

Z Gerontol Geriat
<https://doi.org/10.1007/s00391-024-02371-8>
Eingegangen: 24. Mai 2024
Angenommen: 12. September 2024

© The Author(s) 2024



Alzheimer-Demenz bei Menschen mit einem Down-Syndrom

Ergebnisse leitfadengestützter Expert:inneninterviews zu Versorgungsdefiziten in Diagnostik und Therapie sowie Lösungsansätzen

Theresa Hüer¹ · Milena Weitzel¹ · Godwin Denk Giebel¹ · Pascal Raszke¹ · Jürgen Wasem¹ · Johannes Levin^{2,3,4} · Georg Nübling^{2,3} · Olivia Wagemann^{2,3} · Elisabeth Wlasich² · Johannes Pantel⁵ · Valentina Tesky⁵ · Arthur Schall⁵ · Anke Walendzik⁶

¹ Lehrstuhl für Medizinmanagement, Universität Duisburg-Essen, Essen, Deutschland; ² Neurologische Klinik und Poliklinik, Ludwig-Maximilians-Universität München, München, Deutschland; ³ Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Standort München, München, Deutschland; ⁴ Munich Cluster for Systems Neurology (SyNergy), München, Deutschland; ⁵ Institut für Allgemeinmedizin, Goethe-Universität Frankfurt am Main, Frankfurt am Main, Deutschland; ⁶ Essener Forschungsinstitut für Medizinmanagement GmbH, EsFoMed, Essen, Deutschland

Zusammenfassung

Hintergrund: Menschen mit einem Down-Syndrom (MmDS) haben ein genetisch bedingt stark erhöhtes Risiko, an einer früh beginnenden Alzheimer-Demenz zu erkranken. In einer Interviewstudie mit Ärzt:innen, Patientenvertretungen sowie Mitarbeitenden in Wohn- und Arbeitseinrichtungen wurden Defizite im medizinischen Versorgungsprozess und Lösungsansätze erhoben.

Methodik: Es wurden 14 teilstrukturierte Interviews durchgeführt und über eine qualitative Inhaltsanalyse ausgewertet.

Ergebnisse: Fehlende Kenntnisse und Erfahrungen von Ärzt:innen im Umgang mit sowie in der medizinischen Versorgung von MmDS zeigten sich als zentrale Herausforderung. Zudem ist die Diagnostik der Demenz bei MmDS aufgrund verschiedener Ursachen (u. a. Fehlen geeigneter Diagnostikinstrumente in der Regelversorgung, fehlende zeitliche/finanzielle Ressourcen) erschwert. Zweifel an der Wirksamkeit von Antidementiva wurden geäußert sowie Hintergründe für einen erhöhten Einsatz sedierender Medikamente diskutiert.

Eine aufmerksame Verhaltensbeobachtung und eine Einbindung von Betreuenden, eine regelmäßige Überprüfung und Reduktion von Multimedikation sowie der Einsatz alternativer Verhaltensmodifikationstechniken wurden als Lösungsansätze genannt.

Schlussfolgerung: Die identifizierten Defizite in der medizinischen Versorgung der Zielpopulation sowie die Lösungsansätze gehen in die Entwicklung gesundheitspolitischer Handlungsempfehlungen ein, um die Versorgungssituation nachhaltig zu optimieren.

Schlüsselwörter

Interviewstudie · Medizinische Versorgung · Trisomie 21 · Versorgungsdefizite · Lösungsansätze



QR-Code scannen & Beitrag online lesen

Menschen mit einer Trisomie 21 (auch Down-Syndrom (DS) genannt) haben ein stark erhöhtes genetisches Risiko, an einer früh beginnenden Alzheimer-Demenz zu erkranken. Grund dafür ist ein für die Alzheimer-Krankheit verantwortliches Gen

auf dem Chromosom 21, welches für das Amyloidvorläuferprotein (APP) codiert und bei den meisten Menschen mit DS (MmDS) 3fach vorhanden ist. APP ist das Vorläuferprotein, aus dem die Bausteine der für die Alzheimer-Krankheit typischen Amy-

Stakeholder-Gruppe	Anzahl	Erläuterungen
Patient:innen- und Selbsthilfvereinigungen	4	2 Organisationen der Patient:innenvertretung 2 Angehörige von MmDS und Demenz mit Anbindung an Selbsthilfgruppen
Ärzt:innen	5	2 Hausärzte 3 Fachärzt:innen (Neurologie, Psychiatrie), davon 2 ärztliche Vertreter:innen aus Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEZ)
Wohlfahrtsverbände als Träger von Wohn- und Arbeitsstätten	5	4 Vertreter:innen von Wohneinrichtungen eine Vertreterin einer Arbeitsstätte

Themenblock	Inhalte der Fragen (Fokus immer MmDS)
A) Einleitungsfrage	1. Besonderheiten bei MmDS als Thema in der hausärztlichen Versorgung
B) (Zugang zur) Diagnostik	2. Typischer Diagnostikprozess, Unterschiede zu Menschen ohne DS
	3. Hürden und Hemmnisse
	4. Einschätzung zu notwendigen Änderungen
C) (Zugang zur) Therapie	5. Therapiemaßnahmen, Unterschiede zu Menschen ohne DS
	6. Einsatz von Arzneimitteln
	7. Einsatz von Heilmitteln
	8. Einschätzung zur Angemessenheit der Versorgung
	9. Hürden und Hemmnisse
	10. Lösungsansätze zur Beseitigung von Versorgungsdefiziten

