



IDA

Initiative Demenzversorgung  
in der Allgemeinmedizin

Hauptergebnisse der Studie – zweite, aktualisierte Auflage

# IDA-Studie eröffnet Perspektiven für zukünftige Versorgungsforschung



Eine Initiative von





Stand: Januar 2010

# Die Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin (IDA)

Die Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin (IDA) ist ein bisher einzigartiges Modellprojekt in Deutschland, das zum Ziel hat, die Versorgungsqualität von Patienten mit Demenz zu verbessern sowie ihre betreuenden Angehörigen zu entlasten und zu unterstützen. Deshalb führten die AOK Bayern, der AOK-Bundesverband und die forschenden Pharmaunternehmen Pfizer und Eisai von Juni 2005 bis Februar 2009 gemeinsam eine Versorgungsforschungsstudie in der gesamten Region Mittelfranken durch. Im Blickpunkt der IDA-Studie standen Demenzpatienten, die noch zuhause leben, und ihre pflegenden Angehörigen. Evaluiert wurde das Projekt von der Psychiatrischen Universitätsklinik Erlangen und dem Helmholtz Zentrum München, getragen wurde es von Hausärzten in Mittelfranken. Im Mittelpunkt der Studie stand die Frage, ob sich die Zeit, die Demenzkranke in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung verbringen können, durch spezielle Maßnahmen verlängern lässt.

Der IDA-Studie lagen Elemente einer strukturierten Versorgung von Demenzpatienten zugrunde: die hausärztliche Primärversorgung mit fachärztlicher Unterstützung, eine leitlinienorientierte Diagnostik und Therapie der Demenzen unter Berücksichtigung von Multimorbidität<sup>1</sup> sowie die systematische Einbeziehung pflegerischer und weiterer therapeutischer Hilfen. Das besondere Merk-

mal des IDA-Konzepts war die qualifizierte zugehende Angehörigenberatung<sup>2</sup> (IDA-Beratung) durch Fachkräfte (IDA-Berater), die eng mit den Hausärzten und weiteren Anbietern von Unterstützungsangeboten kooperierten und dadurch Case- beziehungsweise Care-Management-Funktionen übernehmen konnten.

IDA ist mit 390 teilnehmenden Patienten und deren pflegenden Angehörigen international eine der größten Interventionsstudien zur ambulanten Versorgung von Demenzpatienten.

.....

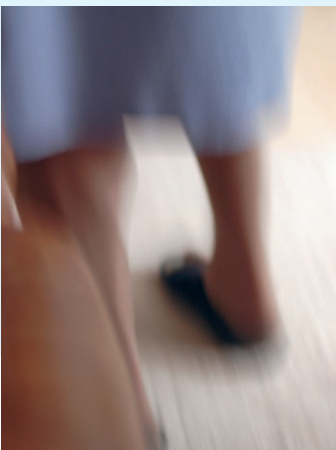
- 1 *Multimorbidität bedeutet übersetzt Mehrfacherkrankung. Darunter versteht man das gleichzeitige Bestehen mehrerer Krankheiten bei einer einzelnen Person.*
- 2 *Angehörigenberatung mit Elementen von Case- und Caremanagement (Fall- und Versorgungsmanagement), die von Seiten der Angehörigenberater aktiv initiiert und durch regelmäßige telefonische Kontaktaufnahmen bzw. persönliche Besuche aufrechterhalten wird.*





## Die Initiatoren und Träger

Der AOK-Bundesverband, die AOK Bayern sowie die forschenden Pharmaunternehmen Pfizer Deutschland GmbH (Berlin) und Eisai GmbH (Frankfurt/Main) haben das IDA-Projekt von Beginn an gemeinsam konzipiert, entwickelt, finanziert und realisiert. Die Motivation der Projektpartner lag darin, mit der Erhebung wissenschaftlich fundierter Daten über die Wirksamkeit unterschiedlicher Unterstützungsangebote Erkenntnisse zu generieren, die für die zukünftige Versorgungsgestaltung bedeutsam sind. Darüber hinaus ging es den Initiatoren um die Beantwortung von Fragen zur Abbildung der realen Versorgungssituation von Demenzpatienten und ihren pflegenden Angehörigen in Deutschland. Sie wollten gemeinsam Verantwortung dafür übernehmen, Verbesserungspotenziale in der Versorgung herauszuarbeiten und zu realisieren. Alle Projektpartner hatten zuvor im Rahmen ihrer jeweiligen Tätigkeitsfelder und unabhängig voneinander Defizite in Diagnostik, Therapie und der Versorgung demenziell erkrankter Patienten festgestellt. Die Investition in diese bisher einzigartige Versorgungsforschungsstudie beträgt insgesamt mehr als drei Millionen Euro.



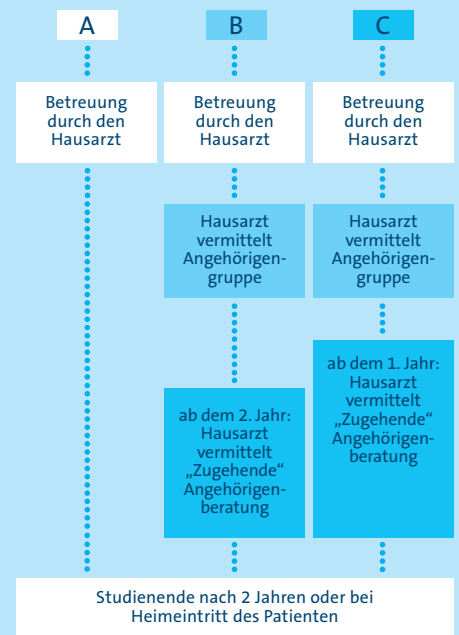
## Das Studiendesign

Durch die aktive Teilnahme von 129 Hausärzten konnten 390 Patienten mit leichter bis mittelschwerer Demenz und ihre pflegenden Angehörigen für die dreiarmlige cluster-randomisierte<sup>3</sup> Vergleichsstudie gewonnen werden. Die teilnehmenden Patienten verteilten sich folgendermaßen auf die einzelnen Studienarme: In Studienarm A waren es 171 Patienten, in Studienarm B 109 und in Studienarm C 110 Patienten.

