DZNE
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
in der Helmholtz-Gemeinschaft

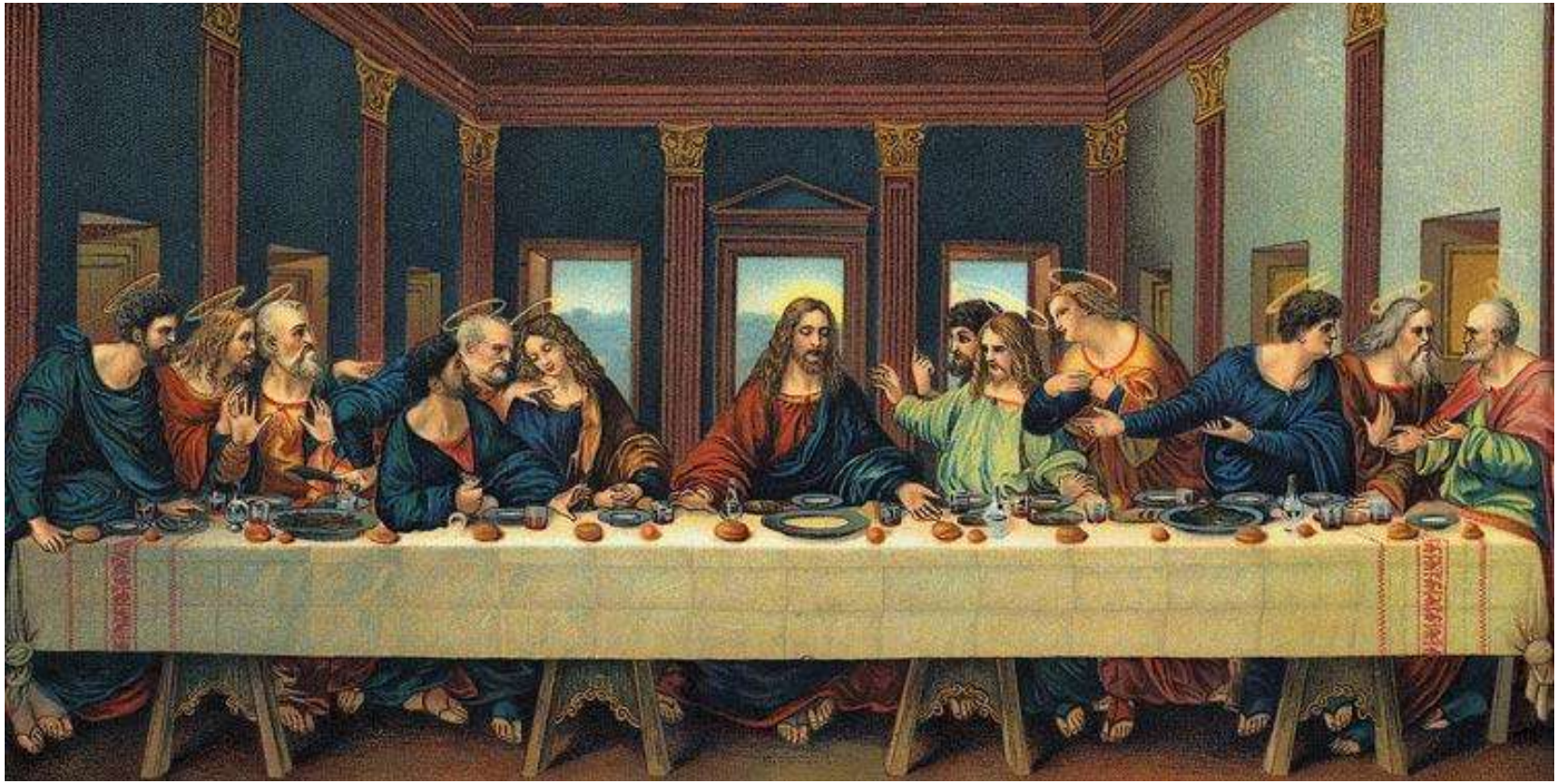
Von Pontius zu Pilatus:
Lücken und Schnittstellenprobleme in der medizinischen und pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz
-
aktuelle Herausforderungen und innovative Antworten

Vernetzungstreffen „Brücken bauen“, Potsdam, 6.12.2019

Wovon reden wir!

DZNE
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
in der Helmholtz-Gemeinschaft

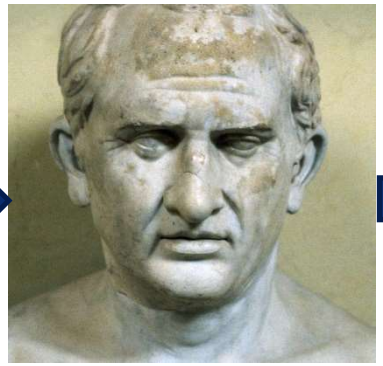
Evangelium nach Lukas 23,7ff



Einleitende Worte

DZNE
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
in der Helmholtz-Gemeinschaft

