

# **DAK-Pflegereport 2017**

## **Gutes Leben mit Demenz** Daten, Erfahrungen und Praxis

Prof. Dr. Thomas Klie  
Präsentation der Ergebnisse

26. Oktober 2017

- Welche Einstellungen, Präferenzen, Vorstellungen und Wünsche sind in der Bevölkerung bezogen auf ein Leben mit Demenz verankert?
- Wie bildet sich die Pflege und medizinische Behandlung von Menschen mit Demenz in den GKV-Routinedaten ab?
- Welche Erfahrungen haben DAK-Versicherte, die ihre an Demenz erkrankten Angehörigen begleitet haben?
- Wie können gute Sorge-Arrangements für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen gestaltet werden?

## DAK-Pflegereport 2017:

Eine Koproduktion von



IfD Allensbach  
Institut für Demoskopie Allensbach



In der Gesamtverantwortung von  
Prof. Dr. habil Thomas Klie,  
Evangelische Hochschule Freiburg,  
Alpen Adria Universität Klagenfurt/  
Wien

# DAK-Pflegereport 2017

## Bevölkerungsumfrage

- Einstellungen, Wissen und Erfahrungen der Bevölkerung zum Thema Demenz.
- Fragestellungen:  
Was wissen die Bürgerinnen und Bürger 40plus über Demenz?  
Wie viele Menschen haben Erfahrung in der Begleitung von Menschen mit Demenz?  
Was halten die Bürgerinnen und Bürger für besonders ausschlaggebend, um Menschen mit Demenz ein gutes Leben zu ermöglichen?  
Welche Einstellungen sind bezogen auf das Erkrankungsrisiko Demenz in der Bevölkerung verbreitet?  
Wie verarbeiten Angehörige die Erkrankung eines nahen An- und Zugehörigen mit einer der vielen Formen von Demenz?  
Welche Versorgungspräferenzen haben die Bürgerinnen und Bürger mit Blick auf die Erkrankung Demenz?  
In welcher Weise verändert die Erfahrung, einen Menschen mit Demenz begleitet zu haben, die Vorstellung von gutem Leben und Mensch sein?

## Analyse der DAK-Routinedaten

- In regionalisierter Differenzierung sollen Versorgungskarrieren abgebildet, vorherrschende Arrangements erhoben, die Inanspruchnahme von Pflegeberatung geprüft und der Sterbeort von Menschen mit Demenz identifiziert werden.
- Verbindung von Routinedaten der Pflege- und Krankenversicherung.
- Prüfung der Inanspruchnahme von haus- und fachärztlichen Leistungen, der Leistungen der häuslichen Krankenpflege sowie von Heil- und Hilfsmitteln.
- Krankenhausaufenthalte und die einweisungsrelevanten Indikationen, differenziert nach Geschlecht, Region und Typ des Pflegearrangements. Die patientenbezogenen Kosten für die unterschiedlichen Versorgungspfade und -karrieren werden errechnet und damit relevante Daten für die Kostensteuerung zugänglich gemacht.