Erprobt wurden in der IDA-Studie eine eigens entwickelte Schulung von Hausärzten zu Diagnostik, leitlinienkonformer Therapie und nicht-medikamentösen Versorgungskonzepten sowie die Vermittlung zusätzlicher Unterstützungsangebote, insbesondere einer zugehenden Angehörigenberatung. Die Studie untersuchte, wie sich diese Maßnahmen auf das Fortschreiten der Erkrankung sowie auf die Lebensqualität und Belastung der pflegenden Angehörigen auswirkten.

Nach einer Eingangsschulung führten die Hausärzte der Gruppe A in der zweijährigen Beobachtungszeit eine evidenzbasierte<sup>4</sup> Normalversorgung durch, die Hausärzte der Gruppe B und C empfahlen zusätzlich die Teilnahme an angeleiteten Angehörigengruppen. In der Gruppe C sollte der Arzt darüber hinaus eine zugehende Angehörigenberatung durch eine fachlich qualifizierte Pflegekraft mit

## Aufbau der drei Studienarme



Beginn des ersten Studienjahres vermitteln. In der Gruppe B wurde diese Beratung ab dem zweiten Studienjahr angeboten. Die zugehende Angehörigenberatung verfolgte einen präventiven Ansatz: Die IDA-Berater sollten die Angehörigen bei ihren täglichen Aufgaben im Umgang mit der Demenzerkrankung beratend unterstützen und ihnen zur Seite stehen. Die Beratung sollte wirken, bevor es zu größeren Problemen in der häuslichen Versorgung kommt. Die Vermittlung durch den Hausarzt sollte ermöglichen, dass die IDA-Berater von sich aus die Angehörigen kontaktieren konnten, um dadurch frühzeitiger und häufiger als üblich mit ihnen in Verbindung treten zu können. Dafür wurden im Rahmen des Projektes vier gerontopsychiatrisch erfahrene Berater beschäftigt und geschult, die einen regelmäßigen Kontakt zur Hauptpflegeperson hielten und die Patienten sowie Angehörigen auch in ihrem vertrauten familiären Umfeld besuchten.

Der Beobachtungszeitraum der Studie betrug zwei Jahre, in denen die Datenerhebung beim Hausarzt sowie bei den pflegenden Angehörigen (Telefoninterviews) erfolgte.

Bei der Auswertung der Studie wurden statistische Methoden angewandt, die die Komplexität des Studiendesigns (Cluster-Randomisation), eventuelle Strukturunterschiede zwischen den Studienarmen sowie das Auftreten fehlender Messwerte berücksichtigen.

- 3 Die zufällige Einteilung in Interventions- und Kontrollgruppen erfolgte auf der Ebene der Hausärzte, d.h., es befanden sich alle Patienten jeweils eines Hausarztes im gleichen Studienarm.
- 4 Evidenzbasierte Medizin (EbM, „beweisgestützte Medizin“) ist der gewissenhafte, ausdrückliche und vernünftige Gebrauch der gegenwärtig besten externen, wissenschaftlichen Evidenz für Entscheidungen in der medizinischen Versorgung individueller Patienten.

## HAUPTERGEBNISSE

# IDA-Studie eröffnet Perspektiven für zukünftige Versorgungsforschung



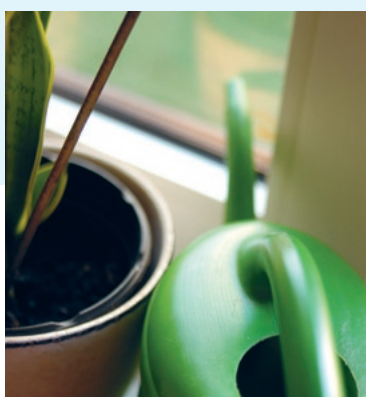
Die Länge des Verbleibs der Patienten in der häuslichen Umgebung sowie der Krankheitsverlauf bleiben von zusätzlichen Beratungs- und Unterstützungsangeboten bislang unbeeinflusst.

In Bezug auf das Ziel eines längeren Verbleibs des Demenzpatienten in der häuslichen Wohn- und Pflegesituation konnten in der IDA-Studie noch keine statistisch signifikanten Wirkungsunterschiede zwischen der ärztlichen Normalversorgung und den zusätzlichen Beratungs- und Unterstützungsangeboten nachgewiesen werden. Auch bezüglich des Krankheitsverlaufs der Patienten sowie der Belastung der pflegenden Angehörigen konnten bislang insgesamt nur geringe und keine signifikanten Unterschiede gezeigt werden. Da jedoch viele Patienten aufgrund ihres frühen Demenzstadiums eventuell erst zu einem späteren Zeitpunkt in ein Pflegeheim umziehen, ist eine zusätzliche Auswertung der Ergebnisse zur Heimübertrittsrate nach weiteren zwei Jahren geplant.

*Wie kann man erklären, dass sich nach zwei Jahren keine signifikanten Unterschiede zwischen den drei Studiengruppen gezeigt haben?*

Hierfür gibt es mehrere mögliche Erklärungen. Ein Hauptgrund kann in der Tatsache gesehen werden, dass die Unterstützungsangebote (Angehörigengruppen sowie zugehende Angehörigenberatung) nur von einem Teil der Angehörigen angenommen wurden. Somit konnte ein vermuteter positiver Effekt nicht in der ganzen Gruppe sichtbar werden. Dies wird noch dadurch verstärkt, dass sich bei einem Teil der Patienten aufgrund des hohen Alters und der bestehenden Begleiterkrankungen (z. B. eine Herzinsuffizienz oder ein Karzinom) der Gesundheitszustand so verschlechterte, dass eine stationäre Versorgung erforderlich war oder der Patient verstarb.