loidplaques ausgeschnitten werden. Aus der Triplikation und der damit einhergehenden relativen Überexpression dieses Gens resultiert die Akkumulation von Amyloidplaques im Gehirn [1]. Über 80% der MmDS entwickeln voraussichtlich bis zum Alter von 65 Jahren eine Demenz [2]. Dennoch spiegelt sich dieses Wissen über das stark erhöhte Demenzrisiko und den daraus resultierenden Bedarf bislang nicht in den Versorgungsstrukturen im deutschen Gesundheitssystem wider, obwohl in der UN-Behindertenrechtskonvention, die in Deutschland seit 2009 in Kraft ist, ein freier Zugang von Menschen mit einer Behinderung zu medizinischer Behandlung und zu Forschung garantiert wird [3] und diverse internationale Empfehlungen zur umfassenden Berücksichtigung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen bzw. MmDS im Speziellen in Demenzstrategien vorliegen (u.a. [4, 5]). Trotzdem werden MmDS in der aktuellen deutschen S3-Leitlinie „Demenzen“ nicht erwähnt [6]. Arzneimittelstudien schließen MmDS in der Regel explizit aus [7]. Dies hat für den besonderen Personenkreis der MmDS zur Folge, dass Behandlungsempfehlungen für sie im deutschen Gesundheitssystem derzeit nur von den Erfah-

rungen in der Allgemeinbevölkerung abgeleitet werden können. Dabei sind die Diagnostik und Therapie der Alzheimer-Demenz bei MmDS mit Herausforderungen verbunden, die sich unterschiedlich im Vergleich zur Versorgung der Allgemeinbevölkerung bei Demenz gestalten [8]. So weisen MmDS beispielsweise ein erhöhtes Risiko auf für diverse Komorbiditäten, die als Ätiologie einer erworbenen kognitiven Störung infrage kommen [9]. Die Diagnostikstellung ist zudem aufgrund des stark variierenden kognitiven Ausgangsniveaus der Betroffenen erschwert und bedarf daher anderer Assessmentstrategien und auch anderer Screeninginstrumente als in der konventionellen Demenzdiagnostik [10].

Vor diesem Hintergrund befasst sich die Studie „(Zugang zu) Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit einem Down-Syndrom“ (DS-Demenz, 01VSF21030) mit der empirischen Untersuchung der Versorgungssituation von MmDS und demenziellen Erkrankungen in Deutschland und der Ableitung von gesundheitspolitischen Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der medizinischen Versorgung dieser. Gegenstand dieses Artikels sind die Ergebnisse leitfadengestützter Ex-

per:inneninterviews zur Erhebung von Versorgungsdefiziten in der Diagnostik und Therapie und möglichen Lösungsansätzen.

Methodik

Zwischen Mai und August 2023 wurden insgesamt 14 Interviews mit Vertreter:innen drei verschiedener Stakeholder-Gruppen durchgeführt (▣ Tab. 1).

Grundlage der Interviews waren an die Stakeholder-Gruppe angepasste und auf Basis eines Scoping Reviews und einer Routinedatenanalyse erstellte teilstrukturierte Gesprächsleitfäden. Bei der Konstruktion des Leitfadens wurde nach der SPSS-Methode nach Helfferich vorgegangen [11]. ▣ Tab. 2 stellt exemplarisch und stichpunktartig den Leitfaden für Hausärzt:innen dar. Die hier dargestellten Ergebnisse fokussieren ausschließlich auf die Bereiche Diagnostik und Therapie. Aspekte des Zugangs sowie Schnittstellen in der Patient Journey sind nicht Gegenstand dieses Artikels, sondern werden separat publiziert.

Die Interviews wurden von einem Moderatorinnenteam per Videokonferenz über MS Teams (Microsoft) durchgeführt (Dauer: 30–60 min), audiovisuell aufgezeichnet sowie wörtlich transkribiert und pseudonymisiert [12]. Die Analyse erfolgte nach der inhaltlich-strukturierenden Variante der qualitativen Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring [13] und Weiterentwicklungen durch Kuckartz [14]. Die Kodierung mittels MAXQDA wurde nach dem Vieraugenprinzip qualitätsgesichert. Bei Meinungsverschiedenheiten erfolgte die Hinzunahme eines dritten Senior Researcher.

