

Begleitung von Menschen mit Demenz und ihrer Familien in der hausärztlichen Versorgung

Stefan Wilm

Demenz im Blick, Münster 26.2.2014

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Kompetenznetz
Degenerative Demenzen

Patient-Arzt-Beziehung: Kern des hausärztlichen Arbeitens

Vorteile:

- Langzeitige und häufigere Kontakte (Longitudinalität und Kontinuität)
- erlebte Anamnese
- Nähe
- Komplexität
- Kenntnis der Familie (als Informationsquelle)

→ macht frühe Erkennung erst möglich

Schlüsselrolle der Hausärzte/innen in der frühen Wahrnehmung der Demenz

- Ansprechpartner für ältere Menschen
- Frühwahrnehmung ist – zunächst auch **unabhängig von Aufklärung** – beim Hausarzt wichtig und möglich
- Vorteile: Hausarzt kennt Patienten gut, Patient hat Vertrauen, Verlaufsbeobachtung
- Der Hausarzt kann Patienten und Angehörigen früh helfen: Die Summe der Dinge, die getan und vermittelt werden können, hat Effekte auf Patienten und Angehörige
- Der Hausarzt ist nicht allein.

Ärztliches Handeln zwischen Anspruch und Versorgungsrealität - Mythos 1

Demenz ist häufig und ein hausärztliches Alltagsthema

Kognition und kognitive Störungen haben eine **geringe Priorität** in der Hausarztpraxis

- rein quantitativ: nur ca. 7-8 Patienten/innen mit leichter Demenz pro Hausarzt/Hausärztin (Niedrig-Prävalenz-Bereich)
- oft Fehlen eines Patientenauftrags (Patienten/innen klagen selten über Kognition)

Ärztliches Handeln zwischen Anspruch und Versorgungsrealität - Mythos 2

Menschen mit Demenz sollten von ambulanten (Geronto-)Psychiatern betreut werden

- Versorgungsrealität im ambulanten Bereich:
Von insgesamt 118.858 Vertragsärzten
(31.12.2007) sind
 - 41.438 Allgemeinärzte und
 - 4.792 Nervenärzte (ca. 300 Patienten/Arzt)

Fallbeispiel: Frau J., 79 Jahre

Frau J. ist seit vielen Jahren in hausärztlicher Betreuung.

Sie lebt allein in eigener Wohnung.

Sie klagt in der Sprechstunde darüber, vergesslicher geworden zu sein; wenn sie auf der Straße jemandem begegnet, fällt ihr manchmal dessen Name nicht ein, erst später zu Hause weiß sie ihn wieder.

„Herr Doktor, bekomme ich jetzt die Demenz?“

Probleme bei Fallbeispiel Frau J., 79 Jahre

- In Deutschland wird die Diagnose ‚Demenz‘ häufig zu spät (oder gar nicht) gestellt/dokumentiert/benannt¹
- Hausärzte streben eine Diagnose oft nicht aktiv an²
 - Zweifel am eigenen Wissen und der eigenen Kompetenz
 - Zweifel an den therapeutischen Konsequenzen³
- Frau J. lebt allein, ist schon lange bekannt und hat einen hohen Bildungsgrad
- Ca. 1/3 aller Demenzpatienten weist bereits 3 Jahre vor der Diagnosestellung kognitive Defizite auf³

Aber:

- Age associated memory impairment (AAMI), mild cognitive impairment (MCI) oder subjective memory impairment (SMI)?
- Aufklärung der Patientin?
- Therapeutische Konsequenz?
- Liquordiagnostik zur zeitlich deutlich vorverlegten Feststellung des Hirnabbauprozesses lange vor Symptomen?
- Schutz von Frau J. vor Überversorgung in Diagnostik und (Selbst-)Therapie!
- Akzeptieren des Selbstschutzbedürfnisses der Patienten (Autonomie-Therapie-Zielkonflikt)

