

Das österreichische Demenzregister (öDR): konzeptueller und methodi- scher Rahmen

Ergebnisbericht

Im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumenten-
schutz



Das österreichische Demenzregister (öDR): konzeptueller und methodischer Rahmen

Ergebnisbericht

Autorinnen und Autoren:

Ana Cartaxo, Paulina Wosko, Johannes Marent, Petra Plunger, Thomas Herz, Jonas Huber, David Würflinger,

Manuela Sellner, Alexander Gollmer, Kristina Uhrmacher, Elisabeth Rappold

Unter Mitarbeit von:

Elisabeth Stögmann, Josef Marksteiner, Michaela Defrancesco, Peter Dal-Bianco, Reinhold Schmidt, Walter Struhal (Österreichische Alzheimer Gesellschaft)

Anna Stanko, Carla Spilauer, Christina Schindlegger, Katharina Meichenitsch, Thomas Worel, Valerie Bösch (BMASGPK)

Fachliche Begleitung:

Alexis Matzawrakos, Andreas Schneider, Anna Gruböck, Balazs Szanto, Christian Enzinger, Christian Jagsch, Christine Leyroutz, Christoph Strohmaier, Dimitre Staykov, Dorota Religa, Elisabeth Reitingner, Gabriele Allmer, Günter Klug, Isabella Fidon, Juliane Gerhalter, Katrin Seeher,

Magdalena Mangler, Maria Wendler, Martin Aigner, Michael Wendler, Peter Kapeller, Peter Willroider, Raffaela Souhrada, Raimund Helbok, Raphael Schönborn, Reinhard Kern, Sandra Lettner, Slaven Pikija, Stefanie Auer, Verena Bramböck, Wolfgang Staffen

Projektassistenz:

Alexandra Mayerhofer

Die in dieser Publikation dargelegten Inhalte stellen die Auffassungen der Autorinnen und Autoren dar.

Wien, im Juni 2026

Im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz

Zitiervorschlag: Cartaxo, Ana; Wosko, Paulina; Marent, Johannes; Plunger, Petra; Herz, Thomas; Huber, Jonas; Würflinger, David; Sellner, Manuela; Gollmer, Alexander; Rappold, Elisabeth (2026): Das österreichische Demenzregister (öDR): konzeptueller und methodischer Rahmen. Gesundheit Österreich

Zl. P6/4/5345

Eigentümerin, Herausgeberin und Verlegerin: Gesundheit Österreich GmbH,
Stubenring 6, 1010 Wien, Tel. +43 1 515 61, Website: www.goeg.at

Dieser Bericht trägt zur Umsetzung der Agenda 2030 bei, insbesondere zum Nachhaltigkeitsziel (SDG) 3 „Gesundheit und Wohlergehen“ und zum Unterziel 3.8 („Die allgemeine Gesundheitsversorgung, einschließlich der Absicherung gegen finanzielle Risiken, den Zugang zu hochwertigen grundlegenden Gesundheitsdiensten und den Zugang zu sicheren, wirksamen, hochwertigen und bezahlbaren unentbehrlichen Arzneimitteln und Impfstoffen für alle erreichen“) bei.

Inhalt

Abbildungen	V
Tabellen.....	VI
Abkürzungen.....	VIII
Kurzinformation in Leichter Sprache	X
Kurzfassung	XIII
Executive Summary	XV
1 Einleitung	1
1.1 Demenz	1
1.2 Wissenslage zu Demenzerkrankungen in Österreich und Versorgungsangebote.....	2
1.3 Österreichische Demenzstrategie und Empfehlungen zur Einrichtung eines Demenzregisters.....	5
1.4 Auftrag zur Entwicklung eines Konzepts für ein österreichisches Demenzregister	8
2 Ziele des österreichischen Demenzregisters.....	9
3 Methode	12
3.1 Methodisches Framework.....	12
3.2 Methodische Herangehensweise im öDR	13
3.2.1 Planung.....	15
3.2.2 Systematische Literaturübersicht	15
3.2.3 Projektorganisation und Involvierung der Betroffenen und der Gesundheitsdienstleistungsanbieter:innen	16
3.2.4 Entwicklung des Rahmenkonzepts und des übergeordneten methodischen Rahmens	19
3.2.5 Indikatorenselektion und Adaption	20
3.2.6 Instrumentenentwicklung und Datenanalyseplan	21
3.2.7 Identifikation von Daten für die sekundäre Datennutzung.....	25
3.2.8 Entwicklung von Minimal Data Sets.....	25
3.2.9 Formulierung von Empfehlungen für die Implementierungsphase	26
4 Ergebnisse.....	27
4.1 Konzeptueller Rahmen.....	27
4.1.1 D1: Die Person mit Demenz und ihre Lebenssituation.....	29
4.1.2 D2: Versorgungsprozesse und Gewährung sozial und finanziell relevanter Leistungen	30
4.1.3 D3: Informelle Betreuung und Pflege (pflegende An- und Zugehörige)	32
4.2 Methodischer Rahmen.....	33
4.2.1 Design	33
4.2.2 Settings: Eintragende Stellen / Versorgungsbereiche	34
4.2.3 Zielgruppe	35
4.2.4 Indikatoren des Demenzregisters	36
4.3 öDR-Instrument	41
4.3.1 Qualitativer Prätest	41
4.3.2 Quantitativer Prätest	42
4.3.3 Inhaltsvaliditätsprüfung	45

4.3.4	Finale Version öDR-Instrument.....	46
4.4	Primäre Daten des österreichischen Demenzregisters.....	46
4.4.1	Eintragende Stellen.....	47
4.4.2	D1: Die Person mit Demenz in Österreich.....	49
4.4.3	D2: Diagnostik, Therapie, Pflege und Betreuung sowie der Gewährung sozial und finanziell relevanter Leistungen	55
4.4.4	D3: Informelle Betreuung und Pflege (pflegende An- und Zugehörige)	68
4.4.5	Primäre Datenerhebung	71
4.5	Sekundäre Daten	71
4.5.1	Sekundäre Datennutzung	72
4.6	Minimal Data Set (MDS)	73
4.7	Empfehlungen zur statistischen Auswertung der öDR-Daten und Berichtslegung.....	75
4.7.1	Auswertungsplan	75
4.7.2	Erweiterte Auswertungen	79
4.7.3	Pflichtfelder und Umgang mit fehlenden Werte.....	80
4.7.4	Berichtserstattung	80
4.8	Vorüberlegungen in Vorbereitung auf eine Implementierung.....	81
4.8.1	Vorüberlegungen zu ethischen, datenschutzrechtlichen und rechtlichen Grundlagen.....	81
4.8.2	Vorüberlegungen zur technischen Implementierung.....	82
5	Diskussion und abschließende Empfehlungen	83
5.1	Quantitatives Design.....	83
5.2	Umfang, Praktikabilität und Anwendbarkeit	83
5.3	Empfehlungen zur Partizipation von Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen.....	83
5.4	Empfehlungen zur Einbindung Partner der nationalen und regionalen Sozial- und Gesundheitspolitik.....	84
5.5	Weitere Vorüberlegungen in Vorbereitung auf eine Implementierung.....	85
5.6	Empfehlungen zur Begleitung einer Pilotierung, Implementierung und Evaluierung	86
5.7	Fazit.....	86
	Literatur.....	87

Abbildungen

Abbildung 1:	Wirkungsziele der österreichischen Demenzstrategie „Gut Leben mit Demenz“	6
Abbildung 2:	Methodische Herangehensweise für die Entwicklung des konzeptuellen und methodischen Rahmens für das öDR.....	14
Abbildung 3:	Projektorganisationsstruktur: Entwicklungsphase 2022-2026	16
Abbildung 4:	Konzeptueller Rahmen des österreichischen Demenzregisters.....	28
Abbildung 5:	öDR als prospektives multizentrisches Längsschnittregister – Beispiel eines möglichen Versorgungspfades im Register.....	33
Abbildung 6:	Erste Iteration des quantitativen Prätests – Teilnehmende nach Berufsgruppe	42
Abbildung 7:	Zweite Iteration des quantitativen Prätests – Teilnehmende nach Berufsgruppe	43
Abbildung 8:	Erste Iteration des quantitativen Prätests – Teilnehmende nach Setting	43
Abbildung 9:	Zweite Iteration des quantitativen Prätests – Teilnehmende nach Setting.....	44
Abbildung 10:	Empfehlung zu Datenflüssen und MDS im öDR.....	73

Tabellen

Tabelle 1:	Deskriptive Indikatoren – Bereich soziodemografische Merkmale	37
Tabelle 2:	Deskriptive Indikatoren – Bereich Wohnsituation und soziale Teilhabe	37
Tabelle 3:	Deskriptive Indikatoren – Bereich gesundheitsrelevante Ereignisse	38
Tabelle 4:	Qualitätsindikatoren – Bereich Prädiagnostik	38
Tabelle 5:	Qualitätsindikatoren – Bereich Diagnostik/Diagnosepfad	38
Tabelle 6:	Qualitätsindikatoren – Bereich pharmakologische Therapie	39
Tabelle 7:	Qualitätsindikatoren – Bereich nichtpharmakologische Therapie	39
Tabelle 8:	Qualitätsindikatoren – Bereich Betreuung und Pflege	40
Tabelle 9:	Qualitätsindikatoren – Bereich Finanzielles, Soziales und Rechtliches	40
Tabelle 10:	Qualitätsindikatoren – Bereich Lebensqualität	40
Tabelle 11:	Qualitätsindikatoren – Bereich Aktivitäten des täglichen Lebens und kognitive Entwicklung	41
Tabelle 12:	Qualitätsindikatoren – Bereich pflegende An- und Zugehörige	41
Tabelle 13:	öDR Daten – Bereich eintragende Stelle	47
Tabelle 14:	öDR Daten – Bereich Personendaten	49
Tabelle 15:	öDR Daten – Bereich soziodemografische Merkmale	49
Tabelle 16:	öDR Daten – Bereich Wohnsituation und soziale Teilhabe	51
Tabelle 17:	öDR Daten – Bereich Gesundheitsrelevante Ereignisse	53
Tabelle 18:	öDR Daten – Bereich Prädiagnostik	55
Tabelle 19:	öDR Daten – Bereich Diagnostik/Diagnosepfad	56
Tabelle 20:	öDR Daten – Bereich pharmakologische Therapie	59
Tabelle 21:	öDR Daten – Bereich nichtpharmakologische Therapie	61
Tabelle 22:	öDR Daten – Bereich Betreuung und Pflege: Wohnen zu Hause	62
Tabelle 23:	öDR Daten – Bereich Betreuung und Pflege: Langzeitpflege	63
Tabelle 24:	öDR Daten – Bereich Finanzielles, Soziales und Rechtliches	64
Tabelle 25:	öDR Daten – Bereich Lebensqualität	65
Tabelle 26:	öDR Daten – Bereich Aktivitäten des täglichen Lebens	66
Tabelle 27:	öDR Daten – Bereich kognitive Entwicklung	67
Tabelle 28:	öDR Daten – Bereich pflegende An- und Zugehörige	68
Tabelle 29:	Empfehlung zu Datenverschränkungen mit sekundären Daten	72
Tabelle 30:	Minimal Data Set für Memory-Kliniken und Krankenanstalten / Kliniken	74

Tabelle 31:	Auswertungsplan: soziodemografische Merkmale	75
Tabelle 32:	Auswertungsplan: soziale Teilhabe	75
Tabelle 33:	Auswertungsplan: gesundheitsrelevante Ereignisse	75
Tabelle 34:	Auswertungsplan: Prädiagnostik.....	76
Tabelle 35:	Auswertungsplan: Diagnostik/Diagnosepfad	76
Tabelle 36:	Auswertungsplan: pharmakologische Therapie.....	77
Tabelle 37:	Auswertungsplan: nichtpharmakologische Therapie.....	77
Tabelle 38:	Auswertungsplan: Betreuung und Pflege	78
Tabelle 39:	Auswertungsplan: Finanzielles, Soziales und Rechtliches	78
Tabelle 40:	Auswertungsplan: Lebensqualität.....	78
Tabelle 41:	Auswertungsplan: Aktivitäten des täglichen Lebens und kognitive Entwicklung	79
Tabelle 42:	Auswertungsplan: pflegende An- und Zugehörige	79

Abkürzungen

ADAS-Cog	Alzheimer's Disease Assessment Scale-Cognitive Subscale
ADL	Activities of Daily Living (Aktivitäten des täglichen Lebens)
AG	Arbeitsgruppe
AHRQ	Agency for Healthcare Research and Quality
AIHTA	Austrian Institute for Health Technology Assessment
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
BADL	Basic Activities of Daily Living
BESD	Beurteilung von Schmerz bei Demenz
BISAD	Beobachtungsinstrument für das Schmerzassessment bei alten Menschen mit Demenz
BMASGPK	Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (seit April 2025)
BMI	Body Mass Index
BMSGPK	Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (2020–2025)
CVI	Content Validity Index
D	Hauptdimensionen für das österreichische Demenzregister
DemTect	Dementia Detection
DGA	Data Governance Act
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie e. V.
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e. V.
DI	deskriptive Indikatoren für das österreichische Demenzregister
DQoL	Dementia Quality of Life Instrument
DSG	Datenschutzgesetz
DSGVO	Datenschutz-Grundverordnung
EHDS	European Health Data Space
GNÖ	Gesellschaft für Neuropsychologie Österreich
GÖG	Gesundheit Österreich GmbH
GPNÖ	Gesellschaft für Neuropsychologie in Österreich
HEMA	Heilmittelabrechnung
ICD	International Classification of Diseases
LEICON	Leistungscontrolling
LZP	Langzeitpflege
LZP	stationärer Langzeitpflegebereich
MDS	Minimal Data Set
MMSE	Mini-Mental State Examination
MMST	Mini-Mental State Test
Mob. Pflege	mobile / teilstationäre Pflegedienste bzw. weitere Betreuungsdienste im Bereich Wohnen zu Hause
MoCA	Montreal Cognitive Assessment
NAB	Neuropsychological Assessment Battery

Nied. F.	niedergelassene Fachkräfte im Gesundheitswesen (Neurologie, Psychiatrie, Klinische Psychologie)
NPI	Neuropsychiatric Inventory
o. Ä.	oder Ähnliches
ÖAG	Österreichische Alzheimer Gesellschaft
öDR	österreichisches Demenzregister
ÖZVV	Österreichisches Zentrales Vertretungsverzeichnis
PFIF	Pflegegeldinformationssystem
PREM	Patient Reported Experience Measures
Psy./MT mob. D.	psychosoziale und medizntherapeutische mobile Dienste
QI	Qualitätsindikatoren für das österreichische Demenzregister
SMS	Sozialministeriumservice
Spez. E.	spezialisierte Einheiten
SveDem	Swedish Dementia Registry (Schwedisches Demenzregister)
WHO	World Health Organization

Kurzinformation in Leichter Sprache

Warum braucht Österreich ein Demenzregister?

In Österreich haben viele Menschen Demenz. Demenz bedeutet: Das Gedächtnis und andere Funktionen im Gehirn werden mit der Zeit schwächer. Vor allem ältere Menschen sind betroffen. Das Demenzregister soll helfen, dass Menschen mit Demenz die richtige Unterstützung und Behandlung bekommen. Die Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) entwickelt das österreichische Demenzregister im Auftrag des Sozialministeriums (BMASGPK) mit österreichischen Expertinnen und Experten.

Worum geht es im Bericht zum Demenzregister?

Der Bericht erklärt, wie das Demenzregister funktionieren kann: Personen mit Gesundheitsberufen tragen wichtige Gesundheitsinformationen von Menschen mit Demenz in ein elektronisches Register ein. Das kann zum Beispiel in der Hausarztpraxis, einer Gedächtnisambulanz oder im Pflegeheim passieren. So können Personen verschiedener Gesundheitsberufe Informationen gemeinsam nutzen, ergänzen und besser einschätzen.

Die Informationen werden über eine längere Zeit gesammelt und herangezogen für:

- Gesundheitspolitik
- Praxisentwicklung
- Forschung
- Information der Betroffenen

Das bringt Vorteile:

- Wir wissen mehr über die Versorgung von Menschen mit Demenz in Österreich.
- Die Versorgung kann mit diesen Informationen besser gestaltet werden.
- Es können neue Angebote für Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige entstehen.

Wie wurde der Plan zur Umsetzung entwickelt?

Fachleute haben verschiedene Schritte gemacht:

- Sie haben Fachliteratur gesammelt und geprüft.
- Sie haben Expertinnen und Experten befragt.
- Sie haben Ziele und Inhalte des Registers festgelegt.
- Ein wissenschaftlicher Beirat hat beraten.
- Eine Steuerungsgruppe hat das Projekt begleitet und bei wichtigen Entscheidungen unterstützt.

Was sind die Ergebnisse?

Es liegt ein Vorschlag für ein freiwilliges nationales Demenzregister vor.

Das Register ist für Menschen mit Demenz und für ihre Angehörigen.

- Es gibt 15 Merkmale, die zeigen, wie Menschen mit Demenz leben und wie sie und ihre Angehörigen in Österreich versorgt werden.
- Es gibt 30 Merkmale zur Behandlung, Pflege und Betreuung (z. B. welche Therapie oder Unterstützung jemand bekommt).

Was bedeutet das für die Zukunft?

Dieser Bericht zeigt: So kann ein Demenzregister in Österreich entstehen.

Ein Demenzregister ist wichtig. Es hilft, dass Menschen mit Demenz besser versorgt werden. Die gesammelten Informationen zeigen, was Menschen brauchen. So kann man ihnen besser helfen.

Es können neue Angebote entstehen – für Menschen mit Demenz und für ihre Angehörigen. Das Ziel ist: Alle sollen gut leben können, auch mit Demenz.

Kurzfassung

Hintergrund

Der steigende Bedarf an Demenzversorgung in einer alternden Gesellschaft stellt Österreich vor Herausforderungen. Derzeit fehlt es an repräsentativen Daten, die für eine evidenzinformierte Entwicklung und Evaluierung von Versorgungskonzepten unerlässlich sind. Um diese Lücke zu schließen, wurde das Konzept für das österreichische Demenzregister (öDR) von der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMASGPK) erstellt.

Das öDR kann eine Datengrundlage schaffen, auf deren Basis gesundheits- und sozialpolitische Entscheidungen zur Weiterentwicklung von Versorgungsangeboten für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und zur Unterstützung von pflegenden An- und Zugehörigen getroffen werden können. Mit dem öDR sollen Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, ihre Lebensqualität, soziale Teilhabe und gesundheitsrelevante Aspekte sowie die zentrale Rolle pflegender An- und Zugehöriger in den Mittelpunkt gestellt werden, wobei deren Einbettung in umfassende Versorgungsstrukturen als wesentlicher Einflussfaktor für ein gelingendes Leben mit Demenz definiert wird.

Ziel

Ziel dieses Ergebnisberichtes ist es, einen umfassenden konzeptuellen und methodischen Rahmen zur Datenerfassung und -analyse in Vorbereitung auf die Entwicklung und Implementierung eines österreichischen Demenzregisters bereitzustellen.

Methoden

Die Konzeptentwicklung des öDR folgte einem systematischen, mehrstufigen Ansatz in Anlehnung an das AIHTA Good Practice Framework für Demenzregister. Zentrale Schritte waren die Analyse der Expertenlandschaft in Österreich und deren Einbeziehung, die Präzisierung der Registerziele sowie die Entwicklung eines konzeptionellen und methodischen Rahmens. Mit interdisziplinären Arbeitsgruppen und basierend auf einer systematischen Literaturrecherche und einem Expertenkonsens wurden das Konzept und Design des Registers sowie die Prozesse für die Datenerhebung und das Datenmanagement erarbeitet. Es wurde ein Instrument für das Register entwickelt, das einer Reihe von qualitativen und quantitativen Prätests unterzogen wurde. Vorüberlegungen zu den rechtlichen und finanziellen Voraussetzungen für die Registerführung sowie die Anforderungen an die technische Umsetzung wurden formuliert. Diese Arbeiten wurden durch eine Steuerungsgruppe und einen wissenschaftlichen Beirat begleitet.

Ergebnisse

Auf Basis der festgelegten Zielsetzung und methodischen Vorgehensweise wurden insgesamt 15 deskriptive Indikatoren und 30 Qualitätsindikatoren für das öDR erarbeitet. Das öDR wurde als umfragebasiertes Längsschnittregister konzipiert, das Daten aus unterschiedlichen

Versorgungssettings unter freiwilliger Beteiligung aller relevanten Gesundheitsberufe und -einrichtungen erfassen soll.

Die qualitativen und quantitativen Prätests bestätigten die Relevanz, Inhaltsvalidität und Machbarkeit des Registers, zeigten aber auch die Notwendigkeit einer differenzierten Erhebung der definierten Daten in den unterschiedlichen Versorgungsbereichen des österreichischen Gesundheits- und Sozialsystems. Ausgehend von diesen Erkenntnissen wurde ein Minimaldatensatz für Memory-Kliniken entwickelt und Empfehlungen für die berufsgruppen- und settingspezifische Weiterentwicklung des Datenmodells im Register formuliert.

Darüber hinaus wurden Empfehlungen zur Vorbereitung der Implementierung des Registers im österreichischen Gesundheits- und Sozialsystem eingeholt und als Vorschläge für die weitere Herangehensweise im öDR-Projekt identifiziert.

Executive Summary

Kernaussagen

1. Strategische Bedeutung des Registers

Das österreichische Demenzregister (öDR) schließt eine wesentliche Wissenslücke in der nationalen und regionalen Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen sowie der Unterstützung ihrer pflegenden An- und Zugehörigen in Österreich. Es ist ein zentraler Baustein der Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“ und liefert die Datengrundlage für evidenzbasierte gesundheits- und sozialpolitische Entscheidungen rund um die Planung und Weiterentwicklung der Demenzversorgung in Österreich.

2. Methodisch fundierte Entwicklung

Die Konzeption des öDR erfolgte nach einem systematischen, mehrstufigen Ansatz, der auf einer HTA-Analyse basiert und unter Einbindung von Expertinnen und Experten, interdisziplinären Arbeitsgruppen sowie einem wissenschaftlichen Beirat entwickelt wurde. Dadurch wurden die Praxisrelevanz, wissenschaftliche Qualität und internationale Anschlussfähigkeit des öDR-Konzepts gesichert.

3. Fokus auf Praktikabilität und Anschlussfähigkeit in der Praxis

Die Entwicklung des Konzepts des Registers wurde eng mit Personen in verschiedenen Gesundheitsberufen abgestimmt, die erste Empfehlungen zu settingspezifischen Minimal Data Sets (MDS) erarbeitet haben. Diese MDS werden die Erhebung relevanter Daten in unterschiedlichen Versorgungskontexten auf relevante und praktikable Weise ermöglichen. Ergänzend wurden bestehende Datenbestände identifiziert, die mit dem öDR verknüpft werden und dazu beitragen sollen, den Dokumentationsaufwand gering zu halten und die praktische Umsetzbarkeit zu sichern.

4. Ausblick: Pilotierung, Implementierung und Weiterentwicklung

Erste qualitative und quantitative Prätests bestätigen die Machbarkeit und Relevanz des öDR-Konzepts. Ein öDR kann die Grundlage für eine zukünftige Weiterentwicklung bilden, die eine stärkere Partizipation von Betroffenen und pflegenden An- und Zugehörigen sowie die Einbindung von Partnern der nationalen und regionalen Sozial- und Gesundheitspolitik vorsieht und damit langfristige Versorgungsplanung und Qualitätsverbesserung in der Demenzversorgung in Österreich unterstützt.

Hintergrund

Der demografische Wandel in Österreich manifestiert sich in einer kontinuierlichen Zunahme der Lebenserwartung, einer Alterung der Bevölkerung sowie einer steigenden Prävalenz von Demenz und demenziellen Beeinträchtigungen. Diese Entwicklung geht mit einem wachsenden Bedarf an Versorgungsangeboten für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen im österreichischen Sozial- und Gesundheitssystem einher. Die Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen ist komplex und umfasst mehrere ineinandergreifende Bereiche. Aufgrund der Komplexität der mit Demenz assoziierten Krankheitsbilder und der stark unterschiedlichen regionalen Versorgungsstrukturen in Österreich ist die Sicherstellung der Versorgung dieser Personengruppe im Gesundheits- und Sozialwesen besonders herausfordernd.

Derzeit können Unterschiede in der Versorgungssituation von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich nur teilweise durch Diagnoseaufzeichnungen und Daten zu Medikamentenverschreibungen und zu Pflegegeldstatistik verdeutlicht werden. Dies führt dazu, dass das tatsächliche Ausmaß der Erkrankung in der Bevölkerung und Versorgungsangebote nur unzureichend abgebildet werden können. Basierend auf dieser Wissenslücke wurde im Rahmen der nationalen Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“ erkannt, dass Österreich ein eigenes Demenzregister braucht. Dieses soll dazu beitragen, einheitliche Standards für die Diagnose, Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz zu entwickeln und geeignete Instrumente zur Sicherung und Weiterentwicklung der Qualität einzusetzen. Auf Basis dieser Erkenntnisse wurde die GÖG im Jahr 2022 vom BMSGPK mit der Entwicklung eines Konzepts für ein österreichisches Demenzregister beauftragt.

Ziel

Dieser Ergebnisbericht präsentiert das Konzept für ein österreichisches Demenzregister, das von 2022 bis 2026 entwickelt wurde. Er dient als konzeptuelle und methodische Grundlage für die Umsetzung eines zentralen Instruments zur Gesundheits- und Sozialplanung, Forschung und Qualitätsentwicklung im österreichischen Sozial- und Gesundheitssystem, das die Situation der Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und die Unterstützung ihrer An- und Zugehörigen abbildet.

Methode

Die Konzeptentwicklung des öDR folgte einem systematischen, mehrstufigen Ansatz in Anlehnung an das AIHTA Good Practice Framework für Demenzregister und an den AIHTA-Bericht *„Qualitätsregister in der Demenzversorgung: Kartierung von Registern zur Verbesserung der Qualität und Leistungserbringung“*. Zentrale Schritte waren:

- die Analyse der Expertinnen- und Expertenlandschaft in Österreich und deren Einbeziehung,
- die Präzisierung der Registerziele sowie
- die Entwicklung eines konzeptionellen und methodischen Rahmens für das Register.

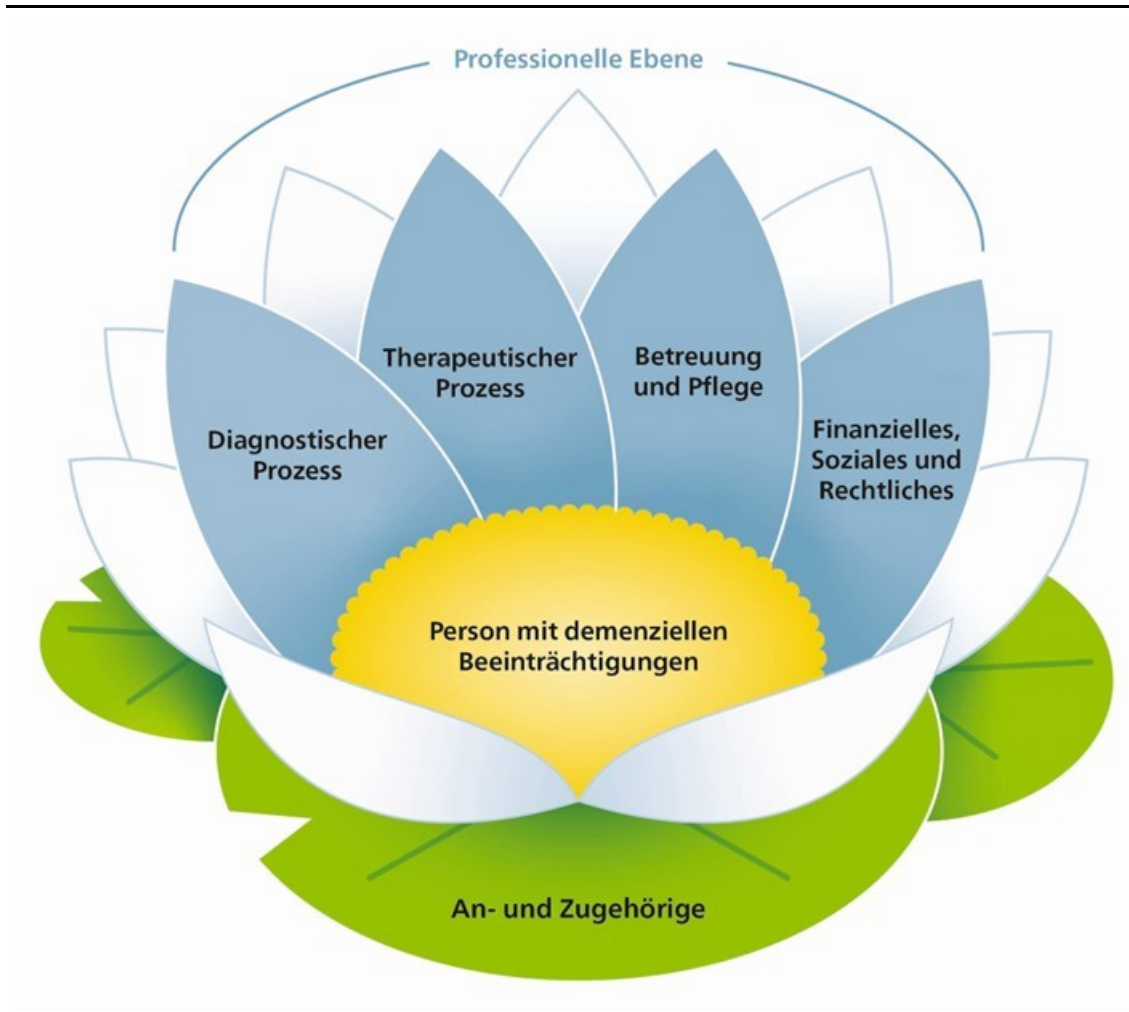
Mit interdisziplinären Arbeitsgruppen und basierend auf einer systematischen Literaturrecherche und einem Expertenkonsens wurden das Konzept und Design des Registers sowie die Prozesse für die Datenerhebung und das Datenmanagement erarbeitet. Vorüberlegungen zu den

rechtlichen und finanziellen Voraussetzungen für die Registerführung sowie die Anforderungen an die technische Umsetzung wurden formuliert. Diese Arbeiten wurden durch eine Steuerungsgruppe und einen wissenschaftlichen Beirat begleitet.

Ergebnisse

Das öDR stellt Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, ihre Lebensqualität, soziale Teilhabe und gesundheitsrelevante Aspekte sowie die zentrale Rolle pflegender An- und Zugehöriger in den Mittelpunkt, wobei deren Einbettung in umfassende Versorgungsstrukturen als wesentlicher Einflussfaktor für ein gelingendes Leben mit Demenz definiert wird:

Abbildung I: Konzeptueller Rahmen des österreichischen Demenzregisters



Quelle: GÖG

Basierend auf diesem Verständnis wurden **15 deskriptive Indikatoren** und **30 Qualitätsindikatoren** für das öDR definiert:

Deskriptive Indikatoren	Schwerpunkt
DI-A: Altersverteilung der registrierten Personen	Person
DI-Ges: Geschlechtsverteilung der registrierten Personen	Person
DI-Fam: Verteilung des Familienstandes der registrierten Personen	Person
DI-Aus: Verteilung der höchsten abgeschlossenen Ausbildung der registrierten Personen	Person
DI-Erw: Verteilung des Erwerbsstatus der registrierten Personen	Person
DI-Allein: Anteil an registrierten Personen, die allein leben	Person
DI-Eins: Anteil an Personen, die sich einsam fühlen	Person
DI-Arb: Anteil an Personen <66 Jahre, die arbeitslos/arbeitssuchend/dauerhaft arbeitsunfähig sind	Person
DI-SAkt: Anteil an Personen, die nicht sozial aktiv sind	Person
DI-D1: Anteil an registrierten Personen, die behaviorale und psychische Symptome der Demenz aufweisen (unter Angabe des Typs)	Person
DI-D2: Anteil an Personen, die depressive Symptome aufweisen	Person
DI-D3: Anteil an Personen, die eine geänderte Mobilität- und/oder Bewegungsfähigkeit zeigen	Person
DI-D4: Anteil an Personen, die in den letzten 3 Monaten gestürzt sind	Person
DI-D5: Anteil der Personen mit Schmerzen bzw. Verdacht auf Schmerzen	Person
DI-D6: Anteil der Personen mit einem ungewollten Gewichtsverlust und BMI unter dem Normalbereich	Person

Qualitätsindikatoren	Schwerpunkt
QI-1: Zeitspanne zwischen subjektivem Symptombeginn und Aufsuchen einer niedergelassenen Fachkraft im Gesundheitswesen oder einer Demenzberatungsstelle	Versorgung
QI-2: Zeitspanne von der Zuweisung durch die Allgemein- und Familienmedizinerin bzw. den Allgemein- und Familienmediziner zur niedergelassenen Fachärztin bzw. zum niedergelassenen Facharzt Neurologie/Psychiatrie bis zum ersten Termin bei der niedergelassenen Fachärztin bzw. dem niedergelassenen Facharzt Neurologie/Psychiatrie	Versorgung
QI-3: Zeitspanne von der Zuweisung durch die niedergelassene Fachkraft im Gesundheitswesen zu einer spezialisierten Einheit/Memory-Klinik bis zum ersten Termin in der spezialisierten Einheit/Memory-Klinik	Versorgung
QI-4: Zeitspanne zwischen dem Ersttermin bei einer Allgemein- und Familienmedizinerin bzw. einem Allgemein- und Familienmediziner oder in einer Demenzberatungsstelle bis zur definitiven Diagnose	Versorgung
QI-5: Zeitspanne zwischen dem Ersttermin bei der niedergelassenen Fachkraft im Gesundheitswesen bzw. in der spezialisierten Einheit/Memory-Klinik bis zur definitiven Diagnose	Versorgung
QI-6: Anteil der registrierten Personen, bei denen eine Anamnese über kognitive Beschwerden erhoben wurde	Versorgung
QI-7: Anteil an Personen, die einem kognitiven Screeningverfahren unterzogen wurden	Versorgung

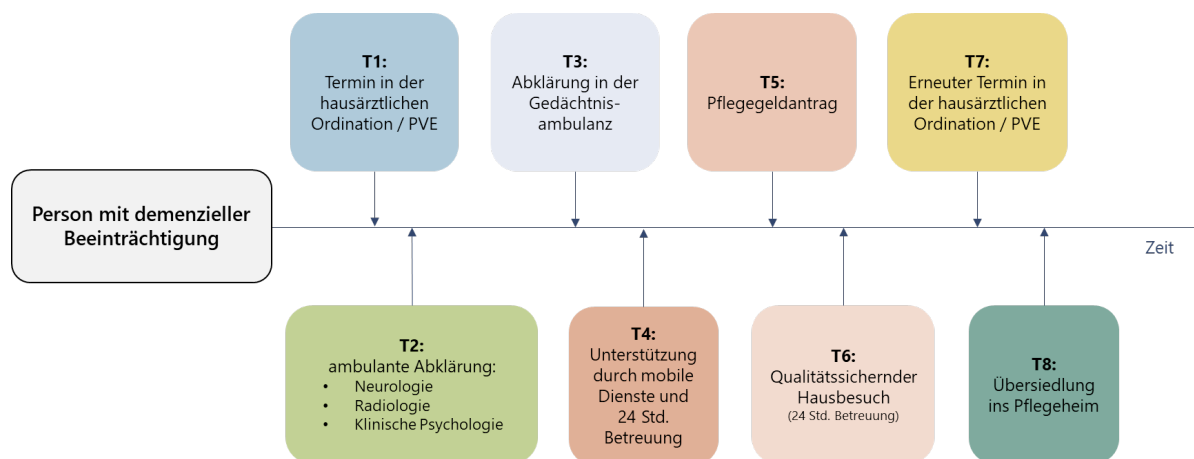
Qualitätsindikatoren	Schwerpunkt
QI-8: Anteil an Personen, die einer erweiterten klinisch neuropsychologischen Diagnostik unterzogen wurden	Versorgung
QI-9: Anteil an Personen, bei denen eine Erhebung psychischer Symptome stattgefunden hat	Versorgung
QI-10: Anteil an Personen, bei denen eine Erhebung der Aktivitäten des täglichen Lebens stattgefunden hat	Versorgung
QI-11: Anteil an Personen, die einer Blutuntersuchung im Rahmen der Diagnostik unterzogen wurden	Versorgung
QI-12: Anteil der Personen, die einer bildgebenden Untersuchung des Schädels mittels MRT oder CT unterzogen wurden	Versorgung
QI-13: Anteil der Personen, die einer Biomarkeruntersuchung unterzogen wurden	Versorgung
QI-14 Anteil an Personen mit einer definitiven Diagnose	Versorgung
QI-15: Anteil der registrierten Personen mit Antidemencia, nach Diagnose	Versorgung
QI-16: Anteil der Personen mit Antipsychotika, Benzodiazepinen und/oder Antidepressiva, nach Diagnose	Versorgung
QI-16a: Anteil der mit Antipsychotika behandelten Personen wegen neuropsychiatrischer Symptome im Kontext der Demenz, nach Wirkstoff und durchschnittlicher Dosis	Versorgung
QI-16b: Anteil der mit Benzodiazepinen behandelten Personen wegen neuropsychiatrischer Symptome im Kontext der Demenz, nach Wirkstoff und durchschnittlicher Dosis	Versorgung
QI-16c Anteil der mit Antidepressiva behandelten Personen, nach Wirkstoff und durchschnittlicher Dosis	Versorgung
QI-16d Anteil der mit monoklonalen Amyloid-Antikörper behandelten Personen, nach Wirkstoff	Versorgung
QI-17: Anteil an registrierten Personen, die im letzten Jahr durch psychologische, psychosoziale und medizinertherapeutische Dienste unterstützt wurden und Anzahl der Einheiten	Versorgung
QI-18: Anteil der Personen, die im letzten Jahr andere nichtpharmakologische Interventionen in Anspruch nahmen (nach Typ)	Versorgung
QI-19: Wohnen zu Hause: Anteil an registrierten Personen, die zu Hause wohnen	Versorgung
QI-19a: Wohnen zu Hause: Anteil an Personen, die derzeit durch mobile/teilstationäre Pflegedienste sowie weitere Betreuungsdienste unterstützt werden	Versorgung
QI-20: Wohnen in stationären Betreuungs- und Pflegediensten / alternativen Wohnformen: Anteil an Personen, die in stationären Betreuungs- und Pflegediensten / alternativen Wohnformen wohnen	Versorgung
QI-20a: Wohnen in stationären Betreuungs- und Pflegediensten / alternativen Wohnformen: Zeitspanne zwischen definitiver Demenzdiagnose und Übersiedelung in einen stationären Betreuungs- und Pflegedienst	Versorgung
QI-20b: Wohnen in stationären Betreuungs- und Pflegediensten / alternativen Wohnformen: Personen werden derzeit nach demenzspezifischen Konzepten betreut (unter Angabe der Konzepte)	Versorgung
QI-21: Anteil der registrierten Personen mit einer PflegegeldEinstufung	Versorgung
QI-22: Anteil der Personen mit Erschwerniszuschlag	Versorgung
QI-23: Anteil der Personen mit einer hinterlegten Vorsorgevollmacht	Versorgung
QI-24: Anteil der Personen mit Erwachsenenvertretung	Versorgung

Qualitätsindikatoren	Schwerpunkt
QI-25: Anteil an registrierten Personen, bei denen eine Erhebung der Lebensqualität mittels standardisierter Instrumente im letzten Jahr vorgenommen wurde	Versorgung
QI-25a: Anteil an Personen, bei denen eine Erhebung von Schmerz mittels standardisierter Instrumente im letzten Monat vorgenommen wurde	Versorgung
QI-26: Anteil an Personen, bei denen eine Erhebung der Aktivitäten des täglichen Lebens mittels standardisierter Instrumente im letzten Monat vorgenommen wurde	Versorgung
QI-26a: Anteil an registrierten Personen, bei denen eine Erhebung der kognitiven Entwicklung im letzten Jahr vorgenommen wurde	Versorgung
QI-27: Anteil an registrierten Personen, die derzeit Unterstützung durch Angehörige erhalten, und durchschnittliches Ausmaß der Betreuungsstunden pro Woche	informelle Pflege
QI-27a: Anteil an Personen, deren Angehörige sich derzeit in Pflegekarenz oder Pflegeteilzeit befinden	informelle Pflege
QI-27b: Anteil an Personen, deren Angehörige Pflegekarenzgeld beziehen	informelle Pflege
QI-28: Anteil an Personen, deren Angehörige im letzten Jahr mit standardisierten Instrumenten zu ihrer Gesamtbelastung (Caregiver Burden) befragt wurden, und durchschnittliches Ausmaß der Caregiver Burden	informelle Pflege
QI-29: Anteil an Personen, deren Angehörige im letzten an einer Angehörigenschulung Jahr teilgenommen haben	informelle Pflege
QI-30: Anteil an Personen, deren Angehörige im letzten Jahr regelmäßig psychosoziale Angebote in Anspruch genommen haben	informelle Pflege

Das öDR wurde als **umfragebasiertes Längsschnittregister** konzipiert, das Daten aus unterschiedlichen Versorgungssettings relevanter Gesundheitsberufe und -einrichtungen erfassen soll.