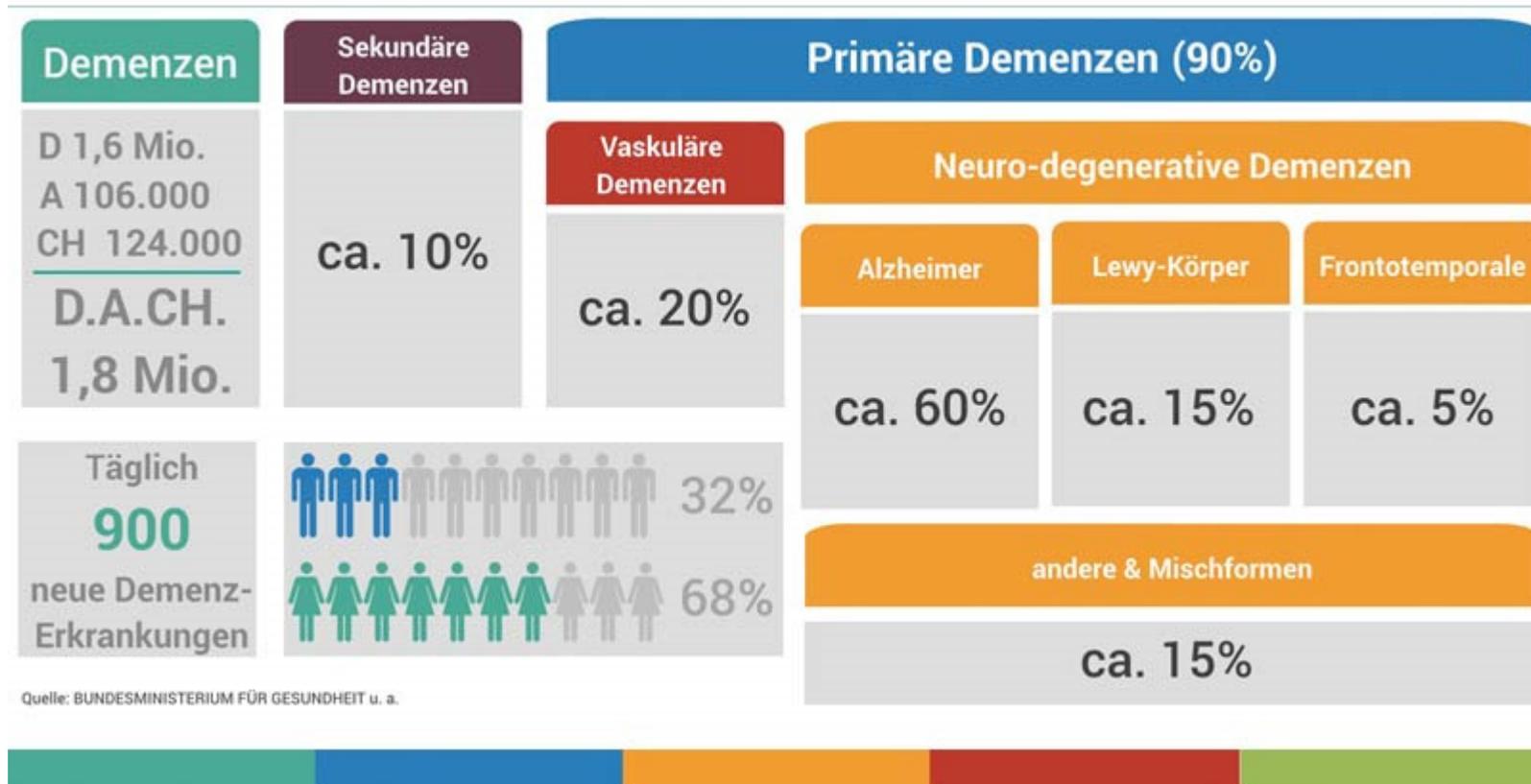
## Qualitative Studie

- Mit einer möglichst großen Bandbreite von Versorgungsarrangements sollen Erfahrungen von DAK-Versicherten in der Begleitung von An- und Zugehörigen mit Demenz auf qualitativer Ebene erhoben werden.
- Acht Telefoninterviews, mit pflegenden Angehörigen über die persönliche Verarbeitung, die gesammelten Erfahrungen und die Bewertung der Leistungen von DAK-Gesundheit und Leistungserbringern.
- Zentrale Frage: wie lässt sich auch als An- und Zugehöriger mit Demenz leben?

## Good practice

- Ein good practice-Beispiel veranschaulicht tragfähige Versorgungsarrangements und zeigt auf, wie Pflegearrangements für Menschen mit Demenz gestaltet werden können. Dargestellt werden die paradigmatisch relevanten ambulant betreuten Wohngemeinschaften.

# Was heißt Demenz?





- Emotionale Kompetenzen von Menschen mit Demenz
  - Sehen: 77 % der Angehörigen, 48 % der BürgerInnen ohne Erfahrungen in der Begleitung von Menschen mit Demenz
- Menschen mit Demenz besitzen Humor
  - Bejahen: 49 % Angehörigen, 17 % der BürgerInnen ohne Erfahrungen in der Begleitung von Menschen mit Demenz

Ist ein gutes Leben mit Demenz möglich?	Angehörige von Menschen mit Demenz		
	insgesamt	es halten ein gutes Leben mit Demenz für möglich	andere Angehörige
Aussagen zur Demenz, bei denen sich Angehörige, die ein gutes Leben mit Demenz für möglich halten, am stärksten von anderen unterscheiden	%	%	%
Menschen mit Demenz können Liebe, Trauer und Dankbarkeit ebenso wie andere erleben	61	77	48
Es gibt/gab viele schöne und lustige Momente mit der betreffenden Person	52	66	41
Wichtig wäre mir: Humorvoller Umgang mit Demenz	51	62	42
Die betreffende Person kann/konnte ihre Gefühle und Wünsche meist deutlich zeigen	48	61	37
Ich bin gut über das Thema Demenz informiert	45	63	30
Die betreffende Person kann/konnte am öffentlichen Leben teilnehmen	37	49	27
Menschen mit Demenz besitzen oft Humor, lachen gern	32	49	17

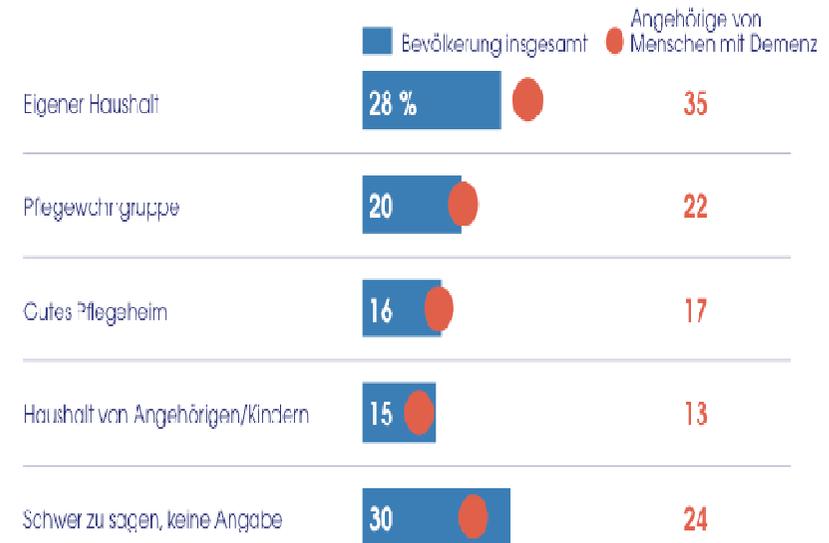
Basis: Bundesrepublik Deutschland, Angehörige von Menschen mit Demenz  
 Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11072, Juni 2017

# Wo am besten leben mit Demenz?

- Nur 26 % aller Befragten halten den eigenen Haushalt für den besten Ort
- 20 % präferieren eine örtlich nahe gelegene Wohngruppe
- 16 % präferieren gute Pflegeheime
- 15 % würden den Haushalt von Angehörigen bevorzugen
- Eine relative Mehrheit hat keine Antwort parat
- Tatsächlich:
  - 2/3 der Menschen mit Demenz werden von Angehörigen versorgt
    - 65 % ausschließlich von ihnen
  - 1/3 lebt in Heimen
  - Etwa 1,8 % leben in Wohngruppen

