



**Diskursverfahren
„Konfliktfall
Demenzvorhersage“
2017-2019**

**GEMEINSAME STELLUNGNAHME DER STAKEHOLDER-KONFERENZ
IM RAHMEN DES DISKURSVORFAHRENS „KONFLIKTFALL DEMENZ-
VORHERSAGE“**

Göttingen, Dezember 2018

Finalisierte Fassung

Stand vom 22. Dezember 2018

VERFASSERINNEN UND VERFASSER:

PROF. DR. SABINE **BARTHOLOMEYCZIK**, ernannt von der *Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP)*

DR. BEATE **BAUMGARTE**, ernannt von der *Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -Psychotherapie (DGGPP)*

GEORG **BLOCH-JESSEN**, ernannt von der *Diakonie Deutschland*

GREGOR **DÄUBLER**, ernannt vom *Verband der Ersatzkrankenkassen (vdek)*

DR. MICHAEL **FEIL**, ernannt von der *Deutschen Bischofskonferenz*

MARCO **FRANK**, ernannt vom *Deutschen Gewerkschaftsbund (DGB)*

DR. KLAUS **GEHRING**, ernannt vom *Spitzenverband ZNS*

DR. ZOUHAIR **AL HALABI**, ernannt vom *Zentralrat der Muslime in Deutschland (ZMD)*

PROF. DR. FRANK **JESSEN**, ernannt von der *Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN)*

ANDREA **KUHN**, ernannt von der *Akademie für Ethik in der Medizin (AEM) | AG Pflege und Ethik II*

BETTINA **LAUTERBACH**, ernannt von der *Deutschen Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG)*

PROF. DR. BERND **LEPLOW**, ernannt von der *Gesellschaft für Neuropsychologie (GNP)*

PROF. DR. ANDREAS **LOB-HÜDEPOHL**

DR. BELINDA **MARTSCHINKE**, ernannt vom *Verband der Privaten Krankenversicherung (PKV)*

FRIEDRICH **MAUS**, ernannt vom *Deutschen Berufsverband für Soziale Arbeit (DBSH)*

DR. GÜNTER **MEYER**, ernannt von der *Bundesinitiative Ambulante Psychiatrische Pflege (BAPP)*

PROF. DR. GABRIELE **MEYER**, ernannt vom *Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM)*

DR. HEIDRUN **MOLLENKOPF**, ernannt von der *Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO)*

DR. KATRIN **RADENBACH**, ernannt von der *Akademie für Ethik in der Medizin (AEM) | AG Ethik in der Psychiatrie*

DETLEF **RÜSING**

PROF. DR. ANJA **SCHNEIDER**, ernannt vom *Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE)*

PD DR. MARK **SCHWEDA**, ernannt von der *Akademie für Ethik in der Medizin (AEM) | AG Altern und Ethik*

DR. UWE **SPERLING**, ernannt von der *Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG)*

DR. SARAH **THYS**, ernannt vom *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)*

Bitte wie folgt zitieren:

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.

VORWORT DER PROJEKTLEITUNG

Am 22.-23. Juni 2018 fand in Göttingen eine Stakeholder-Konferenz mit 24 Expertinnen und Experten aus Deutschland statt. Es wurde über die Chancen und Risiken der neuen Biomarker-Technologie für die Vorhersage eines Risikos, an Demenz zu erkranken, diskutiert. Im Vorfeld der Konferenz beteiligten sich bundesweit 30 von circa 75 eingeladenen Stakeholdern betroffener Organisationen und Institutionen mit einer schriftlichen Stellungnahme.

Die vorliegende gemeinsam verfasste Stellungnahme zum Umgang mit dieser neuen Technologie ist das Resultat der 1 ½-tägigen Stakeholder-Konferenz.

Die Stakeholder-Konferenz wurde im Rahmen des Diskursprojektes „Entscheidungskonflikt prädiktive Demenz-Diagnostik: Diskursverfahren zu Beratungs- und Ethikkompetenzen mit Stakeholdern und Studierenden“ veranstaltet, welches vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert wird (Projektwebsite: www.praediadem.de). Zum Projektteam gehören Prof. Dr. Silke Schicktanz und Julia Perry, M.A. vom Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) und apl. Prof. Dr. Scott Stock Gissendanner und Benjamin Herten, M.A. vom IEGUS – Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft, Berlin/Bochum.

