


Demenz

DEGAM – Leitlinie Nr. 12

**Methodische Ergänzungen zur Leitlinienentwicklung sowie zum
Umgang mit Ergebnissen im Prozess des 10-Stufenplans**

 omikron publishing Düsseldorf 2008

Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin

Vorwort

In diesem Methodenteil wird beschrieben, wie die DEGAM-Leitlinie Nr. 12 Demenz erstellt worden ist. Dieser Teil wurde separiert, um die eigentliche Leitlinie zu verschlanken: Erfahrungsgemäß ist der praktisch tätige Allgemeinmediziner/Hausarzt eher an einer handhabbaren, praxisnahen Version, denn an einem Methodenteil interessiert. Um den wissenschaftlichen Anforderungen an eine Leitlinie Rechnung zu tragen und um die Arbeit der anderen Fachgesellschaften/Institutionen zu würdigen, die die Leitlinie kommentierten, wird dieser Teil im Internet publiziert und ist über die Webseite der DEGAM (www.degam-leitlinien.de) zugänglich. Auf Grund der besseren Lesbarkeit sind einige Abschnitte redundant, d.h. sie sind in der Leitlinie und in diesem Methodikteil enthalten. Die Literaturstellen beziehen sich auf den Haupttext der Leitlinie. Wir hoffen hiermit einen guten Kompromiss gefunden zu haben. Anregungen, Ergänzungen und Kritik bitte an:

Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM)

Geschäftsstelle Leitlinien

c/o Abteilung für Allgemeinmedizin - Universitätsklinikum Düsseldorf

Moorenstraße 5

40225 Düsseldorf

Telefon: 0211-81-17771

Telefax: 0211-81-18755

E-mail: anja.wollny@med.uni-duesseldorf.de

Dr. Horst Christian Vollmar für die Autoren im September 2008.

Inhaltsverzeichnis

8	Methodik und Auswahlkriterien	5
8.1	Evidenzbewertung.....	6
8.2	Datenbanken und wissenschaftliche Literatur	8
8.2.1	Suchstrategien und -begriffe	8
8.2.2	Recherchierte (Leitlinien-) Datenbanken.....	9
8.2.3	Datenbanken für HTA-Reports.....	11
8.2.4	Datenbanken	11
8.2.5	Klinische Studien	12
8.2.6	Internet-(Meta-)Suchmaschinen.....	12
8.2.7	Weitere Internetquellen zum Thema Demenz	12
8.2.8	Weitere Quellen	13
9	Verbreitungs- und Implementierungsplan	14
10	Evaluation und vergleichbare Leitlinien	17
10.1	Evaluation dieser Leitlinie	17
10.2	Qualitätsindikatoren	17
10.3	Vergleichbare andere Leitlinien oder Empfehlungen	18
11	Gültigkeitsdauer und Fortschreibung.....	20
12	Autoren, Kooperationspartner, Sponsoren und Konsensusverfahren	21
12.1	Erarbeitung der Leitlinie für die DEGAM.....	21
12.2	Konzeption der Patienten- information, Redaktion.....	21
12.3	Konsensusverfahren	21
12.3.1	Abweichungen vom 10-Stufenplan.....	24
12.4	Kooperationspartner und Rückmeldungen.....	24
12.4.1	Rückmeldungen zur Leitlinie durch Einzelpersonen	24
12.4.2	Teilnehmer an der Panelbefragung.....	25
12.4.3	Patent der Leitlinie	25
12.4.4	Teilnehmer am Praxistest.....	26

12.4.4.1	Einleitung	27
12.4.4.2	Methodik.....	27
12.4.4.3	Auswahl der teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte.....	28
12.4.4.4	Studiendesign.....	29
12.4.4.5	Auswertung.....	30
12.4.4.6	Ergebnisse	31
12.4.5	Rückmeldungen zur Leitlinie durch Fachgesellschaften, Verbände und Institutionen.....	40
12.4.5.1	Stellungnahme von ÄZQ und Synopse	42
12.4.5.2	Stellungnahme von DALzG und Synopse.....	52
12.4.5.3	Stellungnahme von DVE und Synopse	58
12.5	Konsensusgespräche	74
12.5.1	Stellungnahme von DGN/DGPPN.....	74
12.6	Sponsoren	85
12.7	Interessenskonflikte	85

8 Methodik und Auswahlkriterien

Die Empfehlungen in der vorliegenden Leitlinie beruhen auf einer sorgfältigen Recherche zur Erhebung der vorhandenen Evidenz, wobei als Zugangswege zur Informationssammlung verschiedene Medien und Methoden genutzt wurden.

Die vorliegende Leitlinie wurde mit der größtmöglichen wissenschaftlichen Sorgfalt gemäß den methodischen Forderungen der evidenzbasierten Medizin im Allgemeinen und dem Autorenmanual „Levels of Evidence“ der DEGAM sowie der Checkliste „Methodische Qualität von Leitlinien“ des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ) im Besonderen erstellt [24, 105]. Im fortgeschrittenen Stadium der Leitlinie wurde auch das „Deutsche Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI)“ in der Fassung 2005/2006 berücksichtigt [27].

Die hier vorliegende Version der Leitlinie basiert auf der Leitlinie Demenz des medizinischen Wissensnetzwerks evidence.de der Universität Witten/Herdecke in der Version 05/2005 [489]. Diese wiederum nimmt Bezug auf andere nationale und internationale Leitliniendokumente, die übersetzt, inhaltlich und formell überarbeitet und an hausärztliche Erfordernisse angepasst wurden. Sie wurde erstmalig 3/2001 erstellt und 12/2001, 10/2003 und zuletzt 05/2005 aktualisiert und überarbeitet. Das Vorgehen beim Update-Prozess wurde der wissenschaftlichen Öffentlichkeit 2004 auf dem DEGAM-Kongress und der 5. Jahrestagung des Deutschen Netzwerks für evidenzbasierte Medizin (DNEbM) vorgestellt und diskutiert [488]: http://www.ebm-netzwerk.de/netzwerkarbeit/jahrestagungen/pdf/vollmar_Kongress04.pdf.

Im Rahmen des (modifizierten) 10-Stufen-Plans zur Entwicklung von Leitlinien der DEGAM erfolgte eine erneute Aktualisierung und Literaturrecherche zu einzelnen Fragestellungen.

Trotzdem sind sich die Autoren bewusst, dass die Literaturrecherche und die Generierung der Evidenz Verbesserungspotential aufweist.

8.1 Evidenzbewertung

Bei der Angabe von „levels of evidence“ (abgekürzt mit „LE“) im Literaturverzeichnis dieser Leitlinie geht es darum, auf transparente und verlässliche Weise die Grundlage zu dokumentieren, auf der die vorliegenden Empfehlungen beruhen. Mit einem Großbuchstaben wird die Fragestellung der Originalarbeit charakterisiert:

Tabelle 22: Kodierungen der Literatur

Code	Fragestellung
T	Therapie - Prävention - Versorgung - Implementierung
K	Kausalität/Ätiologie - Risikofaktoren - Nebenwirkungen von Therapie
P	Prognose
D	Diagnose
S	Symptomevaluation - Differentialdiagnose

Die Einstufung der Qualität des Studiendesigns orientiert sich bei Therapie, Kausalität, Prognose überwiegend am Studientyp, während bei Diagnose und Symptomevaluation noch andere Kriterien des Studiendesigns berücksichtigt werden müssen. Als Beispiel sind die Kriterien für Therapiestudien dargelegt. (Ausführlich zu Einzelheiten und Definitionen der „Levels of evidence“ siehe Autorenmanual der DEGAM [105]:

http://www.degam.de/leitlinien_gestalt/S5_ameinl.html

Tabelle 23: Evidenzlevel und Grad der Empfehlungen

Level	Empfehlung	Definition
T1a	A	Meta-Analysen, Systematische Reviews von randomisiert-kontrollierten Studien, Megatrials
T1b		Randomisierte kontrollierte Studien
T2a	B	Nicht-randomisierte Studien, Kohortenstudien mit Kontrollgruppen
T2b		Fall-Kontroll-Studien
T3		Querschnittsstudie, ökologische Studie, Kohorte ohne Kontrollgruppe
T4	C	Expertenmeinung, Grundlagenforschung

Zur besseren Lesbarkeit werden die „levels of evidence“ ausschließlich im Literaturverzeichnis der Leitlinie angegeben, die Stärken der Empfehlung sind sowohl in der Kurz- als auch der Langfassung zu finden.

8.2 Datenbanken und wissenschaftliche Literatur

8.2.1 Suchstrategien und -begriffe

Folgende Suchbegriffe wurden, je nach Datenbank, in unterschiedlicher Weise miteinander verknüpft.

Suchbegriffe für Leitlinien

- Guideline/s
- Recommendation/s
- Consensus Statement/s
- Standard/s
- Empfehlung/en
- Richtlinie/n
- Leitlinie/n
- Practice Parameter/s
- Metaanalysis
- Review/s

Suchbegriffe zum Thema Demenz

- Demenz
- Dementia
- Alzheimer
- Memory Impairment
- Cognitive Impairment

Bei speziellen Fragestellungen, z.B. der Therapie mit Cholinesterasehemmern, wurde gezielt mit vorher definierten Stichworten und Strategien gesucht [223]. Eine systematische Literaturrecherche fand im Oktober 2003 statt und wurde im Mai 2005 erneut durchgeführt. Im Mai 2005 wurden ca. 900 Dokumente gefunden, von denen 600 gesichtet und schließlich knapp 400 Aufnahme in die Leitlinie fanden. Für die hier vorliegende Version erfolgte ein Update bei kritischen Fragestellungen (z.B. medikamentöse Therapie der Alzheimer Demenz, Präventionsmaßnahmen).

8.2.2 Recherchierte (Leitlinien-) Datenbanken

- AAN (American Academy of Neurology), USA; <http://www.aan.com/>
- AHRQ (Agency for Healthcare Research and Quality), USA; <http://www.ahrq.gov/>
- AkdÄ (Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft), BRD; <http://www.akdae.de/>
- AMA (Alberta Medical Association), CDN; <http://www.albertadoctors.org/>
- AMA (American Medical Association), USA; <http://www.ama-assn.org/>
- AMA (Australian Medical Association), AUS; <http://www.ama.com.au/>
- AMDA (American Medical Directors Association), USA; <http://www.amda.com/>
- Australian Department of Health and Aged Care, AUS; <http://www.health.gov.au/>
- AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften), BRD; <http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/>
- ÄZQ (Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin); <http://www.leitlinien.de/>
- British Columbia Council on Clinical Practice Guidelines, CDN; <http://www.hlth.gov.bc.ca/>
- Canadian Medical Association, CDN; <http://www.cma.ca>
- CDC (Centers for Disease Control and Prevention), USA; <http://www.phppo.cdc.gov/>
- CHSR (Centre for Health Services Research)/ University of Newcastle, UK; <http://www.ncl.ac.uk/chsr>
- CTFPHC (Canadian Task Force on Preventive Health Care), CDN; <http://www.ctfphc.org/>
- DGN (Deutsche Gesellschaft für Neurologie), BRD; <http://www.dgn.org/>
- Duodecim Finland; <http://www.ebm-guidelines.com/>
- Dutch Institute for Healthcare Improvement; <http://www.cbo.nl/>
- eGuidelines, UK; <http://www.eguidelines.co.uk/>
- Equip Magazine, UK; <http://www.equip.ac.uk/>

- Guidelines des British Medical Journals, UK; <http://www.bmj.com/>
- Guidelines International Network (G-I-N); <http://www.g-i-n.net>
- Health Canada LCDC (Laboratory Centre for Disease Control), CDN; <http://www.hc-sc.gc.ca/>
- Humana Clinical Protocols Committee, USA; <http://www.humana.com/>
- ICSI (Institute for Clinical Systems Improvement), USA; <http://www.icsi.org/>
- IQWiG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit in der Medizin), BRD; <http://www.iqwig.de>
- JAMA, Clinical Guidelines; <http://jama.ama-assn.org/>
- Leitlinien-Konferenz des Klinikums der Universität zu Köln, Leitlinien zur Klinischen Diagnostik und Therapie, BRD; <http://www.zdqm.de/ll.htm>
- Medizinisches Wissensnetzwerk evidence.de der Universität Witten/Herdecke, BRD; www.evidence.de
- Mid Atlantic Medical Services, Inc. (MAMSI), USA; <http://www.mamsi.com/>
- MJA (Medical Journal of Australia), AUS; <http://www.mja.com.au/>
- National Guideline Clearinghouse; <http://www.guidelines.gov>
- Nederlands Huisartsen Genootschap Nederlande; <http://nhg.artsennet.nl/>
- NELH (National Electronic Library für Health), UK; <http://www.nelh.nhs.uk/guidelinesfinder/>
- New Zealand Guidelines Group (NZGG); <http://www.nzgg.org.nz/>
- NGC (National Guideline Clearinghouse), USA; <http://www.guidelines.gov/index.asp>
- NHMRC (National and Medical Research Council), AUS; <http://www.health.gov.au/nhmrc/>
- NICE (National Institute for Clinical Excellence, UK; <http://www.nice.org.uk/>
- NIH (National Institutes of Health), USA; <http://www.nih.gov/>
- NSW Health, AUS; <http://www.health.nsw.gov.au/>
- PRODIGY, UK; <http://www.prodigy.nhs.uk/>
- SIGN (Scottish Intercollegiate Guidelines Network, UK; <http://www.sign.ac.uk/>

- Singapore Ministry of Health, <http://app.moh.gov.sg/>
- South African Medical Association; <http://www.samedical.org/>
- St. George's Hospital Medical School, UK; <http://www.sghms.ac.uk/>
- Swingle Student Health Service, Montana State University; <http://www.montana.edu/>
- The American College of Radiology, USA; <http://www.acr.org/>
- The College of Physicians and Surgeons of Ontario, CDN; <http://www.cpso.on.ca/>
- UCSD Clinical Practice Guidelines; <http://health.ucsd.edu/>
- University of California San Francisco, School of Medicine; <http://medicine.ucsf.edu/>
- University of Washington Physicians, USA; <http://healthlinks.washington.edu/guideline/>
- Veterans Health Administration/Office for Quality and Performance, USA; <http://www.oqp.med.va.gov/>
- Virtual Hospital, University of Iowa, USA; <http://www.vh.org/>
- VPQHC (Vermont Program for Quality in Health Care), USA; <http://www.vpqhc.org/>
- WHO (World Health Organization); <http://www.who.int/en/>

8.2.3 Datenbanken für HTA-Reports

- DIMDI; <http://www.dimdi.de>
- Health Technology Assessment Database (DARE); <http://www.update-software/cochrane>
- NHS Economic Evaluation Database (NHS EED) via International Network of Agencies for Health Technologies Assessment; <http://www.inahta.org>
- Health Technology Assessment Database (HTA) via International Network of Agencies for Health Technologies Assessment; <http://www.inahta.org>

8.2.4 Datenbanken

- The Cochrane Database of Systematic Reviews; <http://www.update-software.com/cochrane.de>
- Clinical Evidence; www.clinicalevidence.com

- MEDLINE/Pubmed;
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=PubMed>
- EMBASE; <http://www.embase.com>
- PsycINFO; <http://www.apa.org/psycinfo>
- GeroLit; <http://www.dza.de/gerolit/gerolit-online.html>
- CINAHL; <http://www.cinahl.com>
- Music Therapy World; <http://www.musictherapyworld.net>
- Trip Database; <http://www.tripdatabase.com>

Ab 2005 erfolgte die Suche meist über MedPilot (www.medpilot.de, eine „Metasuchmaschine“ von DIMDI und ZB MED), welche den Zugriff auf unterschiedlichste medizinische Datenbanken ermöglicht.

8.2.5 Klinische Studien

- ClinicalTrials.gov; <http://www.clinicaltrials.gov>
- Current controlled trials; <http://www.controlled-trials.com>
- The Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL);
<http://www.update-software.com/cochrane.de>

8.2.6 Internet-(Meta-)Suchmaschinen

- Google; www.google.de
- Google Scholar; www.scholar.google.com
- Forschungsportal; www.forschungsportal.net
- AlltheWeb; www.alltheweb.com
- Metager; www.metager.de
- Metacrawler; www.metacrawler.de
- Metaspinner; www.metaspinner.de
- Vivisimo; www.vivisimo.com

8.2.7 Weitere Internetquellen zum Thema Demenz

- Kompetenznetz Demenzen
<http://www.kompetenznetz-demenzen.de/>

- Geriatric Assessment Wizard (dt. und engl. Software zum Download):
http://www.healthandage.com/html/too/geriatric_assess.htm
- Alzheimer Forschung Initiative: <http://www.alzheimer-forschung.de>
- Arbeitsmaterialien vom Deutschen Hausärztebund (BDA):
<http://www.ifap-index.de/bda-manuale/demenz/download/index.html>
- Brain-Net:<http://www.brain-net.net>
- The Whole Brain Atlas (engl.), Bilder vom gesunden und kranken Gehirn:
<http://www.med.harvard.edu/AANLIB/home.html>
- Aktuelle Fachinformationen: www.fachinfo.de
- Neurologen und Psychiater im Netz (Berufsfachverbände und Fachgesellschaften):
<http://www.neurologen-und-psychiater-im-netz.de>
- Musiktherapie: www.musictherapyworld.de
- Institut für Pflegewissenschaften der Universität Witten/Herdecke:
<http://www.uni-wh.de/pflege/index.html>

Wichtiger Hinweis: Die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) haftet nicht für die Inhalte von Websites dritter Anbieter.

8.2.8 Weitere Quellen

Genutzt wurden ebenfalls Literaturverzeichnisse, Autorenangaben, Kongress-Bände (Abstracts), so genannte „graue Literatur“ und Hinweise von Experten. Einige wissenschaftliche Zeitschriften (Alzheimer's Care Quarterly, Alzheimer Disease & Associated Disorders, British Medical Journal, New England Journal of Medicine und Journal of the American Medical Association) wurden gezielt nach aktuellen Hinweisen zur Diagnostik und Therapie der Demenz durchsucht („Handsearching“). Die Autoren wurden durch etliche Newsletter, Software-Agenten, RSS-Feeds und Mailing-Listen über neue Entwicklungen zur Demenz informiert.

9 Verbreitungs- und Implementierungsplan

Untersuchungen in der Vergangenheit haben gezeigt, dass eine einfache Veröffentlichung von Leitlinien nicht ausreicht, um neue Erkenntnisse dauerhaft in der Praxis zu verankern [69, 103, 150, 172-174, 324]. Für die Akzeptanz von Leitlinien sind meist multiple bzw. gezielte Interventionen notwendig, die individuell auf die jeweilige Nutzergruppe zugeschnitten sein sollten; jedoch ist auch damit eine erfolgreiche Implementierung nicht garantiert [69, 103, 118, 150, 172-174, 324]. Zur Disseminierung und Implementierung einer kalifornischen Alzheimer-Leitlinie existiert z.B. der sog. RAND-Report, der dezidierte Empfehlungen abgibt [293].

Eine randomisiert-kontrollierte Studie mit 417 Neurologen zeigte eine verbesserte Implementierung von Inhalten einer Demenz-Leitlinie in der Gruppe, die ein umfangreiches Schulungsprogramm erhielt [157]. Eine US-amerikanische Studie befragte 200 Klinikmitarbeiter, darunter auch 34 Allgemeinärzte nach der Integration von Empfehlungen zur Demenz in den praktischen Alltag. Lediglich die Hälfte der Allgemeinärzte hatte für jeweils die Hälfte ihrer Demenzpatienten supportive Maßnahmen eingeleitet [378]. Eine Untersuchung aus dem skandinavischen Raum mit 727 teilnehmenden Hausärzten zeigte, obwohl die Hausärzte eine hohe Zustimmung zum Leitlinieninhalt angaben, keine signifikante Verhaltensänderung (gemessen wurde die Anzahl der TSH- und Vitamin B12-Bestimmungen) [494].