Gründe für den fehlenden Nachweis von Interventionseffekten können auch durch das Studiendesign bedingt sein. Bei einer cluster-randomisierten Studie wie IDA besteht grundsätzlich die Gefahr, dass die Ärzte in den Interventionsarmen der Studie – z. B. aufgrund der zusätzlichen Unterstützungsangebote – unbewusst beispielsweise stärker beeinträchtigte Patienten oder höher belastete pflegende Angehörige auf eine Teilnahme angesprochen haben (Auswahleffekte). So zeigt sich in Studienarm C beispielsweise eine leicht erhöhte, jedoch statistisch nicht signifikante Sterberate (Mortalitätsrate). Ein Zusammenhang mit dem Beratungsangebot in Studienarm C ist unwahrscheinlich, da bei den meisten der früh verstorbenen Patienten eine zugehende Angehörigenberatung (IDA-Beratung) gar nicht oder nur in Form eines Erstgesprächs stattgefunden hat. Eher ist zu vermuten, dass der tendenziell etwas höhere





Der Hausarzt hat eine zentrale Rolle bei der Versorgung von Demenzpatienten und ihren pflegenden Angehörigen.

Ein zentrales Ergebnis der IDA-Studie ist, dass die Nutzungsrate von Unterstützungsangeboten wie Angehörigengruppen und vor allem der zugehenden Angehörigenberatung (IDA-Beratung) bei aktiver Vermittlung durch den Hausarzt gesteigert werden kann. Damit kommt dem Hausarzt eine zentrale Rolle bei der Versorgung von Demenzpatienten und ihren pflegenden Angehörigen zu.

Anteil kränkerer Patienten in Arm C hierfür verantwortlich ist (beispielsweise liegt der Barthel-Index<sup>5</sup> der Patienten im Studienarm C durchschnittlich fast 9 Punkte niedriger als im Studienarm B). Derartige strukturelle Unterschiede zwischen den Studienarmen können rein zufällig entstehen, aber auch durch unterschiedliche Auswahlprozesse in den drei Studienarmen zustande gekommen sein.

Bei allen teilnehmenden Patienten lag zu Beginn der Beratungsphase eine leichte oder mittelschwere Demenz vor. Dieses frühe Stadium der Erkrankung führt dazu, dass die Frage eines Umzugs in ein Pflegeheim sich für viele der IDA-Patienten erst zu einem späteren Zeitpunkt stellt. Um trotzdem zu aussagefähigen Ergebnissen zu kommen, war in der IDA-Studie bereits ein längerer Beobachtungszeitraum als in den meisten anderen vergleichbaren Studien vorgesehen. Dieser Zeitraum von zwei Jahren kann jedoch immer noch zu kurz bemessen gewesen sein, um die Wirkung der Intervention auf die Heimübertrittsrate nachzuweisen. Es kam innerhalb der zweijährigen Beobachtungszeit insgesamt zu wenigen Heimübertritten, die durch die Unterstützungsangebote hätten verzögert oder vermieden werden sollen. Aufschlussreiche Ergebnisse werden nun von der Auswertung der 4-Jahresdaten bezüglich Heimübertritt und auch Todesfällen der IDA-Patienten erwartet.

*Auf welche Schwierigkeiten sind die Hausärzte beim Einschluss geeigneter Patienten und ihrer Angehörigen gestoßen?*

Aufgrund der Ein- und Ausschlusskriterien für die Teilnahme am IDA-Projekt (Patienten ab 65 Jahre, erkrankt an leichter bis mittelschwerer Demenz, AOK-versichert, noch zu Hause lebend und unterstützt von einem Angehörigen; der Hausarzt muss am IDA-Projekt teilnehmen) konnten weniger potenzielle Teilnehmer identifiziert werden als zunächst geplant. Hinzu kam, dass in manchen Fällen, insbesondere bei leichter Demenz, der Hilfebedarf anfangs noch gering war. In zahlreichen Gesprächen der Hausärzte mit Patienten und ihren Angehörigen wurde zudem deutlich, dass das Thema Demenz weiterhin in vielen Familien tabuisiert wird. Dies schränkt gerade in der Anfangsphase der Erkrankung die Teilnahmebereitschaft ein. Erstmalige Diagnosestellung und Aufklärung kamen erschwerend hinzu (von den letztendlich teilnehmenden Patienten erhielt bei Einschluss in die Studie ein Drittel erstmals die Diagnose Demenz). Die ursprünglich geplante Fallzahl von dreihundert Patienten pro Studienarm konnte daher nicht erreicht werden.

5 Index zur Bewertung von alltäglichen Fähigkeiten, der der systematischen Erfassung von Selbstständigkeit beziehungsweise Pflegebedürftigkeit dient: auf einer Skala von 0 Punkten = in allen Bereichen vollständig abhängig von fremder Hilfe; bis 100 Punkten = selbstständig.





### Wie bewerten die teilnehmenden Hausärzte die Beratungs- und Unterstützungsangebote im IDA-Projekt?

Die Ärzte der Studienarme B und C wurden danach gefragt, wie sinnvoll sie die Vermittlung von Angehörigengruppen und -beratung finden. Die Vermittlung beider Unterstützungsangebote stuften jeweils etwa drei Viertel der Ärzte (Angehörigengruppen 71%, Angehörigenberatung 75%) als „sinnvoll bis sehr sinnvoll“ ein. Darüber hinaus hielten es 88% der Ärzte für empfehlenswert, die zugehende Angehörigenberatung auch zukünftig und in weiteren Regionen anzubieten.