Evangelium nach Lukas 23,7ff



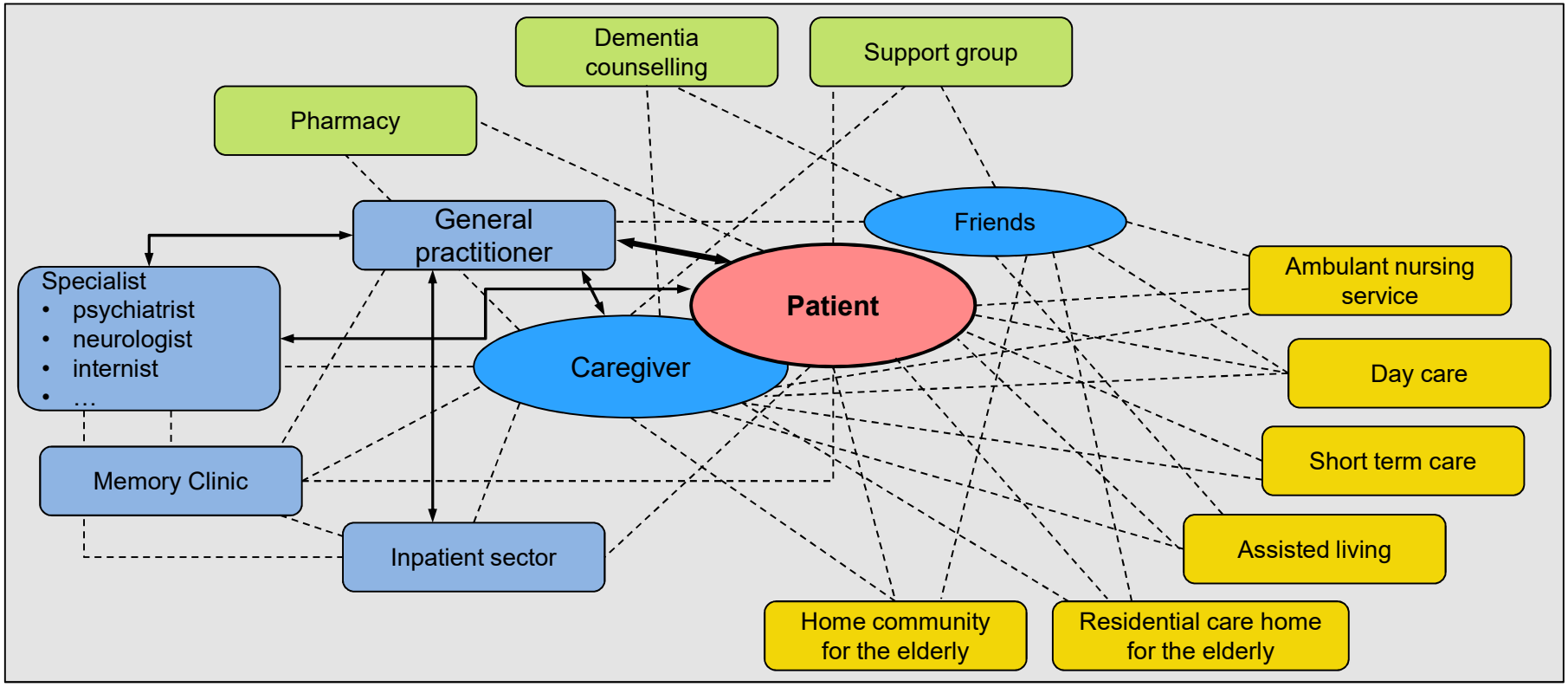
Hintergrund – was wir wissen!

Was lernen wir daraus?

DZNE
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
in der Helmholtz-Gemeinschaft

- Analogien sind immer kritisch, weil vielschichtig (Verurteilung/ Kreuzigung Jesu – Schnittstellenproblematik für von Demenz betroffene Personen… na ja!)
- Schnittstellenprobleme sind allgegenwärtig/ seit Jahrhunderten bekannt/ dokumentiert
- Selbst relativ klare Vorgaben führen im Einzelfall zu Irritationen/ Problemen
  - Verurteilung nach jüdischem Recht/ Vollstreckung nach römischem Recht…
  - „Motivation“ von Pontius Pilatus
  - Unklare Zuständigkeit innerhalb des Römischen Reiches (Pilatus oder Herodes) (Tatort vs. Wohnort)
- Es verlangt ein hohes Maß an Motivation/ Engagement zur Erreichung des Ziels/ Überwindung der Hürden

Hintergrund – was wir wissen!



Defizite in der Regelversorgung

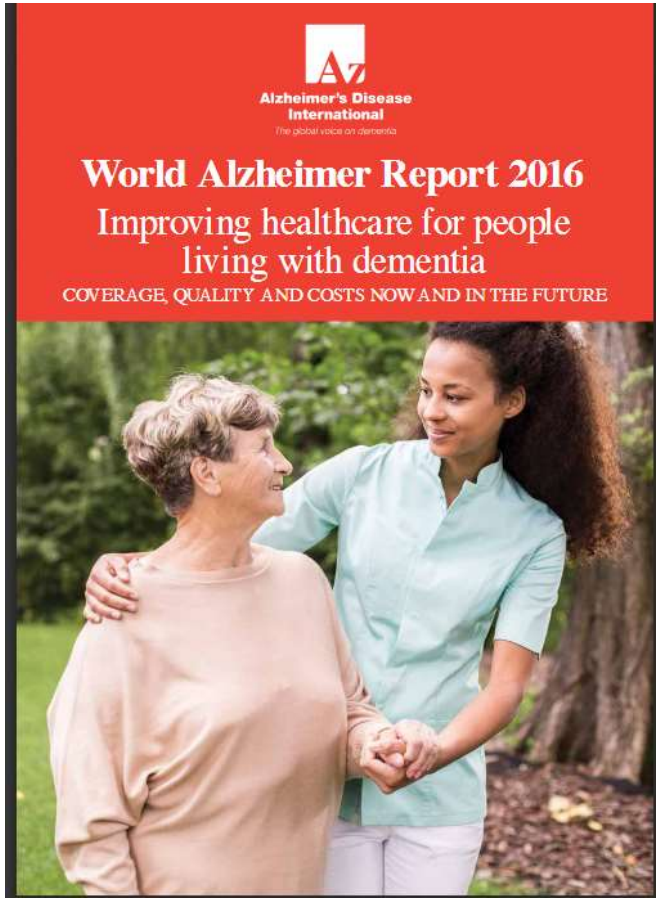
DZNE
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
in der Helmholtz-Gemeinschaft

- Symptomatische Menschen mit Demenz werden zu spät identifiziert →fehlende Möglichkeit Symptome adäquat zu behandeln
- Pharmakotherapie (sehr häufig auch der vorliegenden Begleiterkrankungen) ist nicht adäquat → Fehlbehandlungen
- regionales Versorgungs- und Unterstützungssystem wird nicht genutzt → erhöhte Kosten/ Aufwand, wenn „zu spät“ genutzt
- Keine systematische Koordinierung der verschiedenen Leistungserbringer → Betroffene überfordert, fehlende Synergien der verschiedenen Anbieter
- Angehörige bleiben außen vor → Angehörige tragen die Hauptlast, möglichst frühzeitige, effektive Unterstützung stabilisiert die häusliche Situation → Verzögerung der Institutionalisierung
- Demenz ist komplexes Syndrom → fehlende Interprofessionalität der Behandlung/ Versorgung

Chance in der derzeitigen Regelversorgung

Vernetzung in der Versorgung von Menschen mit Demenz

Wir stehen nicht alleine da!