Eine Studie aus Großbritannien verglich drei Interventionen, um Wissen über die Diagnostik und Therapie der Demenz bei Hausärzten zu verankern [118]:

- ein in die Praxissoftware integriertes Programm zur Entscheidungsunterstützung
- praxisbasierte Workshops
- ein elektronisches Tutorial auf CD-ROM

Die beiden erstgenannten Interventionen führten zu einer höheren Erkennungsrate von Demenzkranken in der Praxis. Die Distribution eines elektronischen Tutorials auf CD-ROM wies hingegen keine signifikanten Effekte auf, was den Ergebnisse einer deutschen Studie entspricht [68, 118].

Die DEGAM versucht eine erfolgreiche Implementierung der Leitlinie Demenz durch folgende Strategien zu erreichen:

- Erst-Veröffentlichung der Leitlinie in der „Zeitschrift für Allgemeinmedizin (ZFA)“
- direkte Einbindung von hausärztlich tätigen Ärzten in die Leitlinienentwicklung (Panel- und Praxistest)
- Vorstellung der Leitlinie in hausärztlichen Qualitätszirkeln, Fortbildungsmaßnahmen mit Zertifizierungsmöglichkeit (CME/CPD)
- innerhalb von Studien (z.B. in der vom BMBF geförderten WIDA-Studie) auch durch komplexere Interventionen [486, 487]

Auch spezielle leitlinienbasierte Schulungsmaterialien für die Aus-, Weiter- und Fortbildung sowie eine sukzessive Integration der Leitlinieninhalte in die entsprechenden Curricula (Gegenstandskatalog, Kursbuch Weiterbildung) wird angestrebt. Neue didaktische Konzepte zur problem- und handlungsorientierten Vermittlung der Leitlinieninhalte könnten hier ebenfalls unterstützend wirken. Für Angehörige sind auf die Leitlinieninhalte abgestimmte Schulungsprogramme möglicherweise ein geeignetes Implementierungsmodul.

In die Praxis-EDV integrierte oder auf Internet- bzw. Intranettechnologie basierende Programme sollen ebenfalls zukünftig dazu beitragen, die Leitlinienempfehlungen im Augenblick der klinischen Entscheidung über diagnostische oder therapeutische Wege verfügbar zu machen [463]. Im Sinne eines medizinischen Controllings, z.B. der eigenen Verordnungen (Audit), könnten leitlinienorientierte Feedbacksysteme die Umsetzung fördern.

Eine weitere Chance zur Implementierung der Leitlinien bieten insbesondere die innerhalb von „vernetzten Praxen“ durch die Beteiligten selbst entwickelten „Versorgungspfade“. Hier werden die Leitlinienempfehlungen an lokale Besonderheiten angepasst. Dabei werden u. a. konkrete Zuständigkeiten, Verantwortliche und Indikationen zur Überweisung und Rücküberweisung an Schnittstellen zur spezialärztlichen bzw. stationären Versorgung benannt.

Die aktuelle Entwicklung in Hinblick auf „Disease-Management-Programme“ hat eine weitere Anpassung erforderlich gemacht, so dass neben dem Fokus der Leitlinienimplementierung die Integration von Patienteninformationen, ein Verweis auf Schulungsprogramme und Dokumentationshilfen erfolgt. Ein multimodaler Ansatz zeigte nachweislich positive Auswirkungen auf die Versorgungssituation [266]. In einer nächsten Stufe ist die stärkere Einbindung von pflegerischen Aspekten geplant, um ein umfassenderes Case-Management zu gewährleisten [422]. Ähnlich wie von einer britischen Ar-

beitsgruppe exemplarisch dargestellt, soll die hier vorliegende Leitlinie mit ihren zugehörigen Materialien zu einer frühzeitigeren Diagnosestellung und einem verbesserten Management führen [463].

Neben der gedruckten Langfassung der Leitlinie sind bisher folgende Module verfügbar:

- Kurzfassung als Schreibtischvorlage
- Gekürzte Langversion zum Download im Internet (www.degam.de/leitlinien)
- Patienteninformationen als Faltblatt

10 Evaluation und vergleichbare Leitlinien

10.1 Evaluation dieser Leitlinie

Eine zukünftige Evaluation der DEGAM Leitlinie Demenz könnte sich z.B. an folgenden Fragestellungen orientieren:

- Inwieweit wird die Leitlinie durch die Anwender berücksichtigt?
- Wird sie im Praxisalltag genutzt?
- Werden die Empfehlungen akzeptiert?
- Zeigt die Leitlinie Wirkungen (Verordnungsverhalten, Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und Angehörigen etc.)?

Die Evaluation der Leitlinie Demenz kann in verschiedenen Stufen erfolgen. Zur Messung von Veränderungen können z.B. Qualitätsindikatoren zum Einsatz kommen.

10.2 Qualitätsindikatoren

Qualitätsindikatoren oder klinische Messgrößen messen Eigenschaften der medizinischen Versorgung (z.B. von Strukturen, Prozessen und Ergebnissen), die im Rahmen des Qualitätsmanagement bewertet werden sollen [26].

In dem US-amerikanischen Projekt ACOVE (Assessing Care of Vulnerable Elders) wurden z.B. 14 Qualitätsindikatoren für Menschen mit Demenz durch eine Expertengruppe benannt [77, 499]. In einem geriatrischen Setting wurden diese dann erfolgreich eingesetzt [423]. Vor einem Einsatz wäre also zu prüfen, inwieweit sich die Qualitätsindikatoren auf den hausärztlichen Versorgungskontext in Deutschland anpassen lassen.

10.3 Vergleichbare andere Leitlinien oder Empfehlungen

Die DEGAM-Leitlinie Demenz nimmt Bezug auf andere nationale und internationale Leitliniendokumente. Die wichtigsten sind:

- Medizinisches Wissensnetzwerk evidence.de der Universität Witten/Herdecke. Leitlinie Diagnose, Therapie und Versorgung bei Demenz Version 3/2001, 12/2001, 10/2003 und 05/2005 [489]
- ÄZQ, Leitlinien-Clearingbericht "Demenz". ÄZQ Schriftenreihe Band 20, 2005, Berlin: Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (Gemeinsame Einrichtung von BÄK und KBV) [25, 338]
- Canadian Medical Association (CMA): The recognition, assessment and management of dementing disorders: conclusions from the Canadian Consensus Conference on Dementia, 1999 [332]
- North of England evidence based guidelines development project: guideline for the primary care management of dementia, 1998 [124]
- Agency for Health Care Policy and Research (AHCPR): Clinical Practice Guideline. Recognition and Initial Assessment of Alzheimer's Disease and Related Dementias, 1996 [16]
- New Zealand Guideline Group (NZGC): Guidelines for the Support and Management of People with Dementia, 1997 [316]
- Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AKDÄ): Demenz. Therapieempfehlungen der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft, 2004 [10]
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN): Behandlungsleitlinie Demenz, 2000 [112].
- Bund Deutscher Allgemeinmediziner (BDA): Manual Demenz, 1999 [35]
- Bund Deutscher Allgemeinmediziner (BDA): Case-Management Demenz, 1999 [34]
- National Institute for Clinical Excellence (NHS): Guidance on the use of donepezil, rivastigmine, and galantamine for the treatment of Alzheimer's disease, 2001 [308]
- CPMC. Note for guidance on medicinal products in the Treatment of Alzheimer's Disease. Committee for Proprietary Medicinal Products, 1997 [94]

- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN): Interventions in the management of behavioural and psychological aspects of dementia, 1998. [418]
- Howard R, Ballard C, O'Brien J, Burns A. Guidelines for the management of agitation in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001;16(7):714-7 [202]
- Cummings JL, Frank JC, Cherry D, Kohatsu ND, Kemp B, Hewett L, et al. Guidelines for managing Alzheimer's disease: part I. Assessment. *Am Fam Physician* 2002;65(11):2263-72 [100]
- Cummings JL, Frank JC, Cherry D, Kohatsu ND, Kemp B, Hewett L, et al. Guidelines for managing Alzheimer's disease: Part II. Treatment. *Am Fam Physician* 2002;65(12):2525-34 [101]
- New Zealand Guideline Group (NZGC). Guidelines for the Use of Acetylcholinesterase Inhibitor Drugs in the Treatment of People With Alzheimer's Disease, 2000 [315]
- DGGPP: Empfehlungen zur Therapie dementieller Erkrankungen, 2004 [107]
- DGN: Diagnose und Therapie der Alzheimer-Demenz (AD) und der Demenz mit Lewy-Körperchen (DLB), in: Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie, 2003 und 2005 [110, 111]
- NICE: Appraisal Consultation Document: Alzheimer's disease - donepezil, rivastigmine, galantamine and memantine (review). 2005, National Institute of Clinical Excellence (NICE) [309]

Weitere Leitlinien, Health Technology Reports (HTA), Empfehlungen sowie Reviews aus der Cochrane Library [7, 46, 47, 61, 108, 109, 116, 140, 207, 208, 239, 268, 299, 310, 321, 339, 351, 392, 422, 458, 497, 509].

11 Gültigkeitsdauer und Fortschreibung

Die Leitlinie „Demenz“ wurde 2008 veröffentlicht und ist bis zur nächsten Überarbeitung bzw. spätestens bis zum 31.12.2011 gültig. Eine förmliche Überarbeitung ist vorgesehen bis zum Jahre 2011.

Verantwortlich für die kontinuierliche Fortschreibung, Aktualisierung und Bekanntmachung ist der Arbeitskreis Leitlinien (AKLL) der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM).

12 Autoren, Kooperationspartner, Sponsoren und Konsensusverfahren

12.1 Erarbeitung der Leitlinie für die DEGAM

- Dr. med. Horst Christian Vollmar, MPH, Facharzt für Allgemeinmedizin, Medizinische Informatik, Sportmedizin
(Recherche, Langfassung, Kurzfassung, Faltblatt, Koordination, Überarbeitung der Versionen, Methodenreport)
Institut für Allgemeinmedizin und Familienmedizin, Universität Witten/Herdecke sowie Fraunhofer Institut für System- und Innovationsforschung, Karlsruhe
- Dr. med. Peter Mand, MPH
(Teile der bildgebenden Verfahren und der nichtmedikamentösen Therapieverfahren)
Institut für Allgemeinmedizin, Medizinische Hochschule Hannover
- PD Dr. med. Martin E. Butzlaff, MPH
(Vorarbeiten, anfängliche Koordination, Korrekturen)
Universität Witten/Herdecke

In Zusammenarbeit mit:

- dem Arbeitskreis Leitlinien (AKLL) und der Sektion Qualitätsförderung der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM)

12.2 Konzeption der Patientinformation, Redaktion

- Dr. med. Horst Christian Vollmar, MPH
- PD Dr. med. Martin E. Butzlaff, MPH

12.3 Konsensusverfahren

Die DEGAM hat einen standardisierten Zehn-Stufenplan zur Leitlinienentwicklung verabschiedet:

Tabelle 24: DEGAM-10-Stufenplan

1.	Interessierte Autoren aus allgemeinmedizinischen Universitäts-einrichtungen werden durch Beschluss des DEGAM-Arbeitskreises 'Leitlinien' in der Sektion Qualitätsförderung mit der Entwicklung eines Leitlinienentwurfs für ein definiertes Thema beauftragt. Die beauftragte Einrichtung übernimmt die Funktion eines koordinierenden Zentrums und ruft zur Gründung einer themenbezogenen Arbeitsgruppe auf. Durch öffentliche Bekanntmachungen (insbesondere Mailings an DEGAM-Mitglieder bzw. bekannte Qualitätszirkel, Publikationen im Forum Qualität der ZFA etc.), die von der DEGAM-Geschäftsstelle 'Leitlinienentwicklung' sowie dem koordinierenden Zentrum veranlasst werden, wird um die Bereitstellung von bereits vorhandenen Arbeitsergebnissen sowie um Mitwirkung gebeten. Auf diese Weise werden Empfehlungen, Leitlinienentwürfe, Literaturhinweise etc. gesammelt sowie interessierte Personen zur Mitarbeit gewonnen.
2.	Nach Konstituierung der themenbezogenen interdisziplinären Arbeitsgruppe durch das koordinierende Zentrum wird auf der Basis der vorliegenden Materialien eine systematische Literatur-Review zum Thema durchgeführt, die der Ermittlung bestehender Leitlinien (z. B. Leitlinien von NHG, AHCPR, SIGN) sowie der vorhandenen Evidenz (in Literaturdatenbanken, der Cochrane Library, Best Evidence etc.) dient. Die Arbeitsgruppe sollte auch Patienten, Vertreter des Berufsverbandes sowie je nach Thema auch Vertreter anderer Berufsgruppen einbeziehen.
3..	Die Arbeitsgruppe erstellt auf der Basis der vorliegenden Informationen einen Erstentwurf der Leitlinie, der sich inhaltlich nach den festgelegten Anforderungen richtet und formal dem vorgegebenen Musterformat entspricht.
4.	Der Leitlinien-Erstentwurf geht über die Geschäftsstelle Leitlinienentwicklung an ein Panel von etwa fünfundzwanzig erfahrenen Allgemeinärzten (aus Forschung, Lehre und Praxis), die nicht an der Leitlinienerstellung beteiligt waren und eine strukturierte Stellungnahme zu Inhalten, Umsetzbarkeit, Relevanz und Akzeptanz abgeben.
5.	Aufgrund der Stellungnahmen der Panel-Ärzte erstellt die Arbeits-

	<p>gruppe einen Zweitentwurf der Leitlinie. Dieser wird mit einzelnen externen Experten diskutiert und ggf. ein modifizierter Drittentwurf der Leitlinie erarbeitet.</p>
6.	<p>Über die Geschäftsstelle werden die Fachgesellschaften, die ebenfalls mit der Betreuung des jeweiligen Beratungsanlasses befasst sind, um eine abgestimmte Kommentierung gebeten. Gleichzeitig werden auch der Berufsverband der Allgemeinärzte Deutschlands (BDA) und Patienten- bzw. Verbraucherorganisationen beteiligt. Die eingehenden Kommentare werden an die Arbeitsgruppe weitergeleitet. Diese prüft deren Relevanz und erstellt einen Viertentwurf.</p>
7.	<p>Der Viertentwurf (ggf. auch der Drittentwurf) wird von interessierten Qualitätszirkeln, einzelnen Allgemeinpraxen oder Praxisnetzen erprobt. Ziel dieses explorativen Praxistests ist die Feststellung der Akzeptanz und Praktikabilität der Leitlinie unter Praxisbedingungen. Die Implementierungs-Erfahrungen von Ärzten/innen, Praxismitarbeitern/innen und Patienten/innen werden mit Hilfe verschiedener Instrumente festgehalten.</p>
8.	<p>Aufgrund der Ergebnisse des Praxistests wird von der Arbeitsgruppe ein Fünftentwurf der Leitlinie erstellt. Die Geschäftsstelle prüft - u. a. anhand der Checkliste „Methodische Qualität von Leitlinien“ - ob die von der DEGAM beschlossenen formalen Anforderungen erfüllt sind.</p>
9.	<p>Vertreter der Arbeitsgruppe stellen den Leitlinienentwurf abschließend dem DEGAM-Arbeitskreis 'Leitlinien' in der Sektion Qualitätsförderung vor. Das Präsidium der DEGAM autorisiert durch formellen Beschluss die Leitlinie schließlich als Empfehlung der Fachgesellschaft.</p>
10.	<p>Die Erstveröffentlichung der Leitlinie erfolgt im „Forum Qualität“ der 'ZFA - Zeitschrift für Allgemeinmedizin'.</p>

12.3.1 Abweichungen vom 10-Stufenplan

Laut Beschluss des Arbeitskreis Leitlinien der DEGAM von 2006 fanden die Befragung der Fachgesellschaften und der Praxistest (wie zum Teil bei anderen DEGAM-Leitlinien auch) annähernd zeitgleich statt.

Weiterhin wurde der 10-Stufenplan 2006 durch den AKLL dahingehend modifiziert, dass jeder DEGAM Leitlinie bis zu 10 Paten zugeordnet werden, die dafür Sorge tragen sollen, dass

- Rückmeldungen aus dem Paneltest,
- das Feedback der befragten Fachgesellschaften und
- die Ergebnisse des Praxistestes

in angemessener Weise durch die Autoren berücksichtigt werden.

12.4 Kooperationspartner und Rückmeldungen

12.4.1 Rückmeldungen zur Leitlinie durch Einzelpersonen

Folgende Einzelpersonen haben zusätzlich durch Anregungen und Kritik zur Erarbeitung der Leitlinie beigetragen:

- Prof. Dr. med. Erika Baum
- Günther Egidi
- Dr. med. Hanna Kaduszkiewicz
- Dr. med. Cornelia-Christine Schürer-Maly
- Prof. Dr. med. Eva Hummers-Pradier
- Dr. med. Silke Brockmann
- Prof. Dr. Michael Kochen, MPH, FRCGP
- Prof. Dr. Ferdinand M. Gerlach, MPH
- Dr. Uwe Popert
- Dr. Klaus-Heinrich Bründel
- Dipl.-Psych. Michael Pentzek
- Prof. Dr. med. Stefan Wilm

Bereits bei der Erstellung der unterschiedlichen Versionen des medizinischen Wissensnetzwerks evidence.de der Universität Witten/Herdecke

waren Fachspezialisten aus unterschiedlichen Disziplinen mit eingebunden (http://www.evidence.de/Leitlinien/leitlinien-intern/Demenz_Start/DemenzImpressum/demenzimpresum.html).

12.4.2 Teilnehmer an der Panelbefragung

Der Paneltest wurde zwischen September 2006 und Januar 2007 mit Teilnehmern des Arbeitskreises Leitlinien durchgeführt. Für die Konzeption, Durchführung und Auswertung zeichnen sich Anja Wollny, M.Sc. und Dr. med. Silke Brockmann verantwortlich. Folgende Ärzte nahmen an dem Paneltest teil:

- Günther Egidi
- Prof. Dr. med. Erika Baum
- Dr. Jean-Francois Chenot, MPH
- Dr. Martin Scherer
- Dr. E. Plat
- Prof. Dr. Heinz Harald Abholz
- Dr. Attila Altiner
- Dr. Detmar Jobst
- Dr. M. Mühlenfeld
- Dr. Bernd Hemming
- Dr. Til Uebel

Die Leitlinie erhielt die Durchschnittsnote 2,5 und wurde von 8 der 11 Teilnehmer - nach Einarbeitung der Kommentare - für Praxistest-tauglich befunden.

12.4.3 Paten der Leitlinie

Nach der Modifikation des 10-Stufen-Plans der DEGAM durch den Arbeitskreis Leitlinien 2006 stellten sich folgende zehn Paten für die weitere Betreuung der Leitlinie zur Verfügung:

- Dr. E. Plat
- Günther Egidi
- Prof. Dr. med. Erika Baum
- Dr. Til Uebel

- Dr. Attila Altiner
- Dr. Jean-Francois Chenot, MPH
- Dr. Martin Scherer
- Dr. Detmar Jobst
- Dr. M. Mühlenfeld
- Prof. Dr. Heinz Harald Abholz

Diese sprachen sich nach der Einarbeitung der Ergebnisse des Paneltestes mit 7 zu 3 für den Praxistest aus. Um die Bedenken der verbliebenen 3 Paten aufzugreifen, fand am 30.08.2007 ein Treffen in Düsseldorf statt. Daran nahmen neben den drei Autoren Prof. Dr. H.H. Abholz, Dr. A. Altiner und G. Egidi teil. Hierbei konnte in allen strittigen Punkten Konsens erzielt werden.

12.4.4 Teilnehmer am Praxistest

Der Praxistest wurde zwischen Oktober und Dezember 2007 am Lehrbereich Allgemeinmedizinisch der Universität Tübingen als Dissertationsprojekt durchgeführt und ausgewertet. Verantwortlich waren

- Prof. Dr. med. Gernot Lorenz
- Dr. med. Julia Hermes, MScPH
- Dr. med. Dirk Moßhammer, MPH
- cand. med. Jan Peter Jessen

Unterstützt wurde die Auswertung von Anja Wollny, M.Sc., Düsseldorf. Um einen potenziellen Bias auszuschließen waren die Autoren der Leitlinien nicht in den Praxistest involviert, sondern bekamen nach Abschluss die Ergebnisse zur Verfügung gestellt.