Daten bezogen auf die Versorgung und Lebenssituation der Person mit demenziellen Beeinträchtigungen werden im Laufe der Zeit mithilfe eines standardisierten Instruments wiederholt von den behandelnden Gesundheitsdienstleistungsanbieter:innen oder An- und Zugehörigen erfasst. Ein Beispiel für einen möglichen Versorgungspfad im Register und die damit verbundenen möglichen Zeitpunkte für die Dateneintragung stellt die folgende Abbildung dar:

Abbildung II: öDR als prospektives multizentrisches Längsschnittregister – Beispiel eines möglichen Versorgungspfades im Register



Quelle: GÖG

Zielgruppe des öDR sind **alle Personen mit Lebensmittelpunkt in Österreich, bei denen nach ärztlicher oder klinisch psychologischer Begutachtung die Verdachtsdiagnose einer demenzieller Beeinträchtigung bzw. Demenzdiagnose gestellt wurde**. Dies inkludiert:

- Personen mit Verdacht auf demenzielle Beeinträchtigungen
- Personen mit leichter kognitiver Störung (Mild Cognitive Impairment [MCI])
- Personen mit demenziellen Beeinträchtigungen bzw. Demenz

Weiters sind **primär pflegende An- und Zugehörige** eine weitere Zielgruppe, die durch die Qualitätsindikatoren des öDR abgebildet werden soll.

Weiterführend werden im öDR-Daten zu den Einrichtungen in der österreichischen Versorgungslandschaft für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen abgebildet. Zukünftig ist es daher erstrebenswert, die **eintragenden Stellen** als dritte Zielgruppe zu definieren.

Folgende Versorgungsbereiche sind für die Datenerhebung vorgesehen:

- niedergelassener Bereich: Ärztinnen und Ärzte für Allgemein- und Familienmedizin, neurologische/psychiatrische Fachärztinnen und Fachärzte, klinische Psychologinnen und Psychologen (niedergelassene Fachkräfte) sowie Beratungsstellen inkl. mobiler psychosozialer und medizinterapeutischer Dienste.
- ambulanter und akutstationärer Bereich: Memory-Kliniken, Gedächtnisambulanzen sowie andere neurologische und psychiatrische Abteilungen österreichischer Krankenanstalten
- Bereich Wohnen zu Hause: mobile Pflege- und Betreuungsdienste
- stationärer Langzeitpflegebereich: stationäre Betreuungs- und Pflegedienste / alternative Wohnformen

Die Mitwirkung der verschiedenen Versorgungsbereiche und der behandelnden Gesundheitsberufen beim Auf- und Ausbau des öDR ist freiwillig.

- Die Definition der Zuständigkeiten für die Datenerhebung soll im Rahmen der Festlegung berufsgruppen- und versorgungsbereichsspezifischer **Minimal Data Sets** erfolgen.
- Dieser Prozess wird in den nächsten Phasen des Auf- und Ausbaus des Registers partizipativ gestaltet und gemeinsam mit den eintragenden Stellen sowie den beteiligten Gesundheitsberufen im Kontext der konkreten Implementierung des Registers präzisiert.
- Das bedeutet, dass die **eintragenden Stellen im weiteren Prozess selbst festlegen sollen, welche Daten sie in welcher Regelmäßigkeit erfassen**.
- Um den Aufwand für die Eintragungen durch Gesundheitsberufe und -einrichtungen gering zu halten, besteht die Möglichkeit der **Verknüpfung mit sekundären Daten**.

Entsprechend den definierten Indikatoren wurde:

- ein **Instrument für die Datenerhebung**,
- Ein **Minimal Data Set** für Fachärztinnen und Fachärzte in Memory-Kliniken, Gedächtnisambulanzen sowie weitere relevante Abteilungen österreichischer Krankenanstalten
- und ein **Standardauswertungsplan** entwickelt.

Vorüberlegungen zur Festlegung von Governance und Gesetzgebung sowie zur Implementierung, zur Berichterstattung, zum Ausbau und zur Finanzierung des öDR befinden sich in Abstimmung.

Ausblick

Insgesamt zeigt sich, dass das öDR das Potenzial hat, die Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich zu verbessern:

- Es wird Daten zu einer **besonders schutzbedürftigen und wachsenden Personengruppe unserer Gesellschaft** liefern,
- deren **Erfahrungen mit dem Gesundheits- und Sozialsystem** sichtbar machen und
- damit einen wesentlichen **Beitrag zur Forschung, Qualitätsentwicklung sowie Gesundheits- und Sozialplanung** leisten.

1 Einleitung

Das vorliegende Konzept zum österreichischen Demenzregister beginnt mit einer grundlegenden Einführung in das Thema Demenz. Hier wird zu Beginn eine **Definition von Demenz** dargelegt und die aktuelle **Wissenslage zu Demenzerkrankungen** in Österreich zusammengefasst, einschließlich **epidemiologischer Daten**, **Versorgungssituation** sowie bestehender Herausforderungen in Diagnostik, Betreuung und Pflege. Anschließend wird auf die **österreichische Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“** sowie das daraus resultierende Ziel, ein nationales Demenzregister zu entwickeln, eingegangen. Diese Strategie bildet den gesundheitspolitischen und strategischen Rahmen, innerhalb dessen das Register entwickelt werden soll, um eine verbesserte Datengrundlage für Forschung, Versorgung und Gesundheitsplanung im Bereich Demenz zu schaffen.

1.1 Demenz

Laut der Weltgesundheitsorganisation (WHO) lebten 2021 weltweit etwa 57 Millionen Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen. Diese Zahl wird voraussichtlich bis 2030 auf etwa 78 Millionen und bis 2050 auf 139 Millionen ansteigen (Alzheimers Disease International 2025; WHO 2017; WHO 2024). Demenz ist somit derzeit die siebthäufigste Todesursache und eine der Hauptursachen für Pflegebedürftigkeit im Alter (WHO 2017).

Demenz bezeichnet ein Syndrom, das durch eine chronische und/oder fortschreitende Erkrankung des Gehirns entsteht, und umfasst eine Gruppe von Krankheiten. Sie sind gekennzeichnet durch Beeinträchtigungen zahlreicher Funktionen des Gehirns wie Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen, während das Bewusstsein erhalten bleibt. Neben diesen kognitiven Einschränkungen treten häufig Veränderungen in der emotionalen Kontrolle, im Sozialverhalten oder in der Motivation auf (BMSGPK 2025). Mit zunehmendem Alter steigt die Wahrscheinlichkeit von Demenz oder einer demenziellen Beeinträchtigung deutlich, sodass ältere Bevölkerungsgruppen ein besonders hohes Risiko tragen.

Das Syndrom wird weltweit als eigenständige Krankheitsgruppe anerkannt und ist in der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD) der WHO unter den Codes F00 bis F03 klassifiziert. Diese Klassifikation umfasst verschiedene Subtypen wie die Alzheimer-Krankheit (F00), vaskuläre Demenz (F01) und Demenz bei anderen Krankheiten (F02) sowie unspezifizierte Demenzformen (F03) (BMSGPK 2025).

Der Verlauf einer Demenz oder demenziellen Beeinträchtigung ist meist schleichend und beginnt oft mit **leichten kognitiven Störungen**, Orientierungsproblemen oder Veränderungen in der Alltagsbewältigung. Mit zunehmendem Fortschreiten der Krankheit nehmen die Einschränkungen in der Kommunikation, im Urteilsvermögen sowie in der sozialen Interaktion und Teilhabe in den **früheren und mittleren Krankheitsstadien** deutlich zu. Im **Spätstadium** sind Betroffene oft vollständig auf Pflege und Betreuung angewiesen – hier führen bei den Betroffenen schwere kognitive und motorische Defizite zum Verlust elementarer Alltagsfähigkeiten (GÖG 2025). Für die Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen sind daher umfassende, koordinierte Konzepte erforderlich, die medizinische, pflegerische und psychosoziale Aspekte integrieren. Die Schaffung von strukturierten Versorgungsnetzwerken, die Bereitstellung

niedrigschwelliger Diagnostikangebote, die Etablierung spezialisierter Pflegeeinrichtungen sowie die Implementierung unterstützender Hilfen für An- und Zugehörige sind hierbei von essenzieller Bedeutung (WHO 2017).

An- und Zugehörige von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen übernehmen eine zentrale Rolle in der Versorgung und Betreuung, oft über viele Jahre hinweg. Ihre Unterstützung reicht von der Organisation alltäglicher Abläufe bis hin zur emotionalen Begleitung, was einen wesentlichen Beitrag zur Lebensqualität der Betroffenen darstellt. Diese Unterstützung ist jedoch mit physischen, psychischen und sozialen Belastungen verbunden. Pflegende An- und Zugehörige berichten häufig von chronischem Stress, sozialer Isolation, eingeschränkter Freizeit sowie gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Das Leiden der Angehörigen ist daher nicht nur ein individuelles, sondern auch ein gesellschaftliches Thema, das gezielte Unterstützungs- und Entlastungsangebote erfordert (WHO 2017).

1.2 Wissenslage zu Demenzerkrankungen in Österreich und Versorgungsangebote

Der aktuelle **Demenzbericht Österreich 2025** präsentiert eine umfassende Ist-Analyse über die Prävalenz, Risikofaktoren, Versorgung und Forschungslücken im Bereich der Demenzerkrankungen in Österreich (GÖG 2025). Basierend auf diesem Bericht wird in der vorliegenden Abhandlung ein kompakter Überblick über die Prävalenz von Demenzerkrankungen in Österreich sowie die bestehenden Versorgungsangebote als Ausgangslage für die Konzipierung des österreichischen Demenzregisters gegeben.

Überblick 1: Alterung der Bevölkerung und steigende Demenzprävalenz in Österreich

Der demografische Wandel in Österreich manifestiert sich in einer kontinuierlichen Zunahme der Lebenserwartung, einer Alterung der Bevölkerung sowie einer steigenden Prävalenz von Demenz und demenziellen Beeinträchtigungen:

Zur Alterung des Bevölkerung Österreichs

Der Anteil der Bevölkerung im Alter von 65 Jahren und älter wird von 19,8 Prozent im Jahr 2023 auf 28,0 Prozent im Jahr 2050 steigen, was einem Anstieg um 8,2 Prozentpunkte entspricht. Die absolute Zahl der älteren Menschen wächst im gleichen Zeitraum um etwa 947.000 Personen von 1,80 Millionen auf rund 2,75 Millionen. Dieser demografische Wandel deutet auf eine deutlich alternde Gesellschaft hin, was erhebliche Auswirkungen auf Arbeitsmarkt, Sozialwesen und Gesundheitsversorgung haben wird (Statistik Austria 2025).

Zur Prävalenz von Demenz und demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich

Auf Grundlage europäischer Vergleichsdaten und unter Berücksichtigung der Altersstruktur der österreichischen Bevölkerung sowie deren prognostizierter Entwicklung bis zum Jahr 2050 hat Alzheimer Europe eine Schätzung der Zahl der Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen für das Jahr 2018 sowie Hochrechnungen für die Jahre 2025 und 2050 vorgenommen. Den Berechnungen zufolge wird sich die Zahl der Menschen mit einer Demenzform in Österreich bis

zum Jahr 2050 nahezu verdoppeln – von rund 146.800 Betroffenen im Jahr 2018 auf etwa 290.500 im Jahr 2050 (GÖG 2025). Anteilsmäßig entspricht dies einem Anstieg von 1,66 Prozent der Gesamtbevölkerung im Jahr 2018 auf 3,18 Prozent im Jahr 2050.

Diese Entwicklung geht mit einem wachsenden Bedarf an Versorgungsangeboten für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen im österreichischen Sozial- und Gesundheitssystem einher.

Überblick 2: Versorgungsangebote für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich

Die Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen ist komplex und umfasst mehrere ineinandergreifende Bereiche: Gesundheitsförderung, Prävention, Früherkennung und Diagnostik, Beratung und Begleitung, therapeutische Interventionen, Gestaltung des Lebensumfelds, Unterstützung, Betreuung und Pflege sowie die Unterstützung pflegender An- und Zugehöriger (GÖG 2025). Aufgrund der Komplexität der mit Demenz assoziierten Krankheitsbilder und der stark unterschiedlichen Versorgungsstrukturen in Österreich ist die Sicherstellung der Versorgung dieser Personengruppe im Gesundheits- und Sozialwesen besonders herausfordernd:

Versorgungsangebote für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich und derzeitige Herausforderungen

In der **Gesundheitsförderung und Prävention** steht die Förderung der Hirngesundheit im Vordergrund, mit Programmen zu Bewegung, sozialer Teilhabe und kognitiver Stimulation. Hier fehlen flächendeckende einheitliche Konzepte, sodass Angebote je nach Region unterschiedlich sind (GÖG 2025).

Die **Früherkennung und Diagnostik** von demenziellen Beeinträchtigungen erfolgen in Österreich auf mehreren Ebenen: der Diagnostik kognitiver und funktioneller Defizite, dem Ausschluss sekundärer Ursachen und Biomarker-gestützter und bildgebender Diagnostik. Bestehende Angebote werden jedoch nicht überall gleich umgesetzt: Es gibt deutliche regionale Unterschiede im Zugang zu spezialisierten Diagnostikverfahren (GÖG 2025).

Die **Demenzberatung und -begleitung** erfolgt interdisziplinär und interprofessionell und umfasst Aufklärung, individuelle Unterstützung und psychosoziale Begleitung. Auch hier variieren Struktur und Umfang der Angebote stark (GÖG 2025).

Therapeutische Interventionen verbinden medikamentöse und nichtmedikamentöse Ansätze, die in Qualität und Umfang regional unterschiedlich verfügbar sind (GÖG 2025).

Die **Gestaltung des Lebensumfelds** zielt darauf ab, Selbstbestimmung und soziale Teilhabe zu fördern. Dies geschieht durch demenzsensible Kultur- und Freizeitangebote, barrierefreie Infrastrukturen und digitale Assistenzsysteme. Auch hier existieren bedeutende regionale Unterschiede (GÖG 2025).

Die **Unterstützung, Betreuung und Pflege** von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen bauen derzeit auf einem Netzwerk aus ambulanten, teilstationären und stationären Angeboten

auf, ergänzt durch ehrenamtliche Strukturen. Regionale Unterschiede und ein Fachkräftemangel erschweren jedoch eine flächendeckend gleichwertige Versorgung (GÖG 2025).

Pflegende An- und Zugehörige spielen eine zentrale Rolle, benötigen jedoch verstärkt Entlastung, Beratung und flexible Unterstützungsangebote. Rund 950.000 Erwachsene sind in Österreich informell in die Pflege eingebunden, was etwa 10 Prozent der Bevölkerung entspricht (Nagl-Cupal et al. 2018). Die genaue Anzahl der pflegenden Angehörigen, die speziell Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen betreuen, ist derzeit nicht bekannt (GÖG 2025).

Insgesamt ist die Versorgungsstruktur für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich heterogen und stark von lokalen Angeboten abhängig. Es fehlen nationale Standards, die Qualität und Zugänglichkeit einheitlich gewährleisten könnten. Dies führt zu deutlichen Unterschieden in der Versorgungssituation und stellt einen besonderen Handlungsbedarf für die Gesundheits- und Sozialpolitik dar (GÖG 2025).

Darüber hinaus und entsprechend der steigenden epidemiologischen Bedeutung von Demenz geht das Syndrom mit signifikanten und vielfältigen Kosten im österreichischen Gesundheits- und Langzeitpflegesektor einher, die sowohl direkte medizinische Ausgaben als auch indirekte Aufwendungen für Betreuung und Pflege umfassen:

Volkswirtschaftliche Kosten von Demenz in Österreich

Schätzungen zufolge beliefen sich die direkten monetären Kosten von Demenzerkrankungen im Jahr 2019 auf rund 2,7 Mrd. Euro. Dies entspricht 3,9 Prozent der laufenden Gesundheitsausgaben (ohne Langzeitpflege), 15,8 Prozent der Bruttoausgaben für stationäre Pflege und 22,5 Prozent der Bruttoausgaben für mobile Pflege. Die informelle Pflege von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, die im häuslichen Umfeld leben, verursachte zusätzliche Kosten in Höhe von geschätzt 4,9 Mrd. Euro (inklusive Beaufsichtigungszeit) bzw. 3 Mrd. Euro (exklusive Beaufsichtigungszeit), basierend auf dem Marktwert formaler Pflegestunden (Czypionka et al. 2021).

Die dargestellten epidemiologischen, versorgungs- sowie gesundheitsökonomischen Herausforderungen verdeutlichen den Handlungsbedarf in der nationalen Planung und Finanzierung von Versorgungsangeboten in den Bereichen Prävention, Diagnostik, Therapie, Pflege und Betreuung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen sowie der Unterstützung ihrer pflegenden An- und Zugehörigen (GÖG 2025). Um diesen Handlungsbedarf konkret und strukturiert erfassen zu können und die weiterführende Planung sowie Finanzierung evidenzbasiert zu gestalten, bedarf es einer validen Datengrundlage.

Überblick 3: Verfügbare Daten zu Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich und deren Limitationen

Derzeit können Unterschiede in der Versorgungssituation von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich nur teilweise durch folgende **Diagnoseaufzeichnungen** und Daten zu **Medikamentenverschreibungen** der Sozialversicherungsträger verdeutlicht werden:

- Heilmittelverschreibung (u. a. von Antidementiva)
- Stationäre Aufenthalte mit der Diagnose Demenz (ICD-10-Code: F00–F09: „Demenz und andere organische Störungen“)

- Arbeitsunfähigkeit aufgrund einer Demenzdiagnose

Diese Daten ermöglichen derzeit nur einen punktuellen Einblick in die aktuelle epidemiologische Lage und in die medizinische Versorgung von Betroffenen (GÖG 2025).

Auch Daten aus der **Pflegegeldstatistik** und **Daten aus der Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege** liefern wertvolle Hinweise auf die Anzahl von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, auf deren Versorgungssituation sowie auf die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten durch ihre pflegenden An- und Zugehörigen (GÖG 2025).

Trotz dieser Datenlage liegen derzeit in Österreich nur begrenzt öffentliche, verknüpfte und vollständige Daten zu Demenzdiagnosen und zu Diagnosen demenzieller Beeinträchtigungen vor. Dies führt dazu, dass das tatsächliche Ausmaß der Erkrankung in der Bevölkerung und Versorgungsangebote nur unzureichend abgebildet werden können (GÖG 2025):

- Zum einen existieren häufig keine konsistenten oder standardisierten Aufzeichnungen über Demenzdiagnosen.
- Zum anderen wird eine Demenzform oftmals nur als Nebendiagnose vermerkt und somit nicht in offiziellen Statistiken berücksichtigt.
- In vielen Fällen bleibt eine Demenzerkrankung gänzlich undiagnostiziert, da dementielle Beeinträchtigungen entweder nicht erkannt oder fehlinterpretiert werden.
- Darüber hinaus stammen die verfügbaren Diagnosedaten nahezu ausschließlich aus dem intramuralen Versorgungsbereich, also aus Krankenanstalten und Pflegeeinrichtungen. Informationen aus dem extramuralen Bereich – etwa aus der hausärztlichen Versorgung – fehlen weitgehend.

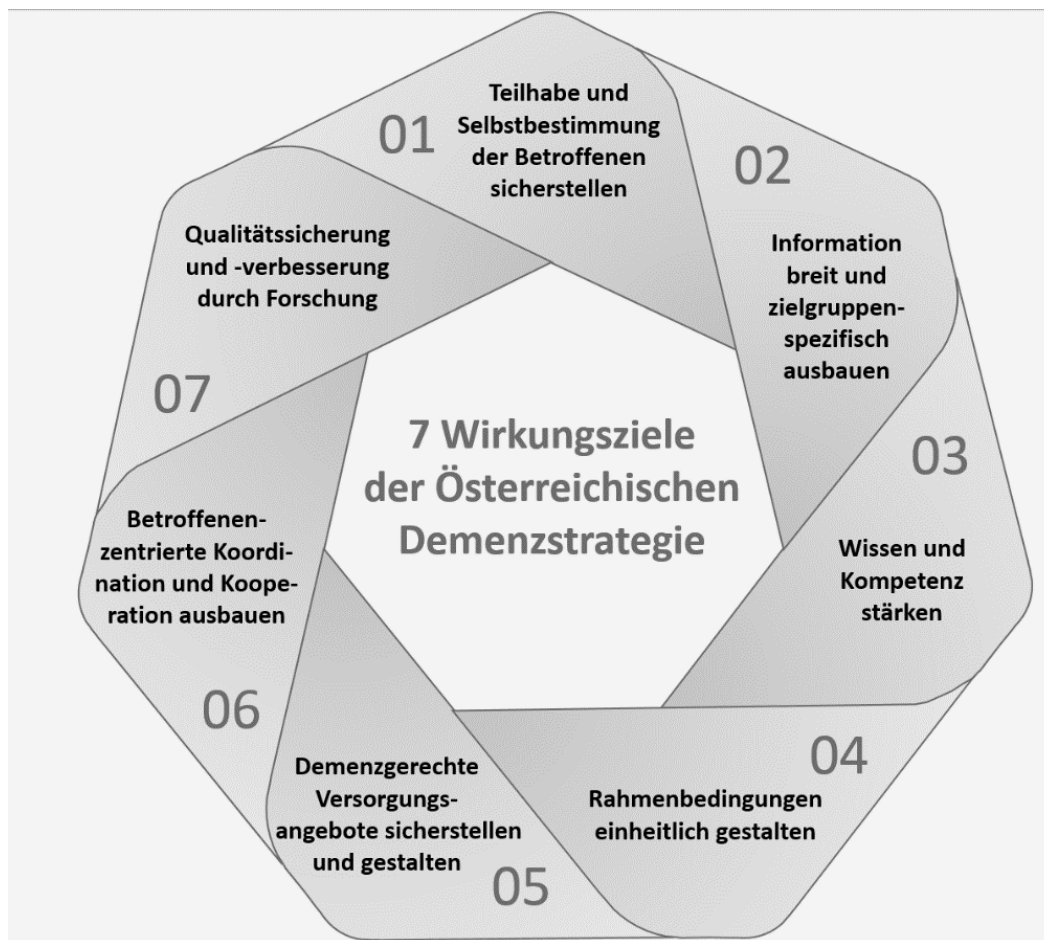
Diese Lücken erschweren eine realistische Einschätzung der Prävalenz und Versorgungsbedarfe von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich erheblich (GÖG 2025).

1.3 Österreichische Demenzstrategie und Empfehlungen zur Einrichtung eines Demenzregisters

Um wirksame Maßnahmen in Hinblick auf die steigende Prävalenz von Demenzerkrankungen auf gesamtgesellschaftlicher und gesundheitspolitischer Ebene zu identifizieren, wurde die GÖG im Jahr 2015 vom BMSGPK mit der Begleitung des Prozesses zur Erarbeitung einer bundesweit einheitlichen Demenzstrategie beauftragt. Gemeinsam mit Arbeitsgruppen bestehend aus Expertinnen und Experten und einer Koordinierungsgruppe bestehend aus Vertreterinnen und Vertretern des Bundes, der Länder und der Sozialversicherungsträger, einer Steuerungs- sowie einer Betroffenengruppe wurden Wirkungsziele und Handlungsempfehlungen entwickelt (GÖG 2015).

Die Demenzstrategie umfasst sieben Wirkungsziele und 21 Handlungsempfehlungen, die im Bericht „Demenzstrategie – Gut leben mit Demenz“ dokumentiert sind (Abbildung 1).

Abbildung 1: Wirkungsziele der österreichischen Demenzstrategie „Gut Leben mit Demenz“



Quelle und Darstellung: GÖG

Ein zentrales Anliegen der österreichischen Demenzstrategie ist es, den Blick auf Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen über eine rein medizinische Perspektive hinaus zu erweitern. Die Strategie verfolgt eine ganzheitliche Public-Health-Perspektive, die Betroffenen ermöglichen soll, selbstbestimmt zu leben, am öffentlichen Leben teilzuhaben und in allen Lebensbereichen bestmögliche Unterstützung zu erhalten (GÖG 2015). Dabei wird diese Perspektive nicht nur auf Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen gerichtet, sondern auch auf ihre pflegenden An- und Zugehörigen. Dies sollte unter anderem durch die Weiterentwicklung bestehender Strukturen sowie durch die kontinuierliche Verbesserung von Versorgungsprozessen im gesamten Bundesgebiet erreicht werden.

Um dies zu realisieren, sind präzise Erfassungsinstrumente erforderlich, die eine regelmäßige und systematische Erhebung bestehender Versorgungsprozesse sowie der damit verbundenen Outcomes ermöglichen. Empfehlungen zur Einrichtung von Datenbanken und Registern finden sich in der Demenzstrategie unter mehreren Wirkungszielen, insbesondere unter Wirkungsziel 4 „Rahmenbedingungen einheitlich gestalten“ (insbesondere Handlungsempfehlung 4b) und Wirkungsziel 7 „Qualitätssicherung und -verbesserung durch Forschung“ (insbesondere Handlungsempfehlung 7a):

Handlungsempfehlung 4b: Entwicklung von Qualitätsstandards im Bereich Gesundheit, Soziales, Pflege und Betreuung

- Entwickeln von Qualitätsstandards für Diagnostik, Behandlung, Pflege und Betreuung
- Entwickeln und verbindliches Einsetzen von Instrumenten der Qualitätssicherung (Qualitätssicherungszyklus) (siehe WZ 7)
- Definition von Mindestinhalten in Bezug auf die Betreuung/Behandlung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Aus-, Fort- und Weiterbildungscurricula
- Entwickeln, Adaptieren, Aktualisieren und Implementieren von evidenzbasierten medikamentösen und nichtmedikamentösen Behandlungsleitlinien (unter Berücksichtigung der bereits vorhandenen Leitlinien)
- Entwickeln von Leitlinien, in denen Bedarfe von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen berücksichtigt werden (z. B. für Pflegeorganisationsformen, Betriebskonzepte bzw. bauliche Umsetzungen in allen Bereichen der Versorgung).

Handlungsempfehlung 7a: Aufbau eines bundesweiten Datenpools zu Epidemiologie und Versorgungsangeboten, Evidenzbasierung des Versorgungsangebotes für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und Evaluierung der vorhandenen Angebote als Basis für das Weiterentwickeln der Angebotsstruktur

- Ausgehend von einer Zieldefinition für einen Datenpool ist ein Katalog demenzspezifischer Datenarten zu erarbeiten, wobei die Daten sowohl demografische, klinische wie auch pflegerelevante Informationen liefern und als Basis für laufende Monitoring-Prozesse herangezogen werden.
- Erheben des Ist-Standes vorhandener Daten zu Demenz (welche Daten stehen bereits bundesländerübergreifend zur Verfügung) und Definition eines Minimum Data Set auf Basis des zuvor entwickelten Kataloges und unter Einbeziehen vorhandener Daten (welche Daten sollen auf regionaler Ebene / Länderebene verfügbar sein) und Festlegen der Kriterien für die einheitliche Datenerfassung
- Aufbau und Weiterentwicklung eines kontinuierlichen Monitorings unter Einbindung aller Systempartner als Basis für einen regelmäßigen Demenzbericht und ein bundesweites Dokumentationssystem
- Fördern der Evidenzbasierung bezüglich des Aufbaues und der Weiterentwicklung von Versorgungsangeboten
- Definition von Versorgungsqualität im Zusammenhang mit Demenz, wobei der Fokus auf Lebensqualität als globales Outcome und die Entwicklung von Indikatoren für das Messen von Ergebnisqualität gelegt werden soll. Kriterien und Methoden zu Evaluierung (Selbst- und/oder Fremdevaluierung) sind unter Einbeziehen der Perspektiven und Bedürfnisse von Betroffenen zu definieren.

Diese Ziele legen den Fokus auf Versorgungs- und Unterstützungsbereiche für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, die auf aufeinander abgestimmte Strukturen und Rahmenbedingungen aufbauen. Diese wiederum sollen sicherstellen, dass Leistungen anhand gleicher Versorgungsstandards und vergleichbarer Voraussetzungen im gesamten Bundesgebiet zur Verfügung stehen und von den Betroffenen in Anspruch genommen werden können.

1.4 Auftrag zur Entwicklung eines Konzepts für ein österreichisches Demenzregister

Im Rahmen der Tätigkeiten zur Umsetzung der Demenzstrategie wurden vor diesem Hintergrund im Jahr 2021 internationale Demenzregister näher betrachtet. Unter anderem wurde ein eigenes GÖG-Colloquium zum schwedischen Register für kognitive und demenzielle Beeinträchtigungen (SveDem) abgehalten und mehrere Expertengespräche geführt.

Es wurde erkannt, dass Österreich ein eigenes Demenzregister braucht. Außerdem besteht die Notwendigkeit, einheitliche Standards für die Diagnose, Behandlung, Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz zu entwickeln und geeignete Instrumente zur Sicherung und Weiterentwicklung der Qualität einzusetzen. Auf Basis dieser Erkenntnisse wurde die GÖG im Jahr 2022 vom BMSGPK mit der Entwicklung eines Konzepts für ein österreichisches Demenzregister beauftragt.

Ein Demenzregister in Österreich soll eine verlässliche Datenbasis schaffen, die die Identifizierung von Versorgungsbedarfen ermöglicht, Forschung durch die Bereitstellung relevanter Daten fördert und die Qualitätsentwicklung in Diagnostik, Therapie, Pflege und Betreuung unterstützt. Ein einheitliches, strukturiertes Demenzregister soll im Rahmen der Gesundheits- und Sozialplanung hierzulande eine Evidenzgrundlage schaffen, um Versorgungslücken zu identifizieren, Maßnahmen zu effizientem Ressourceneinsatz zu formulieren und eine flächendeckende, hochwertige Diagnostik, Therapie, Pflege und Betreuung sicherzustellen.

Dieser Ergebnisbericht präsentiert ein Konzept, das von 2022 bis 2026 entwickelt wurde. Er dient als konzeptuelle und methodische Grundlage für die Umsetzung eines zentralen Instruments zur Gesundheits- und Sozialplanung, Forschung und Qualitätsentwicklung im österreichischen Sozial- und Gesundheitssystem, das die Situation der Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und die Unterstützung ihrer An- und Zugehörigen abbildet: **das österreichische Demenzregister (öDR).**

2 Ziele des österreichischen Demenzregisters

Im Kontext von Versorgungsforschung und Public Health stellen Register eine wesentliche Informationsquelle für die Aufbereitung von Entscheidungsgrundlagen für die Gesundheits- und Sozialpolitik dar. Register sind organisierte Systeme zur Erfassung, Speicherung und Verarbeitung einheitlicher gesundheitsbezogener Daten. Sie fokussieren auf definierte Gesundheitsphänomene und zielen darauf ab, eine bestimmte Exposition, eine bestimmte Erkrankung sowie gesundheitsrelevante Zustände in einer Population zu beobachten und über einen bestimmten Zeitraum hinweg abzubilden (GÖG 2025; Strohmaier/Gassner 2022).

Eine besondere Art von Registern stellen **Qualitätsregister** dar. Sie erfassen systematisch Daten über eine Population, die sowohl von einem definierten Gesundheitsphänomen betroffen ist als auch regelmäßig bestimmte Gesundheitsdienstleistungen in Anspruch nimmt und von Gesundheits- sowie Sozialberufen betreut wird (Gliklich et al. 2014; Gliklich et al. 2020). Qualitätsregister unterscheiden sich von anderen Registern durch das gezielte Monitoring von Betroffenen und Gesundheitsdienstleistungen und deren Abgleich mit internationalen Erfahrungen und evidenzbasierten Leitlinien. Sie sind in der Lage, relevante regionale, demografische oder sozioökonomisch bedingte Unterschiede in der Versorgung und in den damit verbundenen Ereignissen zu identifizieren (McGettigan et al. 2019).

Vor diesem Hintergrund verfolgen Qualitätsregister in erster Linie das Ziel, Informationen für die Planung, Gestaltung und Umsetzung von Interventionsprogrammen im Gesundheitswesen bereitzustellen. Ergänzend bieten sie eine Datengrundlage für die Evaluation bestehender Versorgungsangebote sowie für die Qualitätsentwicklung in der Praxis (Gliklich et al. 2014; Gliklich et al. 2020).

Das österreichische Demenzregister (öDR) soll nach den oben genannten Definitionen eine strukturierte und systematische Registerdatenbank zur Verfügung stellen, die umfassende Informationen über Betroffene mit verschiedenen Formen von Demenz und demenziellen Beeinträchtigungen und deren Versorgung sammelt und bereitstellt (Strohmaier/Gassner 2022). Dadurch soll eine Datengrundlage geschaffen werden, die eine Auseinandersetzung mit Qualitätsthemen bei der Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich unterstützt. Nicht Ziel des öDR ist die vollständige Abbildung aller Betroffenen und aller Strukturen zur Demenzversorgung in Österreich oder die abschließende Beurteilung der Qualität geleisteter Versorgung.

Hauptziel des öDR ist es, sozial- und gesundheitsrelevante Daten von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich und deren Versorgung anhand wissenschaftlich definierter Indikatoren zu erheben und damit einen wesentlichen Beitrag zur Verbesserung in der Versorgungslandschaft zu leisten. Dies soll z. B. durch die Schaffung von Evidenz für die Entwicklung von Versorgungsstandards ermöglicht werden. Das Register verfolgt somit das übergeordnete Ziel, die Diagnostik, Therapie sowie Betreuung und Pflege von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen sowie die Unterstützung ihrer An- und Zugehörigen abzubilden und Anregungen zu Qualitätsentwicklungen zu formulieren und mit Evidenz zu untermauern. Es wird dazu beitragen, wichtige neue Informationen über die gegenwärtige Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen zu liefern und gleichzeitig die Entwicklungen in der Betreuung und Pflege abzubilden.

Anhand dieses Hauptziels wurden für das öDR folgende spezifische Ziele und Fragestellungen definiert:

Ziel 1: Abbildung der Versorgungsprozesse von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich, entsprechend den Demenzschweregraden, in einem quantitativen longitudinalen Datensatz:

- Welche Prozesse werden bei Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich im Rahmen der Diagnose, Therapie, Betreuung und Pflege bzw. sozialer und finanzieller Unterstützung umgesetzt?
- Inwieweit werden Aspekte bezogen auf die Lebensqualität und alltägliche Lebensaktivitäten dabei mitberücksichtigt?

Ziel 2: Erhebung gesundheitsrelevanter Ereignisse von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich als Basis für eine Wirkungsanalyse von Maßnahmen:

- Wie häufig werden gesundheitsrelevante Ereignisse bei Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich beobachtet?

Ziel 3: Abbildung der Involvierung von pflegenden An- und Zugehörigen und Unterstützungsangebote:

- Wie häufig und in welchem Ausmaß sind An- und Zugehörige an der Versorgung und Pflege von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich beteiligt?
- Wie stark werden pflegende An- und Zugehörige im Zeitverlauf durch ihre Involvierung in der Versorgung und Pflege der Betroffenen belastet?
- Welche Unterstützungsangebote nehmen pflegende An- und Zugehörige in Anspruch?

Ziel 4: Erhebung der epidemiologischen Lage im Zeitverlauf:

- Wie stellt sich die epidemiologische Lage von Demenzerkrankungen in Österreich im Zeitverlauf und im Zusammenhang mit den soziodemografischen Merkmalen der Betroffenen dar?

Die Schaffung eines öDR kann die Beantwortung dieser Fragestellungen ermöglichen. Hierfür wird auf Basis der definierten Daten und Indikatoren ein **Monitoring der Versorgungsprozesse von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen** stattfinden, das regelmäßig in Reports präsentiert wird. Vor allem sollen die Ergebnisse der Qualitätsentwicklung der teilnehmenden Erfassungsstellen dienen. Zu diesem Zweck ist vorgesehen, dass die eingebenden Organisationen Zugang zu ihren eigenen Daten erhalten, diese regelmäßig einsehen und verfolgen können und dass ein Benchmarking zwischen den eigenen Daten und den Gesamtdaten des öDR möglich ist.

Die regelmäßige **Bereitstellung von Daten für wissenschaftliche Zwecke im Sinne der Entwicklung einer „Living Database“** ist ein weiteres Ziel des öDR. Hierdurch wird die wissenschaftliche Forschung in die Lage versetzt, Versorgungsprozesse von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich anhand eines qualitätsgesicherten Datenbestandes zu begleiten, Studien zur Lage der Betroffenen anhand von Sekundäranalysen durchzuführen und die daraus resultierende Analyse der Situation von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihren An- und Zugehörigen wissenschaftlich aufzubereiten.

3 Methode

In diesem Kapitel wird die Vorgehensweise für die Entwicklung des Konzepts zum öDR dargelegt. Im Folgenden wird das **methodische Framework** beschrieben, das als Grundlage für die Erarbeitung des konzeptuellen und methodischen Rahmens dient. Darauf aufbauend wird die **methodische Herangehensweise** für die Entwicklung des konzeptuellen und methodischen Rahmens des öDR beschrieben. Das Ziel dieses Kapitels besteht darin, Transparenz hinsichtlich der Struktur, der Arbeitsschritte und der angewandten methodischen Prinzipien zu schaffen. Dies dient dazu, die Nachvollziehbarkeit und Glaubwürdigkeit des Entwicklungsprozesses und der erzielten Ergebnisse für zukünftige Implementierungsschritte des öDR zu gewährleisten.

3.1 Methodisches Framework

Qualitätsregister für Demenz stellen aufgrund ihrer Zielsetzung besondere Anforderungen an Planung, Design, Berichterstattung und Evaluation (Strohmaier/Gassner 2022). Sie sollen Aussagen über die Qualität der Versorgung und etwaige Handlungsbedarfe bei einer besonders häufig unterdiagnostizierten, nicht immer entscheidungsfähigen und vulnerablen Personengruppe ermöglichen. Bei deren Entwicklung ist daher die Orientierung an bestehenden internationalen methodischen Standards und an bewährten Vorgehensweisen bei bereits implementierten Demenzregistern wesentlich. Diese Orientierung gewährleistet eine klare Strukturierung des Entwicklungsprozesses und definiert transparente Schritte für Planung, Implementierung und Evaluation (Strohmaier/Gassner 2022). Zugleich eröffnet der Bezug zu bestehenden Demenzregistern in anderen Ländern eine internationale Perspektive, die den Austausch von Best Practices, die Nutzung bewährter Standards und eine strategische Vernetzung auf der Ebene des Auftraggebers, des Public Health Institute und der Gesundheitsdienstleistungsanbieter:innen fördert.

Vor diesem Hintergrund wurde ein methodisches Framework für die Entwicklung des konzeptuellen und methodischen Rahmens des öDR herangezogen, um die Qualitätssicherung der Ergebnisse und der weiteren Schritte der Implementierung zu gewährleisten. Die Konzeptentwicklung folgte demnach einem systematischen, mehrstufigen Ansatz, der sich am AIHTA Good Practice Framework für Demenzregister orientierte (Strohmaier/Gassner 2022).

Das AIHTA Framework wurde basierend auf den Empfehlungen von Mathis und Wild (2008)¹ sowie vom AHRQ (2020)² für die Entwicklung und Führung von Qualitätsregistern formuliert und umfasst die folgenden Schritte (Strohmaier/Gassner 2022).

