

Wissen, was fehlt – Versorgungsforschung zur Demenz



Peter Kolominsky-Rabas

Bibliografie

DOI <https://doi.org/10.1055/a-1010-4857>
 Gesundheitswesen 2020; 82: 12–13
 © Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York
 ISSN 0941-3790

Korrespondenzadresse

Univ.-Prof. Dr. med. Peter Kolominsky-Rabas
 Interdisziplinäres Zentrum für Health Technology Assessment (HTA)
 und Public Health
 der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg
 Bayerischer Forschungs- und Aktionsverbund Public Health
 91054 Erlangen
peter.kolominsky-rabas@fau.de

„Ich habe mich sozusagen selbst verloren“ [1]. Mit diesen Worten beschrieb Auguste Deter den eigenen Krankheitszustand, der Alois Alzheimer im Jahre 1907 dazu veranlasste, die nach ihm benannte Krankheit erstmals zu beschreiben und zu veröffentlichen [2]. 112 Jahre später gibt es immer noch keine kausale Therapie für die nach ihm benannte Erkrankung. Gleichwohl hat die Alzheimer Erkrankung durch ihre gesundheitspolitische und gesamtgesellschaftliche Dimension immens an Bedeutung gewonnen. Weltweit entwickelt alle 3 Sekunden ein Mensch eine Demenz [3], die Zahl der Menschen mit Demenz in Deutschland beträgt derzeit rund 1,7 Mio. Menschen. Nach Schätzungen wird sich diese Zahl bis zum Jahr 2050 auf 3 Mio. Betroffene nahezu verdoppeln [4].

Die weltweite Pharmaforschung zur Entwicklung von Antidementiva steckt in einer Krise. Im Jahr 2003 erhielt letztmalig ein Demenzmedikament die Marktzulassung [5]. Im Zeitraum 2002–2012 wurden 244 unterschiedliche Wirkstoffe in insgesamt 413 registrierten Studien untersucht. 99,6 % dieser durchgeführten klinischen Studien scheiterten [6]. Die zahlreichen Rückschläge der zurückliegenden Jahrzehnte haben Anfang 2018 dazu geführt, dass sich der weltweit größte Pharmakonzern Pfizer aus der Entwicklung von Antidementiva vollständig zurückgezogen hat [7].

In Ermangelung einer wirksamen Pharmakotherapie gewinnen deshalb psycho-soziale Interventionen in der Behandlung der dementiellen Erkrankungen an Bedeutung. Eine solche psycho-soziale Intervention auf evidenz-basierter Grundlage stellt die MAKSTherapie dar. MAKST ist eine multimodale Intervention, die motorische, alltagspraktische, kognitive und sozial-kommunikative Übungen beinhaltet. In einer randomisiert kontrollierten Studie (RCT) konnte die Wirksamkeit auf die alltagspraktischen Fähigkeiten als auch die neuropsychiatrischen Symptome im Vergleich zu einer Kontrollgruppe nachgewiesen werden [8]. Daneben existiert eine Vielzahl weiterer psycho-sozialer Interventionen, die Bestandteil der Behandlungsleitlinien sind [9]. Nickel et al. konnten kürzlich in einem systematischen Review zeigen, dass diese psycho-so-

zialen Interventionen nicht nur wirksam, sondern auch kosteneffektiv sind [10].

Die Diagnose der Demenz ist der erste Schritt zu einer bedarfsgerechten Versorgung. Nur mit dem Wissen, um welche Erkrankung es sich handelt, kann man angemessen auf die Diagnose reagieren und Maßnahmen einleiten, die sich günstig auf den Krankheitsverlauf auswirken können. Weiterhin kann nur so eine Auseinandersetzung mit der Krankheit durch den Menschen mit Demenz und sein Umfeld stattfinden und die zukünftige Lebenssituation, Verfügungen und Versorgungsansprüche geklärt werden. „Timely Diagnosis“ ist der englische Begriff für eine rechtzeitige Diagnose nach Auftreten der ersten Symptome [11, 12]. Bereits hier zeigt sich eine Diskrepanz zwischen Wunsch und Wirklichkeit. Wie Wolff et al. in einer prospektiv angelegten, multizentrischen Längsschnittstudie in 3 Regionen in Bayern zeigen, beträgt der mediane Zeitraum zwischen den ersten wahrgenommenen Symptomen und der Diagnosesstellung 16 Monate. Vorwiegend waren es die Kinder sowie die (Ehe-)Partnern/innen der Menschen mit Demenz, die den Anstoß zur Diagnoseabklärung gaben. Deshalb sind strukturierte Zugangswege zu einer zeitgerechten Diagnostik im primärärztlichen Bereich von besonderer Bedeutung.

