



**Alzheimer's Disease
International**

Weltalzheimerbericht 2011

Die Vorteile von frühzeitiger Diagnose und Intervention

Zusammenfassung





**Alzheimer's Disease
International**

Weltalzheimerbericht 2011

Die Vorteile von frühzeitiger Diagnose und Intervention

Zusammenfassung

Prof Martin Prince, Dr Renata Bryce and Dr Cleusa Ferri, Institute of Psychiatry, King's College London, UK

Herausgegeben von Alzheimer's Disease International (ADI). September 2011

Verdankungen

Alzheimer's Association (US) für die Unterstützung bei der fachlichen Begutachtung und Herausgabe und Verbreitung dieses Berichts

Alzheimer's Association Japan, Alzheimer's Australia, Sube Banerjee, Henry Brodaty, Steve Iliffe, Paul McCrone und Bengt Winblad für ihre Kommentare zum Entwurf dieses Berichts

Den Mitgliedern des medizinischen und wissenschaftlichen Beirats von ADI, die mittels einer Umfrage mitgeholfen haben, die Fragen für diesen Bericht zu definieren

Den Menschen mit Demenz und ihren Betreuenden, deren Aussagen in diesem Bericht publiziert sind

Titel- und andere Fotos: Cathy Greenblat – www.cathygreenblat.com

Layout: Julian Howell – www.julianhowell.co.uk

Dieser Bericht wurde finanziert durch einen Beitrag von Bayer HealthCare. ADI übernimmt die volle Verantwortung für den Inhalt.



Die Fotos von Cathy Greenblat in diesem Bericht sind ihrem Buch 'Love, Loss, and Laughter: Seeing Alzheimer's Differently' entnommen, das im März 2012 erscheinen wird.

Deutsche Übersetzung : Marianne Wolfensberger, Schweizerische Alzheimervereinigung / Oktober 2011



**Dies ist eine Zusammenfassung des Weltalzheimerberichts 2011.
Die vollständige Version (in Englisch) ist unentgeltlich erhältlich unter
www.alz.co.uk/worldreport2011**

Titelfoto: Facunda und Esther haben sich frühzeitig in der Schlaginstrumente- Musikgruppe in Baycrest, Toronto, Kanada, eingefunden, denn sie kennen diese Aktivität bereits und lieben sie ganz besonders. Sie geniessen die Musik, aber auch die Möglichkeit, mit anderen zusammen dieses Erlebnis teilen zu können.

Die Vorteile von frühzeitiger Diagnose und Intervention

Alzheimer und andere Demenzformen können verheerende Auswirkungen haben, nicht nur für die demenzkranken Menschen selbst, sondern auch für ihre Familien und die Pflegenden. Alzheimer's Disease International (ADI) setzt sich weltweit dafür ein, dass Menschen mit Demenz und die sie pflegenden Personen eine bessere Lebensqualität haben und ist der Ansicht, dass sich Politik und Praxis auf die bestmöglichen Erkenntnisse stützen müssen.

Unsere früheren Berichte	4
Die Behandlungslücke („The treatment gap“)	5
Forschungsüberblick	6
Ein Weg um die Herausforderung Demenz zu meistern	7
Bedeutende Kosteneinsparungen	8
Demenz aus dem Schattendasein befreien	9
Wichtigste Ergebnisse	10
Empfehlungen	11

Norm McNamara, der demenzkrank ist, GB

Ich habe nie Probleme damit gehabt, meinen Familienangehörigen zu sagen, dass ich sie liebe, aber ihnen zu sagen, dass ich Demenz habe, war eine ganz andere Angelegenheit. Aber als ich es dann geschafft hatte, wusste ich, dass das eine meiner besten Entscheidungen war, die ich je getroffen hatte. In der Woche danach ... nach der Diagnose, habe ich alle meine Familienangehörigen versammelt und habe sie über die Diagnose und die möglichen Konsequenzen für die Zukunft informiert. Ihre Reaktion? Nach den Tränen, Umarmungen und vielen Fragen zu dieser schrecklichen Krankheit, haben wir uns gesagt : « Ja nun, so ist es. Was können wir jetzt unternehmen? »



Ich hatte nichts anderes von meiner Familie erwartet. Ich fühlte mich so entlastet und voller Hoffnung, als ich realisierte, dass sie das Ganze annehmen und diese vor ihnen stehende Belastung auf sich nehmen konnten. Ich wusste, dass ich dank ihrer Unterstützung und ihrem Verständnis wie bisher mein ausgefülltes Leben weiterführen konnte, so lange ich wollte.