1. Planung
2. Festlegung des Designs
3. Definition von Governance
4. Involvierung der Betroffenen und Gesundheitsdienstleistungsanbieter:innen
5. Definition der Datenelemente, Minimal Data Sets und Qualitätsindikatoren

¹ Mathis S.; Wild C. (2008) Register für klinische und gesundheitsökonomische Fragestellungen: Einsatzbereiche von kardiovaskulären, wirbelsäulenspezifischen und neurologischen Registern und Good Practice Strategien für die Arbeit mit Registern. Verfügbar unter: https://eprints.aihta.at/788/1/HTA-Projektbericht_011.pdf, Zugriff am 15.03.2025

² Glicklich RE; Leavy MB; NA: Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide. 4th ed. 2020 Verfügbar unter: <https://effective-healthcare.ahrq.gov/sites/default/files/pdf/registries-evaluating-patient-outcomes-4th-edition.pdf>, Zugriff am 23.03.2025

6. Identifizierung von Datenquellen und Sicherstellung der Dateninteroperabilität
7. Festlegung von Methoden zur primären Datensammlung
8. Festlegung von Methoden zur Erfassung von (unerwünschten) Ereignissen
9. Festlegung der Datenanalyse und Berichtserstattung
10. Festlegung anderer relevanter Domänen (wie z. B. Nutzung der Daten für Forschungszwecke)
11. Sicherstellung der ethischen, datenschutzrechtlichen und weiterer rechtlicher Grundlagen
12. Evaluation der Registerqualität

Empfehlungen zur methodischen Abwicklung dieser Entwicklungsschritte sind im AIHTA Good Practice Framework für Demenzregister (Strohmaier/Gassner 2022) formuliert. Im Rahmen der Konzeptentwicklung für das öDR wurden diese Schritte und die Empfehlungen zur deren methodischen Abwicklung berücksichtigt.

In dieser Phase fokussierte sich die methodische Herangehensweise für die Konzeptentwicklung im öDR auf die zentralen Schritte der Analyse der Expertenlandschaft in Österreich und deren Einbeziehung, der Präzisierung der Registerziele sowie der Entwicklung eines konzeptionellen und methodischen Rahmens. Diese Schritte werden nun im folgenden Kapitel näher beschrieben.

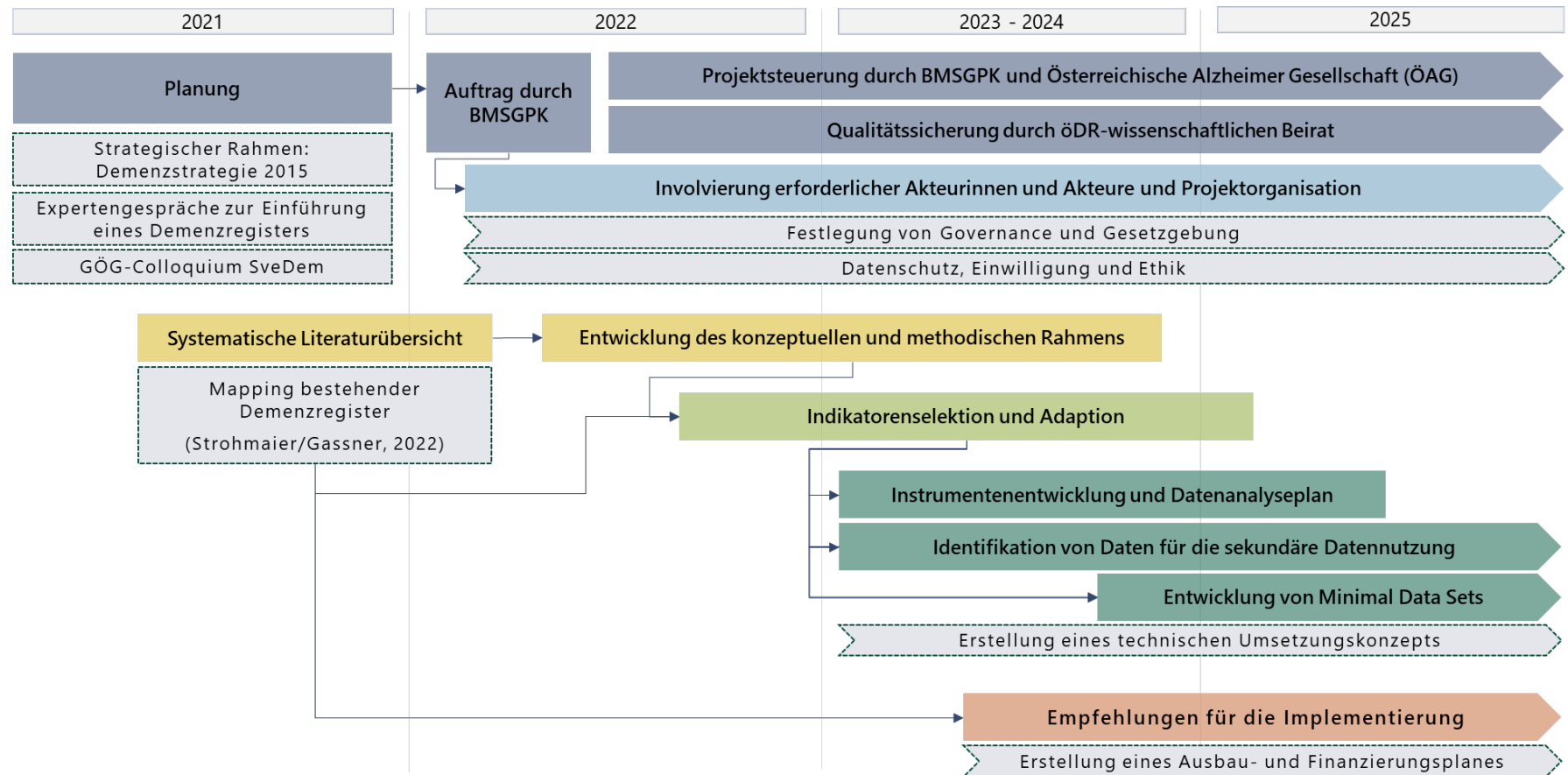
3.2 Methodische Herangehensweise im öDR

Entsprechend dem Projektauftrag (Kapitel 1.4) wurde die methodische Herangehensweise für die Konzeptentwicklung im öDR gelegt. Diese bestand aus den folgenden Schritten:

1. Planung
2. Systematische Literaturübersichtsarbeit
3. Aufstellung der Projektorganisation und Involvierung der Betroffenen und der Gesundheitsdienstleistungsanbieter:innen
4. Entwicklung des Rahmenkonzepts und des übergeordneten methodischen Rahmens
5. Indikatorenselektion und Adaption
6. Instrumentenentwicklung und Entwicklung eines Datenanalyseplanes
7. Identifikation von Daten für die sekundäre Datennutzung
8. Entwicklung von Minimal Data Sets
9. Formulierung von Empfehlungen für die Implementierung

Mit interdisziplinären Arbeitsgruppen und basierend auf einer systematischen Literaturrecherche und einem Expertenkonsens wurden das Konzept und Design des Registers sowie die Prozesse für die Datenerhebung und das Datenmanagement erarbeitet. Vorüberlegungen zur Implementierung, insbesondere zu den rechtlichen und finanziellen Voraussetzungen für die Registerführung, sowie die Anforderungen an die technische Umsetzung wurden formuliert (Abbildung 2).

Abbildung 2: Methodische Herangehensweise für die Entwicklung des konzeptuellen und methodischen Rahmens für das öDR



Quelle und Darstellung: GÖG

In der Folge werden die Arbeitsschritte der methodischen Herangehensweise für die Entwicklung des konzeptuellen und methodischen Rahmens für das öDR näher beschrieben.

3.2.1 Planung

Die **Planung der Entwicklung des öDR** begann im Jahr 2021 ausgehend von der Demenzstrategie mit ersten Impulsen und strategischen Überlegungen. Den Auftakt bildete ein GÖG-Colloquium, das sich mit dem schwedischen Demenzregister (SveDem) beschäftigte und wertvolle Einblicke in internationale Best Practices lieferte. In Folge fanden gezielte Expertengespräche statt, die die Machbarkeit und den Nutzen eines Registers für Österreich ausloteten.

Auf dieser Grundlage wurde die Entscheidung getroffen, ein Projekt zur Entwicklung eines Registers zu starten. Der offizielle Auftrag zum Projektbeginn erfolgte im Jahr 2022. Das Projekt wurde im selben Jahr in das Arbeitsprogramm aufgenommen und die konzeptionelle Ausarbeitung des öDR gestartet.

Zunächst wurden die relevanten Versorgungsbereiche definiert, um die Struktur des Registers bedarfsgerecht für den österreichischen Kontext zu gestalten. Der Bedarf wurde identifiziert, dass für jeden Versorgungsbereich und jedes Bundesland spezifische Arbeitsgruppen nominiert werden sollen, um die inhaltliche Ausgestaltung des öDR zu übernehmen. Die Zusammenarbeit mit der Österreichischen Alzheimer Gesellschaft (ÖAG) und dem Austrian Institute for Health Technology Assessment (AIHTA) wurde initiiert und stellte sicher, dass sowohl fachliche Expertise als auch gesundheitspolitische Perspektiven berücksichtigt werden konnten.

Parallel dazu wurden erste Abstimmungen für die Etablierung eines wissenschaftlichen Beirates für das öDR gestartet, um die Qualität und wissenschaftliche Fundierung des Registers sicherzustellen. Diese Schritte legten den Grundstein für die Aufstellung der Projektorganisation und Involvierung der Betroffenen und der Gesundheitsdienstleistungsanbieter:innen im öDR.

3.2.2 Systematische Literaturübersicht

In Vorbereitung auf die Entwicklung des konzeptuellen und methodischen Rahmens für das öDR und ausgehend von der Planungsphase wurde eine **systematische Literaturübersicht** zu den bereits implementierten Demenzregistern in europäischen Ländern vom AIHTA durchgeführt. Diese Analyse hatte das Ziel, die Evidenzgrundlagen für die Entwicklung der Indikatoren und Datenelemente des öDR zu generieren. Ein weiterer Schwerpunkt dieser Analyse lag zudem auf der Identifikation zentraler Schlüsselfaktoren, die für die Planung, Gestaltung, Umsetzung und den Betrieb eines Demenzregisters von Relevanz sind (Strohmaier/Gassner 2022). Diese Schlüsselfaktoren fungierten als praxisrelevante Grundlagen für die Planung und Implementierung des konzeptuellen und methodischen Rahmens für das öDR.

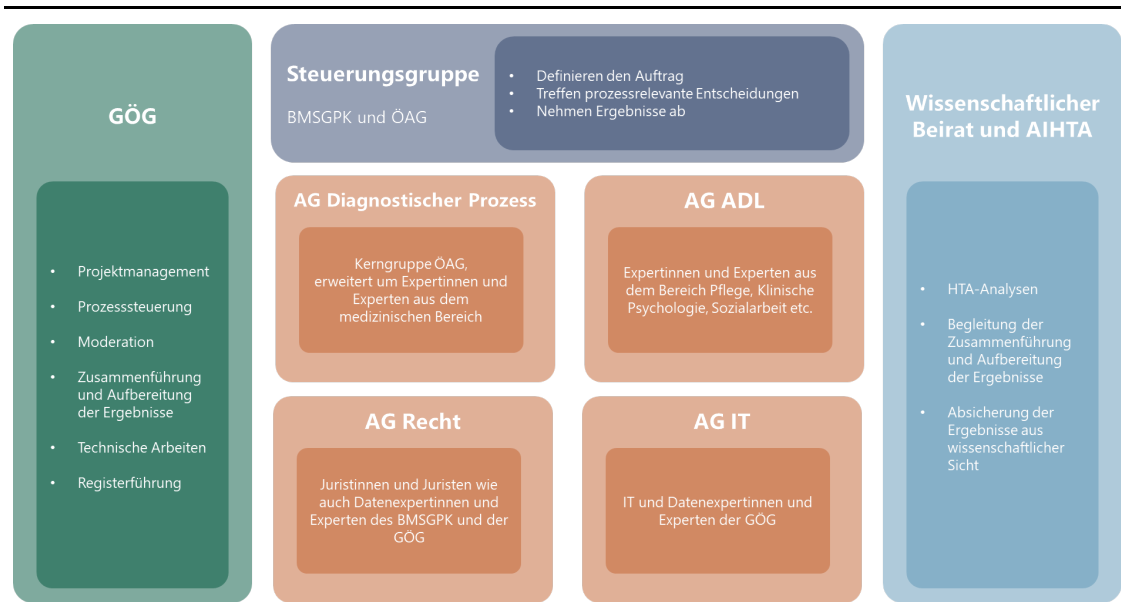
Im Rahmen des öDR-Projekts wurde stets Bezug auf die vom AIHTA durchgeführte systematische Literaturübersicht genommen. Bezüglich der methodischen Herangehensweise sowie des Ergebnisses der systematischen Literaturübersicht sei an dieser Stelle auf die entsprechende Fachliteratur verwiesen: Quality Registries in Dementia Care – HTA-Projektbericht Nr.150. Eine weitere Erörterung der Thematik ist in diesem Ergebnisbericht nicht vorgesehen.

3.2.3 Projektorganisation und Involvierung der Betroffenen und der Gesundheitsdienstleistungsanbieter:innen

Die Entwicklung eines öDR erfordert die kontinuierliche Einbindung zahlreicher Stakeholder, Auftraggeber und Expertinnen und Experten sowie eine fortlaufende Verankerung im Rahmen der österreichischen Demenzstrategie, um eine bedarfsgerechte, nachhaltige und evidenzbasierte Umsetzung sicherzustellen. Dafür wurde 2022 eine klare Projektstruktur konzipiert, die alle relevanten Akteurinnen und Akteure aktiv einbindet.

Zentral an dieser beteiligt sind neben dem Bundesministerium für Soziales, Gesundheits-, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK) und der GÖG die Steuerungsgruppe, der wissenschaftliche Beirat vereint mit dem Austrian Institute for Health Technology Assessment (AIHTA) und diverse Arbeitsgruppen (Abbildung 3).

Abbildung 3: Projektorganisationsstruktur: Entwicklungsphase 2022-2026



Quelle und Darstellung: GÖG

Das **BMSGPK** (vormals BMSGPK) ist der Auftraggeber des öDR-Projekts. Die **GÖG** übernimmt Projektmanagement, Prozesssteuerung und Moderation sowie die Zusammenführung und Aufbereitung der Ergebnisse und liefert Vorarbeiten zur Implementierung und Führung des Registers. Die Grundlagen für das Projekt wurden in den Jahren 2022 und 2023 von Brigitte Juraszovich und Martin Gessl als Projektleitungen gelegt. Seit 2024 führte Ana Cartaxo die Konsolidierungsarbeiten zur Erstellung des Konzepts für das öDR als Projektleitung durch.

Die **Steuerungsgruppe** besteht aus Vertreterinnen und Vertretern des BMSGPK und der Österreichischen Alzheimer Gesellschaft (ÖAG). Seitens der ÖAG haben insbesondere folgende Personen als wissenschaftliche Partner:innen mitgewirkt:

- Elisabeth Stögmann
- Josef Marksteiner
- Michaela Defrancesco
- Peter Dal-Bianco
- Reinhold Schmidt
- Walter Struhal

Für die inhaltliche Erarbeitung der Arbeitsschritte im öDR-Projekt wurden folgende vier **Arbeitsgruppen (AG)** definiert:

- AG Diagnostischer Prozess (AG DP)
- AG Unterstützung zur Aufrechterhaltung der Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) und Sicherung der Lebensqualität (AG ADL)
- AG Recht
- AG IT

Die **AG DP** erarbeitet die relevanten Qualitätsindikatoren und das Minimal Data Set für das öDR, welche vorwiegend den medizinischen Bereich betreffen. Sie setzt sich aus ein bis zwei ÖAG-Mitgliedern, die auch die Leitung stellen, und aus medizinischen Vertreterinnen und Vertretern spezialisierter Einrichtungen (Gedächtnisambulanzen o. Ä.) zusammen. Folgende Personen waren an der Entwicklung des konzeptuellen und methodischen Rahmens für das öDR in der AG DP beteiligt:

- Elisabeth Stögmair, Universitätsklinik für Neurologie, Medizinische Universität Wien
- Michaela Defrancesco, Universitätsklinik für Psychiatrie I, Medizinische Universität Innsbruck
- Peter Kapeller, Abteilung für Neurologie, Landesklinikum Villach
- Raimund Helbok, Medizinische Fakultät der Johannes-Kepler-Universität Linz
- Reinhold Schmidt, Universitätsklinik für Neurologie Graz
- Slaven Pikija, Salzburger Landeskliniken, Paracelsus Medical University Salzburg
- Balazs Szanto, Landeskrankenhaus Rankweil
- Walter Struhar, Abteilung für Neurologie am Universitätsklinikum Tulln
- Wolfgang Staffen, Salzburger Landeskliniken, Paracelsus Medical University Salzburg

Die **AG ADL** erarbeitet deskriptive und Qualitätsindikatoren für die nichtmedikamentöse Therapie, Pflege und Betreuung und Unterstützung von pflegenden An- und Zugehörigen. Teilnehmer:innen sind vorwiegend in Praxisbereichen wie Pflege, Klinische Psychologie, Sozialarbeit etc. mit Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihren An- und Zugehörigen tätig. Ihre Nominierung erfolgte auf Empfehlung der Bundesländer, um eine vielfältige Expertise zu sichern und die heterogenen Möglichkeiten der Versorgung, Betreuung und Pflege von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich zu berücksichtigen. Folgende Personen waren an der Entwicklung des konzeptuellen und methodischen Rahmens für das öDR in der AG ADL beteiligt:

- Alexis Matzawrakos, Gesellschaft zur Förderung seelischer Gesundheit
- Andreas Schneider, NÖGUS, Koordinationsstelle Demenz
- Christine Leyroutz, Diakonie de La Tour
- Gabriele Allmer, Wiener Pflege-, Patientinnen- und Patientenrechtskommission und Wiener Heimkommission
- Günter Klug, pro mente austria / Gesellschaft zur Förderung seelischer Gesundheit
- Juliane Gerhalter, Albert Schweitzer Institut für Geriatrie und Gerontologie
- Magdalena Mangler, Haus der Barmherzigkeit - Akademie für Altersforschung
- Gabriel Fellinger, Fonds Soziales Wien
- Raphael Schönborn, Promenz
- Sandra Lettner, Gesellschaft für Neuropsychologie Österreich
- Verena Bramböck, Koordinationsstelle Demenz Tirol

Die **AG Recht** und die **AG IT** erarbeiteten die Vorüberlegungen zur rechtlichen und technischen Verankerung des Registers und zur Sicherung des Datenschutzes. Dafür prüften sie die datenschutzrechtliche Zulässigkeit der Verarbeitung von personenbezogenen Daten im Rahmen des Registers. Das Team setzt sich aus Juristinnen und Juristen wie auch Datenexpertinnen und -experten des BMASGPK und der GÖG zusammen, die auch als Arbeitsgruppenleitung fungiert. Folgende Personen waren an der Entwicklung des konzeptuellen und methodischen Rahmens für das öDR in der AG IT beteiligt:

- Alexander Gollmer, GÖG, Qualitätsregister BIQG
- Anna Gruböck, GÖG, Rechtsteam
- Anna Stanko, BMASGPK
- David Würflinger, GÖG, IT
- Isabella Fidon, GÖG, Rechtsteam
- Manuela Sellner, GÖG, IT
- Raffaella Souhrada, GÖG, Rechtsteam
- Thomas Worel, BMASGPK

Als zentrales Element der Projektorganisation führen der **wissenschaftliche Beirat** und **AIHTA** systematische Literaturrecherchen durch und bereiten die Evidenzgrundlage für die Indikatoren des öDR auf. Zudem führen sie die Ergebnisse der verschiedenen Arbeitsgruppen zusammen und sichern diese aus wissenschaftlicher Perspektive ab. Folgende Personen wirkten bei der Entwicklung des konzeptuellen und methodischen Rahmens für das öDR mit:

- Christian Enzinger, Österreichische Gesellschaft für Neurologie
- Christian Jagsch, Österreichische Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik
- Christoph Strohmaier, AIHTA
- Dorota Religa, Karolinska-Institut (SveDem)
- Elisabeth Reitingner, Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft
- Katrin Seeher, Technical Officer WHO Geneva
- Maria Wendler, Österreichische Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin
- Stefanie Auer, Universität für Weiterbildung Krems

Die initiale Konzipierung des öDR wurde im Rahmen der Demenzstrategie thematisiert.

- Hier wurde mit der **Betroffenengruppe** die Perspektive von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihren An- und Zugehörigen in der Zielsetzung des öDR verankert.
- Zudem wurden Projektergebnisse laufend in der **Koordinierungsgruppe der Demenzstrategie** sowie bei den jährlichen Arbeitstagungen der Demenzstrategie vorgestellt, um Transparenz, Abstimmung und kontinuierliche Weiterentwicklung sicherzustellen.

Die Einbindung der obengenannten Akteurinnen und Akteure war wesentlich, um sicherzustellen, dass das öDR auf einer breiten Wissensbasis beruht, unterschiedliche fachliche Perspektiven berücksichtigt und methodisch fundiert entwickelt wird. Strategisch ist sie entscheidend, um Akzeptanz, Relevanz und Nachhaltigkeit des Registers in der Praxis und in der Sozial- und Gesundheits- und Sozialpolitik zu gewährleisten, da eine frühzeitige und kontinuierliche Zusammenarbeit die Qualität der Datenerhebung erhöht, Umsetzungshürden reduziert und eine enge Anbindung an bestehende Versorgungsstrukturen und politische Strategien – wie die österreichische Demenzstrategie – ermöglicht.

3.2.4 Entwicklung des Rahmenkonzepts und des übergeordneten methodischen Rahmens

Ableitend aus der definierten Zielsetzung für das öDR (Kapitel 2) wurde ein **konzeptueller Rahmen** entwickelt. Ziel des konzeptuellen Rahmens war es, die inhaltliche Einbettung, die Herleitung und Interpretation der Qualitätsindikatoren des öDR sowie deren Operationalisierung in Form eines Datenmodells zu unterstützen.

Die Entwicklung des konzeptuellen Rahmens basierte auf unterschiedlichen Informations- und Literaturquellen, die in den folgenden Schritten des Projektes identifiziert wurden:

- Im ersten Schritt einer **explorativen Literaturrecherche** zum Thema Leben mit Demenz, durchgeführt in der GÖG im Rahmen des Projektstarts im Jahr 2021, wurden durch eine manuelle Suche potenziell relevante Referenzen identifiziert. Ziel war es, zentrale Theorien zum Leben mit Demenz sowie bereits implementierte Qualitätsindikatoren für das Leben mit Demenz und die Demenzversorgung in bestehenden Demenzregistern zu erfassen. Für die Entwicklung des konzeptuellen Rahmens wurden insbesondere zwei Arbeiten als besonders relevant erachtet: die Metasynthese zu den gelebten Erfahrungen von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen *Living With Dementia* (Gorska et al. 2018) sowie die Synthese qualitativer Literatur *Living positively with dementia* (Wolverson et al. 2016).
- Im zweiten Schritt der **systematischen Literaturrecherche** zum Thema Demenzregister, durchgeführt vom AIHTA (Kapitel 3.2.2), wurden thematische Kategorien von Qualitätsindikatoren in bestehenden Demenzregistern identifiziert (Strohmaier/Gassner 2022). Diese Analyse lieferte eine inhaltliche Grundlage und Orientierung für die Entwicklung des konzeptuellen Rahmens des öDR.

Für die Entwicklung des konzeptuellen Rahmens wurden die vorliegenden Grundlagen – in Form von Literaturzusammenfassungen, Ergebnisberichten und Protokollen aus Arbeitssitzungen – einer deduktiv strukturierten, inhaltsreduzierenden Textanalyse durch die Erstautorin unterzogen. Die leitenden Fragestellungen dieser Analyse sind in Kapitel 2 unter den jeweiligen Zielsetzungen des öDR definiert. Die Codes für die Inhaltsanalyse wurden deduktiv aus bestehenden systematischen Übersichtsarbeiten zu den Erfahrungen von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen mit ihrer Erkrankung abgeleitet (Gorska et al. 2018; Wolverson et al. 2016). Nach der Textanalyse wurden auf Basis der Synthese der Ergebnisse Hauptdimensionen und Prämissen für den konzeptuellen Rahmen gebildet. Das Datenmanagement und die Auswertungsprozesse erfolgten mit Unterstützung der Software MAXQDA 24.

Für die Entwicklung des **methodischen Rahmens** wurde auf die systematische Literaturrecherche der AIHTA zu Demenzregistern (Strohmaier/Gassner 2022) Bezug genommen. Die darin enthaltenen Empfehlungen zur methodischen Ausgestaltung von Demenzregistern wurden im Hinblick auf ihre Umsetzbarkeit im österreichischen Kontext in den AGs sowie in der Steuerungsgruppe geprüft und daraufhin in ein entsprechendes Design überführt. Der methodische Rahmen wurde anschließend gemäß den Orientierungspunkten der STROBE-Checkliste beschrieben (Von Elm et al. 2008).

Der finalisierte konzeptuelle und methodische Rahmen wurde in der Steuerungsgruppe und im wissenschaftlichen Beirat vorgestellt. Im Rahmen von Arbeitssitzungen mit den weiteren Autorinnen und Autoren wurden die Ergebnisse argumentativ und prozedural validiert. Dabei lag der

Fokus auf der Darstellung und Diskussion der Ergebnisse, die auf der Grundlage des Verständnisses kommunikativer Rationalität (Biskamp, 2022) kritisch reflektiert und präzisiert wurden.

3.2.5 Indikatorenselektion und Adaption

Basierend auf der systematischen Literaturrecherche zum Thema Demenzregister, durchgeführt vom AIHTA (Kapitel 3.2.2), wurde ein iterativer inhaltlicher Austausch mit den Expertinnen und Experten der AG Diagnostischer Prozess und AG ADL für die **Indikatorenselektion und Adaption** initiiert. Dieser inhaltliche Austausch fand im Rahmen von Arbeitssitzungen statt. Die Ergebnisse der Arbeitssitzungen wurden laufend in Textform protokolliert und den AGs zur schriftlichen Finalisierung und kommunikativer Validierung vorgelegt.

- Im Rahmen dieses Austausches wurden in einem ersten Schritt die **Qualitätsindikatoren bestehender Register** vorgestellt und an die AGs übermittelt. Insgesamt wurden 64 Indikatoren in der AIHTA-systematischen Literaturrecherche zu folgenden Themenbereichen identifiziert (Strohmaier/Gassner 2022):
 - Indikatoren zur Prädiagnostik, wie z. B. die Zeit vom ersten ärztlichen Kontakt bis zur Diagnose;
 - Indikatoren zur medizinischen Diagnostik, zur klinisch-neuropsychologischen Diagnostik und zum diagnostischen Prozess, wie z. B. der Anteil der Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, die sich einer grundlegenden Demenzabklärung unterziehen;
 - Indikatoren für Behandlung, Unterstützung und Nachsorge, wie z. B. der Anteil der Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, die mit einem spezifischen Medikament behandelt werden;
 - ergebnisbezogene Indikatoren, wie z. B. Messungen der Lebensqualität oder kognitive Entwicklung;
 - Meta-Indikatoren und andere Qualitätsindikatoren.
- In einem zweiten Schritt wurde ein **Konsensprozess zur Identifizierung und Priorisierung relevanter Qualitätsindikatoren für den österreichischen Kontext** in den AGs eingeleitet. Dieser Prozess orientierte sich am AHRQ-Katalog, der einen umfassenden Überblick über grundlegende Anforderungen bietet, basierend auf Messprinzipien, die vom National Quality Forum unterstützt werden (Strohmaier/Gassner 2022). Folgende Kriterien wurden hierbei berücksichtigt:
 - **Standardisierung** (Kann der Indikator auf einer nationalen Ebene erfasst werden?)
 - **Vergleichbarkeit** (Kann der Indikator in unterschiedlichen Settings erfasst und können Ergebnisse zwischen Settings und Einrichtungen verglichen werden?)
 - **Verfügbarkeit** (Sind Daten zur Berechnung der ausgewählten Indikatoren in der Praxis für alle Interessensgruppen vorhanden? Ist die erforderliche zeitliche Verfügbarkeit der Daten für den Indikator vorhanden?)
 - **Relevanz** (Spiegelt der Indikator wesentliche Aspekte der Versorgungsqualität wider, bezieht er sich auf nationale Qualitätsziele und ist er für Entscheidungsträger oder die allgemeine Zielgruppe hilfreich?)
 - **Gültigkeit** (Spiegelt der Indikator inhaltlich das wider, was gemessen werden soll?)

- **Zuverlässigkeit** (Erfasst der Indikator denselben Wert, wenn er wiederholt und reproduzierbar zum gleichen Gegenstand, zur gleichen Person und zur äquivalenten Situation angewendet wird?)
 - **Realisierbarkeit** (Haben Gesundheitsdienstleistungsanbieter:innen bereits Erfahrung mit den thematischen Bereichen des ausgewählten Indikators und können sie diesen ohne Verzerrungen erheben und übermitteln?)
 - **Beständigkeit** (Ist davon auszugehen, dass der Indikator auch zukünftig relevant ist und im öDR laufend erhoben werden soll?)
 - **Evaluiierbarkeit** (bei Qualitätsindikatoren: Können die Ergebnisse des Indikators als besser oder schlechter bewertet werden?)
 - **Unterscheidbarkeit** (bei Qualitätsindikatoren: Kann der Indikator signifikante Unterschiede zwischen Gesundheitsdienstleistern aufzeigen?)
 - **Vertrauenswürdigkeit** (Wird der Indikator geprüft [oder erfordert er keine Prüfung]?)
- In einem dritten Schritt wurden die **priorisierten Indikatoren adaptiert**, um die kulturelle und semantische Angemessenheit der Fachbegriffe für den österreichischen Raum sicherzustellen (Adaption). Dieser Prozess fand parallel zur Testung des öDR-Instruments im Rahmen kognitiver Prätests und basierend auf deren Ergebnissen statt.

Die finalisierten Indikatoren wurden in der Steuerungsgruppe und im wissenschaftlichen Beirat vorgestellt. Im Rahmen von Arbeitssitzungen mit den Expertinnen und Experten wurden die Ergebnisse argumentativ und prozedural validiert.

3.2.6 Instrumentenentwicklung und Datenanalyseplan

Das öDR-Instrument wurde auf der Grundlage der definierten Indikatoren in einem deduktiven Verfahren entwickelt, das auf den Schritten der Frage- und Antwortformulierung, der Prüfung der Augenscheinvalidität und der anschließenden qualitativen und quantitativen Testung sowie inhaltlichen Validierung beruht.

- Erster Schritt: Die **Frage- und Antwortformulierungen** im öDR-Instrument orientierten sich an den Grundlagen:
 - der AWMF-S3-Leitlinie Demenzen (DGN/DGPPN 2025),
 - der veröffentlichten Arbeiten bestehender europäischer Demenzregister (Dietzel et al. 2021; Johannsen et al. 2011; Religa et al. 2015)
 - der bestehenden Projekte in Österreich zur Entwicklung von Demenzregistern – insbesondere das Projekt PRODEM-AUSTRIA und die Datenbank MAS Alzheimerhilfe (Auer et al. 2015; Auer et al. 2020) / das Projekt DEMDATA (Auer et al. 2017; Auer et al. 2018; Höfler et al. 2019),
 - des österreichischen geriatrischen Basisassessments der Österreichischen Gesellschaft für Geriatrie und Gerontologie (ÖGGG 2011),
 - sowie der bestehenden Instrumente zur Hochaltrigkeit (Stückler/Ruppe 2015)

- und pflegenden Angehörigen (Nagl-Cupal et al. 2018), die bereits im Rahmen österreichischer Studien mit positiven Anwendungserfahrungen eingesetzt wurden. Auf Basis der Indikatoren wurden die für relevant erachteten Fragen gesammelt und deren Formulierung und Antwortkategorien für die Ziele des öDR adaptiert. Diese Arbeit orientiert sich an der einschlägigen methodischen Literatur zur Fragebogenkonstruktion (Bandilla 2015; Menold/Bogner 2016; Rohrmann 1978).
- Zweiter Schritt: Der erste Entwurf des öDR-Instruments wurde folglich den Arbeitsgruppen und dem wissenschaftlichen Beirat vorgelegt. Mündliche und schriftliche Rückmeldungen mit Fokus auf eine **Augenscheininvalidität** wurden zu folgenden Schwerpunkten eingeholt:
 - zur Angemessenheit der grammatikalischen und semantischen Gestaltung der Fragen und Antwortkategorien;
 - zur Klarheit und Eindeutigkeit der Ausfüllhilfen und Fragestellungen;
 - zur Rechtschreibung und Strukturierung der Sätze und Struktur des Instruments hinsichtlich Aufbau und Format
 - sowie zur Angemessenheit des Schwierigkeitsgrades des Instruments für die auszufüllenden Gesundheitsdienstleistungsanbieter:innen
 - und zur Angemessenheit der Fragen und Antwortkategorien in Bezug auf den vorgesehenen Zweck des Instruments.

In der Folge wurde die Frage- und Antwortformulierung im ersten Entwurf des Instruments verfeinert, der nun aus verschiedenen Fragemodulen für die verschiedenen Settings/Versorgungsbereiche und Gesundheitsdienstleistungsanbieter:innen bestand.

- Dritter Schritt: Basierend auf dem Entwurf des öDR-Instruments wurden eine **qualitative und quantitative Testung sowie eine Inhaltsvalidierung** eingeleitet. Ziel dieser Phase war es, die Relevanz und Verständlichkeit der Fragen und Antwortmöglichkeiten zu testen, die Benutzerfreundlichkeit und Praktikabilität des Instruments (d. h. das vorläufige technische Konzept sowie den damit assoziierten kognitiven und zeitlichen Aufwand bei der Erhebung) zu prüfen und die Verfügbarkeit der definierten öDR-Daten in der Praxis abzufragen. Die Testung basierte auf drei Phasen:

- **Qualitativer Prätest mittels Einzelinterviews mit Expertinnen und Experten in der direkten Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen**

Qualitative Prätests dienen insbesondere dazu zu überprüfen, ob Personen der Zielgruppe die Fragen eines bestimmten Fragebogens richtig verstehen, die dahinterliegende Intention erfassen und die passenden Antwortoptionen auswählen können. Eine bewährte Methode hierfür ist die Durchführung von Einzelinterviews unter Anwendung der *Thinking-Aloud*-Technik (Lenzner et al. 2015). Dabei äußern die befragten Personen ihre Gedanken laut, während sie den Fragebogen bearbeiten. Auf diese Weise können die Interviewer:innen die kognitiven Prozesse der Teilnehmenden nachvollziehen, Verständnisprobleme identifizieren und mögliche Unklarheiten im Fragebogen erkennen. Die Beobachtung des Verhaltens und der verbalen Äußerungen ermöglicht es somit, den Fragebogen gezielt weiterzuentwickeln und zu optimieren (Lenzner et al. 2015; Lenzner 2016).

Die Interviews für den qualitativen Prätest des öDR-Instruments wurden auf Basis eines semistrukturierten Leitfadens mit insgesamt sechs Interviewpartnerinnen und -partnern

durchgeführt, die aus unterschiedlichen Bereichen des Sozial- und Gesundheitswesens stammen. Eine Person war in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung tätig, eine weitere in einer Demenzberatungsstelle. Zwei der Befragten arbeiteten in Memory-Kliniken, eine Person war als Community Nurse tätig und eine weitere kam aus dem niedergelassenen medizinischen Bereich.

Nach schriftlicher Zustimmung zur Teilnahme am kognitiven Prätest wurde mit jeder Person ein Termin für ein Einzelinterview vereinbart. Die Interviews fanden in elektronischer Form über Microsoft Teams statt. Der Zugangslink zur Videokonferenz wurde den Teilnehmenden im Vorfeld per E-Mail übermittelt. Die durchschnittliche Dauer eines Einzelinterviews betrug etwa eine Stunde.

Die geführten Interviews wurden auf Video aufgenommen. Darauf basierend erfolgte die Extraktion relevanter Passagen, um zentrale Themen, Erfahrungen und Einschätzungen der Teilnehmenden systematisch zu analysieren und für die Weiterentwicklung des Erhebungsinstruments nutzbar zu machen. Diese wurden transkribiert. Die Videoaufnahmen wurden nach Abschluss der Transkription gelöscht.

- **Quantitativer Prätest mittels einer standardisierten Onlineumfrage**

Neben dem qualitativen Prätest wurde ergänzend ein quantitativer Prätest in Form einer Onlineumfrage durchgeführt. Quantitative Prätests sind ein wichtiger Bestandteil der Instrumentenentwicklung, da sie eine systematische Überprüfung der Verständlichkeit, Anwendbarkeit und Struktur eines Fragebogens in einer größeren Stichprobe ermöglichen (Lenzner et al. 2015). Quantitative Verfahren erlauben eine breitere Einschätzung, ob die Fragen konsistent verstanden werden, die Antwortskalen funktionieren und die Abfolge der Items logisch und praktikabel ist. Auf diese Weise tragen sie wesentlich dazu bei, die Reliabilität und Validität eines Erhebungsinstruments sicherzustellen, bevor es in einer größeren Studie eingesetzt wird (Lenzner et al. 2015).

Zielgruppe der Umfrage zum quantitativen Prätest des öDR-Instruments waren Personen, die aktuell in einem gesetzlich geregelten Gesundheits- oder Sozialberuf tätig waren und über berufliche Erfahrung in der direkten Arbeit mit Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen verfügten. Die Teilnehmenden wurden gebeten, das öDR-Instrument anhand ihrer eigenen beruflichen Erfahrungen zu testen, ohne sich dabei auf eine konkrete Person mit demenziellen Beeinträchtigungen zu beziehen. In keiner Phase des Projekts wurden personenbezogene Daten erhoben.

Das öDR-Instrument umfasste unterschiedliche Fragenmodule, die – je nach beruflichem Setting und Tätigkeitsbereich – gefiltert wurden. Ergänzend enthielt das Instrument einen abschließenden Abschnitt, in dem die Teilnehmenden gebeten wurden, die Verständlichkeit der Fragen, die Nachvollziehbarkeit der Reihenfolge, die Klarheit der Anweisungen sowie die allgemeine Praktikabilität des Instruments zu bewerten.

Das öDR-Instrument wurde in LimeSurvey aufbereitet. Der Teilnahme-Link zur Onlineumfrage wurde in zwei Iterationen im Juni 2024 und Oktober 2024 an die Mitglieder der bestehenden AGs versendet, mit der Bitte um Weiterleitung innerhalb ihrer Praxisfelder. Darüber hinaus wurden weitere Einrichtungen und Organisationen rekrutiert, darunter die MAS Alzheimerhilfe Oberösterreich, die CS Caritas Socialis in Wien sowie die Diakonie de La Tour in Kärnten.

Die Bearbeitung des Fragebogens konnte nach einer schriftlichen Zustimmung zur Teilnahme initiiert werden und sollte durchschnittlich etwa 20 Minuten dauern.

Die eingegangenen Rückmeldungen wurden deskriptiv ausgewertet, um Hinweise auf mögliche Verständnisprobleme, strukturelle Unklarheiten oder Optimierungspotenziale des Fragebogens zu gewinnen.

Inhaltsvaliditätsprüfung mittels Content Validity Index (CVI) mit Expertinnen und Experten in der Demenzforschung

Im Vorfeld der Finalisierung wurde das öDR-Instrument einer systematischen Inhaltsvalidierung unterzogen. Ziel dieses Verfahrens war es, die Relevanz und Verständlichkeit der einzelnen Items durch Expertinnen und Experten prüfen zu lassen und dabei sicherzustellen, dass der Fragebogen die intendierten Inhalte adäquat abbildet (Lenzner et al. 2015).

Die Inhaltsvalidierung erfolgte anhand der Beurteilung zweier zentraler Kriterien:

- 1) Relevanz** (d. h. Beurteilung, ob die Items geeignet sind, die Lebenssituation von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, die Versorgungsprozesse sowie die Einbindung von An- und Zugehörigen zu erfassen) und
- 2) Klarheit** (d. h. Beurteilung, ob die Formulierungen der Items eindeutig und verständlich sind und die intendierten Inhalte klar transportieren).

Zur Quantifizierung der Experteneinschätzungen wurde der *Content Validity Index* herangezogen (Polit/Beck 2006; Polit et al. 2007). Hierbei erfolgt die Beurteilung der Items auf einer vierstufigen Skala:

Relevanz: 1 = nicht relevant bis 4 = sehr relevant

Klarheit: 1 = nicht klar bis 4 = sehr klar

Im Rahmen der Analyse der Inhaltsvaliditätsprüfung werden die Beurteilungen der Expertinnen und Experten in einem Mittelwertindex zwischen 0 (geringste Übereinstimmung) und 1 (höchste Übereinstimmung) zusammengeführt (I-CVI)³. Ein I-CVI-Wert von $\geq 0,8$ wurde gemäß Polit/Beck (2006) als Schwellenwert für akzeptable Relevanz und Klarheit definiert. Items mit einem Wert unterhalb dieser Grenze wurden als überarbeitungsbedürftig eingestuft:

Relevanz < 0,8 → Items erfordern eine grundlegende Überarbeitung / Entfernung

Klarheit < 0,8 → Items erfordern eine grundlegende Überarbeitung

Sechs wissenschaftliche Expertinnen und Experten aus Österreich und der Schweiz mit Erfahrung in der Demenzforschung wurden zur Teilnahme an der Inhaltsvalidierung eingeladen. Sie bewerteten die Items des öDR-Instruments und ergänzten ihre Einschätzungen durch qualitative Kommentare.

