unter einer speziellen Abteilung für Menschen mit Demenz zu verstehen ist.[76] Dies bedeutet auch, dass rund zwei Drittel der Heime, die mit RAI arbeiten (d.h. vor allem D-CH und Tessin) Menschen mit Demenz in einem gemischten Betrieb betreuen. Die Datenauswertungen zeigten, dass auch in diesen Heimen der Anteil an Bewohner/innen mit einer diagnostizierten Demenz oder einem Demenzverdacht hoch ist.

Wir gehen davon aus, dass im Rahmen der Assessmentdaten keine direkten Angaben zu demenzspezifischen Pflegeangeboten resp. zum Vorhandensein von Demenzstationen o.ä. gewonnen werden können.

---

[73] Quelle: EROS Équipe de Recherche Opérationnelle en Santé, Présentation générale du système PLAISIR (unter www.erosinfo.com).

[74] Gemäss Auskünften von G. Bartelt ist die Vergleichbarkeit zwischen dem RAI-MDS und PLAISIR-MDS grundsätzlich gegeben. Allerdings bestünden gerade im Bereich Kognition Schwierigkeiten beim Vergleich wegen unterschiedlicher Skalierungen. In Zusammenhang mit den nationalen Qualitätsindikatoren (nationale Qualitätsstrategie des Bundes) werde jedoch ohnehin eine «Harmonisierung» der Bedarfserfassungsinstrumente im Hinblick auf OI-relevante Phänomene erfolgen müssen; Demenz und Kognition gehörten hier dazu.

[75] Tel. Auskünfte von B. Stübi, Geschäftsführer BESA Care AG, 07.10.2014.

[76] Frage: «Führen Sie eine oder mehrere spezielle Abteilungen für Bewohner/innen mit einer dementiellen Erkrankung?» (Bartelt 2012, 8).

Zu statistischen Zwecken erscheint uns eine Web-Befragung, wie sie von Bartelt (2012) durchgeführt wurde, allenfalls leicht ergänzt (z.B. mit Fragen zu speziell geschultem Personal), als zielführend.

Überlegungen zu den Kosten

Die Assessment-Daten gehören grundsätzlich den Heimen. Gemäss dem Experten RAI-Instrumente bei Q-Sys AG, welche RAI in der Schweiz vertreibt, ist es denkbar, dass die Heime ähnlich wie bei der SOMED, die Assessment-Daten in anonymisierter Form an das BFS oder das BAG liefern.[77] Die Kosten für allfällige Konzeptionsarbeiten für Datenlieferungen oder Auswertungen analog der Studie, die Q-Sys im Auftrag der Alzheimervereinigung durchgeführt hat (vgl. Bartelt 2012), müssten gegebenenfalls mit Q-Sys spezifiziert und für den konkreten Fall ermittelt werden. Eine übergreifende allgemeine Festlegung ist zum gegenwärtigen Zeitpunkt nicht möglich.

7.3.2 Bereich der Spitex - RAI-HC-Daten

Bei der spitalexternen Pflege bzw. Pflege zu Hause können durch Spitexorganisationen die Pflege- und Betreuungsleistungen in ähnlicher Art und Weise wie im stationären Bereich erfasst werden. Das Pendant zur RAI-NH (Resident Assessment Instrument Nursing Home) im stationären Langzeitbereich bildet RAI-HC (Resident Assessment Instrument Home Care) für den Spitex-Bereich. Die lizenzierte Software RAI-HC Schweiz ist seit 2004 auf dem Markt.

Abdeckung

Gemäss Auskunft der Zuständigen für RAI-HC im Spitex Verband Schweiz arbeiteten Anfang 2014 bereits rund 370 der 620 öffentlichen bzw. nicht gewinnorientierten Spitexorganisationen (gemäss Spitex-Statistik des BFS für 2012) mit RAI-HC. Bis Ende 2015 hofft der Spitex Verband Schweiz auf eine flächendeckende Anwendung von RAI-HC im öffentlichen Bereich.[78]. Diese erbringen 80% aller Spitexleistungen und betreuten 2012 total 211'733 Klient/innen (BFS 2013c). RAI-HC wird ebenfalls bei den privaten Spitexorganisationen standardmässig verwendet, insbesondere wenn diese eine gewisse Grösse erreichen.[79]

Allerdings werden die RAI-HC-MDS-Fragebogen nicht in jedem Abklärungsfall eingesetzt. Viele Spitex-Institutionen würden, angesichts der benötigten Zeit von 1 bis 1.5 Stunden, das MDS nicht routinemässig, sondern nur bei speziellen resp. komplizierten Fällen erfassen. Die Qualität sei daher unterschiedlich.[80]

Die gesammelten Daten befinden sich grundsätzlich bei der jeweiligen Organisation. Der Spitex Verband Schweiz hat das MEM Research Center Institute for Evaluative Research in Medicine (IEFM) der Universität Bern mit dem Aufbau eines Datenpools zu den gesammelten RAI-HC-Daten beauftragt. Das seit 2014 laufende Pilotprojekt mit 50 öffentlichen Spitex-Organisationen, welche ihre Daten an den Datenpool liefern, wurde bis 2015 verlängert. Danach werden erste Auswertungen verfügbar sein. Bei der privaten Spitex müsste bei den einzelnen Spitexorganisationen gefragt werden, inwieweit diese Assessmentdaten für ein Demenzmonitoring zur Verfügung stellen würden.

Identifikation demenzkranker Personen

Das MDS RAI-HC enthält eine Reihe von Angaben zur Wohnsituation der Klient/innen, informeller Unterstützung, zu kognitiven Fähigkeiten, Stimmungslage und Verhalten, IADL (instrumental activities of daily

[77] Quelle: Auskunft von G. Bartelt, Geschäftsführung/Partner Q-Sys AG, Experte RAI-Instrumente, 05.09.2014.
[78] Tel. Auskünfte von M. Mylaeus, Spitex Verband Schweiz, Leitung Qualität, Zuständige für RAI-HC, 09.09.2014 u. 19.09.2014.
[79] Tel. Auskünfte von S. Scherrer, Stv. Geschäftsführerin, Association Spitex privée Suisse ASPS, 07.10.2014. Der Dachverband der privaten Spitexorganisationen zählt rund 130 Mitglieder. Gegenüber der öffentlichen Spitex umfasst der Bereich Hauswirtschaft und Betreuung bei der privaten Spitex einen grösseren Anteil.
[80] Tel. Auskünfte von M. Mylaeus, Spitex Verband Schweiz, Leitung Qualität, Zuständige für RAI-HC, 09.09.2014 u. 19.09.2014.

living) oder Medikation. Es enthält auch eine Rubrik «Diagnosen». Allerdings handelt es sich dabei um eine freie Texteingabe. Es werden also keine Codierungen angewendet. Sofern nicht entsprechende Angaben eines Hausarztes o.ä. vorliegen, handelt es sich nicht um medizinische Diagnosen. Personen mit demenziellen Erkrankungen müssten vor allem anhand des Moduls zu den kognitiven Fähigkeiten resp. aus einer Kombination verschiedener Items identifiziert werden. Gemäss Auskünften der Zuständigen für RAI-HC im Spitex Verband Schweiz sollte dieses Vorgehen machbar sein und wäre im Rahmen eines Pilotprojekts zu prüfen. In diesem Rahmen müsste auch die Datenqualität resp. -verwendbarkeit bezüglich IADL-Angaben etc. vertieft analysiert werden.

Demenzspezifischen Pflegeangebote

Aus RAI-HC und auch aus der bestehenden Spitex-Statistik lassen sich keine spezifischen Pflege- oder Betreuungsangebote für Demenzkranke («Demenz-Spitex» o.ä.) eruieren. Eine entsprechende Erhebung oder Bestandesaufnahme würde kaum Sinn machen. Es sei nicht zu erwarten, dass sich eine Spezialisierung herausbilden werde. Demenzerkrankungen seien seit je von der Spitex betreut worden. Die Pflege- und Betreuungsleistungen (A-, B-, C-Pflege) bei Demenzerkrankungen würden sich nicht wesentlich von denjenigen bei anderen Erkrankungen unterscheiden (Demenzerkrankungen würden allenfalls in den Bereich der Palliativpflege integriert). Dies alles schliesse allerdings nicht aus, dass Spitex-Organisationen aufgrund von Marktüberlegungen ein spezifisches Demenzangebot anbieten würden.

Überlegungen zu den Kosten

Der Spitex Verband Schweiz war bei der Entwicklung von RAI-HC Schweiz massgeblich beteiligt. Die Lizenzen für RAI-HC-Schweiz werden vom Spitex Verband Schweiz vergeben. Mit dem MEM Research Center (IEFM) besteht eine vertragliche Vereinbarung bzgl. des aufgebauten RAI-HC-Datenpools. Der Spitex Verband Schweiz plant die Daten für Forschungsprojekte resp. Auswertungen zur Verfügung zu stellen. Allerdings werde dies nicht kostenlos geschehen, sondern die Daten müssen gekauft werden. Das Verfahren könnte ähnlich sein, wie beim Datenpool der Schweizer Krankenversicherer, der von der Abteilung Statistik der SASIS AG produziert und bewirtschaftet wird.[81] Die RAI-HC-Daten werden frühestens 2016 für Dritte zur Verfügung stehen. Über den voraussichtlichen Preis der Daten konnten noch keine Angaben gemacht werden. Für die einzelnen Spitex-Organisationen entsteht durch ein Demenzmonitoring kein Zusatzaufwand, da die RAI-HC-Bedarfsabklärung ohnehin möglichst flächendeckend und umfassen angestrebt wird.

7.3.3 Fazit

In **Tabelle 19** sind die Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken bezüglich der Identifizierung von Menschen mit Demenzerkrankungen in den Assessmentdaten (insbes. des Instruments RAI) der Alters- und Pflegeheime und der Spitex übersichtsartig dargestellt.

[81] Vgl. www.sasis.ch/de/492.