## Was ist der beste Ort für ein Leben mit Demenz?

Frage: "Natürlich kann man das so allgemein nur schwer sagen, aber was meinen Sie, welches ist der beste Ort für ein Leben mit Demenz: der eigene Haushalt des Demenzkranken, der Haushalt von Angehörigen bzw. Kindern, eine Pflegewohngruppe oder ein gutes Pflegeheim?" (Mehrfachangaben)



Basis: Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 16 Jahre  
Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11072, Juni 2017

© IfD-Allensbach

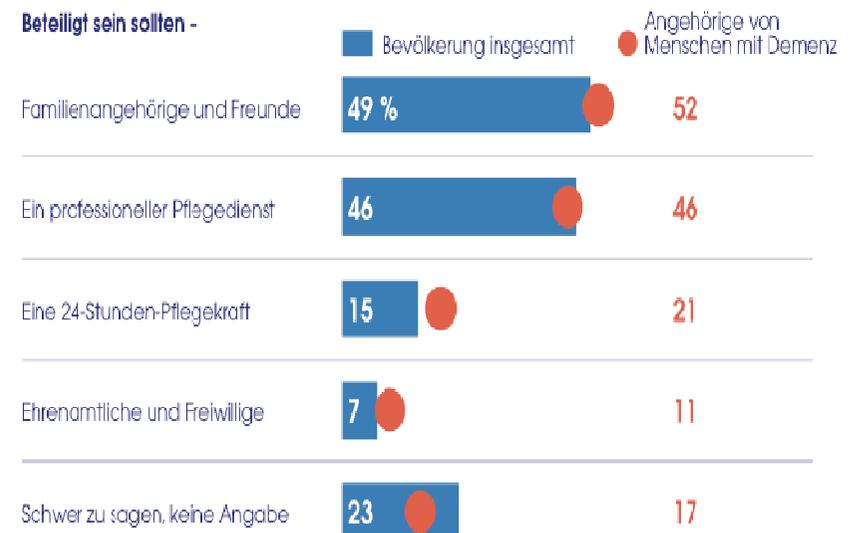
Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage, Juli 2017

# Wer sollte an Betreuung und Pflege beteiligt sein?

- Familie weiterhin Pflegestelle der Nation?
- Hohe Akzeptanz professioneller Pflege – aber geringe Nachfrage
- Immerhin: 15 % interessiert an 24-Stunden-Pflege (meist osteuropäische Haushaltshilfen)
- Ehrenamt: spielt kaum eine Rolle

## Wer sollte an Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz beteiligt sein?

Frage: "Wer sollte Ihrer Meinung nach beteiligt sein, wenn Menschen mit Demenz zu Hause betreut und gepflegt werden?"  
(Mehrfachangaben)



Basis: Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 16 Jahre  
Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11072, Juni 2017

© IfD-Allensbach

Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage, Juli 2017

# Respekt gegenüber Menschen mit Demenz?



## Leben mit Demenz: Lebenssituation der Menschen mit Demenz



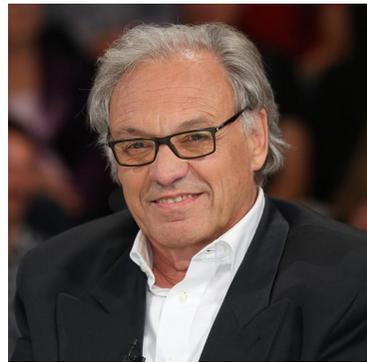
Basis: Bundesrepublik Deutschland, Angehörige von Menschen mit Demenz  
 Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11072, Juni 2017

© IfD-Allensbach

- Respekt prägt die Lebenssituation von Menschen mit Demenz
  - Trotz geringer Akzeptanz in der Öffentlichkeit
- Lebenssituation wesentlich besser bewertet als in öffentlicher Meinung

Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage Juli 2017

# Demenz – und nun?



## Wie man der Demenz begegnen würde

Dieses Zitat entspricht am ehesten meiner Auffassung über Demenz:

*Das Positive sehen*  
 "Wenn Ilse glücklich Ball spielt mit 86 und juchzt – ist das nicht lebenswert?" (Margot Käßmann) **25 %**

*Die Demenz als letzte, natürliche Lebensphase sehen*  
 "Ich beginne nun die Reise, die mich zum Sonnenuntergang meines Lebens führt." (Ronald Reagan) **19**

*Die Unabwendbarkeit ins Auge fassen*  
 "Kein Mensch kann dir helfen, diese Krankheit kriegst du nicht in den Griff." (Rudi Assauer) **16**

*Der Demenz mit Humor begegnen*  
 "Ich habe schon so viel wirres Zeug in meinem Leben geredet, da kommt es dann auch nicht mehr drauf an." (Thomas Gottschalk) **15**

*Sich auflehnen*  
 "Ich habe mehrfach erklärt, dass ein solcher Zustand nicht meinem Bild von mir selbst entspricht. Aus diesem Grund werde ich meinem Leben jetzt selbst ein Ende setzen." (Udo Reiter) **6**

An 100 fehlende Prozent: Keins davon oder Ihnen/anderen

Basis: Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 16 Jahren  
 Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11072, Juni 2017