Basierend auf diesen Ergebnissen wurde das Instrument überarbeitet und finalisiert. Das finalisierte öDR-Instrument wurde in der Steuerungsgruppe und im wissenschaftlichen Beirat vorgestellt und für die erste Implementierungsphase abgenommen.

Nach der Finalisierung des Instruments wurde ein **Vorschlag für einen Datenanalyse- und Standardauswertungsplan** erstellt. Dieser basiert auf dem öDR-Instrument und zeigt, wie die

³ Zur Methode zur Berechnung von I-CVI siehe Polit et al., 2007; Polit & Beck, 2006

erforderlichen Auswertungen zur Berechnung der Indikatoren aus den Daten erfolgen sollen, sofern ausreichende Daten im öDR vorliegen.

3.2.7 Identifikation von Daten für die sekundäre Datennutzung

Ein Demenzregister sollte in der Lage sein, Daten aus unterschiedlichen Quellen zu integrieren. Dies kann sowohl durch direkte Eingaben als auch durch die Nutzung bereits vorhandener Datenbestände erfolgen (Strohmaier/Gassner 2022). Für die Praktikabilität des öDR ist es deshalb entscheidend, dass dieses auf bereits vorhandenen Datenquellen zur Demenz in Österreich aufbauen kann.

Die Nutzung bestehender Daten sowie deren gezielte Ergänzung ermöglicht eine effiziente Erfassung relevanter Informationen, reduziert redundante Datenerhebungen für die eintragenden Stellen und fördert den sektorenübergreifenden Datenaustausch. Um diese Ziele zu erreichen, sollen im Rahmen der Vorbereitungen zur Implementierung Datenquellen identifiziert werden, die sich für eine sekundäre Nutzung eignen. Diese Daten bilden eine wichtige Grundlage für die inhaltliche Ausgestaltung des Registers und tragen zur Qualität und Aussagekraft der erfassten Informationen bei (Strohmaier/Gassner 2022).

Die Identifikation von Daten für die sekundäre Datennutzung im öDR-Projekt wurde einerseits durch die **Einbindung von GÖG-Expertinnen und -Experten mit den Schwerpunktsetzungen auf Qualitätsregister und Gesundheitsplanung** und andererseits durch die **Einbindung von Vertreterinnen und Vertretern relevanter datenhaltender Organisationen** (Kapitel 1.3, Überblick 3) in den früheren Entwicklungsphasen des Projekts sichergestellt.

3.2.8 Entwicklung von Minimal Data Sets

Damit das öDR wirksam umgesetzt werden kann, bedarf es klar definierter **Mindestdatensätze** (*Minimal Data Set* bzw. MDS). Ein solches MDS umfasst zentrale, einheitliche Datenelemente, die von allen beteiligten Einrichtungen verwendet werden sollten, um eine konsistente und vergleichbare Datenerhebung in der Primär- und Sekundärversorgung sicherzustellen (Strohmaier/Gassner 2022).

Die Definition dieser Datenelemente im öDR-Projekt wurde basierend auf dem finalisierten öDR-Instrument und im Rahmen **strukturierter Konsensverfahren** innerhalb der Arbeitsgruppen initiiert. Dabei wird gezielt auf die Expertise von Fachpersonen zurückgegriffen, die in den jeweiligen Versorgungskontexten tätig sind, um settingspezifische MDSs zu entwickeln. So soll beispielsweise ein MDS für Memory-Kliniken auf Basis der praktischen Erfahrungen und Einschätzungen von Fachärztinnen und Fachärzten entwickelt werden, die in diesen spezialisierten Einrichtungen arbeiten. Für Pflegeheime und Langzeitpflegeeinrichtungen hingegen wird ein MDS erarbeitet, das sich an den Einschätzungen von Pflegepersonen und anderen Gesundheitsberufen orientiert, die direkt in der stationären Langzeitpflege tätig sind. Dieses Vorgehen soll für alle Settings und Berufsgruppen verfolgt werden, die sich an dem öDR beteiligen werden. Ziel dieses kontextsensiblen Vorgehens ist es, unterschiedliche MDS-Versionen zu entwickeln, die sich im Rahmen des Registers gegenseitig ergänzen.

3.2.9 Formulierung von Empfehlungen für die Implementierungsphase

Im Zuge der Entwicklung des konzeptuellen und methodischen Rahmens für das öDR wurde kontinuierlich die **Frage der praktischen Umsetzung reflektiert**. Die Empfehlungen zur Implementierung des Registers entstanden aus einem intensiven Diskussionsprozess, der auf mehreren Ebenen geführt wurde.

Zentrale Grundlage bildeten die Erfahrungen und das Fachwissen der eingebundenen Expertinnen und Experten, insbesondere jener mit Kenntnissen aus bestehenden internationalen Registermodellen. Einen besonderen Stellenwert nahm dabei das schwedische Demenzregister ein, dessen Struktur und Umsetzung mehrfach als Referenz herangezogen wurde. Ergänzend dazu wurde das AIHTA Good Practice Framework berücksichtigt, das methodische Standards vorgibt und somit als Orientierung für die künftige Umsetzung des öDR dient.

Diese Impulse wurden systematisch im Rahmen von Sitzungen mit den AGs, der Steuerungsgruppe sowie dem wissenschaftlichen Beirat gesammelt und diskutiert. Die daraus abgeleiteten Empfehlungen sind im vorliegenden Ergebnisbericht dokumentiert und in folgenden Kapiteln konkretisiert:

- **Vorüberlegungen zu ethischen, datenschutzrechtlichen und rechtlichen Grundlagen**
Reflexion über notwendige rechtliche Rahmenbedingungen, Datenschutzanforderungen und ethische Prinzipien für eine vertrauenswürdige Registerführung
- **Vorüberlegungen zur technischen Implementierung**
Empfehlungen zu IT-Infrastruktur, Datenflüssen und Schnittstellen basierend auf bestehenden technischen Standards und Anforderungen

Die Umsetzung der beschriebenen Schritte mündete in die Ausarbeitung eines konzeptuellen und methodischen Rahmens für das österreichische Demenzregister, dessen Ergebnisse im folgenden Kapitel dargestellt werden.

4 Ergebnisse

Das vorliegende Kapitel fasst die zentralen Ergebnisse der konzeptuellen und methodischen Arbeiten zur Entwicklung des öDR zusammen. Die Inhalte dieses Kapitels wurden im Rahmen der inhaltlichen Arbeit der themenspezifischen AGs erarbeitet, durch die GÖG strukturiert, systematisiert und einheitlich dargestellt. Der wissenschaftliche Beirat hat die Ergebnisse aus wissenschaftlicher Perspektive kritisch gewürdigt und die Steuerungsgruppe hat sie abschließend angenommen.

Das Kapitel umfasst folgende zentrale Bereiche:

- **konzeptueller und methodischer Rahmen** des Registers, inklusive Design, Settings, Zielgruppen und umfasste Versorgungsbereiche des öDR
- **Indikatoren und Instrumente**, die die Grundlage für die Datenerhebung und Auswertung bilden
- **primäre und sekundäre Datenquellen** sowie erste Ergebnisse zu **MDSs**
- Empfehlungen zur **statistischen Auswertung und Berichtslegung**, differenziert nach relevanten Themenfeldern
- **Vorüberlegungen zur Implementierung**, darunter **Governance, rechtliche und ethische Grundlagen, technische Umsetzung sowie Perspektiven für Ausbau und Finanzierung**

Diese Ergebnisse stellen die Basis für die Konzeption und Implementierung eines österreichischen Demenzregisters dar und dienen als Orientierung für die nächsten Schritte in der praktischen Umsetzung.

4.1 Konzeptueller Rahmen

Der Kern des konzeptionellen Rahmens des öDR setzt sich aus folgenden drei Hauptdimensionen (D) zusammen (Abbildung 4):

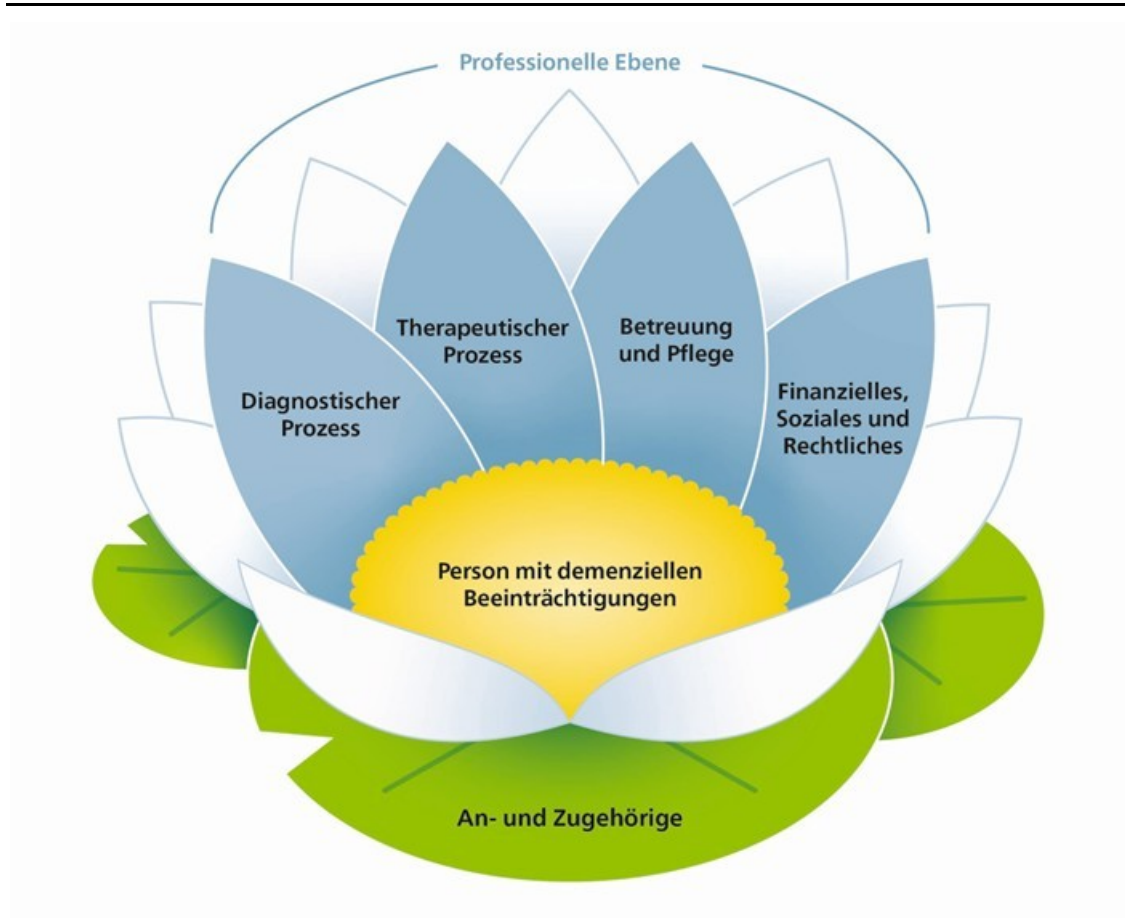
- D1: Hauptdimension der **Person mit Demenz⁴ und ihre Lebenssituation**, inkl. gesundheitsrelevanter Ereignisse, alltäglicher Lebensaktivitäten und sozialer Teilhabe sowie Lebensqualität
- D2: Hauptdimension der **Versorgungsprozesse** der Diagnostik, Therapie, Pflege und Betreuung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen sowie der Gewährung von finanziell und sozial relevanten Leistungen
- D3: Hauptdimension der **informellen Betreuung und Pflege** inkl. der primär pflegenden An- und Zugehörigen, die sich darin beteiligen

Im konzeptuellen Rahmen sind deshalb zwei Ebenen von Akteurinnen und Akteuren rund um die Person mit Demenz und ihre Lebenssituation abgebildet: 1) **die Ebene der informellen Betreuung und Pflege**, die die Betreuung durch An- und/oder Zugehörige umfasst; und 2) die

⁴ d. h. Menschen mit Demenz und demenziellen Beeinträchtigungen

professionelle Ebene, die eintragende Einrichtungen und die an der Versorgung, Betreuung und Pflege beteiligten Gesundheitsdienstleistungsanbieter:innen umfasst.

Abbildung 4: Konzeptueller Rahmen des österreichischen Demenzregisters



Quelle und Darstellung: GÖG

Im Rahmen des öDR stehen die **Person mit Demenz** und ihre Lebenssituation im Mittelpunkt der Erfassung der Versorgungslandschaft und möglicher Wirkungsanalysen. Zur Charakterisierung der Person mit demenziellen Beeinträchtigungen werden Aspekte der **Lebensqualität, gesundheitsrelevante Ereignisse** sowie **Aktivitäten des täglichen Lebens und die soziale Teilhabe** als zentrale Aspekte ihres Gesundheits- und Krankheitserlebens herangezogen. Ermöglicht und gestaltet werden diese Erfahrungen der Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen durch die Realisierung wirksamer zwischenmenschlicher Beziehungen, in denen **pflegende An- und Zugehörige und nahestehende Personen** eine zentrale Rolle spielen.

Die zentrale Rolle pflegender An- und Zugehöriger wird durch ihre eigene Einbettung bzw. durch die Einbettung der Person mit demenziellen Beeinträchtigungen in sozialen Netzwerken und in gesamtgesellschaftliche Strukturen und Prozesse ermöglicht. Gemeinsam haben die Person mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihre An- und Zugehörigen in Österreich die Möglichkeit

des Zugangs zu bestimmten **Versorgungsangeboten sowie zu sozialen, rechtlichen und finanziellen Unterstützungsmaßnahmen**, die in ihrer Gemeinde zur Verfügung stehen.

Ziel dieser Angebote und Maßnahmen ist es, die Gestaltung der Lebenssituation der Betroffenen so zu fördern, dass sie **trotz der eigenen Demenzerkrankung positive (Lebens-)Erfahrungen machen** können. Werden diese positiven Erfahrungen der Person mit demenziellen Beeinträchtigungen sowie ihrer An- und Zugehörigen auf der Grundlage medizinischer, therapeutischer und pflegerischer Versorgungsstandards erreicht, kann auf das Erreichen einer guten Versorgungsqualität geschlossen werden.

Innerhalb der entwickelten Hauptdimensionen werden daher typische oder Standardprozesse sowie zentrale Ereignisse im Leben von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihrer An- und Zugehörigen für den konzeptuellen Rahmen identifiziert, die die Basis für die Entwicklung der Qualitätsindikatoren und deren Operationalisierung im öDR bilden. Diese werden in den folgenden Unterkapiteln vorgestellt. Hierbei werden bei den Hauptdimensionen die konzeptuelle Aspekte und Domäne identifiziert, die im Rahmen der Indikatoren des öDR eine besondere inhaltliche Berücksichtigung finden sollen.

4.1.1 D1: Die Person mit Demenz und ihre Lebenssituation

Demenz ist eine komplexe Erkrankung, deren Auftreten stark von Alter und Geschlecht beeinflusst wird. Prävalenzstudien in verschiedenen Ländern zeigen, dass die Demenzprävalenz pro 100.000 Einwohner:innen ab einem Lebensalter von 60 Jahren deutlich ansteigt. Dabei ist zu beobachten, dass Frauen tendenziell häufiger von Demenz betroffen sind als Männer. Dies könnte auf biologische und geschlechtsspezifische Unterschiede sowie verschiedene Lebensstile zurückzuführen sein (DGN/DGPPN 2025). Zusätzlich spielen soziodemografische Merkmale eine wichtige Rolle. Personen mit niedriger Bildung haben ein höheres Risiko für Demenz im späteren Leben im Vergleich zu Personen mit höherem Bildungsniveau. Des Weiteren sind Personen mit sozialen und ökonomischen Belastungen möglicherweise einem höheren Risiko für Demenz ausgesetzt. Intellektuell herausfordernde Aktivitäten und Mehrsprachigkeit können jedoch dazu beitragen, das Demenzrisiko zu verringern (DGN/DGPPN 2025). In diesem Zusammenhang ist es unerlässlich, dass Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen hinsichtlich dieser **persönlichen und soziodemografischen Merkmale** charakterisiert werden. Ein umfassendes Verständnis der Zusammenhänge zwischen Alter, Geschlecht und soziodemografischen Merkmalen in der österreichischen Landschaft ist von großer Bedeutung, um effektive Interventionen zu entwickeln, die der steigenden Demenzprävalenz in unserer Gesellschaft gerecht werden (DGN/DGPPN 2025).

Soziale Teilhabe, sowohl durch Erwerbstätigkeit als auch durch die **Ausgestaltung alltäglicher Lebensaktivitäten**, spielt eine entscheidende Rolle bei der kognitiven Gesundheit und dem Risiko für Demenz. Durch aktive Teilnahme am Arbeitsleben oder in sozialen Gemeinschaften bleiben Personen geistig und körperlich aktiv. Erwerbstätigkeit bietet nicht nur strukturierte Aktivitäten, sondern auch soziale Interaktionen und mentale Stimulation, die die kognitiven Funktionen unterstützen können. Ähnlich fördern soziale Aktivitäten wie gemeinsame Hobbys, sportliche Aktivitäten und Bewegung, ehrenamtliche Tätigkeiten oder regelmäßige Treffen mit Freunden und Familie die kognitive Reserve und reduzieren das Risiko für kognitive

Beeinträchtigungen. Forschungsergebnisse zeigen, dass Personen mit einem aktiven sozialen Leben tendenziell ein niedrigeres Risiko für Demenz haben (DGN/DGPPN 2025).

Für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen sind verschiedene **gesundheitliche Ereignisse** im Verlauf der Erkrankung von besonderer Bedeutung. Da es sich bei Demenz um eine chronische und unheilbare Erkrankung handelt, treten im Laufe der Zeit zunehmend gesundheitsrelevante Ereignisse auf, die die Begleitung und Versorgung der Betroffenen maßgeblich beeinflussen (DGN/DGPPN 2025). Gesundheitsrelevante Ereignisse umfassen u. a. typische Verhaltensmuster, die sich für An- und Zugehörige oder auch Gesundheitspersonal als herausfordernd erweisen können. Solches Verhalten der Betroffenen kann sich u. a. durch apathische Zustände und Ängste, aber auch andere neuropsychiatrische Symptome manifestieren. Auch ein erhöhter Bewegungsdrang/„Wandering“ oder Veränderungen im Schlafrhythmus können typische Ereignisse sein. In Kombination mit Seh- und Hörstörungen, eingeschränkter Mobilität bzw. mit zunehmender Immobilität (die sich in Ortsgebundenheit und/oder Ortsfixierung äußern kann) kommt es häufiger zu Stürzen. Mangelernährung und Sprachverlust sind ebenfalls relevante gesundheitliche Ereignisse, die häufig zu einer Abnahme des Körpergewichts führen. Schmerzen werden bei Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen aus verschiedenen Gründen häufig unterdiagnostiziert und unterbehandelt. Mit diesem gesundheitlichen Bild sind häufig depressive Symptome assoziiert (DGN/DGPPN 2025).

Diese Vielzahl von physischen und psychischen Zuständen, die sich durch eine Demenzerkrankung manifestieren können, erfordern eine ganzheitliche Betreuung und Unterstützung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, um ihre Lebensqualität zu erhalten und mögliche Komplikationen zu vermeiden. Trotz der dargelegten Einschränkungen ist eine positive Lebensgestaltung möglich – insbesondere dann, wenn Versorgungsprozesse und die Lebenssituation der Betroffenen unterstützend und bedarfsgerecht gestaltet werden. Vor diesem Hintergrund stellt die subjektive Wahrnehmung der eigenen **Lebensqualität** aus Sicht der Betroffenen ein zentrales Merkmal für die Beurteilung der Angemessenheit bestehender Versorgungsprozesse und Unterstützungsangebote dar (DGN/DGPPN 2025).

Auf Basis dieser Erkenntnisse sollen die beschriebenen inhaltlichen Dimensionen in Bezug auf Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen sowie ihre Lebenssituation im öDR Berücksichtigung finden.

4.1.2 D2: Versorgungsprozesse und Gewährung sozial und finanziell relevanter Leistungen

Die **Prädiagnose/Diagnose von Demenz** ist oft eine komplexe Herausforderung. Studien zeigen, dass nur etwa die Hälfte der neu an Demenz erkrankten Personen als solche erkannt wird. Eine wesentliche Folge davon ist die lange Zeitspanne zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und der Diagnose und somit dem Beginn einer zielgerichteten Therapie, Pflege und Betreuung. Insbesondere in ländlichen Gebieten stellen der Zugang zu medizinischen Untersuchungen und die rechtzeitige Diagnose zentrale Probleme dar (DGN/DGPPN 2025).

Gemäß den aktuellen medizinischen Leitlinien sollte die Diagnosestellung verschiedene grundlegende Schritte umfassen, darunter eine ausführliche Anamnese, kognitive Tests und grundlegende Labortests. Etabliert hat sich die Beurteilung des Schweregrades der Erkrankung anhand klinischer Symptome und der Ergebnisse kognitiver Tests wie z. B. des Mini-Mental-State-Test

(MMSE) oder auch das Montreal Cognitive Assessment (MoCA). Anzumerken ist allerdings, dass kognitive Tests wie z. B. der MMSE allein keine ausreichenden Instrumente darstellen, um Demenz zuverlässig von Nichtdemenz zu unterscheiden. Besonders bei leichter Demenz oder milden kognitiven Beeinträchtigungen weist z. B. der MMSE eine Sensitivität von nur etwa 80 Prozent auf (Tsoi et al. 2015).

Differenzialdiagnostisch müssen andere Erkrankungen wie Depression, Delirien oder andere somatische Probleme ausgeschlossen werden. Fachärztinnen und Fachärzte für Psychiatrie und Psychotherapeutische Medizin und/oder Neurologie sowie Ärztinnen und Ärzte mit der Zusatzbezeichnung Geriatrie verfügen über die notwendige Expertise, um eine sichere Diagnose zu stellen, ggf. auf der Grundlage spezieller diagnostischer Untersuchungsverfahren (DGN/DGPPN 2025).

Für die Diagnosestellung stehen in Österreich sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich verschiedene spezialisierte Fachärztinnen und Fachärzte und Einrichtungen zur Verfügung. Die Einbindung von Klinischen Psychologinnen und Psychologen sowie der Hausärztin bzw. des Hausarztes in den Prozess der Früherkennung ist entscheidend, um eine rechtzeitige Diagnose und adäquate Versorgungspfade zu gewährleisten.

Die **Behandlung von Demenzerkrankungen** stellt, wie bereits erwähnt, eine große Herausforderung dar. Weniger als die Hälfte der Betroffenen erhält eine adäquate Behandlung nach medizinischen Standards. Dabei spielen nicht nur medikamentöse Therapien, sondern vor allem auch psychosoziale Interventionen eine zentrale Rolle (DGN/DGPPN 2025). Diese können sich je nach Typ der Demenzerkrankung unterscheiden. Der Zugang zu nichtmedikamentösen Versorgungsangeboten, insbesondere zu psychosozialen Angeboten, ist in Österreich unterschiedlich entwickelt, wobei der Bedarf als hoch eingeschätzt wird (GÖG 2025; Höfler et al. 2015). Um die Versorgungsplanung zu verbessern, ist es deshalb notwendig, Daten über verordnete medikamentöse und nichtmedikamentöse Therapien zu erheben. Die kontinuierliche Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen zielt auf einen möglichst langen Verbleib im häuslichen Umfeld ab und erfordert regelmäßige klinisch psychologisch und ärztliche Evaluierungen sowie eine ganzheitliche Pflege und Betreuung, die auch nichtmedikamentöse Maßnahmen und die Unterstützung der Angehörigen einschließt (GÖG 2025; Höfler et al. 2015). Psychosoziale Interventionen umfassen übungs- und lernbasierte Verfahren zur Aktivierung von alltagsrelevanten Verhaltensmustern und Fertigkeiten, die darauf abzielen, krankheitsbedingte Einschränkungen zu kompensieren und die Lebensqualität zu verbessern. Eine medikamentöse Intervention ist angeraten, wenn psychosoziale Interventionen nicht ausreichend wirksam oder nicht verfügbar sind (DGN/DGPPN 2025).

Für die **Betreuung und Pflege** von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen werden verschiedene Ansätze je nach Lebenssituation im Rahmen der sozialen Arbeit und professionellen Pflege empfohlen (DGN/DGPPN 2025). Ein Großteil der Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen wird zu Hause gepflegt, wobei die An- und Zugehörigen die Hauptpflegepersonen sind (DGN/DGPPN 2025; GÖG 2025; Höfler et al. 2015). Diese häusliche Pflege wird durch verschiedene Unterstützungsangebote wie mobile Betreuungs- und Pflegedienste sowie 24-Stunden-Betreuung erleichtert (GÖG 2025; Höfler et al. 2015). Außerdem gibt es spezialisierte Pflegeeinrichtungen wie Pflegeheime mit eigenen Demenzstationen oder Wohngruppen für Demenzkranke, die eine intensive Betreuung und ein auf die Bedürfnisse der Betroffenen abgestimmtes

Umfeld bieten (DGN/DGPPN 2025). Diese Einrichtungen spielen eine wichtige Rolle bei der Sicherstellung einer adäquaten Versorgung und Betreuung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, insbesondere im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung, wenn die häusliche Pflege nicht bzw. nicht mehr gewährleistet werden kann und komplexere Interventionen zur Unterstützung der Lebensqualität der Betroffenen erforderlich sind (DGN/DGPPN 2025; GÖG 2025).

Untersuchungen haben gezeigt, dass die jährlichen Pflege- und Behandlungskosten eine erhebliche finanzielle Belastung für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihre An- und Zugehörigen darstellen können (DGN/DGPPN 2025). Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihre pflegenden An- und Zugehörigen benötigen daher umfassende **soziale und finanzielle Unterstützung**, um mit den Herausforderungen der Krankheit angemessen umgehen zu können (DGN/DGPPN 2025). In Österreich gibt es auf Bundesebene verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten, wie das Pflegegeld und den Erschwerniszuschlag sowie das Pflegekarenzgeld und die sozialversicherungsrechtliche Absicherung pflegender An- und Zugehöriger (GÖG 2025). Diese Maßnahmen sollen dazu beitragen, die finanzielle Belastung durch die Pflege zu mindern und es pflegenden An- und Zugehörigen zu ermöglichen, ihre Rolle besser wahrzunehmen ohne selbst finanziell überfordert zu sein.

Andere Maßnahmen sind für die Unterstützung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen bei der Organisation von Vertretungen vorgesehen, sodass sie unter anderem **ihre sozialen und gesetzlichen Rechte und Pflichten** wahrnehmen können. In Österreich gibt es z. B. für Erwachsene, die aufgrund einer psychischen Krankheit oder einer vergleichbaren Beeinträchtigung nicht mehr selbstbestimmt handeln können, die Möglichkeit einer Erwachsenenvertretung. Diese tritt ein, wenn die betroffene Person nicht mehr in der Lage ist, selbst eine Vertretung zu wählen oder zu bestellen (GÖG 2025). Eine Alternative dazu ist die Vorsorgevollmacht, die vorsorglich erteilt wird und erst im Fall der Entscheidungsunfähigkeit wirksam wird.

Auf Basis dieser Auslegungen sollen die beschriebenen inhaltlichen Dimensionen in Bezug auf Versorgungs- und Unterstützungsprozesse für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen im öDR Berücksichtigung finden.

4.1.3 D3: Informelle Betreuung und Pflege (pflegende An- und Zugehörige)

Das Thema Demenz und die damit verbundene Pflege stellen eine zunehmende Herausforderung dar, insbesondere für **pflegende An- und Zugehörige**, die oft die Hauptverantwortung für die **informelle Pflege und Betreuung** der Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen übernehmen und eine Rolle als Alltagsexpertinnen und -experten einnehmen. Die Übernahme dieser Rolle ist mit einer bedeutenden Investition an Zeit, Geld und Energie sowie mit der Änderung der eigenen Lebenssituation (z. B. auf einer beruflichen und familiären Ebene) verbunden. Deshalb treten im Kontext der informellen Pflege nicht nur positive, sondern häufig auch belastende Situationen für informell Pflegende ein.

Zur Reduktion der Belastung informell Pflegender werden in der S3-Leitlinie „Demenzen“ verschiedene **psychosoziale Unterstützungsangebote** empfohlen. Diese Maßnahmen zielen darauf ab, gesundheitlichen Beeinträchtigungen vorzubeugen und die Bewältigung der Pflegesituation durch Angehörige zu stärken (DGN/DGPPN 2025; GÖG 2025; Höfler et al. 2015).

In Österreich werden diese Empfehlungen im Rahmen verschiedener Entlastungs- und Erholungsangebote für pflegende Angehörige umgesetzt. Diese Angebote sollen dazu beitragen, die Belastung informell Pflegender zu reduzieren, persönliche Auszeiten zu ermöglichen und potenzieller Überforderung vorzubeugen. Neben finanziellen bzw. organisatorischen Unterstützungsformen wie Kurzzeitpflege, Ersatzpflege und Urlaubspflege umfasst das Angebot auch beratende und gesundheitsfördernde Maßnahmen, darunter Hausbesuche durch diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegepersonen, das Angehörigengespräch, Gesundheitsaktionen der Sozialversicherung sowie Rehabilitationsangebote für pflegende und betreuende Angehörige (Infoplattform für Pflege und Betreuung 2025).

Auf dieser Basis sollen die beschriebenen inhaltlichen Dimensionen in Bezug auf pflegende An- und Zugehörige im öDR Berücksichtigung finden.

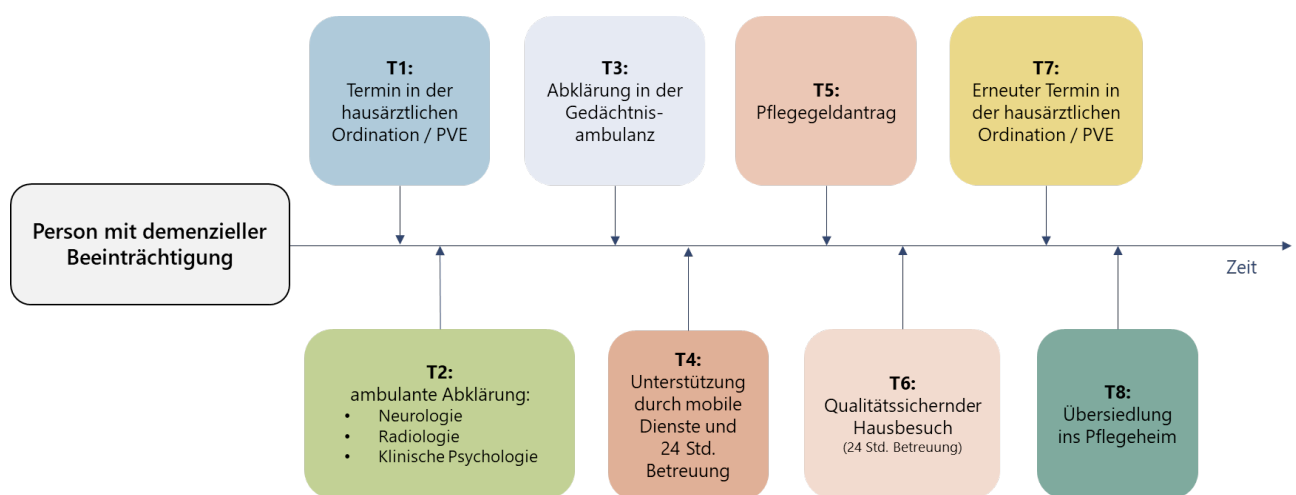
4.2 Methodischer Rahmen

In den folgenden Unterkapiteln wird das methodische Vorgehen des öDR mit Fokus auf Design, Setting-/Versorgungsbereiche und Zielgruppen beschrieben.

4.2.1 Design

Das öDR soll entsprechend anderen europäischen Demenzregistern als **prospektives, longitudinales und multizentrisches Register** entwickelt werden, in dem relevante Daten bezogen auf die Erfahrungen der Person mit demenziellen Beeinträchtigungen im Laufe der Zeit mithilfe eines standardisierten Instruments wiederholt von den behandelnden Gesundheitsdienstleistungsanbieter:innen erfasst werden (Abbildung 5).

Abbildung 5: öDR als prospektives multizentrisches Längsschnittregister – Beispiel eines möglichen Versorgungspfades im Register



Quelle und Darstellung: GÖG

Unterschiedliche Daten sollen im Rahmen dieses Konzepts von verschiedenen Gesundheitsberufen zu unterschiedlichen Zeitpunkten erhoben werden. Dadurch können Personen, die im öDR erfasst sind, über den gesamten Versorgungsprozess hinweg in die Datenerhebung einbezogen werden. Die Zielgruppe und das Instrument des öDR werden entsprechend den relevanten epidemiologischen und gesundheitspolitischen Entwicklungen über die Zeit angepasst werden.

4.2.2 Settings: Eintragende Stellen / Versorgungsbereiche

Die Versorgungsbereiche, welche sich im Endausbau des Registers wiederfinden sollen, sind:

- **Niedergelassener Bereich (Nied. F. / Psy./MT mob. D.):** Ärztinnen und Ärzte für Allgemein- und Familienmedizin, neurologische/psychiatrische Fachärztinnen und Fachärzte, klinische Psychologinnen und Psychologen (niedergelassene Fachkräfte) sowie Beratungsstellen inkl. mobiler psychosozialer und medizinertherapeutischer Dienste.
 - **Nied. F.: niedergelassene Fachkräfte** im Gesundheitswesen (Neurologie, Psychiatrie, Klinische Psychologie):
 - Daten, die potenziell in diesem Setting zu erheben sind: Im niedergelassenen neurologischen und psychiatrischen Bereich sowie im Einsatzgebiet Klinischer Psychologinnen und Psychologen sollten vor allem Daten bezogen auf die Person mit demenziellen Beeinträchtigungen und auf die Bereiche Prädiagnostik, Diagnostik/Diagnosepfad, pharmakologische Therapie, und kognitive Entwicklung je Relevanz erhoben werden.
 - Potenzielle Verantwortliche für die Datenerhebung: Die Daten in diesem Bereich könnten v. a. durch Ärztinnen und Ärzte für Allgemein- und Familienmedizin, neurologische/psychiatrische Fachärztinnen und Fachärzte sowie Klinische Psychologinnen und Psychologen erhoben werden.
 - **Psy./MT mob. D.: psychosoziale und medizinertherapeutische mobile Dienste:**
 - Daten, die potenziell in diesem Setting zu erheben sind: In den psychosozialen und medizinertherapeutischen mobilen Diensten sollten vor allem durch diese Berufsgruppen Daten bezogen auf die in Anspruch genommenen psychologischen, psychosozialen und medizinertherapeutischen Dienste erhoben werden.
 - Potenzielle Verantwortliche für die Datenerhebung: Zu den psychosozialen und medizinertherapeutischen mobilen Diensten zählen vorwiegend die Dienstleistungsbereiche von medizinisch-diagnostisch-therapeutischen Gesundheitsberufen und Klinischen Psychologinnen und Psychologen sowie Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten. Diese sind in simultanen Versorgungsbereichen wie mobilen Diensten oder Demenzberatungsstellen tätig. Die Daten in diesem Bereich könnten v. a. durch diese Gesundheitsberufe erhoben werden.
- **Spez. E.: spezialisierte Einheiten:** Memory-Kliniken, Gedächtnisambulanzen u. Ä.:
 - Daten, die in diesem Setting potenziell zu erheben sind: Hier sollten Daten vor allem bezogen auf die Person mit demenziellen Beeinträchtigungen und auf die Bereiche Prädiagnostik, Diagnostik/Diagnosepfad und pharmakologische Therapie erhoben werden.
 - Potenzielle Verantwortliche für die Datenerhebung: Die Daten in diesem Bereich könnten v. a. durch Fachärztinnen und Fachärzte für Neurologie/Psychiatrie erhoben werden. Ein Verzeichnis der potenziell eintragenden Stellen in diesem Bereich – mit Fokus auf

Memory-Kliniken, Gedächtnisambulanzen sowie andere neurologische und psychiatrische Abteilungen österreichischer Krankenanstalten – kann über das Gesundheitsportal unter Gedächtnisambulanzen eingesehen werden.

- **Mob. Pflege: Bereich Wohnen zu Hause:**
 - Daten, die *potenziell in diesem Setting zu erheben sind*: Im Bereich der mobilen Pflege- und Betreuungsdienste sollten vor allem Daten bezogen auf die Person mit demenziellen Beeinträchtigungen, auf die Betreuung und Pflege sowie auf Soziales, Rechtliches und Finanzielles sowie auf die Lebensqualität und Aktivitäten des täglichen Lebens sowie zur informellen Betreuung und Pflege (inkl. zu pflegenden An- und Zugehörigen) erhoben werden.
 - *Potenzielle Verantwortliche für die Datenerhebung*: Die Daten in diesem Bereich könnten v. a. durch Diplomierte Gesundheits- und Krankenpfleger:innen ggf. Community Nurses erhoben werden.
- **LZP: stationärer Langzeitpflegebereich:** stationäre Betreuungs- und Pflegedienste / alternative Wohnformen:
 - Daten, die *potenziell in diesem Setting zu erheben sind*: In stationären Betreuungs- und Pflegediensten oder in alternativen Wohnformen sollten vor allem Daten bezogen auf die Person mit demenziellen Beeinträchtigungen, auf die Betreuung und Pflege sowie auf Soziales, Rechtliches und Finanzielles und auf die Lebensqualität und Aktivitäten des täglichen Lebens sowie pflegende An- und Zugehörige erhoben werden.
 - *Potenzielle Verantwortliche für die Datenerhebung*: Die Daten in diesem Bereich könnten v. a. durch Diplomierte Gesundheits- und Krankenpfleger:innen erhoben werden.

Zuständig für die Datenerhebung sollen jene Gesundheitsberufe sein, die in den jeweiligen Versorgungsbereichen die Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen sowie deren An- und Zugehörigen sicherstellen.

Die Mitwirkung der verschiedenen Versorgungsbereiche und der behandelnden Gesundheitsberufen beim Auf- und Ausbau des öDR ist **freiwillig**. Die Definition der unterschiedlichen, oben genannten Zuständigkeiten für die Datenerhebung soll im Rahmen der Festlegung berufsgruppen- und versorgungsbereichsspezifischer Minimal Data Sets erfolgen. Dieser Prozess kann in den nächsten Phasen des Auf- und Ausbaus des Registers partizipativ gestaltet und gemeinsam mit den eintragenden Stellen sowie den beteiligten Gesundheitsberufen im Kontext der konkreten Implementierung des Registers präzisiert werden.

4.2.3 Zielgruppe

Zielgruppe des öDR sind **alle Personen mit Lebensmittelpunkt in Österreich, bei denen nach ärztlicher oder klinisch psychologischer Begutachtung die Verdachtsdiagnose einer demenzieller Beeinträchtigung bzw. Demenz gestellt wurde**, bzw. alle Personen, die eine **Diagnose** aus der Kategorie der ICD10-F-Diagnosecodes inkl. F06.7, insbesondere auch F03, erhalten haben. Dies inkludiert:

- Personen mit Verdacht auf demenzielle Beeinträchtigungen
- Personen mit leichter kognitiver Störung (Mild Cognitive Impairment [MCI])
- Personen mit demenziellen Beeinträchtigungen bzw. Demenz

Nach Empfehlung der ÖAG werden insbesondere **Personen mit folgenden ICD Diagnosen** im öDR durch laufende Einträge im Laufe der Zeit erfasst⁵:

- F00* Demenz bei Alzheimer-Krankheit (inkl. Subkategorien)
- F01 Vaskuläre Demenz (inkl. Subkategorien)
- F02* Demenz bei anderenorts klassifizierten Krankheiten (inkl. Subkategorien)
- F03 Nicht näher bezeichnete Demenz (inkl. Subkategorien)
- F04 Organisches amnestisches Syndrom, nicht durch Alkohol oder andere psychotrope Substanzen bedingt (inkl. Subkategorien)
- F05 Delir, nicht durch Alkohol oder andere psychotrope Substanzen bedingt (inkl. Subkategorien)
- F06 Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit (inkl. Subkategorien)
- G30. Alzheimer-Krankheit (F00.-*)
- G30.0 Alzheimer-Krankheit mit frühem Beginn (F00.0*)
- G30.1 Alzheimer-Krankheit mit spätem Beginn (F00.1*)
- G30.8 Sonstige Alzheimer-Krankheit (F00.2*)
- G30.9 Alzheimer-Krankheit, nicht näher bezeichnet (F00.9*)
- G31.0 Umschriebene Hirnatrophie (frontotemporale Demenz [FTD], Pick-Krankheit oder progressive isolierte Aphasie)
- G31.2 Degeneration des Nervensystems durch Alkohol
- G31.82 Lewy-Körper-Krankheit (Lewy-Körper-Demenz)
- G31.9 Degenerative Krankheit des Nervensystems, nicht näher bezeichnet

Weiters sind **primär pflegende An- und Zugehörige** eine weitere Zielgruppe, die durch die Qualitätsindikatoren des öDR abgebildet werden soll. Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen werden in Österreich im besten Fall von mehreren An- und Zugehörigen im Kontext ihres sozialen und pflegerischen Netzwerkes unterstützt. Im Register sollen jedoch vorerst nur die primär pflegenden An- oder Zugehörigen berücksichtigt werden, d. h. jene oder jener An- oder Zugehörige, die bzw. der die eingetragene Person mit demenziellen Beeinträchtigungen am häufigsten unterstützt⁶.