Tabelle 19: Verwendung von Assessmentdaten der Heime und der Spitex (RAI-NH, PLAISIR, RAI-HC): Stärken, Schwächen, Chancen, Risiken

Stärken	Schwächen
■ Grosse Abdeckung, Abstützung auf Routinedaten der Institutionen ■ Jährliche Auswertungen möglich ■ Hochrechnungen auf Gesamtschweiz vergleichsweise einfach möglich ■ Ausser für die separaten demenzspezifischen Auswertungen entstehen kaum Zusatzkosten, da die Assessmentdaten ohnehin gesammelt werden (müssen)	■ Keine Daten aus Heimen, die BESA verwenden (zumindest in der aktuellen Form). Daten aus der privaten Spitex sind routinemässig nicht zugänglich ■ Im Bereich Spitex keine medizinischen Demenzdiagnosen im Datensatz verfügbar (Herleitung muss aus Modul zu kognitiven Fähigkeiten und evtl. anderen Items erfolgen) ■ Bei einigen Einrichtungen werden (noch) nicht bei allen ihren Klient/innen/Bewohner/innen Assessments durchgeführt ■ Datenzugänglichkeit im Heimbereich nicht vollständig geklärt; die Daten resp. Auswertungen müssen voraussichtlich gekauft werden
Chancen	**Risiken**
■ Relativ einfacher Datenzugang, rasche Verfügbarkeit, Pilotprojekt rasch möglich ■ Synergien mit den Bestrebungen im Bereich Q-Massnahmen der Tarifpartner bzw. Erhebung von Qualitätsindikatoren (Abstützung auf KVG Art. 22a, Verpflichtung der Leistungserbringer dem Bund Daten zu medizinischen Q-Indikatoren zu liefern)	■ Doppelzählungen bezüglich Prävalenz möglich, wenn Person im gleichen Jahr von Spitex ins Heim wechselt ■ Unsichere Datenqualität im Spitex-Bereich

Darstellung BASS

Auf der Grundlage der bisherigen Abklärungen halten wir es für zweckmässig, die RAI-NH- und RAI-HC-Daten als Grundlagen für ein Demenzmonitoring zu verwenden. Sie würden eine relativ hohe Abdeckung und Repräsentativität ermöglichen. Hochrechnungen sollten anhand der SOMED für den Heimbereich und der Spitexstatistik für den Spitexbereich möglich sein. Die spezifischen Kosten für das Demenzmonitoring sind vergleichsweise gering. Die Datenerfassungen in den Assessments erfolgen ohnehin und werden im Rahmen der Diskussion um Qualitätsindikatoren (Q-Massnahmen der Tarifpartner, KVV Art. 77) weiter an Bedeutung gewinnen. Offene Fragen betreffen die Zugänglichkeit und die Datenqualität.

7.4 Potential von Krankenversicherungsdaten

In Deutschland wird zurzeit am Aufbau eines Demenz-Registers auf der Basis von Krankenversicherungsdaten gearbeitet.[82] Die Personen mit Demenzerkrankung werden dabei anhand der Diagnosen (ICD-10) identifiziert. Im Rahmen der Machbarkeitsanalyse wurde mit vier grossen Krankenversicherern der Schweiz[83] Kontakt aufgenommen, um zu klären, inwiefern Informationen über Menschen mit Demenzerkrankungen in den Krankenversicherungsdaten enthalten sind, welche ein Monitoring gemäss dem deutschen Modell ermöglichen würden. Wenn in den Datenquellen der Krankenversicherer Personen mit Demenzerkrankung identifiziert werden könnten, wären dadurch insbesondere Informationen zu den Kosten zu gewinnen bzw. es könnten Kostenvergleiche mit Referenzgruppen angestellt werden.

Grundsätzlich wurden vier Identifizierungsansätze verfolgt: (a) Identifizierung über Diagnosen, (b) Identifizierung über den Gebrauch ausgewählter Medikamente, (c) Identifizierung über Leistungserbringer, (d) Identifizierung über TARMED-Positionen. Im Folgenden wird für die vier Ansätze skizziert, inwiefern sie geeignet zur Informationsgewinnung sein dürften.

■ **Identifizierung über Diagnosen:** Die Krankenversicherer verfügen nur teilweise über Informationen zu den Diagnosen der Patient/innen. Angemerkt wird von den befragten Personen, dass Diagnosen oft

[82] Vgl. https://www.dzne.de/forschung/forschungsbereiche/populationsstudien.html (Zugriff 07.05.2014).

[83] CSS, Helsana, ÖKK, SWICA; W. Beule, Leiter Data Mining & Statistik der Helsana Gruppe hat vertiefte Abklärungen zu Informationen über Demenzerkrankungen innerhalb seiner Institution vorgenommen.

von den Leistungserbringern nicht oder nur unzureichend erfasst oder an die Versicherungen geliefert werden. Wenn Diagnosen verfügbar sind, beruhen diese für den ambulanten Bereich auf dem Tessiner Code, welcher keine Identifizierung von Demenzerkrankungen erlaubt. Für den stationären Bereich sind teilweise Diagnosecodes gemäss ICD-10-Codierung vorhanden, jedoch nicht für alle Leistungserbringer. Der Identifizierungsansatz über Diagnosen in den Krankenversicherungsdaten eignet sich folglich – zumindest gemäss der aktuellen Datenbasis – nicht zur Informationsgewinnung.

■ **Identifizierung über den Gebrauch ausgewählter Medikamente:** Um Personen mit einer bestimmten Erkrankung zu identifizieren, wählen die Krankenkassen gemeinhin den Weg, den Gebrauch ausgewählter Medikamente zu untersuchen. Verschiedene Studien in diesem Bereich wurden von den Forschungsabteilungen der Krankenkassen – teilweise in Kooperation mit Universitäten – durchgeführt (z.B. Huber et. al. 2013) – wobei keine Studien gefunden wurden, die explizit auf Demenzerkrankungen fokussieren. Eine Krankenversicherung hat für die vorliegende Machbarkeitsanalyse eine explorative Auswertung für den ATC-Wirkstoffcode N06D (Antidementiva) vorgenommen und kam auf einen Anteil von 1.8 Prozent der Versicherten[84], die potentiell an einer Demenzerkrankung leiden. Unklar bleibt, Inwiefern Medikamente mit diesem Wirkstoff auch an Personen mit anderen Erkrankungen oder präventiv an Personen ohne diagnostizierte Demenz verabreicht werden. Eine andere Krankenkasse hat in einem anderen Projekt die Erfahrung gemacht, dass über den Medikamentengebrauch keine einwandfreie Identifizierung von Erkrankungen vorgenommen werden kann.[85]

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass es sich lohnen würde, eine Grundlagenstudie zur Identifizierung von Personen mit Demenzerkrankung über den Gebrauch ausgewählter Medikamente anhand der Krankenversicherungsdaten durchzuführen. Ob aus diesen Untersuchungen Indikatoren resultieren würden, die sich für ein Versorgungsmonitoring eignen, lässt sich zurzeit allerdings nicht vorhersagen.

■ **Identifizierung über Leistungserbringer:** Eine der befragten Personen erwähnt, dass allenfalls über Abrechnungen bestimmter Leistungserbringer wie Spitexdienste und stationäre Einrichtungen mit demenzspezifischen Dienstleistungen, Informationen gewonnen werden könnten, weil für Menschen mit Demenzerkrankungen teilweise zusätzliche Kosten verrechnet werden. Allerdings müsste dieser Ansatz vertieft geprüft werden. Es bestehen noch keine Erfahrungen, ob diese indirekte Vorgehensweise zielführend ist.

■ **Identifizierung über TARMED-Positionen:** Die befragten Personen bei den Krankenversicherern sind eher nicht der Ansicht, dass über TARMED-Positionen belastbare Schätzungen zur Anzahl Menschen mit Demenzerkrankung vorgenommen werden können. Entsprechende TARMED-Positionen werden von Spezialist/innen codiert (Position 00.0490 «Kognitive Abklärungen und Beratung»); Die Position ist für Fachärzte der Geriatrie reserviert, darf also von Hausärzt/innen nicht verwendet werden.[86]

Überlegungen zu den Kosten der Auswertung von Krankenversicherungsdaten

Ob Menschen mit Demenzerkrankungen in den Versicherungsdaten zu identifizieren sind, wird zurzeit von Krankenversicherungen selbst untersucht. Falls die Identifizierung gelingt, könnten in periodischen Abständen Auswertungsaufträge an die Statistikabteilungen der Versicherer oder an private Studienbüros vergeben werden, um Indikatoren zu berechnen – z.B. zu Unterschieden in den Gesundheitskosten zwischen Menschen mit und ohne Demenzerkrankung. Die Kosten für die Datenauswertungen der Krankenversicherungsdaten hängen davon ab, wie detailliert die Auswertungen sein sollen. Anzunehmen ist, dass

[84] Dies entspricht rund 21'600 Versicherten. Die Versicherung hat einen Marktanteil von rund 15%. 15% von den geschätzten 110'000 Demenzerkrankten wären rund 16'500 Personen.

[85] Im Rahmen eines Forschungsprojekts hat die Krankenkasse anhand des Medikamentengebrauchs Asthma-Patienten zu identifizieren versucht und danach angeschrieben, worauf zahlreiche Versicherte sich gemeldet haben, die nicht an Asthma litten.

[86] Hausärzt/innen müssen den Zeitaufwand für Demenzabklärungen mit ihren TARMED-Grundpositionen aufsummieren (vgl. Anliker/Zogg 2012).

pro Erhebungsperiode ein fünfstelliger Betrag aufgewendet werden müsste. Offene Fragen bestehen im Bereich der Datenschutzbestimmungen und dem Zugang zu den Daten. Weil zurzeit nicht feststeht, wie gut es gelingt, Menschen mit Demenzerkrankungen in den Versichererdaten zu identifizieren, wurden keine weiteren Abklärungen zu den Kosten für Monitoringsstudien vorgenommen. Falls in der *BAGSAN*-Datenbank, die zurzeit vom BAG aufgebaut wird, die erforderlichen Informationen enthalten sein werden, dürften sich sowohl die Probleme beim Datenzugang als auch die Kosten reduzieren. Die befragten Personen konnten noch keine präzisen Auskünfte zu diesbezüglichen Details und der Verfügbarkeit der BAGSAN-Datenbank geben (Vgl. Abschnitt 4.1).

Fazit

Aus den Krankenversicherungsdaten könnten Personen mit Demenzerkrankungen am ehesten über den Leistungsbezug ausgewählter Medikamente identifiziert werden. Offen bleibt, wie valide solche Indentifizierungen sind. Potenziell liessen sich interessante Informationen gewinnen – u.a. bei Kostenvergleichen mit Referenzgruppen. Allerdings fallen entsprechende Untersuchungen in den Bereich der Grundlagenforschung. Für die Verwendung von Kennzahlen in einem Versorgungsmonitoring müsste zuerst eine spezifische Studie gemacht werden, um zu prüfen, wie zuverlässig eine Identifizierung von Demenzerkrankten in den Krankenversicherungsdaten vorgenommen werden kann. Im Rahmen der vorliegenden Machbarkeitsstudie für ein Versorgungsmonitoring wurde der Beizug von Krankenversicherungsdaten daher nicht vertiefter analysiert.

Tabelle 20 bietet eine stichwortartige Übersicht der Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken bezüglich der Identifizierung von Menschen mit Demenzerkrankungen in den Krankenversicherungsdaten über den Gebrauch ausgewählter Medikamente.

