

Ein Blick in die Zukunft?!

Die Demenzvorhersage und ihre sozialen, rechtlichen und ethischen Implikationen

Was wäre, wenn Ihr Hausarzt Ihnen Ihr persönliches Demenzerkrankungsrisiko durch eine Blutabnahme vorhersagen könnte? Würden Sie diese Möglichkeit nutzen? Wären Sie beruhigter? Das Projekt „Konfliktfall Demenzvorhersage“ beleuchtet die unterschiedlichen Aspekte.

Für die meisten Formen von Demenz besteht derzeit keine Aussicht auf Heilung. Die Forschung konzentriert sich daher auf eine medikamentöse Therapie zur Verhinderung oder Verlangsamung der Symptome.

Derzeit wird davon ausgegangen, dass bisherige medikamentöse Therapieansätze an einem zu weit fortgeschrittenen Erkrankungsstadium ansetzen. Darum fokussiert sich die Forschung auf die Verbesserung der Vorhersage und Früherkennung von Demenz. Die Hoffnung ist, dass in Zukunft früher mit einer Therapie begonnen werden kann bzw. neue Therapieansätze gefunden werden, die zeitiger in die molekularen Mechanismen der Erkrankungen eingreifen. Die notwendige Voraussetzung für die Erforschung solcher Therapieansätze ist die Vorhersage des individuellen Demenzerkrankungsrisikos, um potentielle Studienteilnehmende mit einem hohen Erkrankungsrisiko, aber noch ohne Symptome zu identifizieren. Durch den Einbezug dieser Testpersonen erhofft man die effizientere Erforschung von effektiven Präparaten.

Der Plan für die Zukunft? Die Vorhersage des persönlichen Demenzerkrankungsrisikos durch wenig belastende Diagnostik



Protein-Biomarker im Blut: die neue Hoffnung der Demenzforschung

Die bisher zur Verfügung stehenden Ansätze der Demenzvorhersage sind in ihrer Aussage nicht validiert, kostenintensiv und z. T. sehr invasiv (z. B. bei der Entnahme von Nervenflüssigkeit aus dem Rückenmarkskanal). An dieser Stelle kommt die Erforschung von sogenannten Biomarkern ins Spiel. Biomarker sind objektiv erkenn- und messbare biologische Substanzen oder Merkmale, deren Vorliegen in bestimmten Mengen unverwechselbar auf einen Krankheitszustand hinweist (vgl. Schmitz et al. 2008). Biomarker, die durch Blutabnahme gewonnen werden, gelten als wenig invasiv und minimal belastend und werden daher als attraktive Methode zur Demenzvorhersage betrachtet. Seit einigen Jahren wird daher weltweit an einem preiswerten Bluttest zur Demenzvorhersage geforscht. Kürzlich haben verschiedene Forscherteams neue Erfolge verzeichnet (vgl. Nabers et al. 2018; Preische et al. 2019). Die Zulassung solcher neuen Tests zur Demenz-Risikovorhersage könnte in naher Zukunft erfolgen.

Soziale, rechtliche und ethische Dimensionen der Demenzvorhersage

Wenn Biomarker-basierte Tests zur Demenzvorhersage auf den Markt kommen, werden sie auch im klinischen Bereich verwendet werden. Momentan ist aber unklar, wie im Gesundheitssystem mit dieser neuen Technologie aus ethisch-rechtlicher Sicht umgegangen werden soll. Denn Biomarker-Tests für Personen ohne Symptome bringen sowohl Vorteile als auch Nachteile:

- + Die Lebensplanung kann frühzeitig gestaltet werden. Beispielsweise können rechtliche und finanzielle Angelegenheiten sowie Vorsorge-Entscheidungen im Sinne der Betroffenen und in gemeinsamer Absprache mit ihren Familien geklärt werden.

Foto: © Ronald Reampsch/stock.adobe.com

Zentrale Ergebnisse: die gemeinsame Stellungnahme der Organisationen im Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“

Einleitung

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 Überlegungen

- 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.

- Eine gesellschaftliche Verständigung über das Thema Demenz, in der Menschen mit Demenz gewürdigt werden, muss gefördert werden.

Identifizierter Beratungsbedarf

- Beratungsstandards und Rahmenvereinbarungen für alle beratenden Berufe sollen entwickelt werden. Die Zugangswege zur Beratung sollen erleichtert und ggf. sollte ein Rechtsanspruch auf Beratung durch den Gesetzgeber verankert werden. Die Beratung im Rahmen der Demenzvorhersage muss die Grundlage für eine wohlbedachte Entscheidung ermöglichen und medizinische, psychosoziale, sozialrechtliche und Teilhabe-relevante Aspekte berücksichtigen.
- Zudem sollte die Beratung 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

Es 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. 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 (vgl. www.demenzvorhersage.de).