1 Sandholzer H et al. Z Gerontol Geriatr 1999

2 Wagner G, Abholz HH. Z Allg Med 2002

3 Turner S et al. Age Aging 2004

4 Palmer K et al. BMJ 2003

Probleme bei Fallbeispiel Frau J., 79 Jahre

- MMST, DemTect, TFDD, Uhrentest und andere Testverfahren
 - sind nicht ausreichend im primärmedizinischen Bereich und in Praxisteam validiert,^{1,2}
 - haben keine eindeutigen alters- und bildungsspezifischen Cut-off-Werte,³
 - sind gerade bei leichtem Schweregrad nicht ausreichend sensitiv⁴
- Viele Ärzte und andere Professionelle im Gesundheitswesen empfinden es als unangenehm, mit dem Patienten über die Diagnose ‚Demenz‘ zu sprechen^{5,6}
- Kommunikationsbedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen werden häufig nur unzureichend erfüllt⁷
- Als schwierig wird – nach der Früherkennung – die Vermittlung und Koordination entsprechender medizinischer und sozialer Hilfs- und Beratungsangebote empfunden

Aber:

- Sowohl Hausärzte wie Neurologen und Psychiater gehen in der subjektiven Bewertung davon aus, dass eine frühzeitige Diagnosestellung dem Patienten nützt⁸

1 Holsinger T et al. JAMA 2007 2 White N et al. Br J Gen Pract 2002 3 Brodaty H et al. Alzh Dis Assoc Disord 1998 4 Pentzek M Z Allg Med 2005 5 van Hout H et al. Patient Educ Couns 2000 6 Keightley J, Mitchell A. Aging Ment Health 2004 7 Schoenmakers B et al. Scand J Prim Health Care 2009 8 Kaduszkiewicz H et al. NÄB 2005

Nähe als Barriere?!

Zwei Hypothesen:

1. Das gefestigte Bild vom Patienten

- Langer Kontakt und viele Konsultationen vermitteln Gefühl, Patienten/innen gut zu kennen
- Für gefestigtes Bild Kognition meist nicht bedeutsam
- „Verlassen“ auf gefestigtes Bild kann Einholen neuer Informationen verhindern

2. Das „Nicht-wahrhaben-Wollen“ von Symptomen

- Emotionale Nähe zu Patienten/innen und Angehörigen → Stigmatisierung + Gefährdung der Patient-Arzt-Beziehung vermeiden
- Aufgreifen und Weiterverfolgen von kognitiven Defiziten vermeiden
- Erste Hinweise auf eine Demenz werden umgedeutet („normales Altern“)

(Wollny et al. 2010, Pentzek et al. 2009)

Das Nicht-wahrhaben-Wollen

Identifikation mit Patient/in

*“Several physicians stated the **deep sadness** they feel when caring **for a person they have known** for some time as that person loses cognitive function”. (Adams et al. 2005)*

*“I find it very difficult. (...) I find it really quiet agonizing to have to hear that you have this disease, so **I can imagine myself in their shoes.**” (Lahjibi-Paulet 2012)*