Tabelle 20: Identifizierung von Menschen mit Demenzerkrankungen in den Krankenversicherungsdaten: Stärken, Schwächen, Chancen, Risiken

Stärken	Schwächen
■ An der Vorgehensweise zur Identifikation der Personen mit Demenzerkrankungen anhand des Gebrauchs ausgewählter Medikamente wird zurzeit in mehreren Ländern geforscht	■ Zurzeit ist nicht bekannt, wie gut es mit Schweizer Daten gelingt, Menschen mit Demenzerkrankungen in den Versicherungsdaten zu identifizieren ■ Der Zugang zu den Daten ist nicht ohne Weiteres gewährleistet, da sie im Besitz der Krankenversicherer sind. Für periodische Auswertungen besteht dadurch eine Schwierigkeit. Inwiefern diese durch den Aufbau der BAGSAN-Datenbank eliminiert wird, können die zuständigen Personen zurzeit nicht abschätzen
Chancen	**Risiken**
■ Falls es gelingt, Menschen mit Demenzerkrankungen in den Versicherungsdaten zu identifizieren, könnten basierend darauf Indikatoren zu den Kosten von Demenz berechnet werden	■ Wenn sich die Therapieformen (Verabreichung von Medikamenten) ändern, ist die Vorgehensweise zur Identifikation der Menschen mit Demenzerkrankungen ebenfalls anzupassen

Darstellung BASS

8 Empfohlenes Vorgehen / weitere Schritte

Aus den oben gezogenen Fazits und der Analyse der Chancen und Risiken der verschiedenen Varianten lässt sich ableiten, dass insbesondere drei Massnahmen für ein Monitoring zweckmässig und zielführend sein dürften:

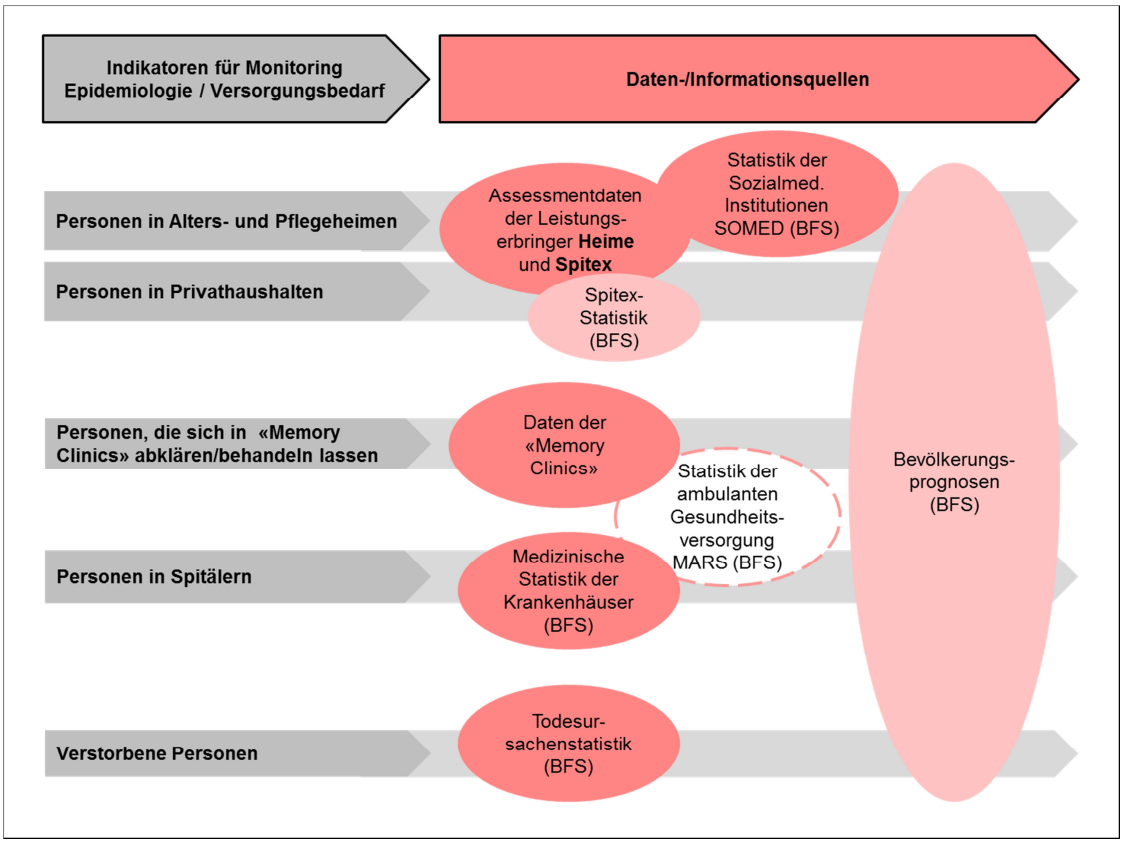
- Umsetzung einer einheitlichen Erhebung von Patient/innen-Daten in den «Memory Clinics»
- Prüfung einer Erweiterung der SOMED-Statistik, um Angaben zu demenzspezifischen Plätzen zu erhalten
- Auswertung von Assessment-Daten der Leistungserbringer Alters- und Pflegeheime und Spitex

Grob zusammenfassend würden wir für ein Demenzmonitoring ein pragmatisches Vorgehen vorschlagen, ähnlich dem aktuellen Vorgehen im Kanton Tessin (vgl. Abschnitt 4.2).

8.1 Monitoring der Epidemiologie resp. des Versorgungsbedarfs

Abbildung 2 zeigt eine grafische Übersicht zum vorgeschlagenen Vorgehen und zu den verwendeten Daten im Bereich Epidemiologie/Versorgungsbedarf.

Abbildung 2: Übersicht über die vorgeschlagenen Datengrundlagen – Ebene Epidemiologie/Versorgungsbedarf



Darstellung BASS

Auf der Grundlage der **Assessmentdaten der Alters- und Pflegeheime und der Spitex** (MDS RAI-NH und RAI-HC, ergänzend PLAISIR) werden die Daten und Informationen zu Personen mit Demenzerkrankung gewonnen, die in Alters- und Pflegeheimen und zu Hause leben. Hochrechnungen erfolgen über die SOMED (für die Heime ohne RAI-NH od. PLAISIR) und die Spitexstatistik des BFS (für die Spitex ohne RAI-HC od. die private Spitex, sofern hier keine eigene RAI-HC-Erhebung stattfinden soll). Die Prävalenzen

können damit für Personen, die in Kontakt mit einem dieser beiden Leistungserbringer sind (Alters- und Pflegeheim oder Spitex), ermittelt werden.

Schätzungen gehen davon aus, dass gut die Hälfte der Menschen mit Demenzerkrankungen zu Hause lebt (BAG 2013, 13). Aus einer Befragung von Angehörigen 2012 ging hervor, dass über die Hälfte der zu Hause lebenden Menschen mit Demenz, die Spitex und/oder Tagesstätten nutzen. Rund ein Viertel hat auch bereits einen Begleitdienst zu Hause und einen Kurzaufenthalt im Heim beansprucht.[87]

Lücken in der Abdeckung resp. Datenlage ergeben sich bei diesem Vorgehen also hauptsächlich für Personen mit dementieller Erkrankung, die mit keinem der erwähnten beiden Leistungserbringer in Kontakt stehen. Dabei handelt es sich vor allem um Personen in Privathaushalten, die bisher ausschliesslich von Angehörigen, Care-Migrant/innen etc. betreut wurden oder alleinlebende Personen, die sich in einem relativ frühen Erkrankungsstadium befinden. In diesem Teilbereich muss auf Schätzungen aus (internationalen) Studien abgestützt werden. Zum Teil dürfte dereinst die ambulante Statistik MARS des BFS eine Lücke füllen (Diagnosedaten aus Hausarztpraxen). Dabei ist jeweils die Gefahr von Doppelzählungen zu berücksichtigen. Lücken bestehen zudem im Bereich der Personen mit Demenzerkrankungen, die in Behindertenheimen leben. Wobei hier davon auszugehen ist, dass die demenzielle Erkrankung mit einem anderen Gebrechen in Zusammenhang steht.

Angaben zur Inzidenz oder zum Schweregrad oder zur Art der Demenzerkrankungen, zu Entwicklungen etc. können anhand der **Daten der Memory-Kliniken** gewonnen werden. Derzeit wird es sich hier um eine Unterschätzung handeln. Mit einem entsprechenden Ausbau der Memory-Kliniken und ihren Abklärungskapazitäten, sollten die Möglichkeiten präzisere Informationen zu gewinnen, jedoch ansteigen. Auf der Grundlage von Angaben zum Krankheitsverlauf könnten auch Schätzungen zur Anzahl Menschen mit (bisher) nicht-diagnostizierter demenzieller Erkrankung vorgenommen werden.

Im Kanton Tessin werden zusätzlich Daten von therapeutischen Tageszentren, die von Pro Senectute betrieben werden, in ein Monitoring miteinbezogen. In diesen Zentren werden Informationen zum Schweregrad der Demenzerkrankung und weitere Angaben erfasst (z.B. Mini Mental Status, ADL, NOSGER u.a.). Für ein gesamtschweizerisches Monitoring bräuchte es in diesem Feld allenfalls eine Erhebung, um sich einen vollständigen Überblick zu verschaffen.

Ergänzend können die Medizinische Statistik der Krankenhäuser (stationäre Behandlungen mit Haupt- oder Nebendiagnose Demenz) und die Todesursachenstatistik beigezogen werden. Sobald erste Daten von MARS vorliegen, ist zu prüfen, inwiefern diese für ein Demenzmonitoring verwendet werden können.

8.2 Monitoring des Versorgungsangebots

Für den Bereich der Angebotsseite der Versorgung sehen wir grundsätzlich folgende Möglichkeiten, Monitoringdaten zu generieren:

- **Erweiterung der SOMED** mit Variablen zum Angebot an demenzspezifischen Abteilungen (Demenzstationen) resp. demenzspezifischen Plätzen und Tages- oder Nachtheimangeboten in den Alters- und Pflegeheimen.
- Ergänzend müssten die **Angebote der Memory-Klinken** (Anzahl, Abklärungskapazitäten) und allenfalls zusätzlich demenz-spezifische Angebote in den Spitälern eruiert werden.

[87] Ecoplan (2013b, 3). Aufgrund der Sensibilisierung und des voraussichtlich höheren Informationsgrads der Personen im Sample sei davon auszugehen, dass das Nutzungsverhalten in der Stichprobe im Vergleich mit der Gesamtbevölkerung überdurchschnittlich sei.

■ Durchführung **periodischer Bestandesaufnahmen** bezüglich verschiedener aussermedizinischen Einrichtungen. Wie bereits erwähnt, besteht eine Kenntnislücke im Bereich von Tages- oder Abklärungsstätten im aussermedizinischen Bereich, z.B. von Einrichtungen, die von Pro Senectute betreut werden. In einer breiteren Bestandesaufnahme (allenfalls über die Kantone) könnten diese Angebote miteinbezogen werden.

8.3 Monitoring der Kosten von Demenz

Die erhobenen Indikatoren des Monitorings werden dazu dienen, Kostenschätzungen vorzunehmen resp. zu aktualisieren. Für Studien zu den Kosten von Demenz sind zwei Arten von Informationen entscheidend:

■ Angaben zum **Mengengerüst**, also Anzahl der von Demenzerkrankungen betroffenen Personen und deren Inanspruchnahme von Leistungen (Anzahl Menschen mit Demenz im Heim, zu Hause, mit Inanspruchnahme von Spitexleistungen etc.)
■ Angaben zu den **Kosten** der Leistungen, die von den Menschen mit Demenzerkrankung in Anspruch genommen werden (Kosten des Heim-/Spitalaufenthalts von Menschen mit Demenz, Kosten für informelle Pflege, Spitexkosten etc.)