Alle 75 ursprünglich eingeladenen Stakeholder haben die Möglichkeit, diese finalisierte Stellungnahme online zu kommentieren.

Wir danken allen teilnehmenden Stakeholdern und besonders dem Redaktionsteam bestehend aus Dr. Klaus Gehring, Prof. Dr. Frank Jessen, Prof. Dr. Gabriele Meyer, Dr. Katrin Radenbach und Detlef Rüsing.



Prof. Dr. Silke Schicktanz
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen



apl. Prof. Dr. Scott Stock Gissendanner
IEGUS – Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN : UMG

IEGUS
research for better health and care



GEFÖRDERT VOM

Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Das Diskursprojekt „Entscheidungskonflikt prädiktive Demenz-Diagnostik: Diskursverfahren zu Beratungs- und Ethikkompetenzen mit Stakeholdern und Studierenden“ (Oktober 2017 - September 2019) wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert.

AUFBAU¹

I.	Grundlegende Ausgangspositionierung (zentrales Ergebnis/Fazit)	5
II.	Notwendigkeit einer neuen gesellschaftlichen Debatte	6
III.	Grundlegende ethisch-rechtliche Überlegungen zur Auseinandersetzung mit Biomarkern sowohl für Prädiktion bei asymptomatischen Personen als auch auf Basis des Syndroms einer leichten kognitiven Störung („Mild Cognitive Impairment“, MCI)	8
IV.	Spezifische Empfehlung zur Beratung	9
V.	Identifizierter Forschungsbedarf	11
Anhang A: Weiterentwicklung von medizinischen Praxisleitlinien		12

¹ Versionenverlauf:

Vom Plenum revidierte Version vom 23. Juni 2018, 10.00 Uhr

Vom Redaktionsteam revidierte und kommentierte Version vom 27. Juli 2018

Vom Projektteam revidierte Version vom 22. August 2018

Vom Redaktionsteam revidierte Version vom 10. September 2018

Vom Projektteam revidierte Version vom 24. September 2018

Von den Konferenz-Teilnehmerinnen und -Teilnehmern finalisierte Version vom 08. November 2018

Von den Konferenz-Teilnehmerinnen und -Teilnehmern akzeptierte Version vom 22. Dezember 2018

I. Grundlegende Ausgangspositionierung (zentrales Ergebnis/Fazit)

Für die Feststellung der pathologischen Gehirnveränderungen bei der Alzheimer Krankheit stehen Verfahren zur Verfügung, die als Biomarker bezeichnet werden. Sie werden in der Diagnostik bei Demenz eingesetzt.

Für den Einsatz von Biomarkern² zur individuellen Prädiktion³ einer Demenz bei beschwerde- bzw. symptomfreien Personen fehlen jedoch derzeit sowohl die Möglichkeiten als auch die Voraussetzungen. Einerseits mangelt es den derzeit verfügbaren Diagnoseverfahren – auch in Kombination – an Vorhersagegenauigkeit. Andererseits bestehen aktuell keine gesicherten und anerkannten Therapieangebote, die im Falle auffälliger Befunde zur Verhinderung oder Verzögerung des Eintretens einer Demenz eingesetzt werden können. Eine Biomarker-basierte Prädiktion bei beschwerde- bzw. symptomfreien Personen außerhalb von Forschungsprojekten wird daher auch angesichts der fehlenden Kenntnisse über medizinische und soziale Implikationen möglicher Testergebnisse nicht empfohlen. Selbst wenn es zukünftig ausreichend validierte Testverfahren gäbe, könnten diese Tests wahrscheinlich lediglich eine Aussage zu dem Risiko ermöglichen, zukünftig an Demenz zu erkranken.

Gleichwohl besteht ein zunehmendes gesellschaftliches und wissenschaftliches Interesse, über die Früherkennung einer Demenzerkrankung bei Menschen mit milden Symptomen hinaus, Demenz bei Gesunden vorherzusagen. Es ist davon auszugehen, dass potentiell prädiktive Tests, inklusive Bluttests, zukünftig, wenn auch zunächst nicht in Deutschland, so doch global über verschiedene Anbieter angeboten und verfügbar sein werden.