Seither haben meine wunderbare Frau und ich Pläne gemacht im Hinblick auf das Lebensende und meine diesbezüglichen Wünsche. Und alle meine Angelegenheiten wurden geregelt. Weshalb, fragen Sie vielleicht ? Weil ich so mein Leben mit meiner Familie und meinen Freunden bestmöglichst weiterführen kann, ohne zusätzliche Sorgen. Und in Zukunft, wenn ich vielleicht für andere nicht nachvollziehbare Sachen mache, weiss ich wenigstens, dass meine Familie mein Handeln versteht.

Trotz des Altersunterschieds von über 90 Jahren haben es Marie-Therèse und Frederica genossen, zusammen einen Drachen zu bemalen. AMPA, die Monegassische Vereinigung für Alzheimerforschung und das Speranza – Albert II Tagezentrum für Alzheimerpatienten in Monaco, haben generationenüberschreitende Malgruppen organisiert. Die Kinder und ihre älteren Partner konnten ihre künstlerischen Fähigkeiten frei ausleben und hundert Drachen bemalen. Das Projekt hat zum Ziel die intergenerationelle Betreuung und Unterstützung zu fördern sowie das öffentliche Bewusstsein zu stärken.



Unsere früheren Berichte

Mit unseren früheren Berichten ist es uns gelungen, das Bewusstsein für die Auswirkungen der Demenzkrankheiten auf die Gesellschaft zu erhöhen und damit weltweit einen entscheidenden Einfluss auf die Gesundheits- und Sozialpolitik auszuüben. Im Weltalzheimerbericht 2009 schätzte ADI, dass weltweit 36 Millionen Menschen mit Demenz leben, eine Zahl, die sich alle 20 Jahre verdoppeln und im Jahr 2030 66 Millionen und 2050 115 Millionen erreichen wird. Die Erhöhung der Anzahl von demenzkranken Menschen betrifft insbesondere die Länder mit niedrigem und mittlerem Einkommen; heute leben 58% der Betroffenen in diesen Ländern, 2050 werden es 71% sein. Die weltweiten Kosten der Demenz (604 Milliarden USD) machen, gemäss Weltalzheimerbericht 2010, mehr als 1 % des weltweiten Bruttoinlandsprodukts aus. Wenn man die Demenz mit einem Staat vergleichen würde, stünde sie an 18. Stelle der grössten Volkswirtschaften der Welt.

Diese Berichte zeigen klar, dass Alzheimer und andere Demenzformen eines der bedeutendsten gesellschaftlichen, gesundheitlichen und ökonomischen Risiken des 21. Jahrhunderts sind. Doch wenn die Regierungen rasch reagieren um Demenzstrategien zu entwickeln, können die Auswirkungen dieser Krankheiten im Griff gehalten werden.

Die auf soliden Erkenntnissen basierende Sensibilisierungsarbeit durch ADI, welche durch die nationalen Mitgliederorganisationen mitgetragen wird, beginnt Früchte zu tragen. Es gibt Zeichen für erhöhtes Bewusstsein und Priorisierung der Demenz. Australien, England, Frankreich, Norwegen und Südkorea haben kürzlich umfassende Demenzstrategien erlassen, und im Januar 2011 wurde in den USA die „National Alzheimer's Project ACT“ unterzeichnet. Die Weltgesundheitsorganisation WHO hat in ihrem „Mental Health Global Action Plan“ (mhGAP) Demenz als eine der sieben mentalen und neurologischen Krankheiten mit Priorität bezeichnet, mit dem Ziel, die Behandlungslücke in Ländern mit wenig Mitteln zu verkleinern.



