

Symposium digiDEM Bayern: Ergebnisse aus einem Demenzregister

Digitales Demenzregister Bayern: Methodik

Nikolas Dietzel¹, Elmar Gräbel², Thomas Ganslandt³, Peter Kolominsky-Rabas¹

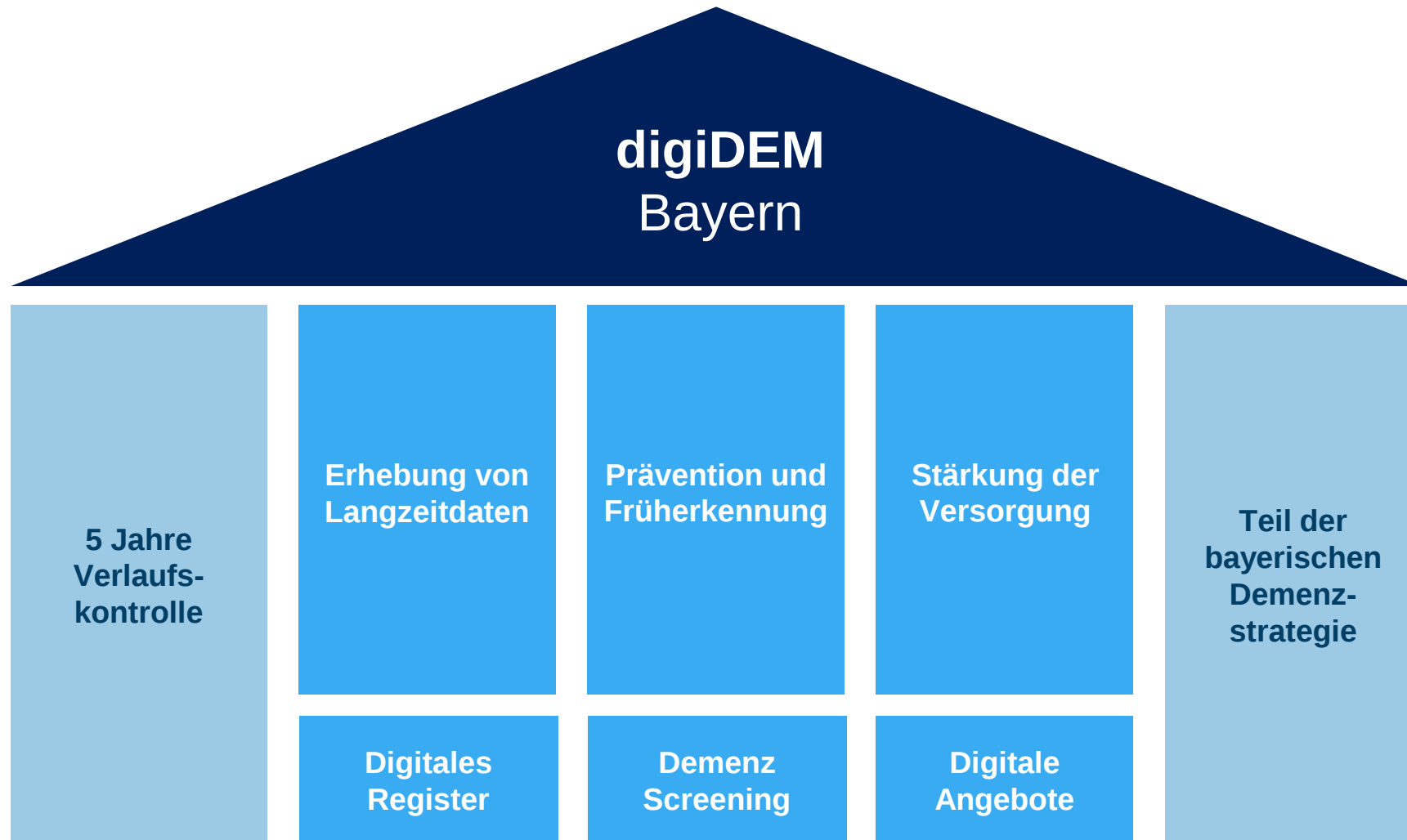
¹ Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Interdisziplinäres Zentrum für Health Technology Assessment (HTA) und Public Health (IZPH), Erlangen