© IfD-Allensbach

Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage, Juli 2017

# Wesentliche Ergebnisse der Auswertung der Routinedaten

69



# Stationäre Versorgung: Risiko vor allem für Frauen

- Knapp die Hälfte der Demenzpatienten wird spätestens ein Jahr nach Erstdiagnose stationär gepflegt
- Demenzerkrankte Frauen haben im Durchschnitt eine etwas höhere Pflegestufe, sind bei Erstdiagnose über drei Jahre älter als Männer und weisen eine höhere Wahrscheinlichkeit als Männer auf, im stationären Kontext gepflegt zu werden

Verteilung der untersuchten pflegebedürftigen Versicherten mit Demenz nach Pflegestufen

Demenzpatienten im Jahr 2015 nach Pflegestufe

Pflegestufen (n = 17.450)	Gesamt	Frauen	Männer
Pflegestufe 0	1,22 %	1,16 %	1,37 %
Pflegestufe 1	7,85 %	7,20 %	9,33 %
Pflegestufe 2	21,91 %	20,57 %	24,93 %
Pflegestufe 3 (inkl. Härtefällen)	69,02 %	71,08 %	64,37 %

# GKV-Leistungen vor und nach Demenzdiagnose



- Im Durchschnitt über alle Demenzpatienten steigt das Inanspruchnahme-Verhalten in nahezu allen betrachteten Versorgungssektoren bereits vor der ersten Demenz-Diagnose sukzessive an und mündet schließlich in einem sprunghaften Anstieg der Inanspruchnahme, sobald die Erstdiagnostik erfolgt
- Die Inanspruchnahme von Pflegeleistungen (häusliche Krankenpflege, stationäre Pflege, Kurzzeitpflege) und die damit verbundenen Pflegekosten steigen nach der Demenz-Erstdiagnose erwartungsgemäß besonders stark an

Relative Inanspruchnahme in % (n = 17.450)	- 4. Quartal	- 3. Quartal	- 2. Quartal	- 1. Quartal	+ 1. Quartal	+ 2. Quartal	+ 3. Quartal	+ 4. Quartal
RTW	4,28	5,26	6,02	10,71	22,10	11,20	9,91	9,45
KTW	4,92	5,65	6,73	11,81	28,37	15,18	13,43	12,52
Taxi	1,60	1,81	2,00	2,77	5,68	3,09	2,91	2,82
HKPF	14,26	16,60	18,46	21,76	28,77	25,94	25,58	24,69
SAPV	0,01	0,02	0,03	0,09	0,53	0,30	0,26	0,18
Hausbesuche	13,65	14,52	15,63	17,89	25,09	26,38	25,86	25,03
Physiotherapie	16,51	17,00	17,79	19,41	26,27	25,62	24,32	23,13

Tabelle: Relative Inanspruchnahme der Pflegebedürftigen in den vier relativen Quartalen vor und nach der ersten Demenzdiagnose.

SAPV = Spezialisierte ambulante Palliativversorgung, NAW = Notarztwagen, RTW = Rettungswagen, KTW = Krankentransportwagen, \* = da die Daten der ambulanten Versorgung nur für die ersten drei Quartale des Jahres 2016 übermittelt werden konnten, liegen nur für die Versicherten Daten für das vierte Quartal nach Erstdiagnose Demenz vor, die in den ersten drei Quartalen des Jahres 2015 ihre erste Demenzdiagnose erhalten haben (n = 10.554)

# SPV Leistungen vor und nach Demenzdiagnose



- Der Großteil der demenzerkrankten Pflegebedürftigen wird stationär gepflegt (-1. Quartal: 21,94%; +1. Quartal: 42,75%)
- Das relative Risiko eines Versicherten stationär gepflegt zu werden steigt mit der Demenzdiagnose um mehr als das Zweieinhalbfache (Gesamt: RR = 2,49; Männer: RR = 2,65; Frauen: RR = 2,44)
- Ein größerer Anteil der Männer wird häuslich gepflegt (vorher Männer: 17,25%, Frauen: 15,17%; nachher Männer: 28,57%, Frauen: 26,75%)
- Der Anteil der Personen in Kurzzeitpflege steigt im ersten Quartal nach der Demenzdiagnose sprunghaft um 12,57 Prozentpunkte von 6,32% auf 18,89%, sinkt im nächsten Quartal allerdings gleich wieder auf einen Anteil von 7,40% der Pflegebedürftigen
- Die Inanspruchnahme des Pflegegeldes wächst nach der Demenzdiagnose ebenso deutlich an
- Auch in den weiteren Bereichen der pflegerischen Beratung, der teilstationären Pflege und der Wohngruppen steigen die Anteile der Pflegebedürftigen, die entsprechende Leistungen in Anspruch nehmen, nach der Demenzdiagnose

Relative Inanspruchnahme in % (n = 17.450)	- 4. Quartal	- 3. Quartal	- 2. Quartal	- 1. Quartal	+ 1. Quartal	+ 2. Quartal	+ 3. Quartal	+ 4. Quartal
Ambulant Arzt*	90,33	90,72	91,24	92,73	96,65	95,33	95,76	96,49
Arzneimittel	87,13	87,05	86,95	88,21	94,68	94,63	94,96	94,92
Heilmittel	19,98	20,72	21,70	23,55	30,81	31,67	30,58	29,53
Krankenhaus	13,04	14,20	16,83	26,10	58,47	27,37	23,68	22,25
Fahrten	13,74	15,69	18,50	29,07	57,69	33,68	30,58	28,80
NAW	1,32	1,54	1,56	2,39	4,57	2,19	1,84	1,65