Es erscheint zweckmässig, das Vorgehen der Studie zu den Kosten von Demenz in der Schweiz aus dem Jahr 2010 (Ecoplan 2010) in periodischen Abständen zu wiederholen bzw. ein Update vorzunehmen. In der Studie werden die verfügbaren Informationen für die Abschätzungen des Mengengerüsts genutzt und es werden Datengrundlagen aus nationalen Statistiken, nationalen Befragungen und Expertenschätzungen verwendet, um die Kosten von einzelnen Leistungen zu eruieren.

Die Indikatoren des Monitorings dienen in erster Linie dazu, das **Mengengerüst** zu aktualisieren. Die Auswertungen der Assesment-Daten von Heimen und Spitex-Organisationen erlauben eine Überprüfung bzw. Aktualisierung des Mengengerüsts zur Betreuungsform (Heim, zu Hause) von Menschen mit Demenzerkrankung und zum Umfang von Spitex-Leistungen. Die Assessment-Daten in Kombination mit der Datenbank der «Memory Clinics» soll längerfristig zur Überprüfung des Mengengerüsts zum Diagnosestatus und zum Abhängigkeitsgrad für zu Hause lebende Menschen mit Demenz dienen. Die Medizinische Statistik der Krankenhäuser wird weiterhin dazu genutzt, die Anzahl Spitalaufenthalte mit Haupt- oder Nebendiagnose Demenz zu bestimmen – dereinst dürften die Daten des Projekts MARS das Pendant für den ambulanten Bereich liefern. Für die Schätzung der Kosten von Demenz sind Überprüfungen bzw. Aktualisierungen der Mengengerüste von grosser Bedeutung.

Auch wenn die Schätzungen zu den **Kosten für einzelne Leistungen** in der Studie aus dem Jahr 2010 z.T. auf groben Näherungen beruhen, liefern sie wichtige Anhaltspunkte. Für die Entwicklung der Kosten werden aller Voraussicht nach nicht die Änderungen in den Kosten für einzelne Leistungen bestimmend sein, sondern die Entwicklung der Anzahl Menschen, die die Leistungen in Anspruch nehmen. Insofern scheint es zielführend, im Rahmen des Monitorings die Ressourcen für eine zuverlässige Quantifizierung des Mengengerüsts einzusetzen.

Tabelle 21 zeigt die Datenquellen, die zur Bestimmung der Kosten der einzelnen Leistungen verwendet wurden und die relevanten Mengengerüste für die einzelnen Kostenkategorien gemäss der Studie zu den Kosten von Demenz aus dem Jahr 2010.

Tabelle 21: Datengrundlagen zur Schätzung der Kosten von Demenz

Kostenkategorie	Datenquelle zur Schätzung der Kosten der einzelnen Leistungen	Relevante Mengengerüste
Spital	Krankenhausstatistik	Anzahl Spitalaufenthalte von Menschen mit Demenz (Medizinische Statistik der Krankenhäuser)
Heim	SOMED-Statistik	Anzahl Menschen mit Demenz, die in Heimen leben
Spitex	Spitex-Statistik	Anzahl Menschen mit Demenz, die Leistungen der Spitex in Anspruch nehmen
Hausärzt/innen: Betreuung und Diagnostik	Santésuisse: Taxpunktwerte Ärzt/innen	Anzahl Arztkonsultationen v. Menschen mit Demenz
«Memory Clinics»	Angaben des Vereins «Swiss Memory Clinics»	Anzahl Abklärungen in den «Memory Clinics»
Medikamente	Interpharma (Fabrikabgabepreis der verkauften Antidementiva)	Kein Mengengerüst - direkter Zugang über Kosten
Indirekte Kosten: Informelle Pflege und Betreuung	Marktlohnansatz: Äquivalenzgruppen nach NOGA, Satellitenkonto Haushaltsproduktion BFS	Anzahl zu Hause lebende Personen mit informeller Hilfe von Angehörigen Zeitaufwand für informelle Pflege und Betreuung

Quelle: Linke und mittlere Spalte: Ecoplan (2010, 19); rechte Spalte: BASS in Anlehnung an Ecoplan (2010, 22)

Anzumerken ist, dass gemäss den letzten Schätzungen nahezu die Hälfte der durch Demenz verursachten Kosten indirekte Kosten in Form von informeller Betreuung und Pflege sind (44%; Ecoplan 2010, 36). Diese Leistungen werden unentgeltlich von Angehörigen erbracht und nicht über Krankenkassenprämien, Steuern oder andere Finanzflüsse finanziert. Die Annahmen zum Betreuungsumfang wirken sich stark auf die geschätzten Kosten der Demenz aus.[88] Wichtig für die Entwicklung wird demnach sein, inwieweit es durch verschiedene Unterstützungsmassnahmen ermöglicht wird, demenziell erkrankte Personen möglichst lange zu Hause betreuen zu können.

8.4 Tabellarische Übersicht über die für das Monitoring empfohlenen Datengrundlagen

Die nachfolgenden Tabellen (**Tabelle 22**, **Tabelle 23**) zeigen abschliessend übersichtsartig die für das Monitoring empfohlenen Datengrundlagen und Variablen sowie die bleibenden Lücken und Vorbehalte.

[88] Für eine schweizspezifische Überprüfung/Aktualisierung dieser Annahmen wäre allenfalls eine gezielte Befragung von Angehörigen in Betracht zu ziehen, die sich von der Struktur her an das Modul «unbezahlte Arbeit» der SAKE anlehnt, aber zusätzliche demenzspezifische Fragen enthalten müsste.

Tabelle 22: Übersicht über die für das Monitoring vorgeschlagenen Datengrundlagen auf Ebene Epidemiologie/Versorgungsbedarf

Angaben bzgl. Epidemiologie / Versorgungsbedarf	Daten-/Informationsquellen	Bemerkungen
Personen in Alters- und Pflegeheimen - Alter und Geschlecht - Typ der Demenzerkrankung (Alzheimer, andere demenzielle Erkrankung) - Stand der kognitiven Leistungsfähigkeit CPS - Aktivitäten des täglichen Lebens ADL - Medikation (Neuroleptika, angstreduzierende Medikamente, Antidepressiva)	**Assessmentdaten der Heime: RAI-NH, PLAISIR** -> Hochrechnung mit Statistik der sozialmedizinischen Institutionen SOMED (BFS)	**Lücken**: Heime, die ausschliesslich BESA verwenden, werden in Übergangszeit nicht berücksichtigt. Die Übertragbarkeit dürfte aber hoch sein **Zu beachten**: Datenzugänglichkeit für öffentl. Hand. Evtl. sind Auftragsauswertungen durch Q-Sys (RAI) oder ISE (PLAISIR) notwendig (analog Studien der ALZ 2012)
Personen in Privathaushalten - Alter und Geschlecht - Wohn-/Haushaltssituation - Stand der kognitiven Leistungsfähigkeit CPS - Instrumentelle Aktivitäten d. tägl. Lebens IADL - Medikation (Neuroleptika, angstreduzierende Medikamente, Antidepressiva)	**Assessmentdaten der Spitex: RAI-HC** -> Hochrechnung mit Spitex-Statistik (BFS)	**Lücken**: Daten der privaten Spitex müssten separat erhoben werden. Hochrechnung nötig **Zu beachten**: Datenzugänglichkeit für öffentl. Hand. Datenherrin ist Spitex Verband Schweiz. Auftrags-auswertungen notwendig **Lücken**: Keine Daten für Personen in Privathaus-halten verfügbar, die keine Spitex beanspruchen
Ergänzend:		
Personen, die sich in «Memory Clinics» abklären/behandeln lassen - Alter und Geschlecht - Typ der Demenzerkrankung (ICD-10), Komorbiditäten bzw. Nebendiagnosen - Inzidenzen	**Datenbank der «Memory Clinics»**	**Zu beachten**: Bzgl. Prävalenzschätzung Doppelzäh-lungen möglich, da sowohl Personen in Heimen, in Privathaushalten etc. Behandlung in Anspruch neh-men können **Zu beachten**: Datenzugänglichkeit für die öffentl. Hand. Auftragsauswertungen notwendig
Personen in Spitälern - Alter und Geschlecht - Typ der Demenzerkrankung (ICD-10), Komorbiditäten bzw. Nebendiagnosen	**Medizinische Statistik der Krankenhäuser (BFS)**	**Zu beachten**: Bzgl. Prävalenzschätzung Doppel-zählungen möglich, da sowohl Personen in Heimen als auch in Privathaushalten einen stationären Spitalaufenthalt haben können
Verstorbene Personen - Alter und Geschlecht	**Todesursachenstatistik (BFS)**	**Zu beachten**: Interpretation der Demenz als Todes-ursache

Darstellung BASS

Tabelle 23: Übersicht über die für das Monitoring vorgeschlagenen Datengrundlagen auf Ebene Versorgungsangebot

Angaben bzgl. Versorgungsangebot	Daten-/Informationsquellen	Bemerkungen
Stationärer Bereich Heime / Tages- und Nachtstrukturen - Anzahl demenzspezifische Plätze / Betten in stationären Einrichtungen - Anzahl demenzspezifische **Tages-/Nacht-plätze** in stationären Einrichtungen	**Statistik der sozialmedizinischen Institutionen SOMED (BFS)**	**Zu beachten**: Sofern Variablen in der SOMED neu aufgenommen werden. Definition von «demenzspezi-fisch» muss noch geklärt werden
Ambulanter Bereich - Anzahl «Memory Clinics» und deren Kapazität für Abklärungen - Anzahl Tages- od. Abklärungsstätten im aussermedizinischen Bereich, Kapazitäten	**Datenbank der «Memory Clinics»** **Periodische Bestandesaufnahme**	**Zu beachten**: Datenzugänglichkeit für die öffentl. Hand. Auftragsauswertungen notwendig Zu den Tages- oder Abklärungsstätten im aussermedi-zinischen Bereich (z.B. Pro Senectute) sind periodi-sche Bestandesaufnahmen nötig (z.B. über Kantone)

Darstellung BASS

BASS

9 Literaturverzeichnis

Albert M.S., S.T. DeKosky, D. Dickson, B. Dubois, H.H. Feldman et al. (2011): « The Diagnosis of Mild Cognitive Impairment due to Alzheimer's Disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association Workgroups on Diagnostic Guidelines for Alzheimer's Disease », *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 270–279

Alpérovitch A., J.F. Dartigues, K. Ritchie, C. Tsourio, B. Mazoyer, et al. (2006) : « L'étude des Trois cités : relation entre pathologie vasculaire et démence », *Revue médicale de l'assurance maladie*, 37(2), 117–124

ALZ Schweizerische Alzheimervereinigung (2010): Leichte kognitive Beeinträchtigung (MCI), April, o.O.