² Zentrum für Medizinische Versorgungsforschung, Psychiatrische und Psychotherapeutische Klinik, Uniklinik Erlangen, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Erlangen

³ Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Medizinische Informatik, Erlangen

24. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung

Hamburg, 22.09. – 24.09.2025



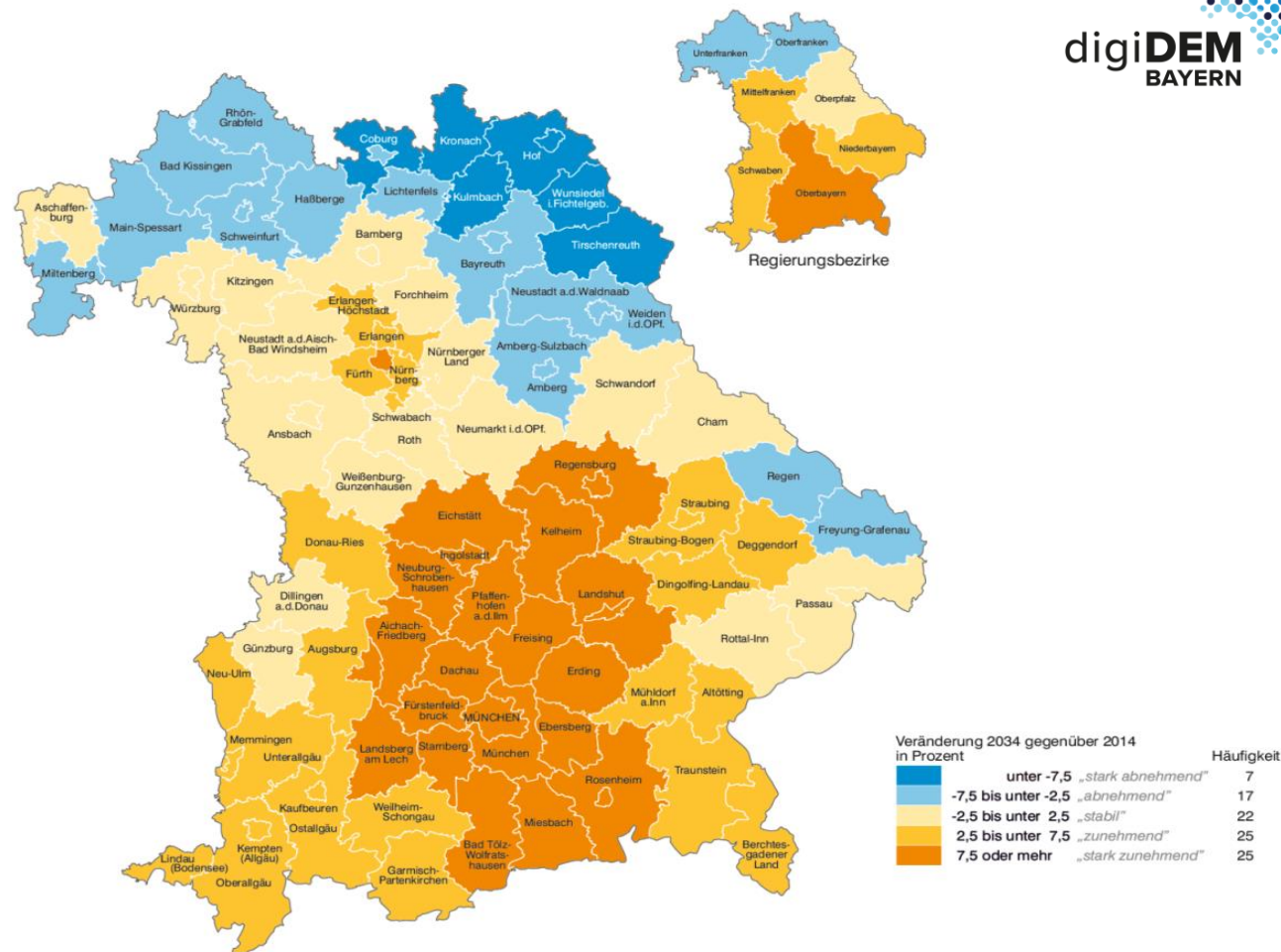
Regionen

- In allen sieben Regierungsbezirken Bayerns

Rekrutierung

- Beratungsstellen
- Selbsthilfegruppen, Wohngemeinschaften
- Memory-Kliniken
- Ambulante Pflegeeinrichtungen
- Tageskliniken, Tagespflegeeinrichtungen
- Akutkrankenhäuser, Bezirkskrankenhäuser

Bevölkerungsentwicklung in den kreisfreien Städten und Landkreisen Bayerns
Veränderung 2034 gegenüber 2014 in Prozent



Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
MMST 15-23 Punkte	MMST 0-14 Punkte
MoCA 0-23 Punkte (nur bei MMST > 23 Punkte)	MoCA > 23 Punkte
Leben in häuslicher Umgebung	Leben im Pflegeheim
Alle Demenzformen nach ICD-10-Klassifikation (F00-F03)	Psychiatrische Diagnosen (Depressionen, Schizophrenie, Suchterkrankungen)
Hauptwohnsitz in Bayern	Taubheit, Blindheit
Alle Altersgruppen	Aphasie



Teilnehmenden-ID						
Fragebogen	t0 Erstbefragung	t6 Befragung	t12 Befragung	t24 Befragung	t36 Befragung	t48 Befragung
Einwilligungserklärung	☐					
Screening-Ergebnis	☐					
MmD - Soziodemographische Daten (lang)	☐					
MmD - Soziodemographische Daten (kurz)		☐	☐	☐	☐	☐
MmD - Kognition		☐	☐	☐	☐	☐
MmD - Lebensqualität	☐	☐	☐	☐	☐	☐
MmD - Mediennutzung	☐	☐	☐	☐	☐	☐
MmD - Diagnosespezifische Daten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