Folgende Ärzte nahmen an dem Praxistest teil:

- Dr. med. Franz Ailingier
- Dr. med. Markus Böbel
- Dr. med. Ingeborg Dabrunz
- Dr. med. Friedrich Feurer
- Dr. med. Udo-Frank Gundel
- Dr. med. Martin Hermann
- Dr. med. Michael Heuser

- Dr. med. Ulrich Ikker
- Dr. med. Ulrich Meinhof
- Peter Oelhafen
- Dr. med. Jürgen Schreyeck
- Dr. med. Karl Weitnauer
- Dr. med. Ulf-Michael Werner
- Dr. med. Uwe Zimmermann

12.4.4.1 Einleitung

Für diesen Praxistest wurde eine Mischung aus quantitativen und qualitativen Methoden gewählt. Die Beurteilung der Leitlinie, und wie mit ihr gearbeitet werden kann, erfolgte qualitativ mit Einzelinterviews und einer Fokusgruppe. Die Wahl qualitativer Methoden ermöglicht eine umfassende, geringer durch die eigene Erwartungshaltung eingeschränkte, Darstellbarkeit des ärztlichen Erlebens. Daneben fand ein Fragebogen zur Erhebung standardisierter Informationen Anwendung. In bereits erfolgten Praxistests anderer Leitlinien wurden explizit die guten Erfahrungen mit qualitativen Methoden hervorgehoben. Die Anwendung eines so genannten Mixed-Method-Designs im Praxistest von Leitlinien ist darüber hinaus sinnvoll, da die Komplexität des hausärztlichen Handelns unter dem Einfluss der sozialen Rahmenbedingungen evaluiert werden soll, welche nur schwer rein quantitativ zu erfassen sind. Zusätzlich werden mit den Kategorien „Akzeptanz“ und „Praktikabilität“ auch Grundhaltungen und Verhaltensweisen der Praxistestteilnehmerinnen und -teilnehmer erfasst, deren Darstellung durch mehr als eine Methode profitiert.

Im Fall dieses Praxistests kommt auch dem Thema der Demenz eine Bedeutung in der Methodenwahl zu. Die Demenz stellt in den einzelnen Phasen der Erkrankung sehr unterschiedliche Anforderung an die Behandelnden. Die Bedeutung der Komplexität dieses Krankheitsbildes für die ärztliche Betreuung ist durch qualitative Methoden vermutlich umfassender darzustellen.

12.4.4.2 Methodik

Pretest

Zur Erprobung der methodischen Instrumente wurde im September 2007 in Tübingen ein Pretest mit verkürzter Laufzeit durchgeführt. Ziel war es,

unter Nutzung eines kleinen Probandenkollektivs, mögliche Unwägbarkeiten im Vorwege erkennen zu können und Übung in der Durchführung der verwendeten Methoden zu erlangen. Zu diesem Zwecke wurden eine Hausärztin und zwei Hausärzte aus Tübingen und Umgebung rekrutiert, die damit gleichzeitig als Teilnehmer für den Praxistest ausgeschlossen waren. Auswahlkriterien waren die Niederlassung in der eigenen Praxis und die Bereitschaft zur Teilnahme. Einer der Teilnehmer stammte aus dem Kreis der an der Durchführung des Praxistests beteiligten Forscher.

Die Teilnehmer erhielten die folgenden Materialien:

- Lang- und Kurzversion der Leitlinie in einer Vorabversion
- Persönliches Anschreiben
- Teilnahmeerklärung
- Übersicht zum Ablauf des Pretests
- 3 Erinnerungsbögen
- 1 Evaluationsbogen

Anschließend hatten sie eine Woche Zeit, die Leitlinie in der Praxis zu erproben. In Einzelinterviews wurden ihre Erfahrungen damit festgehalten. Interviewer war die gleiche Person, die später auch im eigentlichen Praxistest die Interviews führte. Ein Ziel war es verschiedene Settings (Vor-Ort, telefonisch) zu erproben und den Umgang mit Interviewleitfaden, Fragetechnik und Aufnahmegeäten einzustudieren. Es zeigte sich hier bereits, dass durch die telefonische Durchführung der Interviews im Hinblick auf den Forschungsgegenstand kein nennenswerter Informationsverlust entsteht. Die Durchführung einer Fokusgruppe im Rahmen des Pretests entfiel aufgrund der geringen Probandenzahl. Im Anschluss an den Pretest wurde noch ein weiteres Informationsschreiben erstellt.

12.4.4.3 Auswahl der teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte

Der Praxistest der DEGAM-Leitlinie „Demenz“ wurde unter Beteiligung von 18 Ärztinnen und Ärzten in 16 hausärztlichen Einzel- und Gemeinschaftspraxen aus dem Gebiet Tübingen/Reutlingen und Umgebung durchgeführt. Während des Ablaufs des Praxistests stiegen 4 Teilnehmer aus zeitlichen Gründen aus, so dass in die Auswertung die Daten von 14 Teilnehmerinnen und Teilnehmern eingingen. Auswahlkriterium war zunächst die Mitgliedschaft in dem Qualitätszirkel der Hausärzte Reutlingen. Es fand hier eine Präsentation im Rahmen eines regulären Treffens dieses Qualitätszirkels im

Oktober 2007 statt. Zweck war die Rekrutierung und Information der Teilnehmer. Es wurde über Sinn und Ablauf des Praxistests aufgeklärt und die Materialien vorgestellt. Die an diesem Tag nicht anwesenden Mitglieder des Qualitätszirkels wurden in den folgenden Tagen telefonisch kontaktiert und informiert. Auch die anwesenden Teilnehmer wurden noch einmal persönlich telefonisch zu Ihrer Bereitschaft befragt, an dem Praxistest teilzunehmen, sofern nach 4 Tagen ihre Teilnahmeerklärung nicht vorlag. Nach dieser Rekrutierungsrunde lagen zwölf Teilnahmeerklärungen vor. Daraufhin wurde im Interesse einer größeren Probandenzahl der Kreis um die allgemeinmedizinischen Lehrärzte der Universität Tübingen erweitert. Diese wurden telefonisch zu ihrer Teilnahmebereitschaft befragt.

12.4.4.4 Studiendesign

Nach Eingang der Teilnahmeerklärungen wurden die Ärztinnen und Ärzte randomisiert der Fokusgruppe oder einem Einzelinterview zugeteilt. Die vierwöchige Anwendungsphase des Praxistests fand in der Zeit vom 5. November bis 30. November 2007 statt. Circa eine Woche zuvor erhielten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer per Post folgende Materialien:

- Persönliches Anschreiben
- Übersicht zum Ablauf des Praxistest
- Übersicht der Materialien
- 5 Erinnerungsbögen
- Evaluationsbogen
- Langfassung und Kurzfassung der Leitlinie
- 15 Patienteninformationen
- Einteilung in Fokusgruppe oder zum Einzelinterview
- Teilnahmeerklärung

Die teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte wurden aufgefordert, nach Lektüre der Materialien, die Empfehlungen der Leitlinie, soweit für sie vertretbar, in ihrem Praxisalltag zu erproben beziehungsweise Abweichungen in ihrem Handeln zu registrieren. Zur Vorbereitung auf die Fokusgruppe beziehungsweise die Interviews wurden sie dazu angehalten, die patientenbezogenen Erinnerungsbögen zu nutzen, um so viele Patienten wie möglich zu dokumentieren. Außerdem wurde darum gebeten, die Patienteninformation im Wartezimmer auszulegen. Im Laufe der 4 Wochen wurden die Teilnehmer noch einmal kontaktiert, einerseits um mögliche Fragen zu beantworten

und zu motivieren, andererseits zur Terminabsprache für Einzelinterviews und Fokusgruppe. Zum Ende der Anwendungsphase am 30. November wurden die Teilnehmerinnen und Teilnehmer gebeten, den ausgefüllten Evaluationsbogen zurückzusenden.

Im Anschluss fanden in den nächsten beiden Wochen die Interviews und die Fokusgruppe statt. Die 90minütige Fokusgruppe fand mit fünf Teilnehmern statt und wurde von einem Moderator geleitet. Ein weiterer Mitarbeiter war als Protokollant zugegen und führte eine Liste mit Zuordnungen der Teilnehmer zu den Redebeiträgen sowie Anmerkungen wie beispielsweise non-verbale Zustimmung in der Gruppe. Die Einzelinterviews dauerten im Schnitt 20 bis 25 Minuten und orientierten sich an einem vorher erstellten Interviewleitfaden. Sie wurden mit einer Ausnahme telefonisch durchgeführt. Beides wurde jeweils redundant mit zwei Aufnahmegeräten digital aufgezeichnet. Ein Interview konnte aus terminlichen Gründen erst später geführt werden (Januar 2008).

Im Anschluss an die Datenerhebung wurden die Digitalaufzeichnungen transkribiert. Hierzu wurde das kostenfreie Programm „f4 Audio v3.0.2“ verwendet (www.audiotranskription.de). Es wurde ein Katalog mit Transkriptionsregeln erstellt. Dabei wurde nach der Anleitung „Texterfassung für sozialwissenschaftliche Auswertung“ vorgegangen [156]. Ziel dieses Vorgehens war die Verbesserung der Begründbarkeit, Systematik und Nachvollziehbarkeit der Arbeitsschritte.

12.4.4.5 Auswertung

Die Aufbereitung der Daten erfolgte mittels eines Kategoriensystems, welches in Zusammenarbeit mit Frau Anja Wollny M. Sc. (DEGAM), erstellt wurde. Es fand eine Kategorisierung durch zwei getrennt arbeitende Codierer statt. Die Aussagen wurden dabei entweder im Wortlaut aufgenommen oder Sinn erhaltend zusammengefasst. Mit dem so erstellten Material war eine erste Rückmeldung an die Autoren möglich. Anschließend wurde das Kategoriensystem noch einmal überarbeitet und es erfolgte in einem zweiten Arbeitsgang eine erneute unabhängige Kategorisierung durch zwei der beteiligten Forscher. Die Ergebnisse wurden anschließend diskutiert und zusammengefügt. Sie bilden die Grundlage für die daraus abgeleiteten Aussagen und Bewertungen. Die Ergebnisse der Fragebogenevaluierung wurden statistisch ausgewertet.

12.4.4.6 Ergebnisse

Aus Platzgründen können hier nur exemplarische Beispiele genannt werden. Der komplette Praxistest wird durch die Mitarbeiter des Lehrbereichs Allgemeinmedizinischen der Universität Tübingen publiziert.

Tabelle 25: Ergebnisse des Praxistestes

Haupt-kategorie	Kategorie	Unterka-tegorie	Inhalt
Bewer-tung der LL	Allgemein		<p>„praxisnah und umsetzbar“</p> <p>„Ja, das hat mir durchaus genutzt, die Schlussfolgerungen sind jetzt schon nicht wesentlich neue, aber es ist durchaus gut...also ich finde die Leitlinie vom didaktischen Aufbau her gut und kann damit auch gut arbeiten.“</p> <p>„Danke schön für verdammt viel Arbeit! Für mich praxisnah. Eine ganz andere Leitlinie als die typischen Fachgesellschafts-Leitlinien und medikamentösen Leitlinien. Eine Leitlinie für den Barfuss-Mediziner oder...ja...eine Leitlinie...eine anwendbare, funktionsfähige Leitlinie für den Barfuss-Mediziner draußen!“</p> <p>„Ich denke, die haben einen guten Job gemacht. Das Problem ist jetzt, dass ich meinen Job nicht gut gemacht habe.“</p> <p>„Ich finde die Leitlinie sehr gut, wie sie umgesetzt ist. Ich finde sie hilfreich so für den Alltag und...bis auf wenige Kleinigkeiten ist es aus meiner Sicht nicht verbesserungswürdig, kann man das durchaus so stehen lassen.“</p> <p>„Ich würde sagen, es ist eine sehr gute Leitlinie, die die Kompetenz der Hausärzte stärkt!“</p> <p>„Insgesamt gut zu handhaben“</p> <p>„Also im Großen und Ganzen: Weiter so, noch</p>

			mehr solche DEGAM-Leitlinien!“
		Gestaltung der LL	„Optisch und von der Aufteilung gut“ „vier-/fünfseitiges Heftchen mit Essentials als Mittelweg“
		Diagnostik	„ich finde das so okay...wie es da dargestellt ist, also es ist natürlich, dass Hausärzte die Diagnostik machen, und das man da Zusatzuntersuchungen braucht bei Fachärzten, das sehen wir, so wie in der Leitlinie auch: in bestimmten Fällen halt in Erwägung ziehen!“ „die Diagnostik müssen wir wahrscheinlich doch ein Stück weit aus der Hand geben, da die Patienten der alleinigen Hausarztmeinung nicht trauen“
		Tests	„das ist was, wo mich schon die Leitlinie dazu verleitet, dass häufiger zu machen und vielleicht dann eben auch an meine Helferinnen delegieren zu können.“ „die meisten Patienten wollen eine Demenz nicht diagnostiziert bekommen, daher Widerstand gegen Tests“ „es ist unkomplizierter, die Patienten in eine spezialisierte Einrichtung wie eine Memory-Klinik -wenn vorhanden- zu schicken.“ „Vielfalt der Tests bringen „Gewinn in der Diagnostik“
		Nicht-medikamentöse Therapie	„ich fand das schön, dass da halt einfach die Gestaltung des Umfeldes mit rein genommen worden ist“
			„Koordination von Angehörigen- und Nachbarschaftshilfe im Alltag führt zum Suchen individueller Lösungen, die so in der Leitlinie nicht abgebildet sind.“ „[Wir] haben da eigentlich einen richtigen

			<p>Anschub, Anstoß bekommen da in der Richtung [nichtmedikamentöse Therapie] auch mehr zu machen.“</p> <p>„Wirksamkeit von nichtmedikamentöser Therapie wie in geriatrischer Tagesklinik kennen gelernt sehr gut, aber nicht vom Hausarzt zu leisten.“</p>
		Medikamentöse Therapie	<p>„Ich habe ein ethisches Problem damit, dem Patienten, gerade mit der raschen Progredienz, die Medikamente wegzunehmen, unabhängig von der Evidenzlage.[...]“</p> <p>„ich bin völlig irritiert gewesen, dass ich das hier gelesen habe, denn in den sonstigen Informationen liest man das nicht, von den Firmen oder so...„alles großartig“, nicht?“</p> <p>„ziemlich deckungsgleich“ mit eigenem Handeln“</p> <p>„ich sage das den Patienten auch, das diese Therapien zwar bei einer initialen Demenz sinnvoll sein mögen, man soll das nicht unversucht lassen“, der Erfolg sollte aber überprüft werden (mit Tests), „damit man den Menschen nicht unnötigen Therapien aussetzt, die dann im Endeffekt nichts bringen [...].“</p> <p>„Unser Problem ist nicht das Antidementivum sondern die agitierten Patienten, die eben das Leben der Familie massiv beeinträchtigen“</p>
	Kurzfassung		<p>„Finde ich eine ziemlich geniale Geschichte, ich brauche etwas, was ich schnell in der Schreibtischschublade haben kann, wo ich einfach, ich sage jetzt mal, diskret drauf gucken kann, wo ich aber trotzdem die wesentlichen Facts habe.“</p> <p>„Vor allem diese Kurzversion finde ich sehr schön.“</p>

			<p>„„ein gewisses Problem ist diese Kurzfassung. [...] Das ist zu klein [geschrieben], das können viele Kollegen nicht lesen.“ Vom Umfang aber gut“</p> <p>„gut im Angehörigengespräch einsetzbar“</p> <p>„zu gedrängt. [...]“</p>
	Langfassung		<p>es gibt „nichts wirklich...dass ich jetzt sagen würde: "Das hat mir überhaupt nicht gefallen!" Nein, das ist gut.“</p> <p>„In einigen Belangen etwas zu ausführlich.“</p> <p>„Methodik der Implementierung uninteressant für den Hausarzt“</p>
	Patienteninformation		<p>„kommt als Service bei den Patienten/Angehörigen sehr gut an“</p> <p>„Finde ich ganz richtig“</p>
	Evidenz		<p>„Und evidence-based ist in der Allgemeinmedizin ein schwieriges Thema, deswegen finde ich die Umsetzung in die DEGAM-Leitlinien spannend.“</p>
Sicht auf Leitlinie	(Be-) Nutzen	Reflexion	<p>„wo ich einfach ein [evidence-based] Feedback über mein eigenes Handeln kriege“</p>
		Stärkung/Sicherheit gebend	<p>„bestärkt in meinem Handeln“</p> <p>„mich haben die Leitlinien [...] sicher gemacht.“</p>
		Kommunikationshilfe	<p>Pat.info: „dass wir in unserer Fachsprache bleiben, und hier kriege ich es schön übersetzt. Für ein Angehörigengespräch“</p>
		Wissens- (zuwachs)	<p>„Und ich vergesse nichts! Weil in der Praxis ich doch allein bin und das ist Druck und wenn ich mich daran orientiere...ich muss es ja nicht anders machen. Aber ich kann mich daran orientieren.“</p> <p>„Ich [habe] einige dieser [nichtmedikamentö-</p>

			<p>sen Therapie-]Verfahren noch nie gehört oder gekannt vorher.“</p> <p>„Dank der Leitlinie habe ich [...] gelernt, dass man auch die Medikamente überprüft nach einem gewissen Zeitraum.“</p>
		Strukturgebend	<p>„Strukturiertes Herangehen an die Erkrankung“</p> <p>„ganz gut, das man das jetzt auch so mal schematisch vorliegen hat“</p>
	Argumente (Verhandlungsebene)	(jurist.) Absicherung	„Juristische Absicherung“
		gegenüber Dritten	<p>„auch, dass man was in der Hand hat für die Angehörigen, wenn es um diese Entscheidungen geht“</p> <p>„Also, dieses Prinzip, das man die Leitlinie einsetzt in der Diskussion mit Patienten, Angehörigen und Fachärzten, das ist gut!“</p>
	Nachteile		„[Wenn Sie aus] irgendwelchen Gründen, welcher Art auch immer, vielleicht nicht unbedingt hundert Prozent an die Leitlinie gehalten haben, kann es unter Umständen schlimmstenfalls auch gegen Sie verwendet werden, sage ich jetzt in Bezug auf Regress, bezüglich der Kassen, natürlich auch unter Umständen schlimmstenfalls auch mit Bezug auf die Angehörigen.“
Alltag (vor LL)	Wahrnehmung der Patienten/Demenz		<p>„ich finde Demenzpatienten extrem schwierig zu behandeln.“</p> <p>„Demenz „nicht das häufigste Problem“</p> <p>„für uns Hausärzte, glaube ich, das Betätigungsfeld in der Zukunft“</p> <p>„Patienten haben vor Krebs genauso Angst</p>

		wie vor Alzheimer“
	Handeln	<p>„Es ist sicherlich auch so, dass - zumindest bei mir- die Testverfahren bisher in der Praxis eher selten durchgeführt wurden, weil es natürlich einen gewissen Zeitaufwand bedeutet, weil man vielleicht auch eher nicht so sehr drauf geachtet...“</p> <p>„Laboruntersuchungen (Blutbild, Schilddrüse...), körperliche Untersuchung durchgeführt, psychometrische Tests sowie nachfolgende Bildgebung weniger angestrebt als empfohlen, eher als „Altersvergesslichkeit“ interpretiert. „Ich habe sicherlich mehr Patienten, vielleicht wo eher eine Demenz war, [...] vielleicht eher in Richtung Depression behandelt als in Richtung Demenz.“</p> <p>„Direkt danach [nach Demenz] suchen tue ich eigentlich in der Praxis nicht“</p> <p>„„gründliche körperliche Diagnostik, die Abklärung von hormonellen Störungen, Schilddrüsenerkrankungen und so weiter, ich meine, das ist Routine, das ist absoluter Standard.“</p> <p>„Tests vorher nicht „so häufig“ angewendet.“</p> <p>„früher immer so wischi-waschi gemacht“</p>
	Probleme	<p>„gerade ein Demenzpatient ist ja dermaßen eine Belastung für die Familie und die Pflegenden. Wenn man den Leuten dann noch klarmachen muss, dass man jetzt die Therapie aufgibt, ohne dass man eine vernünftige Alternative anbieten kann, das ist schwer zu vermitteln.“</p> <p>„Problem mit den Angehörigen, weil die in der Regel ja mit unserer Antwort nicht zufrieden sind: "Herr Doktor, da muss man doch was machen können!"</p>

Anwendung der LL			<p>„Laboruntersuchungen, insbesondere im Hinblick auf TSH“</p> <p>„Helferin abgestellt, die verdächtige Patienten einbestellt hat und Tests gemacht hat, immer alle drei. Anschließend durchgesprochen und die Patienten an einem anderen Tag zur Besprechung einbestellt“</p> <p>„Patienteninfo ausgelegt, alle weggegangen“</p>
Schnittstellen (Zusammenarbeiten, Handlungsebene)			<p>„Wichtigste Ansprechpartnerin“ Frau von der Alzheimer-Sprechstunde (keine Ärztin), „wichtiger als ein Neurologe“</p> <p>„Demenzpatienten in Uniklinik (außer geriatrische Tagesklinik) Menschen zweiter Klasse“</p> <p>„Ich glaube nicht, dass die Fachärzte an Demenzen oder Vorstufen von einer Demenz interessiert sind.“</p>
Ablauf des Praxistests			<p>„Ich hab die Leitlinie gelesen, hab das aber im Grunde immer so weitergemacht, wie ich es bisher mache. Ich habe mich nur lose an die Leitlinie gehalten.“</p>

Konkrete Anregungen auf die Frage

„Was würden Sie den Autoren noch mit auf den Weg geben wollen?“

„...man sollte unbedingt (kleingedruckt ergänzend gekennzeichnet) kristalline und liquide Intelligenz erklären und deren natural history dem Hausarzt darlegen“

Antwort der Autoren:

Wurde kurz erläutert.