ALZ Schweizerische Alzheimervereinigung (2014): 113 000 Menschen mit Demenz in der Schweiz, Faktenblatt, Yverdon-les-Bains

Alzheimer's Association (2014): « 2014 Alzheimer's Disease Facts and Figures », *Alzheimer's & Dementia*, 10(2)

Ankri J. und C. Van Broeckhoven (2013): Evaluation du plan Alzheimer 2008–2012, rapport, avec la participation de C. Hesse, A. Martineau et A. Renucci, URL : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf [Stand 08.01.15]

Anliker M. und G. Bartelt (2013): Aktuelles zum RAI. RAI-NH–Fachtagung 2013, URL: http://www.qsys.ch/dwl/ab_2013/Anliker%20Markus_Aktuelles_130821.pdf [Stand: 17.06.2014]

Anliker M. und T. Zogg (2012): « Demenzabklärung durch den Hausarzt », *PrimaryCare*, 12(4), 62-64

BAG Bundesamt für Gesundheit (2013): Nationale Demenzstrategie 2014-2017, Bern

Bartelt G. (2012): Auswertungen von RAI-Daten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung - Technischer Bericht, Q-Sys AG, St. Gallen

BFS Bundesamt für Statistik (2013a): Detailkonzept Patientendaten Spital ambulant, Projekt MARS, V1.1, 13. Dezember 2013, o.O.

BFS Bundesamt für Statistik (2013b): Die Schweizerische Gesundheitsbefragung 2012 in Kürze. Konzept, Methode, Durchführung, Dezember 2013, o.O.

BFS Bundesamt für Statistik (2013c): Statistik der Hilfe und Pflege zu Hause Ergebnisse 2012: Zahlen und Trends, BFS Aktuell, Neuchâtel, November 2013, o.O.

BFS Bundesamt für Statistik (2013d): Todesursachenstatistik. Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, Neuchâtel, o.O.

Bickel H. et al. (2002): Stand der Epidemiologie, in: J.F. Hallauer & A. Kurz [Hrsg.]: Weissbuch Demenz. Stuttgart, 10–15

Carstensen B., J. Kolding Kristensen, M. M. Marcussen und K. Borch-Johnsen (2011): « The National Diabetes Register », *Scandinavian Journal of Public Health*, 39(7), 58–61

Centers for Disease Control and Prevention (2013): « Self-reported increased confusion or memory loss and associated functional difficulties among adults aged >/= 60 years - 21 States, 2011 », *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*, 62(18), 347–50

Choi B. (2013) : Surveillance des maladies chroniques au Canada, Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada, o.O.

Dartigues J.F., C. Helmer, L. Letenneur, K. Péres, H. Amieva et al. (2012): « Paquid 2012 : illustration et bilan ». *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du* vieillissement, 10(3), 325–31

Duport N., M. Boussac-Zarebska, A.-E. Develay und I. Grémy (2013) : Maladie d'Alzheimer et démences apparentées : taux d'ALD, de patients hospitalisés et de mortalité en France métropolitaine, 2007 et 2010, Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France, URL : http://www.invs.sante.fr/beh/2013/30/2013_30_1.html [Stand 08.01.15]

Ecoplan (2013a): Grundlagen für eine Nationale Demenzstrategie. Demenz in der Schweiz: Ausgangslage. Bericht zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) und der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK), Bern

Ecoplan (2013b): Ergebnisse einer schriftlichen Befragung der Angehörigen, Stand: 23.01.2013, Studie im Auftrag der ALZ, o.O.

EDI Eidgenössisches Departement des Innern (2012): Erläuternder Bericht zum Bundesgesetz über die Registrierung von Krebserkrankungen (Krebsregistrierungsgesetz, KRG), o.O.

Etude des 3 cités, suivi à 10 ans, URL : http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/cohortes_populationnelles_-_prorogation_de_la_cohorte_3C_-_suivi_a_10_ans_-_avril_2009.pdf [Stand 08.01.15]

EuroCoDe (2009): Report of WP 7 2006 Prevalence of Dementia in Europe. Final Report (17.07.2009), o.O.

European Commission (2014): Implementation report on the Commission Communication on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias, (Commission Staff Working Document 321), Brussels

Fuchs J., M.A. Busch, A. Gösswald, H. Hölling, R. Kuhnert und C. Scheidt-Nave (2013): « Körperliche und geistige Funktionsfähigkeit bei Personen im Alter von 65 bis 79 Jahren in Deutschland. Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1) », Bundesgesundheitsblatt, 5/6, 723–732

GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren (2013): Bestandesaufnahme der Demenzversorgung in den Kantonen. Bericht über die Resultate der Umfrage in den Kantonen (Januar-April 2013), Bern

gfs Bern (2004): Erhebliche Unterversorgung, Kurzbericht für die ALZ, Yverdon

Gostynski M. et al. (2002): « Prävalenz in der Stadt Zürich », *Sozial- und Präventivmedizin*, 47(5)

Gudbjörnsdottir S., J. Cederholm, P.M. Nilsson und B. Eliasson (2003): « The National Diabetes Register in Sweden. An Implementation of the St. Vincent Declaration for Quality Improvement in Diabetes Care », *Diabetes Care,* 26(4), 1270–1276

Harvey R., M.N. Rossor, M. Skelton-Robinson und E. Garrald (1998): Young Onset Dementia: Epidemiology, Clinical Symptoms, Family Burden, Support and Outcome. Dementia Research Group. Imperial College of Science, Technology and Medicine, London

Hessler J., M. Brönner, T. Etgen, K.-H. Ander, H. Förstl et al. (2014): « Suitability of the 6CIT as a Screening Test for Dementia in Primary Care Patients », *Aging Ment Health*, 18(4), 515-520

Hofman A. et al. (1991): « The Prevalence of Dementia in Europe: A Collaborative Study of 1980–1990 Findings », Eurodem Prevalence Research Group, *International Journal of Epidemiology,* 20, 736–748

Höpflinger F., L. Bayer Oglesby und A. Zumbrunn (2011): Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter, Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan, Neuenburg

Huber C.A., T.D. Szucs, R. Rapold und O. Reich (2013): « Identifying Patients with Chronic Conditions Using Pharmacy Data in Switzerland: An Updated Mapping Approach to the Classification of Medications », *BMC Public Health*, 13, 1030

Huguenin J. (2014): « Projekt MARS – Statistiken der ambulanten Gesundheitsversorgung », *Schweizerische Ärztezeitung*, 95(22/23), 859-861

IET Institut für klinische Epidemiologie der TILAK GmbH (2011): Diabetesregister Tirol – Gesamtbericht 2006–2011, Innsbruck

ISE Institut de santé et d'économie (2012): Analyse des Démences de Type Alzheimer dans la Base de Données PLAISIR de Mai 2012

Jessen F., B. Wiese, C. Bachmann et al. (2010): « Prediction of Dementia by Subjective Memory Impairment: Effects of Severity and Temporal Association with Cognitive Impairment », *Arch Gen Psychiatry*, 67(4), 414–22

Keshavjee K. und K. Martin (2012): The Art of the Possible. Using CPCSSN Data for Primary Care Research, URL: http://cpcssn.ca/research-resources/cpcssn-data-for-research/ [Stand 02.06.2014]

Larner A.J. (2012): Dementia in Clinical Practice: A Neurological Perspective. Studies in the Dementia Clinic, London: Springer

Lillquist P.P. (2004): « Challenges in Surveillance of Dementias in New York State », *Prev Chron Dis* 1(1), URL: http://www.cdc.gov/pcd/issues/2004/jan/03_0011.htm [Stand 02.05.2014]

Maronde B. (2012): Mit welchem Test die Demenz erkennen?, *Medical Tribune*, URL: http://www.medical-tribune.de/medizin/fokus-medizin/artikeldetail/mit-welchem-test-die-demenz-erkennen.html [Stand 05.08.15]

Mazzonna F. und Franco P. (2013): Patterns of Cognitive Ageing, in: A. v. Börsch-Supan, M. Brandt, H. Litwin und G. Weber [Hrsg.]: Active Ageing and Solidarity between Benerations in Europe. First Results from SHARE after the Economic Crisis, Berlin: De Gruyter

Monsch A.U., C. Büla, M. Hermelink, R.W. Kressig, B. Martensson et al. (Schweizer Expertengruppe) (2012): « Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz », *Praxis,* 101(19), 1239-1249

Moor C., A. Peng und H. R. Schelling (2013): Demenzbarometer 2012. Wissen, Einstellungen und Erfahrungen in der Schweiz, Bericht zu Handen der Schweizerischen Alzheimervereinigung, Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich

Moreau-Gruet F. (2013): Multimorbidität bei Personen ab 50 Jahren. Ergebnisse der Befragung SHARE, Obsan Bulletin 4/2013, Neuenburg

Müller K. (2014): Alternde Bevölkerung und gesundheitliche Versorgung. Zehn Herausforderungen für Prävention, Rehabilitation und das Versorgungsmanagement in Deutschland und der Schweiz, Bern: Verlag Hans Huber

Nowossadeck S. und E. Nowossadeck (2011): Krankheitsspektrum und Sterblichkeit im Alter, Report Altersdaten, Deutsches Zentrum für Altersfragen, 1-2/2011, Berlin, URL: http://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/GeroStat_Report_Altersdaten_Heft_1-2_2011_PW.pdf [Stand 8.01.15]

OSA Office for the Study of Aging (2012): South Carolina Alzheimer's Disease Registry – Annual Report 2012, Columbia SC: Arnold School of Public Health, University of South Carolina, URL: http://www.sph.sc.edu/osa/alzheimers_registry.html [Stand 09.05.2014]

Plassman B., K.M. Langa, G.G. Fisher, S.G. Heeringa, D.R. Weir et al. (2007): « Prevalence of Dementia in the United States: The Aging, Demographics, and Memory Study », *Neuroepidemiology*, 29, 125–132

QUALIS evaluation/BFH (2013): Demenzbetreuung in stationären Alterseinrichtungen. Eine nationale Umfrage von stationären Alterseinrichtungen der deutsch- und französischsprachigen Schweiz, Zürich

Reisberg B. und S. Gauthier (2008): « Current Evidence for Subjective Cognitive Impairment (SCI) as the Pre-Mild Cognitive Impairment (MCI) Stage of Subsequently Manifest Alzheimer's Disease », *Int Psychogeriatr*, 20(1), 1–16

Reisberg B., M.B. Shulman, C. Torossian, L. Leng und W. Zhu (2010): Outcome Over Seven Years of Healthy Adults with and without Subjective Cognitive Impairment. *Alzheimers Dement*, 6(1), 11–24

République française (2008) : Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008–2012, o.O.

RKI Robert Koch-Institut (2005) : Altersdemenz. Gesundheitsberichtsberichterstattung des Bundes, Heft 28, Berlin

RKI Robert Koch-Institut [Hrsg.] (2009): 20 Jahre nach dem Fall der Mauer: Wie hat sich die Gesundheit in Deutschland entwickelt? Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Berlin: RKI

Rothgang H. (2011): Dementia and Long-Term Care. Workshop: Monitoring Dementia – Towards a Dementia Monitoring System and a Dementia Registry in Germany, 17.November, Bonn

Rothgang H., S. Iwansky, R. Müller, S. Sauer und R. Unger (2010): Barmer GEK Pflegereport 2010 – Schwerpunktthema: Demenz und Pflege, St. Augustin: Asgard

Saint-Laurent D., C. Blais, S. Jean, C. Sirois, L. Rochette und V. Emond (2013) : « Le modèle québécois de surveillance des maladies chroniques basé sur l'utilisation des données médico-administratives jumelées », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire,* (hors-série), 4–8

Seematter-Bagnoud L., S. Fustinoni, L. Meylan, S. Monod, A. Junod et al. (2012) : Le Resident Assessment Instrument (RAI) et autres instruments d'évaluation des personnes âgées, Raisons de santé 191, Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive

Seshadri S., P.A. Wolf, A. Beiser, R. Au, K. McNulty, R. White et al. (1997): « Lifetime Risk of Dementia and Alzheimer's Disease. The Impact of Mortality on Risk Estimates in the Framingham Study », *Neurology*, 49(6), 1498–504

Touraine M., G. Fioraso und M. Delaunay (2013) : Communiqué de presse, Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, 21. September, o.O.