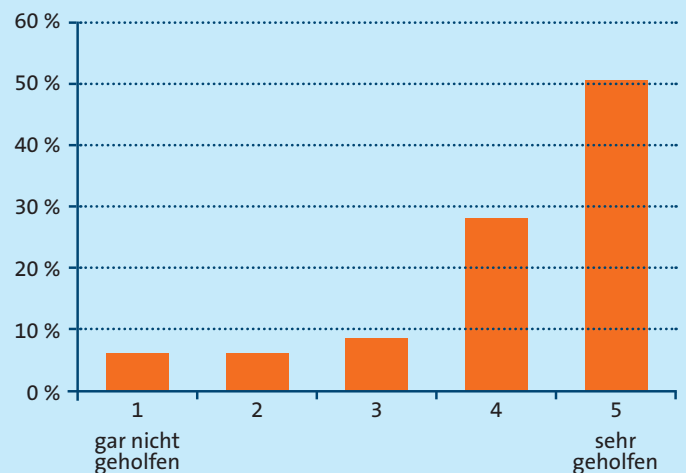
Im Hinblick auf die Wirkung der Angebote nahmen auf der einen Seite 38% der Ärzte der Studienarme B und C bei den pflegenden Angehörigen eine „große bis sehr große positive Veränderung“ durch das IDA-Projekt wahr. Auf der anderen Seite stellte knapp ein Drittel der Ärzte „keine bis höchstens kleine positive Veränderungen“ bei den Angehörigen fest. Wiederum verzeichneten 20% der Ärzte bei den Demenzpatienten eine „große bis sehr große positive Veränderung“. 43% der Ärzte stellten dagegen bei den Patienten „keine bis höchstens kleine positive Veränderungen“ fest.

Ob das Projekt den Umgang mit der Diagnose Demenz in der Praxis verändert hat, bewertete ein Drittel der Ärzte mit der Einschätzung: „große bis sehr große Veränderung“ (37%). Allerdings gab ebenfalls ein Drittel der Ärzte an, „keine bis geringe Veränderungen“ bemerkt zu haben (37%).



Pflegende Angehörige von Demenzpatienten empfinden zugehende Angehörigenberatung als sehr hilfreich.

Angehörige, die einen Demenzpatienten zuhause pflegen, empfinden eine zugehende Angehörigenberatung (IDA-Beratung) mehrheitlich als sehr hilfreich. Dies ist ein weiteres zentrales Ergebnis der Versorgungsforschungsstudie. Nach einer zweijährigen Teilnahme an der Studie wurden die pflegenden Angehörigen, deren demenzkranker Angehöriger noch zu Hause lebte, nach ihren Erfahrungen mit der zugehenden Beratung befragt (Gruppe B und C). Von den Angehörigen, die das Unterstützungsangebot in Anspruch genommen und somit mindestens einen persönlichen Kontakt mit ihrem IDA-Berater hatten, bewerteten 50% das Angebot als „sehr hilfreich“.



Hat Ihnen die zugehende Beratung hinsichtlich der Unterstützung des Patienten geholfen? Befragt wurden die Angehörigen der Studienarme B und C, in denen das Angebot gemacht wurde, n=81



***Konnte die Nutzung von Unterstützungsangeboten im Rahmen des IDA-Projektes gesteigert werden?***

Das IDA-Projekt hat gezeigt, dass durch die aktive Vermittlung einer Angehörigenberatung über den Hausarzt und eine anschließende zugehende Form der Kontaktaufnahme der IDA-Berater mit den Angehörigen deren Nutzungsrate bereits bei Patienten mit leichter bis mittelschwerer Demenz erfolgreich gesteigert werden konnte: Im Vergleich zur Standardbehandlung in Arm A (17%) konnte in den beiden Interventionsarmen B und C mit aktiver Vermittlung eine Vervielfachung der persönlichen Kontakte mit dem IDA-Berater (im Mittel 67%) erreicht werden.

Ebenso ließ sich im IDA-Projekt durch systematische Empfehlung die Teilnehmerate an angeleiteten Angehörigen-Gruppen erhöhen, sie blieb jedoch auf einem vergleichsweise niedrigen Niveau: Über den konkreten Hinweis auf eine Angehörigen-Gruppe konnte die Rate der Inanspruchnahme laut vorhandenen Angehörigenangaben nach zwei Jahren auf knapp 15% (in Arm B und C) erhöht werden. Im Arm A – ohne systematische Empfehlung – lag die Nutzungsrate nur bei gut 3%.

***Aus welchen Gründen wurden die Unterstützungsangebote im Projekt IDA zum Teil von den Angehörigen nicht genutzt?***

Die Gründe der pflegenden Angehörigen, warum sie eine angeleitete Angehörigen-Gruppe nicht besuchen wollen, sind unterschiedlich: Etwa ein Drittel (39%) der Angehörigen gab nach 2 Jahren an, diese Art der Unterstützung nicht zu benötigen. Insgesamt 25% gaben an, keine Zeit für den Besuch einer Angehörigen-Gruppe zu haben. Des Weiteren wurde durch eine Teilnahme an einer Angehörigen-Gruppe keine Besserung erwartet (13%); und einige Angehörige gaben an, das Angebot einer angeleiteten Angehörigen-Gruppe nicht zu kennen (16%).

Die zugehende Angehörigenberatung (IDA-Beratung) führte in Studienarm C innerhalb von zwei Jahren in 73% der Fälle dazu, dass ein persönliches Treffen mit einem

IDA-Berater stattfand. Bei 27% der Angehörigen kam es zu einem telefonischen Kontakt. In Studienarm B kam es nur in 47% der Fälle zu einem persönlichen Treffen mit den Beratern, während 53% der Angehörigen lediglich telefonisch seitens der Berater kontaktiert wurden. Als Hauptgrund dafür, dass Angehörige das Angebot nicht nutzten, gaben diese selbst an, diese Form von Unterstützung nicht zu benötigen.





Die Familie bleibt der wichtigste Garant für die häusliche Pflege von Demenzpatienten.