Im Hinblick auf Personen mit milden Symptomen gibt es die Frühdiagnose der Alzheimer Krankheit im Stadium der leichten (oder sehr leichten) Demenz. Bei dem Syndrom einer leichten kognitiven Störung („Mild Cognitive Impairment“, MCI) besteht die Möglichkeit, das Risiko für eine zukünftige Demenz mit Biomarkern abzuschätzen. Sind die Biomarker eindeutig auffällig, kann man mit einer hohen Wahrscheinlichkeit sagen, dass die Alzheimer Krankheit vorliegt und innerhalb weniger Jahre auch klinisch als Demenz manifest wird. Hierbei handelt es sich demgemäß um eine Frühdiagnose der Alzheimer Krankheit.

Sind die Biomarker jedoch nicht vollständig pathologisch verändert oder grenzwertig, ist die Risikoschätzung unsicherer. Sind die Biomarker vollständig unauffällig, ist das Risiko, in den nächsten Jahren eine Demenzdiagnose zu erhalten, sehr gering, jedoch nicht vollständig ausgeschlossen. Die Problematik der Prädiktion ergibt sich somit im Wesentlichen bei uneindeutigen Biomarker-Befunden.

² Unter Biomarker verstehen wir messbare Substanzen und Zustände im menschlichen Körper, die auf Krankheiten und Krankheitszustände hinweisen.

³ Unter Prädiktion ist eine Aussage über die Wahrscheinlichkeit, dass eine Erkrankung in Zukunft eintreten wird, zu verstehen.

Wenn in der Zukunft Prädiktion von Demenz mit aussagekräftigen Testverfahren angeboten wird, dann sind die folgenden grundsätzlichen Überlegungen, die sowohl die ethisch-rechtlichen Grundlagen als auch die konkrete Beratung und die Einbettung in den öffentlichen Diskurs betreffen, zu berücksichtigen.

II. Notwendigkeit einer neuen gesellschaftlichen Debatte

In der gesellschaftlichen Debatte sollten folgende Aspekte des möglichen Schadens und des möglichen Nutzens der Prädiktion einer Demenz bedacht, weiter entfaltet und vertieft werden. Derzeit ergeben sich aus der prädiktiven Diagnostik keine Maßnahmen zur Modifizierung des Krankheitsverlaufs⁴. Die Folgen einer Prädiktion von Demenzerkrankungen sind in ihrer gesellschaftlichen und individuellen Tragweite möglicherweise gravierend. Potentieller Schaden entsteht u.a. in Form von psychischer Destabilisierung und Stigmatisierung. Ein potentieller Nutzen wäre zu erwarten durch einen veränderten, gesundheitsförderlichen Lebensstil und eine konstruktive Auseinandersetzung mit einer möglichen zukünftigen kognitiven Verschlechterung.

Der für das Individuum skizzierte mögliche Schaden und mögliche Nutzen gilt auch für das familiäre System und das soziale Netzwerk. Möglicher Schaden und möglicher Nutzen sind auch auf gesellschaftlicher Ebene denkbar. Dies betrifft u.a. die Gefahr eines mangelhaften Datenschutzes, insbesondere im Zusammenhang mit einem potentiell negativen Einfluss auf das weitere Erwerbsleben, oder einer Stigmatisierung, aber auch positive Effekte auf soziale Teilhabe sowie die Ausweitung von Präventionsprogrammen.

Möglicher Schaden und möglicher Nutzen können sich über die Zeit verändern. Obwohl erste Untersuchungen zu Schaden und Nutzen einer Biomarker-basierten Risikoschätzung für Demenz vorliegen, stehen umfassende und konklusive wissenschaftliche Erkenntnisse zu Schaden und Nutzen der Prädiktion von Demenz bislang aus.