Da in den meisten Wohngruppen in Japan nicht mehr als neun Bewohner/innen leben, gibt es keine institutionalisierte Küchenorganisation. Die Vorbereitung der Mahlzeiten erfolgt gemeinsam durch die Angestellten zusammen mit den Bewohner/Innen, die mithelfen können und wollen. In dieser Wohngruppe in Kyoto trägt jeder etwas bei, sei es beim Decken des Tisches oder bei der Ausgangskontrolle der Mahlzeiten, wie es dieser ehemalige Küchenchef tut.

Die Behandlungslücke („The treatment gap“)

Studien zeigen, dass die Mehrzahl der Menschen mit Demenz heute keine formelle Diagnose erhalten haben. In Ländern mit hohem Einkommen sind in der Grundversorgung nur 20-50% der Fälle erkannt und dokumentiert. Die Behandlungslücke ist zweifellos noch grösser in Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen; eine Studie aus Indien geht von 90% nicht identifizierter Fälle aus. Werden diese Statistiken auf die anderen Länder weltweit extrapoliert, so bedeutet das, dass ca. 28 von den 36 Millionen Menschen mit Demenz keine Diagnose und somit keinen Zugang zu Behandlung, Pflege und Unterstützung haben, wie das eine korrekte Diagnose ermöglichen würde.

Dies ist zweifellos ein grosses Problem, angesichts der Tatsache, dass die Weltbevölkerung immer älter wird und die Anzahl der Demenzerkrankungen ständig steigt und – wie der Report zeigt – frühzeitige Diagnose und Intervention wichtige Mechanismen sind, um die Behandlungslücke zu reduzieren.

Ovidio und Antonia sind seit 51 Jahren verheiratet. Die Portraits, aufgenommen als sie 29 bzw. 27 Jahre alt waren, sind in ihrem Haus in der Dominikanischen Republik aufgehängt und gehören zum Familienschatz. Schätze sind die beiden auch füreinander.



Forschungsüberblick

Für diesen Weltalzheimerbericht 2011 haben wir eine Gruppe von unabhängigen Forschern beauftragt, erstmals alle existierenden Erkenntnisse in Bezug auf frühzeitige Diagnose und Interventionen zu sammeln und zu untersuchen. Die Hauptfragen sind :

- Ist es möglich, die Frühdiagnose von Demenz zu fördern und wie könnte dies erreicht werden ?
- Welches sind insgesamt die Vorteile und Nachteile einer Frühdiagnose für die Menschen mit Demenz und ihre Pflegenden ?
- Welche Behandlungen und Interventionen sind wirksam in einem frühen Stadium der Demenzerkrankung ?
- Gibt es Erkenntnisse, dass einzelne Interventionen wirksamer sind, wenn sie im Frühstadium der Krankheit erfolgen?
- Können frühzeitige Diagnose und Interventionen die Gesundheits- und Pflege/ Betreuungskosten reduzieren ?

Diese Fragestellungen sind von grosser Tragweite für die politischen Entscheidungsträger und Planer, und wir sind der Ansicht, dass diese Informationen einen stimulierenden Einfluss auf die bereits existierenden nationalen Programme haben und andere Länder ermutigen werden, sich mehr um die Schliessung der Behandlungslücke zu kümmern.



Claudia Beyer-Feldman, ehemalige Direktorin der Münchner Alzheimervereinigung, liebt ganz besonders dieses Foto, das ein Paar auf dem Heimweg nach einem Besuch einer Memory Clinic in Nizza, Frankreich, zeigt. Sie sagt: "Ein Schirm schützt uns vor dem Regen. Es ist wichtig, einen virtuellen Schirm zu schaffen für diejenigen Menschen, die eine Demenzdiagnose erhalten – ein Schirm bestehend aus Stärkung, Liebe, Betreuung und echter Freundschaft."

Ein Weg um die Herausforderung Demenz zu meistern

Der Weltzheimerbericht 2011 gibt Hinweise darauf, auf welchem Weg die Herausforderung Demenz gemeistert werden kann.