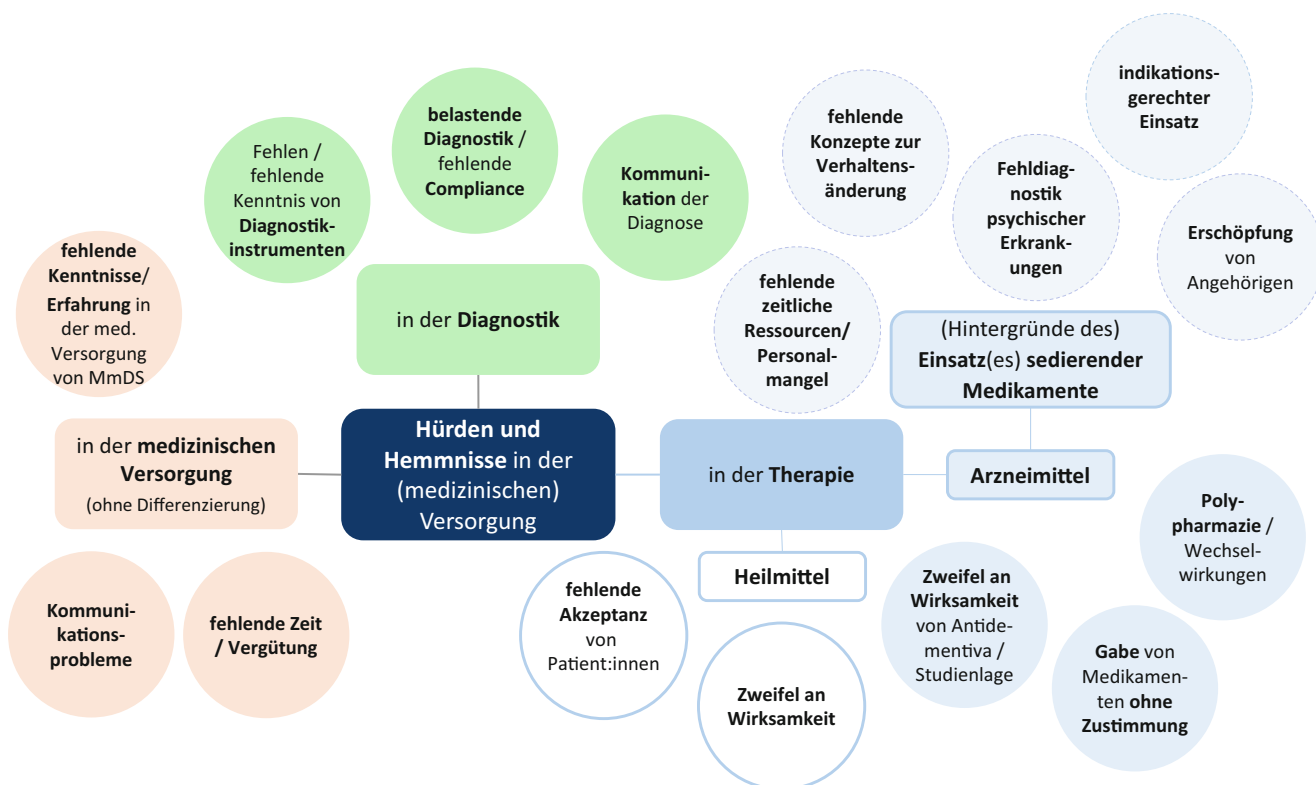


Abb. 1 ▲ Versorgungsdefizite in der medizinischen Versorgung von MmDS und Demenz. (Quelle: eigene Darstellung)

Ergebnisse

Versorgungsdefizite und Hürden in der medizinischen Versorgung

▣ **Abb. 1** zeigt die in den Interviews genannten Versorgungsdefizite differenziert in die Bereiche Diagnostik und Therapie sowie in einen allgemeinen Bereich zur medizinischen Versorgung. Dieser umfasst Aspekte, die die Bereiche Diagnostik und Therapie gleichermaßen betreffen können.

Medizinische Versorgung

In jedem zweiten Interview wurden fehlende Erfahrungen bzw. fehlende Kenntnisse von Ärzt:innen in der Versorgung von MmDS genannt, da die meisten Ärzt:innen keine oder nur wenige Patient:innen mit DS regelmäßig behandeln und der Umgang mit dieser besonders vulnerablen Gruppe zudem nicht systematisch erlernt wurde. Ein MZEB-Vertreter sagte: „Die Mediziner:innen, die sind da auch nicht ... weitergebildet in dem Bereich Medizin für Menschen mit Behinderungen. Das ist ja auch echt ein Nischenfach und das wird ja auch nicht gelehrt im Studium.“

Dies könnte auch eine Ursache für die mehrheitlich von Patient:innen- und Selbsthilfevertretungen sowie vereinzelt auch von Ärzt:innen selbst genannten Kommunikationsprobleme Letzterer sein (u. a. fehlende Informationsbereitstellung, fehlende Kommunikationskompetenz) (6/14). Außerdem wurde das Fehlen zeitlicher Ressourcen bzw. das damit eng verknüpfte Fehlen einer auskömmlichen Vergütung angeführt (5/14). Insbesondere hausärztlich tätigen Ärzt:innen fehle die Zeit, sich neben dem Praxisalltag in Leitlinien zu verschiedenen Krankheitsbildern für unterschiedliche Zielgruppen einzulesen. Die Versorgung von Menschen mit einer Beeinträchtigung wurde als deutlich zeitaufwendiger beschrieben (z. B. bei der Durchführung bildgebender Verfahren zur Diagnostik einer Alzheimer-Demenz). Ein Hausarzt erläuterte: „Dafür ist keine Zeit, wenn der ... nicht stillhält ..., das ist alles nichts, was die mögen ... in ihren strukturierten Abläufen.“ Ein vertragsärztlich tätiger Neurologe greift diesen Aspekt in einem größeren Zusammenhang auf: „Das ist sehr zeitintensiv. Wir müssen sehr genau zuhören ...“

und vor allem auch mit Betreuenden ... sprechen. Das ist eine Form der Zuwendungsmedizin, die in unserem System so ein bisschen hinten runterfällt.“ Auch die Refinanzierung der Gründung eines MZEB sowie die Vergütung der laufenden Patient:innenversorgung wird als herausfordernd bzw. defizitär beschrieben: „Ein MZEB bringt keinen Profit. (...) für mich wäre Plus-Minus-Null total in Ordnung. (...) Wenn man ein MZEB aufbaut, muss man erstens die Räume vorweisen, zweitens die Geräte alle schon kaufen und drittens die Verträge der Mitarbeitenden vorlegen. Das kann kaum einer.“