Demenz gilt weithin als menschliche Katastrophe, weil Menschen die Vorstellung haben, sie seien nicht mehr sie selbst. Daraus entsteht die Angst des Kontrollverlustes und des Ausgeliefertseins. Ein politisch-gesellschaftlicher Diskurs zur Frage „Wie wollen wir mit Demenz leben?“ könnte auch den Ängsten der Menschen Rechnung tragen. Wir fordern dazu auf, Menschen mit Demenz als Menschen in ihrer Würde wahrzunehmen und als Teil der Gesellschaft anzuerkennen. Dazu gehört, Diagnosen annehmen und aushalten zu können sowie soziale Teilhabe zu ermöglichen. Parallel dazu sind gute Lösungen für ein Leben mit Demenz zu fördern. Wenn sich die Lebensperspektiven mit Demenz entscheidend verbessern und entsprechende Lebensräume geschaffen werden, könnte der oder die Einzelne zukünftig einen prädiktiven Test gelassener in Erwägung ziehen.

⁴ Diese Stellungnahme bezieht sich auf die Alzheimer Krankheit. Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in dieser Stellungnahme der Begriff „Demenz“ verwendet. Der Begriff „Demenzen“ wäre aufgrund der Unterschiedlichkeit der Ausprägung und des Verlaufs der Symptomatik jedoch präziser.

Für die Diskussion der Demenzvorhersage sind soziokulturelle Deutungsmuster des Alterns und der Demenz von großer Bedeutung. Zum einen findet die Entwicklung von Verfahren der Prädiktion demenzieller Erkrankungen in einem gesellschaftlichen Kontext statt, der durch häufig negative, emotional aufgeladene Deutungsmuster und Bewertungen von Demenz sowie durch eine Stigmatisierung der Betroffenen geprägt ist. Ein solches Klima kann Ängste schüren und die Furcht vor dem Risiko einer Demenzerkrankung verstärken, die möglicherweise das Selbstverständnis von Personen mit einem auffälligen Testergebnis verändern („gesunde Kranke“) und ihre Lebensperspektive beeinträchtigen. Des Weiteren kann Prädiktion von Demenz zu einer weiteren Medikalisierung und Pathologisierung von altersassoziierten Risiken beitragen und im Zeichen gesellschaftlicher Leitbilder gesunden, erfolgreichen Alterns auch Vorstellungen von Demenz als individuelles Schicksal oder gar persönlich zu verantwortendes Versagen fördern.

Vor diesem Hintergrund fordern wir die Stärkung einer kultursensiblen⁵, wohlinformierten, generationsübergreifenden und ausgewogenen gesellschaftlichen Verständigung über das Thema Demenz, in deren Rahmen negative Auffassungen zu Demenz bearbeitet und durch die Beförderung einer inklusiven Gesellschaft (Ratifikation der Behindertenrechtskonvention 2012) abgebaut werden.

Die Etablierung einer solchen Verständigung ist auf verschiedenen Ebenen zu fördern. Wissenschaftliche Fachgesellschaften können auf eine angemessene öffentliche Darstellung von Demenz hinwirken. Die Darstellung von Demenz in den Medien ist eine wichtige Bezugsebene, auf der ein Leben mit Demenz weder dämonisiert noch verharmlost werden sollte. Zu einer authentischen Darstellung gehören Selbstberichte von Primär-Betroffenen und Angehörigen.

Entgegenzuwirken ist einem gesellschaftlichen Klima, in dem die Prädiktion von Demenz nach derzeitigem Stand der Grundlagen- und Versorgungsforschung zum regelhaften Normalfall würde. Personen sollten durch den Verzicht auf Prädiktion nicht unter Legitimationsdruck geraten.

Auch Institutionen des Bildungswesens sind angesprochen. So ließe sich die Auseinandersetzung mit Demenz schon im Schulunterricht im Sinne eines Querschnittsthemas im Deutsch-, Sozialkunde-, Biologie-, Religions- oder Ethikunterricht initiieren und auf diesem Weg auch in die Familien tragen. Zudem haben auch und gerade Institutionen der beruflichen und hochschulischen Aus-, Fort- und Weiterbildung im Sozial- und Gesundheitswesen die kritische Reflexion auf eigene Alters- und Demenzbilder innerhalb der betreffenden Berufsstände zu fördern.

Die wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Schaden und Nutzen der Prädiktion von Demenz sind äußerst begrenzt. Deswegen sehen wir hier erheblichen Forschungsbedarf. Obgleich an

⁵ Hiermit ist Religionssensibilität miteingeschlossen.

der Grundlagenforschung zur ursächlichen Behandlung von Demenz ein hohes gesellschaftliches Interesse besteht, sollten auch Anstrengungen im Bereich der Versorgungsforschung unternommen werden, um Bürgerinnen und Bürgern ein besseres Leben mit Demenz zu ermöglichen.

