

Gemeinsame Stellungnahme

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.,

Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und –psychotherapie e.V.

Hirnliga e.V.

Deutscher Berufsverband für Altenpflege e.V.

Arbeitskreis Gesundheit im Alter

zu den

Eckpunkten der Konsensverhandlungen zur Gesundheitsreform

Vom 10. August 2003

Gesundheitsreform: Alzheimer-Kranke sind die Prüfsteine!

Den Schlüssel zur Veränderung der Situation der Alzheimer-Kranken und der sie pflegenden Angehörigen hält die Politik in der Hand. Sie hat mit ihrer Gesetzgebung unser Gesundheitswesen zu dem gemacht, was es ist. Wir begrüßen es deshalb sehr, dass jetzt die Regierungsparteien zusammen mit der Opposition ein erstes gemeinsames Konzept zur Reform des Gesundheitswesens vorgelegt haben.

Die Alzheimer-Kranken sind die Prüfsteine dafür, welche Auswirkungen die Gesundheitsreform auf die chronisch-kranken älteren Menschen haben wird. Hier wird sich zeigen, welchen Wert Solidarität in unserer Gesellschaft wirklich hat.

Im Folgenden werden, nach einer kurzen Einleitung, die aus Sicht der Alzheimer-Kranken und ihrer Angehörigen wichtigen „Eckpunkte der Konsensverhandlungen zur Gesundheitsreform“ kommentiert. Dabei wird die eigene Expertise der Gesellschaften, aber auch der 4. Altenbericht der Bundesregierung benutzt.

Die Kommentierung erfolgt dabei aus Sicht der für die Kranken und ihre Angehörigen wichtigsten Vorschläge.

Im Folgenden steht die Bezeichnung Alzheimer synonym für Demenz, wohlwissend, dass nur ca. 60 % aller Demenzerkrankungen vom Typ Morbus Alzheimer sind.

A. Vorbemerkung zur Bedeutung der Alzheimer-Krankheit/Demenzen

Wegen ihrer Erkrankung können Alzheimer-Kranke ihre Rechte nicht mehr einfordern. Sie sind jene Menschen, die nach dem Krieg unser Land aufgebaut und den Grundstein für unseren Wohlstand gelegt haben. Vertrauend auf den Generationenvertrag haben sie Jahrzehnte ihren Beitrag für unsere solidarisch finanzierte Sozialversicherung geleistet. Sie brauchen jetzt unsere Hilfe und Solidarität.

Seit Jahren machen die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., die Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und –psychotherapie e.V., die Hirnliga e.V., der Deutsche Berufsverband für Altenpflege e.V. und der Arbeitskreis Gesundheit im Alter - u.a. auch in Anhörungen des Bundestages - darauf aufmerksam, dass die Situation der über 1 Million Demenz-Kranken in Deutschland und der sie pflegenden Angehörigen dringend verbessert werden muss.

Die Alzheimer-Krankheit kann heute besser behandelt werden als noch vor wenigen Jahren. Voraussetzung dafür ist aber eine frühzeitige Diagnose und ein sofortiger Beginn der Therapie. Leider werden diese Möglichkeiten bis jetzt in Deutschland erschreckend selten genutzt. Die Versorgung der Patienten krankt an vielen Punkten.

Die Ursachen für das Dilemma sind vielfältig. Nicht mehr zeitgemäße Strukturen und Regelungen unseres Gesundheitswesens tragen dazu ebenso bei wie die finanzielle Misere der Krankenkassen. Es ist offensichtlich, dass die gesetzliche Krankenversicherung mit der jetzigen Finanzausstattung nicht alles leisten kann, was medizinisch sinnvoll und machbar ist.