# Demenz und weitere Diagnosen

- Nach der ersten Demenzdiagnose steigen im ambulanten Bereich die Anteile Pflegebedürftiger mit diagnostizierter Harninkontinenz und Störungen der Mobilität besonders stark an
- Ein signifikantes Wachstum bei Herzinsuffizienz, Depressionen, nicht klassifiziertem Schmerz (hauptsächlich bei Frauen) und Sturzneigung
- Rückgang von Diagnosen im ambulanten Sektor nach der Demenzdiagnose, z.B. Akkommodationsstörungen und Refraktionsfehler, Rückenschmerzen, Stoffwechselstörungen sowie insbesondere bei Männern die Impfungen bzw. bei Frauen die Dokumentation funktioneller Implantate

Relative Diagnosehäufigkeit in % abst. sort. nach Häufigkeit im Jahr nach Demenzdiagnose (Pflegebedürftige gesamt n = 17.450)	- 1 Jahr	+ 1 Jahr	Signifik.	Entwickl.
I10 Essentielle (primäre) Hypertonie	73,54	75,17	*	+
E78 Störungen des Lipoproteinstoffwechsels...	41,91	40,56	*	-
R32 Nicht näher bezeichnete Harninkontinenz	23,55	38,56	*	+++
R26 Störungen des Ganges und der Mobilität	21,54	31,72	*	+++
F32 Depressive Episode	25,58	31,05	*	++
E11 Diabetes mellitus, Typ 2	29,14	29,94	*	
I25 Chronische ischämische Herzkrankheit	28,31	28,56		
I50 Herzinsuffizienz	22,84	28,35	*	++
Z25 Impfung gegen Viruskrankheiten	27,60	26,62		
M54 Rückenschmerzen	28,76	26,21	*	-
N39 Sonstige Krankheiten des Harnsystems	18,99	24,33	*	++
I48 Vorhofflimmern und Vorhofflattern	19,42	23,42	*	+
R54 Senilität	18,46	23,05	*	+
Z96 Vorhandensein funktioneller Implantate	24,79	21,54	*	-
M81 Osteoporose ohne pathologische Fraktur	19,80	20,58		
R29 Sonst. Sympt. Nerven/Muskel-Skelett-System	13,23	20,26	*	++
R52 Schmerz, anderenorts nicht klassifiziert	14,85	20,18	*	++
H52 Akkommodationsstörungen und Refraktionsfehler	28,05	20,05	*	--
M17 Gonarthrose [Arthrose des Kniegelenkes]	20,36	19,44	*	
N18 Chronische Nierenkrankheit	13,84	18,45	*	+

# Veränderungen in der Medikation



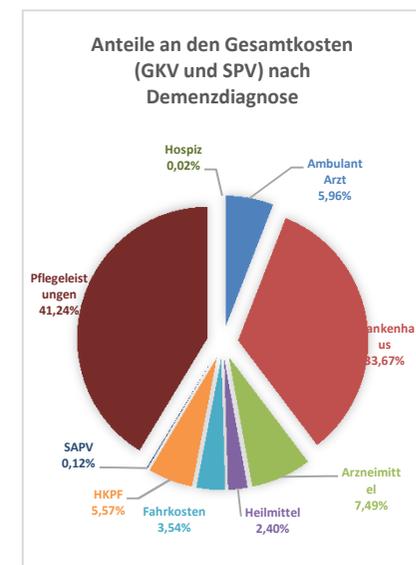
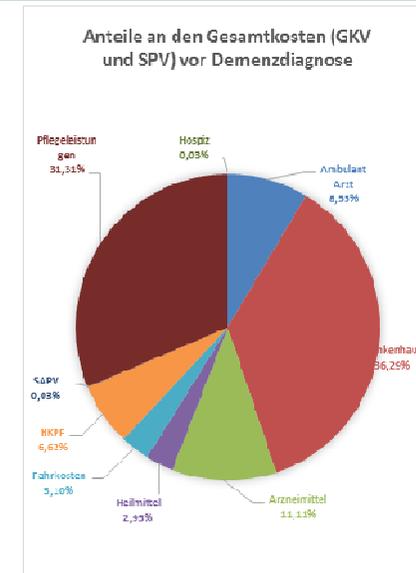
- Im stationären Bereich kommt es nach Demenzdiagnose signifikant häufiger zu Behandlungsfällen aufgrund von Volumenmangel, Delir oder Frakturen des Femurs
- Der Anteil von Pflegebedürftigen mit einer Antipsychotika-Verordnung steigt nach Demenzdiagnose signifikant um mehr als das Doppelte an. Nahezu jeder zweite Demenzpatient bekommt nach der Diagnose mindestens einmal eine derartige Verordnung
- Der Anteil der Patienten, die unmittelbar nach Demenzdiagnose mit Antidementiva behandelt werden, liegt bei ca. 18%

Relative Anzahl Medikamentenverordnungen für Demenzpatienten relativ zur Erstdiagnose in % (n = 17.450)	- 1 Jahr	+ 1 Jahr	Signi.	Entw.
C09 Mittel mit Wirkung auf das Renin-Angiotensin-System	59,38	62,93*	*	+
N02 Analgetika	42,95	57,52*	*	+++
N05 Psycholeptika	28,89	53,93*	*	+++
N05A Antipsychotika	20,19	46,48*	*	+++
N05C Hypnotika und Sedativa	7,36	10,48*	*	+
C03 Diuretika	43,09	50,18*	*	++
B01 Antithrombotische Mittel	41,40	48,73*	*	++
C07 Beta-Adrenorezeptor-Antagonisten	48,52	47,95		
N06 Psychoanaleptika	30,34	46,46*	*	+++
N06D Antidementiva	3,26	18,26*	*	+++
A02 Mittel bei Säure-bedingten Erkrankungen	41,32	43,20*	*	+
J01 Antibiotika zur systemischen Anwendung	31,63	39,69*	*	++
Verbandmittel	16,26	30,75*	*	+++
C10 Mittel, die den Lipidstoffwechsel beeinflussen	30,38	27,85*	*	-
C08 Calciumkanalblocker	25,47	24,36*	*	-
M01 Antiphlogistika und Antirheumatika	28,11	22,53*	*	--
H03 Schilddrüsentherapie	19,19	19,94*	*	
A10 Antidiabetika	18,33	17,28*	*	-
S01 Ophthalmika	17,24	16,38		
C01 Herztherapie	15,95	14,87*	*	-
N03 Antiepileptika	11,39	14,27*	*	+
D07 Kortikosteroide, dermatologische Zubereitungen	12,66	12,81		
G04 Urologika	13,16	12,41		