Von Stokar T., A.Vettori, R. Zandonella, J. Fliedner, N. Probst-Hensch, et. al (2012): Regierungsfolgenabschätzung zum Vorentwurf des Bundesgesetzes über die Registrierung von Krebserkrankungen, Zürich: Infras

Warncke K., M. Krasmann, C. Milz, L. Thümer, F. Hofmann et al. (2012): « Bayernweites Diabetes-Register «DiMelli»: 2-Jahres-Ergebnisse und Bestätigung einer neuen Methode zur Bestimmung von Insulinresistenz », *Diabetologie und Stoffwechsel*, 7

Ziegler U. und G. Doblhammer (2009): « Prävalenz und Indzidenz von Demenz in Deutschland – Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen von 2002 », *Das Gesundheitswesen*, 71, 281–290

10 Abkürzungsverzeichnis

ADAMS	Aging, Demographics, and Memory Study (vgl. Plassman et al. 2007)
ALZ	Schweizerische Alzheimervereinigung
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BESA	Bewohner/innen Einstufungs- und Abrechnungssystem
BFS	Bundesamt für Statistik
BRFSS	Behavioral Risk Factor Surveillance System, USA
CHAP	Chicago Health and Aging Project
CPS	Cognitive Performance Scale
DEAS	Deutscher Alterssurvey
DRG	Diagnosis Related Groups (diagnosebezogene Fallpauschalen)
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition
EGBI	Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen
FMH	Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte
GDK	Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren
HRS	Health and Retirement Survey, USA
ICD-10	International Classification of Diseases, 10. Revision
KLV	Krankenpflege-Leistungsverordnung
KVG	Bundesgesetz über die Krankenversicherung
MARS	Modules Ambulatoires des Relevés sur la Santé (Projekt des BFS zu Statistiken der ambulanten Gesundheitsversorgung)
MCBS	Medicare Current Beneficiary Survey, USA
MDS	Minimum Data Set
NICER	National Institute for Cancer Epidemiology and Registration
PLAISIR	Planification Informatisée des Soins Infirmiers Requis
RAI-HC	Resident Assessment Instrument Home Care
RAI-NH	Resident Assessment Instrument Nursing Home
SAKE	Schweizerische Arbeitskräfteerhebung
SGB	Schweizerische Gesundheitsbefragung
SHARE	Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe
SOMED	Statistik der Sozialmedizinischen Institutionen

11 Anhang

11.1 Begleitgremium der Studie

11.1.1 Teilnehmende am Expertenworkshop (1. Juli 2014)

Organisation / Institution	Name	Vorname
Bundesamt für Statistik, Sektion Gesundheit	Kaeser	Martine
Centre hospitalier universitaire vaudois CHUV	Démonet	Jean-François
FEGEMS, Fédération genevoise des établissements médico-sociaux	Stucki	Geneviève
Felix Platter Spital (Memory Clinic)	Bläsi	Stefan
H+ Die Spitäler der Schweiz	Berger	Stefan
Haute Ecole de la Santé La Source Lausanne HES	Verloo	Henk
Institut für Hausarztmedizin, Universitätsspital Zürich	Senn	Oliver
Kanton Aargau, Abteilung Gesundheitsversorgung	Wippl	Claudia
Kanton Basel-Stadt, Abteilung Langzeitpflege	Brunner	Jessica
Pro Senectute Schweiz	Bula	Christa
Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren GDK / CDS	Coppex	Pia
Psychiatrische Universitätsklinik Zürich, Klinik für Alterspsychiatrie	Savaskan	Egemen
Observatoire valaisan de la santé	Clausen	Frédéric
Qualis Evaluation	Imhof	Anita
santésuisse Die Schweizer Krankenversicherer	Grunder	Stefan
Schweizer Berufsverband für Pflegefachfrauen u. Pflegefachmänner	Portenier	Lucien
Schweizerische Alzheimervereinigung	Martensson	Birgitta
Schweizerische Alzheimervereinigung	Gadient	Nicole
Schweizerische Alzheimervereinigung	Bandi	Susanne
Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan	Pellegrini	Sonja
SGAP / SPPA, Schweizerische Gesellschaft für Alterspsychiatrie und -psychotherapie	von Gunten	Armin
Spitex Verband Schweiz	Mylaeus-Renggli	Maja
SUPSI, Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana	Pezzati	Rita
Universität Bern, Institut für Pathologie	Hewer	Ekkehard
Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie ZfG	Schelling	Hans Rudolf
Verein für Pflegewissenschaft VFP	Neuhaus	Ursa

Schriftliche Inputs wurden uns zudem von Dr. Stefanie Becker, Leiterin Institut Alter, Berner Fachhochschule, geliefert.

Weiter bestand ein Austausch mit Herrn Christoph Schmid, Ressortleiter Gerontologie, CURAVIVA – Verband Heime und soziale Institutionen Schweiz.

11.1.2 Befragte Expert/innen im Rahmen der Machbarkeitsanalyse

- Prof. Dr. Andreas U. Monsch, Präsident des Vereins «Swiss Memory Clinics»
- Dr. Jacques Huguenin, Bundesamt fürs Statistik, Gesamtprojektleiter MARS; Mathias Steffen, Wissenschaftlicher Mitarbeiter MARS
- Dr. Simone Bader, Bundesamt für Gesundheit, Kontakt für Fragen zum Nationalen Krebsregister
- Anthony Francis, Bundesamt für Statistik, Projektleiter SOMED
- Dr. Marco Storni, Bundesamt für Statistik, Projektleiter SGB
- Alain Vuille, Bundesamt für Statistik, Sektionschef, Arbeit und Erwerbsleben (SAKE)
- Dr. Guido Bartelt, Gesundheitsökonom, Geschäftsführung/Partner Q-Sys AG, Experte RAI-Instrumente
- Beat Stübi, Geschäftsführer BESA Care AG
- Maja Mylaeus-Renggli, Spitex Verband Schweiz, Leitung Qualität, Zuständige für RAI-HC
- Wolfgang Beule, Helsana-Gruppe, Leiter Data Mining & Statistik – FCD Controlling & Informationsmanagement

BASS

11.2 Beispiel Meldeformular «West Virginia Alzheimer's Disease Registry»

(Toll Free Help: 877-WVU-ADRD) **West Virginia Alzheimer's Disease Registry** (Toll Free Fax: 877-FAX-WVAD)

Health Care Provider Reporting Form

Diagnosing or Treating Physician

West Virginia Medical License Number:	First Name:	Middle Initial:	Last Name:
Physician's Preferred Contact Address			
Street:		City:	State: / Zip:
Telephone:	Fax:	Email:	
Medical Specialty: ☐ Neurology ☐ Psychiatry ☐ Geriatrics ☐ Family/General Practice ☐ Internal Medicine ☐ Other			
Reporter's Name (if different from above): _____ (First Name, Last Name) Reporter's Profession: ☐ MD ☐ DO ☐ PA ☐ LNP ☐ NP ☐ RN ☐ Administrator ☐ Other (specify):			

Patient Information & Medical History of Alzheimer's Disease or Related Disorder (ADRD)

Patient's Name		**Today's Date:**	
First Name:	Middle Initial:	Last Name:	Maiden Name:
Gender: ☐ Male ☐ Female	Last Four Digits of Social Security Number: XXX - XX - _____		
Place of Birth: City: _____ State: ____ Country: _____ **Date of Birth** (Month/Day/Year): _____ **Education Level:** ☐ Grade School ☐ High School ☐ College ☐ Graduate Degree			
Patient's Current Address			
Street:	City:	State:	Zip:
With whom does the patient live? ☐ Alone ☐ Assisted living ☐ Nursing home ☐ State Facility ☐ Veterans Administration facility ☐ Private residence with caregiver ☐ Other Is the caregiver: ☐ Spouse ☐ Other family member ☐ Paid assistant ☐ Adult day care center ☐ Other			
Race: ☐ White ☐ African American ☐ American Indian/Alaskan Native ☐ Asian/Pacific Islander ☐ Multi-racial ☐ Other			
Ethnicity: ☐ Non-Hispanic/Non-Latino ☐ Hispanic		**Is the patient or caregiver interested in receiving further disease-related information?** ☐ Yes ☐ No	
Age at ADRD onset? ☐ Unknown		**Age at ADRD diagnosis?** ☐ Unknown	
If possible, classify patient's dementia (check all that apply): ☐ Alzheimer's disease ☐ Senile dementia ☐ Presenile dementia ☐ Multi-infarct dementia ☐ Vascular Dementia ☐ Mixed dementia ☐ Unknown ☐ Drug induced or alcoholic dementia ☐ Medical diagnosis with dementia ☐ Creutzfeldt-Jakob disease ☐ Parkinson's disease ☐ Huntington's disease ☐ Dementia with Lewy Bodies ☐ Frontotemporal Dementia			
Stage of ADRD at Diagnosis: ☐ Early (Mild) ☐ Middle (Moderate) ☐ Late (Severe) **Current stage of ADRD:** ☐ Early (Mild) ☐ Middle (Moderate) ☐ Late (Severe)			
ADRD-related exams (check all that apply): ☐ EEG ☐ Mini Mental ☐ MRI ☐ Others (specify):			
Is the patient receiving prescription medication(s) for ADRD? ☐ No ☐ Yes (specify):			
Other health conditions (check all that apply)? ☐ Obesity ☐ Diabetes ☐ Hypertension ☐ Elevated cholesterol ☐ Cardiovascular disease ☐ Cerebrovascular disease ☐ Neurological disease ☐ Other (specify):			
Does the patient have any other psychiatric illness? ☐ Yes (specify): ☐ No ☐ Unknown			
Does the patient have blood relatives that have or had ADRD? ☐ Yes ☐ No ☐ Unknown			
Has the patient been exposed to the following? Head trauma: ☐ Yes ☐ No ☐ Unknown If yes, Age?_____ Tobacco: ☐ Yes ☐ No ☐ Unknown Drug abuse: ☐ Yes ☐ No ☐ Unknown Alcohol abuse: ☐ Yes ☐ No ☐ Unknown			
Prolonged exposure to contaminants and/or toxins? ☐ Yes ☐ No ☐ Unknown **If yes, please describe:**			

(Toll Free Help: 877-WVU-ADRD) **West Virginia Alzheimer's Disease Registry** (Toll Free Fax: 877-FAX-WVAD)

Instructions:

Please provide all available information. If you are unsure please check "unknown". If an answer is different from the available choices please check "Other".

Please determine whether the patient or care giver is interested in receiving further disease-related information. Information may consist of: updates about treatment of people with Alzheimer's disease and related disorders; updates about care for people with Alzheimer's disease and related disorders; summary of non-identifying data obtained by the West Virginia Alzheimer's Disease Registry; information about opportunities to participate in research including clinical trials.