CHAPTER 2

The role of primary care in the dementia healthcare system 21

Objectives and search strategy 21

Search results, and characteristics of the eligible studies 21

Framework for presentation of research findings on the role of primary care in dementia healthcare 27

Detection and diagnosis 27

Post-diagnostic care and support 34

Continuing care 36

Summary and discussion 39

CHAPTER 3

Care coordination and case management for people with dementia 46

Objectives and search strategy 46

Search results, and characteristics of the eligible studies 47

What is the evidence to support case management (cost-) effectiveness? 47

Implementation of case management 54

Summary and discussion 55

Ein Beispiel: Diagnostik

DZNE
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
in der Helmholtz-Gemeinschaft

Leitliniengerechte Diagnostik und Versorgung

Zerebrale Bildgebung

- *Aus der mangelnden diagnostischen Güte von klinischen Kriterien folgt, dass eine bildgebende Untersuchung des Gehirns im Rahmen einer ätiologischen Diagnostik einer Demenz durchgeführt werden soll, da sonst behandelbare Ursachen übersehen werden können. Entsprechend empfiehlt die überwiegende Anzahl der Leitlinien (z.B. NICE 2007, SIGN 2006) eine bildgebende Untersuchung des Gehirns bei der diagnostischen Zuordnung einer Demenz.“* (S3-Leitlinie Seite 46, 47)

21	**Bei bestehendem Demenzsyndrom soll eine konventionelle cCT oder cMRT zur Differenzial-diagnostik durchgeführt werden.**
Empfehlungsgrad A, Leitlinienadaptation NICE-SCIE 2007	

Ein Beispiel: Diagnostik

DZNE
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
in der Helmholtz-Gemeinschaft

Leitliniengerechte Diagnostik und Versorgung

Hausärztliche Versorgung

- Während in Demenzambulanzen und/oder Spezialisten-Sprechstunden eine selektionierte Patienten-population erwartet werden darf, welche häufig selbst oder auf Wunsch der Familie die Indikation zur erweiterten Diagnostik und Beratung gestellt hat, liegt die Prätestwahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Demenz in der Hausarztpraxis deutlich unter der solcher Einrichtungen, Besuche und Bitten um Beratungen sind seltener geplant. (S3-Leitlinie Seite 103)

2. **Eine Demenzdiagnostik und -therapie kann auch allein in der Hausarztpraxis durchgeführt werden und erfordert nicht obligat die Überweisung zu Fachspezialisten.**

   Gerade die langjährige Kenntnis der Patientinnen und Patienten und ihres Umfeldes ermöglicht hier Einschätzungen, die über das hinausgehen, was Testbatterien zu bieten haben.

Was ist der Status?

DZNE
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
in der Helmholtz-Gemeinschaft

DelpHi-Studie (Demenz: lebenswelt- und personenzentrierte Hilfen in MV)

Ziel:

Implementation und Evaluation von Dementia Care Management in der primärärztlichen Versorgung

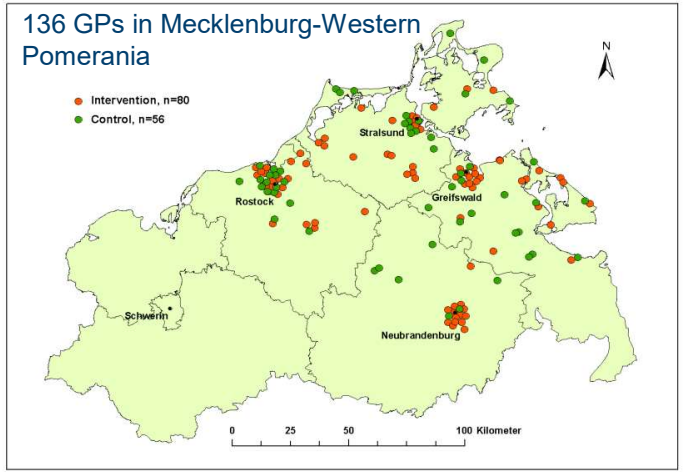
Outcome:

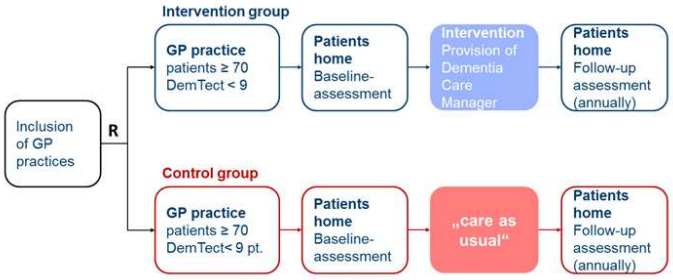
Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung an Demenz erkrankter Menschen

- Antidementive Medikation
- Lebensqualität
- Angehörienbelastung

Design:

hausarzt-basierte, clusterrandomisierte, kontrollierte Interventionsstudie mit jährlichen Erhebungszeitpunkten





Eichler et al. Int Psychogeriatr. 2014; Thyrian et al. Trials 2012

Methode – relevante Daten

Patientenakte des Hausarztes:

- Diagnosen
- Facharztbriefe

Strukturierte Interviews mit dem MmD zu Hause

- Inanspruchnahme von Hilfen
- Depressive Symptomatik; Geriatrische Depressionsskala, GDS
- Funktionsniveau; Bayer-ADL, Lebensqualität, QuolAD
- Medikationsreview
- …