# Kostenentwicklung nach Demenzdiagnose

- Im Vergleich zum Vorjahr verdoppeln sich die durchschnittlichen Kosten der Kranken- und Pflegeversicherung in den jeweiligen Hauptleistungsbereichen nach Demenzdiagnose von 12.768€ (davon 8.770€ GKV und 3.998€ SPV) auf 24.128€ (davon ca. 14.178€ GKV und 9.950€ SPV)
- Über 40% der Gesamtkosten von pflegebedürftigen Demenzpatienten entstehen durch die Inanspruchnahme von Pflegeleistungen, 70% der GKV-Leistungen stammen von Krankenhausfällen dieser Patienten und Medikamentenverordnungen

Abbildung: Anteile der Leistungsbereiche an den untersuchten Gesamtkosten (GKV und SPV) der demenzkranken pflegebedürftigen Versicherten, oben in dem relativen Jahr vor und unten in dem relativen Jahr nach der Demenzdiagnose.



ANTEILE AN DEN GESAMTKOSTEN (GKV) VOR DEMENZDIAGNOSE

ANTEILE AN DEN GESAMTKOSTEN (GKV) NACH DEMENZDIAGNOSE

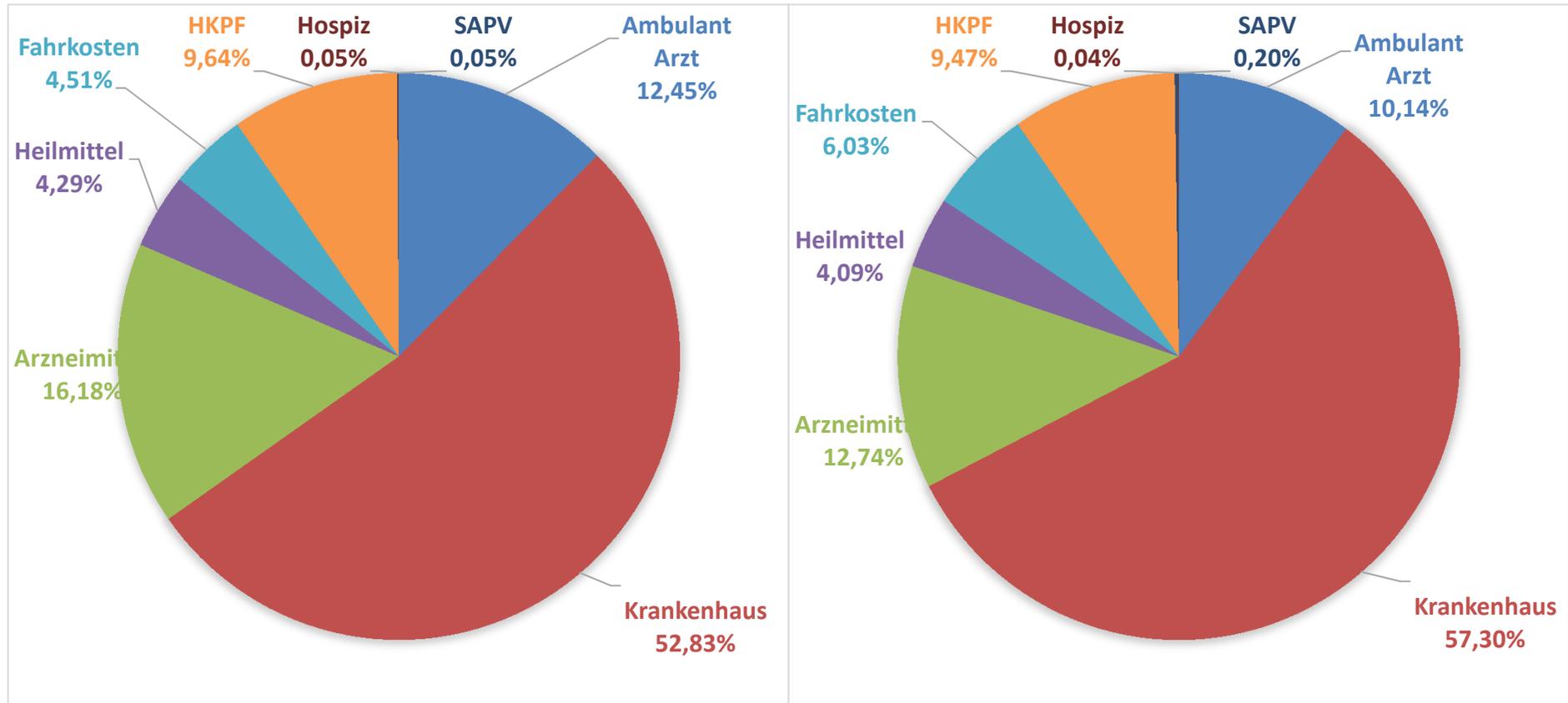


Abbildung :  
 Anteile der Leistungsbereiche an den untersuchten Gesamtkosten (GKV) der demenzkranken pflegebedürftigen Versicherten,  
 links in dem relativen Jahr vor und rechts in dem relativen Jahr nach der Demenzdiagnose.