Weiterführend können im öDR-Daten zu den Einrichtungen in der österreichischen Versorgungslandschaft für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen abgebildet werden. Zukünftig ist es daher erstrebenswert, die **eintragenden Stellen** als dritte Zielgruppe zu definieren und deren Merkmale (z. B. bezogen auf Struktur- und Prozesskriterien) abzubilden. Diese Möglichkeit soll den eintragenden Stellen eine Plattform für Qualitätsentwicklung und Benchmarking bieten.

4.2.4 Indikatoren des Demenzregisters

Die zentralen deskriptiven und Qualitätsindikatoren des öDR werden in diesem Kapitel nach den drei oben definierten Dimensionen vorgestellt. Im öDR werden zwei Typen von Indikatoren definiert:

⁵ Eine äquivalente Codierung im Rahmen der vorhandenen Codiersysteme (z. B. im SNOMED-CT) ist dem gleichzusetzen

⁶ Diese Zielgruppe entspricht der Definition von pflegenden Angehörigen in der Studie „Angehörigenpflege in Österreich“ (Nagl-Cupal et al. 2018)

- **Deskriptive Indikatoren (DI):** beschreiben die Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihre Lebenssituation. Sie ermöglichen per se noch keine Aussagen über die geleistete Versorgung(squalität).
- **Qualitätsindikatoren (QI):** zielen darauf hin, die geleistete Versorgung zu charakterisieren und ermöglichen, wenn im Rahmen von Fallanalysen kontextualisiert, ggf. Aussagen über Aspekte der (Prozess-)Qualität der Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihren An- und Zugehörigen.

Qualitätsindikatoren für die Lebenssituation von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen stehen derzeit nicht im Fokus des Registers – ihre Entwicklung in der Zukunft ist nicht ausgeschlossen, bedarf allerdings möglicherweise ergänzender methodischer (qualitativer) Ansätzen, weiterer Datenerhebungsmethoden und alternativer Indikatoren (z. B. PREMs), die das subjektive Erleben und die Erfahrungen der Betroffenen zuverlässig abbilden können.

Entsprechend den Hauptdimensionen des konzeptuellen Rahmens des öDR werden nun die deskriptiven und Qualitätsindikatoren vorgestellt, die im Rahmen der Implementierung des öDR als relevant und notwendig erachtet werden:

4.2.4.1 D1: Die Person mit Demenz und ihre Lebenssituation

Folgende Indikatoren für die Person mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihre Lebenssituation wurden für eine Implementierung im öDR präzisiert:

Tabelle 1: Deskriptive Indikatoren – Bereich soziodemografische Merkmale

Deskriptive Indikatoren	Indikatortyp
DI-A: Altersverteilung der registrierten Personen	deskriptiv
DI-Ges: Geschlechtsverteilung der registrierten Personen	deskriptiv
DI-Fam: Verteilung des Familienstandes der registrierten Personen	deskriptiv
DI-Aus: Verteilung der höchsten abgeschlossenen Ausbildung der registrierten Personen	deskriptiv
DI-Erw: Verteilung des Erwerbsstatus der registrierten Personen	deskriptiv

Quelle und Darstellung: GÖG

Tabelle 2: Deskriptive Indikatoren – Bereich Wohnsituation und soziale Teilhabe

Deskriptive Indikatoren	Indikatortyp
DI-Allein: Anteil an registrierten Personen, die allein leben	Verhältnis
DI-Eins: Anteil an Personen, die sich einsam fühlen	Verhältnis
DI-Arb: Anteil an Personen <66 Jahre, die arbeitslos/arbeitssuchend/dauerhaft arbeitsunfähig sind	Verhältnis
DI-SAkt: Anteil an Personen, die nicht sozial aktiv sind	Verhältnis

Quelle und Darstellung: GÖG

Tabelle 3: Deskriptive Indikatoren – Bereich gesundheitsrelevante Ereignisse

Deskriptive Indikatoren	Indikatortyp
DI-D1: Anteil an registrierten Personen, die behaviorale und psychische Symptome der Demenz aufweisen (unter Angabe des Typs)	Verhältnis
DI-D2: Anteil an Personen, die depressive Symptome aufweisen	Verhältnis
DI-D3: Anteil an Personen, die eine geänderte Mobilität- und/oder Bewegungsfähigkeit zeigen	Verhältnis
DI-D4: Anteil an Personen, die in den letzten 3 Monaten gestürzt sind	Verhältnis
DI-D5: Anteil der Personen mit Schmerzen bzw. Verdacht auf Schmerzen	Verhältnis
DI-D6: Anteil der Personen mit einem ungewollten Gewichtsverlust und BMI unter dem Normalbereich	Verhältnis

Quelle und Darstellung: GÖG

4.2.4.2 D2: Versorgungsprozesse und Gewährung sozial und finanziell relevanter Leistungen

Im Kontext der Entwicklung des öDR wurden mit der Österreichische Alzheimergesellschaft Diagnostik- und Therapiestandards definiert. Die Umsetzung der Diagnostikstandards bezogen auf die Bereiche Prädiagnostik und Diagnostik im öDR ermöglichte die Identifizierung von folgenden Qualitätsindikatoren für den Bereich Prädiagnostik und Diagnostik im öDR:

Tabelle 4: Qualitätsindikatoren – Bereich Prädiagnostik

Qualitätsindikatoren	Indikatortyp
QI-1: Zeitspanne zwischen subjektivem Symptombeginn und Aufsuchen einer niedergelassenen Fachkraft im Gesundheitswesen (Neurologie, Psychiatrie, Klinische Psychologie) oder einer Demenzberatungsstelle	deskriptiv
QI-2: Zeitspanne von der Zuweisung durch die Allgemein- und Familienmedizinerin bzw. den Allgemein- und Familienmediziner zur niedergelassenen Fachärztin bzw. zum niedergelassenen Facharzt Neurologie/Psychiatrie bis zum ersten Termin bei der niedergelassenen Fachärztin bzw. dem niedergelassenen Facharzt Neurologie/Psychiatrie	deskriptiv
QI-3: Zeitspanne von der Zuweisung durch die niedergelassene Fachkraft im Gesundheitswesen (Neurologie, Psychiatrie, Klinische Psychologie) zu einer spezialisierten Einheit/Memory-Klinik bis zum ersten Termin in der spezialisierten Einheit/Memory-Klinik	deskriptiv
QI-4: Zeitspanne zwischen dem Ersttermin bei einer Allgemein- und Familienmedizinerin bzw. einem Allgemein- und Familienmediziner oder in einer Demenzberatungsstelle bis zur definitiven Diagnose	deskriptiv
QI-5: Zeitspanne zwischen dem Ersttermin bei der niedergelassenen Fachkraft im Gesundheitswesen (Neurologie, Psychiatrie, Klinische Psychologie) bzw. in der spezialisierten Einheit/Memory-Klinik bis zur definitiven Diagnose	deskriptiv

Quelle und Darstellung: GÖG

Tabelle 5: Qualitätsindikatoren – Bereich Diagnostik/Diagnosepfad

Qualitätsindikatoren	Indikatortyp
QI-6: Anteil der registrierten Personen, bei denen eine Anamnese über kognitive Beschwerden erhoben wurde	Verhältnis
QI-7: Anteil an Personen, die einem kognitiven Screeningverfahren unterzogen wurden	Verhältnis
QI-8: Anteil an Personen, die einer erweiterten klinisch neuropsychologischen Diagnostik unterzogen wurden	Verhältnis
QI-9: Anteil an Personen, bei denen eine Erhebung psychischer Symptome stattgefunden hat	Verhältnis

Qualitätsindikatoren	Indikatortyp
QI-10: Anteil an Personen, bei denen eine Erhebung der Aktivitäten des täglichen Lebens stattgefunden hat	Verhältnis
QI-11: Anteil an Personen, die einer Blutuntersuchung im Rahmen der Diagnostik unterzogen wurden	Verhältnis
QI-12: Anteil der Personen, die einer bildgebenden Untersuchung des Schädels mittels MRT oder CT unterzogen wurden	Verhältnis
QI-13: Anteil der Personen, die einer Biomarkeruntersuchung unterzogen wurden (z.B. Amyloid PET und/oder AD-Biomarker im Liquor)	Verhältnis
QI-14 Anteil an Personen mit einer definitiven Diagnose (unter Angabe der Diagnose laut International Classification of Disease in der gültigen Fassung)	Verhältnis

Quelle und Darstellung: GÖG

Im Kontext der Entwicklung des öDR Standards für die Umsetzung der verschiedenen therapeutischen Interventionen und Dienste bei Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen wurden mehrere Qualitätsindikatoren identifiziert. Die Umsetzung dieser Standards wird im öDR wie folgt abgebildet:

Tabelle 6: Qualitätsindikatoren - Bereich pharmakologische Therapie

Qualitätsindikatoren	Indikatortyp
QI-15: Anteil der registrierten Personen mit Antidementiva (z. B. Cholinesterasehemmer, Memantine), nach Diagnose	Verhältnis
QI-16: Anteil der Personen mit Antipsychotika, Benzodiazepinen und/oder Antidepressiva, nach Diagnose	Verhältnis
QI-16a: Anteil der mit Antipsychotika behandelten Personen wegen neuropsychiatrischer Symptome im Kontext der Demenz, nach Wirkstoff und durchschnittlicher Dosis	Verhältnis
QI-16b: Anteil der mit Benzodiazepinen behandelten Personen wegen neuropsychiatrischer Symptome im Kontext der Demenz, nach Wirkstoff und durchschnittlicher Dosis	Verhältnis
QI-16c Anteil der mit Antidepressiva behandelten Personen, nach Wirkstoff und durchschnittlicher Dosis	Verhältnis
QI-16d Anteil der mit monoklonalen Amyloid-Antikörper behandelten Personen, nach Wirkstoff	Verhältnis

Quelle und Darstellung: GÖG

Tabelle 7: Qualitätsindikatoren - Bereich nichtpharmakologische Therapie

Qualitätsindikatoren	Indikatortyp
QI-17: Anteil an registrierten Personen, die im letzten Jahr durch psychologische, psychosoziale und medizntherapeutische Dienste unterstützt wurden und Anzahl der Einheiten	Verhältnis deskriptiv
QI-18: Anteil der Personen, die im letzten Jahr andere nichtpharmakologische Interventionen in Anspruch nahmen (nach Typ)	Verhältnis

Quelle und Darstellung: GÖG

Die Abbildung von Qualitätsindikatoren im öDR bezogen auf die Betreuungs- und Pflegesituation bzw. auf die Umsetzung von verschiedenen Betreuungs- und Pflegeversorgungskonzepten bei Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen wird im öDR in Form der folgenden Qualitätsindikatoren erhoben:

Tabelle 8: Qualitätsindikatoren – Bereich Betreuung und Pflege

Qualitätsindikatoren	Indikatortyp
QI-19: Wohnen zu Hause: Anteil an registrierten Personen, die zu Hause wohnen	Verhältnis
QI-19a: Wohnen zu Hause: Anteil an Personen, die derzeit durch mobile/teilstationäre Pflegedienste sowie weitere Betreuungsdienste unterstützt werden	Verhältnis deskriptiv
QI-20: Wohnen in stationären Betreuungs- und Pflegediensten / alternativen Wohnformen: Anteil an Personen, die in stationären Betreuungs- und Pflegediensten / alternativen Wohnformen wohnen	Verhältnis
QI-20a: Wohnen in stationären Betreuungs- und Pflegediensten / alternativen Wohnformen: Zeitspanne zwischen definitiver Demenzdiagnose und Übersiedelung in einen stationären Betreuungs- und Pflegedienst	deskriptiv
QI-20b: Wohnen in stationären Betreuungs- und Pflegediensten / alternativen Wohnformen: Personen werden derzeit nach demenzspezifischen Konzepten betreut (unter Angabe der Konzepte)	deskriptiv

Quelle und Darstellung: GÖG

Die Umsetzung sozialer, rechtlicher und finanzieller unterstützender Maßnahmen bei Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen wird im öDR in einer ersten Phase in Form der folgenden Qualitätsindikatoren erhoben:

Tabelle 9: Qualitätsindikatoren - Bereich Finanzielles, Soziales und Rechtliches

Qualitätsindikatoren	Indikatortyp
QI-21: Anteil der registrierten Personen mit einer PflegegeldEinstufung, inkl. bewilligte Pflegestufe	Verhältnis
QI-22: Anteil der Personen mit Erschwerniszuschlag	Verhältnis
QI-23: Anteil der Personen mit einer hinterlegten Vorsorgevollmacht	Verhältnis
QI-24: Anteil der Personen mit Erwachsenenvertretung	Verhältnis

Quelle und Darstellung: GÖG

Das regelmäßige Monitoring der Lebensqualität, der kognitiven Entwicklung und der Aktivitäten des täglichen Lebens von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen als zentrale Schritte der Wirkungsanalyse der Behandlung sowie der Betreuung und Pflege der Betroffenen wird im öDR in Form der folgenden Qualitätsindikatoren erhoben:

Tabelle 10: Qualitätsindikatoren – Bereich Lebensqualität

Qualitätsindikatoren	Indikatortyp
QI-25: Anteil an registrierten Personen, bei denen eine Erhebung der Lebensqualität mittels standardisierter Instrumente im letzten Jahr vorgenommen wurde	Verhältnis
QI-25a: Anteil an Personen, bei denen eine Erhebung von Schmerz mittels standardisierter Instrumente im letzten Monat vorgenommen wurde	Verhältnis

Quelle und Darstellung: GÖG

Tabelle 11: Qualitätsindikatoren – Bereich Aktivitäten des täglichen Lebens und kognitive Entwicklung

Qualitätsindikatoren	Indikatortyp
QI-26: Anteil an Personen, bei denen eine Erhebung der Aktivitäten des täglichen Lebens mittels standardisierter Instrumente im letzten Monat vorgenommen wurde	Verhältnis
QI-26a: Anteil an registrierten Personen, bei denen eine Erhebung der kognitiven Entwicklung im letzten Jahr vorgenommen wurde	Verhältnis

Quelle und Darstellung: GÖG

4.2.4.3 D3: Informelle Betreuung und Pflege (pflegende An- und Zugehörige)

Die Aspekte der Einbindung und Unterstützung pflegender An- und Zugehöriger im Rahmen der informellen Pflege werden im öDR in Form der folgenden Qualitätsindikatoren erhoben:

Tabelle 12: Qualitätsindikatoren – Bereich pflegende An- und Zugehörige

Qualitätsindikatoren	Indikatortyp
QI-27: Anteil an registrierten Personen, die derzeit Unterstützung durch Angehörige erhalten, und durchschnittliches Ausmaß der Betreuungsstunden pro Woche	Verhältnis deskriptiv
QI-27a: Anteil an Personen, deren Angehörige sich derzeit in Pflegekarenz oder Pflegezeit befinden	Verhältnis
QI-27b: Anteil an Personen, deren Angehörige Pflegekarenzgeld beziehen	Verhältnis
QI-28: Anteil an Personen, deren Angehörige im letzten Jahr mit standardisierten Instrumenten zu ihrer Gesamtbelastung (<i>Caregiver Burden</i>) befragt wurden, und durchschnittliches Ausmaß der Caregiver Burden	Verhältnis deskriptiv
QI-29: Anteil an Personen, deren Angehörige im letzten an einer Angehörigenschulung Jahr teilgenommen haben	Verhältnis
QI-30: Anteil an Personen, deren Angehörige im letzten Jahr regelmäßig psychosoziale Angebote in Anspruch genommen haben (mit Angabe der psychosozialen Angebote und der Häufigkeit)	Verhältnis

Quelle und Darstellung: GÖG

4.3 öDR-Instrument

Basierend auf den definierten Indikatoren wurde das öDR entwickelt. Die nach mehrfachen Testungen **finalisierte Version des öDR-Instruments** ist ein standardisierter Fragebogen, der aus verschiedenen Fragemodulen für die verschiedenen Settings/Versorgungsbereiche besteht. Diese Fragemodule sind in unterschiedlichen Zeitabständen für die eintragenden Stellen im öDR verfügbar/sichtbar.

Folgend werden die Ergebnisse der qualitativen und quantitativen Testung sowie der Inhaltsvaliditätsprüfung kurz dargestellt:

4.3.1 Qualitativer Prätest

Im Rahmen des qualitativen Prätests des öDR-Instruments haben sechs Expertinnen und Experten aus unterschiedlichen Bereichen des Gesundheits- und Sozialwesens gezielte Empfehlungen zur Weiterentwicklung des Instruments ausgesprochen. Dabei wurden insbesondere strukturelle, inhaltliche und sprachliche Aspekte der Fragen und Antwortkategorien kritisch reflektiert.

Angeregt wurde unter anderem, die Einleitungstexte zu kürzen und die Ausfüllhilfen verständlicher zu gestalten, um die Nutzerfreundlichkeit zu erhöhen. Bei den Angaben zur eintragenden Stelle wurde empfohlen, die Antwortkategorien zu vereinheitlichen – etwa durch Zusammenführung ähnlicher Einrichtungen wie Gedächtnisambulanz und Memory-Klinik – und die Zuweiskategorien um weitere Gesundheitsberufe zu erweitern.

Im Bereich der soziodemografischen Merkmale wurde vorgeschlagen, neben der höchsten abgeschlossenen Ausbildung auch den zuletzt ausgeübten Beruf zu erfassen, um differenziertere Auswertungen zu ermöglichen. Begriffe wie „haushaltsführend“ sollen klarer definiert und in umfassendere Kategorien zum Erwerbsstatus eingebettet werden.

Für die Bereiche Wohnsituation und soziale Teilhabe wurde eine Umbenennung des Bereichs sowie eine Vereinheitlichung der Verwandtschaftsbezeichnungen empfohlen. Fragen zu sozialen Aktivitäten und herausforderndem Verhalten sollten nach den Rückmeldungen sprachlich neutraler formuliert und um zusätzliche Symptome wie Rückzug ergänzt werden.

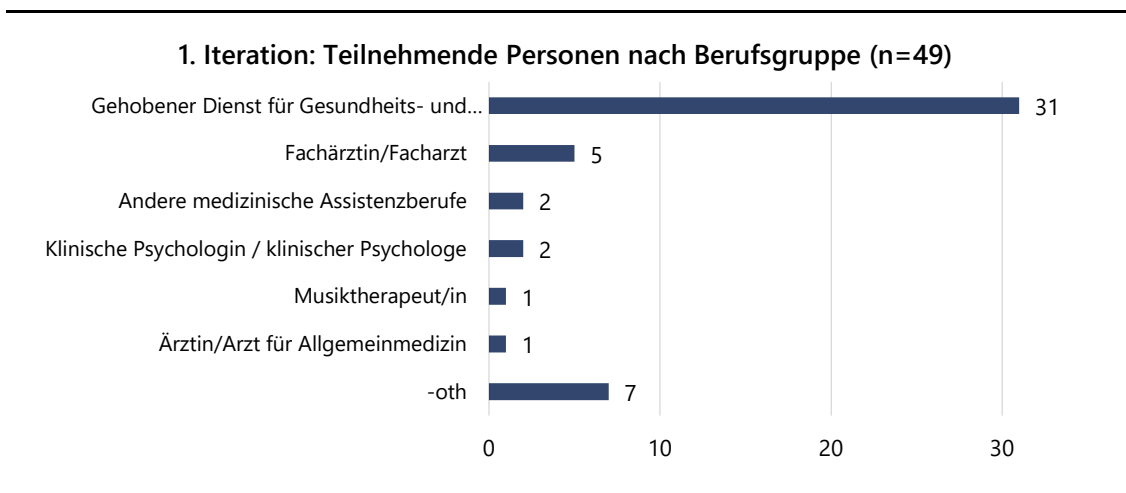
Weitere Empfehlungen betrafen die Filterung von Diagnostikfragen nach Setting und Terminart, die klarere Darstellung von Tests und Biomarkern, die stärkere Berücksichtigung mobiler Dienste in der Pflege sowie die verbindliche Erfassung von Pflegegeldstufen und Vorsorgevollmachten. Auch Empfehlungen für die bessere Gestaltung der Sichtbarkeit und Reihenfolge von Fragen zur Lebensqualität und zur Rolle pflegender An- und Zugehöriger wurden in dieser Phase sichergestellt.

4.3.2 Quantitativer Prätest

Nach der Überarbeitung des öDR-Instruments gemäß den Empfehlungen des qualitativen Prätests wurde ein erster quantitativer Prätest in Form einer Onlineumfrage durchgeführt. Die Befragung erfolgte in zwei Iterationen:

- In der ersten Runde nahmen 49 Personen teil, von denen 31 die Umfrage vollständig abschlossen.

Abbildung 6: Erste Iteration des quantitativen Prätests – Teilnehmende nach Berufsgruppe

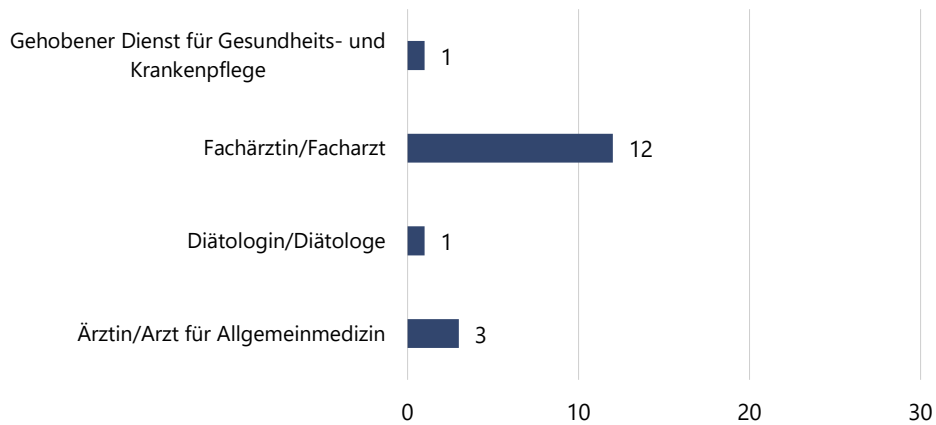


Quelle und Darstellung: GÖG

- In der zweiten Runde beteiligten sich weitere 18 Personen, wobei 14 die Befragung vollständig ausfüllten:

Abbildung 7: Zweite Iteration des quantitativen Prätests – Teilnehmende nach Berufsgruppe

2. Iteration: Teilnehmende Personen nach Berufsgruppe (n=17, k.A. = 1)

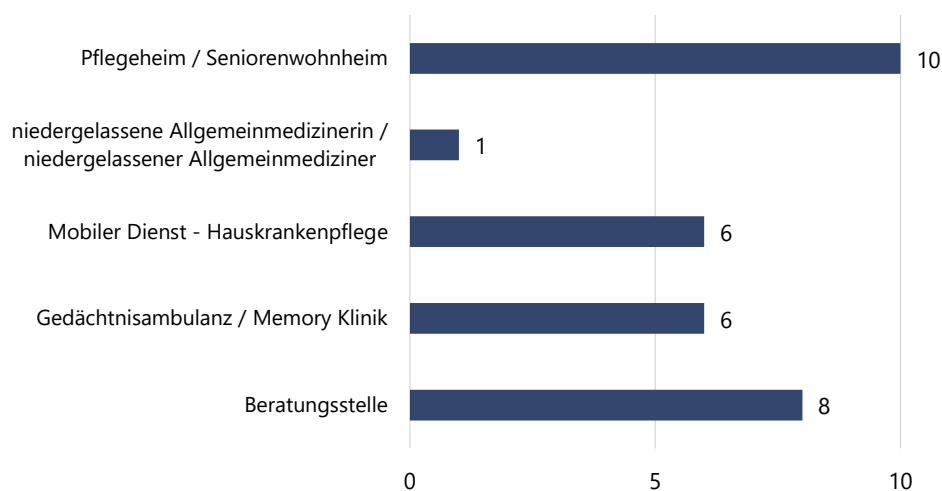


Quelle und Darstellung: GÖG

Die Teilnehmer:innen der Befragungen stammten aus unterschiedlichen Versorgungskontexten. In der ersten Iteration war eine besonders hohe Beteiligung von Personen aus der Langzeitpflege sowie aus Demenzberatungsstellen zu verzeichnen.

Abbildung 8: Erste Iteration des quantitativen Prätests – Teilnehmende nach Setting

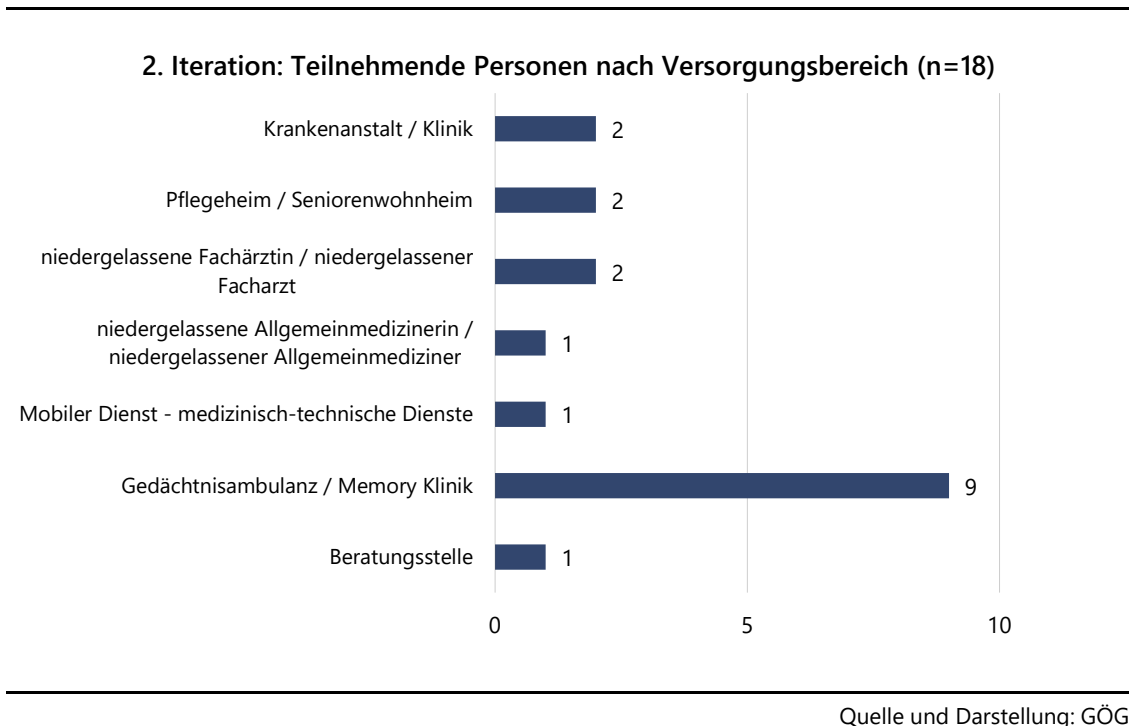
1. Iteration: Teilnehmende Personen nach Versorgungsbereich (n=31, k.A.=18)



Quelle und Darstellung: GÖG

In der zweiten Iteration hingegen kamen die teilnehmenden Personen überwiegend aus dem akutstationären Bereich:

Abbildung 9: Zweite Iteration des quantitativen Prätests – Teilnehmende nach Setting



Die durchschnittliche Ausfülldauer des gesamten Instruments betrug ca. 13 Minuten. Die Mehrheit der Teilnehmenden bewertete die Fragen des öDR-Instruments als verständlich und relevant. Auch die Reihenfolge und die Ausfüllhinweise wurden überwiegend positiv beurteilt. Dennoch wurden mehrere Punkte zur Verbesserung angemerkt:

- **Komplexität und Praktikabilität:** Der Fragenkatalog wurde v. a. im Setting Gedächtnisambulanz/Memory Klinik als zu detailliert empfunden. Es wurde vorgeschlagen, einen Pflichtteil und einen ergänzenden Teil einzuführen, um die Bearbeitung zu erleichtern und die Gefahr von „Nein“-Antworten aus Zeitgründen zu reduzieren.
- **Unklare Begriffe und Formulierungen:** Klärungsbedarf bestand weiterhin bei Begriffen wie „herausforderndes Verhalten“ und „diagnostische Untersuchung“ (Pleonasmus).
- **Inhaltliche Kritik:** im Setting Gedächtnisambulanz/Memory Klinik wurde angemerkt, dass Ergebnisse von Zusatzuntersuchungen im öDR nicht abgefragt werden und dies eine inhaltliche Lücke im Rahmen der Abbildung von diagnostischen Prozessen darstellen könnte. Fragen zur Durchführung von Erhebungen (z. B. NPI, BADL) wurden als wenig aussagekräftig bewertet, wenn keine Ergebnisse zu den durchgeführten Untersuchungen erfasst werden bzw. Ergebnisse nicht anhand von validierten Skalen und Demenztests erfasst werden.
- **Praktische Umsetzbarkeit:** Fragen zu Aktivitäten, Gewicht oder ADL werden laut Teilnehmenden in Gedächtnisambulanz/Memory Klinik nicht strukturiert erhoben, was die Beantwortung erschwert. Auch die Frage „Fühlt sich die betroffene Person einsam?“ oder zur Beurteilung der Lebensqualität wurde als schwer einschätzbar bezeichnet.

Diese Ergebnisse wurden in der Steuerungsgruppe sowie im wissenschaftlichen Beirat präsentiert und flossen in die Überarbeitung des finalen Entwurfs des öDR-Instruments ein, der anschließend einer Inhaltsvaliditätsprüfung unterzogen wurde.

4.3.3 Inhaltsvaliditätsprüfung

Vier wissenschaftliche Expertinnen und Experten aus Österreich und der Schweiz mit ausgewiesener Erfahrung in der Demenzforschung nahmen an der Inhaltsvalidierung teil:

- Dr.ⁱⁿ phil. Melanie Karrer MA, Mitglied des Lehr- und Forschungspersonals, Bereich Pflegewissenschaft, FH Gesundheitsberufe OÖ
- Prof. Dr. Gerhard Ransmayr, ehemaliger Leiter der Klinik für Neurologie 2, Med. Campus III des Kepler Universitätsklinikums Linz
- Prof.ⁱⁿ Mag.^a Dr.ⁱⁿ Daniela Händler-Schuster, Department Gesundheit, Institut für Pflege, ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
- Univ.- Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Stefanie Auer, Department für Demenzforschung und Pflegewissenschaft, Dekanin der Fakultät für Gesundheit und Medizin, Universität für Weiterbildung Krems

Diese Personen bewerteten die Items des öDR-Instruments und ergänzten ihre Einschätzungen durch qualitative Kommentare. Im Rahmen der Inhaltsvaliditätsprüfung wurden mehrere Items identifiziert, die in der ersten Version des öDR-Instruments als **nicht relevant oder wenig praktikabel** bewertet wurden. Dazu gehören:

- **Angaben zur eintragenden Stelle:** wie E-Mail und Telefonnummer der Kontaktperson in der Einrichtung.
- **Gesundheitsrelevante Ereignisse der Person mit Demenz:** Fragen zur Autofahrpraxis, Gangunsicherheit, Einschränkungen des Bewegungsradius sowie detaillierte Kategorisierung dieser Einschränkungen.
- **Soziale Teilhabe der Person mit Demenz:** Aktivitäten wie Fernsehen, religiöse Veranstaltungen, Gesellschaftsspiele, Kunst und Kultur oder Lesen wurden als wenig relevant für die Kernziele des Instruments eingestuft.
- **Nichtpharmakologische Therapie:** Erfassung der Minuten pro Interventionseinheit wurde als zu detailliert und schwer umsetzbar bewertet.
- **Pflege und Betreuung:** Angaben zur Nachtbetreuung sowie Pflegegeldstufen bei der ursprünglichen Einstufung wurden ebenfalls als nicht umsetzbar bewertet.
- **Lebensqualität:** Eine Frage bezogen auf die Fremdeinschätzung der Lebensqualität basierend auf vorhandenen Einträgen der klinischen Dokumentation, ohne expliziten Bezug auf validierte Skalen, wurde als nicht ausreichend aussagekräftig beurteilt.

Diese Punkte wurden im Rahmen der Bearbeitung der finalen Version des Instruments entweder entfernt, vereinfacht oder durch klarere und fundiertere Fragen ersetzt.

4.3.4 Finale Version öDR-Instrument

Das finalisierte öDR-Instrument ist in Anhang 1 einsehbar. Es umfasst 62 Hauptfragen sowie zusätzliche Detailfragen.

4.4 Primäre Daten des österreichischen Demenzregisters

In diesem Kapitel werden die **Daten des öDR-Instruments** beschrieben. Hier sind Daten (d. h. Variablen, Merkmale) definiert, die anhand von verschiedenen Werten (d. h. Antwortkategorien, Ausprägungen) im öDR erfasst werden. Es werden folgend jene Daten angeführt, die für die Berechnung der deskriptiven Indikatoren (DI) und der Qualitätsindikatoren (QI) erforderlich sind.

Es werden ebenfalls Daten für die Erhebung von Informationen betreffend die **eintragende Stelle** definiert, um die aktuelle Versorgungslandschaft rund um die Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihre An- und Zugehörigen zu charakterisieren. Die meisten Daten über die eintragenden Stellen ergeben sich in einer ersten Entwicklungsphase aus ihren jeweiligen User-IDs (d. h. Profile, die für einen Zugang auf die Datenerhebungsplattform erforderlich sind).

Personenbezogene Daten zu Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihren An- und Zugehörigen werden erhoben, um zukünftige Verknüpfungen mit bestehenden Datenbeständen zu ermöglichen.