Die Alzheimer-Kranken und ihre Angehörigen kennen seit Jahren die meist versteckte „Rationierungsdiskussion“. Sowohl hinsichtlich Antidementiva, deren Wirkung in öffentlichen Anhörungen als zweifelhaft oder bestenfalls als marginal dargestellt wird, als auch bezüglich der nebenwirkungsärmeren atypischen Neuroleptika, deren Notwendigkeit in denselben

Gremien ebenfalls angezweifelt wird, stehen Demenzpatienten unter dem Damoklesschwert der Rationierung. Auch dass bezüglich beider Substanzgruppen ein internationaler wissenschaftlicher Konsens der Befürwortung des Einsatzes bei diesem Klientel besteht, hilft in der aktuellen politischen Diskussion nur wenig. Auch die bei Demenzpatienten oft falschen Einstufungen in der Pflegeversicherung sind einem grundlegenden Kenntnismangel in diesem Bereich zuzuschreiben. Ein ebenfalls nicht zu fern liegender Gedanke ist, dass man sich aus Kostengründen wegen der hohen Zahl der Betroffenen gegen die besseren aber teureren Medikamente entscheidet, sowie gegen die angemessene Höherstufung in der Pflegeversicherung.

Der 4. Altenbericht der Bundesregierung (Punkt 4.7.7) stellt zur grundsätzlichen Situation der Therapie der Demenzen fest:

Eine „Heilung“ der Demenz ist derzeit nicht möglich.

Die therapeutischen Möglichkeiten erlauben eine Verlaufsverzögerung von sechs bis zwölf Monaten.

Am besten belegt ist die Wirkung der Medikamente (Antidementiva).

Es ist vorteilhaft, dass Substanzen mit unterschiedlichem Wirkmechanismus und unterschiedlichem Nebenwirkungsprofil zur Verfügung stehen, da so einem größeren Teil der Erkrankten geholfen werden kann.

Für sozio- und psychotherapeutische Möglichkeiten fehlt es an methodisch ausreichend qualifizierten Studien schlechthin. Für die Wirksamkeit sozio- und psychotherapeutischer Maßnahmen sprechen im Moment lediglich die Plausibilität und positive Rückmeldungen der Pflegenden. Zur Entlastung der Pflegenden und um der Aussicht zur Verzögerung der Heimeinweisung beizutragen, sollten diese Therapien jedoch auch schon vor der wissenschaftlichen Bestätigung eingesetzt werden.

Bei der medikamentösen Therapie der Verhaltenssymptome haben neuere nebenwirkungsärmere Medikamente das geringste Risiko, Patientinnen und Patienten zu schädigen, und sollten daher ohne Beschränkung eingesetzt werden können. In allen angesprochenen Bereichen ist ein Forschungsdefizit festzustellen, das es zu beseitigen gilt. Im Bereich der soziotherapeutischen Maßnahmen ist zusätzlich eine Fortentwicklung der Methoden dringend erforderlich.

Unter Kostengesichtspunkten führt eine adäquate und frühzeitige medikamentöse Therapie zu einer positiven Kosten-Nutzen-Relation.

Durch die Trennung von Kranken- und Pflegeversicherung fallen die Ersparnisse jedoch nicht in dem Bereich an, in dem die Ausgaben getätigt werden. Hieraus erklärt sich die gelegentlich offen verbalisierte, mangelnde Bereitschaft von Kostenträgern, entstehende Behandlungskosten zu übernehmen.

Aus Sicht der Experten gilt es daher, vordringlich sicherzustellen dass :

- ◆ Für Alzheimer-Kranke die Trennung zwischen den Leistungen der Kranken- und Pflegekasse aufgehoben wird.
- ◆ Die pflegenden Angehörigen Aufklärung, Beratung, Anleitung und Entlastung erhalten.
- ◆ Die Krankenkassen die notwendigen Medikamente und Therapiemaßnahmen für Alzheimerpatienten finanzieren.
- ◆ Die gerontopsychiatrische Aus-, Weiter- und Fortbildung aller an der Pflege beteiligten Berufsgruppen erfolgt.
- ◆ Flächendeckend kompetente ambulante und stationäre Versorgungsstrukturen für die Kranken und ihre Angehörigen geschaffen werden.

Nähere Informationen, sowie die detaillierten Forderungen sind unter www.AlzheimerAktion.de im Internet zu finden.