- Von den zehn häufigsten Inanspruchnahme-Mustern pflegebedürftiger Demenzpatienten tritt bei neun mindestens ein stationärer Aufenthalt nach Demenzdiagnose auf bzw. haben 75% der Demenzpatienten im Folgejahr der Erstdiagnose einen Krankenhausaufenthalt. Lediglich 15% aller Demenzpatienten weisen sowohl ein Jahr vor als auch ein Jahr nach Demenzdiagnose keine Krankenhausbehandlung auf

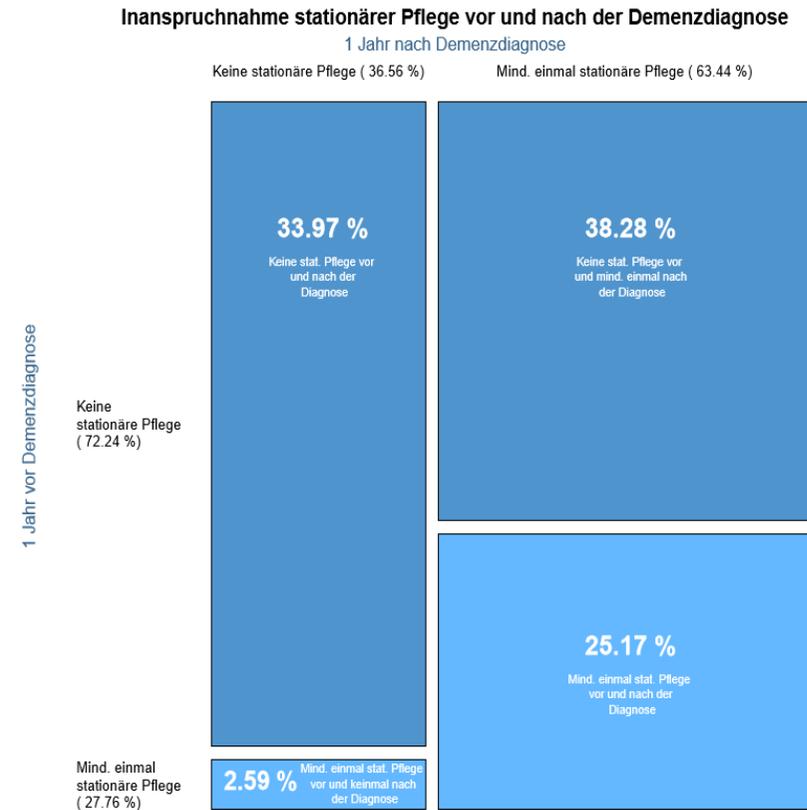
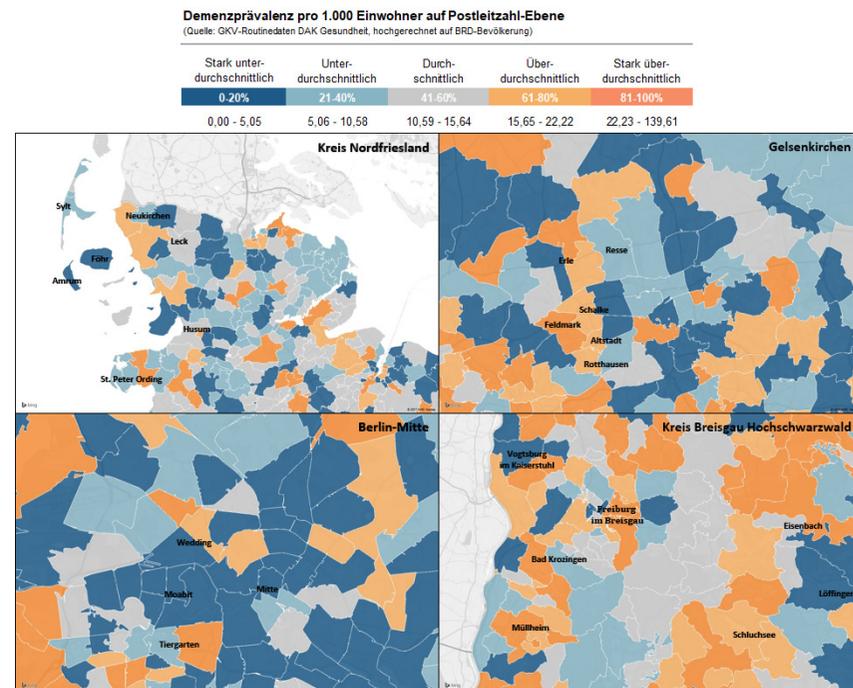


Abbildung: Anteile der Inanspruchnahme stationärer Krankenhauspflege in dem relativen Jahr vor und nach der Demenzdiagnose

- Mehr Krankenhausfälle pro Demenzpatient in ländlichen Räumen
- Mehr Antidementiva und Psychoanaleptika im Osten
- Mehr Psycholeptika und Antipsychotika im Süden und Westen



# Wesentliche Ergebnisse der qualitativen Studie



- Professionelle Angebote, die auf Entlastung, Aktivierung und Beratung hin ausgerichtet sind, erreichen diese Haushalte jedoch kaum
- **Erschreckend:** das schlechte Image von stationären Pflegeeinrichtungen
- Beratung kommt vor Ort nicht an
- **Aber:** Berichte wie Professionelle die Kunst der Sorge entfalten und stützen
- Tragfähiges Leitbild: geteilte Verantwortung