Die IDA-Studie belegt, dass die Fürsorge durch die Familie ein wesentlicher Garant für die kontinuierliche Unterstützung und Pflege eines Demenzpatienten ist. Gut 90% der Hauptpflegepersonen der IDA-Studie stehen in einem engen verwandtschaftlichen Verhältnis zum jeweils Erkrankten (Ehepartner, Kinder, Schwiegerkinder). Innerhalb der Familie wiederum ist Demenz überwiegend ein Thema, das Frauen betrifft: Nicht nur sind über zwei Drittel der Demenzpatienten der IDA-Studie weiblich (68%), auch die Mehrheit der Hauptpflegepersonen sind Frauen (73%).

#### Welche Merkmale hatte der durchschnittliche Patient zu Beginn der IDA-Studie?

Das durchschnittliche Alter der Patienten in der IDA-Studie lag bei 80 Jahren. Der jüngste in die Studie eingeschlossene Demenzpatient war 65 Jahre alt, der älteste 100 Jahre. Von den an der IDA-Studie teilnehmenden Patienten hatten 254 Erkrankte (65%) eine leichte Demenz, 136 der eingeschlossenen Patienten (etwa 35%) litten zu Beginn der Studienteilnahme an einer mittelschweren Demenz. Dies zeigten die Ausgangswerte des Mini-Mental-Status-Tests (MMST)<sup>6</sup> der Patienten. Bei knapp einem Drittel der Patienten wurde die Erkrankung im Zuge der Aufnahme in die Studie erstmals diagnostiziert. Bei 269 Patienten (69%) war die Erkrankung vor der IDA-Teilnahme bereits bekannt. 42% der IDA-Patienten hatten zu Beginn der Studie eine Pflegestufe, in den meisten Fällen Pflegestufe 1 oder 2. Mindestens 52 Patienten (13%) erhielten eine nicht-medikamentöse Therapie, ein Viertel davon zwei nicht-medikamentöse Therapien (u. a. Krankengymnastik, Ergotherapie oder Gedächtnistraining).

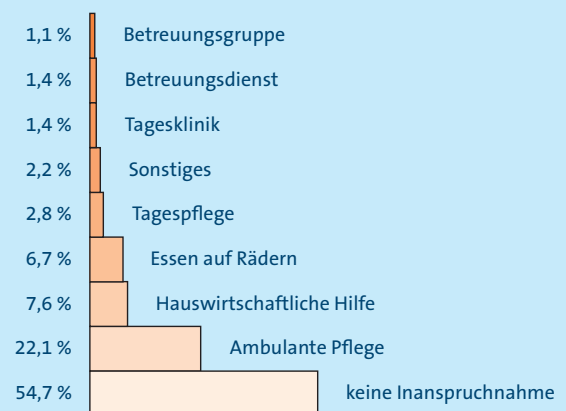
6 Der MMST ist ein Test zur Messung der kognitiven Leistungsfähigkeit. Auf einer Gesamtskala von 30-0 Punkten liegen MMST-Werte für leichte Demenz in einem Bereich zwischen 24-18 Punkten, für mittelschwere Demenz zwischen 17-10 Punkten.

#### Welche Merkmale hatte der durchschnittliche Angehörige zu Beginn der IDA-Studie?

Das durchschnittliche Alter der Angehörigen (Hauptpflegeperson) lag bei 59 Jahren. Die jüngste pflegende Person (Enkelin) war 21 Jahre alt, die älteste 89 Jahre (Ehefrau). Ein Drittel der pflegenden Angehörigen waren Ehepartner der Erkrankten. Der überwiegende Teil, rund 60%, waren jedoch Kinder beziehungsweise Schwiegerkinder der Patienten. Circa 9% der Hauptpflegepersonen standen in einem anderen Verhältnis zum Patienten (Nichte, Enkeltochter). Pflege in Privathaushalten ist demnach im Wesentlichen eine organisatorische Leistung der Familie.

Nach Angaben der pflegenden Angehörigen wurde von den direkt entlastenden Unterstützungsangeboten zu Beginn der Studie die ambulante Pflege am häufigsten genutzt (zirka 22%). Mit großem Abstand folgten hauswirtschaftliche Hilfen (8%) und Essen auf Rädern (7%). Das Angebot der Tagespflege nutzten noch etwa 3%, während andere Unterstützungsangebote wie Tagesklinik, Betreuungsdienst oder Betreuungsgruppe von den Angehörigen in weniger als 2% der Fälle in Anspruch genommen wurden.

#### Inanspruchnahme direkt entlastender Unterstützungsangebote



Pflegende Angehörige haben häufig ein soziales Netzwerk, das sie unterstützt und ab einem bestimmten Schweregrad der Demenzerkrankung verstärkt auch pflegerisch in Anspruch genommen wird: Eine Hauptpflegeperson unterstützte einen Demenzkranken mit Pflegestufe 2 zu Beginn der Studie durchschnittlich 10 Stunden pro Tag. Weitere Angehörige halfen zirka 2 Stunden pro Tag. Im Vergleich dazu betrug der Beitrag weiterer Angehöriger bei Patienten mit Pflegestufe 3 sogar im Mittel 4 Stunden. Beim zeitlichen Aufwand der Hauptpflegeperson war keine Steigerung gegenüber Pflegestufe 2 zu sehen.

#### *Wie hat sich der Gesundheitszustand der Demenzkranken während der zweijährigen Beobachtungsdauer verändert?*

Insgesamt verschlechterte sich der Gesundheitszustand der im Durchschnitt 80-jährigen Patienten im Beobachtungszeitraum deutlich, so dass nach zwei Jahren 12% in ein Heim umgezogen und weitere 20% ohne Heimübertritt verstorben waren. Bei den knapp 70% aller Studienteilnehmer, die auch nach zwei Jahren noch zuhause lebten, zeigte sich bei der demenzspezifischen Symptomatik wie der geistigen Leistungsfähigkeit (MMST-Wert) oder den Verhaltensauffälligkeiten (NOSGER<sup>7</sup>) wenig Veränderung. Der Unterstützungsbedarf (Barthel-Index, NOSGER-IADL<sup>8</sup>) nahm hingegen deutlich zu:

Die Fähigkeiten der IDA-Patienten, den fundamentalen Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)<sup>9</sup> nachzugehen, verschlechterten sich während des zweijährigen Beobachtungszeitraums. Die Patienten, die bei Studienende noch zu Hause lebten, hatten zu Beginn der Studie einen Barthel-Index von durchschnittlich 78. Nach zwei Jahren lag er nur noch bei 64. Dementsprechend ist sowohl der Anteil der hilfebedürftigen Patienten als auch der Stundenumfang für die Hilfe gestiegen. Auch verschlechterte sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität (gemessen mit dem EQ-5D<sup>10</sup>) der Patienten.