B. Kommentare zu den Eckpunkten

Zu 7. Neuordnung der Finanzierung

Die überwiegende Mehrzahl der Alzheimer-Kranken sind über 70 Jahre alt und mit zunehmendem Alter aufgrund der Altersstruktur meist Frauen. Über deren Einkommenssituation schreibt der 4. Altenbericht folgendes:

Relative Einkommensarmut

Angesichts dieser geschlechtsspezifischen Unterschiede in der Einkommensverteilung verwundert es nicht, dass die Einkommenssituation hochaltriger Frauen häufiger als die der Männer unter der Schwelle liegt, die vom Statistischen Bundesamt als Indikator für relative Einkommensarmut herangezogen wurde und – neben anderen Maßen – ebenfalls im Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung verwendet wurde (Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung 2001).

Bei einem Viertel der Haushalte mit einer hochaltrigen Frau als Haupteinkommensbezieherin lag 1998 das äquivalenzgewichtete Einkommen der Haushaltsmitglieder unter der Schwelle von 50 % des Durchschnittseinkommens. Die Quote relativer Einkommensarmut der Haushalte hochaltriger Frauen beträgt damit das Doppelte des nationalen Durchschnitts, der bei 12,7 % liegt.

Auf Grund ihres hohen Alters sind die Kranken meist mit mehreren Erkrankungen belastet und benötigen in aller Regel Seh- und/oder Hörhilfen und/oder Zahnersatz.

Wir begrüßen ausdrücklich die Begrenzung der Zuzahlungen auf maximal 1 Prozent des Gesamteinkommens für chronisch Kranke.

Es ist aber sicherzustellen:

- dass diese 1 Prozent-Grenze durch **alle Zuzahlungsregelungen und Leistungsausgrenzungen gesamthaft** nicht überschritten wird und Einkommensarme gänzlich befreit werden,
- dass die in 7.4. geforderte Präzisierung des Status „chronisch Kranker“ so gestaltet wird, dass die Alzheimer-Kranken mit allen ihren Erkrankungen erfasst sind.

Zu 7.3. Übertragung von Leistungen in die Eigenverantwortung der Versicherten

Der generelle Ausschluss für **Taxi- und Mietwagenfahrten** ist für Demenzkranke abzulehnen, da viele ambulante Angebote, wie Tagesklinik oder Tagespflege sonst nicht mehr zu nutzen sind.

Viele chronisch kranke, multimorbide Patienten, auch die Demenzpatienten, erhalten risikoärmere, **nichtverschreibungspflichtige Arzneimittel**. Ein Ausschluss aus der Erstattung der GKV ist auch wegen der zusätzlichen finanziellen Belastung abzulehnen. Arzt, Angehörige und Patienten müssen im Einzelfall entscheiden, welches die geeignete Therapie ist. Deshalb dürfen wirksame Therapiemöglichkeiten nicht willkürlich nur deshalb ausgeschlossen werden, weil ihr günstiges Risikoprofil eine Verschreibungspflicht nicht begründet.

Zu 7.2. Umfinanzierung von Leistungen (Zahnersatz) und 7.4. Neugestaltung der Zuzahlungen und Befreiungsmöglichkeiten (Praxisgebühr, Krankenhaus)

Darf nicht zu einer Mehrbelastung führen, s.o.

Zu 3. Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen

(Zitat aus dem 4. Altenbericht:) *Wegen der zukünftigen Zunahme der Zahl der Hochaltrigen, wird die Krankheit Demenz auch in der hausärztlichen Versorgung einen deutlich höheren Stellenwert bekommen.*

Ein breites Wissen der Diagnostik und Behandlung unterschiedlicher Formen der Demenz ist deshalb dringend gefordert, denn diese Krankheit wirkt sich auf nahezu alle Handlungen und Lebensbereiche des älteren Patienten aus. Bereits jetzt, bei derzeit etwa 1 Million manifest Erkrankter, entfallen im Durchschnitt etwa 25 bis 35 Demenzpatienten auf einen Hausarzt. Hausärztinnen und Hausärzte spielen in der Versorgung von Demenzkranken nicht nur deshalb eine Schlüsselrolle, weil sie aufgrund der hohen Zahl von Patientinnen und Patienten, der somatischen Komorbidität und des im Krankheitsverlauf wachsenden Erfordernisses von Hausbesuchen hauptverantwortlich für die medizinische Langzeitbetreuung sind.