III. Grundlegende ethisch-rechtliche Überlegungen zur Auseinandersetzung mit Biomarkern sowohl für Prädiktion bei asymptomatischen Personen als auch auf Basis des Syndroms einer leichten kognitiven Störung („Mild Cognitive Impairment“, MCI)

Eine erhöhte Wahrscheinlichkeit, in Zukunft an einer Demenz zu erkranken, besitzt kein Potential einer gesundheitlichen Fremdschädigung, vor dem Dritte rechtzeitig zu schützen wären. **Die Freiwilligkeit einer Prädiktion von Demenz muss langfristig gesichert werden und darf nicht durch entsprechende Erwartungshaltung oder durch Anreizstrukturen (z.B. Bonus-Systeme der Lebens- und Krankenversicherungen) unterminiert werden. Zwar sind von den Folgen einer Demenz auch andere, namentlich die persönliche Umgebung, zum Teil in erheblicher Weise betroffen; dennoch rechtfertigt dies nicht, Druck auf Personen auszuüben, sich testen zu lassen. Zudem sind alle kontraproduktiven Anreiz- bzw. Sanktionspraktiken vom Gesetzgeber strafbewehrt auszuschließen.**

Die psychosozialen Folgen eines positiven Befundes können gravierend sein. Betroffene müssen die Möglichkeit haben, zu jedem Zeitpunkt ihr Recht auf Nichtwissen geltend zu machen. Das Recht auf Nichtwissen wurzelt im (Grund-)Recht informationeller Selbstbestimmung. Es ist keinesfalls automatisch Ausdruck einer pathologischen Verdrängung, sondern dokumentiert in der Regel die Entscheidung einer Person, das eigene Leben ohne den Druck belastender Prognosen zu gestalten und sich vor Sekundärerkrankungen, die aus dem Wissen um ein Erkrankungsrisiko resultieren können, zu schützen.

Zugleich gilt – ebenfalls als Ausfluss des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung – das Recht auf Wissen. Personen muss die Möglichkeit eingeräumt werden, sich über individuelle Erkrankungsrisiken frühzeitig zu informieren.

Das Vorliegen von validierten Testverfahren der Prädiktion von Demenz ist eine Voraussetzung dafür, überhaupt darüber nachdenken zu können, dem **Recht auf Wissen** entsprechen zu können. Die Betroffenen müssen über die Wahrscheinlichkeit für falsch-positive und falsch-negative Befunde, die Prognose und die psychosozialen Folgen für die zukünftige Lebensgestaltung umfassend informiert werden.

Für diese Fälle wird mit Nachdruck empfohlen, die verpflichtende Bereitstellung einer Beratung zu prüfen. Beratung⁶ – medizinisch und psychosozial – ist grundsätzlich freiwillig, nicht

⁶ Während der Stakeholder-Konferenz wurde die Frage, inwiefern eine Beratung verpflichtend sein sollte und wie dies rechtlich zu sichern wäre, ausführlich diskutiert, jedoch nicht abschließend konsentiert. Insbesondere wurde die Empfehlung einer Beratungspflicht der Freiwilligkeit einer Beratung gegenübergestellt. Des Weiteren

aber die Bereitstellung. Wenn Untersuchungsangebote bestehen bzw. Tests angeboten werden, muss ein entsprechendes qualitätsgesichertes, einheitliches Beratungsangebot (wie unten ausgeführt) bereitgestellt werden.

Die Beratung sollte in dem Rahmen erfolgen, welchen der Ratsuchende wünscht. Im Idealfall sollte dies – mit Einverständnis des Ratsuchenden – unter Einbeziehung von Angehörigen stattfinden. Allerdings kann es zu erheblichen Zielkonflikten kommen: Sofern beispielsweise das Erkrankungsrisiko genetisch disponiert ist, ist unmittelbar das Recht der potentiell ebenfalls betroffenen Angehörigen auf Nichtwissen zu respektieren.

Die Anerkennung des Rechts auf Wissen bzw. Nichtwissen und eine mögliche verpflichtende Bereitstellung von Beratung sollten in Richtlinien zur Prädiktion von Demenz definiert werden.