Diagnostik

Für den Bereich der Diagnostik wurde das Fehlen von bzw. die fehlende Kenntnisse zu speziell auf die Zielgruppe zugeschnittenen neuropsychologischen Tests bei Ärzt:innen der Grund- und Regelversorgung genannt (7/14). Hervorgehoben wird die spezifische Herausforderung der Erhebung des individuellen kognitiven Ausgangszustandes. Ein vertragsärztlich tätiger Neurologe erläutert: „Wir haben ja sonst ... eine Vergleichspopulation und ... Normwerte, und ein MmDS würde da“

nicht reinfallen. Das heißt, es gibt jetzt meines Erachtens keine speziellen Tests, die für Patienten mit DS validiert sind. Das dürfte auch schwerfallen, so etwas zu machen, weil ja natürlich die Varianz auch sowieso schon extrem ist.“

Außerdem wurden Erwägungen über die Zumutbarkeit diagnostischer Maßnahmen wie z. B. einer Liquordiagnostik für die Patient:innen angeführt (5/14). Ein Hausarzt erläutert: „Bei Untersuchungen, die dann natürlich auch für den Patienten ... sehr anstrengend sind, weil sie zum Teil ... sediert werden müssen, da überlegen wir uns natürlich schon zweimal, ob man das machen muss oder nicht.“

Zudem wurde die Herausforderung der Kommunikation der Diagnose Demenz angeführt (1/14). Außerdem wurde berichtet, dass Angehörige von MmDS diagnostischen Maßnahmen z. T. sehr kritisch gegenüberstünden, was den diagnostischen Prozess weiter erschweren könne (1/14).

Therapie

Die Hälfte der Expert:innen nannte Zweifel an der Wirksamkeit von Antidementiva, da die Studienlage speziell für die Zielgruppe nur unzureichend sei oder in der jeweils eigenen Erfahrung der praktische Einsatz von Antidementiva eine nur geringe oder ausbleibende Wirkung erzielt habe. Ein vertragsärztlich tätiger Neurologe dazu: „Wir machen das, aber ich kenne auch Kollegen, die glauben nicht daran. Die machen das auch gar nicht, weil sie nicht überzeugt sind.“

Außerdem wurde kritisiert, dass Medikationspläne nicht hinterfragt oder hinsichtlich Wechselwirkungen überprüft würden (3/14). Eine MZEB-Vertreterin erläutert: „Menschen mit Trisomie 21, wie auch sonst Menschen mit Intelligenzminderung, haben leider viel zu viele Medikamente. Ab fünf Medikamenten hebt jede Nebenwirkung die Wirkung gewissermaßen auf.“

Sehr ausführlich wurde die Problematik des Einsatzes sedierender Medikamente bei MmDS und Demenz diskutiert. In fast allen Interviews wurden als Hauptgründe dafür ein Personalmangel und die damit einhergehenden fehlenden zeitlichen Ressourcen der Mitarbeitenden in Pflege- bzw. Wohneinrichtungen genannt. Eine Vertreterin aus dem Wohnbereich

berichtet: „Ich könnte mir vorstellen, dass es tatsächlich in vielen Fällen einfach so ist, dass man dadurch versucht, die Menschen so ein bisschen ruhiger zu stellen, anstatt, ja andere Maßnahmen zu suchen, die vielleicht zeitaufwendiger sind.“

Damit einher geht auch das Fehlen individueller Konzepte zur Verhaltensänderung, welches als Grund für den Einsatz solcher Medikamente genannt wurde (5/14).

Ein dritter Grund war die Fehldiagnostik von Demenzsymptomen als Symptome psychischer Erkrankungen (5/14). Eine MZEB-Vertreterin erläutert: „Es gibt ja so einen Wahlspruch, Menschen mit Intelligenzminderung haben ca. 60–80 % mehr oder häufiger psychiatrische Erkrankungen. Daran halten alle fest, auch gute Psychiater (...) An Demenz wird wenig gedacht, viel zu wenig.“

Im Fokus für den familiären Bereich stand die z. T. sehr hohe Belastungssituation für pflegende Angehörige. Eine Vertreterin der Patient:innenperspektive dazu: „Angehörige sind teilweise einfach in Not, weil sie überhaupt nicht mehr zur Ruhe kommen, nachts nicht schlafen können und manchmal auch aggressives Verhalten da ist.“

Wenngleich die Häufigkeit des Einsatzes sedierender Medikamente bei MmDS und Demenz auffällig hoch ist, kann es jedoch auch und gerade in dieser Population Situationen geben, die den Einsatz derartiger Medikamente notwendig machen (5/14). Ein vertragsärztlich tätiger Neurologe erläutert dazu: „Ein Antipsychotikum ist dann möglicherweise indiziert, wenn ein Patient sehr schwer verwirrt ist oder verhaltensauffällig und das eine große Belastung ist. Benzodiazepin in der Regel dann auch in der Institution, wenn Sie das nicht anders deeskalieren können. ... Wie gesagt, sollte man das in einer Not-situation machen und nicht chronisch, weil wir dann die Abhängigkeitsproblematik haben. ... Aber die Rechtfertigung geht nie über dieses Thema Demenz.“

Zu hohe Anforderungen der Therapie an die Patient:innen könnten zu einer Verweigerungshaltung dieser führen (1/14). Ein vertragsärztlich tätiger Neurologe äußerte Zweifel an der Wirksamkeit von Heilmitteln: „Die Idee, Sie gehen zum Arzt, und der verordnet dann mal 30 min Er-

gotherapie, was soll das denn bringen? ... Das ist sehr schwierig.“

Patient:innen- und Selbsthilfeforen führten insbesondere Kommunikationsprobleme und eine fehlende Erfahrung von Ärzt:innen in der medizinischen Versorgung von MmDS an (Abb. 2). Als Hauptgrund für den vermehrten Einsatz sedierender Medikamente stuften sie fehlende zeitliche Ressourcen ein.