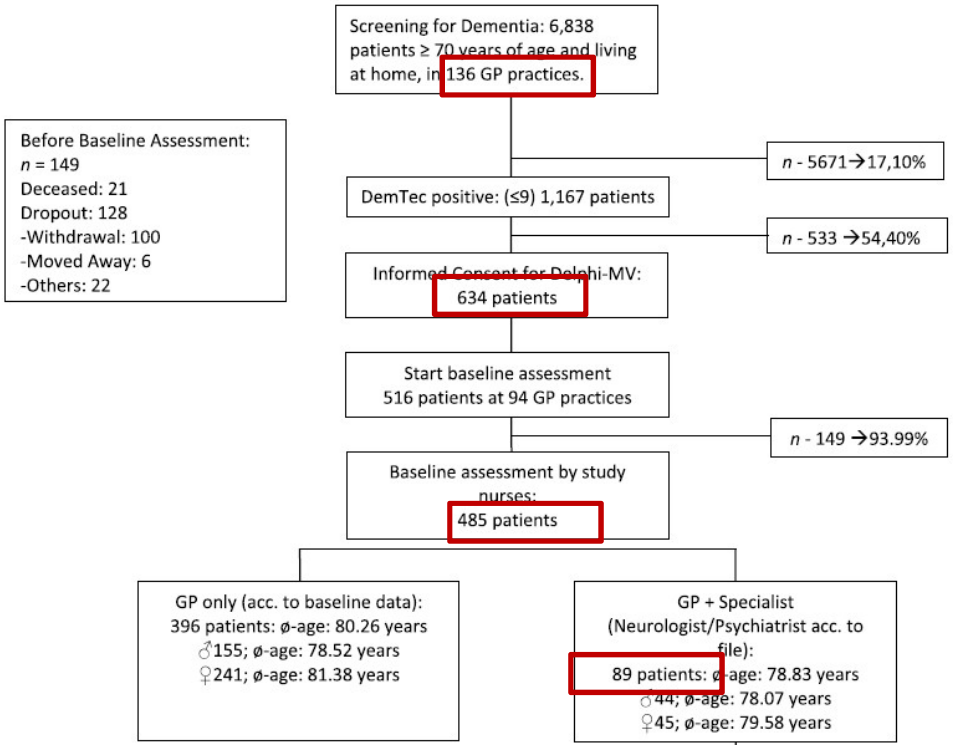
Patientenakte niedergelassener Fachärzte für Neurologie und Psychiatri

- Bildgebung (wenn vorhanden),
- Berichte an den Hausarzt

Strukturierte Interviews mit dem Angehörigen zu Hause

- …

CONSORT


Screening for Dementia: 6,838 patients ≥ 70 years of age and living at home, in 136 GP practices.
Before Baseline Assessment:
n = 149
Deceased: 21
Dropout: 128
-Withdrawal: 100
-Moved Away: 6
-Others: 22
n - 5671→17,10%
DemTec positive: (≤9) 1,167 patients
n - 533 →54,40%
Informed Consent for Delphi-MV:
634 patients
Start baseline assessment
516 patients at 94 GP practices
n - 149 →93.99%
Baseline assessment by study nurses:
485 patients
GP only (acc. to baseline data):
396 patients: ø-age: 80.26 years
♂155; ø-age: 78.52 years
♀241; ø-age: 81.38 years
GP + Specialist (Neurologist/Psychiatrist acc. to file):
89 patients: ø-age: 78.83 years
♂44; ø-age: 78.07 years
♀45; ø-age: 79.58 years

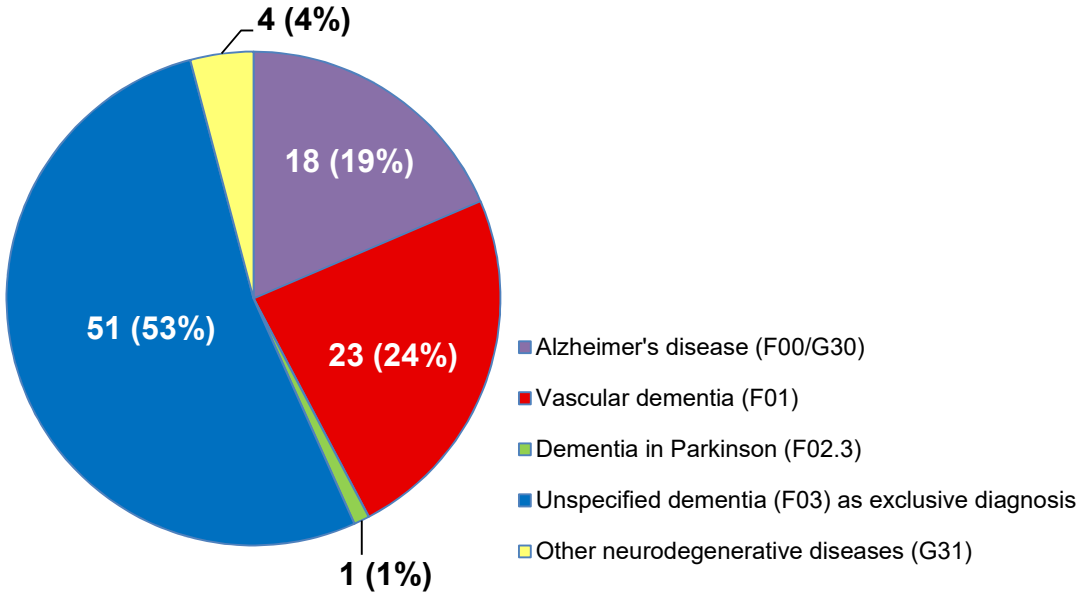
Wie häufig liegt eine formale Demenzdiagnose vor? Welche?

Ergebnis – das Sample (1):

Formale Diagnose

- 40% der positiv auf eine Demenz gescreenten Personen hatten eine formale Demenzdiagnose

Differentialdiagnose



Assoziierte Faktoren

- Eine fehlende Diagnose hängt signifikant mit geringerer , kognitiver Einschränkung zusammen (höherer MMSE; OR, 1.11; p<.05, 95% CI 1.04-1.18)

Eichler et al. JAD. 2014

Was sind die Charakteristika von Menschen mit V.a. eine Demenz, die einen Facharzt für Neurologie in Anspruch nehmen im Vergleich zu denen, die dies nicht tun ?

