

Gut beraten: Neue multimodale und standardisierte Beratungsmodelle für Menschen im Frühstadium einer Alzheimer-Erkrankung bzw. im Rahmen einer Demenzvorhersage

Forschungsförderung 2019 der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz, DAIZG



Laufzeit des Forschungsvorhabens: 01.05.2020 – 30.06.2022

Projektbeteiligte:

Prof. Dr. Silke Schicktanz¹, Julia Perry, M.A.¹, Dr. Katrin Radenbach², Benjamin Herten, M.A.³, Esther Stehle, B.Sc.³

Projekthintergrund und Durchführung:

Trotz intensiver Forschung zur Alzheimer-Demenz gibt es bislang noch keine Aussicht auf Heilung. Die zugelassene Behandlung konzentriert sich momentan auf eine medikamentöse Therapie zur Verlangsamung des Krankheitsverlaufs. Ein wichtiger Fokus der aktuellen Forschung stellt die Verbesserung der Vorhersage und Früherkennung von Demenz dar. Biomarker-basierte Tests zur Prädiktion von Alzheimer-Demenz haben in der klinischen Forschung daher immer mehr an Bedeutung gewonnen (Jack et al. 2018); sie werden allerdings auch in der klinischen Diagnostik zunehmend nachgefragt. Frühe Diagnosen müssen gut überlegt sein: Ein auffälliger Befund kann das Leben einer Person von Grund auf in vielen Bereichen ändern; oder sogar psychisch sehr belastend sein. Eine gute Beratung kann bei der Entscheidung helfen, ob und in welchem Umfang derartige diagnostische Untersuchungen sinnvoll und hilfreich sind. Die Demenzvorhersage bzw. die präsymptomatische Diagnostik stellen eine besondere Herausforderung für alle Beteiligten dar und es bedarf gezielter Beratungsangebote für Betroffene und Angehörige. Dies unterstreicht auch die S3-Leitlinie „Demenzen“ der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) und der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) (DGPPN und DGN 2016). Die Entwicklung und Bereitstellung einer adressatengerechten und qualitätsgesicherten Beratung für selbst Betroffene und Angehörige im Rahmen der Frühdiagnostik und Demenzprädiktion ist auch eine zentrale Forderung der Ad hoc Arbeitsgemeinschaft im Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“ (2018), das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert wurde.

Ziel des Projekts „Gut beraten“ war die Entwicklung und Erprobung eines neuen Beratungskonzepts, das die bisher bestehende Lücke im Beratungsangebot in Deutschland schließt. Das von uns entwickelte Beratungsformat orientierte sich an fünf Kriterien: 1. langfristig, flexibel und formalisiert, 2. multidisziplinär und für Angehörige offen, 3. umfassend, 4. niederschwellig und verständlich, 5. unterstützend. Dabei haben wir an bestehende nationale und internationale Beratungskonzepte angeknüpft und diese weitergeführt und ergänzt.

Während der Projektlaufzeit haben wir eine niedrighschwellige, telefonische Beratung erprobt und mittels einer teil-standardisierten Befragung wissenschaftlich evaluiert. Zudem wurde eine Website mit leicht verständlichen Informationen zu frühen Formen der Demenz und darauf ausgerichteten Beratungsmöglichkeiten erstellt. Neben Expert*innenbefragungen wurden Literaturrecherchen und eine ökonomische Bewertung der Kosten für Beratungsformate durchgeführt. Als umsetzbares

¹ Universitätsmedizin Göttingen, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Humboldtallee 36, 37073 Göttingen; Tel.: 0551-39 69009; Fax: 0551-39 69010; E-Mail: sschick@gwdg.de; Tel.: 0551-39 69315, E-Mail: julia.perry@medizin.uni-goettingen.de

² Universitätsmedizin Göttingen, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Von-Siebold-Str. 5, 37075 Göttingen; Tel.: 0551-39-66610; E-Mail: katrin.radenbach@med.uni-goettingen.de

³ IEGUS - Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft, Reinhardtstr. 31, 10117 Berlin; Tel.: 030-983122-24; Fax: 030-983122-25; E-Mail: b.herten@iegus.eu; e.stehle@iegus.eu

Ergebnis entstanden Leitfäden zur telefonischen und persönlichen Beratung von Betroffenen und Angehörigen zur (Früh-)Diagnostik der Alzheimer-Erkrankung und anderer kognitiver Störungen. Darüber hinaus haben wir ein Konzept für ein interprofessionelles Fortbildungsmodul zur spezifischen Beratung für Menschen im Frühstadium einer Alzheimer-Erkrankung bzw. im Rahmen einer Demenzvorhersage entwickelt.