IV. Spezifische Empfehlung zur Beratung

Umfassende Beratungsangebote zur Prädiktion von Demenz mit Biomarkern sind derzeit weder hinreichend verfügbar noch standardisiert. **Hierfür bleiben Qualitätsstandards und Strategien zur Kompetenzentwicklung zur Beratung zu erarbeiten (Leitlinienentwicklung oder Rahmenvereinbarung). Beratung muss wie folgt deutlich genauer spezifiziert und ausdifferenziert werden.**

Grundstruktur:

1. Medizinische, soziale, klinisch-psychologische und klinisch-neuropsychologische Beratungsinhalte sollen bereitgestellt werden. Diese sollen im gesamten diagnostisch-interventionellen Prozess (vor, während und nach der Diagnostik) bedürfnisorientiert und nach einem formalisierten Vorgehen erfolgen.
2. An der Beratung sollen alle im diagnostischen Prozess Tätigen beteiligt werden (Ärztinnen/Ärzte, Sozialarbeiterinnen/Sozialarbeiter, Psychologinnen/Psychologen, Pflegende). Sie ist an die ratsuchende Person oder an die Patientin/den Patienten, ihre/seine Angehörigen und deren Netzwerk adressiert.
3. Notwendig ist eine qualifizierte, unabhängige und personenzentrierte Beratung der Person, die eine Prädiktion in Erwägung zieht sowie ggf. ihrer Angehörigen, und drei zentrale Aspekte umfasst:
 - A. **Medizinische Aspekte**, d.h. Mitteilung von Fakten und deren Erklärung mit Bezug auf die „diagnostischen Aspekte“ (z.B. Grundlagen der Erkrankung, Möglichkeiten, Relevanz, Zuverlässigkeit und Vorhersagegenauigkeit des Testverfahrens, Alternativen zum

wurde die Gewichtung einer Empfehlung diskutiert, d.h. eine einfache Empfehlung oder eine Empfehlung mit Nachdruck. Die gewählte Formulierung einer „verpflichtenden Bereitstellung von Beratung“ wird vom Redaktionsteam als konsensfähige Empfehlung vorgeschlagen.

- Testverfahren, Diskrepanz zwischen Befund und therapeutischen sowie präventiven Optionen).
- B. **Psychosoziale Aspekte** (z.B. Konsequenzen für die individuelle Lebensplanung, individueller Mehrwert der Prädiktion, Voraussetzungen, lebensweltliche Aspekte). Dieser zweite Aspekt der Beratung sollte multidisziplinär erfolgen. Hierbei sollte die Vielfalt der Leistungserbringer sowie der Betroffenen- und Angehörigenvertretungen (im Sinne einer „Peer-to-Peer-Beratung“, Selbst-Hilfe) berücksichtigt werden. Zudem sollen auch Krisenintervention (Bearbeitung der mit dem Befund verbundenen Emotionen und Vorstellungen, was die Zukunft betrifft) und schließlich psychotherapeutische Unterstützung bei der Suche nach zukünftiger Lebensgestaltung mit dem Wissen um eine möglicherweise zukünftig eintretende Demenz mit angeboten werden.
- C. **Beratung in Bezug auf Sozialrecht und Lebensbewältigung**. Hierzu gehören auch planende Elemente zur Alltagsbewältigung (Aufklärung über Möglichkeiten der Versorgung) und zum Advance Care Planning, z.B. durch die Erstellung von Voraussetzungen.
4. Eine individuelle und umfassende Beratung ist Voraussetzung für eine selbstbestimmt abgewogene Entscheidung zur Frage nach der Sinnhaftigkeit der Durchführung einer Prädiktion von Demenz. **Ziel der Beratung** vor einem Test muss es sein, eine auf faktenbezogene Informationen aufbauende anbieterneutrale Voraussetzung für eine wohlbedachte Entscheidung zu ermöglichen. Dazu gehört auch die Erkundung des Wunsches nach Wissen/Nichtwissen. Konkret geht es um Angstabbau, Depressions- und Suizidprophylaxe, Abklärung einer klinisch-neuropsychologischen Kompensation kognitiver Defizite, Steigerung der Lebensqualität, Vermeidung „unnützer Kosten“ weiterer Diagnostik und „Arzthopping“, Erhalt der Selbstbestimmung und Förderung der sozialen Teilhabe sowie Reduzierung von Diskriminierung und Stigmatisierung. Des Weiteren soll die Entwicklung eines dysfunktionalen Krankheitsverhaltens bis hin zu depressiven und anderen Anpassungsstörungen sowie assoziierter Verhaltensweisen verhindert werden. Die Entscheidungsfindung zu den Details des diagnostischen Prozesses und möglicher Maßnahmen aus dem Bereich der Psychotherapie oder der Neuropsychologischen Therapie muss in der Beratung gemeinsam mit der betroffenen Person und – bei Wunsch der betroffenen Person – den Angehörigen ihres sozialen Netzwerkes herbeigeführt werden.
5. **Nach dem Test** muss das Ziel der Beratung der Umgang mit dem Testergebnis und die Bewältigung möglicher Folgen sowie das Angebot einer langfristigen Unterstützung sein. Für den Fall einer Diagnose müssen konkrete bedürfnisorientierte Unterstützungsangebote weiterentwickelt werden. Dies soll auch das Angebot für **Begleitung oder Betreuung beinhalten**, d.h. Förderung, Aufrechterhaltung und Kompensierung von Alltagskompetenzen und/oder Hilfen bei Sozialrechtsproblemen, Aufrechterhaltung von Kommunikation mit und im sozialen Umfeld, Stärkung und Unterstützung des sozialen Umfelds u.a.