Der Mangel an Demenzerkennung bildet unserer Ansicht nach eine bedeutende Barriere für die Verbesserung der Lebenssituation der Menschen mit Alzheimer oder einer anderen Form von Demenz und ihrer Familien sowie der Pflegenden. Medizinische Behandlung und sich positiv auswirkende Interventionen können nur dann erfolgen, wenn jemand eine Diagnose verlangt und auch erhalten hat. Die systematische Auswertung der publizierten Studien im Rahmen dieses Berichts bringt die Erkenntnis, dass aktuell erhältliche medikamentöse Behandlungen sowie psychologische und psychosoziale Interventionen wirksam sind, indem sie die Symptome der Menschen mit Demenz lindern und den Stress der Pflegenden in den frühen Phasen der Erkrankung vermindern. Interventionen für Pflegende, die sie befähigen, mit der Pflege zu Hause fortzufahren (und damit eine Institutionalisierung des demenzkranken Menschen zu vermeiden oder hinauszuzögern) sind wahrscheinlich wirksamer, wenn sie im frühen Stadium der Krankheit einsetzen.

Wissenschaftler entwickeln und testen neue Medikamente, welche das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen oder stoppen könnten. Eine grössere Verbreitung der bereits existierenden und anerkannten Medikamente, insbesondere für die Patienten im frühen Stadium der Krankheit, würde dem Gesundheitssystem erlauben, besser auf die Entwicklung neuer, wirksamerer Behandlungen und Diagnosetechniken vorbereitet zu sein, wenn sie dann einmal erhältlich sein werden.

Altagracia Nuris, 93, Arcelis, 76, Mercedes, 97, Elsa, 82, und Luz Candida, 80, leben im gleichen Haus in der Dominikanischen Republik und helfen einander bei allen Besorgungen. Eine der wichtigsten Aufgaben ist es, sich um Elsa zu kümmern, so wie es ihre fortschreitende Alzheimerkrankheit erfordert.



Bedeutende Kosteneinsparungen

Gemäss dem Weltalzheimerbericht 2010 betragen die durchschnittlichen jährlichen Kosten pro demenzkranker Person in Ländern mit hohem Einkommen US\$ 32.865. Im Vergleich dazu kommt eine qualitativ hochstehende Diagnose auf ca. US\$ 5.000 pro Patient zu stehen. Auch wenn man diese und andere Kosten im Zusammenhang mit einer frühzeitigen Intervention einbezieht, stellen wir fest, dass sie bei weitem kompensiert sind durch die veranschlagten Kosteneinsparungen von US\$ 10.000 pro Person im Verlaufe der Krankheit, die durch einen später erfolgenden Heimeintritt gemacht werden können. Die Investition ist umso lohnender, wenn man auch den besseren Gesundheitszustand und die bessere Lebensqualität der Pflegenden und der Menschen mit Demenz einbezieht. Auch wenn diese Erkenntnis bisher nur auf einer limitierten Anzahl von Studien beruht, gibt es Hinweise darauf, dass bedeutende Summen eingespart werden könnten, und dies in einer Zeit, da die Regierungen berechtigterweise darauf bedacht sind, die Gesundheits- und Pflege-/Betreuungskosten nicht noch stärker anwachsen zu lassen.



Menschen mit Demenz haben sich aktiv am Kongress 2011 von Alzheimer's Disease International in Kanada beteiligt. Diese Foto wurde anlässlich einer sehr animierten Diskussion rund um die Entstigmatisierung von Demenz aufgenommen. Die Beteiligten trugen in verschiedener Art und Weise bei: als Sprecher oder Moderatoren oder Teilnahme an Diskussionen am Runden Tisch.

Im Hintergrund: Jan Philips, Lynn Jackson, Debbie Browne (ihren Ehemann Graham begleitend) und Richard Taylor. Im Vordergrund: Lynda Hogg, Christine Bryden, Graham Browne, Agnes Houston und Helga Rohra.