- Den Betroffenen kann keine wirksame Behandlungsmöglichkeit angeboten werden. Das Ergebnis des Biomarker-Tests „hohes Erkrankungsrisiko“ kann unter Umständen enorme psychische Belastungen hervorrufen – lange vor dem Auftreten von Symptomen.
- Die Demenzvorhersage anhand von Biomarkern betrifft auch grundsätzliche ethische und gesellschaftliche Aspekte. Eine Demenzerkrankung ist durch unscharfe Übergänge gekennzeichnet. Die Diagnose einer „Prä-Demenz“ könnte unser Verständnis von Gesundheit und Krankheit verändern. Auch soziale Formen der Stigmatisierung und Diskriminierung (z. B. durch Kranken- und Privatversicherungen, Arbeitgeber oder das soziale Umfeld) sind derzeit nicht völlig auszuschließen (Beck und Schickanz 2015).

Das Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“

Mit dem Ziel, den Diskurs zu diesen Fragen sowohl fachlich und gesellschaftlich relevant in Gang zu bringen, wurde im Oktober 2017 das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderte Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“ ins Leben gerufen. Das Diskursverfahren wird gemeinsam durch das IEGUS – Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft – und das Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen geleitet. Den Auftakt des Projekts bildete eine offene Befragung von Verbänden und anderen Organisationen, deren Mitglieder von gesellschaftlichen Ent-

2 Ein fiktiver Beratungsfall der Zukunft in der Pflegeausbildung

Die Teilnehmenden sollen Frau Lübcke* in ihrer Entscheidung beraten, ob sie sich einem Test unterziehen soll. In Kleingruppen erarbeiten die Teilnehmenden dann Handlungsanweisungen für Beratende: Wie sollte eine Beratung ablaufen? Wie kann Information vermittelt werden, sodass diese von zu Beratenden verstanden werden? Wie sollte die Übermittlung der Ergebnisse erfolgen?

Frau Lübcke ist 62 Jahre alt, steht mitten im Leben und übernimmt gern viele Pflichten im beruflichen und privaten Leben. Wegen körperlicher Beschwerden musste sie beruflich jedoch kürzer treten und schafft ihre Arbeitsaufgaben nicht mehr so schnell wie früher. Sie hat immer häufiger das Gefühl, Dinge vergessen zu haben. Wegen dieser Symptome hat sie zunehmend Angst, dass sie an Demenz erkrankt. Ihre Mutter hatte Alzheimer, sie vermutet daher, vorbelastet zu sein. Sie überlegt, einen Test durchführen zu lassen, der ihr Demenzerkrankungsrisiko vorhersagt. Ein negativer Befund, denkt sie sich, würde so eine Erleichterung bringen. Sie begibt sich zu ihrer Hausärztin und fragt, was sie machen soll. Diese erläutert ihr die technischen Eigenschaften des (heute noch nicht existierenden) Risikotests sowie die eingeschränkten Optionen zur Prävention und Behandlung von Demenz. Die Ärztin bittet Sie als Gesundheits- und Krankenpflegekraft in ihrer Praxis, sich etwas Zeit für Frau Lübcke zu nehmen und sie bei ihrer Entscheidung zu unterstützen. Wie würden Sie Frau Lübcke in dieser, in naher Zukunft vorstellbaren Situation beraten? Folgende Informationen können für die Entscheidung von Frau Lübcke relevant sein:

- Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung wird in der deutschen Gesetzgebung weitestgehend gewährt. Frau Lübcke hat also im Prinzip ein Recht, sich testen zu lassen.
- Manche Menschen wollen über ein persönlich erhöhtes Risiko informiert sein, damit sie besser informierte Entscheidungen für ihre vorausschauende Planung am Lebensende treffen können.
- Auch das Recht auf Nichtwissen soll gewährleistet sein, etwa für die Familienangehörigen von Frau Lübcke
- Die Testergebnisse sind in Form von statistischen Wahrscheinlichkeiten ausgedrückt, darum sind sie für einen medizinischen Laien schwierig zu deuten und bedürfen der Unterstützung durch professionelle Beratung.
- Schon das Wissen über eine kommende Erkrankung könnte mit starken psychischen Belastungen für Betroffene einhergehen.
- Es gibt keinen Nachweis für eine verbesserte Lebensqualität nach einem Test.
- Es ist nicht auszuschließen, dass Vorurteile gegen Menschen mit Demenz auf symptomfreie Menschen mit einem hohen Erkrankungsrisiko übertragen werden.
- Der Befund eines hohen Erkrankungsrisikos kann persönliche Probleme im Beruf und in der Familie auslösen. Für Menschen, die vor einer Demenz-Erkrankung große Angst haben, kann der Befund eines niedrigen Erkrankungsrisikos womöglich eine psychische Erleichterung bringen.