Definitions:

ADRD Staging: Early (Mild): Decreased knowledge of recent occasions or current events; impaired ability to perform challenging mental arithmetic- to count backward from 75 by 7s; decreased capacity for complex tasks (e.g., paying bills and managing finances); reduced memory of personal history; may be subdued and withdrawn, especially in socially or mentally challenging situations; unable to recall such important details as their current address, telephone number or the name of high school from which they graduated.

Middle (moderate): Lose awareness of recent experiences, events and surroundings; recollect personal history imperfectly, generally recall their own name; occasionally forget name of spouse or primary caregiver but distinguish familiar from unfamiliar faces; need help getting dressed; experience disruption of normal sleep/waking cycle; need help with toileting; increasing urinary or fecal incontinence; experience personality changes and behavioral symptoms, suspiciousness and delusions, hallucinations, or compulsive, repetitive behaviors such as hand-wringing; may wander and become lost.

Late (severe): Lose capacity for recognizable speech, although words or phrases may occasionally be uttered; need help with eating and toileting; general incontinence of urine; lose ability to walk without assistance, inability to sit without support, inability to smile, and hold head up; reflexes become abnormal and muscles grow rigid; swallowing is impaired.

Classification of Disorders by ICD-9-CM codes

Alzheimer's disease	
290.0	Senile dementia.
290.1-290.13	Presenile dementia.
290.2-290.21	Senile dementia with delusional/depressive features.
290.3	Senile dementia with delirium.
331.0	Alzheimer's disease.
Multi-infarct dementia	
290.4-290.43	Arteriosclerotic dementia.
Alcoholic dementia	
291.2	Other alcoholic dementia.
292.82	Drug-induced dementia.
Medical diagnoses with dementia	
294.0-294.9	Other organic conditions (chronic). Includes: amnestic syndrome, dementia in conditions classified elsewhere, other specified organic brain syndromes.
310.0-310.9	Specific nonpsychotic mental disorders due to organic brain damage. Includes: frontal lobe syndrome, organic personality syndrome, post concussion syndrome, other specified nonpsychotic mental disorder following organic brain damage, unspecified nonpsychotic mental disorder following organic brain damage.
331.1-331.9	Other cerebral degenerations. Includes: Pick's disease, senile degeneration of the brain, communicating hydrocephalus, obstructive hydrocephalus, and cerebral degenerations in diseases classified elsewhere, other cerebral degenerations.
332.0-332.1	Parkinson's disease.
333.4	Huntington's disease.
797	Senility without mention of psychosis.

Classification of Disorders by ICD-10-CM codes

A81	**Creutzfeldt-Jakob disease**
F01	**Vascular dementia**
F01.0	Vascular dementia of acute onset
F01.1	Multi-infarct dementia
F01.2	Subcortical vascular dementia
F01.3	Mixed cortical and subcortical vascular dementia
F01.8	Other vascular dementia
F01.9	Vascular dementia, unspecified
G10	**Huntington's disease**
G20	**Parkinson's disease**
G30	**Alzheimer's disease**
G30.0	Alzheimer's disease with early onset (onset usually before the age of 65)
G30.1	Alzheimer's disease with late onset (onset usually after the age of 65)
G30.8	Other Alzheimer's disease
G30.9	Alzheimer's disease, unspecified
G31	**Other degenerative diseases of the nervous system, not elsewhere classified**
G31.0	Circumscribed brain atrophy Pick's disease
G31.1	Senile degeneration of brain, not elsewhere classified
G31.2	Degeneration of nervous system due to alcohol Wernicke-Korsakoff syndrome
G31.8	Other specified degenerative disease of nervous system Grey-matter degeneration Lewy body disease
G31.9	Degenerative disease of nervous system, unspecified

Quelle: Alle Informationen zum Register sind verfügbar unter http://wvadr.hsc.wvu.edu (Zugriff 09.05.2014)

11.3 Klassifizierungssysteme

11.3.1 ICD-10-GM Version 2014

Kapitel V
Psychische und Verhaltensstörungen
(F00-F99)
Organische, einschließlich symptomatischer psychischer Störungen
(F00-F09)

[…]

Demenz (F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen.

F00.-* Demenz bei Alzheimer-Krankheit (G30.-†)
Die Alzheimer-Krankheit ist eine primär degenerative zerebrale Krankheit mit unbekannter Ätiologie und charakteristischen neuropathologischen und neurochemischen Merkmalen. Sie beginnt meist schleichend und entwickelt sich langsam aber stetig über einen Zeitraum von mehreren Jahren.

F01.- Vaskuläre Demenz
Die vaskuläre Demenz ist das Ergebnis einer Infarzierung des Gehirns als Folge einer vaskulären Krankheit, einschließlich der zerebrovaskulären Hypertonie. Die Infarkte sind meist klein, kumulieren aber in ihrer Wirkung. Der Beginn liegt gewöhnlich im späteren Lebensalter.
Inkl.: Arteriosklerotische Demenz

F02.-* Demenz bei anderenorts klassifizierten Krankheiten
Formen der Demenz, bei denen eine andere Ursache als die Alzheimer-Krankheit oder eine zerebrovaskuläre Krankheit vorliegt oder vermutet wird. Sie kann in jedem Lebensalter auftreten, selten jedoch im höheren Alter.

F03 Nicht näher bezeichnete Demenz
Inkl.: Präsenil:
Demenz o.n.A.
Psychose o.n.A.
Primäre degenerative Demenz o.n.A.
Senil:
Demenz:
depressiver oder paranoider Typus o.n.A.
Psychose o.n.A.
Exkl.: Senile Demenz mit Delir oder akutem Verwirrtheitszustand (F05.1)
Senilität o.n.A. (R54)

[…]

F06.7 Leichte kognitive Störung
Eine Störung, die charakterisiert ist durch Gedächtnisstörungen, Lernschwierigkeiten und die verminderte Fähigkeit, sich längere Zeit auf eine Aufgabe zu konzentrieren. Oft besteht ein Gefühl geistiger Ermüdung bei dem Versuch, Aufgaben zu lösen. Objektiv erfolgreiches Lernen wird subjektiv als schwierig empfunden. Keines dieser Symptome ist so schwerwiegend, dass die Diagnose einer Demenz (F00-F03) oder eines Delirs (F05.-) gestellt werden kann. Die Diagnose sollte nur in Verbindung mit einer körperlichen Krankheit gestellt und bei Vorliegen einer anderen psychischen oder Verhaltensstörung aus dem Abschnitt F10-F99 nicht verwandt werden. Diese Störung kann vor, während oder nach einer Vielzahl von zerebralen oder systemischen Infektionen oder anderen körperlichen Krankheiten auftreten. Der direkte Nachweis einer zerebralen Beteiligung ist aber nicht notwendig. Die Störung wird vom postenzephalitischen (F07.1) und vom postkontusionellen Syndrom (F07.2) durch ihre andere Ätiologie, die wenig variablen, insgesamt leichteren Symptome und die zumeist kürzere Dauer unterschieden.

Quelle: www.dimdi.de

BASS

11.3.2 ICPC-2 International Classification of Primary Care – 2nd Edition

Auszug Psychologische Codes (Stand 27.09.2011)

Psychologisch	P
P01	Gefühl Angst/Unruhe/Spannung
P02	Akute Stressreaktion
P03	Depressives Gefühl
P04	Reizbares/ärgerl. Gefühl/Verhalten
P05	Senilität, sich alt fühlen/benehmen
P06	Schlafstörung
P07	Vermindertes sexuelles Verlangen
P08	Verminderte sexuelle Erfüllung
P09	Besorgnis wegen sexueller Präferenz
P10	Stammeln/Stottern/Tic
P11	Essstörung beim Kind
P12	Bettnässen/Enuresis
P13	Enkopresis/Stuhlkontrollproblem
P15	Chronischer Alkoholmissbrauch
P16	Akuter Alkoholmissbrauch
P17	Tabakmissbrauch
P18	Medikamentenmissbrauch
P19	Drogenmissbrauch
P20	Gedächnisstörung
P22	Verhaltenauffälligk./Entwickl.stör.Kind
P23	Verhaltauff../Entwick.stör., Adoleszens
P24	Spezifische Lernstörung
P25	Lebensphasenproblem Erwachsen
P27	Angst vor Geistesstörung
P28	Funktionseinschr./Behinderung (P)
P29	Psych. Sympt., Beschwerden, andere
P70	Demenz
P71	Organ. Psychosyndrom, anderes
P72	Schizophrenie
P73	Affektive Psychose
P74	Angststörung/ Panikattacke
P75	Somatisierungsstörung
P76	Depressive Störung
P77	Suizid/Suizidversuch
P78	Neurasthenie
P79	Phobie/Zwangsstörung
P80	Persönlichkeitsstörung
P81	Hyperaktivität
P82	Posttraumatische Stressstörung
P85	Mentale Retardierung
P86	Anorexia nervosa/Bulimie
P98	Psychose NNB, andere
P99	Psych. Störung/Erkrank., andere

Quelle: www.icpc.ch/fileadmin/user_upload/twopager0208.pdf

11.3.3 Tessiner Code

Auszug Codes Erkrankungen des Nervensystems und Psychische Erkrankungen

L. Nervensystem

L 1	Hirn / Rückenmark
L 2	Periphere Nerven
L 3	Lähmung / Ataxie
L 4	Migräne und Äquivalente
L 5	Epilepsie
L 9	Andere Erkrankungen des Nervensystems

M. Psychische Erkrankungen

M 1	Schlafstörungen
M 2	Psychische Erkrankungen
M 3	Psychoorganische Erkrankungen

Quelle: www.fmh.ch/de/data/pdf/import_fmh/tarife/anhang_4b_d.pdf

11.4 Fragemodul zur Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten im Fragebogen des US-amerikanischen Behavioral Risk Factor Surveillance System, BRFSS

BRFSS

Module 27: Cognitive Impairment

The next few questions ask about difficulties in thinking or remembering that can make a big difference in everyday activities. This **does not refer** to occasionally forgetting your keys or the name of someone you recently met. This **refers to** things like confusion or memory loss that are happening more often or getting worse. We want to know how these difficulties impact you or someone in your household.

1. During the past 12 months, have you experienced confusion or memory loss that is happening more often or is getting worse?

(453)

1 Yes
2 No
7 Don't know / Not sure
9 Refused

CATI NOTE: If 1 adult in household and Q1 = 1 (Yes), go to Q4; otherwise, go to next module.

CATI NOTE: If number of adults > 1, go to Q2.

2. **[If Q1 = 1]**; Not including yourself], how many adults 18 or older in your household experienced confusion or memory loss that is happening more often or is getting worse during the past 12 months?

(454)

_ Number of people **[6 = 6 or more]**
8 NONE
7 Don't know / Not sure
9 Refused

CATI NOTE: If Q1 = 1 and Q2 > 6, go to Q4.

CATI NOTE: If number of adults > 1 and Q2 < 7; continue. Otherwise, go to next module.

CATI NOTE: If Q2 < 7; go to Q3. Otherwise, go to next module.