7 Beurteilungsskala zur Erfassung von Verhaltensänderungen bei zu Hause lebenden älteren Menschen als auch bei Heimpatienten.

8 IADL: z. B. Einkaufen, Zubereiten von Mahlzeiten, Haushaltsführung (inkl. Putzen, Wäsche waschen), Einnahme von Medikamenten, Erledigung von finanziellen Angelegenheiten, Übernahme von Fahrten, Begleitung außer Haus.

9 ADL: z. B. Toilettengang, Essen, Ankleiden, Körperpflege, Baden, Gehen.

10 Der EQ-5D ist ein weitverbreiteter Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

#### *In welchem Umfang wurden evidenzbasierte Antidementiva<sup>11</sup> verordnet?*

Die Daten zur Verordnung von evidenzbasierten Antidementiva liegen aktuell für das erste Studienjahr vor: Im ersten Studienjahr erhielten 46% der Patienten mindestens eine Verordnung von ihrem Hausarzt an evidenzbasierten Antidementiva (laut Kassendaten). Dabei zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Verordnungsraten in den drei Studienarmen.

#### *Wie stellt sich die Betreuungsbelastung der Angehörigen im zeitlichen Verlauf dar?*

Mehr als die Hälfte der Hauptpflegepersonen half den Demenzpatienten zu Beginn der IDA-Studie bei „Aktivitäten des täglichen Lebens“ (ADL) sowie „Instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens“ (IADL). Rechnet man die Zeit hinzu, die zur Beaufsichtigung aufgewendet werden muss, um Gefahrensituationen zu vermeiden (Überwachungszeit), dann betrug die durchschnittliche Versorgungszeit pro Tag zirka fünfeinhalb Stunden. Eineinhalb Stunden davon wurden die Patienten bei ADL, gut zwei Stunden bei IADL unterstützt. Rund zwei Stunden pro Tag fielen durchschnittlich für Überwachungszeiten an. Hilfe von einer oder mehreren anderen informellen Personen<sup>12</sup> bekamen fast 60% der Hauptpflegepersonen.

11 Arzneimittel zur Behandlung der Demenz.

12 Informelle Personen bzw. Pflege: Hilfe, die nicht erwerbsmäßig durchgeführt wird, z. B. Unterstützung bei fundamentalen Aktivitäten des täglichen Lebens (z. B. Toilettengang, Essen, Körperpflege).



## IDA aus gesundheitsökonomischer Sicht



Im zweijährigen Beobachtungszeitraum stieg sowohl der Zeitaufwand für die Betreuung durch Angehörige als auch die subjektive Belastung der Hauptpflegepersonen (gemessen durch die Häusliche Pflege-Skala<sup>13</sup>) deutlich an, letztere insbesondere im zweiten Jahr: Während zu Studienbeginn, wie oben beschrieben, der durchschnittliche Versorgungsumfang der pflegenden Angehörigen bei fünfeinhalb Stunden pro Tag lag, stieg er während der zwei Beobachtungsjahre um durchschnittlich zwei Stunden pro Tag an. Im Hinblick auf den Schweregrad der subjektiven Belastung gaben 24% der pflegenden Angehörigen bereits zu Beginn der IDA-Studie eine mittlere bis schwere subjektive Belastung (HPS) an. Dies steigerte sich im Zwei-Jahres-Zeitraum auf 33% der Angehörigen.

Der Anteil der Patienten und Angehörigen, die auch formelle Hilfsangebote<sup>14</sup> in Anspruch nahmen, stieg in den zwei Jahren von gut 20% auf das Doppelte an.

13 Häusliche Pflege-Skala (HPS): Misst die subjektive Belastung durch Verrichten der häuslichen Pflege.

14 Formelle Pflege: Erwerbsmäßige Hilfe, z. B. ambulante Pflege, Haushaltshilfe, Tagespflege.



### *Welche Relevanz hat die Demenz aus gesundheitsökonomischer Sicht?*

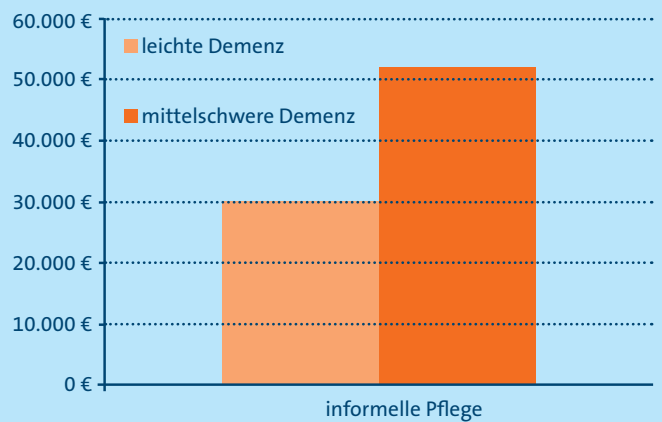
Durch den demografischen Wandel in Deutschland und vielen anderen Industrieländern wird die Demenz in der zukünftigen Gesundheitsversorgung eine besonders wichtige Rolle spielen. Bei einer absoluten und relativen Zunahme der Demenzpatienten in unserer Bevölkerung werden hohe zusätzliche Kosten im Bereich der stationären Pflege entstehen, insbesondere wenn die Möglichkeiten der familiären Unterstützung und Pflege abnehmen. Aktuelle Schätzungen gehen von derzeit mindestens 1,1 Millionen Demenzpatienten in Deutschland aus, wobei vermutlich ein Teil der leicht erkrankten Fälle noch gar nicht erfasst ist. Verschiedene Hochrechnungen kommen zu dem Ergebnis, dass sich diese Zahl bis zum Jahr 2050 mindestens verdoppeln wird. Was dies für die zukünftig zu tragenden Kosten bedeutet, lässt sich nur dann realistisch abschätzen, wenn man den Beitrag der informellen Pflege mit erfasst und in seiner ökonomischen Dimension abschätzt.