## Caring Communities PROGRAM



# Good practice: ambulant betreute Wohngemeinschaften



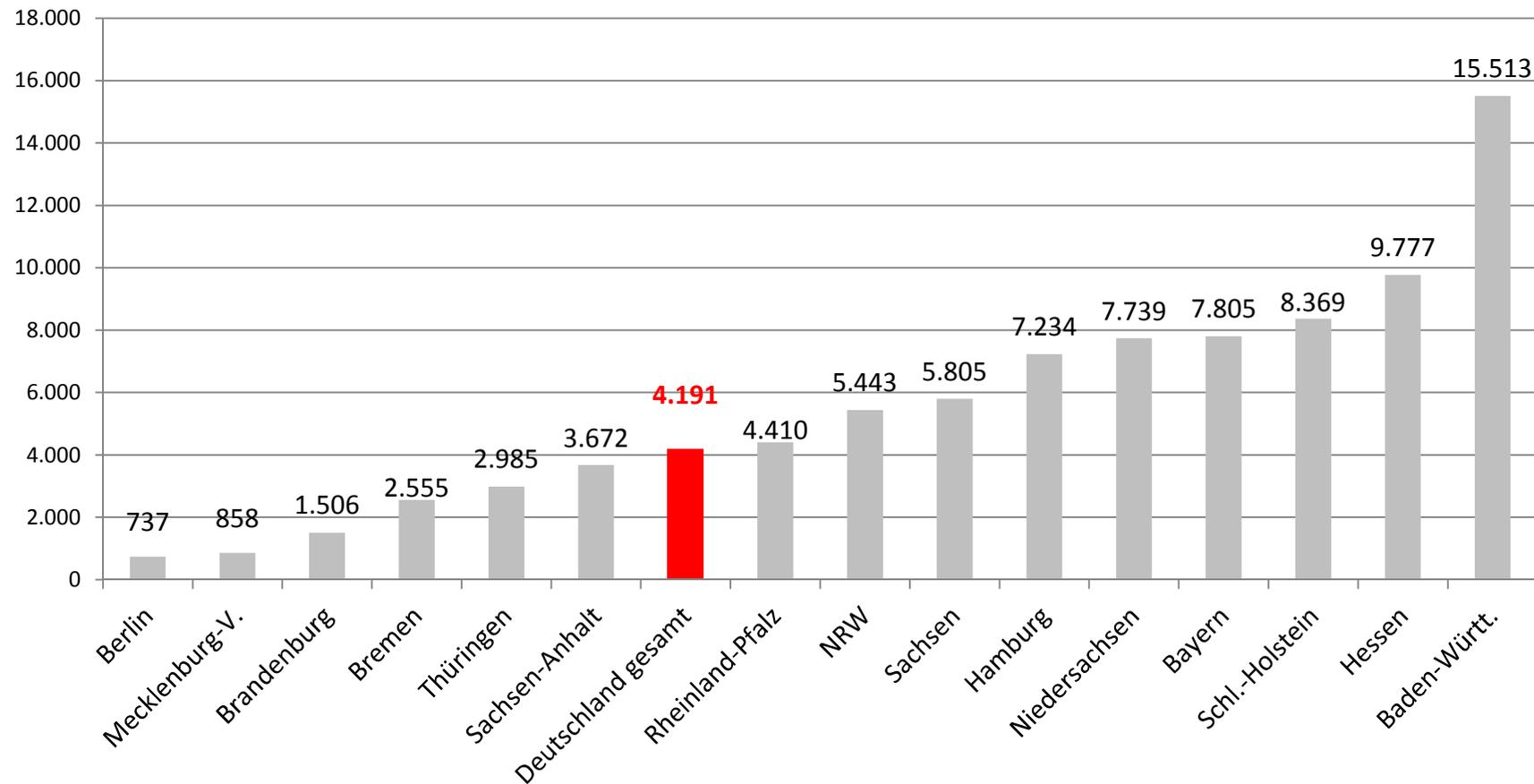
Ambulant betreute Wohngemeinschaft Eichstetten

- Gutes Leben mit Demenz: Geteilte Verantwortung in ambulanten Pflege-Wohngruppen
- Deutlichen Präferenzen für wohnortnahe Wohngruppen in der Bevölkerung stehen kaum verfügbaren Plätze gegenüber
- Qualität von WGs höchst unterschiedlich
- Hürden durch rechtliche und finanzielle Rahmenbedingungen
- Zwischen bürgerschaftlich mitverantwortetem Alltag und Geschäftsmodell

# Ambulant betreute Wohngruppen in Deutschland



## WG-Bewohner im Alter von 70 Jahren und älter pro Bundesland



- Verstehen wir ein Leben mit Demenz als Lebensform, würdigen wir Menschen mit Demenz und realisieren wir diese Würdigung in unserer Lebensteilung, dann ist dies Ausdruck einer Anerkennung eines Lebens mit Demenz
- In einer bunten Gesellschaft, in einer Gesellschaft, in der niemanden die Würde abgesprochen werden darf, gibt es ein Recht auf Demenz – als Lebensform
- Dieses Recht auf Demenz bleibt nicht allein appellativ, es fordert die gesamte Gesellschaft, aber auch den Staat in seiner Verantwortlichkeit für den wirksamen Schutz von Menschenrechten und der Sicherung von Bedingungen guten Lebens für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen



Danke für Ihre Aufmerksamkeit