Stigmatisierung

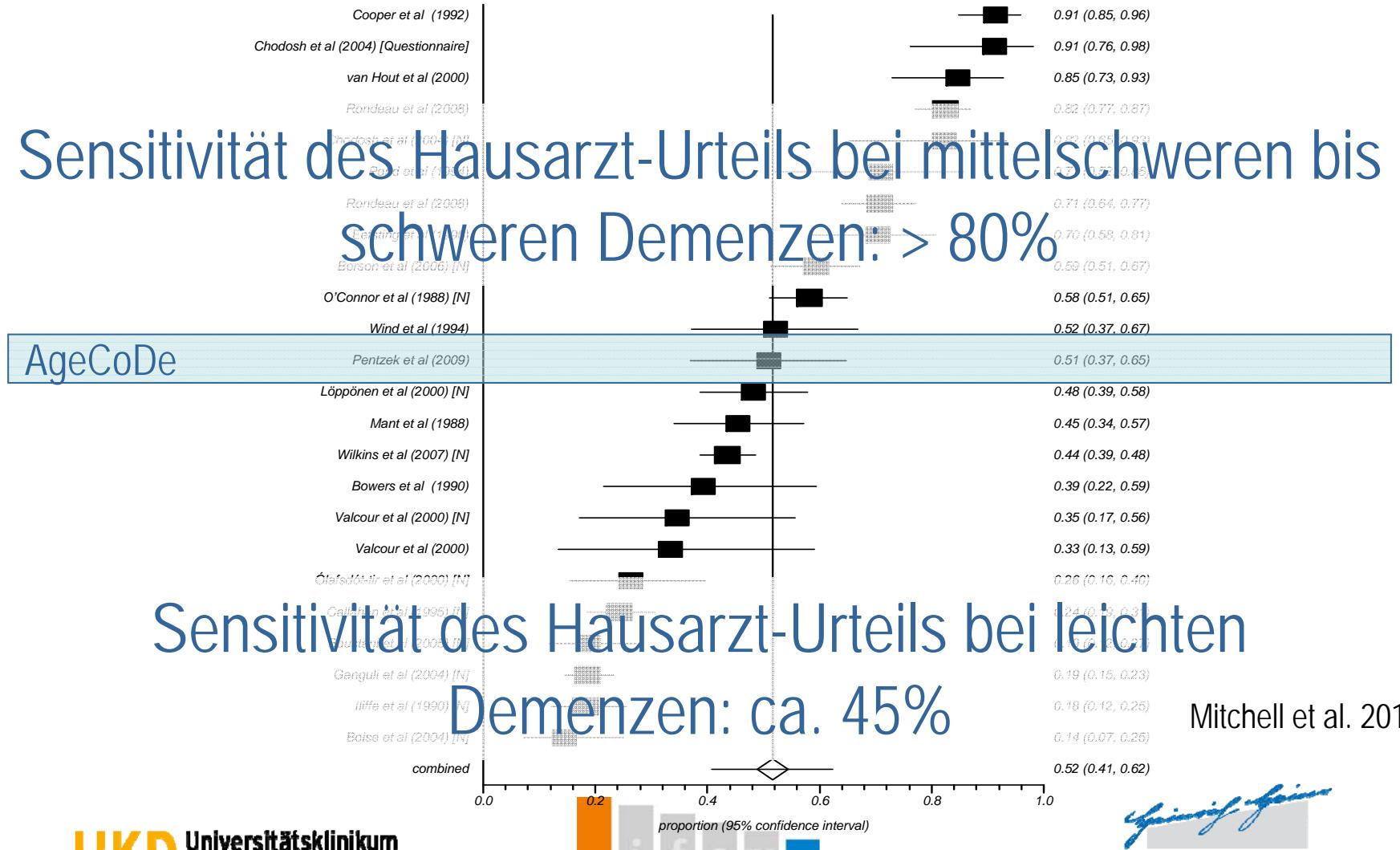
*“I have no problem about cancer or other fatal diseases but Alzheimer's disease has **a huge stigma** associated with it. **The family doesn't want to hear, the patient doesn't want to hear.**” (Boise 1999)*

Ärztliches Handeln zwischen Anspruch und Versorgungsrealität - Mythos 3

Hausärzte können keine Demenz diagnostizieren

Ärztliches Handeln zwischen Anspruch und Versorgungsrealität - Mythos 3

Proportion meta-analysis plot [random effects]



Hausarzt und Demenz

- **Erkennung** durch Hausarzt-Urteil: Sensitivität: 51%; Spezifität: 96%; PPV: 24%; NPV: 99%
- **Überschätzen** von kognitiven Defiziten/Demenz (falsch positives Urteil): vermehrt bei Patienten mit Hörproblemen, Gehproblemen, Depression
- **Übersehen** (falsch negativ): allein lebende, hohe Bildung, sehr gut bekannte Patienten

Pentzek et al. 2009a; Pentzek et al. 2009b;
Mitchell et al. 2011

Ärztliches Handeln zwischen Anspruch und Versorgungsrealität - Mythos 4

Hausärzte sind zufrieden mit der Versorgung von Menschen mit Demenz

Kooperation/Vernetzung

- Zusammenarbeit mit anderen Fachrichtungen:
„mehr **kollegiale Zusammenarbeit**, Absprache (...) dass man sich austauschen kann (...) auf jeder Ebene (...) dass man zusammen 'nen Fall löst“
- Psychosoziale Beratungsstellen / Netzwerke:
„bei der Stadt (...) so ne (...) **Altersbeauftragte** (...) da rufe ich dann schon mal an (...) und sag der (...) kümmern sie sich bitte darum“
„Gut, das wären natürlich **Ansprechpartner** (...) die gut über die örtlichen Hilfen informiert sind und (...) schon mal Hilfen organisieren können, die einiges an der Basis abfangen“
„...dass sie in meiner Praxis wären und mir sagen, welches **Netzwerk** in [XY-Stadt] an Ansprechpartnern so da ist.“