...beim Labor fehlt auf alle Fälle der Lues Suchtest!, außerdem sollten B12 bestimmt werden, es gibt Mangelzustände ohne Makroplanie im Blutbild.

Antwort der Autoren:

In Abstimmung mit den Paten der Leitlinie wurde der Lues-Suchtest nicht als obligate Untersuchung eingestuft, sondern als Zusatzuntersuchung, die im Verdachtsfall durchzuführen ist. B12 wird jetzt empfohlen.

...als bildgebendes Verfahren sollte das NMR genannt werden

Antwort der Autoren:

Die bildgebenden Verfahren inklusive MRT werden ausführlich im Diagnostikteil beschrieben.

...die Konfliktbeschreibungen auf s 43 verunsichern nur und helfen dem gestressten HA nicht weiter. Wir wollen klare Handlungsanweisungen!

Antwort der Autoren:

Halten die Autoren dennoch für sinnvoll.

...die Kontraindikationen zum Test (s.30) sollten graphisch hervorgehoben werden.

Antwort der Autoren:

Ist durch eine Empfehlungstabelle geschehen.

...Sondenernährung: hier gibt es zwischenzeitlich genügend Arbeiten, die beweisen, daß die PEG sonde nie das Leben verlängert, ...

Antwort der Autoren:

Die Literatur zur Sondenernährung wurde ergänzt.

...Bei den schlafanstossenden Med fehlt das altbewährte u preiswerte Dominal (Azaphenothiazin), welches in der Geriatrie aufgrund seiner fehlenden anticholinergen Wirkung und geringstem extrapyramidalem NW Spektrum ein ideales Beruhigungs-u Schlafmittel ist; außerdem ist es in Tropfenform zur individuellen Einschleichdosierung erhältlich (viel besser u preiswerter als Risperdal, welches zudem noch die KHK Mortalität erhöht - Studie im N Engl J Med; dies würde ich noch hervorheben!) Bei der Kurzversion findet sich ein Schreibfehler: es heißt Mirtazapin u nicht Mitrazapin. Insgesamt ist die Leitlinie aber natürlich ausgezeichnet.“ „Folgendes habe ich vergessen: Mirtazapin darf nie höher als 30 mg doisiert werde, weil

sonst die noradrnergen Eigenschaften überwiegen u dadurch eine Agitation anstatt einer Beruhigung eintreten kann.“

Antwort der Autoren:

Das Kapitel wurde nach Rücksprache mit den Paten stark gekürzt.

Anmerkung von zwei Praxistestteilnehmern

Bei der Beschreibung 14.5.1 IADL steht die genannte zehnstufige Skala im Widerspruch zu der Tabelle mit insgesamt 8 Gesamtpunkten bzw. den Einzelscores (oder es ist missverständlich).

Antwort der Autoren:

Wurde berichtigt.

„Einsatz von Acetylcholinesterasehemmern sowie Memantine bei der mittelschweren Alzheimerdemenz eingestuft als Evidenzklasse B. Der Interviewte sieht es als C.“

Antwort der Autoren:

Wurde - trotz vorliegender randomisiert-kontrollierter Studie - bereits von A nach B herabgestuft. Eine weitere Abstufung halten die Autoren trotz der Methodenkritik an den Studien für nicht gerechtfertigt.

„Mir kommen die atypischen Neuroleptika etwas zu gut weg, unter Bezugnahme auf Wirksamkeit antipsychotischer Medikamente bei Patienten mit Alzheimer-Erkrankung (New England Journal of Medicine 355 Ausgabe 12 Oktober 2006)“

Antwort der Autoren:

Die Neuroleptika-Problematik wird - auch unter Berücksichtigung des zitierten Artikels - kritisch diskutiert.

„Ja, das kann man so jetzt veröffentlichen und umsetzen! Doch, das meine ich.“

„Ja, wenn man keine Kritikpunkte hat, dann ist es natürlich schwierig, was soll man denen noch mit auf den Weg geben? Ja also, im Grunde genommen, weiter so...ich finde, es ist eine gute Unterstützung und was ich gerne hätte -ist jetzt aber vielleicht schon eine weit reichende persönliche Überlegung- ich hätte gerne so was auf digitalen Medien, dass ich das nicht in

Buchform oder in Papierform irgendwo liegen habe, deshalb würde ich jetzt diese Kurzform wahrscheinlich auch eben in ein mit meiner Praxis kompatibles Schema übertragen, weil ich eben Papier nicht besonders gut leiden kann, aber das ist wie gesagt eine sehr, sehr individuelle Einstellung, da stehe ich wahrscheinlich auch nicht mit besonders mit besonders vielen im gleichen Boot, sozusagen.“

12.4.5 Rückmeldungen zur Leitlinie durch Fachgesellschaften, Verbände und Institutionen

Folgende Fachgesellschaften, Verbände, Institutionen wurden um eine Stellungnahme zu der Leitlinie gebeten:

- Berufsverband der Allgemeinärzte Deutschlands - Hausärzterverband (BDA), Köln
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN), Kiel
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN), Düsseldorf
- Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie (DGGPN), Berlin
- Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG), Berlin
- Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AKDÄ), Berlin
- Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Berlin
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit in der Medizin (IQWiQ), Köln
- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), Düsseldorf
- Deutscher Verband der Ergotherapeuten (DVE), Karlsbad
- Deutsche Expertengruppe Demenzbetreuung (DED), Rieseby
- Bundeskonferenz zur Qualitätssicherung im Gesundheits- und Pflegewesen (BUKO-QS), Hamburg
- Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP), Osnabrück
- Patientenvertreter/Verbraucherorganisationen, insbesondere:
 - Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAzG), Berlin
 - Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA), Köln
 - Alzheimer Angehörigen Initiative (AAI), Berlin

Die Nennung der Verbände bedeutet nicht, dass diese tatsächlich Stellung bezogen haben bzw. notwendigerweise mit den Inhalten der Leitlinie übereinstimmen. Die ausführlichen Rückmeldungen werden im Folgenden ebenso dargestellt, wie die Reaktionen der Autoren darauf.

Das IQWiG gab die Rückmeldung, dass eine inhaltliche Stellungnahme ohne entsprechenden Auftrag durch die Gemeinsamen Bundesausschuss nicht erfolgen könne. Die DGGPP verwies auf die laufenden Konsensusgespräche zwischen DGN, DGPPN und DEGAM unter Moderation der AWMF. Zum Teil sehr ausführliche schriftliche Stellungnahmen erhielt die DEGAM durch ÄZQ, DAzG und DVE (siehe Synopsen).

Die eingegangenen Stellungnahmen wurden von den Autoren nach sachlicher Prüfung gegebenenfalls in der Endversion der Leitlinie berücksichtigt.

12.4.5.1 Stellungnahme von ÄZQ und Synopse

Für die Bewertung Ihrer Leitlinie verwendeten wir das Deutsche Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI)¹. DELBI ist ein Instrument zur Einschätzung der methodischen Qualität einer Leitlinie und kann nicht für die Bewertung der inhaltlichen Angemessenheit von Leitlinienempfehlungen genutzt werden. DELBI enthält 29 Kriterien, die mit einem Punktwert zwischen 1 („trifft überhaupt nicht zu“) und 4 („trifft uneingeschränkt zu“) bewertet werden. Diese Kriterien sind sieben Domänen, die jeweils eine separate Dimension methodologischer Leitlinienqualität beschreiben, zugeordnet (<http://www.versorgungsleitlinien.de/methodik/delbi>).

Die DELBI-Bewertung der Leitlinie wurde von zwei Gutachtern unabhängig voneinander durchgeführt. Bei unterschiedlichen Einschätzungen wurden die Fragen diskutiert und einer erneuten Bewertung unterzogen. Für alle Kriterien konnte ein Konsens zwischen den Gutachtern erzielt werden.

Zusammenfassend stellten wir in methodischer Hinsicht eine hochwertige Qualität Ihrer Leitlinie fest, die sich insbesondere durch die klar definierte Zielsetzung der Leitlinie, durch die umfangreiche Recherche und Aufbereitung der Evidenzbasis mit klarer Abwägung von Nutzen und Risiken bei der Formulierung der Empfehlungen sowie durch den mehrstufigen Entwicklungsprozess mit umfassender Begutachtung durch Experten und Praxistest in Verbindung mit einem Implementierungskonzept auszeichnet. Begrüßenswert ist zudem, dass die Leitlinie nicht nur in der Langversion verfügbar ist, sondern es zudem eine praktisch handhabbare Kurzversion sowie eine Patienteninformation gibt.

Einzelne Anregungen unsererseits, die sich aus der DELBI-Bewertung ergaben, sind nachfolgend in Verbindung mit den zwischen den Gutachtern abgestimmten Ergebnissen der Bewertung dargestellt:

Domäne 1: Geltungsbereich und Zweck	1	2	3	4	Bemerkungen
1. Das Gesamtziel der Leitlinie ist differenziert beschrieben.				X	Kapitel 1.1 S.8
2. Die in der Leitlinie behandelten Fragen/ Probleme sind differenziert beschrieben.				X	Kapitel 1

¹ Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), und AWMF, Deutsches Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI), 2005.

3. Die Patienten, für die die Leitlinie gelten soll, sind eindeutig beschrieben.				X	
Gesamt: 12 (von 12)					

Domäne 2: Beteiligung von Interessengruppen	1	2	3	4	Bemerkungen
4. Die Entwicklergruppe der Leitlinie schließt Mitglieder aller relevanten Berufsgruppen ein.		X			s. Kommentar
5. Die Ansichten und Präferenzen der Patienten wurden ermittelt.		X			s. Kommentar
6. Die Anwenderzielgruppe der Leitlinie ist definiert.			X		Per Definition Leitlinie für Hausärzte; keine genaueren Angaben; auch auf potenzielle indirekte Anwender wird nicht verwiesen
7. Die Leitlinie wurde in einer Pilotstudie von Mitgliedern der Anwenderzielgruppe getestet.				X	Siehe Kapitel 12 (S. 113)
Gesamt: 11 (von 16)					

Kommentar Domäne 2:**Kriterium 4:**

Es fehlen genauere Angaben zur Fachgruppenzugehörigkeit der Entwicklergruppe. Auf S.111 werden zwar die Spezialisierungsfelder der Autoren genannt, doch auch die Fachgruppenzugehörigkeit der weiteren Beteiligten (Teilnehmer der Panelbefragung, Einzelpersonen / Institutionen, die Rückmeldungen erstattet haben, etc.) ist für den Anwender interessant. Waren

außer Allgemeinmedizinern zusätzlich Neurologen, Psychiater, Psychotherapeuten, Neuro-Psychologen, Pflegeexperten, Sozialarbeiter, etc. an der Entwicklung der Leitlinie beteiligt? Idealerweise sollten alle im Kontext der Leitlinie adressierten Fachgruppen an der Entwicklung der Leitlinie beteiligt gewesen sein, auch wenn die Leitlinie für den hausärztlichen Bereich konzipiert ist.

Antwort der Autoren:

Die Autoren sind entweder Fachärzte für Allgemeinmedizin und / oder Innere Medizin. Dies gilt auch für die Paten der Leitlinie. Alle Autoren und Paten sind weiterhin Mitglieder im Arbeitskreis Leitlinien der DEGAM. Die Rückmeldungen, der auf der 5. Stufe konsultierten Fachgesellschaften und Disziplinen werden in diesem Kapitel beschrieben, Schnittstellen werden im Rahmen der Konsensusgespräche unter Moderation der AWMF definiert. Bei der Entwicklung und Begutachtung der Quell-Leitlinie (des medizinischen Wissensnetzwerks evidence.de) waren weitere Fachgruppen beteiligt (http://www.evidence.de/Leitlinien/leitlinien-intern/Demenz_Start/DemenzImpressum/demenzimpresum.html).

Kriterium 5:

Wünschenswert wäre eine direkte Beteiligung von Patientenvertretern / Verbraucherorganisationen am Entstehungsprozess (z.B. durch Mitgliedschaft in der Autorengruppe). Im DEGAM-10-Stufenplan wird die Einbeziehung von Patienten in die primäre Arbeitsgruppe gefordert; für die vorliegende Leitlinie ist jedoch nur die möglicherweise noch stattfindende (indirekte) Einbeziehung von Patientenvertretern / Verbraucherorganisationen für die Entwurfsphase der Stufe 5 (S.116) dargelegt.

Antwort der Autoren:

Menschen mit Demenz bzw. deren Angehörige waren nicht direkt am Entstehungsprozess der Leitlinie beteiligt. Eine Einbeziehung von Patientenorganisationen erfolgte während der Stufe 5 (siehe Stellungnahme der DAzG). Bei der Erstellung der Quell-Leitlinie hatte es bereits Feedback durch die DAzG gegeben, welche sich insbesondere auf die Patienteninformationen bezog (<http://www.patientenleitlinien.de/Demenz/demenz.html>).

Domäne 3: Methodische Exaktheit der Leitlinienentwicklung	1	2	3	4	Bemerkungen

8. Bei der Suche nach der Evidenz wurden systematische Methoden angewandt.			X		s. Kommentar
9. Die Kriterien für die Auswahl der Evidenzen sind klar beschrieben.	X				s. Kommentar
10. Die zur Formulierung der Empfehlungen verwendeten Methoden sind klar beschrieben.		X			s. Kommentar
11. Bei der Formulierung der Empfehlungen wurden gesundheitlicher Nutzen, Nebenwirkungen und Risiken berücksichtigt.				X	Klare Kosten-Nutzen-Abwägung
12. Die Verbindung zwischen Empfehlungen und der zugrunde liegenden Evidenz ist explizit dargestellt.			X		Nicht durchgängig klar zuzuordnen, LoE im Literaturverzeichnis, Verbindung LoE-Empfehlung könnte expliziter dargestellt sein
13. Die Leitlinie ist vor ihrer Veröffentlichung durch externe Experten begutachtet worden.				X	Umfangreiches Verfahren (Kapitel 12)
14. Ein Verfahren zur Aktualisierung der Leitlinie ist angegeben				X	Klare Zeitvorgaben
Gesamt: 21 (von 28)					

Kommentar Domäne 3:**Kriterium 8:**

Bei der Beschreibung der Suchstrategie für die Identifizierung der Evidenz haben Sie die Quellen der Literaturrecherche ausführlich dargelegt und die wichtigsten Suchbegriffe genannt; es fehlen jedoch Zeitangaben der Suche und Angaben zu den Suchergebnissen (mindestens die Trefferzahlen).

Antwort der Autoren:

Eine systematische Literaturrecherche fand im Oktober 2003 statt und wurde im Mai 2005 ergänzt. Für die hier vorliegende Version erfolgte ein Update bei kritischen Fragestellungen (z.B. medikamentöse Therapie der Alzheimer Demenz). Die Angaben über die Recherchezeitpunkte wurden aufgenommen. Das Vorgehen beim Update-Prozess wurde der wissenschaftlichen Öffentlichkeit vorgestellt und diskutiert [488].

Kriterium 9:

Es fehlen Angaben zu Kriterien, mit denen die Auswahl der wissenschaftlichen Belege erfolgt ist. Beispiele für Ein- und/oder Ausschlusskriterien sind Qualität oder Typ der Datenquellen / Studien oder Sprache der Publikation. Idealerweise wird für alle in der Recherche gefundenen Evidenzquellen dargelegt, ob sie berücksichtigt oder nicht berücksichtigt wurden, inkl. der Gründe für die Berücksichtigung oder Ablehnung.

Antwort der Autoren:

Die Kriterien der Auswahl werden kurz in der Einleitung der Leitlinie dargelegt. Einzelheiten sind dem Autorenmanual der DEGAM zu entnehmen (<http://www.degam.de/typo/index.php?id=dasdegam-autorenmanuallevels>). Eine systematische Literaturrecherche fand im Oktober 2003 statt und wurde im Mai 2005 ergänzt. Für die hier vorliegende Version erfolgte ein gezieltes Update der Literatur bei kritischen Fragestellungen (z.B. medikamentöse Therapie der Alzheimer Demenz).

Kriterium 10:

Eine methodisch hochwertige Vorgehensweise für die Formulierung von Empfehlungen setzt voraus, dass zur endgültigen Entscheidungsfindung formale Konsensustechniken eingesetzt wurden. Empfehlungen können z.B. bei einer strukturierten Konsensuskonferenz oder mittels Nominalen Gruppenprozess oder Delphi-Verfahren abgestimmt werden. Idealerweise wird in der Leitlinie auch die Vorgehensweise der Problemlösung bei fehlendem Konsens beschrieben. Gemäß der Darlegung Ihres Konsensusverfahrens wurden für die Empfehlungen informelle Abstimmungsverfahren verwendet.

Antwort der Autoren:

Für die hier vorliegende Leitlinie wurden informelle Abstimmungsverfahren und Konsultationen verwendet. Ab 2009 werden Konsensusgespräche mit anderen Fachgesellschaften unter Moderation der AWMF werden mittels nominalem Gruppenprozess durchgeführt.

Domäne 4: Klarheit und Gestaltung	1	2	3	4	Bemerkungen
15. Die Empfehlungen der Leitlinie sind spezifisch und eindeutig.			X		Nicht durchgängig spezifisch und eindeutig
16. Die verschiedenen Handlungsoptionen für das Versorgungsproblem sind dargestellt.				X	Sowohl bei Therapie als auch Diagnostik klare Auflistung der Handlungsoptionen
17. Schlüsselempfehlungen der Leitlinie sind leicht zu identifizieren		X			s. Kommentar
18. Es existieren Instrumente bzw. Materialien, die die Anwendung der Leitlinie unterstützen.				X	Siehe Kapitel 9 und Kurzversion, Patientinformation
Gesamt: 13 (von 16)					

Kommentar Domäne 4:**Kriterium 17:**

Die Schlüsselempfehlungen einer Leitlinie für die Beantwortung der wesentlichen klinischen Fragen sollten für den Nutzer leicht und eindeutig identifizierbar sein. Zwar sind in der Kurzversion Ihrer Leitlinie die Schlüsselempfehlungen zusammengefasst, doch schlagen wir vor, sie zusätzlich in der Langfassung besser hervorzuheben (z.B. durch Fettdruck / Ein-

rahmung), da die Langfassung vom Anwender ebenfalls intensiv genutzt werden soll.