Sie sind für die an einer Demenz erkrankten Patientinnen und Patienten in der Regel auch die ersten Kontaktpersonen im medizinischen Versorgungssystem und nehmen damit entscheidenden Einfluss auf rechtzeitiges diagnostisches und damit auch therapeutisches Vorgehen.

Wie sie diese Rolle bei dem Erkennen, der Differentialdiagnostik und der Behandlung von Demenzen wahrnehmen, ist lediglich bruchstückhaft aus wenigen Untersuchungen bekannt, deren Resultate einerseits nicht unerhebliche Defizite aufzeigen, andererseits belegen, dass angemessene Hilfen und Leitlinien die Effizienz der Hausärzte in diesem Feld deutlich verbessern können.

Grundsätzlich sollten Hausärztinnen und Hausärzte am besten in der Lage sein, demenzielle Störungen frühzeitig zu erkennen, da sie regelmäßig von der Mehrheit der Altenbevölkerung konsultiert werden und häufig seit Jahren mit ihren Patientinnen und Patienten vertraut sind. Eine Reihe von Studien weckt aber Zweifel an der rechtzeitigen Entdeckung und Diagnose. Teilweise sind Hausärztinnen und Hausärzte in einfachen Grundlagen der Diagnostik und Behandlung demenzieller Erkrankungen nur unzureichend geübt. Dies liegt zum großen Teil daran, dass es bisher nicht gelungen ist, Forschungserkenntnisse ausreichend in die Praxis zu vermitteln. Selbst Fachärztinnen und Fachärzte führen oft keine konsequente Diagnostik und somit auch keine adäquate Therapie durch.

So der 4. Altenbericht (4.5.2.2 Hausärztliche Versorgung Demenzkranker), der sich mit den Erfahrungen insbesondere der Selbsthilfeorganisationen deckt.

Die ambulante fachärztliche Versorgung durch Neurologen/Psychiater für Alzheimer-Kranke ist durch eine Unterversorgung gekennzeichnet. Wahrscheinlich haben weniger als 10 Prozent der Patienten im gesamten Krankheitsverlauf einen entsprechenden Facharztkontakt. Gerade für eine so komplexe Erkrankung wie die Demenz wird ein weiterer Ausbau der fachärztlichen Versorgung gefordert.

Zu 3.1. Ablösung der ärztlichen Gesamtvergütung durch Regelleistungsvolumina

Hier fehlt die Berücksichtigung der demographischen Entwicklung und besonders der Zunahme von chronischen Alterskrankheiten. Dieses wird zu einer weiteren Verschärfung des heute schon stattfindenden "Wettbewerbes der Krankheiten" führen, dessen Haupt-Leidtragende chronisch kranke Ältere, insbesondere Alzheimer-Kranke sind.

Der 4. Altenbericht geht von einer jährlichen Zahl von Neuerkrankungen von 192.000 Menschen in unserem Land aus. (Tabelle 3-44).

Im Jahr 2000 waren 950.000 Menschen an Demenzen erkrankt, diese Zahl wird sich bis zum Jahr 2020 auf 1,4 Millionen erhöhen.

Zu 3.4. Effizientere Wirtschaftlichkeitsprüfungen

und 3.11. Finanzielle Anreize zur Steuerung des Ordnungsverhaltens

Die Erfahrung zeigt, dass diese beiden Punkte in regionalen Vereinbarungen zwischen den KV-en und Krankenkassen (so etwa der Vertrag im Bereich der KV Nordrhein aus dem Jahr

2001) dazu verwendet werden, insbesondere die Medikamente für gerontopsychiatrische Patienten gezielt auszugrenzen.

In Kombination mit 3.1. ist damit eine weitere Verschlechterung für die Alzheimer-Kranken zu erwarten.

**Zu 3.5. Medizinische Versorgungszentren
Und 3.6. Integrierte Versorgung**

Alzheimer-Kranke benötigen auf Grund ihrer Erkrankung eine multiprofessionelle Versorgung; die Schaffung von Versorgungszentren und der Ausbau der integrierten Versorgung werden ausdrücklich begrüßt.