Ergebnis – das Sample (nach Geschlecht):

Characteristics of people with dementia in primary care by sex and whether they utilized a specialist in residency or not prior to the assessment

variable	label	valid data (n)	Total sample ($n=485$)		Male ($n=199$)		Female ($n=286$)		
			n/mean	SD/%	n/mean	SD/%	n/mean	SD/%	
age	years	485	80	5.52	78.4	5.19	81.1	5.49	$P<\mathbf{0.001}$
sex									
partnership								32.5%	$P<0.001$
cognitive status								5.46	$P=0.006$
functional impairment								2.66	$p=0.02$
depression								2.45	$p=0.621$
formal diagnosis of dementia								38.5%	$p=0.588$
utilization of specialist								76.6%	$p=0.193$
								15.7%	$p=0.074$
	self-report-yes	466	123	26.4%	66	33.2%	57	19.9%	$p=\mathbf{0.002}$

- Laut Patientenakte haben 18,4% der positiv auf Demenz gescreenten Personen einen Facharzt für Neurologie/ Psychiatrie besucht.
- In der Selbstauskunft geben 26,4% an einen Facharzt aufgesucht haben und hier gibt es einen Geschlechtereffekt

MMSE, Mini-Mental State Examination; range 0–30; higher score indicates better cognitive functioning; B-ADL, Bayer Activities of Daily Living Scale; range 0–10; lower score indicates better performance; GDS, Geriatric Depression Scale, sum score 0–15; higher scores indicate more depressive symptoms, *p*-value based on Fisher's exact test and Welch's *t*-test.

Strohmaier et al. JAD. 2018

Ergebnis – das Sample (2)

Characteristics of people with dementia in primary care by whether they utilized a specialist in residency or not prior to the assessment

variable	label	valid data (n)	Total sample ($n=485$)		GP-only ($n=396$)		GP+Specialist ($n=89$)		
			n/mean	SD/%	n/mean	SD/%	n/mean	SD/%	
age	years	485	80	5.52	80.26	5.57	78.83	5.16	$p=\mathbf{0.022}$
sex	fema							50.6%	$p=0.074$
partnership	yes							60.7%	$p=\mathbf{0.024}$
cognitive status	MM							5.24	$p=0.24$
functional impairment	B-A							2.54	$p=0.068$
depression	GDS							1.91	$p=0.51$
formal diagnosis of dementia	prior							42.7%	$p=0.5$
	at ba							89.02%	$p=\mathbf{0.04}$
utilization of specialist	med								
	ye								
	self-report-yes	466	123	26.4%	85	22.2%	38	45.8%	$p<\mathbf{0.001}$

MMSE, Mini-Mental State Examination; range 0–30; higher score indicates better cognitive functioning; B-ADL, Bayer Activities of Daily Living Scale; range 0–10; lower score indicates better performance; GDS, Geriatric Depression Scale, sum score 0–15; higher scores indicate more depressive symptoms, *p*-value based on Fisher's exact test and Welch's *t*-test.

- Positiv auf Demenz gescreente Menschen, die einen Facharzt für Neurologie und Psychiatrie besucht haben unterscheiden sich im Alter *(eher jünger)* , dem Beziehungsstatus *(eher in Partnerschaft)* und dem Vorliegen einer formalen Diagnose *(eher ja)* von Menschen, die keinen Besuch in der Patientenakte dokumentiert hatten.

Strohmaier et al. JAD. 2018

Welche probandenbezogenen Faktoren sind mit der Inanspruchnahme eines Facharztes für Neurologie assoziiert?

Ergebnis – assoziierte Faktoren Inanspruchnahme

Factors associated with utilization of specialist by PWD in primary care

	OR	*p*	95% CI	
Age (years)	0.95	**0.04**	0.90	0.99
Sex (female)	0.90	0.70	0.53	1.54
Living in partnership (yes)	1.28	0.37	0.74	2.22
Cognitive impairment (MMSE)	0.99	0.87	0.95	1.05
Formal diagnosis of dementia at baseline	1.55	0.17	0.83	2.86
Depression (GDS-score)	0.93	0.20	0.83	1.04
Functional impairment (B-ADL)	1.15	**0.02**	1.02	1.30

Logistic regression analysis (with = 446 patients; $R^2 = 0.062$): OR, odds ratio; CI, confidence interval; MMSE, Mini-Mental State Examination; range 0–30; higher score indicates better cognitive functioning; B-ADL, Bayer Activities of Daily Living Scale; range 0–10; lower score indicates better performance; GDS, Geriatric Depression Scale, sum score 0–15; higher scores indicate more depressive symptoms.

- Der Besuch bei einem Facharzt für Neurologie/ Psychiatrie ist assoziiert mit dem Alter *(die Wahrscheinlichkeit sinkt mit dem Alter)* und der funktionalen Beeinträchtigung *(die Wahrscheinlichkeit steigt mit der funktionalen Beeinträchtigung)*

Strohmaier et al. JAD. 2018

Wie häufig werden bildgebende Verfahren bei Menschen eingesetzt?