MmD - Gedächtnisambulanz	☐					
MmD - Ressourcennutzung im Gesundheitswesen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
MmD - Bedarfe	☐	☐	☐	☐	☐	☐
MmD - Mobilität	☐	☐	☐	☐	☐	☐
MmD - Alltagsfunktionen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
MmD - Herausforderndes Verhalten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
MmD - Soziales Netzwerk	☐	☐	☐	☐	☐	☐
pA - Soziodemographische Daten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
pA - Pflegesituation	☐	☐	☐	☐	☐	☐
pA - Pflegebelastung	☐	☐	☐	☐	☐	☐
pA - Positive Erfahrungen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
pA - Lebensqualität	☐	☐	☐	☐	☐	☐
pA - Ressourcennutzung im Gesundheitswesen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
pA - Mobilität	☐	☐	☐	☐	☐	☐
pA - Mediennutzung	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sonderbogen Pflegeheim / Verstorben / Abbruch		☐	☐	☐	☐	☐

EWE und Screening

Mensch mit MCI /
Demenz

Pflegende An- und
Zugehörige

Sonderbögen

Symposium digiDEM Bayern: Ergebnisse aus einem Demenzregister

Zeit von der Demenzdiagnose bis zum Heimübertritt – Ergebnisse aus einem Bevölkerungsregister

Nikolas Dietzel¹, Anne Keefer¹, Elmar Gräbel², Thomas Ganslandt³, Peter Kolominsky-Rabas¹

¹ Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Interdisziplinäres Zentrum für Health Technology Assessment (HTA) und Public Health (IZPH), Erlangen

² Zentrum für Medizinische Versorgungsforschung, Psychiatrische und Psychotherapeutische Klinik, Uniklinik Erlangen, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Erlangen