Fortbildung

„Es gibt **wenig industrieunabhängige Fortbildung** auf dem Gebiet. Was unabhängiges ist schwierig zu bekommen.“

- Qualitätszirkel / Austausch in Gruppen:

„den Effekt könnte man ja in so einem **Zirkel** auch haben, wo ein Thema referiert wird, oder eben besprochen wird (...) Grundsätzlich die Konzeption halte ich schon für sehr sinnvoll.“

Arbeitshilfen

- Kommunikationshilfen

„Ich behandle eigentlich weniger Demente als die **Angehörigen** (...) das sind auch die Fordernden“

„Wenn es **probate Argumentationshilfen** gäbe, (...) da wären wir schon dankbar.“

- Testverfahren

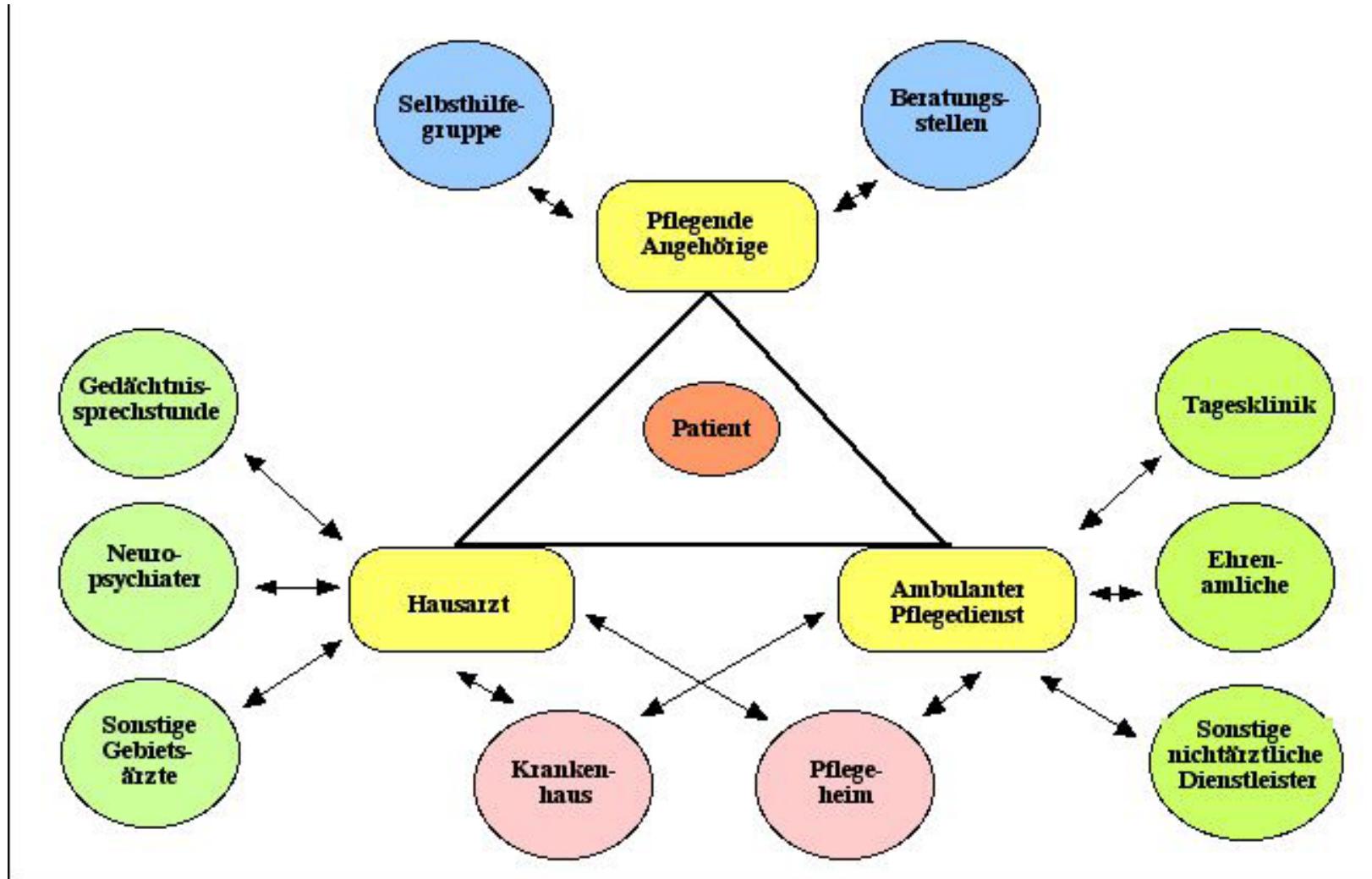
„Wir werden auch oft konfrontiert mit Patienten, wo ich (...) weiß, der ist nicht dement, aber **der hat Angst**, dement zu sein. (...) Aber gibt es **valide Testverfahren**, um so jemandem zu sagen, (...) es gibt keine wirklichen Hinweise (...), dass Du dement bist?“