Antwort der Autoren:

Die Schlüsselaussagen wurden in der Langfassung der Leitlinie gesondert kenntlich gemacht.

Domäne 5: Generelle Anwendbarkeit	1	2	3	4	Bemerkungen
19. Die möglichen organisatorischen Barrieren gegenüber der Anwendung der Empfehlung werden diskutiert.				X	Wiederholt
20. Die durch die Anwendung der Empfehlungen der Leitlinie möglicherweise entstehenden finanziellen Auswirkungen werden berücksichtigt.		X			S. Kommentar
21. Die Leitlinie benennt wesentliche Messgrößen für das Monitoring und / oder die Überprüfungs-kriterien.		X			Nur mögliche Evaluationsfragen, kein Konzept zur Überprüfung (S.107)
Gesamt: 8 (von 12)					

Kommentar Domäne 5:

Kriterium 20:

Gerade im hausärztlichen Bereich wären potenzielle finanzielle Auswirkungen der Leitlinienempfehlungen von Interesse. Allerdings sind wir uns bewusst, dass die Datenlage hier wenig belastbar ist.

Antwort der Autoren:

Könnte im Rahmen einer Implementierungsstudie Berücksichtigung finden.

Kriterium 21:

In Abschnitt 10.1 (S. 107) werden Beispiele für Fragestellungen zur zukünftigen Evaluation Ihrer Leitlinie genannt. Wir schlagen Ihnen vor, diesen Abschnitt zu erweitern, indem Sie ausgehend von diesen Fragen Messgrößen definieren. Die Messgrößen sollten sich aus den Empfehlungen der Leitlinie ableiten und Referenzwerte bzw. Referenzbereiche definieren. Zum einen können mit Hilfe der Messgrößen die Leitlinienanwendung und der Versorgungsnutzen der Leitlinie überprüft werden, zum anderen aber auch systematische Verbesserungspotenziale der Versorgung aufgezeigt werden, die in der Zukunft adressiert werden sollten.

Antwort der Autoren:

Potentielle Messgrößen wurden benannt [486].

Domäne 6: Redaktionelle Unabhängigkeit	1	2	3	4	Bemerkungen
22. Die Leitlinie ist redaktionell von der (den) finanzierenden Organisation(en) unabhängig.				X	Finanzielle Unterstützung dargelegt, keine Beeinflussung durch Finanzierung erkennbar
23. Interessenkonflikte von Mitgliedern der Leitlinienentwicklungsgruppe wurden dokumentiert.	X				s. Kommentar
Gesamt: 5 (von 8)					

Kommentar Domäne 6:

Kriterium 23:

In der Leitlinie fehlt eine Darlegung von möglichen Interessenkonflikten der Leitlinienentwicklungsgruppe. Es sollte mindestens eine globale Erklärung der fehlenden Beeinflussung durch finanzielle Unterstützung in der Leitlinie enthalten sein; im besten Fall sollte das Verfahren zur Identifizierung möglicher Interessenkonflikte einschließlich der Ergebnisse des Verfahrens explizit dargelegt sein.

Antwort der Autoren:

Die Erklärung der Autoren zu potenziellen Interessenkonflikten wurde aufgenommen.

Domäne 7: Anwendbarkeit im deutschen Gesundheitssystem	1	2	3	4	Bemerkungen
24. Es liegen Empfehlungen zu präventiven, diagnostischen und rehabilitativen Maßnahmen in den verschiedenen Versorgungsbereichen vor.			X		s. Kommentar
25. Es existieren Angaben, welche Maßnahmen un-zweckmäßig, überflüssig oder obsolet erscheinen.				X	Umfangreich v.a. hinsichtlich der Therapie dargelegt
26. Die klinischen Information der Leitlinie ist so organisiert, dass der Ablauf des medizinischen Entscheidungsprozesses systematisch nachvollzogen wird und schnell erfassbar ist.		X			s. Kommentar
27. Es ist eine Strategie/ ein Konzept für die einfache Zugänglichkeit und für die Verbreitung der Leitlinie dargelegt.			X		Kurze Darstellung
28. Ein Konzept zur Implementierung der Leitlinie wird beschrieben.				X	Umfangreiches Konzept, Kapitel 9
29. Der Leitlinie ist eine Beschreibung zum methodischen Vorgehen (Leitlinien-Report hinterlegt).		X			s. Kommentar
Gesamt: 18 (von 24)					

Kommentar Domäne 7:

Kriterium 24:

Per Definition ist die Leitlinie für den hausärztlichen Bereich konzipiert, welches die starke Fokussierung auf diesen Versorgungsbereich begründet. Trotzdem sollten in der Leitlinie die Schnittstellen der Versorgungsbereiche mit z.B. Überweiskriterien ausführlicher dargestellt werden.

Antwort der Autoren:

Die Schnittstellen werden in den anstehenden Konsensusgesprächen definiert. Sollten die Ergebnisse nicht bis zur Drucklegung dieser Leitlinie vorliegen, so werden sie bei der Revision der Leitlinie berücksichtigt.

Kriterium 26:

Insgesamt sind die Informationen zur Evidenzbasis und die Verknüpfung zu den daraus abgeleiteten Empfehlungen in Ihrer Leitlinie verständlich dargestellt. Für die schnellere Erfassung und Nachvollziehbarkeit der in der Leitlinie beschriebenen Abläufe der medizinischen Entscheidungsprozesse wäre jedoch die grafische Aufarbeitung z.B. in einem klinischen Algorithmus (beispielsweise für die Bereiche Diagnostik und Therapie unter Angabe der Schnittstellen der Versorgungsbereiche) hilfreich.

Antwort der Autoren:

Das DEGAM-Konzept sieht keine Algorithmen vor. Algorithmen gab es in der Quell-Leitlinie (http://www.evidence.de/Leitlinien/leitlinien-intern/Demenz_Start/DemenzAlgo/demenzalgo.html).

Kriterium 29:

In Abschnitt 8 - Methodik und Auswahlkriterien - wird angegeben, dass Ihre Leitlinie auf der Leitlinie Demenz des medizinischen Wissensnetzwerks evidence.de der Universität Witten/Herdecke (Version 05/2005) basiert und für einzelne Fragestellungen eine Aktualisierung der Inhalte mit Literaturrecherche durchgeführt wurde. Genauere Angaben zur Auswahl dieser Inhalte und Ergebnisse der Aktualisierung sowie zu etwaigen Abweichungen zu den zugrunde liegenden Leitlinien wären wünschenswert. Nach Möglichkeit sollten alle während der Leitlinienerstellung getätigten Entscheidungsschritte nachvollziehbar dargestellt werden. Je transparenter der Erstellungsprozess der Leitlinie ist, desto höher ist die Akzeptanz bei den Anwendern.

Antwort der Autoren:

Ist vorgesehen für die Revision der Leitlinie.

12.4.5.2 Stellungnahme von DALzG und Synopse

So sehr wir es begrüßen, dass sich nun zwei medizinische Fachgesellschaften - neben der DEGAM auch die DGPPN - mit der Entwicklung einer S3-Leitlinie „Demenz“ beschäftigen, so sehr ist dies aus Sicht der Betroffenen aber auch verwunderlich. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DALzG) verspricht sich von einer S3-Leitlinie eine Verbesserung der Versorgung, die sich nicht nur aus unserer Erfahrung (z.B. von den 5.-6.000 Gesprächen am Alzheimer-Telefon der DALzG pro Jahr) sondern auch in Fachpublikationen (zuletzt z.B. Melchinger in Dt. Ärzteblatt 2007, 104(47): A3236-7) als mangelhaft darstellt. Da eine S3-Leitlinie evidenzbasiert und konsentiert erstellt werden soll, kann es doch im Großen und Ganzen keine zwei Standards für die Diagnostik, Behandlung und Betreuung geben. Von daher würden wir uns zu allererst eine Zusammenführung der beiden Leitlinienverfahren wünschen.

Antwort der Autoren:

Die Autoren teilen die Auffassung der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft, dass mittelfristig eine umfassende Leitlinie, die alle Versorgungsebenen einbezieht, sinnvoll ist. Die Entwicklung einer Nationalen Versorgungsleitlinie oder einer S3-Leitlinie, setzt jedoch vielfältige Abstimmungsprozesse, voraus, die bereits angelaufen sind. Bis zur Fertigstellung einer solchen Leitlinie ist dringend eine hausärztliche Leitlinie erforderlich, um den in der Praxis tätigen Kolleginnen und Kollegen eine Hilfestellung an die Hand zu geben.

Zum Inhalt der DEGAM-Leitlinie im Einzelnen:

1. „Gründe, einem Demenzverdacht nicht nachzugehen“

Besonders in der Kurzfassung erstaunt, dass gleich zu Beginn den Gründen, einem Demenzverdacht nicht nachzugehen, einen unverhältnismäßig großen Stellenwert eingeräumt wird. Die angeführten Gründe erscheinen zudem aus Betroffenenpersicht nicht stichhaltig. Insbesondere die befürchtete Stigmatisierung (Diagnose und Behandlung unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und können deshalb per se nicht zur Stigmatisierung führen) und die Multimorbidität sind aus unserer Sicht kein Argument. Bei der Ablehnung der therapeutischen Hilfe stellt sich die Frage, wie häufig diese sind und ob die Bereitschaft zur Annahme von Hilfen nicht auch durch professionelles Handeln gefördert werden kann und sollte. Durch Nicht-Beachtung schaffen sich Probleme in der Regel nicht aus der Welt.

Antwort der Autoren:

Die Autoren sind sich der internationalen Studien und Leitlinien bewusst, die eine frühzeitige Aufklärung der Patienten sinnvoll erscheinen lassen. Die Botschaft die es zu vermitteln gilt: Patienten mit einer Demenz sollten über Ihre Erkrankung aufgeklärt werden, aber nicht um jeden Preis. Um die Aufklärung zu erleichtern, widmet sich der Gesprächsführung ein eigenes Kapitel in dieser Leitlinie. Die Tabelle wurde von der Kurzversion in die Langfassung kopiert, damit sie besser im Zusammenhang gelesen werden kann.

2. Kapitel 1: Ziele und Epidemiologie des Beratungsanlasses

Mit den benannten Zielen stimmen wir überein, allerdings sollte von der Logik des Handelns zunächst der Versuch stehen, die Progredienz aufzuhalten und die Selbständigkeit möglichst lange zu fördern und erst dann die bestmögliche Versorgungssituation zu gestalten.

Bei den Kosten ist richtig dargestellt, dass die Hauptlast von den Angehörigen getragen wird. Als Folgerung daraus sollte deutlich werden, dass diese möglichst gut in allen Bereichen (optimale Behandlung, abgestimmte Entlastungsangebote) gestützt werden müssen, um diese Leistungen für die Gesellschaft zu erhalten.

Antwort der Autoren:

Die Reihenfolge der Ziele wurde geändert; bei den Angehörigen wurde auf Unterstützungsangebote verwiesen.

3. Kapitel 3: Diagnose

Es ist sehr zu begrüßen, dass in diesem Kapitel der Aufklärung und der Gesprächsführung einen breiten Raum eingeräumt wird. Dieser Bereich kommt unserer Meinung nach sowohl in der ärztlichen Ausbildung als auch in Publikationen ein zu geringer Stellenwert zu. Immer wieder berichten Patienten und Angehörige von der Diagnosemitteilung per Telefon oder auf dem Flur.

Allerdings kommt die Problematik der möglicherweise fehlenden Einwilligungsfähigkeit zu kurz. Schon bei der Diagnostik, z.B. bei Eingriffen wie der Liquordiagnostik, aber auch bei der Einleitung von Therapien müssen Ärzte sich damit auseinandersetzen.

Unter 3.2.3.1 Perspektiven sollte der Hinweis erfolgen, dass es zum Standard der Aufklärung gehört, auf eine Beratungsstelle vor Ort, z.B. der Alzheimer Gesellschaft, oder das Alzheimer-Telefon zu verweisen. Dies kann für den Arzt auch eine Entlastung sein, weil der zumeist umfangreiche weitere Beratungsbedarf von anderer kompetenter Stelle abgedeckt werden kann.

In 3.4 findet sich die Aussage, dass „in vielen Fällen Anamnese und die körperliche Untersuchung sogar ausreichen, um den Verdacht einer Demenzerkrankung zu erhärten“. Wir möchten betonen, dass die Diagnose mit möglichst großer Sicherheit gestellt werden sollte, um falsch positive oder negative Diagnosen zu vermeiden. „Nur den Verdacht zu erhärten“ reicht aus unserer Sicht nicht, deshalb sollten in jedem Fall psychometrische Testverfahren und möglichst auch eine Bildgebung erfolgen.

Antwort der Autoren:

Die Problematik der Einwilligungserklärung wurde aufgenommen. Auch die Reihenfolge der Ziele wurde geändert; bei den Angehörigen wurden auf Unterstützungsangebote verwiesen.

Der Satz „Hilfreich kann es zudem sein, auf unterstützende Angebote für den Patienten und/oder für den Angehörigen zu verweisen“ wurde um folgenden Zusatz ergänzt: „(z.B. Deutsche Alzheimer Gesellschaft oder speziell in Nordrhein-Westfalen auf die Demenz-Service-Zentren)“.

Wie im Kapitel 3.4 dargestellt können die psychometrischen Tests zwar hilfreich zur Aufdeckung einer Demenzerkrankung sein bzw. zur Verlaufskontrolle dienen, sie bieten jedoch nur eine „Pseudosicherheit“. Wichtiger als eine Testung sind aus Sicht der Autoren eine ausführliche Eigen- und Fremdanamnese sowie eine körperliche Untersuchung.

4. Kapitel 4: Therapie

Auch wenn es begrüßenswert ist, dass Betreuung und Pflege einen großen Stellenwert einnimmt, erscheint die Reihenfolge auch in Kapitel 4 unlogisch. Von den Krankheitsstadien aus gesehen, sollte doch zunächst die Therapie im Vordergrund stehen und erst dann die Pflege und Betreuung. Außerdem fehlt völlig der Hinweis auf ein mögliches Rehabilitationspotential, das zunächst geprüft werden sollte.

Unter 4.1.2 sollten auch die Helferinnenkreise Erwähnung finden, bei denen geschulte Laienhelferinnen in die Haushalte gehen.

4.1.2 Das Schulungsprogramm „Hilfe beim Helfen“ ist bei vielen Kassen als Pflegekurs nach § 45 SGB XI anerkannt und die Kosten dafür werden erstattet. Deutsche Alzheimer Gesellschaft schreibt sich nicht „deutsche Alzheimergesellschaft“.

4.1.4 In dem Kapitel zur Wohnraumanpassung scheint es sich um Hinweise für die Gestaltung im stationären Bereich zu handeln. In der Hausarztpraxis wäre sicher wichtiger, Vorschläge für eine Wohnraumanpassung im häuslichen Bereich zu machen, z.B. über Gefahrenvermeidung durch Herdsicherungssysteme, Beseitigung von Stolperfallen, Hilfe durch Ortungssysteme usw. Dies ist insbesondere bei der zunehmenden Zahl von allein lebenden Demenzkranken wichtig. Da es sich um ein spezielles Thema handelt, ist der Verweis an eine Wohnraumberatungsstelle (wenn vor Ort vorhanden) sinnvoll. In der Leitlinie könnte man aber über die Existenz von solchen technischen Hilfen informieren. Auch hier gibt es Informationen über www.deutsche-alzheimer.de.

An manchen Orten gibt es mittlerweile auch Gruppen für Betroffene in einem frühen Krankheitsstadium, die sich in angeleiteten Gruppen zum gemeinsamen Gedächtnistraining, zum Erfahrungsaustausch oder für gemeinsame Unternehmungen treffen. Man könnte deshalb ein Unterkapitel 4.2.8 zu diesem Thema ergänzen. Allerdings gibt es für solche Gruppen kaum eine Finanzierung. Die vorhandenen Angebote sind meistens bei Alzheimer Gesellschaften angesiedelt und über Spenden finanziert.

Antwort der Autoren:

Da bisher keine Kausaltherapie der (Alzheimer-) Demenz existiert, halten die Autoren die Reihenfolge für sinnvoll. Die hilfreichen Ergänzungsvorschläge wurden in den Text integriert.

5. Kapitel 4.3: Medikamentöse Therapie

Schon die Einführung zum Kapitel 4.3 der medikamentösen Therapie lässt befürchten, dass auch künftig viele Allgemeinärzte Therapieversuche unterlassen. Auch wenn die Einschränkungen zur Begrenztheit und zu Nebenwirkungen richtig sind, ermutigt dieses Kapitel nicht, eine medikamentöse Therapie einzuleiten. Der Tenor ist sehr negativ gehalten, obwohl sogar das IQWiG einen Nutzen der Antidementiva bestätigt hat. In Deutschland hat eine Kosten-Nutzen-Analyse noch nicht stattgefunden. Es besteht von daher kein Druck (außer dem Budgetdruck auf die niedergelassenen Ärzte, den aber nicht die Patienten ausbaden dürfen) eine derartige Bewertung vorweg

zu nehmen. Als Vertreter der Betroffenen würden wir uns an dieser Stelle der Leitlinie mehr Therapieoptimismus wünschen. Selbstverständlich müssen dabei die Kriterien für die Fortführung bzw. die Beendigung der Therapien Anwendung finden. Zunächst sollte aber der Therapieversuch stehen.

Weiter ist unverständlich, dass ein deutlicher Therapiewunsch des Patienten bestehen muss, um die Behandlung fortzuführen. Das setzt doch eine Reflexion und Informiertheit des Patienten voraus, die in der Praxis und gerade bei Demenzpatienten eher selten anzutreffen sind. Ist in Leitlinien zu anderen Erkrankungen auch ein deutlicher Therapiewunsch die Voraussetzung für eine Fortsetzung oder liegt es nicht generell in der medizinischen Kompetenz der Ärzte, Vorschläge für eine Weiterführung bzw. für einen Abbruch der Therapie zu machen und dies dann medizinisch zu begründen?

Antwort der Autoren:

Leider teilen die Autoren den Therapieoptimismus nur bedingt. Sie stimmen überein, dass bei Vorliegen der beschriebenen Voraussetzungen, ein medikamentöser Therapieversuch zu erwägen ist.

Bei der Fortsetzung einer begonnen Therapie bezieht sich der deutliche Therapiewunsch nicht nur auf die Patienten, sondern auch auf deren Angehörigen. Sollten also Angehörige z.B. eine Besserung des Patienten beschreiben, so sollte dies vom behandelnden Hausarzt in seine Überlegungen mit einbezogen werden.

6. Kapitel 5: Therapie nichtkognitiver Störungen

Wir begrüßen es sehr, dass in diesem Kapitel die medikamentösen Therapien als Mittel letzter Wahl genannt werden. Die Praxisberichte zeigen in diesem Bereich eher eine missbräuchliche Nutzung, auf deren Gefahren zu Recht hingewiesen werden muss.

7. Kapitel 12.3: Konsensusverfahren

Wir freuen uns, dass wir als Selbsthilfeorganisation und Bundesverband von 105 örtlichen und regionalen Alzheimer Gesellschaften eine Stellungnahme im Rahmen des Konsensusverfahrens abgeben können. Wir hätten uns gewünscht, dass eine Einbeziehung schon in Stufe 2 des Stufenplans erfolgt wäre.

Antwort der Autoren:

Sieht der DEGAM-Stufenplan, an den die Autoren gebunden sind, bisher nicht vor. Die DALzG hatte aber bereits Gelegenheit, die zugrunde liegende Quell-Leitlinie ausführlich zu kommentieren. Die Angaben, Kommentare und Anregungen waren jederzeit hilfreich und sind auch in Zukunft hochwillkommen.

8. Patienteninformation

Die Patienteninformation finden wir gelungen und freuen uns, dass Sie auf unser bundesweites Alzheimer-Telefon hinweisen.