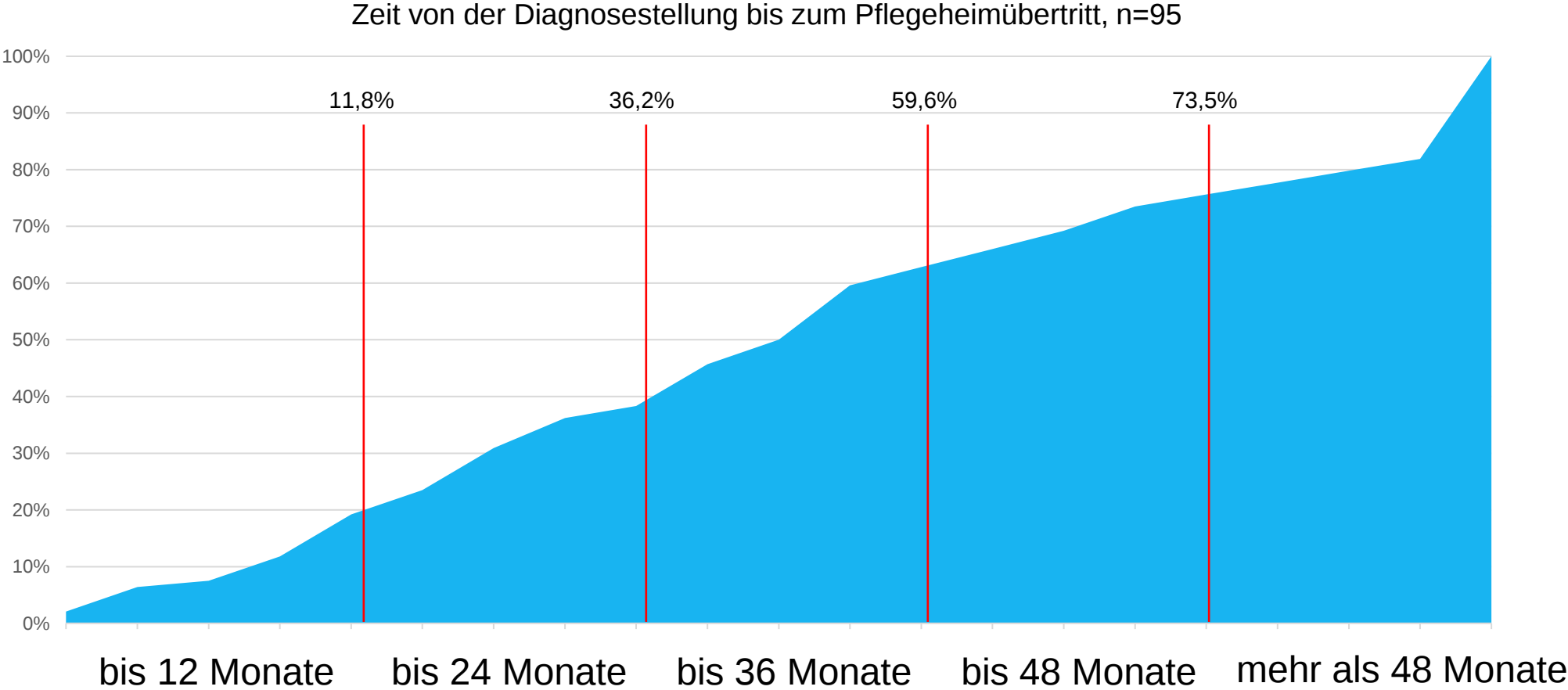
³ Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Medizinische Informatik, Erlangen

24. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung

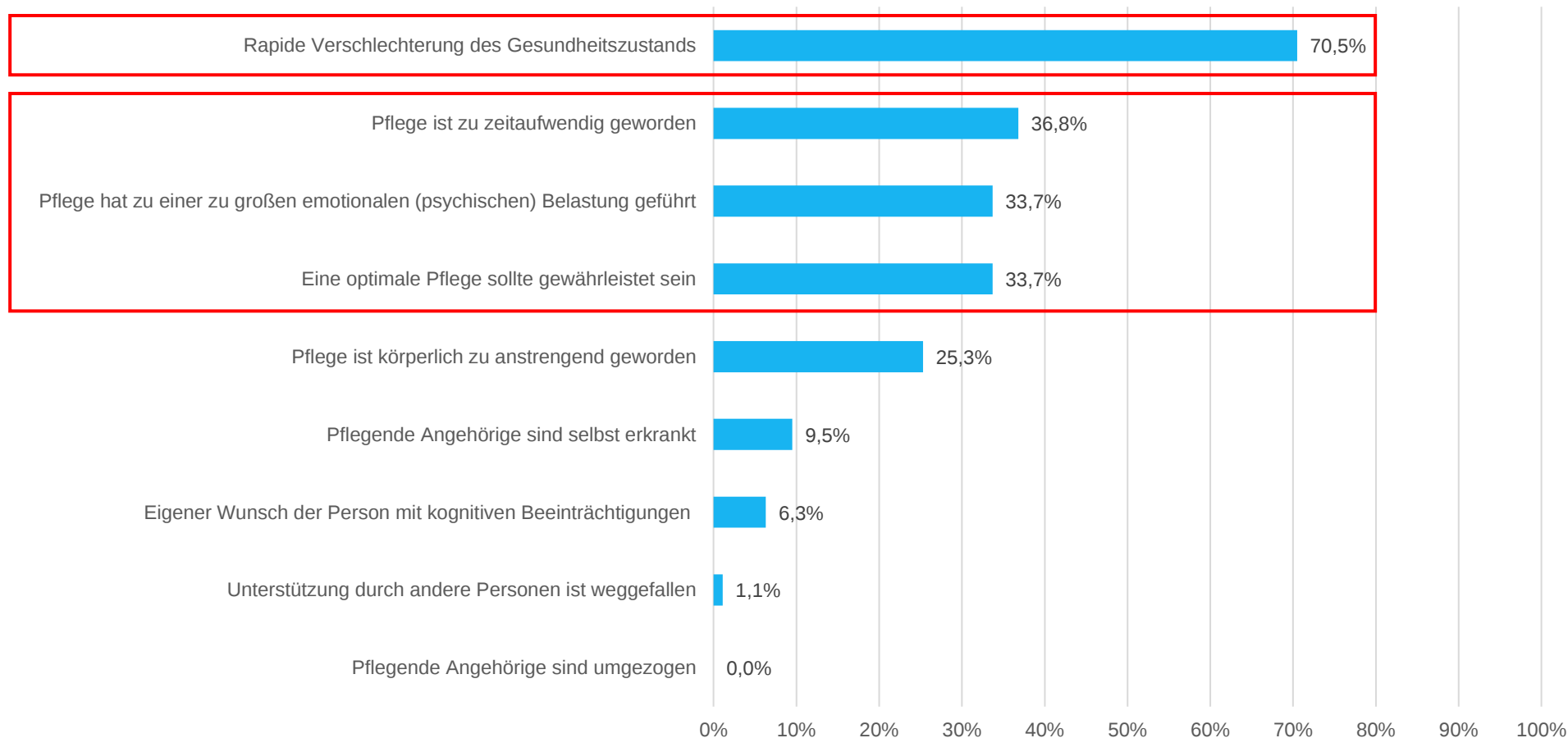
Hamburg, 22.09. – 24.09.2025

- 70% der Menschen mit Demenz in Deutschland werden von An- und Zugehörigen in ihrem häuslichen Umfeld gepflegt
- Aufgrund des Fortschreitens der Krankheit und der zunehmenden Belastung der pflegenden An- und Zugehörigen folgt auf die häusliche Pflegephase häufig ein Umzug in ein Pflegeheim
- In verschiedenen Studien betrug die mittlere Zeit von der Diagnose bis zum Umzug in ein Pflegeheim 2,3 bis 3,9 Jahre
- Statistik: Deskriptive Auswertungen

Soziodemografische Merkmale (n=95)	
Alter bei Heimübertritt (Jahre)	80,5 (Mittelwert)
Geschlecht (weiblich)	66,3%
Diagnose	
Leichte kognitive Beeinträchtigung (F06,7)	14,7%
Demenz bei Alzheimer-Krankheit (F00,*)	44,2%
Vaskuläre Demenz (F01,*)	10,5%
Demenz bei anderenorts klassifizierten Krankheiten (F02,*)	1,1%
Nicht näher bezeichnete Demenz (F03)	25,3%
Gemischte Demenzformen	4,2%
Zeit von der Diagnose bis zum Übertritt in ein Pflegeheim (Monate)	32 (Median)