*Name von der Redaktion geändert

scheidungen in Bezug auf Demenz, Gesundheitsversorgung oder Altersvorsorge betroffen sind und somit als Stakeholder gelten könnten.

Bis Mai 2018 beteiligten sich 29 Organisationen aus zahlreichen Fachgebieten an diesem Verfahrensschritt. Vertreten sind Organe der gemeinsamen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen, Organisationen der Patientenvertretung, Demenzberatung und Selbsthilfe, Gewerkschaften und nicht zuletzt relevante Wissenschaftsdisziplinen, wie etwa Pflegewissenschaft, Sozialwissenschaft, Gerontologie und Medizin. Auch mehrere verschiedene Berufs- und Fachverbände des Gesundheitswesens brachten eine Stellungnahme in das Diskursverfahren ein, darunter die Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft (s. Kasten 1, S. 49).

Ein kontrovers diskutiertes Thema war die gegenwärtig mangelnde Verlässlichkeit von Tests und die daraus ggf. resultierenden Unsicherheiten bei den Betroffenen. So sei der Grad der Unsicherheit derzeit zu hoch, um das Testverfahren

Patienten zu empfehlen. Für die Zeit, in der Biomarker-Tests in ausreichender Qualität zur Verfügung stehen, wurde in der gemeinsamen Stellungnahme die Forderung nach einer qualitativ hochwertigen begleitenden Beratung vor, während und nach einem Test formuliert. Eine Beratung von Personen, die einen Test in Erwägung ziehen, sollte zudem interprofessionell ausgerichtet sein. Dabei spielt die Pflege eine zentrale Rolle, neben ärztlichem und psychologischem Fachpersonal sowie der Sozialarbeit. Dies liegt vor allem daran, dass niemand – von Angehörigen einmal abgesehen – einen so nahen Kontakt zu Betroffenen hat, wie professionelle Pflegekräfte.

Pflegende gestalten die zukünftige Beratungssituation

In der gegenwärtigen Projektphase wird die Vermittlung der ethischen und praktischen Fragestellungen der De-

menzvorhersage mit Studierenden und Auszubildenden der Hochschulstandorte Göttingen (Georg-August-Universität Göttingen, Universitätsmedizin Göttingen) und Bochum (Hochschule für Gesundheit und Ruhr-Universität Bochum) erprobt. Mit dem Input der Studierenden werden Lehr- und Lernbausteine hergestellt, die in der Ausbildung zum Altenpfleger, Gesundheits- und Krankenpfleger sowie im Medizin- und Psychologiestudium und anderen Sozialwissenschaftlichen Studiengängen eingesetzt werden können. Ziel ist, sie für das Thema Demenz grundsätzlich noch mehr zu sensibilisieren und die Beratungskompetenz der angehenden Fachkräfte zu trainieren. Zurzeit fehlen allgemein zugängliche didaktische Mittel für die systematische, vorbereitende Auseinandersetzung mit den relevanten Themen der Demenzvorhersage.

Eines der verschiedenen didaktischen Module, die im Rahmen des Projekts entwickelt werden, fokussiert auf eine fiktive Beratungssituation vor einem Demenzrisikotest. Die Studierenden und Auszubildenden erarbeiten in diesem Modul zunächst ein Problembewusstsein für die ethischen Fragestellungen und Konfliktfelder der Demenzvorhersage. Sie entwickeln eine eigene Haltung, lernen aber auch, die verschiedenen Perspektiven anderer gesellschaftlicher Interessengruppen und betroffenen Professionen einzunehmen. Dabei werden medizinethische Prinzipien in Bezug auf die Beratungssituation diskutiert (Marckmann/Mayer 2009): die Prinzipien der Selbstbestimmung, des Wohltuns, des Nichtschadens und der Gerechtigkeit (s. Kasten 2, S. 50).