3. Of these people, please select the person who had the most recent birthday. How old is this person?

(455-456)

Read only if necessary:

0 1 Age 18-29
0 2 Age 30-39
0 3 Age 40-49
0 4 Age 50-59
0 5 Age 60-69
0 6 Age 70-79
0 7 Age 80-89
0 8 Age 90 +

Do not read:

7 7 Don't know / Not sure

9 9 Refused

CATI NOTE: If Q1 ≠ 1 (Yes); read: "For the next set of questions we will refer to the person you identified as 'this person'."

INTERVIEWER NOTE: Repeat definition only as needed: "For these questions, please think about confusion or memory loss that is happening more often or getting worse."

4. During the past 12 months, how often **[If Q1 = 1 (Yes): insert** "have you;" **otherwise, insert** "has this person"] given up household activities or chores **[If Q1 = 1 (Yes): insert** "you;" **otherwise, insert** "they"] used to do, because of confusion or memory loss that is happening more often or is getting worse?

(457)

Please read:

1 Always
2 Usually
3 Sometimes
4 Rarely
5 Never

Do not read:

7 Don't know / Not sure
9 Refused

5. As a result of **[If Q1 = 1 (Yes): insert** "your;" **otherwise, insert** "this person's"] confusion or memory loss, in which of the following four areas **[If Q1 = 1 (Yes): insert** "do you;" **otherwise, insert** "does this person"] need the MOST assistance?

(458)

1 Safety **[read only if necessary:** such as forgetting to turn off the stove or falling**]**
2 Transportation **[read only if necessary:** such as getting to doctor's appointments**]**
3 Household activities **[read only if necessary:** such as managing money or housekeeping**]**
4 Personal care **[read only if necessary:** such as eating or bathing**]**

Do not read:

5 Needs assistance, but not in those areas
6 Doesn't need assistance in any area
7 Don't know / Not sure
9 Refused

6. During the past 12 months, how often has confusion or memory loss interfered with **[If Q1 = 1 (Yes): insert** "your;" **otherwise, insert** "this person's"**]** ability to work, volunteer, or engage in social activities?

(459)

BRFSS

Please read:

1 Always
2 Usually
3 Sometimes
4 Rarely
5 Never

Do not read:

7 Don't know / Not sure
9 Refused

7. During the past 30 days, how often **[If Q1 = 1 (Yes): insert** "has;" **otherwise, insert** "have you,"] a family member or friend provided any care or assistance for **[If Q1 = 1 (Yes):** "you;" **otherwise, insert** "this person"] because of confusion or memory loss?

(460)

Please read:

1 Always
2 Usually
3 Sometimes
4 Rarely
5 Never

Do not read:

7 Don't know / Not sure
9 Refused

8. Has anyone discussed with a health care professional, increases in **[If Q1 = 1 (Yes): insert** "your;" **otherwise, insert** "this person's"] confusion or memory loss?

(461)

1 Yes
2 No **[Go to next module]**
7 Don't know / Not sure **[Go to next module]**
9 Refused **[Go to next module]**

9. **[If Q1 = 1 (Yes): insert** "Have you;" **otherwise, insert** "Has this person"] received treatment such as therapy or medications for confusion or memory loss?

(462)

1 Yes
2 No
7 Don't know / Not sure
9 Refused

BRFSS

10. Has a health care professional ever said that **[If Q1 = 1 (Yes): insert** "you have;" **otherwise, insert** "this person has"**]** Alzheimer's disease or some other form of dementia?

(463)

1 Yes, Alzheimer's Disease
2 Yes, some other form of dementia but not Alzheimer's Disease
3 No diagnosis has been given
7 Don't know / Not sure
9 Refused

Module 28: Social Context

Now, I am going to ask you about several factors that can affect a person's health.

If Core Q8.21 = 1 or 2 (own or rent) continue, else go to Q2.

1. How often in the past 12 months would you say you were worried or stressed about having enough money to pay your rent/mortgage? Would you say you were worried or stressed---

(464)

Please read:

1 Always
2 Usually
3 Sometimes
4 Rarely
5 Never

Do not read:

8 Not applicable
7 Don't know / Not sure
9 Refused

2. How often in the past 12 months would you say you were worried or stressed about having enough money to buy nutritious meals? Would you say you were worried or stressed---

(465)

Please read:

1 Always
2 Usually
3 Sometimes
4 Rarely
5 Never

Do not read:

2011 BRFSS/Final/January 27, 2011

Quelle: http://www.cdc.gov/brfss/questionnaires.htm#archive

Anzumerken ist, dass Ergebnisse einer telefonischen Befragung nach einer Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten keine «Diagnose» darstellen können. **Screenings**, die auf die Ermittlung von kognitiver Beeinträchtigung zielen, stützen sich gemeinhin auf drei Pfeiler (vgl. Larner 2012):

- Angaben der Befragten zu subjektiver Beeinträchtigung
- Angaben zur Bewältigung von instrumentellen Alltagsaktivitäten (z.B. 4-IADL)
- Kognitive Leistungsüberprüfung durch Fachpersonen

Dabei handelt es sich in aller Regel um Abklärungen im Rahmen von klinischen Settings, teilweise unter Beizug von Angehörigen, und nicht um telefonische Befragungen. Als einfaches Beispiel eines Tests zur kognitiven Leistungsüberprüfung sei hier der Six Item Cognitive Impairment Test (6CIT; vgl. **Abbildung 3**) aufgeführt, eine Alternative zum Mini Mental Status Test (MMST). Er besteht aus sechs kurzen Fragen bzw. Aufgaben, die die Bereiche Orientierung, Gedächtnis und Konzentration abdecken. Der Test wird in der deutschen INVADE3-Studie angewendet, eine epidemiologische Langzeituntersuchung zu zerebrovaskulären Erkrankungen und Demenz bei Mitgliedern der AOK-Krankenversicherung. Dabei wird ein Grenzwert bei > 7 verwendet.[89]

Abbildung 3: Beispiel eines Screeninginstruments zur Abklärung einer leichten kognitiven Störung MCI: Six Item Cognitive Impairment Test (6CIT)

Der 6CIT – deutsche Version nach H. Bickel

	Max. zulässige Fehler	Faktor zur Gewichtung
1. Welches Jahr haben wir?	1	x4
2. Welchen Monat haben wir?	1	x3
Ich nenne Ihnen jetzt einen Namen und eine Adresse. Sprechen Sie mir den Namen und die Adresse nach und merken Sie sich beides. Ich werde Sie gleich noch einmal danach fragen. **Max/Müller/Dorfstraße/10/München**		
3. Wie spät ist es ungefähr (auf eine Stunde genau)?	1	x3
4. Zählen Sie bitte von 20 rückwärts bis auf 1.	2	x2
5. Nennen Sie mir die Monate des Jahres in umgekehrter Reihenfolge.	2	x2
6. Wiederholen Sie bitte den Namen und die Adresse.	5	x2

Bis zur jeweils maximal angegebenen Fehlerzahl werden die Fehler gezählt und dann mit dem angegebenen Faktor multipliziert.

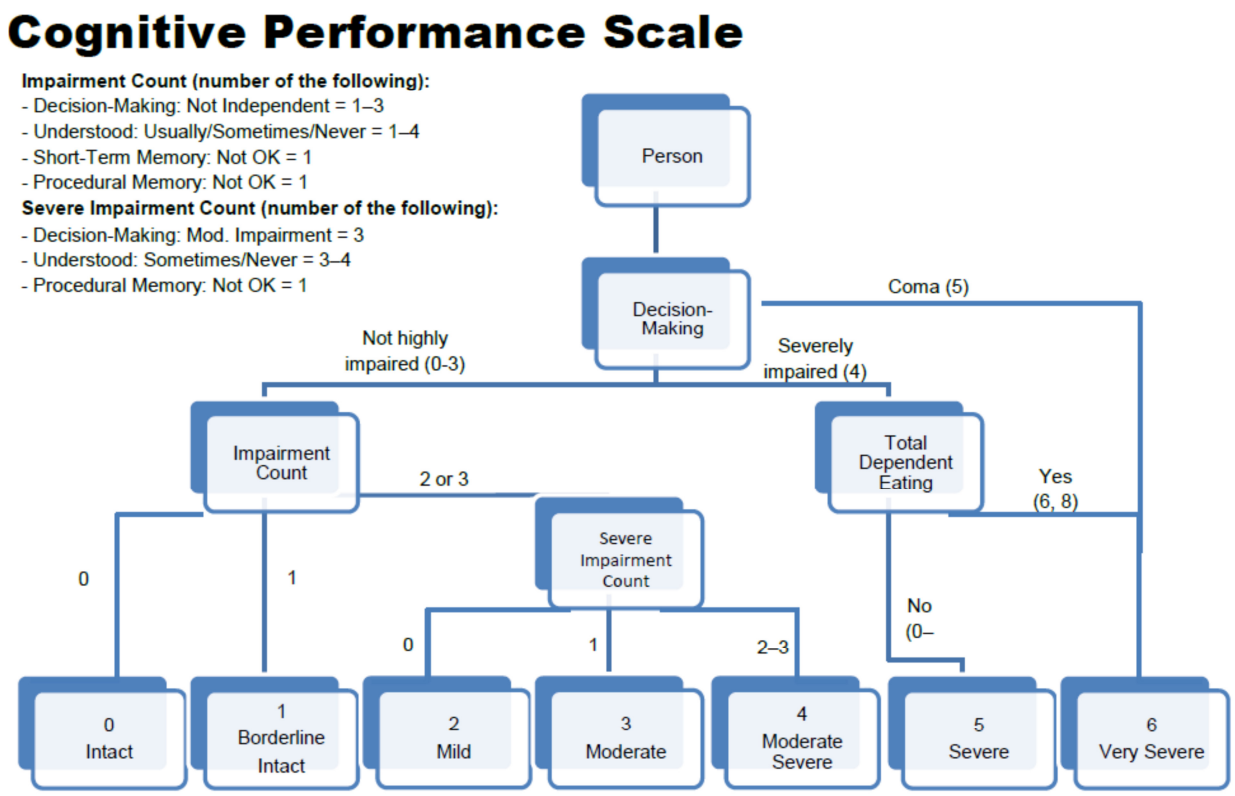
Quelle: nach Maronde (2012)

Zu bedenken ist: Einerseits dürfte es kaum möglich sein, einen solchen Screeningtest zu verminderter kognitiver Leistungsfähigkeit in eine telefonische Befragung aufzunehmen. Andererseits zeigen breitere Untersuchungen, dass selbst im klinischen Setting die Verlässlichkeit und Eignung der Tests relativ schlecht ist (bzgl. des 6CIT: vgl. Hessler et al. 2014).

[89] Quelle: http://www.medical-tribune.de/medizin/fokus-medizin/artikeldetail/mit-welchem-test-die-demenz-erkennen.html, Stand 21.08.2014.

BASS

11.5 Cognitive Performance Scale



Source: Morris JN, Fries BE, Mehr DR, Hawes C, Philips C, Mor V, Lipsitz L. 1994. MDS Cognitive Performance Scale. *Journal of Gerontology: Medical Sciences* 49(4): M174–M182.

Quelle: http://www.interrai.org/scales.html