Hausärzte und -ärztinnen sind für Demenzkranke und ihre Angehörigen wichtige Ansprechpartner/innen, ihnen kommt in der Diagnostik, Behandlung und Versorgung eine große Bedeutung zu. In der Hausarztpraxis werden in vielen Fällen die Weichen für die künftige Versorgung gestellt. Von daher ist ein standardisiertes Vorgehen, das allerdings mit den Fachärzten abgestimmt sein sollte, unter Beachtung individueller Gegebenheiten zur Verbesserung der Versorgung sehr zu begrüßen.

12.4.5.3 Stellungnahme von DVE und Synopse

Wir haben den Entwurf der Leitlinie dem DVE-Fachkreis Geriatrie und weiteren auf den Bereich Demenz spezialisierten ErgotherapeutInnen zur Stellungnahme vorgelegt. Die gesammelten und intern konsentierten Anmerkungen finden Sie ab der nächsten Seite.

Bei der Nennung von Studien konzentrieren wir uns auf die höheren Evidenzgrade T1a und T1b; in Ausnahmefällen zitieren wir auch Arbeiten des Evidenzgrads T2a (nach den Levels of Evidence der DEGAM). Falls Sie auch Arbeiten niedrigerer Evidenzgrade an den betreffenden Stellen zitieren möchten, wenden Sie sich bitte nochmals an mich.

Anmerkungen des Deutschen Verbands der Ergotherapeuten e.V. zur DEGAM-Leitlinie Nr. 11, „Demenz“; 11.12.07

S. 33, Punkt 3.2.3.1, Abschnitt „Der Patient“, 1. Absatz

(„Generell haben sich zwar offene Fragen zu Beginn einer Anamnese bewährt, in Anbetracht der eingeschränkten kognitiven Leistungsfähigkeit ... bieten sich jedoch eher Fragen an, die mit Ja oder Nein beantwortet werden können.“)

Wir schlagen vor, bzgl. der Ja-/Nein-Fragen noch etwas zu differenzieren, da Patienten im frühen Stadium erfahrungsgemäß auch viele offene Fragen beantworten können; im mittleren Stadium dagegen Ja-/Nein-Fragen eher hilfreich sind.

Formulierungsvorschlag:

„Generell haben sich zwar offene Fragen zu Beginn einer Anamnese bewährt. Allerdings muss bei der Formulierung von Fragen an Demenzkranke deren kognitive Leistungsfähigkeit berücksichtigt werden. Während offene Fragen im Frühstadium der Erkrankung in der Regel von den Betroffenen zu beantworten sind, empfehlen sich im mittleren Stadium eher Fragen, die mit Ja oder Nein beantwortet werden können.“

Antwort der Autoren:

Wurde in leicht modifizierter Form übernommen.

S. 51 f., Punkt 4.1.4 Wohnraumgestaltung

In diesem Abschnitt geht für den niedergelassenen Arzt aus unserer Sicht noch nicht klar hervor, wie er Wohnraum gestaltende Maßnahmen verordnen kann. Wir schlagen daher vor, auf S. 52 nach dem letzten Satz noch folgenden Satz anzufügen:

Formulierungsvorschlag:

„Die Beratung bzgl. individueller Wohnraumgestaltung erfolgt i.d.R. durch Ergotherapeuten, wobei positive Effekte auf die Selbständigkeit der Betroffenen sowie die Belastung und Lebensqualität betreuender Personen nachgewiesen sind (vgl. z.B. Gitlin et al. 2001 (Level of evidence T1b), Gitlin et al. 2005 (T1b)). Ergotherapie kann im ambulanten Bereich nach Anlage 2 der Verordnungsrichtlinien verordnet werden.“

Antwort der Autoren:

Wurde in leicht modifizierter Form übernommen.

S. 52, Punkt 4.1.5 Sondenernährung

Wir geben den Hinweis, dass es auch eine deutsche Leitlinie zur Sondenernährung gibt (Volkert et al. 2004; Leitlinie der DGEM und DGG), in der unter anderem auf die Situation demenzkranker Menschen eingegangen wird. Links zum Volltext: www.nahrungsverweigerung.de oder www.DGEM.de/enteral2.htm

Antwort der Autoren:

Der Hinweis wurde aufgegriffen.

S. 54 ff., Punkt 4.2.1 Nichtmedikamentöse Therapien bei Demenz → Einführung**S. 55, 2. Abschnitt, letzter Satz**

(„Abgesehen von der zitierten Studie wurden keine Untersuchungen gefunden, die sich auf den Umfang durch Hausärzte veranlasster nichtmedikamentöser Therapien beziehen [224].“)

Wir möchten Sie auf die IDA-Studie hinweisen, die solche Angaben enthält. In einer aktuellen Publikation (Lauterberg et al. 2007) findet man die Aussage, dass in der dortigen Stichprobe bisher nur etwa 15% aller zuhause lebenden Menschen mit Demenz nichtmedikamentöse Therapien erhalten, meist Physiotherapie (Tab. 1 auf S. 25).

Auf dem Hauptstadtkongress 2007 wurden diese Daten noch weiter erläutert: Von den 15% scheinen nach den IDA-Ergebnissen nur etwa 2% auf Ergotherapie und 2% auf Gedächtnistraining (i.d.R. auch von ErgotherapeutInnen erbracht) als sogenannte spezifische Maßnahmen zu entfallen; der Rest scheint Physiotherapie zu sein, wobei aber in der Regel die Verordnung nicht auf die primäre Behandlung von Demenzsymptomen zielt, sondern der Behandlung von Komorbiditäten.

Die genauen Daten kann man sicher bei den Autoren erhalten (Korrespondenzadresse aus dem o.g. Artikel: joerg.lauterberg@bv.aok.de - Dr. med. Dipl.-Psych. Jörg Lauterberg, AOK-Bundesverband).

Antwort der Autoren:

Der Hinweis wurde aufgegriffen.

Angesichts dieser gravierenden Unterversorgung möchten wir Sie bitten, folgenden Abschnitt zu ändern:

S. 54, letzter Abschnitt

(„Die Empfehlung einzelner Verfahren wird daher eher durch Aspekte der Verfügbarkeit (regional, Therapieplätze), Finanzierbarkeit und persönlichen Überzeugungen geleitet.“)

Wir bitten Sie um Streichung dieses Abschnitts, da aus unserer Sicht statt der Empfehlung eines durch persönliche Überzeugung des einzelnen Arztes oder Finanzierbarkeit geleiteten Vorgehens in der Leitlinie auch an dieser Stelle um so gut wie möglich evidenzbasierte Handlungsempfehlungen gehen sollte. Wir finden dies umso wichtiger, da nichtmedikamentöse Therapieformen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen ambulant bisher erst in sehr geringem Ausmaß verordnet zu werden scheinen (s.o.), obwohl in Studien zum Teil NNTs (Number Needed to Treat) solcher Verfahren gezeigt werden konnten, die die medikamentöser Therapien deutlich unterschreiten (vgl. z.B. IQWiG 2007, S. 148).

Antwort der Autoren:

Da die Leitlinie für die hausärztliche Versorgung in Deutschland konzipiert ist, müssen sowohl Ballungszentren als auch Flächenstaaten berücksichtigt werden. Gerade in ländlichen Regionen werden die behandelnden Hausärzte froh sein, wenn überhaupt ein Angebot in zumutbarer Nähe für den Patienten und seine Angehörigen erreichbar ist.

S. 54, letzter Abschnitt

(„Im ambulanten Bereich werden etliche Verfahren, da sie nicht in der Anlage 2 der Ordnungsrichtlinien genannt sind (im Gegensatz zu Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie), nicht durch die gesetzliche Krankenversicherung übernommen. In Einzelfällen kann eine Kostenübernahme erfolgen, sofern z.B. eine Validationstherapie im Rahmen einer verordnungsfähigen Ergotherapie erfolgt.“)

Bei den auf S. 55 f. aufgelisteten Verfahren handelt es sich einerseits um Heilmittel (Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie), andererseits um Verfahren, die im Rahmen der Heilmitteltherapie zum Einsatz kommen (ähnlich wie unterschiedliche Medikamente durch Ärzte zum Einsatz kommen können). Wir schlagen daher vor, den o.a. Text auf S. 54 folgendermaßen zu formulieren:

Formulierungsvorschlag:

„Im ambulanten Bereich besteht die Möglichkeit zur Verordnung von Ergotherapie, Physiotherapie (Krankengymnastik) und/oder Logopädie nach Anlage 2 der Ordnungsrichtlinien. Innerhalb dieser Heilmitteltherapien kommen verschiedene Verfahren zum Einsatz, wie sie die folgende Tabelle exemplarisch für die Physio- und die Ergotherapie zeigt:

Physiotherapie: Bewegungstherapie, Hilfsmittelberatung und -training im Bereich Mobilität

Ergotherapie: Üben alltagspraktischer Fertigkeiten mit Patienten und/oder betreuenden Angehörigen (ADL-Training, Führen nach Affolter), (Beratung bzgl.) Anpassung der Umwelt (z.B. bzgl. Gefahrenquellen, Lichtverhältnissen), Hilfsmittelberatung und -training im Bereich Mobilität, Kognition und Alltag, Psychomotorische Aktivierung (z.B. Zehn-Minuten-Aktivierung), Bewegungs- und wahrnehmungstherapeutische Ansätze (z.B. körperliches Training, Kinästhetik, Bobath, Basale Stimulation, Snoezelen) funktionelle, spielerische, handwerkliche und gestalterische Techniken, Kognitive Stimulation, Kognitives Training, Memory-(Gedächtnis-) Training, Realitätsorientierungstraining (ROT), Selbsterhaltungstherapie (SET), Reminiszenztherapie, Validationstherapie, Angehörigenunterstützung, -gruppen und -schulungen, Kunsttherapie, Milieuthherapie, Case-Management.

Als weitere Verfahren, die in verschiedenen Therapie- und Pflegebereichen zum Einsatz kommen können bzw. im stationären Setting zum Teil auch von anderen Berufsgruppen wie z.B. speziell ausgebildeten Musik- oder Kunsttherapeuten erbracht werden, sind zu nennen:

- Verhaltenstherapie (VT)
- Musiktherapie
- Kunsttherapie
- Lichttherapie
- Telemedizinisch unterstützte Versorgung
- Demenz-Pflegekonzepte (z.B. Dementia Care Mapping)
- Care-/Case-Management.

Die Art der jeweils eingesetzten Therapieformen richtet sich nach der Art der Demenz, dem Stadium der Erkrankung, den Bedürfnissen der Patienten und der betreuenden/pflegenden Angehörigen sowie teilweise auch nach regionalen Gegebenheiten und den Erfahrungen (bzw. speziellen Fortbildungen) des Therapeuten.“

Nun könnten die Abschnitte 2 und 3 auf S. 55 folgen; anschließend ein überleitender Satz zu 4.2.2, etwa: „Im Folgenden werden einzelne Verfahren näher vorgestellt“.

Einige der von uns o.g. Verfahren sind in der bisherigen Version der Leitlinie nicht erwähnt; man müsste sie dann ggf. in der Tabelle unter 4.2.5 ergänzen (s.d.).

Antwort der Autoren:

Wurde in modifizierter Form übernommen.

S. 57 f., Punkt 4.2.4 Ergotherapie

(„In der Ergotherapie geht es primär nicht um die mechanische Wiederherstellung von gestörten Funktionen, sondern vor allem darum, alltags- und handlungsorientierte Aktivitäten zu erhalten [33]. Die für eine adäquate Lebensführung erforderlichen Kompetenzen und Fähigkeiten sollen erhalten, wiedererlangt oder erweitert werden [33]“.)

Diese Sätze sind zwar korrekt, beruhen jedoch auf der Ergotherapie-Definition von 1998. Da in diesem Jahr eine neue länderübergreifende Definition der Regionen Deutschland, Österreich, Schweiz und Südtirol im Rahmen eines ESF-Projekts veröffentlicht sowie eine sehr ähnliche Definition von der Mitgliederversammlung des DVE verabschiedet wurde, würden wir uns freuen, wenn Sie den Abschnitt in Anlehnung an diese Definitionen folgendermaßen aktualisieren könnten:

Formulierungsvorschlag:

„Ziel der Ergotherapie ist es, Betroffene und Angehörige bei der Durchführung für sie bedeutungsvoller Betätigungen in den Bereichen Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit in ihrer persönlichen Umwelt zu stärken. Spezifische Aktivitäten, Umweltsanpassung und Beratung werden gezielt und ressourcenorientiert eingesetzt, um den Erkrankten und ihren Angehörigen Handlungsfähigkeit im Alltag, gesellschaftliche Teilhabe und eine Verbesserung ihrer Lebensqualität zu ermöglichen (Claudiana 2007; DVE 2007). Um dies zu erreichen, erfolgt zunächst eine differenzierte Befunderhebung mit Hilfe standardisierter Assessment-Verfahren, wie z.B. des Ergotherapeutischen Assessment (Voigt-Radloff et al. 2003), des COPM (Law et al. 2007) und/oder des AMPS (Fisher 2005). Anschließend werden gezielt diejenigen Therapieansätze ausgewählt, die vor dem Hintergrund der individuellen Lebenssituation angemessen sind (Claudiana 2007; Schaade 2005).“

Antwort der Autoren:

Wurde in leicht gekürzter Version übernommen.

S. 57, Punkt 4.2.4 Ergotherapie

(„Die Ergotherapie setzt adaptierte Übungsmaterialien, funktionelle, spielerische, handwerkliche und gestalterische Techniken sowie lebenspraktische Übungen ein.“)

Wir möchten Sie bitten, nach diesem Satz noch folgenden zu ergänzen:

„Eine große Rolle spielt das Training alltagsrelevanter Handlungen bzw. von Handlungsfertigkeiten (häufig auch als ADL-Training bezeichnet); d.h. in der Ergotherapie werden individuell benötigte Tätigkeiten wie z.B. das Einkaufen, die Haushaltsführung, die Orientierung im Haus, soziale Aktivitäten und andere Freizeittätigkeiten, das Anziehen oder das Waschen geübt, ggf. Kompensationsstrategien zum Erhalt dieser Tätigkeiten erarbeitet und bei Bedarf auch die Angehörigen in der Betreuung dieser Tätigkeiten angeleitet (vgl. z.B. Snowden et al. 2003 (Level of evidence T1a), Jiroveck et al. 2001 (T1b), Coyne & Hoskins 1997 (T1b), Ackermann 2007 (T1b), Tappen 1994 (T1b), Rogers et al. 2000 (T2a), Dooley et al. 2004 (T2a), McGilton et al. 2003 (T1b), Richards et al. 2005 (T1b)).“

Anschließend könnte der bisherige Text folgen.

Antwort der Autoren:

Wurde in leicht gekürzter Version übernommen.

S. 58, Punkt 4.2.4 Ergotherapie, letzter Satz des Abschnitts

(„Durch Beratung und Schulung der Angehörigen im Umgang mit dem Betroffenen kann der Patient seine Selbständigkeit länger erhalten [33].“)

Hier möchten wir Sie bitten, noch folgenden abschließenden Satz zu ergänzen:

„Insgesamt hat sich gezeigt, dass eine multimodale ambulante ergotherapeutische Intervention (d.h. Üben von Tätigkeiten, Beratung von Angehörigen, Anpassung des physischen und sozialen Umfelds) bereits nach Verordnung von Ergotherapie innerhalb des Regelfalls sehr positive Auswirkungen auf die Erkrankten und deren Angehörige zeigt: die Handlungsfähigkeit der Erkrankten wird verbessert bzw. auch über längere Zeit erhalten, die Fertigkeiten der betreuenden Angehörigen im Umgang mit dem Betroffenen verbessern sich und die Belastung der Angehörigen sowie herausforderndes Verhalten des Betroffenen konnten in verschiedenen Studien im Vergleich zu Kontrollgruppen signifikant reduziert werden, bei gleichzeitigen Verbesserungen der Lebensqualität (vgl. z.B. Gitlin et al. 2001 (T1b), Gitlin et al. 2005 (T1b), Gitlin et al. 2006 (T1b), Graff et al. 2006 (T1b), Graff et al. 2007 (T1b)).“

Antwort der Autoren:

Wurde in modifizierter Form übernommen.

S. 58, Punkt 4.2.5 Weitere nichtmedikamentöse Therapieformen

Wir ergänzen direkt in der Tabelle noch weitere Literaturangaben bzw. Anmerkungen und (in gelb markiert) Hinweise zu in 4.2.1 neu eingefügten Verfahren:

Therapieverfahren	Therapieprinzip	Voraussetzungen	Wissenschaftliche Basis (Evidenz)
Gedächtnistraining			
Alltagsrelevantes kognitives Training / Kognitive Stimulation	Trainiert werden weniger spezifische Funktionen (z.B. Kurzzeitgedächtnis), sondern vielmehr	Gut ausgebildeter Therapeut; Übungen an individuelles Leistungsni-	Evtl. idealerweise kombiniert mit psychomotorischer Aktivierung (vgl. z.B. Ackermann 2007; T1b); zeigt in anderen

	alltagsrelevante Fertigkeiten (z.B. Konzentration in alltagsnahen Situationen und sich gleichzeitig Dinge merken/ abrufen können, Interaktions- und Kommunikationsfertigkeiten. Im Vergleich zum gezielten Gedächtnistraining eher spielerisches Vorgehen)	veau angepasst; vor allem in frühen und mittleren Stadien	Studien jedoch auch alleine gute Effekte (z.B. Bernhardt et al. 2002; T2a)
Psychomotorische Aktivierung	Motorische Aktivitäten kombiniert mit kognitiver Stimulation, z.B. durch Bewegungsspiele	Übungen an individuelles Leistungs-niveau angepasst; vor allem in mittleren und schweren Stadien	Evtl. idealerweise kombiniert mit alltagsrelevantem kognitiven Training (vgl. z.B. Ackermann 2007; T1b); zeigt in anderen Studien jedoch auch alleine gute Effekte (z.B. Bach et al. 1995; T1b; Hopman et al. 1999; T1b; Olazarán et al. 2004; T1b; Verkaik et al. 2005; T1a)
Musiktherapie			
Realitätsorientierungstraining (ROT)			
Reminis-			

zenz- therapie			
Validati- onstherapie			Bitte als Literatur- angabe noch ergän- zen: Neal et al. 2003 (Cochrane Review; T1a)
Snoezelen			Bitte ändern in: „Ge- ringe signifikante Verbesserungen z.B. im Hinblick auf Ver- halten und Weg- laufgefährdung; je- doch weitere kontrol- lierte Studien erfor- derlich, jedes Stadium [73, 228] (Begründung s.u.).
Basale Stimulation	Therapieprinzip zur Reduktion von agitiertem Ver- halten und zur Verbesserung des Körperschemas, v.a. bei bettläge- rigen Patienten	Vor allem im fortgeschrit- tenen Stadi- um	Noch zu wenige Stu- dien für sinnvolle Aussage (Viggo Hansen et al. 2006; T1a)
Aromathe- rapie			

Begründung zum Antrag auf Änderung der Aussagen zur Evidenz zum Snoezelen: Ergebnis und Schlussfolgerungen des von Ihnen zitierten Cochrane Reviews lauten folgendermaßen (zitiert aus dem Abstract):

„The following significant differences were found with benefit in favour of snoezelen compared with control after four sessions: apathy ezelen compared with control after four sessions: apathy score of the BRS (CAPE) (MD -3.00, 95%CI -5.87 to -0.13, P=0.04), after eight sessions: mood score of the BRS (CAPE) (MD -2.60, 95%CI -4.92 to -0.28, P=0.03), total score of the BRS

(CAPE) (MD -6.92, 95%CI -13.13 to -0.7, P=0.03), speech skills of the REHAB (MD 1.46, 95%CI 0.01 to 2.82, P=0.03), psychomotor subscore of the cognitive assessment scale of CAPE (MD -3.12, 95%CI -5.31 to -0.93, P<0.01). REVIEWER'S CONCLUSIONS: Two trials were reviewed. Although both studies examined the short-term values of snoezelen on people with dementia, it is not feasible to draw a firm conclusion at this stage, for two main reasons. Firstly, very limited data were available for analysis, thus limiting data inference and generalization. Secondly, different methodology and control conditions were adopted in the two trials. Such variations not only require a careful interpretation of results but also make the comparison of results across studies less valid. Hence, there is an urgent need for more systematic and scientific research studies to examine the clinical value of snoezelen for people with dementia. To our knowledge, there are four RCTs currently in progress. It is hoped that the data and results of these trials will enrich the systematic review of snoezelen for dementia in the next update."