Auch Ärzt:innen selbst sahen eine zentrale Herausforderung in den fehlenden Kenntnissen/der fehlenden Erfahrung von Kolleg:innen. Sie betonten zudem die fehlenden Ressourcen für eine adäquate Versorgung der Zielgruppe und führten als einen weiteren zentralen Grund für den vermehrten Einsatz sedierender Medikamente eine mögliche Fehldiagnostik psychischer Erkrankungen an.

Bei den Hintergründen des Einsatzes sedierender Medikamente wiesen Vertreter:innen von Wohn- und Arbeitsstätten auf die oft fehlenden Konzepte zur nicht-pharmakologischen Verhaltensänderung als Alternative zu Medikamenten hin, berichteten jedoch gleichzeitig von Situationen, die aus ihrer Sicht Sedativa notwendig machen könnten.

Verbesserungsvorschläge und Best Practice

Medizinische Versorgung

Eine zentrale Forderung betrifft die Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse und Herausforderungen in der medizinischen Versorgung von MmDS und Demenz in der Aus-, Fort- und Weiterbildung der am Versorgungsprozess Beteiligten (8/14; Abb. 3). Insbesondere Ärzt:innen sollten außerdem stärker über bereits in der Regelversorgung bestehende Möglichkeiten, beispielsweise durch die Zusammenarbeit mit MZEB, aufgeklärt werden.

Außerdem wurde die Notwendigkeit einer angepassten Kommunikation bzw. eines angepassten Umgangs mit Patient:innen bzw. Betreuenden betont (5/14). Eine MZEB-Vertreterin berichtet: „Wir (...) schauen, dass die Atmosphäre gut ist. (...) Unsere Türen sind mit unterstützter Kommunikation (...) keine weißen Kittel (...) und einen guten Umgangston und nicht schwierige Worte,

	Patient:innen- und Selbsthilfevertretungen (n = 4)	ärztliche Leistungserbringende (n = 5)	Wohn- und Arbeitsstätten (n = 5)	Total
medizinische Versorgung (ohne Differenzierung)				
fehlende Kenntnisse / Erfahrungen in der medizinischen Versorgung von MmDS	2	4	1	7
Kommunikationsprobleme				6
<i>fehlende Informationsbereitstellung durch LE</i>	3	1		4
<i>fehlende Kommunikationskompetenz der LE</i>	2	1		3
fehlende Zeit / Vergütung		4	1	5
Diagnostik				
Fehlen / fehlende Kenntnis passender Diagnostikinstrumente	1	3	3	7
belastende Diagnostik / fehlende Compliance	1	4		5
Schwierigkeiten in der Kommunikation der Diagnose			1	1
Probleme mit Betreuenden		1		1
Therapie				
Arzneimitteltherapie				
Zweifel an Wirksamkeit von Antidementiva / Studienlage	1	3	3	7
Polypharmazie / Wechselwirkungen		2	1	3
Gabe von Medikamenten ohne Zustimmung der Angehörigen	1			1
(Hintergründe des Einsatz(es) sedierender Medikamente)				
<i>fehlende zeitliche Ressourcen / Personalmangel</i>	4	5	3	12
<i>Fehldiagnostik psychischer Erkrankungen</i>		4	1	5
<i>fehlende Konzepte zur Verhaltensänderung</i>	2	1	2	5
<i>indikationsgerechter Einsatz</i>	1	2	2	5
<i>Erschöpfung von Angehörigen</i>	1	1		2
Heilmittel				
fehlende Akzeptanz von Patient:innen			1	1
Zweifel an der Wirksamkeit		1		1

Abb. 2 ▲ Versorgungsdefizite, differenziert nach Stakeholder-Gruppe, Intensität der grünen Hervorhebungen betont Häufigkeit der Nennungen

sondern eine Kommunikationsebene, die jeder verstehen kann."

Für den hausärztlichen Bereich wurde eine Anpassung der Vergütung für die Behandlung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen gefordert: „Im KV-System muss das auch irgendwie in der Vergütung sich niederschlagen, weil man kann nicht immer nur sagen, der Arzt ist Altruist.“

Diagnostik

Betreuende sowie Mitarbeitende aus dem Arbeitsumfeld, die die Patient:innen schon länger kennen, sollten im Rahmen einer Fremdanamnese einbezogen werden. Ein vertragsärztlich tätiger Neurologe berichtet: „Wir sind hier sehr stark ... angewie-

sen, auf eine ganz saubere Anamnese und vor allem auch Fremdanamnese. (...) Die Betreuer kennen die und merken einfach, die kriegen viele Sachen nicht mehr hin, und die sind oft sehr gut ausgebildet, die Betreuer, und die können das sehr genau berichten.“

Insbesondere Vertreter:innen aus dem Wohn- und Arbeitsbereich sowie die Patient:innen- und Selbsthilfevertretungen berichten zudem von der hohen Relevanz der aufmerksamen Verhaltensbeobachtung, die in vielen Einrichtungen praktiziert und dokumentiert wird, um Symptome bzw. veränderte Verhaltensweisen frühzeitig zu erkennen (7/14). In diesem Zusammenhang wurde vorgeschlagen, Testinstrumente oder vereinfachte Frage-

bögen regelmäßig durch formell Pflegenden im institutionellen Setting einzusetzen (2/14).

Ein Hausarzt sowie eine Vertretung aus dem Bereich der Wohnbereiche wünschten sich ein „Tool“ zur Diagnoseunterstützung. Zudem wurde beschrieben, dass sich insbesondere die hausärztliche Versorgung durch die oft langjährige Betreuung für die Erhebung eines Ausgangszustandes bei MmDS besonders gut eignen könnte.

