



Gemeinsame Stellungnahme der Stakeholder-Konferenz im Rahmen des Diskursverfahrens „Konfliktfall Demenzvorhersage“ (2017-2019) Göttingen, Dezember 2018

KURZVERSION

Volltext und Autorenliste: www.demenzvorhersage.de

Zitierweise der Kurzversion: Ad hoc Arbeitsgemeinschaft im Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“ (2018): Konsentiert Stellungnahme - Kurzversion. Göttingen/Bochum, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin (UMG) / IEGUS – Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft.

Präambel

Für den Einsatz von Biomarkern zur individuellen Vorhersage einer Demenz bei symptomfreien Personen mangelt es den derzeit verfügbaren Diagnoseverfahren an Vorhersagegenauigkeit. Des Weiteren bestehen aktuell keine gesicherten und anerkannten Therapieangebote, die zur Verhinderung oder Verzögerung des Eintretens einer Demenz eingesetzt werden können. Gleichwohl besteht ein zunehmendes gesellschaftliches und wissenschaftliches Interesse, über die Früherkennung einer Demenzerkrankung bei Menschen mit milden Symptomen hinaus, Demenz bei Gesunden vorherzusagen. Wenn in der Zukunft die Vorhersage 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.

Ethische und soziale Deliberationen

- Die Biomarker-basierte Demenzvorhersage bei asymptomatischen Personen wirft Aspekte potentiellen Schadens sowie potentiellen Nutzens auf. Schaden kann u.a. in Form von psychischer Destabilisierung und Stigmatisierung beim Befund eines hohen Erkrankungsrisikos entstehen. Ein potentieller Nutzen liegt eventuell in einem veränderten, gesundheitsförderlichen Lebensstil oder der konstruktiven Auseinandersetzung mit einer möglichen zukünftigen kognitiven Beeinträchtigung.
- Es gilt, das Recht auf Wissen bzw. das Recht auf Nichtwissen in Beratungssituationen der Demenzvorhersage zu wahren - auch das der Angehörigen. Des Weiteren dürfen keine Anreizstrukturen entstehen, etwa marktwirtschaftliche oder versicherungsrechtliche, welche die volle Freiwilligkeit der Entscheidung für oder gegen einen Demenztest beeinflussen.
- Förderung einer gesellschaftlichen Verständigung über das Thema Demenz, in der Menschen mit Demenz gewürdigt werden.



Identifizierter Beratungsbedarf

- Entwicklung von Beratungsstandards und Rahmenvereinbarungen für alle beratenden Berufe.
- Erleichterung der Zugangswege zur Beratung und ggf. Verankerung eines Rechtsanspruchs auf Beratung durch den Gesetzgeber.
- Beratung im Rahmen der Demenzvorhersage muss die Grundlage für eine wohlbedachte Entscheidung ermöglichen und medizinische, psychosoziale, sozialrechtliche und Teilhabe-relevante Aspekte berücksichtigen.
- Beratung soll in dem Rahmen erfolgen, den die Ratsuchenden wünschen. Im Idealfall sollte dies – mit Einverständnis der Ratsuchenden – unter Einbeziehung von Angehörigen stattfinden.
- Eine Beratung vor, während und nach der Diagnostik bzw. Vorhersage sollte ermöglicht und finanziert werden. Die Beratung sollte multidisziplinär und anbieterneutral erfolgen.

Identifizierter Forschungsbedarf

- Bedarf qualitativ hochwertiger, sozialwissenschaftlicher Versorgungsforschung sowie randomisierter kontrollierter klinischer Forschung zum patientenrelevanten Schaden/Nutzen der Demenzvorhersage.
- Ein möglicher Test muss eine hohe Zuverlässigkeit und diagnostische Genauigkeit besitzen.
- Kontrollierte Studien sind notwendig, die das Testverfahren in Kombination mit einem Versorgungspfad untersuchen.
- Notwendigkeit 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.
- Erweiterung der Operationalisierung patientenrelevanter Endpunkte.

Empfehlungen: Zielgruppe MCI

- Formulierung von Mindestanforderungen und Standards zur Vorbereitung, Aufklärung, Durchführung und Interpretation beim Einsatz diagnostischer Verfahren zur Identifizierung von Patienten mit MCI mit zugrundeliegender Alzheimererkrankung.
- Vorhaltung eines qualitätsgesicherten, einheitlichen Beratungsangebots mit medizinischen und psychosozialen Inhalten sowie Erfassung von Depressivität, Depression und insbesondere Suizidalität im Vorfeld der Aufklärung zur Diagnostik.
- Definierte Fort- und Weiterbildungen für aufklärende Personen zum Erwerb spezifischer Kompetenzen.
- Verpflichtung der durchführenden Labore zu Qualitätsnachweisen, Zertifikationen und der Teilnahme an Ringversuchen.