### *Welche gesundheitsökonomischen Daten kann das IDA-Projekt bereitstellen?*

Im Rahmen der IDA-Studie wurden von 390 Patienten mit deren Einwilligung neben den Untersuchungsdaten auch Krankenkassendaten über einen Verlauf von drei Jahren ausgewertet. Diese Daten ergeben (bis auf private Zusatzausgaben) ein vollständiges Bild des Versorgungsgeschehens von einem Jahr vor Studieneintritt bis zum vorläufigen Beobachtungsende nach zwei Jahren. Darüber hinaus wurden von den pflegenden Angehörigen ausführliche Informationen über Art und Zeitaufwand der häuslichen Unterstützung eingeholt. Diese Daten lassen sich ökonomisch bewerten und zusätzlich zu den Aufwendungen der Kranken- und Pflegekasse berücksichtigen. Die IDA-Studie kann somit eine umfassende Schätzung der Kosten der Versorgung zuhause lebender Demenzpatienten leisten.

### Wie hoch sind die Kosten zur Versorgung eines zuhause lebenden Demenzpatienten?

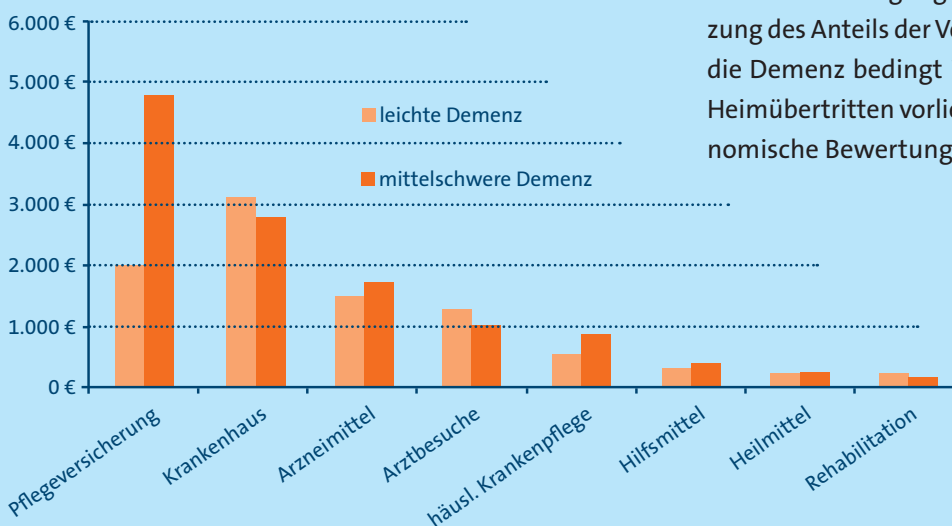
Aus gesellschaftlicher Perspektive, das heißt unter Einbeziehung der familiären Unterstützung, ergeben sich jährliche Kosten von 47.000 Euro pro Patient. Etwa 80% davon berechnen sich aus dem Beitrag der pflegenden Angehörigen, der bei dieser Rechnung mit marktüblichen Stundensätzen für eine Pflegekraft beziehungsweise Haushaltshilfe bewertet wurde. Nimmt man die Perspektive der gesetzlichen Krankenversicherung und sozialen Pflegeversicherung ein, so kostet die gesundheitliche Versorgung eines Demenzpatienten durchschnittlich über 10.000 Euro pro Jahr, wobei zwar nicht die Kosten für die Angehörigenpflege, wohl aber die Pflegegeldzahlungen einbezogen werden. Zu berücksichtigen ist bei diesen Ergebnissen, dass nicht nur die demenzbedingten Kosten, sondern die gesamten Versorgungskosten berechnet wurden, da eine Abgrenzung aufgrund der Multimorbidität der meisten Patienten schwierig ist.



Bewertung der durch die Angehörigen geleisteten Pflege (kalkulierte Kosten pro Jahr) eines zu Hause lebenden Demenzpatienten (unterteilt nach Schweregrad der Demenz)

### Welche weiteren ökonomischen Analysen sind mit den IDA-Daten geplant?

Zunächst wird eine genaue Auswertung erfolgen, mit der die Inanspruchnahme und Kosten der Versorgung im zeitlichen Verlauf und im Hinblick auf erklärende Faktoren analysiert werden. Darüber hinaus stellt die AOK Bayern einen anonymisierten Vergleichsdatensatz mit Demenzpatienten aus der Studienregion sowie altersgleiche Kontrollen zur Verfügung. Mit diesen Daten kann eine Abschätzung des Anteils der Versorgungskosten erfolgen, der durch die Demenz bedingt ist. Sobald die 4-Jahresdaten zu den Heimübertritten vorliegen, erfolgt eine abschließende ökonomische Bewertung des IDA-Konzepts.



Durchschnittliche jährliche Kosten für einen zu Hause lebenden Demenzpatienten aus Perspektive der gesetzlichen Krankenversicherung und der sozialen Pflegeversicherung (unterteilt nach Schweregrad und nach Leistungsbereichen)



## Perspektiven für die Zukunft

Das IDA-Projekt hat Pionierarbeit für neue Forschungsprojekte geleistet, die zur Verbesserung der Versorgung von Demenzpatienten und ihren pflegenden Angehörigen durchgeführt werden müssen. Die Studie wirft zahlreiche neue Forschungsfragen auf, mit deren Beantwortung Fortschritte in der Versorgung erreicht werden können.