6. **Insgesamt muss die Bedeutung der Beratung gestärkt werden. Hierfür müssen Zugangswege erleichtert und ggf. ein Rechtsanspruch auf Beratung durch den Gesetzgeber verankert werden.** Wissenschaftliche Fachgesellschaften und Betroffenen- und Angehörigenvertretungen sollten diesbezüglich Inhalte konkretisieren. Die Kommunen sollen Rahmenbedingungen für den Zugang zu Beratung im Rahmen der Daseinsvorsorge schaffen. Eine interdisziplinäre und interprofessionelle Behandlung und Beratung, nicht nur im klinischen Bereich, muss finanziert werden. Dort bedarf es der Finanzierung von fachlich geschulten Personen aus der Gerontologie, Psychologie, Sozialarbeit und Pflege. Im ambulanten Bereich empfehlen wir eine psychologische, pflegerische und sozialarbeiterische gemeinsame Beratung und Behandlung in der hausärztlichen, fachärztlichen, geriatrischen und neuropsychologischen Praxis und sozialen Beratungsstellen.

V. Identifizierter Forschungsbedarf

1. Der patientenrelevante Schaden und Nutzen von Biomarkern zur Prädiktion von Demenz muss in klinischen Studien mit belastbaren Studiendesigns untersucht werden. Es sind Langzeitstudien und insbesondere hochwertige, randomisierte kontrollierte klinische Studien mit patientenrelevanten Endpunkten zu fordern.
2. Die Operationalisierung patientenrelevanter Endpunkte soll erweitert werden und sollte neben Mortalität, Morbidität und gesundheitsbezogener Lebensqualität auch Endpunkte wie klinischer Langzeitverlauf, Lebensstilmodifikationen und Ressourcenverbrauch umfassen.
3. In einer Nutzenbewertung muss die gesamte Diagnostik-Therapiekette abgebildet sein. Es muss ein akzeptiertes Vorgehen (Behandlungspfad) für zukünftige Patientinnen und Patienten vorhanden sein. Eine bessere (z.B. frühere, genauere) Diagnose ist nur mit einem Nutzen belegt, wenn die Prädiktion Auswirkungen auf die Prognose hat.
4. Ein möglicher Test muss eine hohe Zuverlässigkeit und diagnostische Genauigkeit besitzen. Berücksichtigt werden muss ein hinreichend langer Zeitraum der Studie, um die mögliche Manifestation der Demenz bestimmen zu können. Der aus falsch positiven Diagnosen entstehende Schaden muss untersucht werden.⁷ Kontrollierte Studien sind notwendig, die das Testverfahren in Kombination mit einem Versorgungspfad untersuchen.
5. Es ist unbedingt notwendig, Forschung im Bereich der Beratung im Feld Demenz zu befördern. Nur aus der Kenntnis vorhandener und der Folge auf das Feld spezialisierter Beratungsforschung können zielgruppengerechte, evidenzbasierte Beratungsansätze, Beratungsleitlinien und Entscheidungshilfen im Kontext der Risikokommunikation entwickelt werden.