Therapie

Für die Therapie wurde die Bedeutung der regelmäßigen Überprüfung und Reduktion von Multimedikation insbesondere von Ärzt:innen hervorgehoben. Zudem

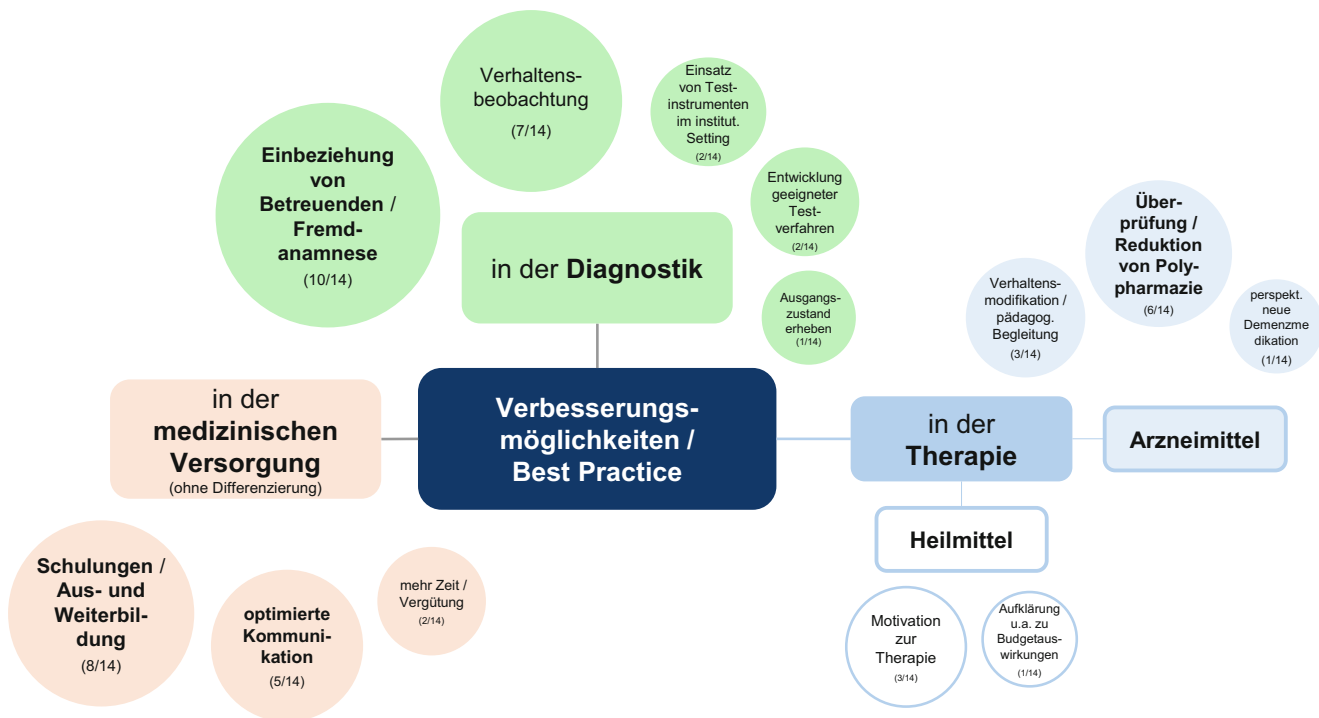


Abb. 3 ▲ Verbesserungsmöglichkeiten und Best-Practice-Ansätze in der medizinischen Versorgung von MmDS und Demenz. (Quelle: eigene Darstellung)

müssen Medikamente mit anticholinergem Wirkung vermieden werden. Ein hausärztlich tätiger Arzt berichtet: „Ich denke, die ganze Therapie muss immer differenziert auf den Patienten gucken, ob der damit offensichtlich besser klarkommt. (...) Und das fragen wir uns alle viel zu wenig.“

Außerdem wurde von allen Stakeholder-Gruppen der Einsatz alternativer Maßnahmen zur Verhaltensmodifikation empfohlen. Eine Vertreterin aus dem Wohnbereich erläutert: „Dann ist das schon unsere pädagogische Aufgabe oder unsere Aufgabe im sozialen Umgang mit den Menschen, Lösungen zu finden und nicht zu sagen, so, hey, der nervt, mach mal eine Pille rein.“

Schließlich wurde von einer MZEB-Vertreterin auch auf erwartete Veränderungen durch spezifischere Demenzmedikamente hingewiesen: „Dem neuen Medikament wäre ich tatsächlich gegenüber offen, weil das genau, was an Menschen mit Trisomie 21 als wissenschaftlich interessant herausgefunden wird, (...) mit diesem Medikament wahrscheinlich sogar gebremst wird.“

Für den Heilmittelbereich wurde die Information von Ärzt:innen zu den Mög-

lichkeiten einer Langzeitverordnung sowie zur extrabudgetären Verordnung von Heilmitteln für diese Zielgruppe genannt. Außerdem wurde darauf hingewiesen, die Bedeutung des Heilmittels einzusetzen hervorzuheben und Patient:innen durch Einfühlungsvermögen zur Therapie zu motivieren.

Diskussion

In der medizinischen Versorgung der Alzheimer-Demenz bei MmDS zeigten sich diverse Herausforderungen und Versorgungsdefizite. Fehlende fachliche Kenntnisse, aber auch fehlende Kenntnisse über den angemessenen Umgang bei Ärzt:innen wurden angeführt und werden auch in der internationalen Literatur häufig beschrieben (u. a. [15]).