In den von Lancioni et al. gefundenen Arbeiten kamen 20 von 21 Studien zu tendenziell positiven Ergebnissen.

Zwar ist die Datenlage noch keinesfalls ausreichend; aufgrund dieser positiven Tendenzen halten wir jedoch nur die generelle Aussage „keine signifikanten Effekte“ etwas verfrüht; zumal der Cochrane Review zur Aromatherapie zu ähnlichen Ergebnissen kommt wie der zum Snoezelen, jedoch in der jetzigen Entwurfsfassung der Leitlinie auf S. 60 deutlich positiver interpretiert wird.

Antwort der Autoren:

Teile wurde übernommen.

S. 83, Punkt 5 Therapie nichtkognitiver Störungen

Nach der Aufzählung der häufigsten nichtkognitiven Symptome möchten wir anregen, zusätzlich auf die oft deutlich erhöhte Sturzgefahr hinzuweisen, da Stürze im höheren Lebensalter ja häufig gravierende Folgen nach sich ziehen - bis hin zur Heimeinweisung. Darüber hinaus könnte man auch kurz auf sensomotorische Symptome eingehen, wie sie beispielsweise in der DGN-Leitlinie zur Diagnostik degenerativer Demenzen (DGN 2005) erwähnt sind.

Formulierungsvorschlag:

„Daneben gehen Demenzen häufig mit einer erhöhten Sturzgefahr einher, die anamnestisch und in Bezug auf notwendige Wohnraumanpassungen (vgl. 4.1.4) oder eine Versorgung mit Hilfsmitteln (z.B. Hüftprotektoren) unbedingt abgeklärt werden sollte.“

Optional zusätzlich:

„Besonders im fortgeschrittenen Stadium treten häufiger auch sensomotorische Störungen auf, etwa ein zunehmender Anstieg des Muskeltonus, der zu Einschränkungen der Mobilität und beim Hantieren mit Objekten führt, Störungen des Schmerzempfindens, der Schmerzlokalisierung oder der Einordnung von Hunger- oder Durstgefühl.“

Antwort der Autoren:

Wurde in leicht modifizierter Form übernommen.

S. 84, Punkt 5 Therapie nichtkognitiver Störungen, Punkt 2 (oben)

(„2. Nichtmedikamentöse Interventionen (sollten immer vor Medikamenten genutzt werden!) wie z.B.: ...)

Wir möchten Sie bitten, an dieser Stelle nochmals auch auf die Heilmittelerbringer hinzuweisen, aus denselben Gründen, aus denen wir in 4.2 (S. 54) eine Differenzierung in Heilmittelerbringer und Therapieverfahren vorgeschlagen haben.

Formulierungsvorschlag:

„2. Nichtmedikamentöse Interventionen (sollten immer vor Medikamenten genutzt werden!) wie z.B.:

Heilmittel (v.a. Ergotherapie, Physiotherapie) (vgl. 4.2.3, 4.2.4)

das Trainieren von einfachen alltäglichen Fertigkeiten ...“

Antwort der Autoren:

Eine Wiederholung an dieser Stelle scheint entbehrlich.

S. 96, Punkt 7 Kurzversion**S. 96, Punkt 7, zu „Schnittstellen“**

(„Eine enge Kooperation mit Pflegenden ist anzustreben.“)

Bitte hier noch die Angehörigen sowie die Heilmittelerbringer oder ähnliche mit der Therapie oder Betreuung Demenzkranker befasste Gruppen einbringen.

Formulierungsvorschlag:

„Eine enge Kooperation mit Pflegenden, betreuenden Angehörigen, Heilmittelerbringern (z.B. Ergotherapeuten, Physiotherapeuten) und weiteren Leistungserbringern ist anzustreben.“

Antwort der Autoren:

Entfällt aus Platzgründen in der Kurzversion; mit „Pfleger“ sind an dieser Stelle sowohl betreuende Angehörige als auch Pflegefachkräfte gemeint. Selbstverständlich sollte auch eine enge Kooperation mit anderen Professionen des Gesundheitswesens angestrebt werden, was in der Langfassung auch deutlich angesprochen wird.

S. 96, Punkt 7, zu „Therapie“, 1. Abschnitt in der Tabelle, „Pflege und Gestaltung des Umfelds“

(„Pflege, die sich an den emotionalen Bedürfnissen der Demenzkranken orientiert, und eine bedarfsgerechte Umgestaltung des Umfeldes haben einen positiven Effekt.“)

Bitte noch ergänzen, wie der niedergelassene Arzt eine bedarfsgerechte Umgestaltung des Umfeldes veranlassen kann - spezialisiert darauf sind meist Ergotherapeuten.

Formulierungsvorschlag:

„Pflege, die sich an den emotionalen Bedürfnissen der Demenzkranken orientiert, und eine bedarfsgerechte Umgestaltung des Umfeldes (i.d.R. durch Ergotherapeuten) haben einen positiven Effekt.“

Antwort der Autoren:

Aus Sicht der Autoren entbehrlich.

S. 96, Punkt 7, zu „Therapie“, 2. Abschnitt in der Tabelle, „Nichtmedikamentöse Therapien“

(„Der Einsatz nichtmedikamentöser Maßnahmen beim Demenzkranken versucht bestehende Fähigkeiten zu erhalten und ggf. auszubauen. Dabei hat das Training von alltäglichen Fertigkeiten nachweislich einen vorteilhaften Einfluss auf den Krankheitsverlauf.“)

Bitte auch hier wieder als Hinweis für den niedergelassenen Arzt die entsprechenden Leistungserbringer näher konkretisieren.

Formulierungsvorschlag:

„Der Einsatz nichtmedikamentöser Maßnahmen beim Demenzkranken versucht bestehende Fähigkeiten zu erhalten und ggf. auszubauen. Dabei hat das Training von alltäglichen Fertigkeiten (i.d.R. durch Ergotherapeuten) nachweislich einen vorteilhaften Einfluss auf den Krankheitsverlauf.“

Anschließend bitte folgenden Satz ergänzen (ergibt sich aus Kapitel 5, S. 84, Punkt 2 oben):

„Nichtmedikamentöse Interventionen (z.B. Heilmittel wie Physio- und Ergotherapie) sollten immer vor Medikamenten genutzt werden.“

Antwort der Autoren:

Aus Sicht der Autoren entbehrlich.

(„Die Studienlage reicht nicht aus, um ein oder mehrere Verfahren zu favorisieren, so dass das lokale Angebot entscheidend ist“).

Der Differenziertheit halber (um wieder zwischen Heilmittelerbringern und den von ihnen angewandten Verfahren zu unterscheiden) schlagen wir folgende Formulierung vor:

Formulierungsvorschlag:

„Die Studienlage reicht momentan noch nicht aus, um ein oder mehrere Verfahren zu favorisieren, die innerhalb der Heilmitteltherapie zum Einsatz kommen, so dass das lokale Angebot und die Erfahrung der betreffenden Therapeuten entscheidend sind“.

Antwort der Autoren:

Aus Sicht der Autoren entbehrlich.

Durch den Verband der Ergotherapeuten zitierte Literatur

Ackermann A. Erhalt und Förderung der kognitiven und funktionellen Leistungsfähigkeit bei älteren Menschen. Grundlagen und wesentliche Ergebnisse der SimA-Langzeitstudie. Ergotherapie & Rehabilitation 2007; 46(4): 6-11

Bach D, Bach M, Böhmer F, Frühwald T, Grilc B. Reactivating occupational therapy: a method to improve cognitive performance in geriatric patients. Age & Ageing 1995; 24(3) (May):222-6 (T1b)

Bernhardt T, Maurer K, Fröhlich L. Der Einfluss eines alltagsbezogenen kognitiven Trainings auf die Aufmerksamkeits- und Gedächtnisleistung von Menschen mit Demenz. *Z Gerontol Geriat* 2002; 35: 32-8 (T2a)

Claudiana. „DACHS-Definition“ der Ergotherapie. In: Claudiana. Ergotherapie. Was bietet sie heute und in Zukunft? Broschüre zum länderübergreifenden ESF-Projekt „Ergotherapie 2010 - Weiterentwicklung des Berufes und der Ausbildung im Bereich der Ergotherapie insbesondere in Bezug auf Gesundheitsförderung und Prävention unter Berücksichtigung von Arbeitsmarkt und Berufsbefähigung (employability)“. Bozen: Claudiana; 2007 (T4)

Coyne ML, Hoskins L. Improving eating behaviors in dementia using behavioral strategies. *Clin Nurs Res* 1997; 6(3):275-290 (T1b)

Dooley NR, Hinojosa J. Improving quality of life for persons with Alzheimer's disease and their family caregivers: brief occupational therapy intervention. *Am J Occup Ther* 2004; 58(5):561-9 (T2a)

DGN (Deutsche Gesellschaft für Neurologie). Diagnostik degenerativer Demenzen (Morbus Alzheimer, Frontotemporale Demenz, Lewy-Körperchen-Demenz). In: DGN: Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie; 3. überarbeitete Auflage; Stuttgart: Thieme; 2005 (www.uni-duesseldorf.de/AWMF/ll/030-029.htm) (12.12.07)

DVE (Deutscher Verband der Ergotherapeuten e.V.). Definition Ergotherapie 08/2007. In: DVE-Aktuell 10/2007, S. 3 (T4)

Fisher AG. Assessment of Motor and Process Skills. Volume 1: Development, Standardization, and Administration Manual. 6th ed. Fort Collins, Colorado, USA: Three Star Press; 2005

Gitlin LN, Corcoran M, Winter L, Boyce A, Hauck WW. A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *Gerontologist* 2001; 41(1):4-14 (T1b)

Gitlin LN, Hauck WW, Dennis MP, Winter L. Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2005; 60(3):368-74 (T1b)

Gitlin LNP, Winter LP, Dennis MPP, Corcoran MP, Schinfeld SM, Hauck WWP. A Randomized Trial of a Multicomponent Home Intervention to Reduce Functional Difficulties in Older Adults. [Article]. *Journal of the American Geriatrics Society* 2006; 54(5):809-816 (T1b)

Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Rikkert MG. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ* 2006 Dec 9;333(7580):1196 (T1b)

Graff MJ, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, et al. Effects of Community Occupational Therapy on Quality of Life, Mood, and Health Status in Dementia Patients and Their Caregivers: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Gerontology: MEDICAL SCIENCES* 2007; 62A(9): 1002-9 (T1b)

Hopman Rock M, Staats PG, Tak EC, Droes RM. The effects of a psychomotor activation programme for use in groups of cognitively impaired people in homes for the elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1999; 14(8): 633-42 (T1b)

IQWiG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen). Cholinesterasehemmer bei Alzheimer Demenz. Abschlussbericht A05-19A. Köln: IQWiG; Februar 2007. Download: http://www.iqwig.de/download/A05-19A_Abschlussbericht_Cholinesterasehemmer_bei_Alzheimer_Demenz.pdf; 14.06.07 (T1a)

Jirovec MM, Templin T. Predicting success using individualized scheduled toileting for memory-impaired elders at home. *Research in Nursing & Health* 2001; 24(1): 1-8 (T1b)

Lauterberg J, Großfeld-Schmitz M, Ruckdäschel S, et al. Projekt IDA - Konzept und Umsetzung einer cluster-randomisierten Studie zur Demenzversorgung im hausärztlichen Bereich. *Z. ärztl. Fortbild. Qual.Gesundh.wes. (ZaeFQ)* 2007; 101: 21-6 (T1b)

Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N. Canadian Occupational Performance Measure. Vierte Auflage 2005; lizenzierte deutsche Ausgabe 2007. CAOT Publications ACE 2005; Deutsche Ausgabe: www.copm-team.de

McGilton KS, Rivera TM, Dawson P. Can we help persons with dementia find their way in a new environment? *Aging Ment Health* 2003 Sep;7(5):363-71 (T1b)

Neal M, Briggs M. Validation therapy for dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2000; 3; CD001394 (T1a)

Olazarán J, Muniz R, Reisberg B, et al. Benefits of cognitive-motor intervention in MCI and mild to moderate Alzheimer disease. *Neurology*. 2004 Dec 28;63(12):2348-53 (T1b)

Richards KC, Beck C, O'Sullivan PS, Shue VM. Effect of individualized social activity on sleep in nursing home residents with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53(9): 1510-7 (T1b)

Rogers JC, Holm MB, Burgio LD, Hsu C, Hardin JM, McDowell BJ. Excess disability during morning care in nursing home residents with dementia. *International Psychogeriatrics* 2000; 12(2):267-82 (T2a)

Schaade G. Demenzerkrankungen und ihre ergotherapeutische Behandlung. In: Habermann C, Wittmershaus C. *Ergotherapie im Arbeitsfeld Geriatrie*. Stuttgart u.a.: Thieme; 2005, S. 267-88

Snowden M, Sato K, Roy Byrne P. Assessment and treatment of nursing home residents with depression or behavioral symptoms associated with dementia: a review of the literature. *Journal of the American Geriatrics Society* 2003; 51(9): 1305-17 (T1a)

Tappen RM. The effect of skill training on functional abilities of nursing home residents with dementia. *Res Nurs Health* 1994 Jun;17(3):159-65 (T1b)

Verkaik R, van Weert JC, Francke AL. The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2005; 20(4): 301-14 (T1a)

Viggo Hansen N, Jorgensen T, Ortenblad L. Massage and touch for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2006 Oct 18;(4):CD004989

Voigt-Radloff, S. et al.: *Das Ergotherapeutische Assessment*. Ein validiertes Instrument zur ergotherapeutischen Diagnostik, Therapieplanung und Evaluation. Zentrum für Geriatrie und Gerontologie Freiburg, Universitätsklinikum, 2003

Volkert D, Lenzen-Großimlinghaus R, Krys U, et al. Leitlinie Enterale Ernährung der DGEM und GGG. Enterale Ernährung (Trink- und Sondennahrung) in der Geriatrie und geriatrisch-neurologischen Rehabilitation. *Aktuel Ernähr Med* 2004; 29: 198-25

12.5 Konsensusgespräche

Die DEGAM nahm - zusammen mit Vertretern von DGN, DGPPN und ggf. weiteren Fachvertretern - an verschiedenen Konsensusgesprächen unter Moderation von PD Dr. Ina Kopp und Prof. Dr. Selbmann, AWMF, Düsseldorf teil. (siehe Teil 2)

Als Vertreter für die DEGAM wurden benannt:

- Dr. Horst Christian Vollmar, MPH, Witten
- Prof. Dr. Harald Abholz, Düsseldorf

Ein erstes Treffen fand am 19.11.2007 statt, ein weiteres am 1.4.2008. Von den genannten Fachgesellschaften wurden die folgenden Kritikpunkte an der DEGAM-Leitlinie benannt. Sollten bis zur Drucklegung der Leitlinie bereits konkrete Ergebnisse des Konsensusprozesses vorliegen (beispielsweise die Definition von Schnitt- /Nahtstellen), so werden diese an dieser Stelle ergänzt.

12.5.1 Stellungnahme von DGN/DGPPN vom 26.3.2007

Allgemein

1.) Die Schnittstellenproblematik (Hausarzt, Facharzt) sollte vollständig aus der LL genommen werden, da es sich um eine Behandlungsleitlinie und nicht um eine Versorgungsleitlinie handelt.

Antwort der Autoren:

Die Angaben, wann eine Überweisung zum Fachspezialisten erfolgen sollte, sind aus der Sicht der Autoren essenziell für eine hausärztliche Leitlinie und werden beibehalten.

2.) Generell fehlt den Aussagen des DEGAM-Entwurf die Angabe zur Evidenzgradierung, diese ist essentiell für eine S3-Leitlinie, kann aus unserem Entwurf teilweise übernommen werden.

Antwort der Autoren:

Die Literaturangaben sind gemäß Codierung des Studiendesigns klassifiziert („level of evidence“), die Empfehlungen werden nach A, B, C eingeteilt.

3.) Der DEGAM-Entwurf macht keine spezifischen Aussagen zu den wichtigen Demenzformen der FTD und DBLB, die insbesondere im Bereich der Diagnostik und in der nicht-medikamentösen Therapien spezifische Maßnahmen erfordern. Dies ist essentiell, kann aus unserem Entwurf teilweise übernommen werden.

Antwort der Autoren:

Die genannten Demenzformen werden nur kurz als Differentialdiagnosen aufgeführt, da sie für die hausärztliche Praxis nur eine geringe Bedeutung aufweisen. Es erfolgen Verweise auf die Leitlinien der anderen Fachgesellschaften.

Diagnostik

4.) In der DEGAM LL fehlt grundsätzlich die Differentialdiagnostik, diese ist wesentliche und unverzichtbarer Bestandteil jeder Demenzabklärung (Differentialdiagnose a.) des Syndroms v.a. Depression / Delir und b.) der Demenzform v.a vaskuläre Demenz, FTD, DLBD + seltener neurodegenerative Erkrankungen).

Antwort der Autoren:

Diese werden in Kapitel 3.1.5 behandelt, insbesondere die wichtigen und häufigen Differentialdiagnosen „Depression“ und „Delir“ (Tab.7). Im hausärztlichen Versorgungskontext selteneren Differentialdiagnosen sind in den Tabellen 8 und 9 dargestellt.

5.) Jeder Patient hat ein Recht auf Diagnostik, daher muss das differentialdiagnostische Vorgehen ergänzt werden unter Berücksichtigung des aktuellen medizinischen Wissensstands bzgl. Bildgebung und Liquordiagnostik

Antwort der Autoren:

Beim Vorliegen von therapeutischen Konsequenzen sollte Patienten eine Diagnostik ermöglicht werden, soweit dies gewünscht oder bei Kenntnis des Patienten als wahrscheinlich gewünscht anzusehen ist. Dies ist laut Ansicht der Autoren in der vorliegenden Leitlinie ausreichend berücksichtigt.

Therapie

6.) Jeder Patient hat das Recht auf Therapie, dies beinhaltet essentiell pharmakologische wie nicht-pharmakologische Verfahren, das muss in der LL explizit formuliert werden.

Antwort der Autoren:

Aus Sicht der Autoren wird dies in der Leitlinie bereits dargestellt.

7.) Die aufgeführten Voraussetzungen für die Verordnung von AChE-H (Seite 65 unten) sind nur allgemeiner Natur und entsprechen nicht der Spezifität von wissenschaftlich evidenzbasierten LL, - generell wird keine klare Empfehlung für den Einsatzbereich von AChE-H dargestellt, die Ausführungen können zu individuell interpretiert werden. Es müssen spezifische Aussagen zum Bereich und den Grenzen der Indikation formuliert werden. Folgende Angaben als Voraussetzung für einen Einsatz von AChE-H sind entweder nicht aus Studienergebnissen abgeleitet oder widersprechen sogar den Studiendaten:

- Es besteht ein deutlicher Therapiewunsch.
- Der Scorewert in einem validierten Demenztest (z.B. Mini-Mental-Test) liegt innerhalb des Bereiches, für den ein Therapienutzen wahrscheinlicher scheint (10-24 Punkte). Hinweis: Cholinesterasehemmer werden von der gesetzlichen Krankenkasse in der Regel nur erstattet, wenn ein Patient unter 24 und über 10 Punkte im MMST aufweist.
- Die Patienten werden engmaschig kontrolliert (Kontrolle 12-24 Wochen nach Therapiebeginn).
- Die Therapie wird abgebrochen, wenn die Patienten nicht auf die Therapie ansprechen

Antwort der Autoren:

Aus Sicht der Autoren sind dies zulässige Schlussfolgerungen aus der Studienevidenz. Ähnliche Formulierungen existieren auch in anderen nationalen und internationalen Leitlinien [458]. Die Erstattungsfähigkeit im Bereich zwischen 10 und 24 Punkten des MMST ist eine Regelung der Gesetzlichen Krankenkassen.