Demenz aus dem Schattendasein befreien

Frühdiagnosen tragen dazu bei, die Art und Weise, wie die Gesellschaft mit Alzheimer und anderen Demenzformen umgeht, zu verändern. Unglücklicherweise sind die bedeutendsten Barrieren für einen Zugang zu Pflege – die Stigmatisierung, welche eine offene Diskussion verunmöglicht, die falsche Vorstellung, dass Gedächtnisstörungen normale Alterserscheinungen sind, sowie die falsche Idee, dass nichts für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen getan werden kann – noch zu stark verbreitet, sogar in Ländern mit hohem Einkommen, gutem Informationsstand und guter Infrastruktur. Trotzdem, die Erkenntnisse und detaillierten Empfehlungen aus diesem Bericht können, wenn sie befolgt werden, dazu beitragen, die Demenzen aus ihrem Schattendasein zu befreien und den Weg zu bereiten für eine bedeutend verbesserte Behandlung und Betreuung. Allerniedrigstens muss jede demenzkranke Person das Recht auf eine Diagnose « zum richtigen Zeitpunkt » haben, nämlich dann, wenn sie und ihre Angehörigen beginnen sich Sorgen zu machen und Rat sowie Behandlung und Unterstützung benötigen.

Die Personen, die in der « Demenzbewegung » aktiv sind, haben sich schon seit langem für die Frühdiagnose eingesetzt, weil eine solche den Menschen mit Demenz ermöglicht, so aktiv wie möglich bei der Planung ihres Lebens nach der Diagnose beteiligt zu sein und wichtige Entscheide hinsichtlich zukünftiger Behandlung und Betreuung/Pflege zu treffen. In diesem Sinne haben Personen aus aller Welt ADI ihre Erfahrungen mitgeteilt. Diese Aussagen sind im Bericht präsentiert. Sie geben einen Eindruck davon, wie schmerzhaft dieser Prozess sein kann, zeigen aber auch, dass mit einer Diagnose ein neuer Anfangspunkt für das noch verbleibende Leben gesetzt werden kann. Wir müssen auf diese Stimmen der am meisten betroffenen Personen hören.

Wichtigste Ergebnisse

- Die Demenzdiagnose gibt Zugang zu den nach wissenschaftlichen Erkenntnissen fundierten Behandlungen sowie Zugang zu Pflege und Unterstützung während des ganzen Krankheitsverlaufes.
- Wahrscheinlich haben 28 der 36 Millionen Menschen mit Demenz weltweit noch keine Diagnose und deshalb noch keinen Zugang zu Behandlungen, Informationen und Pflege.
- Die Auswirkung einer Diagnose hängt stark von der Art und Weise ab, wie sie gestellt und kommuniziert wurde. Die Erkenntnisse zeigen, dass Kranke und Angehörige, die gut vorbereitet und unterstützt wurden, die anfänglichen Gefühle von Schock, Wut und Trauer kompensieren können durch ein Gefühl von Bestärkung und Empowerment.
- Die Frühdiagnose erlaubt den von Demenz betroffenen Personen ihre Zukunft zu planen, wenn sie noch die Fähigkeit haben, wichtige Entscheidungen über ihre zukünftige Pflege und Betreuung zu treffen. Darüber hinaus können sie und ihre Angehörigen rechtzeitig praktische Informationen und Ratschläge sowie Unterstützung erhalten. Nur eine Diagnose ermöglicht es ihnen auch, von medikamentöser und nicht medikamentöser Behandlung zu profitieren, mit der die kognitiven Fähigkeiten und die Lebensqualität verbessert werden kann. Und sie können auch – falls gewünscht – an Forschungsprojekten teilnehmen, die Verbesserungen für die zukünftig Betroffenen erhoffen lassen.
- Die meisten Menschen mit Demenz im Frühstadium möchten die Diagnose kennen.
- Man kann die Wahrscheinlichkeit, eine Diagnose zu erhalten, erhöhen durch
 - a) praktische Ausbildungsprogramme für die in der medizinischen Grundversorgung tätigen Fachpersonen;
 - b) den Aufbau von und Zugang zu Zentren für Diagnosestellung und Leistungen für Menschen mit Demenz im Frühstadium (z.B. Memory-Clinics);
 - c) die Förderung der Interaktion zwischen den verschiedenen Akteuren des Gesundheitssystems.
- Frühe therapeutische Massnahmen können mithelfen, die kognitiven Funktionen zu verbessern, Depressionen zu behandeln, die Stimmung der Pflegenden zu verbessern und die Institutionalisierung zu verzögern. Es ist falsch zu sagen, dass « eine Frühdiagnose nichts nützt » oder « dass nichts gemacht werden kann ». Einige dieser Interventionen sind wirksamer, wenn sie im Frühstadium der Krankheit begonnen werden.
- Die vorliegenden Erkenntnisse zeigen, dass die Regierungen besser nach dem Motto „ausgeben um zu sparen“ handeln sollten, - mit anderen Worten, heute investieren, um in Zukunft einzusparen. Ökonomische Modelle zeigen, dass die Kosten im Zusammenhang mit einer Frühdiagnose mehr als nur kompensiert werden durch die Einsparungen, welche durch die positiven Wirkungen der spezifischen Demenzmedikamente und der Interventionen zugunsten der Pflegenden resultieren. Darin eingeschlossen sind auch die Vorteile durch eine verzögerte Institutionalisierung und die Verbesserungen der Lebensqualität der Menschen mit Demenz und ihrer Pflegenden.