Für die hier angeführte erschwerte Diagnostik wurden u. a. fehlende Kenntnisse in der Regelversorgung über für die Zielpopulation adaptierte und validierte Diagnostikinstrumente sowie fehlende Ressourcen, die dem angemessenen Umgang mit dieser vulnerablen Patient:innengruppe zuwiderlaufen, als Gründe genannt. Diese Faktoren, die die

Diagnostik bei der Zielgruppe erschweren, werden auch in der Literatur genannt [16].

Außerdem wurden in dieser Teilstudie die Hintergründe für einen erhöhten Einsatz sedierender Medikamente diskutiert (u. a. fehlende zeitliche Ressourcen, Fehldiagnostik psychischer Erkrankungen), die selbst von nahezu allen Ärzt:innen angeführt wurden und Hinweise auf Versorgungsmängel geben. Wenngleich sedierende Medikamente im Rahmen demenzieller Erkrankungen z. B. zur Behandlung von Eigen- oder Fremdgefährdung indiziert sein können, stellt sich hier die Frage, ob die Indikationsstellung in manchen Fällen (z. B. zur „Ruhigstellung“) zu weit gefasst wird. Dieser potenzielle Fehleinsatz sedierender Medikamente wird auch in der Literatur beschrieben [17], wobei nicht die dahinterliegenden Gründe eruiert wurden. Hier bietet diese Teilstudie einen Erkenntnisgewinn, da nur durch das Verstehen von Motiven Verbesserungen eingeleitet werden können.

Die wenigen Nennungen zur Heilmittelversorgung könnten auf den in der derzeitigen therapeutischen Versorgung nur geringen Einsatz dieser hinweisen. Der mangelnde Einsatz nichtmedikamentöser Interventionen wird nicht nur für MmDS im

Speziell beobachtet, sondern scheint ein generelles Problem in der hausärztlichen Versorgung von Menschen mit Demenz zu sein [18].

Da die Lebenserwartung von MmDS erheblich gestiegen ist und weiter steigt und mit ihr das Risiko, eine Demenz zu entwickeln, wird es immer wichtiger, angemessene Versorgungsstrukturen aufzubauen. Eine präzise Diagnose ist zentral, um eine frühzeitige symptomatische und sozialmedizinische Therapieplanung einleiten zu können und eine gute Prognose (u. a. Fortschreiten der Krankheit verzögern, Lebensqualität erhalten) zu ermöglichen. Dabei sollten insbesondere die hier angeführten Lösungsansätze und Verbesserungsmöglichkeiten Berücksichtigung finden und in ein multidisziplinäres und sektorübergreifendes Gesamtkonzept in Form von politischen Handlungsempfehlungen überführt werden. Eine zentrale Forderung war die Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse und Herausforderungen in der medizinischen Versorgung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen in der Aus-, Weiter- sowie Fortbildung der am medizinischen Versorgungsprozess beteiligten Berufsgruppen. Ein von der Bundesärztekammer anerkanntes Fortbildungs-Curriculum zum Thema „Medizin für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung oder mehrfacher Behinderung“ thematisiert zwar die besonderen Anforderungen an die Kommunikation und Interaktion sowie das Krankheitsbild Demenz in dieser Zielgruppe, ein spezifischer Bezug zu MmDS kann dem Curriculum jedoch nicht entnommen werden. Es richtet sich zudem an Fachärzt:innen, die vermehrt mit Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung zusammenarbeiten und nicht an Hausärzt:innen oder Fachärzt:innen, die nicht auf diesen Personenkreis spezialisiert sind.

Diese Ergebnisse fließen im Rahmen der DS-Demenz-Studie in die Entwicklung gesundheitspolitischer Handlungsempfehlungen für die optimierte medizinische Versorgung von MmDS und Demenz ein.

Limitationen

Die direkte Einbindung von MmDS wurde im Studienkonsortium intensiv diskutiert. Für die interviewten MmDS hätte

dies sehr wahrscheinlich eine Erstinformation über ein sehr hohes Erkrankungsrisiko bedeutet. Daraus potenziell resultierende psychologische Unterstützungsbedarfe zur Verarbeitung dieser Information wären über die Möglichkeiten der Studie hinausgegangen. Außerdem ist hier das „Recht auf Nichtwissen“ über ein zukünftiges Erkrankungsrisiko anzuführen. Um die Perspektiven der Betroffenen jedoch auch im Rahmen dieser Studie einzubinden, wurden parallel Interviews mit Betreuenden von MmDS in der Ambulanz für Alzheimer bei DS der Ludwig-Maximilians-Universität München durchgeführt, die diese im konkreten Zusammenhang mit einer vermuteten oder diagnostizierten demenziellen Erkrankung aufsuchten. Diese Ergebnisse werden separat publiziert.

Die hier gewählte qualitativ und beschreibend angelegte Methodik ermöglicht keine quantitativen Aussagen über die den Stakeholder-Gruppen zugeordneten Erkenntnissen. Der in dieser Teilstudie gewählte Ansatz, ergänzend die Anzahl der Interviews zu nennen, soll daher nur als möglicher Hinweis zur Relevanz und nicht als quantitative Schlussfolgerung verstanden werden.

Fazit für die Praxis

- Für die Gabe nichtindizierter sedierender Medikamente mit dem Ziel der Ruhigstellung bei MmDS gab es Hinweise; dies würde gegen rechtliche und ethische Vorschriften verstoßen.
- In der medizinischen Versorgung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen ist eine zuwendungsvollere und zeitintensivere Arbeitsweise essenziell.
- In der Aus-, Weiter- sowie Fortbildung der beteiligten Berufsgruppen sollten die Bedürfnisse und Herausforderungen in der Versorgung von MmDS und Demenz berücksichtigt werden.