Aufgrund des progredienten Charakters der Erkrankung gilt Demenz als eine der wesentlichen Ursachen für Pflegebedürftigkeit im Alter. Etwa 70 % der Menschen mit Demenz werden dabei von ihren Angehörigen in der häuslichen Umgebung versorgt [13]. Wie Dietzel et al. in dieser Ausgabe aufzeigen, sind die Angehörigen – „Deutschlands größter Pflegedienst“ [14] – durch die kontinuierliche Krankheitsverschlechterung und dem damit verbundenen steigenden Pflegeaufwand einer Vielzahl an Belastungsfaktoren ausgesetzt, die sich schließlich auch auf den Gesundheitszustand der pflegenden Angehörigen auswirken können. Sie gelten aus diesem Grund als der „unsichtbare zweite Patient“ [15]. Im schlimmsten Fall kann die Belastung pflegender Angehörige von Menschen mit Demenz in einer erhöhten Suizidalität münden [16].

Um pflegende Angehörige in dieser Situation zu unterstützen und die Pflegebelastung effektiv zu reduzieren, existiert in Deutschland eine Vielzahl unterschiedlicher Entlastungsangebote. Hier konnten Karrer et al. zeigen, dass die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen sehr gering ist. Damit pflegende Angehörige nachhaltig entlastet werden, ist es nach Karrer et al. wichtig, dass diese Angebote 3 Bedingungen erfüllen: sie müssen a) in ausreichender Anzahl verfügbar sein, b) umfassend bekannt sein und c) niedrigschwellig nutzbar sein, das heißt bspw. vor Ort angeboten werden.

Bei zunehmender Progredienz der Erkrankung lässt sich häufig der Übergang in eine dauerhafte stationäre Pflege nicht vermeiden. Menschen, die in ein Pflegeheim übertreten, erhalten zur Behandlung der fortgeschrittenen krankheitsspezifischen Symptome eine Vielzahl von Medikamenten, deren Einnahme sich auch auf die Sturzhäufigkeit auswirken kann. Zu diesem Zweck haben Lippert et al. erstmalig eine Skala zur einheitlichen Erfassung zentral dämpfender bzw. aktivierender Wirkungen von Arzneimitteln entwickelt. Basierend auf dieser Skala konnten sie zeigen, dass es einen Zusammenhang zwischen der Einnahme von zentralnervös dämpfenden Arzneimitteln und Stürzen mit ärztlich behandlungsbedürftiger Verletzungsfolge gibt. Daran zeigt sich, dass die Pflege- und Behandlungssituation in jedem Stadium der Erkrankung evaluiert und angepasst werden muss.

Gleichwohl ist die Pflege von Menschen mit Demenz immer eine zeitlich begrenzte Aufgabe, denn Demenz ist eine terminale Erkrankung. Die Lebenserwartung für Menschen mit Demenz in der Altersgruppe >70 Jahre beträgt nach Auftreten der ersten Symptome 2 Jahre [17]. Für Menschen in der letzten Lebensphase ist daher eine palliative Unterstützung von hoher Wichtigkeit. Das Konzept der Palliativversorgung hat seine Ursprünge in der Onkologie. Demzufolge sind viele Sichtweisen, Erhebungsinstrumente und Skalen als Ergebnis der Forschung mit Krebspatienten entstanden und daher nicht auf Demenzerkrankungen zugeschnitten [18]. Wie Kratzer et al. zeigen konnten, starben die Menschen mit Demenz in den meisten Fällen zu Hause, in einem Krankenhaus oder einem Alten- oder Pflegeheim, jedoch in keinem Fall auf einer Palliativstation oder unter Inanspruchnahme einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Gerade deshalb ist es erforderlich, Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase eine besondere Art der palliativen Versorgung anzubieten und auch den Forschungsfokus stärker auf das wichtige Feld der Palliativversorgung zu legen.