Ergebnis – Bildgebung

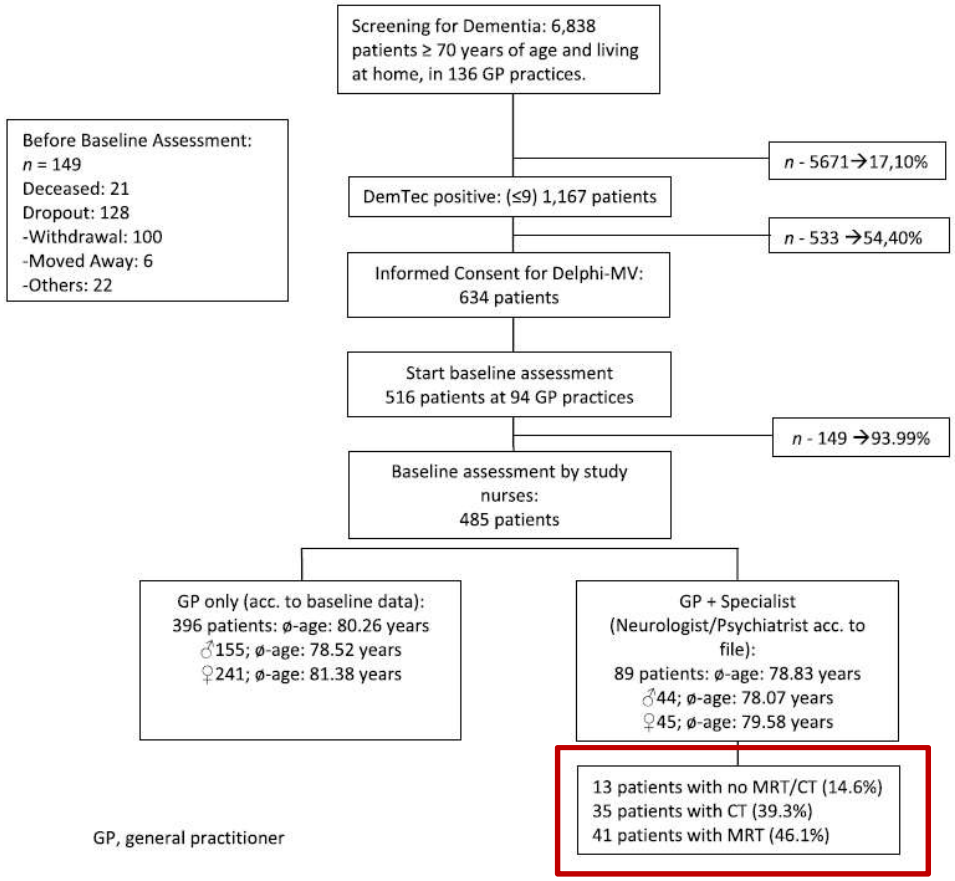


Fig. 1. Flow chart of the Delphi-study cohort analyzed in this paper.

- 85% der Patienten erhielten beim Facharzt eine bildgebende Diagnostik

Strohmaier et al. JAD. 2018

Wie kann man das (über die Diagnostik hinaus) optimieren?

Beispiel: Dementia Care Management

Sl

Hausbesuche von **speziell qualifizierten Pflegefachpersonen**

↓

IT-gestützte Identifikation von **Versorgungslücken** auf ärztlicher, pflegerischer, medikamentöser, psycho-sozialer und sozialrechtlicher Ebene

&

Erstellung des **individualisierten** Behandlungs- und **Versorgungsplanes**

↓

Umsetzung des Versorgungsplanes mit **Hausärzten** (**Delegation** hausärztlicher Leistungen; **Monitoring** und **Ergebniskontrolle**)

Eichler et al. Int Psychogeriatrics, 2014, Thyrian et al. JAMA Psychiatry, Michalowsky et al. Alz & Dement 2019

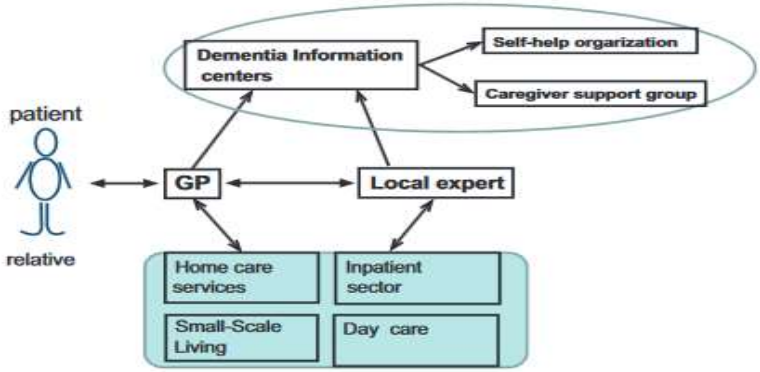
Beispiel: Demenznetzwerke

DZNE
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
in der Helmholtz-Gemeinschaft

Proof of concept: IDEMUCK

- **Ziel:** Schließung der Forschungslücke bezüglich der Wirksamkeit regionaler Demenznetzwerke
- **Demenznetz Uckermark:** Verbesserung der Versorgung durch integrative klinische Behandlungspfade über die Sektorengrenzen hinweg
  - Hausärzte, Fachärzte, Sozialarbeiter
  - Krankenhäuser, Einrichtungen der ambulanten und stationären Pflege, Heilmittelversorgung

Ergebnis: Netzwerknutzer nahmen signifikant häufiger einen **Neurologen/ Psychiater** (18.6% vs. 2.8%; *p<0.001*) in Anspruch und nahmen **häufiger Antidementiva** ein (50.5% vs. 35.8%; *p=0.035*), d.h. **wurden häufiger leitliniengerecht Versorgung**



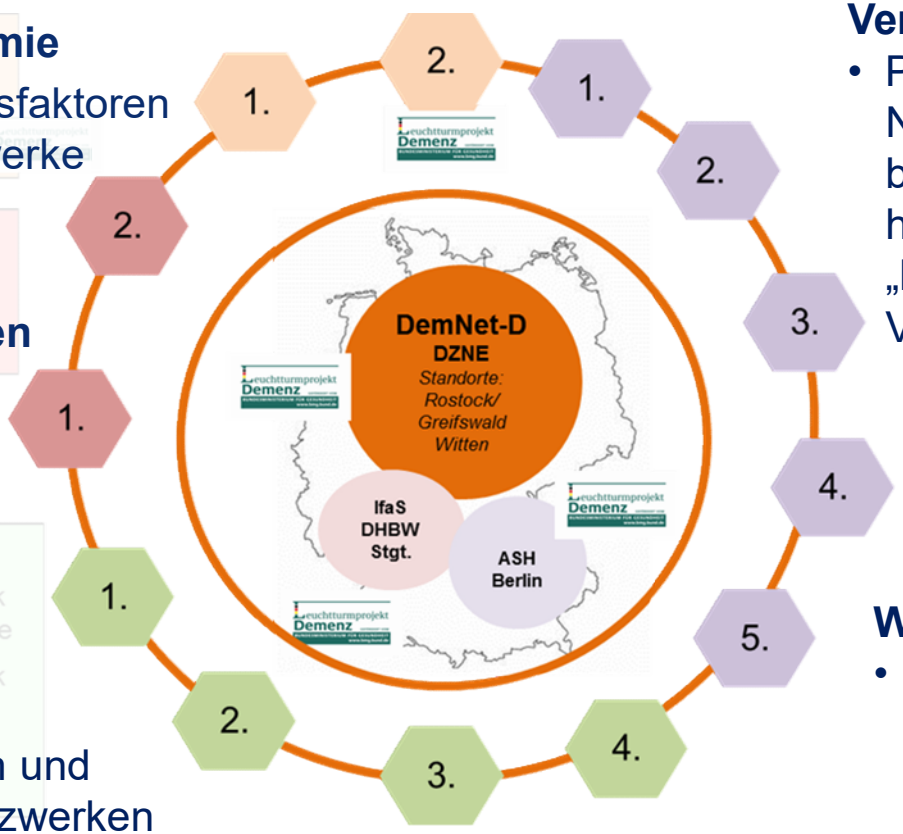
Köhler L, Meinke-Franze C, Hein J, Fendrich K, Heymann R, Thyrian JR, Hoffmann W, Does an Interdisciplinary Network Improve Dementia Care? Results from the IDemUck-Study. Current Alzheimer Research. 2014; 11(6):538-48..