Input durch multiprofessionelle Expertise:

Um das Beratungskonzept nachhaltig zu entwickeln, wurden Expert*innen aus den Bereichen Psychiatrie, Psychologie, Gerontopsychiatrie, Soziale Arbeit und Angehörigenberatung mittels einer Fokusgruppe befragt. Die darin diskutierten Themen wurden inhaltsanalytisch nach Mayring (2000) ausgewertet und umfassten die Erfassung der Möglichkeiten, des Bedarfs und der Zielstellungen von Telemedizin, Face-to-Face-Beratung und Webinhalten sowie der Optimierungsmöglichkeiten bezüglich bestehender Beratungskonzepte und -materialien mit Bezug auf das deutsche Gesundheitssystem. Des Weiteren wurde strukturiertes Expert*innen-Feedback für die erstellten Materialien, Leitfäden für die telefonische und persönliche / Video-Beratung und das Fortbildungsmodul eingeholt. Hierzu wurden Demenz-Expert*innen der Arbeitsgruppe „Ethische Fragestellungen/Frühdiagnostik“ im Deutschen Netzwerk Gedächtnisambulanzen schriftlich befragt.

Telefonisches Beratungsangebot und wissenschaftliche Evaluation:

Die kostenlose Telefonberatung mit zwei Sprechzeiten pro Woche wurde von der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Universitätsmedizin Göttingen angeboten und diente der Unterstützung und Informationsbereitstellung für Menschen mit beginnender Gedächtnisstörung sowie für besorgte Angehörige. Das Angebot wurde über Flyer in Arztpraxen, Apotheken und an weiteren einschlägigen Orten sowie mittels Anzeigenschaltungen beworben.

Die Gespräche umfassten eine fachärztliche Beratung, in der auf den jeweiligen Hintergrund der Ratsuchenden individuell eingegangen wurde. Das Gespräch orientierte sich an einem standardisierten Leitfaden. Die Anrufenden wurden darüber aufgeklärt, dass am Telefon keine medizinische Diagnose und Behandlung möglich ist. Zu Beginn des Gesprächs wurden zunächst demographische Daten wie Alter, Geschlecht, Familienstand, Muttersprache, höchster Bildungsabschluss und Wohnort erhoben. Anhand der Wünsche und persönlichen Umstände der anrufenden Personen wurden die Möglichkeiten sowie Limitationen der telefonischen Beratung dargelegt. In der anschließenden Beratung wurden verschiedene Informationen bereitgestellt, u.a. zu möglichen diagnostischen Schritten, zu Präventionsansätzen sowie zu weiteren lokalen Anlaufstellen am jeweiligen Ort, z.B. Gedächtnisambulanzen und Angehörigengruppen. Der Beratungsfokus der Gespräche mit den persönlich Betroffenen lag auf den Möglichkeiten und Grenzen der Frühdiagnostik, in den Gesprächen mit Angehörigen auf geeigneten Anlaufstellen für eventuelle Diagnostik und sozialen Fragen. Die Dauer des Telefonats wurde dokumentiert. Im Zeitraum vom 25.01.2021 bis zum 07.07.2022 riefen 66 Personen beim Informations- und Beratungstelefon an.

Im Anschluss an die Beratung wurden die Anrufenden gefragt, ob sie bereit wären, an einer wissenschaftlichen Evaluation des Beratungsgesprächs teilzunehmen. Das Evaluationsgespräch wurde durch Mitarbeitende des Instituts für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen durchgeführt und fand meist am Tag der Beratung oder wenige Tage danach statt. Aufgrund der COVID-19-Pandemie wurden alle Evaluationsgespräche telefonisch durchgeführt. Den teilnehmenden Personen wurden vorab eine Studieninformation sowie eine Einwilligungserklärung zugeschiedt. Im Zeitraum vom 25.01.2021 bis zum 07.07.2022 nahmen 44 Personen an der Evaluation teil, davon 18 selbst Betroffene und 26 Angehörige. Die Gespräche dauerten durchschnittlich 15 Minuten. In den Evaluationsgesprächen wurden anhand des teilstandardisierten Fragebogens Aspekte wie Motivation des Anrufs, empfundene Beratungsqualität, Verständnis der Inhalte, Sorgen und