Empfehlungen

- Jedes Land sollte eine nationale Demenzstrategie haben. Die Strategie sollte Frühdiagnosen und frühzeitige Interventionen fördern durch : Informations- und Sensibilisierungskampagnen ; die Ausbildung der im Gesundheitsbereich und in der sozialen Betreuung tätigen Personen sowie die Stärkung des Gesundheitswesens.
- Alle in der medizinischen Grundversorgung tätigen Personen sollten über Grundkompetenzen verfügen, um Demenz im Frühstadium zu erkennen, eine provisorische Diagnose zu stellen und zu kommunizieren und einen ersten Plan für den Umgang mit der Krankheit zu entwerfen.
- Wenn machbar sollte ein Netz von spezialisierten Zentren vorhanden sein, um die Frühdiagnosen zu bestätigen und Pläne für den Umgang mit der Krankheit (care management) auszuarbeiten.
- In den Regionen, in denen kein oder nur ein beschränkter Zugang zu spezialisierten Zentren besteht, ist es möglich, Diagnosen im Frühstadium zu stellen durch verstärkte Verwendung des WHO mhGAP guide (Interventionen, deren Wirksamkeit bewiesen ist) in der Grundversorgung.
- Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialbereich (in der Grundausbildung und Weiterbildung) und die breite Öffentlichkeit (durch Kampagnen zur Gesundheitsförderung und durch die Gesundheits- und sozialen Dienste) sollten über die Möglichkeit von medikamentösen und nicht medikamentösen Massnahmen für Menschen mit Demenz und ihre Pflegenden informiert sein.
- Die Käufer und Anbieter von Diensten im Bereich der Demenzbetreuung sollten sich darüber vergewissern, dass die Interventionen, deren Wirksamkeit bewiesen ist, für Menschen mit Demenz im Frühstadium erhältlich sind. Dieser Prozess muss kontrolliert werden.
- Es sollte mehr Forschung in Auftrag gegeben und mehr Geld dafür zur Verfügung gestellt werden, insbesondere in folgenden Bereichen:
 - Wirksamkeit der Medikamente und der nicht medikamentösen Interventionen, die spezifisch für Menschen mit Demenz im Frühstadium bestimmt sind
 - Tatsächliche Kosten und möglicher Nutzen (Einsparungen) einer Intensivierung der Diagnosestellung und der Bereitstellung von Dienstleistungen im Frühstadium der Krankheit. Dies speziell in Bereichen, wo ökonomische Nachweise erbracht werden müssen.
 - Auswirkungen einer Frühdiagnose in Bezug auf die Resultate (Gesundheitszustand im allgemeinen, kognitive Fähigkeiten, Lebensqualität, etc.) der Menschen mit Demenz und ihrer Pflegenden.
 - Verringerung des « treatment gap ».

Alzheimer's Disease International:
The International Federation
of Alzheimer's Disease and
Related Disorders Societies, Inc.
is incorporated in Illinois, USA,
and is a 501(c)(3) not-for-profit
organization

Alzheimer's Disease International
64 Great Suffolk Street
London SE1 0BL
UK
Tel: +44 20 79810880
Fax: +44 20 79282357
www.alz.co.uk



**Alzheimer's Disease
International**