8.) Folgende Aussagen zum Einsatz vom Memantine sind falsch:

- a.) Die therapeutischen Effekte von Memantine sind *relativ umschrieben* (die Wirksamkeit ist nicht anders als bei AChE-H, da vergleichbar konzipierte Studien)
- b.) gleichzeitig ist die *Nebenwirkungsrate höher als unter einer Plazebo-Medikation*. (Gerade im Vergleich zu AChE-H ist das NW-Profil von Memantine vorteilhaft.)

Antwort der Autoren:

Die Studienlage bei Memantine ist weniger gut als bei den Cholinesterasehemmern, d.h. es liegen insgesamt weniger Ergebnisse vor (einige Studie laufen noch). Die gemessenen Effekte sind relativ moderat, sodass der Einsatz von Memantine nur sehr zurückhaltend und nur unter bestimmten Bedingungen empfohlen wird. Es wird nicht der Vergleich der Nebenwirkungsprofile von Memantine mit Acetylcholinesterasehemmern, sondern mit einer Placebo-Medikation beschrieben. Hier ist das Nebenwirkungsprofil von Memantine deutlich schlechter.

9.) - Seite 74 zweiter Absatz - medizinische Therapie der Vaskulären Demenz: Hier wird „vaskuläre Demenz“ mit Schlaganfall gleichgesetzt. Es fehlt eine Darstellung der Bedeutung der SAE als Hauptform der vaskulären Demenz. Speziell: Es ist ein u.U. schwerwiegender (weil zu Blutungen führender) Irrtum, dass ASS zur Primär- und Sekundärprophylaxe von Mikroinfarkten eingesetzt werden kann. Es ist auch nur unter sehr bestimmten Bedingungen zur Primär- und Sekundärprophylaxe von Schlaganfällen zu verwenden.

Antwort der Autoren:

Nein. Es wird ausdrücklich darauf verwiesen, dass es sich um unterschiedliche Krankheitsentitäten handelt. Allerdings wird auf das deutlich erhöhte Demenzrisiko von Schlaganfallpatienten hingewiesen. Die Diskussion des 2. Konsensus-Treffens in Düsseldorf aufgreifend, wird das Kapitel deutlich gestrafft und auf die DEGAM Leitlinie Schlaganfall verwiesen [186].

10.) In den Aussagen zur pharmakologischen Therapie der Verhaltensstörungen fehlen Aussagen zu abwendbar gefährlichen Verläufen:

- Vor dem Einsatz von Psychopharmaka von Verhaltensstörungen sollten medizinische (z.B. Delir, Schmerz) und situative Ursachen des problematischen Verhaltens ausgeschlossen bzw. abgewendet werden.
- Demenzpatienten mit nicht-kognitiven Störungen und/oder problematischen Verhaltensweisen im Sinne von These 1 sollten primär pharmakologisch behandelt werden, wenn sie durch diese Symptome schwer beeinträchtigt sind oder aber aus den Symptomen eine Eigen- oder Fremdgefährdung resultiert.

Antwort der Autoren:

Steht am Beginn des Kapitels; dort heißt es: „In der (haus-) ärztlichen Betreuung sollte besonders auf potentiell auslösende Faktoren geachtet werden: Medikamente, somatische Begleiterkrankungen, Schmerzen, Veränderung der Umgebung, ...“. Die Autoren halten an der grundsätzlichen Einschätzung fest, dass vor einer Pharmakotherapie nichtkognitiver Störungen, zunächst optimale Umgebungsbedingungen geschaffen und nicht-medikamentösen Therapieverfahren eingesetzt werden sollten. Das schließt natürlich nicht aus, dass bei einer drohenden Eigen- oder Fremdgefährdung zeitnah mit einer medikamentösen Therapie begonnen werden kann.

Weniger bedeutsame Punkte, um welche aber der DEGAM-Entwurf leicht korrigiert werden könnte sowie Aussagen aus unserem Entwurf, die in dem DEGAM-Entwurf nicht berücksichtigt sind.

Zur medikamentösen Therapie mit AChEH

1.)- eine Kontrolle der Wirksamkeit, wie vorgeschlagen (Seite 66 Zeile 12 bis 16 und ganz unten), ist nach den höchsten evidenz-basierten Kriterien nicht möglich, Empfehlungen dazu sind reiner Experten-Konsens (siehe unser Entwurf: „4. Acetylcholinesterasehemmer sollten bei guter Verträglichkeit im mittleren und schweren Stadium fortlaufend gegeben werden, da validierte Kriterien zur Prüfung der individuellen Wirksamkeit nicht vorliegen.

Grad 2, IQWiG

Antwort der Autoren:

Die DEGAM ist der Ansicht, dass Acetylcholinesterasehemmer bei einer deutlichen Verschlechterung abzusetzen sind. Im schweren Stadium besteht zudem keine Zulassung für diese Substanzgruppe.

2.)- Tabelle 14 auf Seite 67 ist fehlerhaft (keine Angabe ob Metaanalyse über alle AChEH, keine Angabe der Dimension der Werte, Zeile 2/Spalte zwei unklar („mittlere Differenz 10“: das soll wohl heißen 10 % haben sich verbessert - wohl ja, aber nach welchem Kriterium?). Ähnlich: Tabelle 15 auf Seite 68

Antwort der Autoren:

Die Tabelle wurde deutlicher beschriftet.

Aussagen aus unserem Entwurf, die in dem DEGAM-Entwurf nicht berücksichtigt sind:

3.) Es gibt Hinweise für eine Wirksamkeit von Acetylcholinesterasehemmern bei AD im schweren Stadium. Bei fehlender Zulassung kann die Behandlung nur im Rahmen eines individuellen Heilversuchs erfolgen.

Grad 3

Antwort der Autoren:

Die Studienlage ist bisher begrenzt und eine Zulassung für diese Indikation liegt nicht vor. Aus diesem Grunde wurde nach Patenvotum auf diesen Hinweis verzichtet.

4.) Die Auswahl eines Acetylcholinesterasehemmers sollte sich primär am Neben- und Wechselwirkungsprofil orientieren, da keine ausreichenden Hinweise für klinisch relevante Unterschiede in der Wirksamkeit der verfügbaren Substanzen vorliegen.

Grad 2, NICE, IQWiG

Antwort der Autoren:

Ja.

5.) Die Wirkung der Acetylcholinesterasehemmer ist dosisabhängig. Nach Maßgabe der Verträglichkeit sollte schrittweise die höchste zugelassene Dosis aufgebaut werden.

Grad 2, IQWiG

Antwort der Autoren:

Wurde in modifizierter Form übernommen.

Zur medikamentösen Therapie nicht-kognitiver Störungen

Hier ist die Aneinanderreihung von Studienergebnissen ohne daraus abgeleitete Empfehlungen wenig zielführend. (z.B. Seite 84 unten, Zitat 457). Die ROT wird als Intervention angeführt, die immer vor Medikamenten genutzt werden soll - obwohl ihr auf Seite 84 oben nur eine geringe Wirkung nur im

frühen Stadium zugesprochen wird. Von Benzodiazepinen bei AD sollte deutlicher abgeraten werden (Seite 84, vorletzter Absatz).

Antwort der Autoren:

Wurde geändert.

Die folgenden Punkte aus unserem Entwurf tauchen in anderer Form auf, sollten aber besser bündig zusammengefasst werden:

1.) Vor dem Einsatz von Psychopharmaka von Verhaltensstörungen sollten medizinische (z.B. Delir, Schmerz) und situative Ursachen des problematischen Verhaltens ausgeschlossen bzw. abgewendet werden.

Grad 1

Antwort der Autoren:

Ja, wird in der Leitlinie an mehreren Stellen erwähnt.

2.) Demenzpatienten mit nicht-kognitiven Störungen und/oder problematischen Verhaltensweisen im Sinne von These 1 sollten primär pharmakologisch behandelt werden, wenn sie durch diese Symptome schwer beeinträchtigt sind oder aber aus den Symptomen eine Eigen- oder Fremdgefährdung resultiert.

Grad 2, NICE 1.7.2.1

Antwort der Autoren:

Die Autoren halten an der grundsätzlichen Einschätzung fest, dass vor einer Pharmakotherapie nichtkognitiver Störungen, zunächst optimale Umgebungsbedingungen geschaffen und nicht-medikamentösen Therapieverfahren eingesetzt werden sollten. Das schließt natürlich nicht aus, dass bei einer drohenden Eigen- oder Fremdgefährdung zeitnah mit einer medikamentösen Therapie begonnen werden kann.

3.) Bei dem Einsatz von Psychopharmaka zur Behandlung von nicht-kognitiven Störungen und problematischen Verhaltensweisen muss die Indikation nach spätestens drei Monaten überprüft werden, Ausschleichversuche sollten durchgeführt werden.

Grad 2, NICE 1.7.2.4, OBRA Regularien , Stellungnahme DGGPP

Antwort der Autoren:

Der Vorschlag wurde in leicht modifiziert Form aufgenommen.

4.) Der Einsatz von Neuroleptika bei Demenzpatienten ist mit einer erhöhten Morbidität für zerebrovaskuläre Ereignisse und einer erhöhten Mortalität gegenüber Placebo assoziiert. Die Nutzen-Risiko-Relation muss daher im Einzelfall sorgfältig abgewogen werden.

Grad 2, NICE 1.7.2.2

Antwort der Autoren:

Steht bereits in Leitlinie.

Zur nicht-medikamentösen Therapie (Seite 54)

Physiotherapie ist keine Demenz-spezifische Therapie (Seite 57)

Der Absatz zur Ergotherapie geht nicht auf Demenz ein, spricht über Angehörigenberatung und geriatrische Patienten (Seite 57)

Antwort der Autoren:

Die Autoren sind sich bewusst, dass die Physiotherapie keine Demenz-spezifische Therapie ist. Aus diesem Grund beginnt der Abschnitt über Physiotherapie wie folgt: „Auch bei der Demenz orientiert sich die Physiotherapie an der Leitsymptomatik ...“.

Der Abschnitt für Ergotherapie wurde nach Rückmeldung durch den DVE erheblich überarbeitet.

Diese Aussagen aus unserem Entwurf fehlen im DEGAM-Entwurf:

1.) Die Rehabilitation in Bezug auf geriatrische, orthopädische, kardiale und neurologische Indikationen erfolgt im Grundsatz wie bei Patienten ohne demenzielle Erkrankungen, soweit eine ausreichende Fähigkeit zur Mitwirkung gegeben ist.

Grad 1

Antwort der Autoren:

Ein wichtiger Hinweis, der eingearbeitet wurde.

2.) Personen mit einer leichten bis mittelgradigen Demenz sollten die Möglichkeit bekommen, an einem strukturierten Gruppenprogramm teilzunehmen, das kognitive Stimulation vermittelt. Gruppenleiter sollten geschult und supervidiert sein.

Grad 2 (NCPG, 1.6.1.1., S.32)

Antwort der Autoren:

Wurde ebenfalls eingearbeitet.

3.) Nicht-kognitive Symptome sollten genau diagnostiziert (incl. psychosoziale Faktoren, Biografie, Milieugestaltung u. a.) und in Hinblick auf die möglichen Ursachen analysiert werden. Auf dieser Grundlage sollte ein individueller Pflegeplan entwickelt und dem Betreuer vermittelt werden.

Grad 2 (NCPG, 17.1.1., S. 34)

Grad 1

Antwort der Autoren:

Der existierende Satz „In der (haus-) ärztlichen Betreuung sollte besonders auf potentiell auslösende Faktoren geachtet werden: Medikamente, somatische Begleiterkrankungen, Schmerzen, Veränderung der Umgebung, Alleinsein oder Reizüberflutung durch die Anwesenheit vieler Menschen“ wurde ergänzt.

Ergänzende Stellungnahme der Steuerungsgruppe DGPPN/DGN S3 Leitlinie Demenz vom 29.4.2008

In der beigefügten Synopse sind die Stellungnahmen nationaler und internationaler Leitlinien zu den 65 Thesen der DGPPN / DGN Leitlinie aufgeführt. Im Folgenden sollen die Leitlinien Positionen zu zentralen Fragestellungen aufgeführt werden.

Neuropsychologische Diagnostik (Synopse S. 15-17):

Die DGPPN/DGN Thesen weisen auf die Notwendigkeit ausführlicher neuropsychologischer Tests bei fraglicher oder leichtgradiger Demenz hin, die über die Anwendung von Kurz- und Screeningtests (MMSE, Demtect, Uhrentest) hinausgehen. Dies ist in Übereinstimmung mit (1) der DGN-Leitlinie und (2) der NICE-Leitlinie. Die Leitlinien (1) der American Academy of Neurology, (2) der American Psychiatric Association (APA), (3) des Scottish Intercollegiate Guidelines Network, (4) der Canadian Medical Association und (5) des neuseeländischen Gesundheitsministeriums bestätigen ebenfalls

auf die Notwendigkeit neuropsychologischer Testbatterien ohne einzelne Verfahren zu nennen.

Die DEGAM-Leitlinie erwähnt Screening-Tests (z.B. MMSE, Uhrentest) und weist auf die Unzulänglichkeit in der Frühdiagnose hin. Als sensitivere Tests werden z.B. DemTect und TFDD erwähnt. Es wird auf die fehlenden Normwerte für diese Tests hingewiesen. Ausführlichere neuropsychologische Untersuchungen, für die umfassende deutschsprachige Normwerte vorliegen und die in der Demenzdiagnostik eingesetzt werden (z.B. CERAD Testbatterie), werden jedoch nicht erwähnt.

Antwort der Autoren:

Ausführlichere neuropsychologische Untersuchungen haben für die hausärztliche Praxis keine Relevanz; sie werden im Regelfall durch Neurologen und Psychiater durchgeführt. Aus diesem Grund werden sie in der Leitlinie nicht explizit aufgeführt.

Bildgebende Diagnostik (Synopsis S. 22-25):

Nach den Thesen der DGPPN/DGN gehört eine konventionelle cCT oder cMRT zum Standard der Basisdiagnostik einer Demenz. Dies ist in Übereinstimmung mit den Leitlinien (1) der DGN, (2) des NICE, (3) der American Academy of Neurology, (4) der American Psychiatric Association (APA), (5) des Scottish Intercollegiate Guidelines Network und (6) des neuseeländische Gesundheitsministeriums. Die meisten dieser Leitlinien betonen, dass klinische Prädiktoren eine geringe Sensitivität für neuroradiologisch diagnostizierbare Ursachen für Demenz haben.

Die DEGAM empfiehlt eine Bildgebung nur unter bestimmten Voraussetzungen (klinische Prädiktoren) und befindet sich damit in Übereinstimmung mit der Leitlinie (1) der Canadian Medical Association-Leitlinie, von der die DEGAM Kriterien wörtlich übernommen wurden.

Antwort der Autoren:

Liest man die Voraussetzungen, bei denen eine bildgebende Diagnostik empfohlen wird, so wird rasch deutlich, dass dies auf sehr viele Patienten zutrifft. Aus hausärztlicher Sicht gibt es jedoch Fälle, bei denen eine Bildgebung entbehrlich erscheint (z.B. multimorbider Patienten im Altenpflegeheim, bei dem sich dementielle Symptome über einen langen Zeitraum entwickelt haben).

Liquordiagnostik (Synopsis S. 35-37):

Die These der DGPPN/DGN-Leitlinie lautet, dass die liquorbasierte neurochemische Demenzdiagnostik (u.a. A-Beta 1-42, Tau und Phospho-Tau) die Differenzierung zwischen Frühstadien primär neurogenerativer Demenzerkrankungen und anderer Ursachen demenzieller Syndrome unterstützt. Sie befindet sich damit in Übereinstimmung mit der Leitlinie (1) der DGN und (2) der Canadian Medical Association.

Die Leitlinien von (1) NICE, (2) APA und (3) des Scottish Intercollegiate Guidelines Network benennen A-Beta 1-42, Tau und Phospho-Tau als Indikatoren für die Alzheimer Krankheit, empfehlen aber noch keinen Einsatz in der diagnostischen Routine.

Die DEGAM-Leitlinie führt aus, dass die Liquordiagnostik keinen Beitrag zur Alzheimer-Demenz (Krankheit) leiste, aber zur Abgrenzung von entzündlichen Ursachengegenüber Neurodegeneration nützlich sei. Die Neurodegenerationsmarker A-Beta 1-42, Tau und Phospho-Tau werden nicht erwähnt. Dies ist ein veralteter Stand des Wissens. Die DEGAM-Leitlinie ist nur in Übereinstimmung mit der Leitlinie der (1) American Academy of Neurology von 2001.

Antwort der Autoren:

Die Autoren haben die Entwicklungen bei A-Beta 1-42, Tau und Phospho-Tau durchaus zur Kenntnis genommen. Nicht umsonst wird auf die Liquordiagnostik in bestimmten Fällen verwiesen. Für die hausärztliche Versorgungen von Menschen mit Demenz weisen diese Parameter jedoch keine Relevanz auf und sind deshalb in einer praxisnahen Leitlinie entbehrlich.

Behandlung der leichten bis mittelschweren Alzheimer Demenz mit Acetylcholinesterasehemmern (Synopsis S. 39-45):

Die Thesen der DGPPN/DGN-Leitlinie lauten, dass Acetylcholinesterasehemmer in der Behandlung beeinträchtigter kognitiver Funktionen sowie der Alltagsfunktionen bei der leichter bis mittelschwerer Alzheimer Demenz wirksam sind. Dies ist in Übereinstimmung mit den Leitlinien (1) der DGN, (2) der American Academy of Neurology, (3) der APA, (4) des Scottish Intercollegiate Guidelines Network und (5) mit der Schlussfolgerung des IQWiG Berichts. In (1) der NICE Leitlinie wird die Behandlung bei der moderaten bzw. mittelschweren Alzheimer Demenz empfohlen. NICE erkennt aber generell die Wirksamkeit auch bei der leichten Demenz an und begründet

die Beschränkung der Behandlungsempfehlung auf die mittelschwere Demenz durch Kosten-/Nutzenanalysen.

Die DEGAM-Leitlinie führt eine Reihe von Punkten an, die für bzw. gegen die Behandlung mit Acetylcholinesterasehemmern sprechen. Es findet sich keine überzeugende Begründung für diese Punkte. Insbesondere wird aber die klinische Relevanz der Wirksamkeit angezweifelt. Dies ist in Übereinstimmung mit der Leitlinie der (1) der American Academy of Family Physicians.

Antwort der Autoren:

Die aufgeführten Kritikpunkte decken sich mit der aktuellen internationalen Literatur [223]. Insbesondere wird die klinische Relevanz unter Alltagsbedingungen kritisch gesehen.

12.6 Sponsoren

Das Kompetenzzentrum für Allgemeinmedizin und ambulante Versorgung der Universität Witten/Herdecke (seit 15.08.07 Institut für Allgemeinmedizin und Familienmedizin) erhielt als federführende Institution durch die DEGAM einen Zuschuss von rund 14.000 Euro zur Fertigstellung der Leitlinie. Die restlichen Kosten wurden durch die universitären Abteilungen getragen.

12.7 Interessenskonflikte

Hiermit erklären die Autoren, dass keine Interessenskonflikte vorliegen. Insbesondere gab es - außer dem beschriebenen DEGAM-Zuschuss - keine finanziellen Zuwendungen an die Autoren.

Die aufgeführte Quell-Leitlinie wurde an der Universität Witten/Herdecke (UWH) durch das medizinische Wissensnetzwerk evidence.de entwickelt. Die nicht an die Demenz-Leitlinie gebundene Förderung der UWH respektive von evidence.de ist auf der Internetseite transparent dargestellt (http://www.evidence.de/Leitlinien/leitlinien-intern/Demenz_Start/DemenzImpressum/demenzimpresum.html).