Ängste bzgl. Untersuchungen, abgeleitete Handlungsschritte und Einstellung zur telefonischen Beratung abgefragt. Die Evaluationsgespräche wurden anhand des Fragebogens protokolliert. Die Gespräche wurden zudem audio-aufgezeichnet und anschließend transkribiert. Dabei wurden die Daten pseudonymisiert. Zur Auswertung des empirischen Materials wurde ein Mixed Methods Ansatz verwendet. Die geschlossenen Fragen wurden dabei quantitativ ausgewertet, die offenen Fragen wurden mit einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2000) ausgewertet. Die daraus resultierenden Ergebnisse wurden für die wissenschaftliche Dissemination in Fachvorträgen sowie in wissenschaftlichen Publikationen verwertet.

Website:

Unter der Domain <https://beratung-demenz.de/> wurde eine Projektwebsite erstellt und stetig ausgebaut. Im Zentrum der Website steht eine niedrigschwellige Darstellung des Informations- und Beratungstelefons. Außerdem werden allgemeine Informationen zum Projekt, den Projektpartnern und der Förderung zur Verfügung gestellt. Ein weiterer zentraler Teil der Website umfasst einen Bereich mit Informationen zu den vier folgenden Themen: 1. *Was ist Demenz?*, 2. *Frühe Gedächtnisstörungen*, 3. *Diagnostische Möglichkeiten*, 4. *Weiterführende Informationen*. Die Texte sind in verständlicher, aber inhaltlich korrekter Sprache gehalten. Es gibt anschauliche Darstellungen der Alzheimer-Erkrankung im Körper (mikroskopische Darstellungen, MRT-Bilder), und der verschiedenen Untersuchungsmöglichkeiten. Die Informationen können zusätzlich als PDF-Dokument heruntergeladen werden.

Ökonomische Begleitforschung:

Die ökonomische Begleitforschung durch das IEGUS - Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft beschäftigte sich mit der Frage, wie die Versorgung und Beratung bei Früherkennung und Demenzprädiaktion sozial- und leistungsrechtlich verankert ist und wie die Finanzierung aktuell sowie zukünftig gestaltet werden kann. Im Fokus standen dabei Gedächtnisambulanzen und fachärztliche Schwerpunktpraxen. Hierfür erfolgte eine Analyse der sozial- und leistungsrechtlichen Rahmenbedingungen. Außerdem wurde die derzeitige Situation der Demenzdiagnostik, deren Finanzierung und die begleitende Beratung Betroffener durch Interviews mit Expert*innen der Leistungserbringer erhoben. Dabei wurden die verschiedenen Fachrichtungen (Neurologie, Psychiatrie) und Settings (universitär, nichtuniversitär, niedergelassen) berücksichtigt. Eine Kostenmodellierung liefert Anhaltspunkte über den möglichen Aufwand eines ersten Informations- und Beratungsgesprächs.

Die Erkenntnisse des Pilotprojekts wurden durch mehrere, wissenschaftliche Vorträge auf einschlägigen Fachtagungen dem Fachpublikum bekannt gemacht, dabei kamen wissenschaftliche Rückmeldungen der weiteren Forschungsauswertung zugute.

Literatur:

- Ad hoc Arbeitsgemeinschaft im Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“ (2018): Konsentierter Stellungnahme. Göttingen/Bochum, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin (UMG) / IEGUS – Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft.
- DGPPN – Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde, DGN – Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.) (2016): S3-Leitlinie Demenzen. Hg. in Zusammenarbeit mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz. Online unter https://register.awmf.org/assets/guidelines/038-013I_S3-Demenzen-2016-07.pdf Zuletzt abgerufen am 07.12.2022.
- Jack CR Jr, Bennett DA, Blennow K, et al. (2018): NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*, 14(4): 535-562. doi:10.1016/j.jalz.2018.02.018
- Mayring P (2000): Qualitative Inhaltsanalyse. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research [Online Journal], 1(2). Online unter <https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089/2383> Zuletzt abgerufen am 07.12.2022.