Determinanten erfolgreicher Netzwerke

Gesundheitsökonomie
- (Finanzielle) Erfolgsfaktoren nachhaltiger Netzwerke

Netzwerkmaterialien
- Sammlung sämtlicher in den Netzwerken genutzter Dokumente

Governance
- Netzwerkstrukturen und Steuerung von Netzwerken



Versorgung
- Patienten in Netzwerkstrukturen waren besser versorgt (erhielten häufiger eine „leitliniengerechte Versorgung“)

Angehörigenbelastung
- Angehörige zeigten geringe Belastung

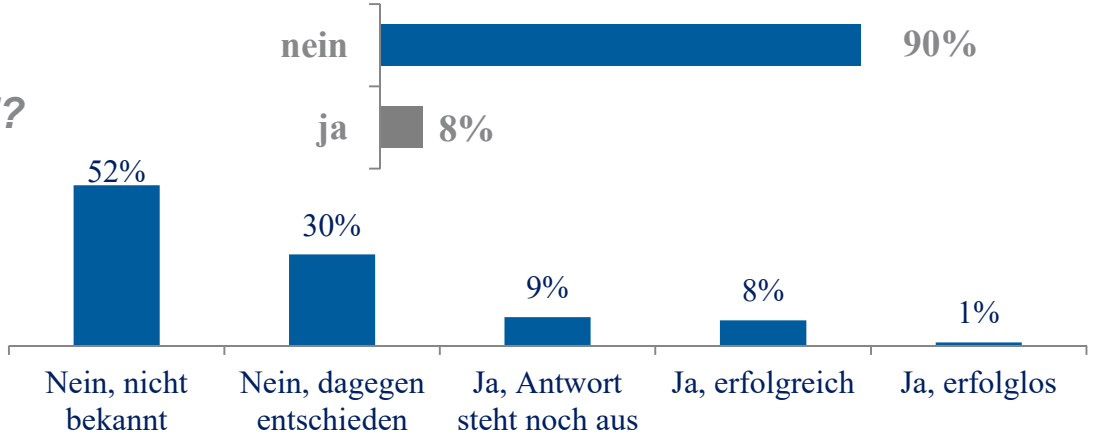
Wissenstransfer
- Generierung und Weitergabe von Wissen

Umsetzung (Winter 2017)

DemNet-D ist referenziert im §45c Absatz 9 SGB XI “Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen” (Pflegestärkungsgesetz II)

- Finanzielle Förderung von Gesundheitsnetzwerke mit jährlich bis zu 20.000 Euro je Kreis zu unterstützen

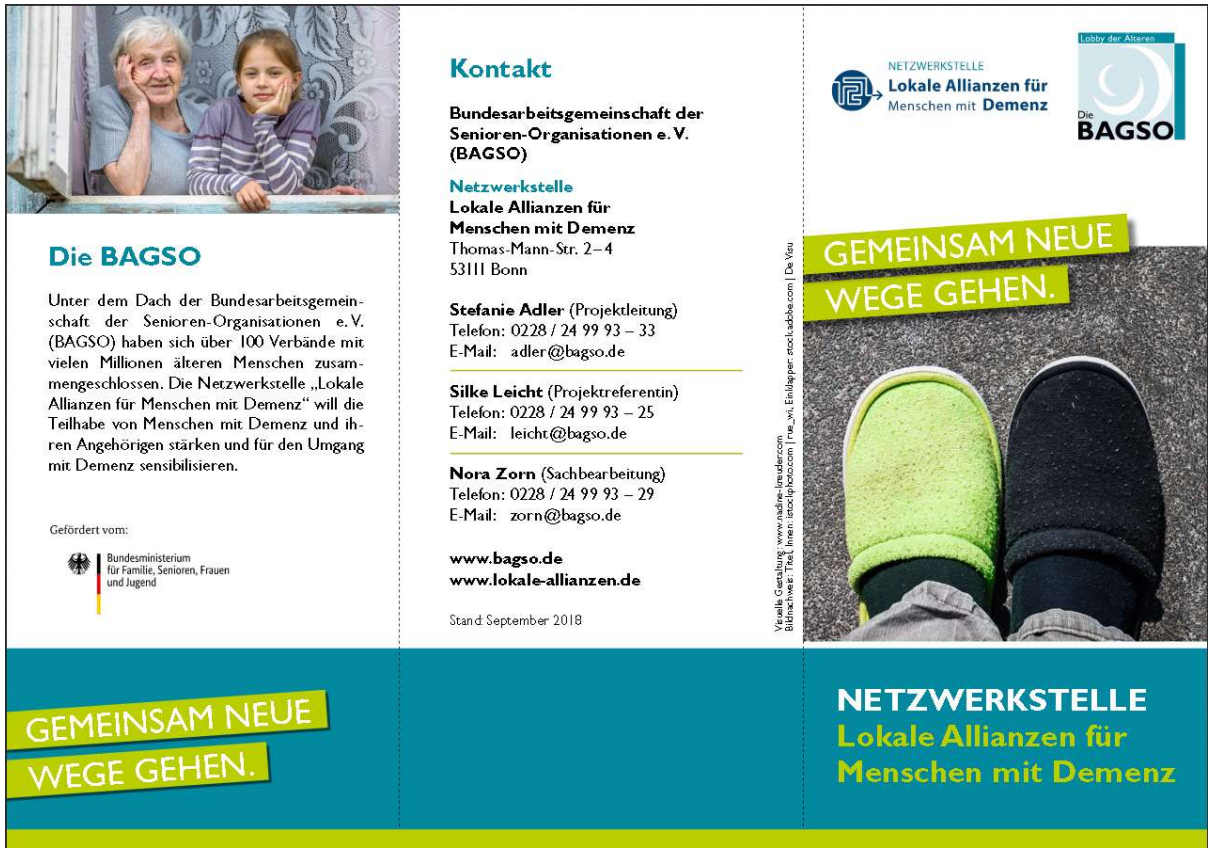
Erhalten Sie Zuwendungen aus dem §45c Abs. 9 SGB XI?