⁷ Eine Überdiagnose ist definiert als eine eigentlich richtig-positive Diagnose, die aber zu Lebzeiten keine Symptome verursacht hätte (vgl. Carter SM, Rogers W, Heath I, Degeling C, Doust J, Barratt A. The challenge of overdiagnosis begins with its definition. BMJ 2015; 350: h869).

Anhang A: Weiterentwicklung von medizinischen Praxisleitlinien

Konkrete Forderung für Leitlinien und Forschung bei Patienten mit einer leichten kognitiven Störung („Mild Cognitive Impairment“, MCI).

Weiterentwicklung von medizinischen Praxisleitlinien zur leichten kognitiven Störung („Mild Cognitive Impairment“, MCI):

In Abgrenzung zu den vorangestellten Empfehlungen zum Umgang mit Prädiktionsfaktoren zur Demenzvorhersage bei beschwerdefreien bzw. symptomfreien Personen sind auch bei dem **Einsatz diagnostischer Verfahren zur Identifizierung von Patienten mit MCI mit zugrundeliegender Alzheimererkrankung**, wie in der Ausgangspositionierung der Stellungnahme angesprochen, für deren Vorbereitung, Aufklärung, Durchführung und Interpretation Mindestanforderungen und Standards zu formulieren. Es ist bereits im Vorfeld der Aufklärung zur Diagnostik wichtig, Depressivität, Depression und insbesondere Suizidalität zu erfassen, zum einen, weil eine Depression auch mit kognitiven Defiziten (besonders der exekutiven Funktionen) assoziiert ist, v.a. aber, weil die Ergebnisse einer prädiktiven Testung selbst zu Depressivität und Suizidalität führen können und in dieser Gruppe eine sorgfältige Risikoabwägung, Befundübermittlung und Nachbetreuung erfolgen muss. Eine Depression kann das Bild einer kognitiven Störung bieten und darf nicht mit dem frühen Stadium einer Demenz oder MCI verwechselt werden.

Für den Ablauf der Aufklärung zu einer entsprechenden Diagnostik ist eine standardisierte schriftliche Information vorab ebenso zu fordern wie eine Standardisierung der Patienteneinwilligung. Ein qualitätsgesichertes, einheitliches Beratungsangebot mit medizinischen und psychosozialen Inhalten ist vorzuhalten. Ein gestuftes Vorgehen mit Möglichkeit der Bedenkzeit ist hier einzuhalten. Anzustreben ist ein sogenannter *Informed Consent*, also die kompetente Mitbestimmung einer aufgeklärten Patientin/eines aufgeklärten Patienten. Dabei ist sicherzustellen und zu prüfen, dass die verwendete Sprache auch innerhalb der betreffenden Patientengruppe verständlich ist.

Von den aufklärenden Personen sind spezifische Kompetenzen zu erwarten, die durch definierte Fort- und Weiterbildungen als Qualifikationen zu erwerben sind. Diese schließen sowohl Fähigkeiten zur Auswahl und Interpretation von Biomarkern, Kenntnisse über Komorbiditäten und Differentialdiagnosen als auch Techniken der Gesprächsführung mit ein.

Zur einzusetzenden Diagnostik sind klare Empfehlungen zum Einsatz von Biomarkern und ggf. zu Kombinationen von Biomarkern sowie zur Kombination von Biomarkern mit anderen diagnostischen Befunden (z.B. Neuropsychologie, strukturelles MRT, PET etc.) zu fordern. Die durchführenden Labore sind zu Qualitätsnachweisen, Zertifikationen und der Teilnahme an Ringversuchen zu verpflichten. Für die einzusetzende Bildgebung ist ebenso die konkrete Methodik und Interpretation zu identifizieren wie zur neuropsychologischen Diagnostik zur Erfassung des spezifischen Syndroms. Für sämtliche Methoden wird eine solide klinische Begleitforschung mit Daten zur *Real World Evidence* vorausgesetzt.