Das im IDA-Projekt entwickelte Maßnahmenpaket zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Demenz sowie ihrer betreuenden Angehörigen hat im Vergleich zur Normalversorgung bereits zu einer Intensivierung geführt. Die erhofften Wirkungen auf die Verzögerung des Heimübertritts und die Verringerung der Belastung für die pflegenden Angehörigen sind im Rahmen der Studie jedoch noch nicht nachweisbar. Daher werden im Rahmen des IDA-Projektes auch die 4-Jahresdaten der Heimübertritte und Todesfälle der IDA-Patienten untersucht. Damit wird dem Sachverhalt, dass einerseits die Angehörigen die IDA-Beratung angenommen und positiv bewertet haben, aber andererseits keine signifikanten Veränderungen der Versorgungssituation erkennbar waren, weiter nachgegangen.

Wichtige Forschungsfragen, deren Antworten zu einer besseren Versorgung von Demenzpatienten und ihren pflegenden Angehörigen beitragen können:

- Was wird die Auswertung der 4-Jahresdaten bezüglich der Hauptfragestellung der IDA-Studie ergeben?
- Warum wurden die in IDA kostenfreien Beratungs- und Unterstützungsangebote teilweise nicht angenommen?
- Wie kann die Akzeptanz von Beratungs- und Unterstützungsangeboten für Angehörige von Demenzkranken weiter gesteigert werden? Was kann noch unternommen werden, um Hemmschwellen abzubauen?
- Welche sind die konkreten Hemmschwellen, die gesenkt werden müssen?
- Welche nicht-medikamentösen Interventionen, die sich primär an den Demenzkranken richten, wirken verzögernd auf den Heimübertritt?
- Wie hoch sind die demenzbedingten Kosten eines zuhause lebenden Patienten?
- Sind die Krankheitskosten von pflegenden Angehörigen höher als bei vergleichbaren Personen, die keinen Demenzpatienten zuhause pflegen?

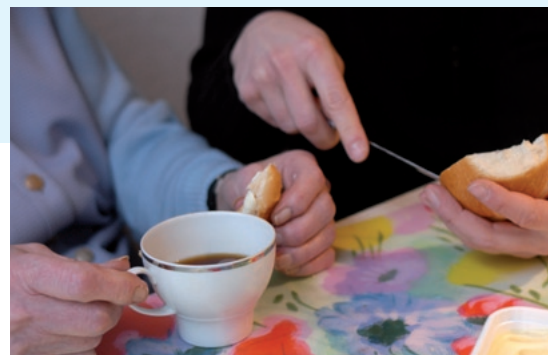


- Die individuelle Versorgungs- und Pflegesituation von Demenzkranken und pflegenden Angehörigen ist sehr unterschiedlich: Welche Beratungs- und Unterstützungsangebote sind für welche Angehörigen und Patienten so „passgenau“, dass sie in hohem Maße angenommen werden und ihre Wirkung entfalten können?
- Wie kann die zukünftige Unterstützung von Demenzkranken durch Familie oder alternative Versorgungsangebote bei einer steigenden Zahl von Demenzerkrankten gesichert werden?

#### Wie führen die IDA-Projektpartner ihr Engagement in der Demenzversorgung fort?

Die medizinischen und gesundheitsökonomischen Hauptergebnisse werden bei einer internationalen wissenschaftlichen Zeitschrift zur Publikation eingereicht. Anschließend werden die beteiligten Wissenschaftler der Psychiatrischen Universitätsklinik Erlangen und des Helmholtz Zentrums München weitere Forschungsthemen anhand der IDA-Daten bearbeiten, da das umfangreiche Datenmaterial aus der Studie zahlreiche wichtige Fragestellungen zum Krankheitsverlauf und zur Versorgung von Demenzpatienten beantworten helfen kann.

Die IDA-Projektpartner, der AOK-Bundesverband, die AOK Bayern sowie die beiden forschenden Pharmaunternehmen Pfizer und Eisai wollen ihr Engagement für eine bessere Versorgung von Demenzpatienten und ihren pflegenden Angehörigen im Rahmen ihrer jeweiligen Tätigkeitsfelder fortführen. Für mögliche Folgeprojekte, die sich aus IDA ergeben können, haben die Projektpartner Gespräche vereinbart.



## Projektbüro IDA Nürnberg

c/o AOK Bayern  
Dr. Sonja Wunder, Sebastian Böhmer  
Frauentorgraben 49  
90443 Nürnberg

Tel.: 0911/218-969  
Fax: 0911/218-186  
E-Mail: [ida-projektbuero-nuernberg@by.aok.de](mailto:ida-projektbuero-nuernberg@by.aok.de)

Weitere Informationen finden Sie auch unter:  
[www.projekt-ida.de](http://www.projekt-ida.de)

**Die IDA-Projektpartner bedanken sich bei allen teilnehmenden Patienten und ihren pflegenden Angehörigen sowie Haus- und Fachärzten in der Region Mittelfranken für ihre aktive Unterstützung bei der Realisierung der IDA-Studie. Ohne ihr Engagement wäre eine Umsetzung nicht möglich gewesen. Darüber hinaus gilt der Dank allen Unterstützern vor Ort, insbesondere den Angehörigengruppen der Projektregion, der Alzheimer Gesellschaft Mittelfranken, der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns, der Bayerischen Landesärztekammer sowie dem Bayerischen Hausärzteverband.**

Anmerkung: Es ist zu berücksichtigen, dass bei den Ausführungen nicht immer die Daten aller 390 Patienten bzw. pflegenden Angehörigen oder aller 129 teilnehmenden Ärzte vorliegen. Daher beziehen sich einzelne Prozentzahlen jeweils auf die Grundgesamtheit, von der Daten vorliegen, und nicht auf die insgesamt eingeschlossenen 390 Patienten bzw. pflegenden Angehörigen oder 129 teilnehmenden Ärzte.