4.4.1 Eintragende Stellen

Daten zu den eintragenden Stellen werden im Rahmen des öDR erhoben:

Tabelle 13: öDR Daten – Bereich eintragende Stelle

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Potenziell eintragende Stelle
Name der Einrichtung/Stelle, in bzw. von der die betroffene Person zum Zeitpunkt der Registrierung betreut/versorgt wurde	Text	offene Antwortmöglichkeit (wird einmalig erhoben und bei jedem weiteren Einstieg generiert)	alle
Art der Einrichtung/Stelle, in bzw. von der die betroffene Person zum Zeitpunkt dieser Erhebung betreut/versorgt wird:	einfache Auswahl	- alternative Wohnform - Beratungsstelle - klinisch (neuro-)psychologische Versorgung im niedergelassenen Bereich - Krankenanstalt/Klinik - Memory Klinik/Gedächtnisambulanz - mobiler Dienst – Hauskrankenpflege - mobiler Dienst – Sozialbetreuung / andere Betreuungsformen - mobiler Dienst – psychosoziale Dienste - mobiler Dienst – sozialpsychiatrische Unterstützung - mobiler Dienst – medizinisch-technische Dienste - niedergelassene/r Ärztin/Arzt für Allgemein- und Familienmedizin - niedergelassene Fachärztin/niedergelassener Facharzt - stationäre Betreuungs- und Pflegedienste - andere	alle
Wenn andere Art der Einrichtung: welche?	Text	offene Antwortmöglichkeit (wird einmalig erhoben und bei jedem weiteren Einstieg generiert)	alle
Bundesland der Einrichtung/Stelle, in bzw. von der die betroffene Person zum Zeitpunkt ihrer Registrierung betreut/versorgt wird	einfache Auswahl	Auflistung aller Bundesländer (wird einmalig erhoben und bei jedem weiteren Einstieg generiert)	alle
Postleitzahl der Einrichtung/Stelle, in bzw. von der die betroffene Person zum Zeitpunkt ihrer Registrierung betreut / versorgt wird	ganze Zahl	offene Antwortmöglichkeit (4-Ziffer, zwischen 1010 und 9992) (wird einmalig erhoben und bei jedem weiteren Einstieg generiert)	alle

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Potenziell eintragende Stelle
Name der Person in der Einrichtung, welche die Daten einträgt	Text	• offene Antwortmöglichkeit	alle
Berufsgruppe der Person, welche die Daten einträgt	Text	• offene Antwortmöglichkeit	alle
Datum der Eintragung	Datum	• (TT/MM/JJJJ) (wird automatisch beim Einstieg generiert)	alle
Ersteintragung der betroffenen Person im Register	einfache Auswahl	• ja • nein	alle
Wird die betroffene Person zum ersten Mal in Ihrer Einrichtung/Dienststelle versorgt/betreut?	einfache Auswahl	• ja • nein • nicht bekannt	alle
Wurde die betroffene Person von einer Ärztin/einem Arzt oder anderen Angehörigen der Gesundheitsberufe an Ihre Einrichtung/Dienststelle überwiesen?	einfache Auswahl	• ja • nein • nicht bekannt	alle
Wenn ja: Art der Überweisung	einfache Auswahl	• alternative Wohnform • Beratungsstelle • klinisch (neuro-)psychologische Versorgung im niedergelassenen Bereich • Krankenanstalt/Klinik • Memory Klinik/Gedächtnisambulanz • mobiler Dienst – Hauskrankenpflege • mobiler Dienst – Sozialbetreuung / andere Betreuungsformen • mobiler Dienst – psychosoziale Dienste • mobiler Dienst – sozialpsychiatrische Unterstützung • mobiler Dienst – medizinisch-technische Dienste • niedergelassene/r Ärztin/Arzt für Allgemein- und Familienmedizin • niedergelassene Fachärztin/niedergelassener Facharzt • stationäre Betreuungs- und Pflegedienste • andere	alle

Quelle und Darstellung: GÖG

4.4.2 D1: Die Person mit Demenz in Österreich

Tabelle 14: öDR Daten – Bereich Personendaten

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Vor- und Nachname der Person	Text	offene Antwortmöglichkeit	Datenverknüpfung	alle
Postleitzahl	ganze Zahl	offene Antwortmöglichkeit (4-Ziffer, zwischen 1010 und 9992)	Datenverknüpfung	alle

Quelle und Darstellung: GÖG

Tabelle 15: öDR Daten – Bereich soziodemografische Merkmale

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Geburtsjahr	Datum	Geburtsjahr (Jahr)	DI-A	alle
Geschlecht	einfache Auswahl	- männlich - weiblich - divers - inter - offen	DI-Arb	alle
Familienstand	einfache Auswahl	- geschieden/getrennt - ledig/alleinstehend - verheiratet / in Partnerschaft lebend - verwitwet - nicht bekannt	DI-Ges	alle
Anzahl der lebenden Kinder	ganze Zahl	offene Antwortmöglichkeit	DI-Fam	alle
Anzahl der lebenden Enkel und etwaiger lebender Urenkel	ganze Zahl	offene Antwortmöglichkeit	DI-Fam	alle
Anzahl der lebenden Geschwister	ganze Zahl	offene Antwortmöglichkeit	DI-Fam	alle

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Höchste abgeschlossene Ausbildung	einfache Auswahl	• Pflichtschule • Lehre • mittlere und höhere Schule • Hochschule und Akademie • nicht bekannt	DI-Aus	alle
Erwerbsstatus	einfache Auswahl	• arbeitslos/arbeitssuchend • dauerhaft arbeitsunfähig • haushaltsführend • in Pension • selbstständig erwerbstätig • unselbstständig erwerbstätig • andere • nicht bekannt	DI-Erw DI-Arb	alle
In welchem Beruf war die betroffene Person zuletzt tätig?	Text	• offene Antwortmöglichkeit	DI-Erw	alle

Quelle und Darstellung: GÖG

Tabelle 16: öDR Daten – Bereich Wohnsituation und soziale Teilhabe

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Wo wohnt die betroffene Person derzeit?	einfache Auswahl	- privater Haushalt - stationärer Betreuungs- und Pflegedienst (z. B. Pflegeheim) - in einer alternativen Wohnform (z. B. betreutes Wohnen oder Wohngemeinschaften) - nicht bekannt	QI-19 / 20	alle
Welche der folgenden Kategorien beschreibt die Wohnsituation der Betroffenen am besten?	einfache Auswahl	- lebt allein - lebt bei unterstützenden Familienangehörigen oder mit unterstützender Lebenspartnerin / unterstützendem Lebenspartner - lebt mit Familienangehörigem/-angehöriger oder Lebenspartner:in, der/die selbst Unterstützung braucht - nicht bekannt	DI-Allein	alle
Welche An- und/oder Zugehörigen leben im gleichen Haushalt wie die betroffene Person?	mehrfache Auswahl	- Eltern - Geschwister (Ehe-)Partner:in (Schwieger-)Kinder - Enkelkinder - anderes Familienmitglied (z. B. Nichte / Nefte) - außerfamiliäre Person - nicht bekannt	DI-Allein	Psy./MT mob. D. Mob. Pflege
Wie häufig hat die betroffene Person in den letzten 3 Monaten an den folgenden sozialen Aktivitäten teilgenommen?	Matrix mit Einfachauswahl: - täglich - mehrmals die Woche - mehrmals im Monat - seltener - nie - nicht bekannt	- Besuche von Bezugspersonen (inkl. Freundinnen/Freunden, Nachbarinnen/Nachbarn) - telefonische, digitale und/oder postalische Kontakte mit Bezugspersonen - Bewegung und Sport (Spaziergänge, Wandern, Schwimmen, Gymnastik etc.) - Erledigungen außerhalb des Hauses (Einkaufengehen, Bank, Post- und Amtswege etc.) - religiöse Veranstaltungen und Aktivitäten - Karten- oder andere (Gesellschafts-)Spiele - Kunst und Kultur (Konzerte, Theater, Oper etc.) - Vereine oder Klubs (Pensionistenvereine etc.)	DI-Sakt	Psy./MT mob. D. Mob. Pflege

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
		• Besuch von Gasthäusern, Kaffeehäusern • andere soziale Aktivitäten / Aktivitäten zur Alltagsgestaltung		
Wenn andere soziale Aktivitäten: An welchen anderen Aktivitäten nimmt die Person derzeit teil?	Text	• offene Antwortmöglichkeit	DI-Sakt	Psy./MT mob. D. Mob. Pflege
Fühlt sich die Person derzeit einsam?	einfache Auswahl	• immer • manchmal • selten • nie • nicht bekannt	DI-Eins	Psy./MT mob. D. Mob. Pflege

Quelle und Darstellung: GÖG

Tabelle 17: öDR Daten – Bereich Gesundheitsrelevante Ereignisse

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Gesundheitsrelevante Ereignisse: Behaviorale und Psychische Symptome der Demenz				
Zeigte die betroffene Person im letzten Monat Verhaltensauffälligkeiten und/oder neuropsychiatrische Symptome (wie z. B. aggressives Verhalten oder Weglauff Tendenzen)?	einfache Auswahl	• ja • nein • nicht bekannt	DI-D1	alle
Wenn ja: welcher Typ? Bitte Zutreffendes ankreuzen:	Matrix mit Einfachauswahl • ja • nein • nicht bekannt	• depressive Symptome • Euphorie • aggressives Verhalten • Angst • Apathie/Gleichgültigkeit • räumliche Orientierungsstörungen / räumliche Desorientiertheit • motorische Unruhe/verändertes motorisches Verhalten • Enthemmung • Reizbarkeit • Wahnvorstellungen • Halluzinationen • Appetit und Essverhalten • Schlafstörungen • andere	DI-D1 DI-D2	alle
Falls andere behaviorale und psychische Symptome der Demenz aufgetreten sind: Welche?	Text	• offene Antwortmöglichkeit	DI-D1	alle

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Gesundheitsrelevante Ereignisse: Mobilität und Bewegung				
Ist die Person selbstständig gehfähig?	einfache Auswahl	- Alltagsmobilität nicht eingeschränkt - geringe Mobilitätseinschränkung, ohne Alltagsrelevanz - relevante Mobilitätseinschränkung mit funktionellen Einschränkungen im Alltag - ausgeprägte Einschränkung, personelle Hilfe oder adäquate Hilfsmittel erforderlich - nicht bekannt	DI-D3	alle
Wie häufig hat die betroffene Person in den letzten 3 Monaten folgende Verkehrsmitteln benutzt?	Matrix mit Einfachauswahl - täglich - mehrmals die Woche - mehrmals im Monat - selten - nie - nicht bekannt	- Fahrrad als Lenker:in - Pkw/Motorrad als Lenker:in - Pkw/Motorrad als Mitfahrer:in - öffentliche Verkehrsmittel (z. B. Bus, Bahn etc.) - andere	DI-D3	alle
Ist die betroffene Person in den letzten 3 Monaten gestürzt?	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	DI-D4	alle
Gesundheitsrelevante Ereignisse: Statur und Körpergewicht				
Bitte geben Sie die Körpergröße der Person an: Größe, in cm	Dezimalzahl	offene Antwortmöglichkeit (3-Ziffer)	DI-D6	Spez. E./Nied. F.
Bitte geben Sie das Körpergewicht der Person an: Gewicht, in kg	Dezimalzahl	offene Antwortmöglichkeit (bis zu 4-Ziffer, 1 Dezimalstelle)	DI-D6	Spez. E./Nied. F.
Ist bei der betroffenen Person in den letzten 12 Monaten ein ungewollter Gewichtsverlust (> 5 kg) eingetreten?	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	DI-D6	Spez. E./Nied. F.
Fallabschluss				
Sterbedatum:	Datum	Datum (TT/MM/JJJJ)	Fallabschluss im Register	alle

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Todesursache laut Todesursachenstatistik:	Text	Übernahme von Todesursachenstatistik der Statistik Austria	Fallabschluss im Register	alle

Quelle und Darstellung: GÖG

4.4.3 D2: Diagnostik, Therapie, Pflege und Betreuung sowie der Gewährung sozial und finanziell relevanter Leistungen

Tabelle 18: öDR Daten – Bereich Prädiagnostik

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Hat/Zeigt die betroffene Person subjektive kognitive Defizite?	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	QI-1	Spez. E./Nied. F.
Seit wann hat/zeigt die betroffene Person kognitive Defizite?	Datum	Datum (MM/JJJJ)	QI-1	Spez. E./Nied. F.

Quelle und Darstellung: GÖG

Tabelle 19: öDR Daten – Bereich Diagnostik/Diagnosepfad

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Wurde bei der betroffenen Person eine Anamnese bezüglich kognitiver Beschwerden durchgeführt?	einfache Auswahl und Datum	- ja + Datum (MM/JJJJ) - nein - nicht bekannt	QI-6	Spez. E./Nied. F.
Wurde bei der Person ein Screeningverfahren durchgeführt?	einfache Auswahl und Datum	- ja + Datum (MM/JJJJ) - nein - nicht bekannt	QI-7	Spez. E./Nied. F.
Wenn ja: Welches Screeningverfahren wurde zuletzt durchgeführt?	einfache Auswahl	- MMSE - Uhrentest - MoCA-Test - DemTect - anderes Screeningverfahren - nicht bekannt	QI-7	Spez. E./Nied. F.
Wenn ja und wenn anderes Screeningverfahren: Welches?	Text	offene Antwortmöglichkeit	QI-7	Spez. E./Nied. F.
Wenn ja: Geben Sie bitte das Ergebnis des letzten Screeningverfahrens in Rohwert-Punkten an:	ganze Zahl	offene Antwortmöglichkeit	QI-7	Spez. E./Nied. F.
Wurde bei der Person eine erweiterte klinisch neuropsychologische Diagnostik durchgeführt?	einfache Auswahl und Datum	- ja + Datum (MM/JJJJ) - nein - nicht bekannt	QI-8	Spez. E./Nied. F.
Wenn ja: Welches psychometrische Verfahren wurde im Rahmen der Diagnostik zuletzt durchgeführt?	einfache Auswahl	- Cerad plus - ADAS-Cog - NAB - anderes psychometrisches Verfahren - nicht bekannt	QI-8	Spez. E./Nied. F.
Wenn ja und wenn anderes psychometrisches Verfahren: Welches?	Text	offene Antwortmöglichkeit	QI-8	Spez. E./Nied. F.
Wenn ja: Geben Sie bitte das Ergebnis des letzten psychometrischen Verfahrens in standardisierten Werten an:	ganze Zahl	offene Antwortmöglichkeit	QI-8	Spez. E./Nied. F.

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Wurde bei der Person eine Erhebung neuropsychischer Symptome (wie behaviorale und psychologische Symptome der Demenz) im Rahmen der Diagnostik durchgeführt?	einfache Auswahl und Datum	- ja + Datum (MM/JJJJ) - nein - nicht bekannt	QI-9	Spez. E./Nied. F.
Wurde eine Erhebung der Aktivitäten des täglichen Lebens im Rahmen der Diagnostik (z. B. mittels Barthel-Index) durchgeführt?	einfache Auswahl und Datum	- ja + Datum (MM/JJJJ) - nein - nicht bekannt	QI-10	Spez. E./Nied. F.
Wurde bei der Person eine Blutuntersuchung entsprechend S3 DGN 2023 im Rahmen der Diagnostik durchgeführt (wie z. B. Vit. B12, TSH, Nieren-/Leberwerte)?	einfache Auswahl und Datum	- ja + Datum (MM/JJJJ) - nein - nicht bekannt	QI-11	Spez. E./Nied. F.
Wurde eine Untersuchung mittels MRT oder CT des Schädels im Rahmen der Diagnostik durchgeführt?	einfache Auswahl und Datum	- ja + Datum (MM/JJJJ) - nein - nicht bekannt	QI-12	Spez. E./Nied. F.
Wurde bei der Person eine Liquordiagnostik (zur Bestimmung von pathologischen Tau- und Amyloid-Proteinablagerungen) durchgeführt?	einfache Auswahl und Datum	- ja + Datum (MM/JJJJ) - nein - nicht bekannt	QI-12	Spez. E./Nied. F.
Wurde bei der Person eine nuklearmedizinische Untersuchung (z. B. Amyloid-PET, FDG-PET) durchgeführt?	einfache Auswahl und Datum	- ja + Datum (MM/JJJJ) - nein - nicht bekannt	QI-13	Spez. E./Nied. F.
Wurde eine Diagnose nach ICD gestellt?	einfache Auswahl und Datum	- ja + Datum (MM/JJJJ) - nein - nicht bekannt	QI-4 / 5 / 14	Spez. E./Nied. F.

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Wenn ja: Welche Diagnose nach ICD wurde gestellt?	Mehrfachauswahl möglich ⁷ (inkl. Möglichkeit der Texteingabe mit Auswahlempfehlung)	• F00* Demenz bei Alzheimer-Krankheit • F01 Vaskuläre Demenz • F02* Demenz bei anderenorts klassifizierten Krankheiten • F03 Nicht näher bezeichnete Demenz • F04 Organisches amnestisches Syndrom, nicht durch Alkohol oder andere psychotrope Substanzen bedingt • F05 Delir, nicht durch Alkohol oder andere psychotrope Substanzen bedingt • F06 Andere psychische Störungen aufgrund einer Schädigung oder Funktionsstörung des Gehirns oder einer körperlichen Krankheit • G30. Alzheimer-Krankheit (F00.-*) • G30.0 Alzheimer-Krankheit mit frühem Beginn (F00.0*) • G30.1 Alzheimer-Krankheit mit spätem Beginn (F00.1*) • G30.8 Sonstige Alzheimer-Krankheit (F00.2*) • G30.9 Alzheimer-Krankheit, nicht näher bezeichnet (F00.9*) • G31.0 Umschriebene Hirnatrophie (frontotemporale Demenz [FTD], Pick-Krankheit oder progressive isolierte Aphasie) • G31.2 Degeneration des Nervensystems durch Alkohol • G31.82 Lewy-Körper-Krankheit (Lewy-Körper-Demenz) • G31.9 Degenerative Krankheit des Nervensystems, nicht näher bezeichnet • keine Angabe • nicht bekannt	QI-14	Spez. E./Nied. F.
Hat sich eine bereits gestellte Diagnose in eine neue Diagnose geändert?	einfache Auswahl	• ja + Datum (MM/JJJJ) • nein • nicht bekannt	QI-14	Spez. E./Nied. F.
Wenn ja: Welche Diagnose wurde neu gestellt?	einfache Auswahl	• (siehe Diagnosen nach ICD)	QI-14	Spez. E./Nied. F.

Quelle und Darstellung: GÖG

⁷ mit Filter für Subkategorien

Tabelle 20: öDR Daten – Bereich pharmakologische Therapie

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Nimmt die betroffene Person zurzeit folgende Medikamente ein?				
Antidementiva	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	QI-15	Spez. E./Nied. F.
Wenn ja: Welcher Wirkstoff? Bitte klicken Sie den Wirkstoff an, der derzeit von der Person mit Demenz eingenommen wird, und geben Sie rechts die Tagesdosis in mg an:	einfache Auswahl / Text	- Cholinesterasehemmer: Donepezil - Cholinesterasehemmer: Galantamin - Cholinesterasehemmer: Rivastigmin - Glutamat-Rezeptor Antagonist: Memantine - offene Antwortmöglichkeit (Text) - nicht bekannt	QI-15	Spez. E./Nied. F.
	Dezimalzahl (000,0)	- offene Antwortmöglichkeit (4-Ziffer, zwischen 000,0 und 500,0) - nicht bekannt	QI-15	Spez. E./Nied. F.
Antipsychotika	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	QI-16 / 16a	Spez. E./Nied. F.
Wenn ja: Welcher Wirkstoff? Bitte klicken Sie die Wirkstoffe an, die derzeit von der Person mit Demenz eingenommen werden, und geben Sie rechts die durchschnittliche Tagesdosis in mg an:	Mehrfachauswahl / Text	- Aripiprazol - Clozapin - Haloperidol - Melperon - Olanzapin - Prothipendyl - Quetiapin - Risperidon - offene Antwortmöglichkeit (Text) - nicht bekannt	QI-16 / 16a	Spez. E./Nied. F.
	Dezimalzahl (000,0)	- offene Antwortmöglichkeit (4-Ziffer, zwischen 000,0 und 500,0) - nicht bekannt	QI-16 / 16a	Spez. E./Nied. F.
Welche Medikamente nimmt die Person mit Demenz derzeit ein?				
Benzodiazepine	Dropdown	- ja - nein	QI-16 / 16b	Spez. E./Nied. F.

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
		nicht bekannt		
Wenn ja: Welcher Wirkstoff?	einfache Auswahl / Text	- Diazepam - Lorazepam - offene Antwortmöglichkeit (Text) - nicht bekannt	QI-16 / 16b	Spez. E./Nied. F.
	Zahl	- offene Antwortmöglichkeit (4-Ziffer, zwischen 000,0 und 500,0) - nicht bekannt	QI-16 / 16b	Spez. E./Nied. F.
Antidepressiva	Dropdown	- ja - nein - nicht bekannt	QI-16 / 16c	Spez. E./Nied. F.
Wenn ja: Welcher Wirkstoff?	einfache Auswahl / Text	- Agomelatin - Citalopram - Duloxetin - Escitalopram - Mirtazapin - Moclobemid - Sertralin - Trazodon - Venlafaxin - offene Antwortmöglichkeit (Text) - nicht bekannt	QI-16 / 16c	Spez. E./Nied. F.
	Zahl	- offene Antwortmöglichkeit (4-Ziffer, zwischen 000,0 und 500,0) - nicht bekannt	QI-16 / 16c	Spez. E./Nied. F.
Monoklonale Amyloid-Antikörper	Dropdown	- ja - nein - nicht bekannt	QI-16 / 16d	Spez. E./Nied. F.
Wenn ja: Welcher Wirkstoff?	einfache Auswahl / Text	- Lecanemab - Donanemab	QI-16 / 16d	Spez. E./Nied. F.

Quelle und Darstellung: GÖG

Tabelle 21: öDR Daten – Bereich nichtpharmakologische Therapie

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Hat die Person mit Demenz im letzten Jahr psychologische, psychosoziale und/oder medizntherapeutische Dienste in Anspruch genommen?	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	QI-17	Nied. F./Psy./MT mob. D.
Wenn ja: Welche Dienste und wie oft?	Matrix mit Einfachauswahl / ganze Zahl: - ja - nein, weil nicht verfügbar - nein, weil nicht benötigt - nicht bekannt - wenn ja: Anzahl der Einheiten im letzten Jahr	- Ergotherapie - Physiotherapie (Neuro-)Psychologie - Psychotherapie - Musiktherapie - Logopädie - Ernährungstherapie	QI-17	Nied. F./Psy./MT mob. D.
Wurden andere psychologische, psychosoziale und/oder medizntherapeutische Dienste in Anspruch genommen?	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	QI-17	Nied. F./Psy./MT mob. D.
Wenn andere: Welche?	Text	offene Antwortmöglichkeit	QI-17	Nied. F./Psy./MT mob. D.
Welche der folgenden nichtpharmakologischen Interventionen wurden im letzten Jahr bei der betroffenen Person durchgeführt?	einfache Auswahl	- kognitive Verfahren (kognitives Training, kognitive Stimulation etc.) - körperliches Training (Krafttraining und/oder aerobes Training) - multisensorische Verfahren (Snoezelen, Massagen, körperliche Berührung) - andere - nicht bekannt	Q-18	Nied. F./Psy./MT mob. D./Mob. Pflege/LZP
Wenn andere: Welche?	Text	offene Antwortmöglichkeit	Q-18	Nied. F./Psy./MT mob. D./Mob. Pflege/LZP

Quelle und Darstellung: GÖG

Tabelle 22: öDR Daten – Bereich Betreuung und Pflege: Wohnen zu Hause

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Nimmt die Person mit Demenz derzeit mobile / teilstationäre Pflegedienste bzw. weitere Betreuungsdienste in Anspruch? Wenn ja: Welche Dienste und wie oft?	Matrix mit Einfachauswahl: • ja • nein, weil nicht verfügbar • nein, weil nicht benötigt • nicht bekannt • einmal pro Woche • zwei- bis dreimal pro Woche • wochentags • jeden Tag • nicht bekannt	• Besuch von Tageszentren/Tagesbetreuungsstätten • Besuchs- und Begleitdienste • Heimhilfe / Unterstützung bei der Haushaltsführung • mobile Hauskrankenpflege • mobile sozialpsychiatrische Dienste	QI-19a	Nied. F./Psy./MT mob. D./Mob. Pflege
Wird die Person derzeit durch eine 24-Stunden-Betreuung (durch Personenbetreuer:innen) unterstützt?	einfache Auswahl	• ja • nein • nicht bekannt	QI-19a	Nied. F./Psy./MT mob. D./Mob. Pflege

Quelle und Darstellung: GÖG

Tabelle 23: öDR Daten – Bereich Betreuung und Pflege: Langzeitpflege

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Wann ist die Person in den stationären Betreuungs- und Pflegedienst bzw. in die alternative Wohnform übersiedelt?	Datum	- Datum (MM/JJJJ) - nicht bekannt	QI-20a	LZP
Wird die Person mit Demenz derzeit nach demenzspezifischen Konzepten gepflegt/betreut?	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	QI-20b	LZP
Wenn ja: nach welchen Modellen/Konzepten?	mehrfache Auswahl / Text	- basale Stimulation - mäeutisches Pflegemodell - personenzentrierte Pflege nach Tom Kitwood - psychobiografisches Pflegemodell nach Erwin Böhm - Validation nach Naomi Feil - andere: offene Antwortmöglichkeit (Text)	QI-20b	LZP

Quelle und Darstellung: GÖG

Tabelle 24: öDR Daten – Bereich Finanzielles, Soziales und Rechtliches

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Ist bei der Person mit Demenz eine PflegegeldEinstufung erfolgt?	Datum	- ja + Datum (TT/MM/JJJJ) - nein - nicht bekannt	QI-21	Spez. E./Nied. F./ Mob. Pflege/LZP
Wenn ja: Wie ist die Person derzeit eingestuft? Bitte geben Sie die derzeit bewilligte Pflegestufe an:	einfache Auswahl	1-7 - nicht bekannt	QI-21	Spez. E./Nied. F./ Mob. Pflege/LZP
Wenn ja: Bezieht die betroffene Person derzeit einen Erschwerniszuschlag?	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	QI-22	Nied. F./ Mob. Pflege/LZP
Wenn ja: In welchem Ausmaß wird der finanzielle Aufwand für die Pflege bzw. Betreuung durch das Pflegegeld abgedeckt?	einfache Auswahl	- vollständig - zu einem Großteil - teilweise - kaum - nicht bekannt	QI-22	Nied. F./ Mob. Pflege/LZP
Hat die Person eine Vorsorgevollmacht hinterlegt?	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	QI-23	Nied. F./ Mob. Pflege/LZP
Verfügt die Person über eine Erwachsenenvertretung?	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	QI-24	Nied. F./ Mob. Pflege/LZP

Quelle und Darstellung: GÖG

Tabelle 25: öDR Daten – Bereich Lebensqualität

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Wurde bei der betroffenen Person im letzten Jahr mindestens einmal eine Erhebung der Lebensqualität mit einem standardisierten Instrument (z. B. Dementia Quality of Life Instrument [DQoL]) durchgeführt und dokumentiert?	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	QI-25	Nied. F./Psy./MT mob. D./Mob. Pflege/LZP
Wenn ja: Mit welchem Instrument?	Text	offene Antwortmöglichkeit	QI-25	Nied. F./Psy./MT mob. D./Mob. Pflege/LZP
Wenn ja: Geben Sie bitte das Ergebnis der Erhebung der Lebensqualität an:	Text	offene Antwortmöglichkeit	QI-25	Nied. F./Psy./MT mob. D./Mob. Pflege/LZP
Hat die betroffene Person in den letzten drei Monaten mindestens einmal Anzeichen von Schmerzen gezeigt/Schmerzen geäußert?	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	DI-5 / QI-25a	Nied. F./Psy./MT mob. D./Mob. Pflege/LZP
Wenn ja: Wurde bei der betroffenen Person mindestens einmal eine Schmerzerhebung mit einem standardisierten Instrument (z. B. BESD oder BISAD) durchgeführt und dokumentiert?	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	QI-25a	Nied. F./Psy./MT mob. D./Mob. Pflege/LZP
Wenn ja: mit welchem Instrument?	Text	offene Antwortmöglichkeit	QI-25a	Nied. F./Psy./MT mob. D./Mob. Pflege/LZP
Wenn ja: Geben Sie bitte das Ergebnis der Erhebung der Schmerzerhebung an:	Text	offene Antwortmöglichkeit	QI-25a	Nied. F./Psy./MT mob. D./Mob. Pflege/LZP

Quelle und Darstellung: GÖG

Tabelle 26: öDR Daten – Bereich Aktivitäten des täglichen Lebens

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Wurde bei der betroffenen Person in den letzten drei Monaten mindestens einmal eine Einschätzung der Aktivitäten des täglichen Lebens durchgeführt und dokumentiert (z. B. für die Evaluierung von Maßnahmen im Pflegeplan/der Pflegediagnosen)?	einfache Auswahl	• ja • nein • nicht bekannt	QI-26	Nied. F./Psy./MT mob. D./Mob. Pflege/LZP
Wenn ja: Welche Aspekte der Aktivitäten des täglichen Lebens wurden erhoben, und welche davon waren eingeschränkt?	Matrix mit einfache Auswahl • eingeschränkt • nicht eingeschränkt • nicht erhoben	• für eine sichere Umgebung sorgen • Kommunizieren • Atmen • Essen und Trinken • Ausscheiden • persönliche Hygiene / An- und Auskleiden • Bewegung • Schlafen • Beschäftigung und Freizeit • andere Aspekte	QI-26	Nied. F./Psy./MT mob. D./Mob. Pflege/LZP
Wenn andere Aspekte der Aktivitäten des täglichen Lebens: welche?	Text	• offene Antwortmöglichkeit	QI-26	Nied. F./Psy./MT mob. D./Mob. Pflege/LZP

Quelle und Darstellung: GÖG

Tabelle 27: öDR Daten – Bereich kognitive Entwicklung

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Wurde bei der betroffenen Person im letzten Jahr mindestens einmal eine Erhebung der kognitiven Entwicklung durchgeführt und dokumentiert?	einfache Auswahl	• ja • nein • nicht bekannt	QI-26a	Nied. F./Psy./MT mob. D.
Wenn ja: Welches Screeningverfahren wurde zuletzt durchgeführt?	mehrfache Auswahl	• MMSE • Uhrentest • MoCA-Test • DemTect • anderes Screeningverfahren • nicht bekannt	QI-26a	Nied. F./Psy./MT mob. D.
Wenn ja und wenn anderes Screeningverfahren: Welches?	Text	• offene Antwortmöglichkeit	QI-26a	Nied. F./Psy./MT mob. D.
Wenn ja: Geben Sie bitte das Ergebnis des letzten Screeningverfahrens in Rohwert-Punkten an:	ganze Zahl	• offene Antwortmöglichkeit (bis zu 2 Ziffer)	QI-26a	Nied. F./Psy./MT mob. D.

Quelle und Darstellung: GÖG

4.4.4 D3: Informelle Betreuung und Pflege (pflegende An- und Zugehörige)

Tabelle 28: öDR Daten – Bereich pflegende An- und Zugehörige

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Wird die Person derzeit durch eine pflegende An- oder Zugehörige bzw. einen pflegenden An- oder Zugehörigen unterstützt?	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	QI-27	alle
Wenn ja: Durch wen? Geben Sie bitte die Beziehung der/des An- oder Zugehörigen zur betroffenen Person an:	einfache Auswahl	- Elternteil (Ehe-)Partner:in (Schwieger-)Tochter (Schwieger-)Sohn (Ur-)Enkel - Geschwister - Freund:in - Mitbewohner:in - Nachbar:in - nicht bekannt	QI-27 / 27a	Nied. F./Psy./MT mob. D./LZP
Wenn ja: Wie oft?	einfache Auswahl	- rund um die Uhr - täglich - mehrmals die Woche - mehrmals im Monat - seltener als mehrmals im Monat - nicht bekannt	QI-27	Nied. F./Psy./MT mob. D./LZP
Wenn <i>täglich</i> : Bitte geben Sie das geschätzte Ausmaß der Betreuung durch pflegende An- und/oder Zugehörige in Stunden pro Tag an:	ganze Zahl	___ Stunden/Tag	QI-27	Nied. F./Psy./MT mob. D./LZP
Wenn <i>mehrmals die Woche</i> : Bitte geben Sie das geschätzte Ausmaß der Betreuung durch pflegende An- und/oder Zugehörige in Stunden pro Woche an:	ganze Zahl	___ Stunden/Woche	QI-27	Nied. F./Psy./MT mob. D./LZP

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Befindet sich derzeit die/der pflegende An- oder Zugehörige in Pflegekarenz oder Pflegezeit?	einfache Auswahl	- ja, in Pflegekarenz - ja, in Pflegezeit - nein - nicht bekannt	QI-27a	Nied. F./Psy./MT mob. D.
Wenn ja: Bezieht die/der pflegende An- und/oder Zugehörige derzeit Pflegekarenzgeld?	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	QI-27a	Nied. F./Psy./MT mob. D.
Wurde im letzten Jahr mindestens einmal eine Erhebung der Gesamtbelastung der/des pflegenden An- und/oder Zugehörigen durch die Pflegesituation mit einem standardisierten Instrument (z. B. Zarit Burden Interview oder BIZA-D) durchgeführt?	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	QI-28	Nied. F./Psy./MT mob. D./LZP
Wenn ja: Mit welchem Instrument?	Text	offene Antwortmöglichkeit	QI-28	Nied. F./Psy./MT mob. D./LZP
Wenn ja: Geben Sie bitte das Ergebnis der Einschätzung der Gesamtbelastung („Caregiver Burden“) an:	Text	offene Antwortmöglichkeit	QI-28	Nied. F./Psy./MT mob. D./LZP
Hat die/der pflegende An- oder Zugehörige zumindest einmal im letzten Jahr eine Angehörigen-schulung besucht?	einfache Auswahl	- ja - nein - nicht bekannt	QI-29	Nied. F./Psy./MT mob. D./LZP
Hat die/der An- oder Zugehörige im letzten Jahr psychosoziale Angebote in Anspruch genommen?	einfache Auswahl	- ja, regelmäßig - ja, aber vereinzelt / unregelmäßig - nein - nicht bekannt	QI-30	Nied. F./Psy./MT mob. D./LZP

Datenfeld	Datentyp	Werte für Auswahl	Erforderlich für	Potenziell eintragende Stelle
Wenn ja: Welche?	mehrfache Auswahl	• telefon oder appbasierte Beratungsangebote • Angehörigengespräche des Sozialministeriumservice (ggf. durch Unterstützung des Kompetenzzentrums Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege) • psychologische/psychotherapeutische Behandlung (z. B. kognitiv-verhaltenstherapeutische Verfahren) • edukative und supportive Gruppeninterventionen (Angehörigengruppen) • andere	QI-30	Nied. F./Psy./MT mob. D./LZP
Wenn andere: Welche?	Text	• offene Antwortmöglichkeit	QI-30	Nied. F./Psy./MT mob. D./LZP

Quelle und Darstellung: GÖG

4.4.5 Primäre Datenerhebung

Die **Datenerhebung** im Rahmen des öDR erfolgt auf freiwilliger Basis. Angehörige der Gesundheitsberufe oder Organisationen, die am öDR teilnehmen, erhalten Zugangsdaten für eine Webapplikation, über die sie die Daten an das öDR übermitteln können.

Nach einem ersten Kontakt mit einem ärztlichen Bereich oder mit einer Demenzberatungsstelle werden **Betroffene im Register angelegt**. Das Anlegen der einzelnen Fälle erfolgt durch Angehörige der Gesundheitsberufe nach Prüfung der Ein- und Ausschlusskriterien (entsprechend 4.2.3. Zielgruppe). Sind Betroffene im öDR registriert, ist es den verschiedenen Erhebungsstellen möglich, Daten derselben Person zu ergänzen und zu übermitteln.

Die **Datenerhebung erfolgt, wenn Betroffene Leistungen des Gesundheits- und Sozialsystems beziehen** und in Kontakt mit den eintragenden Stellen bzw. Angehörigen der Gesundheitsberufe kommen. Eine Nacherfassung durch die Involvierung und direkte Befragung von An- und Zugehörigen über die Webapplikation wird im Rahmen der Weiterentwicklung des öDR angestrebt (z. B. über ein Angehörigen-Modul). Die entwickelte Webapplikation wird auf der Grundlage einer relationalen Datenbank aufgebaut, um die simultane Datenerfassung von mehreren eintragenden Stellen bzw. An- und Zugehörigen zu ermöglichen.

Die **Erhebung der Daten erfolgt für die festgelegten Variablen mit einer unterschiedlichen Periodizität** (einmal jeden 3. Monat oder länger; einmal in 6 Monaten oder länger, einmal im Jahr). Bei vorher definierten Variablen ist eine einmalige Erhebung vorgesehen (z. B. beim Geburtsdatum). Das heißt nur für eine bestimmte Anzahl an Variablen ist eine laufende Erhebung anzustreben, vor allem dann, wenn Betroffene neue Gesundheitsdienste in Anspruch nehmen.

4.5 Sekundäre Daten

Sind Betroffene im öDR registriert, ist eine **Verknüpfung der Daten des öDR mit anderen Datenbeständen** möglich. Hier ist insbesondere die Verknüpfung mit folgenden Datenbeständen relevant:

- mit **Sozialversicherungsdaten** (PFIF und LEICON-Datenbanken), um Informationen bezogen auf das Pflegegeld und Medikation zu verschränken; dies ist besonders relevant für das öDR, um die Situation der Betroffenen in Bezug auf finanzielle Unterstützung und Polypharmazie auf zuverlässige und praktikable Weise zu ermitteln; durch eine solche Verschränkung sollen z. B. die Informationen betreffend den QI-15 bis QI-16c bzw. den QI-21 und QI-22 erfasst werden.
- mit dem **Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis (ÖZVV)**, um Informationen bezogen auf Vorsorgevollmacht/Erwachsenenvertretung zu verschränken (QI-23 und QI-24);
- mit der **Todesursachenstatistik der Statistik Austria**, um Informationen bezogen auf ein Sterbedatum und Todesursache der Betroffenen einholen zu können und dadurch den Fall im Register abschließen zu können (bzw. zur Vermeidung erneuter Befragungssituationen im Todesfall).

4.5.1 Sekundäre Datennutzung

Die folgende Tabelle zeigt die **potenziellen Datenbestände und Daten** auf, die im Rahmen des öDR klinische und statistische Relevanz für Planungszwecke mitbringen (Tabelle 33).

Tabelle 29: Empfehlung zu Datenverschränkungen mit sekundären Daten

Datenkörper	Datenhalter:in	Relevant für die Erfassung folgender Daten:
Todesursachenstatistik	Statistik Austria	• Todeszeitpunkt von registrierten Personen • Todesursache von registrierten Personen
Zentrales Vertretungsverzeichnis	Österreichische Notariatskammer	• Erwachsenenvertretung von registrierten Personen • Vollmacht von registrierten Personen
LEICON/Heilmittelverbrauchsdaten (HeMA)	Sozialversicherung	• Heilmittelabrechnung (HeMA-Daten, insb. die Heilmittelverschreibung von Antidementiva, Antidepressiva, Antipsychotika und Benzodiazepinen) von registrierten Personen • Daten zu stationären Aufenthalten von registrierten Personen mit der Diagnose Demenz inkl. Dauer der stationären Aufenthalte • Daten zur Arbeitsunfähigkeit von registrierten Personen aufgrund einer Demenzdiagnose • Daten zu Arztkontakten von registrierten Personen mit einer Demenzdiagnose
XDok/DLD-Daten	BMASGPK	• Informationen von registrierten Personen mit Haupt- oder Nebendiagnose Demenz zu stationären und spitalsambulanten Aufenthalten inkl. Dauer der stationären Aufenthalte und zu den erbrachten Leistungen
PFIF/Pflegegelddaten	Sozialversicherung	• Pflegegeldstufe von registrierten Personen • Erschwerniszuschlag

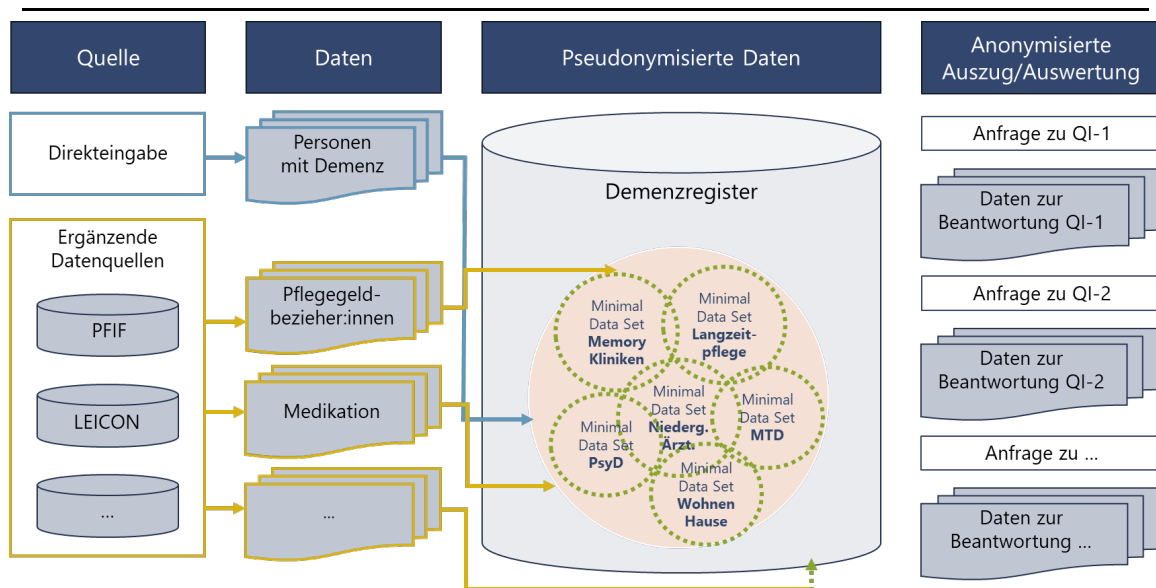
Quelle: GÖG

Basierend auf den aktuellen Entwicklungen der österreichischen und europäischen Rechtsgrundlagen – insbesondere der Verordnung zum Europäischen Gesundheitsdatenraum (EHDS), dem Data Governance Act (DGA) sowie den Regelungen im Bereich E-Government – muss die sekundäre Nutzung von Gesundheitsdaten im Rahmen des öDR noch detailliert mit den jeweiligen Datenhalterinnen und Datenhaltern abgestimmt, rechtlich geregelt und technisch definiert werden. Dies betrifft insbesondere Fragen der Datenverfügbarkeit, Zugriffsrechte, Datenschutz sowie der weiteren sekundären Datennutzung für Forschung und Planung.

4.6 Minimal Data Set (MDS)

Die Definition dieser Datenelemente im öDR-Projekt wurde basierend auf dem finalisierten öDR-Instrument und im Rahmen **strukturierter Konsensverfahren** innerhalb der Arbeitsgruppen initiiert. Dabei wurde gezielt auf die Expertise von Fachpersonen zurückgegriffen, die in den jeweiligen Versorgungskontexten tätig sind, um settingspezifische MDSs zu entwickeln. Ziel dieses kontextsensiblen Vorgehens ist es, unterschiedliche MDS-Versionen zu entwickeln, die sich im Rahmen des Registers gegenseitig ergänzen (Abbildung 10).

Abbildung 10: Empfehlung zu Datenflüssen und MDS im öDR



Quelle und Darstellung: GÖG

Dadurch soll eine möglichst vollständige und sektorenübergreifende Datenbasis geschaffen werden, die die Vielfalt der Versorgungssituationen von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich realitätsnah abbildet und eine fundierte Grundlage für Qualitätssicherung, Versorgungsgestaltung und Forschung bietet.

Im Rahmen der Identifizierung von MDS für das ÖDR wurde in einer ersten Phase der **Fokus auf das Setting der Memory-Kliniken und Gedächtnisambulanzen** gelegt. In der AG Diagnostischer Prozess und in der Steuerungsgruppe wurde in einem mehrstufigen Konsensverfahren das öDR-Instrument auf Fragen geprüft, die für diesen Bereich und aus der Perspektive von Fachärztinnen und Fachärzten für Neurologie und Psychiatrie besonders relevant für die Entwicklung eines MDS sind.

Minimal Data Set für Memory-Kliniken und Krankenanstalten/Kliniken

Folgende 37 Datenarten wurden von der ÖAG für das MDS in Memory-Kliniken und Krankenanstalten als relevant identifiziert (Tabelle 34):

Tabelle 30: Minimal Data Set für Memory-Kliniken und Krankenanstalten / Kliniken

Daten, mit vollständiger Zustimmung beim Konsensverfahren zum MDS Memory-Kliniken
Daten zur betroffenen Person
Soziodemografische Merkmale der betroffenen Person
• Geburtsjahr der betroffenen Person
• Geschlecht der betroffenen Person
• Familienstand der betroffenen Person
• Erwerbsstatus der betroffenen Person
• Beruf, in dem die betroffene Person zuletzt tätig war
Wohnsituation und Soziale Teilhabe der betroffenen Person
• Wohnort
• Wohnsituation im privaten Haushalt
Daten zu Versorgungsprozessen
Prädiagnostik
• Hat/zeigt die betroffene Person subjektive kognitive Defizite?
• Wenn ja: Seit wann?
Diagnostik/Diagnosepfad
• Wurde bei der betroffenen Person eine Anamnese über kognitive Beschwerden durchgeführt?
• Wurde bei der Person ein Screeningverfahren durchgeführt?
• Wenn ja: Welches Screeningverfahren wurde zuletzt durchgeführt?
• Wurde eine Erhebung der Aktivitäten des täglichen Lebens im Rahmen der Diagnostik (z. B. mittels Barthel-Index) durchgeführt?
• Wurde bei der Person eine Blutuntersuchung entsprechend S3 DGN 2023 im Rahmen der Diagnostik durchgeführt (wie z. B. Vit. B12, TSH, Nieren-/Leberwerte)?
• Wurde bei der Person eine Untersuchung des Schädels mittels MRT oder CT im Rahmen der Diagnostik durchgeführt?
• Wurde bei der Person eine Liquordiagnostik (zur Bestimmung von pathologischen Tau- und Amyloid-Proteinablagerungen) durchgeführt?
• Wurde bei der Person eine nuklearmedizinische Untersuchung (z. B. Amyloid-PET, FDG-PET) durchgeführt?
• Wurde eine Diagnose nach ICD gestellt? Wann?
• Wenn ja, welche Diagnose nach ICD wurde gestellt?
Daten zur pharmakologischen Therapie
• Nimmt die betroffene Person zur Zeit folgende Medikamente ein? — Antidementiva/Wirkstoff — Antipsychotika/Wirkstoffe — Benzodiazepine/Wirkstoffe — Antidepressiva/Wirkstoff — Monoklonale Amyloid-Antikörper/Wirkstoff
Soziales, Finanzielles und Rechtliches
• Ist bei der betroffenen Person eine PflegegeldEinstufung erfolgt?
• Wenn ja: wie ist die Person derzeit eingestuft (derzeit bewilligte Pflegestufe)?
Daten zu informeller Betreuung und Pflege
Pflegende an- und zugehörige Personen
• Wird die Person derzeit durch eine pflegende An- oder Zugehörige bzw. einen pflegenden An- oder Zugehörigen unterstützt?