Haben Sie versucht eine Förderung zu erhalten?

Ergebnisse aus einer **zusätzlichen Befragung von n=119 Netzwerken**

Seitdem:



Die BAGSO

Unter dem Dach der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e. V. (BAGSO) haben sich über 100 Verbände mit vielen Millionen älteren Menschen zusammengeschlossen. Die Netzwerkstelle „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz" will die Teilhabe von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen stärken und für den Umgang mit Demenz sensibilisieren.

Gefördert vom:

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Kontakt

Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e. V. (BAGSO)

Netzwerkstelle
Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz
Thomas-Mann-Str. 2–4
53111 Bonn

Stefanie Adler (Projektleitung)
Telefon: 0228 / 24 99 93 – 33
E-Mail: adler@bagso.de

Silke Leicht (Projektreferentin)
Telefon: 0228 / 24 99 93 – 25
E-Mail: leicht@bagso.de

Nora Zorn (Sachbearbeitung)
Telefon: 0228 / 24 99 93 – 29
E-Mail: zorn@bagso.de

www.bagso.de
www.lokale-allianzen.de

Stand: September 2018

Visuelle Gestaltung: www.nadine-loreuter.com
Bildnachweis: Titel, Innen: istockphoto.com | true_wit, Einklapper: stockadobe.com | De Visu

NETZWERKSTELLE
Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz

Lobby der Älteren
Die BAGSO

GEMEINSAM NEUE WEGE GEHEN.

GEMEINSAM NEUE WEGE GEHEN.

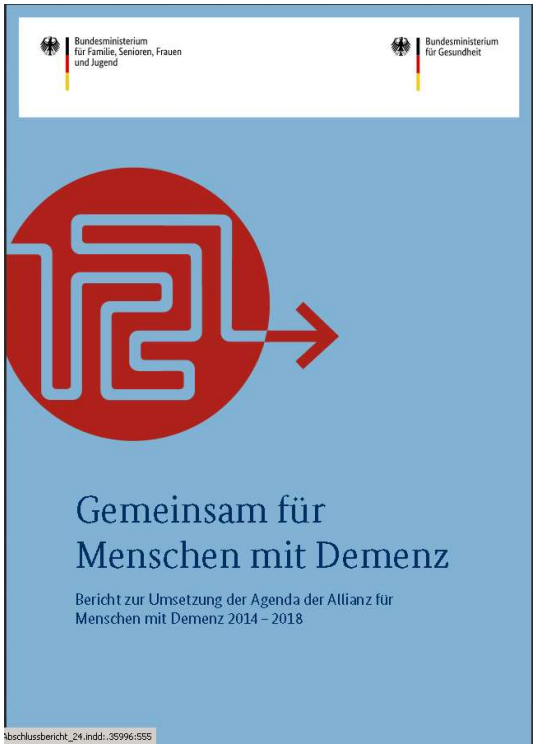
NETZWERKSTELLE
Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz

Bericht der Allianz für Menschen mit Demenz

DZNE
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
in der Helmholtz-Gemeinschaft

Handlungsfeld 4: Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems:

- Zusammenarbeit der Leistungsanbieter
- Behandlungsleitlinien
- Kooperationsverträge für eine gute Versorgung
- Versorgung im Akutkrankenhaus (Konzepte, ambulant hat Vorrang
- Pflegeberater
- Qualifizierung
- Reform der Pflegeausbildung



Nationale Demenzstrategie (seit 21.9.2019)

DZNE
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
in der Helmholtz-Gemeinschaft

„Im Laufe des Jahres 2019 sollen bestehende Herausforderungen und Bedarfe für die Lebenssituation der Erkrankten und ihrer Angehörigen analysiert und konkrete Maßnahmen zu deren Verbesserung entwickelt werden. Die **Strategie soll Ende 2019 fertiggestellt** und **Anfang 2020 vom Bundeskabinett** beschlossen werden."

Handlungsfeld 1: Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort aus- und aufbauen

Handlungsfeld 2: Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen unterstützen

Handlungsfeld 3: Medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz weiterentwickeln:

Handlungsfeld 4: Exzellente Grundlagen- und Anwendungsforschung zu Demenz fördern

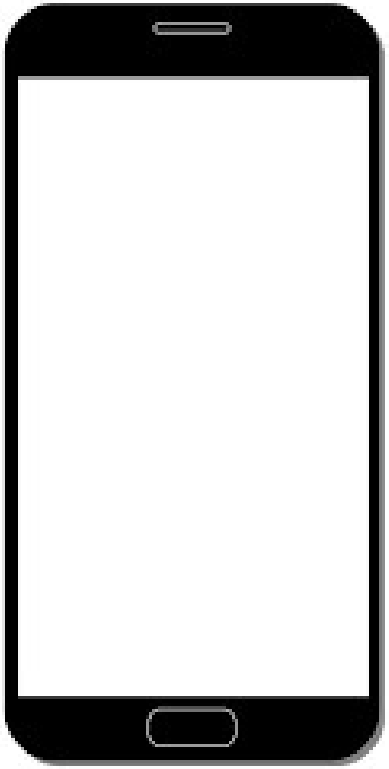
Aber warum sind Sie (und ich) heute hier?

Vernetzen

Brücken bauen

Gestalten

BITTE NEHMEN SIE IHR SMARTPHONE IN DIE HAND!



Gehen Sie in Ihren Browser und öffnen die Seite

www.menti.com

Tippen Sie folgenden Code ein:

84 15 12

DANKE FÜR DIE AUFMERKSAMKEIT!

Wenn Sie Interesse haben am DZNE zu arbeiten (oder jemandem dies empfehlen wollen):

Kontakt in Greifswald:
rene.thyrian@dzne.de @DZNE_Thyrian

Stellenangebote: www.dzne.de/jobs