In Ermangelung einer wirksamen medikamentösen Therapie empfiehlt die „Lancet Commission on Dementia Prevention, Intervention and Care“ ein ineinandergreifendes Maßnahmenbündel entlang des gesamten Krankheitspfads. Ihre Schlußfolgerung lautet: „Prevent the preventable, treat the treatable, and care for both the person living with dementia and the carer“ [19]. Es geht darum, präventive Maßnahmen zu ergreifen, um Demenz gar nicht erst entstehen zu lassen, rechtzeitig eine Diagnose zu erzwingen, die wissenschaftlich belegten Behandlungsoptionen energisch zu nutzen und Menschen mit Demenz, aber insbesondere auch ihre Angehörigen, mit der Erkrankung und der Pflege nicht allein zu lassen. Die in dieser Sonderausgabe veröffentlichten Artikel folgen dem von der Lancet Commission vorgezeichneten Versorgungspfad ‚Diagnostik – häusliche Versorgung – Angebotsstruktur – Institutionalisierung und Palliativversorgung‘ und leisten so einen Beitrag zur Versorgungsforschung der Demenzen im deutschen Kontext.

Literatur

- [1] Jungert M. „Ich habe mich sozusagen selbst verloren“ – Biographische Identität, autobiographisches Gedächtnis und Alzheimer-Demenz. *Zeitschrift Für Praktische Philosophie* 2018; 5: 133–152
- [2] Alzheimer A. Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde. Vortrag in der Versammlung Südwestdeutscher Irrenärzte in Tübingen, 3. November 1906. Referiert (Eigenbericht) in: *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und psychisch-gerichtliche Medizin* 64. Bd. (1907); S.146–148
- [3] Patterson C. World Alzheimer Report. 2018;The state of the art of dementia research:New frontiers. Im Internet: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2018.pdf>; Zugriff: 02.12.2019
- [4] Bickel H. Informationsblatt 1. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen (06.2018). Im Internet: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf; Zugriff: 07.05.2019
- [5] Cummings JL, Morstorf T, Zhong K. Alzheimer's disease drug-development pipeline: few candidates, frequent failures. *Alzheimers Res Ther* 2014; 6: 37
- [6] Alteri E, Guizzaro L. Be open about drug failures to speed up research. *Nature* 2018; 563: 317–319
- [7] Kopplin I. Pfizer stoppt Forschung : Rückschlag für Alzheimerkranke. In, *Frankfurter Allgemeine Zeitung*; 2018
- [8] Straubmeier M, Behrnt EM, Seidl H et al. Non-Pharmacological Treatment in People With Cognitive Impairment. *Dtsch Arztebl Int* 2017; 114: 815–821
- [9] Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). S3-Leitlinie "Demenzen": Langversion (01.2016). Im Internet: https://www.dgppn.de/_Resources/Persistent/ade50e44afc7eb8024e7f65ed3f44e995583c3a0/S3-LL-Demenzen-240116.pdf; Zugriff: 22.06.2018
- [10] Nickel F, Barth J, Kolominsky-Rabas PL. Health economic evaluations of non-pharmacological interventions for persons with dementia and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Geriatr* 2018; 18: 18
- [11] Dubois B, Padovani A, Scheltens P et al. Timely Diagnosis for Alzheimer's Disease: A Literature Review on Benefits and Challenges. *Journal of Alzheimer's Disease* 2015; 49: 617–631
- [12] Brooker D, La Fontaine J, Evans S et al. Public health guidance to facilitate timely diagnosis of dementia: Alzheimer's COoperative Valuation in Europe recommendations. *Int J Geriatr Psychiatry* 2014; 29: 682–693
- [13] Riedel-Heller SG. Haben wir die pflegenden Angehörigen Demenzerkrankter im Blick? *Der Nervenarzt* 2018; 89: 493–494
- [14] Wetzstein M, Rommel A, Lange C. Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst (07.09.2015). Im Internet: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsK/2015_3_pflgende_angehoerige.pdf?__blob=publicationFile; Zugriff: 14.06.2018
- [15] Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci* 2009; 11: 217–228
- [16] O'Dwyer ST, Moyle W, Zimmer-Gembeck M et al. Suicidal ideation in family carers of people with dementia. *Aging Ment Health* 2016; 20: 222–230
- [17] Tom SE, Hubbard RA, Crane PK et al. Characterization of dementia and Alzheimer's disease in an older population: updated incidence and life expectancy with and without dementia. *Am J Public Health* 2015; 105: 408–413
- [18] Diehl-Schmid J, Riedel L, Rüsing U et al. Palliativversorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz. *Der Nervenarzt* 2018; 89: 524–529
- [19] Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet* 2017; 390: 2673–2734