Vor dem Hintergrund von 3.1. 3.4., 3.11. ist jedoch nicht anzunehmen, dass diese Verbesserungen bei den Alzheimer-Kranken überhaupt greifen werden.

Zu 3.8. Qualitätswettbewerb in der ärztlichen Versorgung

Ein Qualitätswettbewerb ist grundsätzlich zu begrüßen. Wie die Lebenserfahrung lehrt, hat Qualität jedoch auch ihren Preis. Deshalb ist sicherzustellen, dass qualitätsgesichertes Handeln auch entsprechend honoriert wird.

Trotz grundsätzlicher Bedenken wegen des erhöhten Verwaltungs- und Dokumentationsaufwandes der Disease-Management-Programme wird ein DMP für die Alzheimer-Krankheit/Demenzen gefordert. Die Bedeutung dieser sich zu einer Volkskrankheit entwickelnden Krankheit macht es unumgänglich.

Zu 4. Neuordnung der Versorgung mit Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln

Bei den Alzheimer-Kranken ist im hohen Maße eine Unterversorgung aber auch Fehlversorgung mit Medikamenten zu beklagen. Dies wird vom 4. Altenbericht (Punkt 4.7.4.1.2) zutreffend dargestellt:

Zur Behandlung von Verhaltensstörungen werden klassische Psychopharmaka wie Neuroleptika, Antidepressiva und Benzodiazepine sowie andere Substanzen wie Carbamazepin und Clomethiazol verwendet.

In Untersuchungen zur Anwendungshäufigkeit von Medikamenten in der älteren Bevölkerung in Altenheimen zeigt sich, dass Antidementiva nur etwa 10 % der Demenzkranken verordnet werden, aber 50 % Neuroleptika erhalten (Hallauer 2001).

Ein wesentlicher Grund für den Einsatz von Neuroleptika ist dabei deren sedierender Effekt, der die Pflegenden bzw. das Pflegepersonal entlastet. Dieser Effekt wird besonders gesucht, wenn das Pflegepersonal primär durch Personalmangel von den Anforderungen der Pflege überlastet ist. Die erheblichen Nebenwirkungen insbesondere älterer Neuroleptika werden dabei in Kauf genommen.

Zwei Gründe für eine Verschärfung des Problems sind ein unzureichender Ausbildungsstand der Ärztinnen und Ärzte und der Kostendruck, der dazu zwingt, billigere aber damit auch nebenwirkungsreichere ältere Neuroleptika einzusetzen.

Wir fordern den Gesetzgeber nachdrücklich dazu auf, jetzt endlich dafür Sorge zu tragen, dass die Alzheimer-Krankheit wie jede andere schwere chronische Krankheit angesehen wird und die Erkrankten die dafür vom BfArM zugelassenen Medikamente zu Lasten der GKV erhalten.

Die Fachgesellschaften (DGGPP, DGPPN, BDA, BVDN) haben dazu schon seit langem fast inhaltsgleiche Therapieempfehlungen erarbeitet, deren Umsetzung durch regionale Vereinbarungen zwischen den Krankenkassen und Kassenärztlichen Vereinigungen immer wieder konterkariert werden.

Zu 2. Verbesserung der Qualität der Patientenversorgung

Dies ist selbstverständlich grundsätzlich zu begrüßen. Insbesondere der angekündigte Abbau von Bürokratie wird von den Angehörigen, den behandelnden Ärzten und den professionell Pflegenden sehr begrüßt.

In diesem Zusammenhang wird erneut die Schaffung eines gemeinsamen Finanztopfes von Kranken- und Pflegeversicherung gefordert, denn die Alzheimer-Kranken in einem fortgeschrittenen Stadium beziehen in der Regel aus beiden Versicherungen Leistungen. Die Aussagen des 4. Altenberichts werden ausdrücklich unterstützt:

Unter Kostengesichtspunkten führt eine adäquate und frühzeitige medikamentöse Therapie zu einer positiven Kosten-Nutzen-Relation.