Informationsmaterialien

- Sensibilisierung
„Ich würde niemals 'n Plakat ins Wartezimmer hängen, dann haben wir nur noch Angstpatienten.“
- Kontaktadressen / Hilfsangebote in der Region
„Wobei es schon angenehm ist, wenn man jetzt (...) einen Flyer (...) hätte, bevor man bei jedem Patienten dann das immer wieder startet (...) und wieder neu aufrollt.“

Hausärzte wünschen sich für die frühe Begleitung von Menschen mit Demenz ...

- Austausch auf Augenhöhe im Qualitätszirkel
- Themen für Austausch:
Früherkennung, Medikation, Umgang mit Angehörigen, Fahrtauglichkeit, Kooperation mit anderen Berufsgruppen
- Fallbezogenes / Problembasiertes Lernen gewünscht
- Arbeitshilfen für den Praxisalltag sind hilfreich, z.B.
 - Gesprächsleitfaden für Angehörigenberatung
 - Argumentationshilfen zur Annahme von Unterstützungsangeboten
 - **Übersicht zu lokalen Angeboten**, um auf einen Blick wichtige Akteure erfassen zu können
 - Vorgehensempfehlung Fahreignung
- Netzwerk und Ansprechpartner/innen für Patienten/innen und Angehörige tragen zur Entlastung bei



van den Bussche 2007

Naht-(Schnitt-)stellen in der Versorgungsrealität?

- Enge Kooperation mit den Pflegenden (Angehörige, ambulanter Pflegedienst und Altenheim)
- Aber: Kooperations- und Kommunikationsprobleme
- Aber: Pflegerische Unterversorgung, da Bedarf Demenzkranker in der Pflegeversicherung noch nicht ausreichend abgebildet
- Aber: Finanzierungsprobleme bei Änderung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs (ca. € 3,7 Milliarden/Jahr zusätzlich)



Materialien für den peer-Besuch (Beispiele)

- Informationen zu Hinweisen auf beginnende Demenz (z.B. Termine vergessen, Auffälligkeiten in der Einnahme der Dauermedikation, Namen der Praxismitarbeiter vergessen, Orientierung in der Praxis)
- **Übersicht zu lokalen Angeboten**, um auf einen Blick wichtige Akteure erfassen zu können (→ „Wo gibt es denn schon eine Memory Clinic?“ (HA aus Neuss))
- Vorgehensempfehlung Fahreignung; Ansprechpartner (BfF, Straßenverkehrsbehörde)
- Übersicht zu anticholinerg wirkenden Medikamenten / PRISCUS-Liste; Umgang mit Polymedikation und PIMs
- Testempfehlung (Visueller Assoziationstest, VAT)

- Betreuung nicht nur von einem Patienten, sondern oft von zwei Patienten:
 - Betroffener und pflegender Angehöriger
- Komplexes Netz von Versorgenden in verschiedenen Settings mit nicht immer gelingender Kooperation und z.T. schlecht definierten Nahtstellen
- Spannungsfeld von Wirtschaftlichkeitsgebot, Evidenzbasierung und individueller Patientenzentrierung
- Fehlen alltagsangemessener Tools für das Praxisteam; nur langsame Implementation von Leitlinien

- Mangelnde Anreiz-/Anerkennungssysteme bei schwieriger Aufgabe
- Im Angesicht von Progression der Erkrankung und geringen präventiven und therapeutischen Möglichkeiten Gefühle von Hilf- und Hoffnungslosigkeit
- Zwischen Nihilismus und professionellem Aktionismus in Diagnostik und Therapie
- Sprachlosigkeit und Blicklosigkeit im Umgang mit Betroffenen und Angehörigen