An der Hochschule für Gesundheit in Bochum wurde der erste von insgesamt drei Workshops durchgeführt, in diesem Fall für Studierende der Pflegewissenschaft. Die im Projekt entwickelten Workshops sind für angehende Fachkräfte konzipiert und fokussieren auf ethische Aspekte der Demenzvorhersage sowie auf die Vorbereitung eines Beratungsgesprächs. Die Studierenden in Bochum legten darauf Wert, dass ihre Beratung neutral, ergebnisoffen und leicht verständlich war. Überdies führten sie eine simulierte individuelle Beratung durch, also suchten sie nach Antworten auf die Fragen von Frau L. in ihrer individuellen Situation und gingen auf ihre Angst vor einer Demenz ein.

Jedoch war es den Studierenden auch wichtig, dass sie hinterher ihre eigene Haltung zum Thema einbringen und den Hut des neutralen Beobachters absetzen dürfen. Auf diese Anregung hin wurde die Didaktik für spätere Workshops in der Pflege entsprechend angepasst. Insgesamt hat der Workshop bei den Studierenden großes Interesse geweckt und dazu geführt, dass Studierende an den Themen Demenzvorhersage und Demenz im Allgemeinen weiterarbeiten möchten. Weitere Seminare für Studierende der Medizin, der Psychologie und aus den Sozialwissenschaften in Göttingen laufen über das gesamte Semester und beinhalten Module zum allgemeinen Umgang mit Demenz, zur Stigmatisierungsproblematik, zu Voraussetzungen und zur Demenzvorhersage.

Literatur

- Ad hoc Arbeitsgemeinschaft im Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“. (2018): Konsentierter Stellungnahme. Göttingen/Bochum, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin (UMG)/IEGUS-Institut. <http://praediadem.de>. (eingesehen 22.02.2019).
- Beck, S., Schickanz, S. (2016): „Wer viel weiß, hat viel zu sorgen“? – Zur Prädiktion von Altersdemenz mittels Biomarker: ethische und rechtliche Fragestellungen. In: Jahrbuch für Recht und Ethik, Band 24. Hruschka J., Joerden, J.C. (Hrsg.). Berlin: Duncker & Humblot, S. 161–190.
- Perry, J., Schickanz, S., Hertzen, B. und Gissendanner, S. (2018): Was bringt uns eine Demenzvorhersage? Eine kurze Einführung. http://www.egmed.uni-goettingen.de/fileadmin/PDF/Perry/ProjektHintergrundpapier_Was_bringt_uns_eine_Demenzvorhersage.pdf.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.: Informationsblätter. Die Diagnose der Alzheimer-Krankheit und andere Demenzerkrankungen. <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/informationsblaetter-downloads.html>
- Jessen, F., Dodel, R. (2014): Prädiktion der Alzheimer-Demenz. Nervenarzt 85(10), S. 1233–1237.
- Marckmann, G., Mayer, F. (2009): Ethische Fallbesprechungen in der Onkologie. Onkologie (15), S. 1–6.
- Nabers, A., Perna, L., Lange, J., Mons, U., Scharfner, J., Guldenhaupt, J., et al. (2018): Amyloid blood biomarker detects Alzheimer's disease. EMBO Molecular Medicine 10(5), pii: e8763.
- Preisich, O., Schultz, S.A., Apel, A., Kuhle, J., Kaeser, S.A., Barro, C., et al. (2019): Serum neurofilament dynamics predicts neurodegeneration and clinical progression in presymptomatic Alzheimer's disease. Nature Medicine. doi: 10.1038/s41591-018-0304-3.
- Schmitz, G., Endres, S., Götte, D. (2008): Biomarker - Bedeutung für den medizinischen Fortschritt und Nutzenbewertung. Stuttgart: Schattauer.

Die Autoren



Scott Stock Gissendanner und Benjamin Hertzen
IEGUS – Institut für europäische
Gesundheits- und Sozialwirtschaft

Silke Schickanz und Julia Perry
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin
der Universitätsmedizin Göttingen

Anne Roll
Department für Pflegewissenschaft, Schwerpunkt
gerontologische und geriatrische Pflege
Hochschule für Gesundheit, Bochum,

Auf einer öffentlichen Veranstaltung in Bochum am 6. September 2019 werden die Ergebnisse des Projekts präsentiert. Dabei werden auch Impulse für die Weiterführung des fachlichen und gesellschaftlichen Diskurses zum Thema Demenzvorhersage anhand von Biomarker-Tests diskutiert. Die Einzelpositionen der 29 Organisationen, die gemeinsame Stellungnahme der Stakeholder-Konferenz im Juni 2018, die Kommentare zur gemeinsamen Stellungnahme sowie weitere Projektergebnisse sind auf der Projektwebsite abrufbar: <http://www.demenzvorhersage.de>.