Korrespondenzadresse

Theresa Hüer, Dr. rer. pol.
Lehrstuhl für Medizinmanagement, Universität Duisburg-Essen
Thea-Leymann-Str. 9, 45127 Essen, Deutschland
Theresa.Huer@medman.uni-due.de

Funding. Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Datenverfügbarkeit. Zu diesem Beitrag liegen keine Daten vor.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. T. Hüer, M. Weitzel, G.D. Giebel, P. Raszke, J. Wasem, J. Levin, G. Nübling, O. Wagemann, E. Wlasich, J. Pantel, V. Tesky, A. Schall und A. Walendzik geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autor/-innen keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

1. Wiseman FK, Al-Janabi T, Hardy J et al (2015) A genetic cause of Alzheimer disease: mechanistic insights from Down syndrome. *Nat Rev Neurosci* 16(9):564–574
2. Coppus A, Telbis-Kankainen H (2016) Demenzielle Erkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom. In: Müller SV, Gärtner C (Hrsg) Lebensqualität im Alter. Springer, Wiesbaden, S 185–201
3. https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Downloads/DE/AS/PublikationenErklaerungen/Broschuere_UNKonvention_KK.pdf?__blob=publicationFile&v=8. Zugriffen: 29. Juli 2024
4. Watchman K, Janicki MP, Splaine M et al (2017) International Summit Consensus Statement: Intellectual Disability Inclusion in National Dementia Plans. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 32(4):230–237
5. Santos FH, Watchman K, Janicki MP und International Summit on Intellectual Disability and Dementia (2018) Highlights from the International Summit on Intellectual Disability and Dementia Implications for Brazil. *Dement neuropsychol* 12(4):329–336
6. https://register.awmf.org/assets/guidelines/038-013I_S3_Demenzen-2023-11_1.pdf. Zugriffen: 29. Juli 2024
7. Strydom A, Coppus A, Blesa R et al (2018) Alzheimer's disease in Down syndrome: An

- overlooked population for prevention trials. *Alzheimers Dement* 13(4):703–713
8. Loosli S, Schmidt L, Nübling G et al (2021) Kognition bei Down-Syndrom: Entwicklung über die Lebensspanne und neuropsychologische Diagnostik im Erwachsenenalter. *Fortschr Neurol Psychiatr* 89:433–444
 9. Gedyte A (1995) *Dementia Scale for Down Syndrome*. Manual. Vancouver, British Columbia, Canada
 10. Nübling G (2022) Diagnostik der Alzheimer-Demenz bei Menschen mit einem Down-Syndrom nach ICD, DSM-V und A/T/N-Klassifikation. *Fortschr Neurol Psychiatr* 90:416–420
 11. Helfferich C (2005) *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. VS, Wiesbaden
 12. Claussen J, Jankowski D, Dawid F (2020) *Aufnehmen, Abtippen, Analysieren – Wegweiser zur Durchführung von Interview und Transkription*. BoD, Hannover
 13. Mayring P (2015) *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. Beltz, Weinheim
 14. Kuckartz U (2018) *Qualitative Inhaltsanalyse*. Beltz, Weinheim
 15. Rowe M (2016) Will General Practitioners be adequately prepared to meet the complexities of enhanced dementia screening for people with learning disabilities and Down syndrome: key considerations. *Br J Learn Disabil* 44:43–48
 16. Heller T, Scott HM, Janicki MP (2018) Caregiving, intellectual disability, and dementia: Report of the Summit Workgroup on Caregiving and Intellectual and Developmental Disabilities. *Alzheimers Dement (n Y)* 4:272–282
 17. Axmon A, Kristensson J, Ahlström G et al (2017) Use of antipsychotics, benzodiazepine derivatives, and dementia medication among older people with intellectual disability and/or autism spectrum disorder and dementia. *Res Dev Disabil* 62:50–57
 18. Wangler J, Jansky M (2023) What requirements do primary care physicians have with regard to dementia diagnostics and dementia care?—a survey study among general practitioners in Germany 2022/2023. *Arch Public Health* 81(1):155

Hinweis des Verlags. Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.

Alzheimer's dementia in people with Down syndrome. Results of guideline-assisted expert interviews on healthcare deficits in the diagnostics and treatment as well as solution approaches

Background: People with Down syndrome have a genetically increased risk of developing early onset Alzheimer's dementia. An interview study with healthcare providers, patient representatives and employees in residential and work facilities was conducted to identify deficits in the healthcare process and approaches to overcoming them.

Method: In this study 14 semi-structured interviews were conducted and analyzed using qualitative content analysis.

Results: A lack of knowledge and experience on the part of medical service providers in dealing with and providing medical care for people with Down syndrome was identified as a key challenge. In addition, the diagnosis of dementia in people with Down syndrome is difficult for various reasons (including lack of appropriate diagnostic tools in standard care and lack of time or financial resources). Doubts were expressed about the efficacy of antidementia medications and the reasons for the increased use of sedatives were discussed. Attentive observation of behavior and involvement of caregivers, regular review and reduction of polypharmacy and the use of alternative behavior modification techniques were mentioned as possible solutions.

Conclusion: The identified deficits in the medical care of the target population and the approaches to solving them will be incorporated into the development of health policy recommendations in order to optimize the care situation of those affected in the long term.

Keywords

Interview study · Medical care · Trisomy 21 · Medical care deficits · Solution approaches