Quelle: GÖG

4.7 Empfehlungen zur statistischen Auswertung der öDR-Daten und Berichtslegung

Entsprechend den definierten DI/QIs und den operationalisierten Daten wird der folgende Standardauswertungsplan und die folgende Berichterstattung als Mindeststandard für das öDR empfohlen:

4.7.1 Auswertungsplan

Tabelle 31: Auswertungsplan: soziodemografische Merkmale

Indikator	Daten	Auswertung
DI-A	Geburtsdatum	Berechnung des Alters (aktuelles Jahr - Geburtsdatum = Alter) Mittelwert/SD von Alter ggf. Häufigkeitszählungen innerh. definierter Alterskategorien
DI-Ges	Geschlecht	Häufigkeitszählungen innerh. der Geschlechtskategorien
DI-Fam	Familienstand	Häufigkeitszählungen innerh. der Kategorien des Familienstandes, Mittelwert/SD von der Anzahl der lebenden (Enkel-)Kinder und der Anzahl der lebenden Geschwister
DI-Aus	Höchste abg. Ausbildung	Häufigkeitszählungen innerh. der Ausbildungskategorien
DI-Erw	Erwerbsstatus	Häufigkeitszählungen innerh. der Erwerbsstatuskategorien

Quelle: GÖG

Tabelle 32: Auswertungsplan: soziale Teilhabe

Indikator	Daten	Auswertung
DI-Allein	allein leben	Häufigkeitszählung innerh. der Kategorien von „lebt allein“
DI-Eins	Einsamkeit	Häufigkeitszählung innerh. der Kategorien von „Einsam fühlen“
DI-Arb	nicht erwerbstätige Erwachsene	Summe der Häufigkeitszählungen der Kategorien innerh. von „Erwerbsstatus“: haushaltsführend, arbeitslos, arbeitssuchend und dauerhaft arbeitsunfähig, für alle Personen mit „Alter <66 Jahre“
DI-SAkt	sozial aktiv	Häufigkeitszählungen innerh. der Kategorien von „sozialen Aktivitäten“ und Häufigkeitszählungen innerh. der Kategorien von täglich, mehrmals die Woche, mehrmals im Monat

Quelle: GÖG

Tabelle 33: Auswertungsplan: gesundheitsrelevante Ereignisse

Indikator	Daten	Auswertung
DI-D1	behaviorale und psychische Symptome	Häufigkeitszählung der Kategorie „ja“ und „nein“ von behavioralen und psychischen Symptomen gesamt Häufigkeitszählungen nach Typ von behavioralen und psychischen Symptomen
DI-D2	depressive Symptome	Häufigkeitszählung der Kategorie „depressive Symptome“
DI-D3	geänderte Mobilität- und/oder Bewegungsfähigkeit	Häufigkeitszählung innerh. der Kategorien der Variablen „selbstständig gehfähig“ und „Benutzung von Verkehrsmitteln“
DI-D4	Sturz	Häufigkeitszählung der Kategorie der Variablen „in den letzten 3 Monaten gestürzt“

Indikator	Daten	Auswertung
DI-D5	Schmerzen	Häufigkeitszählung innerh. der Kategorien von „Anzeichen von Schmerzen“
DI-D6	ungewollter Gewichtsverlust und BMI unter dem Normalbereich	Häufigkeitszählung innerh. der Kategorien von „Gewichtsverlust“ Berechnung von BMI: BMI-Formel = Körpergewicht (in kg) ÷ [Körpergröße (in cm)]² Bildung von Kategorien: Gruppierung der Menschen nach ihrem BMI in 6 Kategorien: 1) BMI < 18,5 Untergewicht 2) BMI 18,5 – 24,9 Normalgewicht 3) BMI 25 – 29,9 kg/m² Übergewicht 4) BMI 30 – 34,9 kg/m² Adipositas Grad I 5) BMI 35 – 39,9 kg/m² Adipositas Grad II 6) BMI ≥ 40 kg/m² Adipositas Grad III Häufigkeitszählungen innerh. der Kategorien von BMI Häufigkeitszählung innerh. der Kategorien von „Gewichtsverlust“ und BMI < 18,5

Quelle: GÖG

Tabelle 34: Auswertungsplan: Prädiagnostik

Indikator	Daten	Auswertung
QI-1	A: Subjektive kognitive Defizite B1: Ersttermin Beratungsstelle B2: Ersttermin nied. Arzt	Datum B1 - Datum A Datum B2 - Datum A
QI-2	A: Zuweisung Allg. A → nied. FA B: Ersttermin nied. FA	Datum B - Datum A
QI-3	A: Zuweisung nied. FA → sp. Ein. B: Ersttermin sp. Ein.	Datum B - Datum A
QI-4	A1: Ersttermin Beratungsstelle A2: Ersttermin Allg. A B: Diagnosedatum	Datum B - Datum A1 Datum B - Datum A2
QI-5	A1: Ersttermin nied. FA A2: Ersttermin sp. Ein. B: Diagnosedatum	Datum B - Datum A1 Datum B - Datum A2

Quelle: GÖG

Tabelle 35: Auswertungsplan: Diagnostik/Diagnosepfad

Indikator	Daten	Auswertung
QI-6	A: Anamnese B: Gesamtanzahl Registrierte	A („ja“) ÷ B
QI-7	A: kog. Screeningtests B: Art kog. Screeningtests C: Gesamtanzahl Registrierte	A („ja“) ÷ C Häufigkeitszählungen innerhalb B, wenn A=ja Wenn Daten vorhaben: nach Testergebnis
QI-8	A: neuropsych. Testung B: Art neuropsych. Testung C: Gesamtanzahl Registrierte	A („ja“) ÷ C Häufigkeitszählungen innerhalb B, wenn A=ja
QI-9	A: neuropsych. Sym. erhoben B: Gesamtanzahl Registrierte	A („ja“) ÷ B
QI-10	A: Alltagsaktivitäten erhoben B: Gesamtanzahl Registrierte	A (ja) ÷ B
QI-11	A: Blutuntersuchung durchgef. B: Gesamtanzahl Registrierte	A (ja) ÷ B

Indikator	Daten	Auswertung
QI-12	A: MRT/CT Schädel durchgef. B: Gesamtanzahl Registrierte	$A(ja) \div B$
QI-13	A: Biomarkeruntersuchung B: Gesamtanzahl Registrierte	$A(ja) \div B$
QI-14	A: Definitive Diagnose B: Nach Diagnose C: Gesamtanzahl Registrierte	$A(ja) \div C$ Häufigkeitszählungen innerhalb B, wenn A=ja

Quelle: GÖG

Tabelle 36: Auswertungsplan: pharmakologische Therapie

Indikator	Daten	Auswertung
QI-15	A: Antidementiva Wirkstoff/Dosis B: Gesamtanzahl Registrierte C: ICD-10-Diagnose	$A(„ja“) \div B$, gesamt und nach C Mittelwert/SD der Tagesdosis, nach Wirkstoff gruppiert
QI-16	A: Antipsychotika Wirkstoff/Dosis B: Benzodiazep. Wirkstoff/Dosis C: Antidepressiva Wirkstoff/Dosis D: Gesamtanzahl Registrierte E: ICD-10-Diagnose	Summe der Häufigkeitszählungen innerhalb der Kategorien A („ja“), B („ja“) und C („ja“) (d. h.: $A[ja] + B[ja] + C[ja] \div D$), gesamt und gruppiert nach Diagnosegruppen E
QI-16a	A: Antipsychotika Wirkstoff/Dosis B: Gesamtanzahl Registrierte	$A(„ja“) \div B$ Mittelwert/SD der Tagesdosis, nach Wirkstoff gruppiert
QI-16b	A: Benzodiazep. Wirkstoff/Dosis B: Gesamtanzahl Registrierte	$A(„ja“) \div B$ Mittelwert/SD der Tagesdosis, nach Wirkstoff gruppiert
QI-16c	A: Antidepressiva Wirkstoff/Dosis B: Gesamtanzahl Registrierte	$A(„ja“) \div B$ Mittelwert/SD der Tagesdosis, nach Wirkstoff gruppiert
QI-16d	A: Monoklonale Amyloid-Antikörper Wirkstoff B: Gesamtanzahl Registrierte	$A(„ja“) \div B$ nach Wirkstoff gruppiert

Quelle: GÖG

Tabelle 37: Auswertungsplan: nichtpharmakologische Therapie

Indikator	Daten	Auswertung
QI-17	A: psy. Dienste B: Einheiten psy. Dienste C: Gesamtanzahl Registrierte	$A(„ja“) \div C$ Mittelwert/SD der Einheiten (B), nach A (Art psy. Dienste) gruppiert, wenn A=ja
QI-18	A: psy. Interventionen B: Art psy. Interventionen C: Gesamtanzahl Registrierte	$A(„ja“) \div C$, gesamt und nach B (Art psy. Interventionen) gruppiert, wenn A=ja

Quelle: GÖG

Tabelle 38: Auswertungsplan: Betreuung und Pflege

Indikator	Daten	Auswertung
QI-19	A: Wohnsituation B: Gesamtanzahl Registrierte	$A (\text{privater Haushalt}) \div B$
QI-19a	A: pfleg. /Betreuungsdienste B: Häufigkeit Inanspruchnahme C: Gesamtanzahl Registrierte	$A („ja“) \div C$ Häufigkeitszählungen innerhalb B, wenn $A=ja$
QI-20	A: Wohnsituation B: Gesamtanzahl Registrierte	$A (\text{Betreuungs- und Pflegedienste} + \text{alternative Wohnform}) \div B$ $A1 (\text{Betreuungs- und Pflegedienste}) \div B$ $A2 (\text{alternative Wohnform}) \div B$
QI-20a	A: Diagnosedatum B: Übersiedlungsdatum	Datum B – Datum A
QI-20b	A: Nach Demenzkonzept betreut B: Art Demenzkonzept C: Gesamtanzahl (in stat. Einr.)	$A („ja“) \div C$, gesamt und nach B (Art Demenzkonzept) gruppiert

Quelle: GÖG

Tabelle 39: Auswertungsplan: Finanzielles, Soziales und Rechtliches

Indikator	Daten	Auswertung
QI-21	A: Pflegegeldeinstufung B: Stufe (aktuell bewilligt) C: Gesamtanzahl Registrierte	$A („ja“) \div C$ Häufigkeitszählungen innerh. der Kategorien von B Mittelwert/SD von B
QI-22	A: Erschwerniszuschlag B: Gesamtanzahl Registrierte	$A („ja“) \div B$
QI-23	A: Vorsorgevollmacht B: Gesamtanzahl Registrierte	$A („ja“) \div B$
QI-24	A: Erwachsenenvertretung B: Gesamtanzahl Registrierte	$A („ja“) \div B$

Quelle: GÖG

Tabelle 40: Auswertungsplan: Lebensqualität

Indikator	Daten	Auswertung
QI-25	A: Erhebung Lebensqualität B: Einschätzung Lebensqualität C: Gesamtanzahl Registrierte	$A (ja) \div C$ Häufigkeitszählungen innerhalb der Kategorien von B, wenn $A=ja$
QI-25a	A: Erhebung Schmerz B: Einschätzung Schmerz C: Gesamtanzahl Registrierte	$A (ja) \div C$ Häufigkeitszählungen innerhalb der Kategorien von B, wenn $A=ja$

Quelle: GÖG

Tabelle 41: Auswertungsplan: Aktivitäten des täglichen Lebens und kognitive Entwicklung

Indikator	Daten	Auswertung
QI-26	A: Erhebung Alltagsaktivitäten B: Typ Alltagsaktivitäten C: Gesamtanzahl Registrierte	$A (ja) \div C$ Häufigkeitszählungen innerhalb der Kategorien von B, wenn A=ja (eingeschränkt, nicht eingeschränkt)
QI-26a	A: Erhebung kog. Entwicklung B: Ergebnis C: Gesamtanzahl Registrierte	$A („ja“) \div C$ Mittelwert/SD von B, Häufigkeitsaufzählungen innerhalb der Kategorien von „Ergebnis“: z. B. für MMSE: • 30-27 (keine Demenz); • 26-20 (leichte Demenz); • 19 -10 (mittelschwere Demenz); • 0 bis 10 (schwere Demenz)

Quelle: GÖG

Tabelle 42: Auswertungsplan: pflegende An- und Zugehörige

Indikator	Daten	Auswertung
QI-27	A: Pflegende Angehörige B1: Häufigkeit B2: Ausmaß in Stunden C: Gesamtanzahl Registrierte	$A („ja“) \div C$ (nach Beziehung zu betroffener Person) Häufigkeitszählungen innerhalb der Kategorien von B1, Mittelwert/SD von B2
QI-27a	A1: Pflegekarenz/Pflegezeit A2: Pflegekarenzgeld B: Gesamtanzahl pflegende Angehörige	$A1 („ja“) \div C$ (nach Beziehung zu betroffener Person) $A2 („ja“) \div C$, wenn A1=ja
QI-28	A: Gesamtbelastung erhoben B: Ergebnis C: Gesamtanzahl pflegende Angehörige	$A („ja“) \div C$ Mittelwert/SD von B ggf. Häufigkeitszählungen innerhalb der Kategorien der Gesamtbelastung der pflegenden An/Zugehörigen, wenn A=ja
QI-29	A: Angehörigenschulung B: Gesamtanzahl pflegende Angehörige	$A („ja“) \div B$
QI-30	A: Psy. Angebote Angehörige B: Typ psy. Angebote C: Gesamtanzahl pflegende Angehörige	$A („ja“) \div C$ Häufigkeitszählungen innerhalb der Kategorien von B, wenn A=ja

Quelle: GÖG

4.7.2 Erweiterte Auswertungen

Anhand der definierten Daten sollen statistische Gegenüberstellungen von Interessensvariablen im Rahmen der Berichterstattung hergestellt werden. Eine longitudinale Datenauswertung der Qualitätsindikatoren (d. h. im Zeitverlauf) soll nach Vorhandensein einer ausreichenden Datennlage im Register verfolgt werden. Eine jährliche Berichterstattung wird empfohlen. Ad-hoc-Auswertungen sind im Spektrum der definierten Daten nach Prüfung einer ausreichenden Datenqualität, Datenverfügbarkeit und Repräsentativität für die österreichische Bevölkerung möglich.

4.7.3 Pflichtfelder und Umgang mit fehlenden Werte

Im Rahmen der Implementierung des Instruments für die Datenerhebung werden Pflichtfelder und optionale Felder definiert (u. a. mittels MDSs). Das wird dazu führen, dass im Rahmen zukünftiger Erhebungen für eintragende Stellen das Anlegen eines Falles im öDR nur dann möglich sein wird, wenn alle Pflichtfelder vollständig ausgefüllt sind.

Sollen bei den optionalen Feldern fehlende Werte verzeichnet werden, können diese bei der statistischen Auswertung wie folgt berücksichtigt werden:

- 99 – keine Angabe
- 98 – nicht bekannt
- 97 – Antwort verweigert

Unter Berücksichtigung dieser fehlenden Werte soll die statistische Auswertung entsprechend dem Prinzip des paarweisen Ausschlusses erfolgen. Hierbei werden für die jeweiligen Indikatoren alle Fälle einbezogen, für die gültige Werte vorliegen, sodass sich im Rahmen der Datenauswertung unterschiedliche Teilstichproben ergeben.

4.7.4 Berichtserstattung

Die Konzeption des Datenanalyseplanes im öDR basiert auf der Analyse bestehender Berichte internationaler Demenzregister und orientiert sich insbesondere an den selektierten deskriptiven und Qualitätsindikatoren für den österreichischen Kontext. Für die Auswertung der erhobenen Daten werden wie oben gezeigt drei grundlegende Kategorien empfohlen:

- **Häufigkeitszählungen** (z. B. Anzahl bestimmter Ereignisse oder Merkmale),
- **Häufigkeitszählungen innerhalb definierter Gruppen** (z. B. nach Demenzschwergrad oder Versorgungsbereichen),
- **Gegenüberstellungen von Variablen** (z. B. Assoziationen oder Korrelationen zwischen Versorgungsmerkmalen und gesundheitsrelevanten Ereignissen).

Diese Standardauswertungen bilden die Grundlage für verschiedene Informationsprodukte, darunter:

- **Jahresberichte des öDR**
- **Infosheets zu spezifischen Themen**
- **Tabellenbände mit aggregierten Daten**

Darüber hinaus sind digitale Auswertungsformate im Rahmen der Implementierung des öDR zu überlegen, etwa ein webbasiertes Auswertungstool, das sich an bestehenden Lösungen wie www.pflegereporting.at orientiert. Dieses Tool soll sowohl einen öffentlichen Bereich für allgemeine Informationen als auch einen geschützten Bereich für eintragende Stellen und Personen enthalten. Letztere erhalten dadurch die Möglichkeit, gezielt auf die Daten ihrer eigenen Einrichtung zuzugreifen und diese laufend auszuwerten. Die Möglichkeit zur kontinuierlichen digitalen Auswertung im geschützten Bereich stellt einen wichtigen Beitrag zur Qualitätssicherung und zur datenbasierten Weiterentwicklung der Versorgung dar.

4.8 Vorüberlegungen in Vorbereitung auf eine Implementierung

Diese Kapitel spiegeln die gesammelten Erkenntnisse und Vorschläge im Rahmen der Vorbereitung auf die Implementierung des öDR wider, die im Rahmen der Konzeptentwicklung erarbeitet wurden und eine zentrale Grundlage für die nächsten Schritte in der Umsetzung des öDR bilden.

4.8.1 Vorüberlegungen zu ethischen, datenschutzrechtlichen und rechtlichen Grundlagen

Die kontinuierliche ethische und rechtliche Evaluation der Voraussetzungen für die Konzeption, Implementierung und den Betrieb eines Demenzregisters in Österreich ist essenziell, um eine rechtskonforme und ethisch fundierte Datenverarbeitung zu gewährleisten. Bei diesem Prozess müssen sowohl die Prinzipien der Forschungsethik als auch die regulatorischen Vorgaben der Europäischen Union und Österreichs, insbesondere die Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und das Datenschutzgesetz (DSG), strikt berücksichtigt werden.

Im Kontext des öDR lassen sich drei ethische Grundprinzipien identifizieren, die als normative Leitlinien für den Umgang mit personenbezogenen Gesundheitsdaten dienen (Strohmaier/Gassner 2022):

1. **Achtung der Person (Autonomie und Selbstbestimmung):** Sicherstellung des Schutzes der Privatsphäre und der Würde der Patientinnen und Patienten.
2. **Benefizienz und Schadensvermeidung:** Minimierung potenzieller Risiken sowie Sicherstellung eines positiven Nutzen-Schaden-Verhältnisses, das die Interessen der Betroffenen schützt und den wissenschaftlichen Fortschritt fördert.
3. **Gerechtigkeit:** Gewährleistung einer fairen Verteilung von Nutzen und Belastungen sowie eine gleichberechtigte Teilhabe aller relevanten Akteurinnen und Akteure.

Besondere Aufmerksamkeit erfordert die Wahrung von Vertraulichkeit und der Schutz der Identität von Gesundheitsdienstleistungsanbieterinnen und -anbietern sowie eintragenden Einrichtungen. Wissenschaftlich fundierte Good-Practice-Ansätze im Bereich Ethik, Datenschutz und Einwilligung beruhen auf Transparenz, nachvollziehbarer Kommunikation und einer konsequenten Orientierung an den einschlägigen Bestimmungen der DSGVO sowie den nationalen datenschutzrechtlichen Vorgaben. Dabei ist insbesondere zu berücksichtigen, dass Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen unter Umständen nicht uneingeschränkt in der Lage sind, ihre Einwilligung zu erteilen oder zu widerrufen (Strohmaier/Gassner 2022).

Datenschutzrechtlich zentral ist die Klärung der Zugriffsrechte auf Gesundheitsdaten sowie der zulässigen Nutzungsformen (Strohmaier/Gassner 2022).

Im Rahmen der konzeptionellen und methodischen Erarbeitung des öDR wurden diese ethischen und rechtlichen Schwerpunkte als zentrale Handlungsfelder identifiziert. Die entsprechenden Analysen und Verfahrensentwicklungen befinden sich derzeit in einem fortlaufenden Prozess, sodass bis zum Zeitpunkt der Veröffentlichung dieses Berichts noch keine abschließenden Ergebnisse vorliegen.

4.8.2 Vorüberlegungen zur technischen Implementierung

Die Klärung der technischen Voraussetzungen für die erfolgreiche Implementierung des öDR stellt einen zentralen Schritt dar. Die Qualität, Integrität und Nutzbarkeit der Daten im Register hängen maßgeblich von einer integrierten technischen Infrastruktur ab, die die Erfassung, Bereinigung, Überwachung, Validierung und Auswertung der Registerdaten effizient unterstützt (Strohmaier/Gassner 2022).

Eine präzise Definition der technischen Abläufe ist entscheidend, um sicherzustellen, dass das Register zuverlässig funktioniert und die vorgesehenen Prozesse reibungslos ablaufen. Eine durchdachte technische Umsetzung reduziert den administrativen Aufwand für die beteiligten Einrichtungen, erleichtert die Dateneingabe und minimiert Fehlerquellen (Strohmaier/Gassner 2022).

Damit das Register Daten aus unterschiedlichen Quellen – beispielsweise Pflegeeinrichtungen, Memory-Kliniken, Sozialversicherungsträgern, niedergelassenen Fachkräften und anderen öffentlichen Gesundheitseinrichtungen – integrieren kann, sind standardisierte Schnittstellen und technische Datenformate erforderlich. Hierbei ist die Nutzung bereits bestehender österreichischer IT-Standards für Gesundheitsdaten von zentraler Bedeutung. Diese gewährleisten Interoperabilität und erleichtern den Datenaustausch zwischen verschiedenen Institutionen (Strohmaier/Gassner 2022).

Die DSGVO-konforme Verarbeitung personenbezogener Gesundheitsdaten erfordert darüber hinaus klare technische Schutzmaßnahmen. Dazu zählen insbesondere:

- **Zugriffskontrollen** (Rollenkonzepte und Authentifizierungsmechanismen), um sicherzustellen, dass nur berechtigte Personen auf Daten zugreifen können.
- **Datenverschlüsselung** sowohl bei der Übermittlung als auch bei der Speicherung.
- **Protokollierung und Auditierung**, um Nachvollziehbarkeit und Revisionsfähigkeit sicherzustellen.
- **Pseudonymisierung und Anonymisierung sensibler Daten**, um den Schutz der Betroffenen zu gewährleisten.

Die technische Architektur des öDR muss gewährleisten, dass die erfassten Daten valide, konsistent und auswertbar sind – und gleichzeitig die oben geschilderten Anforderungen im Rahmen der Datenerhebung, Übermittlung und Verarbeitung erfüllen.

Frühzeitige Abklärungen dieser technischen Voraussetzungen schaffen Transparenz, ermöglichen eine zielgerichtete Entwicklung und bilden die Grundlage für eine nachhaltige und skalierbare Registerlösung (Strohmaier/Gassner 2022). Damit stellt die technische Konzeption nicht nur einen technischen, sondern einen strategischen Eckpfeiler für den Aufbau des öDR dar.

5 Diskussion und abschließende Empfehlungen

Dieses abschließende Kapitel konzentriert sich auf zentrale Aspekte, die im Verlauf der Entwicklungsprozesse wiederholt kritisch reflektiert wurden und für die zukünftige Nutzung und Weiterentwicklung des Ergebnisberichts von besonderer Relevanz sind:

5.1 Quantitatives Design

Das öDR ist als quantitativ orientiertes Register konzipiert, das auf standardisierte Erhebungen quantitativer Daten in verschiedenen Versorgungssettings setzt. Dieser Ansatz entspricht den methodischen Ansätzen vergleichbarer internationaler Demenzregister. Dennoch zeigt sich, dass ergänzende **qualitative Daten** – etwa zur subjektiven Lebensqualität, zu Erfahrungen im Versorgungssystem oder zur Perspektive pflegender Angehöriger – für eine umfassende Bewertung und Weiterentwicklung des Registers von großer Bedeutung sein können. Die Integration qualitativer Daten in das öDR sollte daher als wichtiger ergänzender methodischer Ansatz in dessen weiterer Entwicklung berücksichtigt werden.

5.2 Umfang, Praktikabilität und Anwendbarkeit

Ein zentrales Ziel des öDR ist die **Anwendbarkeit des Instruments in allen relevanten Settings** der Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen. Die bisher entwickelten Instrumente und Indikatoren müssten daher in einer Pilotierungsphase weiter getestet, validiert und gegebenenfalls angepasst werden. Dies betrifft sowohl die inhaltliche und kulturelle Validierung als auch die Prüfung der technischen Umsetzbarkeit der Instrumente und Indikatoren in den jeweiligen Versorgungsbereichen. Wichtig ist, dass die Definition der unterschiedlichen Zuständigkeiten für die Datenerhebung, die Definition des Umfangs des Registers für wie jeweiligen Gesundheitsberufsgruppen und Settings im Rahmen der Festlegung berufsgruppen- und versorgungsbereichsspezifischer MDSs erfolgen soll. Dieser Prozess sollte partizipativ gestaltet und gemeinsam mit den eintragenden Stellen sowie den beteiligten Gesundheitsberufen im Kontext der konkreten Implementierung des Registers verfolgt werden.

5.3 Empfehlungen zur Partizipation von Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen

Die **aktive Einbindung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen sowie ihrer pflegenden An- und Zugehörigen** ist ein zentraler Bestandteil einer menschenzentrierten Ausrichtung des Demenzregisters. Wie aus der Recherche, unter anderem dem AIHTA-Bericht, hervorgeht, ist ihre Beteiligung nicht nur sinnvoll, sondern notwendig, um sicherzustellen, dass das Register nicht ausschließlich als klinisches oder Versorgungsforschungsinstrument fungiert, sondern auch die Alltagserfahrungen und Lebensrealitäten der Betroffenen abbildet. Partizipation trägt wesentlich zur Nützlichkeit, Akzeptanz und Datenqualität bei und fördert die Bereitschaft zur Datenbereitstellung. Darüber hinaus weist sie eine wert- und zweckrationale Dimension auf:

- 1) Sie stärkt das Empowerment, schafft Transparenz, klärt Verantwortlichkeiten und unterstützt

informierte Einwilligungsprozesse; 2) Sie fördert die Entwicklung weiterer Fragestellungen, die auch mithilfe von Registerdaten bearbeitet werden sollen – zentrale Elemente für den Aufbau von Vertrauen in ein Register. Beim partizipativen Zugang ist hervorzuheben, dass er zur Entstigmatisierung von Menschen mit dementiellen Beeinträchtigungen beiträgt und zugleich Fachkräften Lernräume eröffnet – insbesondere im Hinblick auf die Bedeutung von Erfahrungswissen und die Kompetenzen der Beteiligten.

Besonders wichtig ist dabei, dass sowohl die Perspektiven von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen als auch jene ihrer pflegenden An- und Zugehörigen berücksichtigt werden, da sich diese unterscheiden können und nicht nur unterschiedliche Bedarfe, sondern auch Erfahrungen und wertvolle Expertisen sichtbar machen. Organisatorisch erfolgt Beteiligung häufig über sogenannte „Steering Groups“. Für deren erfolgreiche Umsetzung bedarf es einer inklusiven Struktur, die den Bedarfen unterschiedlicher Gruppen gerecht wird und sicherstellt, dass verschiedene Wissensformen – professionell, erfahrungsbasiert, alltagsnah – gut eingebracht und gleichwertig behandelt werden. Dies erfordert klare Rollenbeschreibungen, ausreichende Ressourcen sowie transparente Prozess- und Kommunikationskonzepte und ein inklusives Workshopdesign, die eine gute Zusammenarbeit ermöglichen und die Qualität des Registers nachhaltig stärken. Beispiele guter Praxis für die Beteiligung von Menschen mit Demenz und betreuenden Angehörigen in Gremien und im Rahmen von Entwicklungsprozessen finden sich in zahlreichen Praxisprojekten auf nationaler und internationaler Ebene sowie in der österreichischen Demenzstrategie. Eine Berücksichtigung dieser Strukturen in den fortführenden Schritten der Implementierung eines Demenzregisters stellt deshalb einen großen Mehrwert dar.

5.4 Empfehlungen zur Einbindung Partner der nationalen und regionalen Sozial- und Gesundheitspolitik

Eine erfolgreiche Implementierung hängt in hohem Maße von der **aktiven Einbindung und langfristigen Mitwirkung unterschiedlicher politischer Akteurinnen und Akteure** ab. Dazu zählen insbesondere Stakeholder auf der Ebene der nationalen und regionalen Sozial- und Gesundheitspolitik, Träger und Einrichtungen der Demenzversorgung (d. h. der eintragenden Stellen) sowie weitere Institutionen des Gesundheits- und Sozialwesens (Strohmaier/Gassner 2022). Die Rekrutierung erfolgt dabei auf mehreren Ebenen des österreichischen Gesundheits- und Sozialsystems:

- **Stakeholder auf der Ebene der nationalen und regionalen Sozial- und Gesundheitspolitik:** u. a. zur Mitgestaltung und Mitwirkung an der Konzipierung, Regulierung und Finanzierung eines Demenzregisters für Österreich
- **Träger und Einrichtungen der Demenzversorgung:** u. a. zur Mitgestaltung und Mitwirkung der Prozesse der Involvierung von Betroffenen und Angehörigen, Definition von Datenerhebung und Datennutzungsprozessen und Ergebnisdisseminat.

Die Motivatoren zur Teilnahme und zur kontinuierlichen Mitwirkung an einem Demenzregister variiert zwischen den beteiligten Gruppen. Einflussfaktoren sind insbesondere die wahrgenommene Relevanz und wissenschaftliche Glaubwürdigkeit des Registers, der konkrete Nutzen für die eigene Einrichtung oder Versorgungspraxis, mögliche administrative Belastungen sowie das Vorhandensein geeigneter Anreizmechanismen (Strohmaier/Gassner 2022).

Zur Gewährleistung einer hohen Beteiligungsquote und einer repräsentativen Datenbasis sind bereits in der Planungsphase des öDR strategische Maßnahmen zur Rekrutierung und Bindung der Teilnehmenden zu entwickeln. Hierzu zählen die Definition klarer Zielgrößen für Teilnahme und Nachverfolgung, die Festlegung standardisierter Rekrutierungsprozesse sowie die kontinuierliche Evaluation möglicher Abweichungen im laufenden Betrieb (Strohmaier/Gassner 2022). Erfahrungen aus bestehenden europäischen Demenzregistern zeigen, dass freiwillige Teilnahme nicht zwangsläufig zu niedrigen Beteiligungsraten führt. So nehmen im norwegischen Register NorKog rund 98 Prozent der ambulanten Einrichtungen und Pflegeheime teil; im schwedischen Register SveDem liegt die Beteiligung bei etwa 78 Prozent der Primärversorgungseinheiten und bei 100 Prozent der Memory- und Spezialambulanzen (Strohmaier/Gassner 2022). Diese Beispiele verdeutlichen, dass transparente Kommunikation, klare Nutzenargumentation und organisatorische Unterstützung wesentliche Erfolgsfaktoren für eine hohe Beteiligung darstellen und in einer künftigen Informationsoffensive rund um das öDR Berücksichtigung finden müssen.

5.5 Weitere Vorüberlegungen in Vorbereitung auf eine Implementierung

Grundsätzlich lassen sich für den österreichischen Kontext mehrere Good-Practice-Ansätze identifizieren, die bei der späteren Umsetzung des Registers Orientierung bieten können. Eine transparente Kommunikation stellt dabei eine zentrale Voraussetzung für den Aufbau von Vertrauen, Akzeptanz und Motivation dar (Strohmaier/Gassner 2022). Ziele, Relevanz und Nutzen des öDR sollten allen beteiligten Akteurinnen und Akteuren klar vermittelt werden, etwa durch Informationsveranstaltungen, Leitfäden und eine kontinuierliche Rückmeldung der erzielten Ergebnisse (Strohmaier/Gassner 2022). Ebenso wichtig ist der Erkenntnisrückfluss: Die systematische Weitergabe und Aufbereitung der im Rahmen des Registers gewonnenen Erkenntnisse an teilnehmende Einrichtungen, Forschende und politische Entscheidungsträger:innen kann das Engagement der Beteiligten fördern und gleichzeitig zur Qualitätssicherung in der Versorgungspraxis beitragen (Strohmaier/Gassner 2022).

Darüber hinaus sollte eine frühzeitige Planung von Beteiligungsmaßnahmen bereits in der Vorbereitungsphase der Implementierung des öDR berücksichtigt werden, um eine nachhaltige Mitwirkung sicherzustellen. Dazu zählen etwa die Entwicklung zielgruppenorientierter Informationsmaterialien, die Einrichtung digitaler Kommunikationskanäle (z. B. Website, Newsletter) sowie die Durchführung von Schulungsangeboten und regelmäßigen Workshops (Strohmaier & Gassner,

Diese Überlegungen bilden eine erste Grundlage für die spätere operative Ausgestaltung der Beteiligungsstrategien und sollen in den folgenden Projektphasen unter Einbeziehung der relevanten Stakeholder weiter konkretisiert werden. Aspekte der Rekrutierung und langfristigen Bindung von teilnehmenden Einrichtungen und betroffenen Personen sowie ihrer An- und Zugehörigen werden insbesondere im Zuge der Vorbereitung der Implementierung des öDR an Relevanz gewinnen.

5.6 Empfehlungen zur Begleitung einer Pilotierung, Implementierung und Evaluierung

Schließlich ist die **Begleitung der Pilotierung, Implementierung und anschließende Evaluation der Registerqualität** vor, während und nach der anstehenden Schritte ein zentraler Bestandteil der Weiterentwicklung des öDR. Die (Daten-)Qualität des öDR sollte regelmäßig anhand definierter Kriterien überprüft werden – etwa hinsichtlich Datenvollständigkeit, Repräsentativität, Nutzbarkeit für Auswertungen und Rückmeldungen an die Praxis. Eine kontinuierliche Qualitätssicherung wird dazu beitragen, das Register als verlässliches Instrument für Versorgung, Forschung und Gesundheits- und Sozialpolitik zu etablieren.

5.7 Fazit

Insgesamt zeigt sich, dass das öDR ein vielversprechendes Instrument zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen in Österreich sein kann. Es soll Daten zur Versorgung und zur Lebenssituation einer besonders vulnerablen und wachsenden Personengruppe unserer Gesellschaft schaffen und deren Erfahrungen mit dem Gesundheits- und Sozialsystem sichtbar machen. Das vorliegende Konzept des Demenzregisters enthält erste Ansätze zur Versorgungsforschung sowie zur Entwicklung eines zentralen Instruments, das die Versorgungssituation von Betroffenen und ihren primär pflegenden An- und Zugehörigen abbildet.

Diese Ansätze decken jedoch noch nicht alle Bereiche ab, die nach aktuellem wissenschaftlichem Erkenntnisstand für die Darstellung der Lebenssituation von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen wesentlich sind. Insbesondere Aspekte, die für soziale Teilhabe und Lebensqualität von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen essenziell sind, werden bislang in Demenzregistern weltweit nur teilweise berücksichtigt. Ergänzende qualitative Ansätze sowie ein Angehörigenbefragungsmodul im öDR bergen das Potenzial, diese Lücken in der künftigen Entwicklung des Registers zu schließen.

Trotz dieser Limitation ist anzumerken, dass das öDR gestützt am AIHTA-Bericht *„Qualitätsregister in der Demenzversorgung: Kartierung von Registern zur Verbesserung der Qualität und Leistungserbringung“* (AIHTA Projektbericht Nr. 150) und analog zu bestehenden internationalen Registern konzipiert wurde und an künftige internationale Entwicklungen rund um Demenzregister – beispielweise im Kontext des European Health Data Space - anschlussfähig ist.

Die im Ergebnisbericht dargestellten konzeptuellen und methodischen Grundlagen bilden eine solide Basis für eine mögliche Pilotierung und Implementierung eines Demenzregisters in Österreich. Um das volle Potenzial auszuschöpfen, ist die Involvierung von Stakeholdern, das Verfolgen partizipativer Ansätze mit Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihren An- und Zugehörigen sowie eine gezielte inhaltliche und methodische Weiterentwicklung dieses Konzepts mit den potenziell eintragenden Stellen erforderlich, die die obengenannten Aspekte systematisch integriert und damit zur Qualitätssicherung, Forschung und vor allem zu einer menschenrechtskonformen, sozial gerechten und partizipativ entwickelten Versorgungssteuerung beiträgt.