Gründe für den Pflegeheimübertritt, n=95



- Die meisten Menschen in Deutschland möchten so lange wie möglich in ihrem eigenen Zuhause leben
- Maßnahmen zur Verzögerung des Umzugs in ein Pflegeheim:
 - Früherkennung und Behandlung zur Erhaltung der Gesundheit
 - Psychoedukation zur Stärkung der pflegenden An- und Zugehörigen
 - Psychologische Unterstützung zur Förderung der psychischen Gesundheit der pflegenden An- und Zugehörigen
 - Unterstützungsdienste zur Übernahme zeitaufwändiger Pflegeaufgaben und zur Entlastung der pflegenden An- und Zugehörigen

- Brück, C. C., Mooldijk, S. S., Kuiper, L. M., Sambou, M. L., Licher, S., Mattace-Raso, F., & Wolters, F. J. (2025). Time to nursing home admission and death in people with dementia: systematic review and meta-analysis. *BMJ (Clinical research ed.)*, 388, e080636. <https://doi.org/10.1136/bmj-2024-080636>
- Hajek, A., Lehnert, T., Wegener, A., Riedel-Heller, S. G., & König, H. H. (2018). Langzeitpflegepräferenzen der Älteren in Deutschland – Ergebnisse einer bevölkerungsrepräsentativen Umfrage. *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes)*, 80(8-09), 685–692. <https://doi.org/10.1055/s-0042-124663>
- Joling, K. J., Janssen, O., Francke, A. L., Verheij, R. A., Lissenberg-Witte, B. I., Visser, P. J., & van Hout, H. P. J. (2020). Time from diagnosis to institutionalization and death in people with dementia. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, 16(4), 662–671. <https://doi.org/10.1002/alz.12063>
- Mjørud, M., Selbæk, G., Bjertness, E., Edwin, T. H., Engedal, K., Knapskog, A. B., & Strand, B. H. (2020). Time from dementia diagnosis to nursing-home admission and death among persons with dementia: A multistate survival analysis. *PloS one*, 15(12), e0243513. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0243513>
- Riedel-Heller, S.G. (2018). Haben wir die pflegenden Angehörigen Demenzkranker im Blick?. *Nervenarzt* 89, 493–494. <https://doi.org/10.1007/s00115-018-0514-4>

Symposium digiDEM Bayern: Ergebnisse aus einem Demenzregister

Zeit von der Demenzdiagnose bis zum Tod – Ergebnisse eines bevölkerungsbasierten Registers

Nikolas Dietzel¹, Sina Degirmenci¹, Anne Keefer¹, Elmar Gräbel², Thomas Ganslandt³, Peter Kolominsky-Rabas¹

¹ Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Interdisziplinäres Zentrum für Health Technology Assessment (HTA) und Public Health (IZPH), Erlangen

² Zentrum für Medizinische Versorgungsforschung, Psychiatrische und Psychotherapeutische Klinik, Uniklinik Erlangen, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Erlangen

³ Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Medizinische Informatik, Erlangen

24. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung

Hamburg, 22.09. – 24.09.2025

Soziodemografische Merkmale (n=74)	
Alter zum Todeszeitpunkt (Jahre)	81,3 (Mittelwert)
Geschlecht (weiblich)	52,7%
Diagnose	
Leichte kognitive Beeinträchtigung (F06.7)	14,9%
Demenz bei Alzheimer-Krankheit (F00.*)	35,1%
Vaskuläre Demenz (F01.*)	12,2%
Demenz bei anderenorts klassifizierten Krankheiten (F02.*)	9,5%
Nicht näher bezeichnete Demenz (F03)	27,0%
Gemischte Demenzformen	1,4%
Zeit von der Diagnose bis zum Tod (Monate)	38 (Median)