Literatur

- Alzheimers Disease International (2025): Dementia statistics. How many people have dementia worldwide? Are the numbers increasing? What is the cost of dementia care? [online]. <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/> [Zugriff am 23.03.2025]
- Auer, Stefanie; Linsmayer, Elisabeth; Beránková, Anna; Pascher, Patrick; Firlinger, Bernadette; Prischl, Doris; Ratajczak, Paulina; Span, Edith; Holmerova, Iva (2017): DEMDATA: The Austrian-Czech institutional long term care project - design and protocol of a two-centre cross sectional study. In: BMC health services research 17/1:296
- Auer, Stefanie R.; Höfler, Margit; Linsmayer, Elisabeth; Beránková, Anna; Prieschl, Doris; Ratajczak, Paulina; Šteffl, Michal; Holmerová, Iva (2018): Cross-sectional study of prevalence of dementia, behavioural symptoms, mobility, pain and other health parameters in nursing homes in Austria and the Czech Republic: results from the DEMDATA project. In: BMC geriatrics 18/1:178
- Auer, Stefanie R.; Span, Edith; Reisberg, Barry (2015): Dementia service centres in Austria: A comprehensive support and early detection model for persons with dementia and their caregivers - theoretical foundations and model description. In: Dementia 14/4:513-527
- Auer, Stefanie; Ratajczak, Paulina; Span, Edith; Höfler, Margit (2020): Timely Diagnosis of Dementia in Rural Areas in Austria: The Dementia Service Centre Model. In: Remote and Rural Dementia Care: Policy, Research and Practice. Hg. v. Innes, Anthea; Morgan, Debra; Farmer, Jane. Bristol University PressS. 103-126
- Bandilla, Wolfgang (2015): GESIS Survey Guidelines. Online Befragungen. Version 1.1. GESIS Leibniz Institute for the Social Sciences, Mannheim
- BMSGPK (2025): ICD-10 BMSGPK 2025 – Systematisches Verzeichnis Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision – BMSGPK-Version 2025+. Hg. v. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK), Wien
- Czypionka, Thomas; Reiss, Miriam; Reitzinger, Stephanie; Riedel, Monika; Heimerl, Nikolaus (2021): Volkswirtschaftliche Kosten von Demenz in Österreich [Economic costs of dementia in Austria]. Institute for Advanced Studies (IHS), Vienna
- DGN; DGPPN (2025): S3-Leitlinie Demenzen (Langfassung). Stand: 28.11.2023. Version: 4.0. AWMF-Register Nr. 038-013, Berlin
- Dietzel, Nikolas; Kürten, Lara; Karrer, Linda; Reichold, Michael; Köhler, Laura; Nagel, Andreas; Chmelirsch, Christina; Seebahn, Kathrin; Hladik, Markus; Meuer, Sebastian; Kirchner, Anna; Holm, Kristina; Selau, Marina; Wendel, Marco; Trinkwalter, Jörg; Prokosch, Hans-Ulrich; Graessel, Elmar; Kolominsky-Rabas, Peter L. (2021): Digital Dementia Registry Bavaria-digiDEM Bayern: study protocol for a multicentre, prospective, longitudinal register study. In: BMJ open 11/2:e043473
- Gliklich, Richard E.; Dreyer, Nancy A.; Leavy, Michelle B. (2014): Planning a Registry. In: Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide [Internet] 3rd edition. Agency for Healthcare Research and Quality (US), Rockville

- Gliklich, Richard E.; Leavy, Michelle B.; Dreyer, Nancy A. (2020): Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), Rockville
- GÖG (2015): Dementia strategy: Living well with dementia. Gesundheit Österreich, Vienna
- GÖG (2025): Österreichischer Demenzbericht 2025. Gesundheit Österreich, Wien
- Gorska, S.; Forsyth, K.; Maciver, D. (2018): Living With Dementia: A Meta-synthesis of Qualitative Research on the Lived Experience. In: Gerontologist 58/3:e180-e196
- Höfler, Margit; Ratajczak, Paulina; Beránková, Anna; Prieschl, Doris; Šteffl, Michal; Holmerová, Iva; Auer, Stefanie R. (2019): Data of a sub-analysis of the DEMDATA study: characteristics of Austrian and Czech nursing homes residents. In: BMC Research Notes 12/:463
- Höfler, S.; Bengough, T.; Winkler, P.; Griebler, R. (2015): Österreichischer Demenzbericht 2014. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, Wien
- Infoplattform für Pflege und Betreuung (2025): Entlastung & Erholung für pflegende Angehörige | pflege.gv.at [online]. BMASGPK. <https://pflege.gv.at/de/entlastungs-und-erholungsmoeglichkeiten> [Zugriff am 21.11.2025]
- Johannsen, Peter; Jørgensen, Kasper; Kørner, Alex; Elmo, Elisabeth G.; Lauesen, Lene B.; Utzon, Jan (2011): Development of a dementia assessment quality database. In: Aging & Mental Health 15/1:40-46
- Lenzner, T.; Neuert, C.; Otto, W. (2015): GESIS Survey Guidelines. Kognitives Pretesting. Hg. v. GESIS Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften, Mannheim
- Lenzner, Timo (2016): GESIS Survey Guidelines. Question Wording. Hg. v. GESIS Leibniz Institute for the Social Sciences, Mannheim
- Menold, Natalja; Bogner, Kathrin (2016): GESIS Survey Guidelines. Design of Rating Scales in Questionnaires. Hg. v. GESIS Leibniz Institute for the Social Sciences, Mannheim
- Nagl-Cupal, M.; Kolland, F.; Zartler, U.; Mayer, H.; Bittner, M.; Koller, M.; Parisot, V.; Stöhr, D. (2018): Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke. Hg. v. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, Universität Wien, Wien
- ÖGGG (2011): Österreichisches Geriatisches Basisassessment. Österreichische Gesellschaft für Geriatrie und Gerontologie, Wien
- Polit, Denise F.; Beck, Cheryl Tatano (2006): The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. In: Research in Nursing & Health 29/5:489-497
- Polit, Denise F.; Beck, Cheryl Tatano; Owen, Steven V. (2007): Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. In: Research in Nursing & Health 30/4:459-467
- Religa, Dorota; Fereshtehnejad, Seyed-Mohammad; Cermakova, Pavla; Edlund, Ann-Katrin; Garcia-Ptacek, Sara; Granqvist, Nicklas; Hallbäck, Anne; Kåwe, Kerstin; Farahmand, Bahman; Kilander, Lena; Mattsson, Ulla-Britt; Nägga, Katarina; Nordström, Peter; Wijk, Helle; Wimo, Anders; Winblad, Bengt; Eriksdotter, Maria (2015): SveDem, the Swedish

- Dementia Registry - a tool for improving the quality of diagnostics, treatment and care of dementia patients in clinical practice. In: PloS One 10/2:e0116538
- Rohrmann, B. (1978): Empirische Studien zur Entwicklung von Antwortskalen für die sozialwissenschaftliche Forschung. In: 1978:222-245
- Statistik Austria (2025): Bevölkerung nach Alter/Geschlecht [online]. Statistik Austria. <https://www.statistik.at/statistiken/bevoelkerung-und-soziales/bevoelkerung/bevoelkerungsstand/bevoelkerung-nach-alter/geschlecht> [Zugriff am 23.03.2025]
- Strohmaier, Christoph; Gassner, Lucia (2022): Quality Registries in Dementia Care: Mapping of Registries to improve Quality and Service Delivery. HTA Austria – Austrian Institute for Health Technology Assessment GmbH, Vienna
- Stückler, Andreas; Ruppe, Georg (2015): Österreichische Interdisziplinäre Hochaltrigenstudie. Österreichischen Plattform für Interdisziplinäre Altersfragen (ÖPIA), Wien
- Tsoi, Kelvin K. F.; Chan, Joyce Y. C.; Hirai, Hoyee W.; Wong, Samuel Y. S.; Kwok, Timothy C. Y. (2015): Cognitive Tests to Detect Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis. In: JAMA internal medicine 175/9:1450-1458
- Von Elm, E.; Altman, D. G.; Egger, M.; Pocock, S. J.; Gøtzsche, P. C.; Vandenbroucke, J. P.; für die, Strobe Initiative (2008): Das Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE-) Statement: Leitlinien für das Berichten von Beobachtungsstudien. In: Notfall + Rettungsmedizin 11/4:260-265
- WHO (2017): Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025
- WHO (2024): Dementia [online]. World Health Organization (WHO). <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> [Zugriff am 23.05.2025]
- Wolverson, E. L.; Clarke, C.; Moniz-Cook, E. D. (2016): Living positively with dementia: a systematic review and synthesis of the qualitative literature. In: Aging & Mental Health 20/7:676-699

Anhang: das öDR-Instrument

Österreichisches Demenzregister	92
Eintragende Stelle	93
Soziodemografische Merkmale	95
Wohnsituation und soziale Teilhabe	97
Gesundheitsrelevante Ereignisse: Mobilität	99
Gesundheitsrelevante Ereignisse: Behaviorale und Psychische Symptome der Demenz	100
Gesundheitsrelevante Ereignisse: Statur und Körpergewicht	101
Prädiagnostik	102
Diagnostik/Diagnosepfad	103
Pharmakologische Therapie	108
Nichtpharmakologische Therapie	111
Betreuung und Pflege – Wohnen zu Hause	113
Betreuung und Pflege – stationäre Langzeitpflege	114
Soziales, Finanzielles und Rechtliches	115
Bereich Lebensqualität	116
Bereich kognitive Entwicklung	117
Bereich Aktivitäten des täglichen Lebens	118
Informelle Betreuung und Pflege	119

Österreichisches Demenzregister

Der demografische Wandel und die damit einhergehende steigende Prävalenz kognitiver Beeinträchtigungen einschließlich Demenz sowie der zunehmende Betreuungs- und Pflegebedarf haben die österreichische Bundesregierung dazu veranlasst, die Entwicklung einer Demenzstrategie in das Regierungsprogramm 2013–2018 aufzunehmen. In allen Zielen der seit 2015 vorliegenden Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“ finden sich Empfehlungen zur Einrichtung einschlägiger Datenbanken und Register, insbesondere aber im Wirkungsziel 4, „Rahmenbedingungen einheitlich gestalten“, und im Wirkungsziel 7, „Qualitätssicherung und -verbesserung durch Forschung“. Diese Ziele fokussieren auf Versorgungs- und Unterstützungsbereiche für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, die auf abgestimmten Strukturen und Rahmenbedingungen basieren. Diese wiederum sollen sicherstellen, dass Leistungen nach gleichen Versorgungsstandards und unter vergleichbaren Bedingungen im gesamten Bundesgebiet zur Verfügung stehen und in Anspruch genommen werden können.

Mehr Informationen zur österreichischen Demenzstrategie finden Sie unter: <https://www.demenzstrategie.at>.

Vor diesem Hintergrund wurde die Gesundheit Österreich GmbH vom Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz mit der Entwicklung eines Konzepts für ein österreichisches Demenzregister (öDR) beauftragt. Das Hauptziel des öDR ist, sozial maßgebliche und gesundheitsrelevante Daten von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Österreich und deren Versorgung anhand wissenschaftlich definierter Indikatoren zu erheben und, daraus abgeleitet, eine Verbesserung in der Versorgungslandschaft herbeizuführen. Das Register verfolgt somit das übergeordnete Ziel, die Diagnostik, Therapie sowie Betreuung und Pflege von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sowie die Unterstützung ihrer An- und Zugehörigen zu optimieren. Das öDR wird dazu beitragen, wichtige neue Informationen über die gegenwärtige Versorgung von Menschen, die kognitive Beeinträchtigungen aufweisen, zu liefern und gleichzeitig die Entwicklungen in ihrer Betreuung und Pflege abzubilden.

Dem öDR liegt ein konzeptioneller Rahmen zugrunde, der den Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und seine Lebenssituation einschließlich seiner pflegenden An- und Zugehörigen in den Mittelpunkt der Erfassung der diesbezüglichen Versorgungslandschaft und möglicher Wirkungsanalysen stellt. Gemeinsam stehen Menschen mit kognitiven Einschränkungen und ihren An- und Zugehörigen in Österreich Versorgungsangebote sowie soziale, rechtliche und finanzielle Unterstützungsmaßnahmen in ihren Gemeinden zur Verfügung. Das Ziel dieser Versorgungsprozesse und Maßnahmen ist, die Gestaltung der Lebenssituation der Betroffenen so zu fördern und zu ermöglichen, dass sie trotz kognitiver Beeinträchtigungen positive (Lebens-)Erfahrungen machen können.

Insgesamt wurden für das öDR 15 deskriptive Indikatoren und 30 Qualitätsindikatoren definiert, die folgende Dimensionen im Blick haben:

- die Person mit kognitiven Beeinträchtigungen und ihre Lebenssituation inklusive gesundheitsrelevanter Ereignisse und sozialer Teilhabe
- die Versorgungsprozesse der Diagnostik, Therapie, Pflege und Betreuung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sowie die Gewährung finanziell und sozial relevanter Leistungen
- die informelle Pflege und Betreuung (pflegende An- und Zugehörige)

Die Datenerhebung im öDR erfolgt in erster Linie durch Personen in Gesundheitsberufen, die Leistungen im Rahmen der Versorgung kognitiv beeinträchtigter Menschen erbringen.

Die Teilnahme am öDR ist für die eintragenden Stellen freiwillig.

Eintragende Stelle

Bitte füllen Sie die folgenden Informationen aus:

1. Name der Einrichtung/Stelle, in bzw. von der die betroffene Person zum Zeitpunkt der Registrierung betreut/versorgt wurde: _____

2. Art der Einrichtung/Stelle, in bzw. von der die betroffene Person zum Zeitpunkt dieser Erhebung betreut/versorgt wird:

- alternative Wohnform
- Beratungsstelle
- klinisch (neuro-)psychologische Versorgung im niedergelassenen Bereich
- Krankenanstalt/Klinik
- Memory Klinik/Gedächtnisambulanz
- mobiler Dienst – Hauskrankenpflege
- mobiler Dienst – Sozialbetreuung / andere Betreuungsformen
- mobiler Dienst – psychosoziale Dienste
- mobiler Dienst – sozialpsychiatrische Unterstützung
- mobiler Dienst – medizinisch-technische Dienste
- niedergelassene/r Ärztin/Arzt für Allgemein- und Familienmedizin
- niedergelassene Fachärztin/niedergelassener Facharzt
- stationäre Betreuungs- und Pflegedienste
- andere

wenn andere Art der Einrichtung: welche? _____

3. Bundesland der Einrichtung/Stelle, in bzw. von der die betroffene Person zum Zeitpunkt ihrer Registrierung betreut/versorgt wird: _____

4. Postleitzahl der Einrichtung/Stelle, in bzw. von der die betroffene Person zum Zeitpunkt ihrer Registrierung betreut / versorgt wird: _____

5. Berufsgruppe der Person, welche die Daten einträgt: _____

6. Name der Person in der Einrichtung, welche die Daten einträgt: _____

7. Datum der Eintragung: _____

8. Ersteintragung der betroffenen Person im Register

- ja
- nein

9. Vorname der betroffenen Person: _____

10. Nachname der betroffenen Person: _____

11. Postleitzahl der betroffenen Person: _____

12. Wird die betroffene Person zum ersten Mal in Ihrer Einrichtung/Dienststelle versorgt/betreut?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

13. Wurde die betroffene Person von einer Ärztin / einem Arzt oder anderen Angehörigen der Gesundheitsberufe an Ihre Einrichtung/Dienststelle überwiesen?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

wenn ja: Aus welcher Einrichtung wurde die betroffene Person an Ihre Einrichtung / Dienststelle überwiesen?

- alternative Wohnform
- Beratungsstelle
- klinisch (neuro-)psychologische Versorgung im niedergelassenen Bereich
- Krankenanstalt/Klinik
- Memory Klinik/Gedächtnisambulanz
- mobiler Dienst – Hauskrankenpflege
- mobiler Dienst – Sozialbetreuung / andere Betreuungsformen
- mobiler Dienst – psychosoziale Dienste
- mobiler Dienst – sozialpsychiatrische Unterstützung
- mobiler Dienst – medizinisch-technische Dienste
- niedergelassene/r Ärztin/Arzt für Allgemein- und Familienmedizin
- niedergelassene Fachärztin/niedergelassener Facharzt
- stationäre Betreuungs- und Pflegedienste
- andere

wenn ja: Datum der Überweisung: _____

Soziodemografische Merkmale

Bitte geben Sie die folgenden soziodemografischen Informationen über die Person mit kognitiven Beeinträchtigungen an:

14. Geburtsjahr der betroffenen Person: _____

15. Geschlecht der betroffenen Person:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- weiblich
- männlich
- divers
- inter
- offen
- nicht bekannt

16. Familienstand der betroffenen Person:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- geschieden/getrennt
- ledig/alleinstehend
- verheiratet / in Partnerschaft lebend
- verwitwet
- nicht bekannt

17. Anzahl der lebenden Kinder

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein: _____

18. Anzahl der lebenden Enkel und etwaiger lebender Urenkel

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein: _____

19. Anzahl der lebenden Geschwister

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein: _____

20. Höchste abgeschlossene Ausbildung der betroffenen Person:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Pflichtschule
- Lehre
- mittlere und höhere Schule

- Hochschule und Akademie
- nicht bekannt

21. Erwerbsstatus der betroffenen Person:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- arbeitslos/arbeitssuchend
- dauerhaft arbeitsunfähig
- haushaltsführend
- in Pension
- selbstständig erwerbstätig
- unselbstständig erwerbstätig
- andere
- nicht bekannt

22. In welchem Beruf war die betroffene Person zuletzt tätig?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein: _____

Wohnsituation und soziale Teilhabe

23. Wo wohnt die betroffene Person derzeit?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- privater Haushalt
- stationärer Betreuungs- und Pflegedienst (z. B. Pflegeheim)
- in einer alternativen Wohnform (z. B. betreutes Wohnen oder Wohngemeinschaften)
- nicht bekannt

wenn privater Haushalt: Welche der folgenden Kategorien beschreibt die Wohnsituation im privaten Haushalt am besten?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- lebt allein
- lebt bei unterstützenden Familienangehörigen oder mit unterstützender Lebenspartnerin / unterstützendem Lebenspartner
- lebt mit Familienangehörigem/-angehöriger oder Lebenspartner:in, der/die selbst Unterstützung braucht
- nicht bekannt

wenn privater Haushalt: Welche An- und/oder Zugehörigen leben im gleichen Haushalt wie die betroffene Person?

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Eltern
- Geschwister
- (Ehe-)Partner:in
- (Schwieger-)Kinder
- (Ur-)Enkel
- anderes Familienmitglied (z. B. Nichte/Neffe)
- außerfamiliäre Person
- nicht bekannt

24. Wie häufig hat die betroffene Person in den letzten 3 Monaten an den folgenden sozialen Aktivitäten teilgenommen?

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	täglich	mehrmals die Woche	mehrmals im Monat	seltener	nie
Besuche von Bezugspersonen (inkl. Freundinnen/Freunden, Nachbarinnen/Nachbarn)					
telefonische, digitale und/oder postalische Kontakte mit Bezugspersonen					
Bewegung und Sport (Spaziergänge, Wandern, Schwimmen, Gymnastik etc.)					
Erledigungen außerhalb des Hauses (Einkaufengehen, Bank, Post- und Amtswege etc.)					
religiöse Veranstaltungen und Aktivitäten					
Karten- oder andere (Gesellschafts-)Spiele					
Kunst und Kultur (Konzerte, Theater, Oper etc.)					
Vereine oder Klubs (Pensionistenvereine etc.)					
Besuch von Gasthäusern, Kaffeehäusern					
andere soziale Aktivitäten / Aktivitäten zur Alltagsgestaltung					

An welchen anderen Aktivitäten nimmt die Person derzeit teil?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein: _____

25. Fühlt sich die betroffene Person derzeit einsam?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- immer
- manchmal
- selten
- nie
- nicht bekannt

Gesundheitsrelevante Ereignisse: Mobilität

26. Ist die Person selbstständig gehfähig?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Alltagsmobilität nicht eingeschränkt
- geringe Mobilitätseinschränkung, ohne Alltagsrelevanz
- relevante Mobilitätseinschränkung mit funktionellen Einschränkungen im Alltag
- ausgeprägte Einschränkung, personelle Hilfe oder adäquate Hilfsmittel erforderlich
- nicht bekannt

27. Wie häufig hat die betroffene Person in den letzten 3 Monaten folgende Verkehrsmittel benutzt?

- Fahrrad als Lenker:in
- Pkw/Motorrad als Lenker:in
- Pkw/Motorrad als Mitfahrer:in
- öffentliche Verkehrsmittel (z. B. Bus, Bahn etc.)
- andere

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- täglich
- mehrmals die Woche
- mehrmals im Monat
- selten
- nie
- nicht bekannt

28. Ist die betroffene Person in den letzten 3 Monaten gestürzt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

Gesundheitsrelevante Ereignisse: Behaviorale und Psychische Symptome der Demenz

29. Zeigte die betroffene Person im letzten Monat Verhaltensauffälligkeiten und/oder neuropsychiatrische Symptome (wie z. B. aggressives Verhalten oder Weglauftendenzen)?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja: welcher Typ? Bitte Zutreffendes ankreuzen:

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	ja	nein	nicht bekannt
depressive Symptome (wie z. B. gedrückte Stimmung, Selbstzweifel, Interesselosigkeit und Antriebsminderung, Lebensüberdruß)			
Euphorie (z. B.: unbegründete Hochstimmung, übertriebene gute Laune, unangemessenes Kichern oder Witzeln)			
aggressives Verhalten (z. B.: verbale Aggression wie Schreien oder Fluchen, tätliche Aggression wie Schlagen oder Werfen von Gegenständen, unkooperatives Verhalten)			
Angst (z. B.: Nervosität ohne ersichtlichen Grund, übermäßige Sorge und Anspannung)			
Apathie/Gleichgültigkeit (z. B.: zeigt keine Emotionen, wirkt gleichgültig, interesselos und teilnahmslos)			
räumliche Orientierungsstörungen / räumliche Desorientiertheit (z. B. sich in der Umgebung nicht gut zurechtfinden, sich verlaufen oder umherirren)			
motorische Unruhe / verändertes motorisches Verhalten (z. B. Agitation, stereotypes Verhalten wie Nesteln, Zupfen oder Klopfen)			
Enthemmung (z. B.: unpassendes impulsives Verhalten, distanzloses Verhalten, reduzierte Impulskontrolle – sexuell oder in der Kommunikation)			
Reizbarkeit (z. B.: reagiert außergewöhnlich negativ emotional oder ungeduldig, ist schnell unzufrieden, streitsüchtig oder wütend)			
Wahnvorstellungen (z. B.: glaubt Dinge, die nicht wahr sind, wie bestohlen oder verfolgt zu werden; fühlt sich unbegründet bedroht, wähnt fremde Menschen in der Wohnung)			
Halluzinationen (z. B.: sieht, hört, spürt oder riecht Sinneseindrücke, die nicht real vorhanden sind; berichtet von Stimmenhören, kann von der fehlenden Existenz der Sinneseindrücke nicht überzeugt werden)			
Appetit und Essverhalten (z. B.: Veränderung von Essgewohnheiten oder Vorlieben mit Gewichtszu- oder abnahme; Ablehnung von Nahrung; Schluckstörungen)			
Schlafstörungen (z. B.: schläft lange nicht ein, steht nächtlich übermäßig oft auf, wandert in der Nacht herum; ist untertags vermehrt müde)			
andere			

Falls andere behaviorale und psychische Symptome der Demenz aufgetreten sind: welche?

Gesundheitsrelevante Ereignisse: Statur und Körpergewicht

30. Bitte geben Sie die Körpergröße und das Körpergewicht der Person an:

Körpergröße in cm

In dieses Feld dürfen nur Zahlen eingegeben werden. Ihre Antwort muss zwischen 100 und 220 liegen. Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein: _____

Körpergewicht in kg

Ihre Antwort muss zwischen 40 und 180 liegen. In diesem Feld darf nur ein ganzzahliger Wert eingetragen werden. Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein: _____

31. Ist bei der betroffenen Person in den letzten 12 Monaten ein ungewollter Gewichtsverlust (> 5 kg) eingetreten?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

Prädiagnostik

32. Hat/Zeigt die betroffene Person subjektive kognitive Defizite?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja: Seit wann hat/zeigt die betroffene Person kognitive Defizite?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein: _____

Diagnostik/Diagnosepfad

33. Wurde bei der betroffenen Person eine Anamnese bezüglich kognitiver Beschwerden durchgeführt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja, Datum:
- nein
- nicht bekannt

34. Wurde bei der Person ein Screeningverfahren durchgeführt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja, Datum:
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja, Welches Screeningverfahren wurde zuletzt durchgeführt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- MMSE
- Uhrentest
- MoCA-Test
- DemTect
- anderes Screeningverfahren
- nicht bekannt

Wenn ja, Geben Sie bitte das Ergebnis des letzten Screeningverfahrens in Rohwert-Punkten an:

In diesem Feld darf nur ein ganzzahliger Wert eingetragen werden. Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein: _____

35. Wurde bei der Person eine erweiterte klinisch neuropsychologische Diagnostik durchgeführt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja, Datum:
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja, Welches psychometrische Verfahren wurde im Rahmen der Diagnostik zuletzt durchgeführt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- CERAD plus
- ADAS-Cog
- NAB
- anderes psychometrisches Verfahren
- nicht bekannt

Wenn ja, Geben Sie bitte das Ergebnis des letzten psychometrischen Verfahrens in standardisierten Werten an:

In diesem Feld darf nur ein ganzzahliger Wert eingetragen werden. Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein: _____

36. Wurde bei der Person eine Erhebung neuropsychischer Symptome (wie behaviorale und psychologische Symptome der Demenz) im Rahmen der Diagnostik durchgeführt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja, Datum:
- nein
- nicht bekannt

37. Wurde eine Erhebung der Aktivitäten des täglichen Lebens im Rahmen der Diagnostik (z. B. mittels Barthel-Index) durchgeführt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja, Datum:
- nein
- nicht bekannt

38. Wurde bei der Person eine Blutuntersuchung entsprechend S3 DGN 2023 im Rahmen der Diagnostik durchgeführt (wie z. B. in puncto Vit. B12, TSH, Nieren-/Leberwerte)?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja, Datum:
- nein
- nicht bekannt

39. Wurde bei der Person eine Untersuchung des Schädels mittels MRT oder CT im Rahmen der Diagnostik durchgeführt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja, Datum:
- nein
- nicht bekannt

40. Wurde bei der Person eine Liquordiagnostik (zur Bestimmung pathologischer Tau- und Amyloid-Proteinablagerungen) durchgeführt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja, Datum:
- nein
- nicht bekannt

41. Wurde bei der Person eine nuklearmedizinische Untersuchung (z. B. Amyloid-PET, FDG-PET) durchgeführt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja, Datum:
- nein
- nicht bekannt

42. Wurde eine Diagnose nach ICD gestellt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja, Datum:
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja, welche Diagnose nach ICD wurde gestellt? (Mehrfachauswahl möglich)

- F00 Demenz bei Alzheimer-Krankheit
- F00.0 Demenz bei Alzheimer-Krankheit, mit frühem Beginn
- F00.1 Demenz bei Alzheimer-Krankheit, mit spätem Beginn
- F00.2 Demenz bei Alzheimer-Krankheit, atypische oder gemischte Form
- F00.9 Demenz bei Alzheimer-Krankheit, nicht näher bezeichnet
- F01 Vaskuläre Demenz
- F01.0 Vaskuläre Demenz mit akutem Beginn
- F01.1 Multiinfarkt-Demenz
- F01.2 Subkortikale vaskuläre Demenz
- F01.3 Gemischte kortikale und subkortikale vaskuläre Demenz
- F01.8 Sonstige vaskuläre Demenz
- F01.9 Vaskuläre Demenz, nicht näher bezeichnet
- F02 Demenz bei anderenorts klassifizierten Krankheiten
- F02.0 Demenz bei Pick-Krankheit
- F02.1 Demenz bei Creutzfeldt-Jakob-Krankheit
- F02.2 Demenz bei Chorea Huntington
- F02.3 Demenz bei primärem Parkinson-Syndrom
- F02.4 Demenz bei HIV-Krankheit [Humane Immundefizienz-Viruskrankheit]
- F02.8 Demenz bei anderenorts klassifizierten Krankheitsbildern
- F03 Nicht näher bezeichnete Demenz
- F05.9 Delir, nicht näher bezeichnet
- F06.7 Leichte kognitive Störung

- G30. Alzheimer-Krankheit (F00.–*)
- G30.0 Alzheimer-Krankheit mit frühem Beginn (F00.0*)
- G30.1 Alzheimer-Krankheit mit spätem Beginn (F00.1*)
- G30.8 Sonstige Alzheimer-Krankheit (F00.2*)
- G30.9 Alzheimer-Krankheit, nicht näher bezeichnet (F00.9*)
- G31.0 Umschriebene Hirnatrophie (Frontotemporale Demenz [FTD], Pick-Krankheit oder Progressive isolierte Aphasie)
- G31.2 Degeneration des Nervensystems durch Alkohol
- G31.82 Lewy-Körper-Krankheit (-Demenz)
- G31.9 Degenerative Krankheit des Nervensystems, nicht näher bezeichnet

43. Hat sich eine bereits gestellte Diagnose nach ICD in eine neue Diagnose geändert?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja, Datum:
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja: Welche Diagnose wurde neu gestellt? (Mehrfachauswahl möglich)

- F00 Demenz bei Alzheimer-Krankheit
- F00.0 Demenz bei Alzheimer-Krankheit, mit frühem Beginn
- F00.1 Demenz bei Alzheimer-Krankheit, mit spätem Beginn
- F00.2 Demenz bei Alzheimer-Krankheit, atypische oder gemischte Form
- F00.9 Demenz bei Alzheimer-Krankheit, nicht näher bezeichnet
- F01 Vaskuläre Demenz
- F01.0 Vaskuläre Demenz mit akutem Beginn
- F01.1 Multiinfarkt-Demenz
- F01.2 Subkortikale vaskuläre Demenz
- F01.3 Gemischte kortikale und subkortikale vaskuläre Demenz
- F01.8 Sonstige vaskuläre Demenz
- F01.9 Vaskuläre Demenz, nicht näher bezeichnet
- F02 Demenz bei anderenorts klassifizierten Krankheiten
- F02.0 Demenz bei Pick-Krankheit
- F02.1 Demenz bei Creutzfeldt-Jakob-Krankheit
- F02.2 Demenz bei Chorea Huntington
- F02.3 Demenz bei primärem Parkinson-Syndrom
- F02.4 Demenz bei HIV-Krankheit [Humane Immundefizienz-Viruskrankheit]
- F02.8 Demenz bei anderenorts klassifizierten Krankheitsbildern
- F03 Nicht näher bezeichnete Demenz
- F05.9 Delir, nicht näher bezeichnet
- F06.7 Leichte kognitive Störung
- G30. Alzheimer-Krankheit (F00.–*)
- G30.0 Alzheimer-Krankheit mit frühem Beginn (F00.0*)
- G30.1 Alzheimer-Krankheit mit spätem Beginn (F00.1*)
- G30.8 Sonstige Alzheimer-Krankheit (F00.2*)
- G30.9 Alzheimer-Krankheit, nicht näher bezeichnet (F00.9*)

- G31.0 Umschriebene Hirnatrophie (Frontotemporale Demenz [FTD], Pick-Krankheit oder Progressive isolierte Aphasie)
- G31.2 Degeneration des Nervensystems durch Alkohol
- G31.82 Lewy-Körper-Krankheit (-Demenz)
- G31.9 Degenerative Krankheit des Nervensystems, nicht näher bezeichnet

Pharmakologische Therapie

44. Nimmt die betroffene Person zurzeit folgende Medikamente ein?

Antidementiva

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja: Welcher Wirkstoff? Bitte klicken Sie die Wirkstoffe an, die derzeit von der Person mit Demenz eingenommen werden, und geben Sie rechts die Tagesdosis in mg an:

Wirkstoff	Tagesdosis in mg
☐ Cholinesterasehemmer: Donepezil	
☐ Cholinesterasehemmer: Galantamin	
☐ Cholinesterasehemmer: Rivastigmin	
☐ Glutamat-Rezeptor Antagonist: Memantin	
☐ anderer 1:	
☐ anderer 2:	
☐ anderer 3:	
☐ andere ...:	

Antipsychotika

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja: Welcher Wirkstoff? Bitte klicken Sie die Wirkstoffe an, die derzeit von der Person mit Demenz eingenommen werden, und geben Sie rechts die durchschnittliche Tagesdosis in mg an:

Wirkstoff	durchschnittliche Tagesdosis in mg
☐ Aripiprazol	
☐ Clozapin	
☐ Haloperidol	
☐ Melperon	
☐ Olanzapin	
☐ Prothipendyl	
☐ Quetiapin	
☐ Risperidon	
☐ anderer 1:	
☐ anderer 2:	

Wirkstoff	durchschnittliche Tagesdosis in mg
☐ anderer 3:	
☐ andere ...:	

Benzodiazepine

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja: Welcher Wirkstoff? Bitte klicken Sie die Wirkstoffe an, die derzeit von der Person mit Demenz eingenommen werden, und geben Sie rechts die durchschnittliche Tagesdosis in mg an:

Wirkstoff	durchschnittliche Tagesdosis in mg
☐ Diazepam	
☐ Lorazepam	
☐ anderer 1:	
☐ anderer 2:	
☐ anderer 3:	
☐ andere ...:	

Antidepressiva

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja: Welcher Wirkstoff? Bitte klicken Sie die Wirkstoffe an, die derzeit von der Person mit Demenz eingenommen werden, und geben Sie rechts die durchschnittliche Tagesdosis in mg an:

Wirkstoff	durchschnittliche Tagesdosis in mg
☐ Agomelatin	
☐ Citalopram	
☐ Duloxetine	
☐ Escitalopram	
☐ Mirtazapin	
☐ Moclobemid	
☐ Sertralin	
☐ Trazodon	
☐ Venlafaxin	
☐ anderer 1:	
☐ anderer 2:	
☐ anderer 3:	
☐ andere ...:	

Monoklonale Amyloid-Antikörper

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja: Welcher Wirkstoff? Bitte klicken Sie den Wirkstoff an, der derzeit von der Person mit Demenz eingenommen wird:

Wirkstoff
☐ Lecanemab
☐ Donanemab

Nichtpharmakologische Therapie

45. Hat die betroffene Person im letzten Jahr psychologische, psychosoziale und/oder medizintherapeutische Dienste in Anspruch genommen?

Wenn ja: welche Dienste und wie oft?

Bitte geben Sie die Anzahl der Einheiten im letzten Jahr an:

	ja	nein, weil nicht verfügbar	nein, weil nicht benötigt	n. b.	Anzahl der Einheiten im letzten Jahr
Ergotherapie					
Ernährungstherapie					
Logopädie					
Musiktherapie					
(Neuro-)Psychologie					
Psychotherapie					
Physiotherapie					

46. Wurden andere psychologische, psychosoziale und/oder medizintherapeutische Dienste in Anspruch genommen?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

Wenn andere: welche?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein: _____

47. Welche der folgenden nichtpharmakologischen Interventionen wurden im letzten Jahr bei der betroffenen Person durchgeführt?

- kognitive Verfahren (kognitives Training, kognitive Stimulation etc.)
- körperliches Training (Krafttraining und/oder aerobes Training)
- multisensorische Verfahren (Snoezelen, Massagen, körperliche Berührung)
- andere
- nicht bekannt

Wenn andere: **welche?**

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein: _____

Betreuung und Pflege – Wohnen zu Hause

48. Nimmt die Person mit Demenz derzeit mobile/teilstationäre Pflegedienste bzw. weitere Betreuungsdienste in Anspruch?

Wenn ja: welche Dienste und wie oft?

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	ja	nein, weil nicht verfügbar	nein, weil nicht benötigt	n. b.	Einmal pro Woche	zwei- bis dreimal pro Woche	wochentags	jeden Tag	nicht bekannt
Besuch von Tageszentren/Tagesbetreuungsstätten									
Besuchs- und Begleitdienste									
Heimhilfe / Unterstützung bei der Haushaltsführung									
mobile Hauskrankenpflege									
mobile sozialpsychiatrische Dienste									

49. Wird die Person derzeit durch eine 24-Stunden-Betreuung (durch Personenbetreuer:innen) unterstützt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

Betreuung und Pflege – stationäre Langzeitpflege

50. Wann ist die Person in den stationären Betreuungs- und Pflegedienst bzw. in die alternative Wohnform übersiedelt?

Bitte ein Datum eingeben:

51. Wird die betroffene Person derzeit nach demenzspezifischen Konzepten gepflegt/betreut?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja: nach welchen Modellen/Konzepten?

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- basale Stimulation
- mäeutisches Pflegemodell
- personenzentrierte Pflege nach Tom Kitwood
- psychobiografisches Pflegemodell nach Erwin Böhm
- Validation nach Naomi Feil
- andere:

Wenn andere: welche?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Soziales, Finanzielles und Rechtliches

52. Ist bei der betroffenen Person eine PflegegeldEinstufung erfolgt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja: Wie ist die Person derzeit eingestuft? Bitte geben Sie die derzeit bewilligte Pflegestufe an:

Ihre Antwort muss zwischen 1 und 7 liegen. In diesem Feld darf nur ein ganzzahliger Wert eingetragen werden. Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein: _____

Wenn ja: Bezieht die betroffene Person derzeit einen Erschwerniszuschlag?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja: In welchem Ausmaß wird der finanzielle Aufwand für die Pflege bzw. Betreuung durch das Pflegegeld abgedeckt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- vollständig
- zu einem Großteil
- teilweise
- kaum
- nicht bekannt

53. Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	ja	nein	nicht bekannt
Hat die Person eine Vorsorgevollmacht hinterlegt?			
Verfügt die Person über eine Erwachsenenvertretung?			

Bereich Lebensqualität

54. Wurde bei der betroffenen Person im letzten Jahr mindestens einmal eine Erhebung der Lebensqualität mit einem standardisierten Instrument (z. B. Dementia Quality of Life Instrument [DQoL]) durchgeführt und dokumentiert?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

wenn ja: mit welchen Instrument? _____

wenn ja: Geben Sie bitte das Ergebnis der Erhebung der Lebensqualität an:

55. Hat die betroffene Person in den letzten drei Monaten mindestens einmal Anzeichen von Schmerzen gezeigt / Schmerzen geäußert?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja: Wurde bei der betroffenen Person mindestens einmal eine Schmerzerhebung mit einem standardisierten Instrument (z. B. BESD oder BISAD) durchgeführt und dokumentiert?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

wenn ja: mit welchen Instrument? _____

wenn ja: Geben Sie bitte das Ergebnis der Schmerzerhebung an:

Bereich kognitive Entwicklung

56. Wurde bei der betroffenen Person im letzten Jahr mindestens einmal eine Erhebung der kognitiven Entwicklung durchgeführt und dokumentiert?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja: Welches Screeningverfahren wurde zuletzt durchgeführt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- MMSE
- Uhrentest
- MoCA-Test
- DemTect
- anderes Screeningverfahren
- nicht bekannt

Geben Sie bitte das Ergebnis des letzten Screeningverfahrens in Rohwert-Punkten an:

In dieses Feld dürfen nur Zahlen eingegeben werden. Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Bereich Aktivitäten des täglichen Lebens

57. Wurde bei der betroffenen Person in den letzten drei Monaten mindestens einmal eine Einschätzung der Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) durchgeführt und dokumentiert (z. B. für die Evaluierung von Maßnahmen im Pflegeplan / der Pflegediagnosen)?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

wenn ja: Welche Aspekte der Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) wurden erhoben, und welche davon waren eingeschränkt?

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	eingeschränkt	nicht eingeschränkt	nicht erhoben
für eine sichere Umgebung sorgen			
Kommunizieren			
Atmen			
Essen und Trinken			
Ausscheiden			
persönliche Hygiene / An- und Auskleiden			
Bewegung			
Schlafen			
Beschäftigung und Freizeit			
andere Aspekte			

Wenn andere Aspekte der Aktivitäten des täglichen Lebens: welche?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein: _____

Informelle Betreuung und Pflege

Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen einschließlich Demenz werden häufig von An- und/oder Zugehörigen im Kontext informeller Betreuung und Pflege unterstützt. Im österreichischen Demenzregister werden die primär pflegenden An- und/oder Zugehörigen bei der Datenerhebung berücksichtigt, d. h. jene:r An- und/oder Zugehörige, die/der die eingetragene Person am häufigsten unterstützt.

Bei der Beantwortung der folgenden Fragen nehmen Sie bitte auf die primär pflegende An- oder Zugehörige bzw. den primär pflegenden An- oder Zugehörigen Bezug:

58. Wird die Person derzeit durch eine pflegende An- oder Zugehörige bzw. einen pflegenden An- oder Zugehörigen unterstützt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

wenn ja: durch wen? Geben Sie bitte die Beziehung der/des An- oder Zugehörigen zur betroffenen Person an:

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Elternteil
- (Ehe-)Partner:in
- (Schwieger-)Tochter
- (Schwieger-)Sohn
- (Ur-)Enkel
- Geschwister
- Freund:in
- Mitbewohner:in
- Nachbar:in
- nicht bekannt

wenn ja: wie oft?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- rund um die Uhr
- täglich
- mehrmals die Woche
- mehrmals im Monat
- seltener als mehrmals im Monat
- nicht bekannt

wenn ja: Bitte geben Sie das geschätzte Ausmaß der Betreuung durch pflegende An- und/oder Zugehörige in Stunden pro Tag an:

Ihre Antwort darf maximal 24 sein. In diesem Feld darf nur ein ganzzahliger Wert eingetragen werden. Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

wenn ja: Bitte geben Sie das geschätzte Ausmaß der Betreuung durch pflegende An- und/oder Zugehörige in Stunden pro Woche an:

Ihre Antwort darf maximal 168 sein. In diesem Feld darf nur ein ganzzahliger Wert eingetragen werden. Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

59. Befindet sich derzeit die/der pflegende An- oder Zugehörige in Pflegekarenz oder Pflegezeit?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja, in Pflegekarenz
- ja, in Pflegezeit
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja: Bezieht die/der pflegende An- und/oder Zugehörige derzeit Pflegekarenzgeld?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

60. Wurde im letzten Jahr mindestens einmal eine Erhebung der Gesamtbelastung der/des pflegenden An- und/oder Zugehörigen durch die Pflegesituation mit einem standardisierten Instrument (z. B. Zarit Burden Interview oder BIZA-D) durchgeführt?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

wenn ja: mit welchen Instrument? _____

wenn ja: Geben Sie bitte das Ergebnis der Einschätzung der Gesamtbelastung („caregiver burden“) an:

61. Hat die/der pflegende An- oder Zugehörige zumindest einmal im letzten Jahr eine Angehörigenschulung besucht?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja
- nein
- nicht bekannt

62. Hat die/der An- oder Zugehörige im letzten Jahr psychosoziale Angebote in Anspruch genommen?

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- ja, regelmäßig
- ja, aber vereinzelt/unregelmäßig
- nein
- nicht bekannt

Wenn ja: welche?

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- telefon oder appbasierte Beratungsangebote
- Angehörigengespräche des Sozialministeriumservices (ggf. durch Unterstützung des Kompetenzzentrums Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege)
- psychologische/psychotherapeutische Behandlung (z. B. kognitiv-verhaltenstherapeutische Verfahren)
- edukative und supportive Gruppeninterventionen (Angehörigengruppen)
- andere:

Wenn Andere: welche?

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein: _____