Durch die Trennung von Kranken- und Pflegeversicherung fallen die Ersparnisse jedoch nicht in dem Bereich an, in dem die Ausgaben getätigt werden. Hieraus erklärt sich die gelegentlich offen verbalisierte, mangelnde Bereitschaft von Kostenträgern, entstehende Behandlungskosten zu übernehmen.

Zu 2.2. Fortbildungspflicht für Ärzte

Da Alzheimer-Kranke in der überwiegenden Mehrzahl von Hausärztinnen und Hausärzten behandelt und betreut werden und diese in aller Regel wenig über die Erkrankung wissen, (siehe auch Kommentar zu 3.) wird dieses ausdrücklich begrüßt und zur Fortbildungsproblematik auf die Aussagen des 4. Altenberichtes verwiesen:

Weiterbildungsordnung und Fortbildungsprogramme für Ärztinnen und Ärzte der Allgemeinmedizin sollten verstärkt gerontopsychiatrisches Wissen vermitteln, gleichzeitig aber die Grenzen der hausärztlichen diagnostischen und therapeutischen Kompetenz aufzeigen und Anhaltspunkte nennen, in welchen Fällen die Hinzuziehung gerontopsychiatrischen Sachverständes angezeigt ist.

Diagnostik und Behandlung schwieriger und komplizierter psychischer Erkrankungen, und das gilt auch für demenzielle Krankheitsbilder, müssen der Kompetenz des Psychiaters/Gerontopsychiaters vorbehalten bleiben.

Ärztliche Weiterbildung über demenzielle Erkrankungen – das gilt im Übrigen auch für Depressionen – ist deshalb eine besonders dringende Aufgabe. Diese Aufgabe wurde bislang nahezu ausschließlich durch finanzielle Unterstützung der Industrie ermöglicht. Durch die neuen Regelungen zur Vorteilsannahme (Antikorruptionsvereinbarung) und der damit möglicherweise verbundenen strafrechtlichen Probleme, ist es nicht abwegig zu befürchten, dass die Weiterbildung im Bereich Demenz gänzlich zum Erliegen kommen könnte. Hieraus ergibt sich eine alternative

Konsequenz: entweder staatlich geförderte ärztliche Fortbildungsprogramme zu initiieren oder Regelungen zu schaffen, die die sonst allseits geforderte Drittmittelförderung nicht weitgehend unmöglich machen

Zu 2.1. Stiftung und Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

Ein dem Patientenwohl verpflichtetes und vom Ministerium, den Krankenkassen und Kassenärzten wirklich unabhängiges Institut wird ausdrücklich begrüßt.

Alle anderen Konstruktionen lassen nach den Erfahrungen der Vergangenheit erwarten, dass die Alzheimer-Kranken erneut durch Experten, die keine gerontopsychiatrische Fachkompetenz haben, ausgegrenzt werden.

Zu 1. Stärkung der Patientensouveränität durch Transparenz, Wahlmöglichkeiten und Beteiligungsrecht

Dieser Ansatz ist prinzipiell zu begrüßen. Für die Alzheimer-Kranken und deren Angehörige ist dieses auf Grund der Erkrankung jedoch zur Zeit nicht als vordringlich zu betrachten, denn ihre Wünsche gehen dahin, jetzt endlich eine adäquate Behandlung und Betreuung zu finden.

Zu 1.2 Einführung einer intelligenten Gesundheitskarte

Dieser ist nur dann zuzustimmen, wenn ein Missbrauch der Karte durch eine entsprechende Gesetzgebung und technische Vorkehrungen ausgeschlossen werden kann.

Zu 1.10. Qualifiziertes Anhörungsrecht für Patientenverbände

Dieses wird ausdrücklich begrüßt und unterstützt.

Im Rahmen der geplanten Rechtsverordnung ist eine generelle Offenlegung der Legitimation, aller finanziellen Unterstützungen, Beschäftigungsverhältnisse, Beraterverträge etc. aber auch von Kooperationen innerhalb der letzten 10 Jahre zu fordern.

Diese Anforderungen sind jedoch nicht nur an die Patientenorganisationen sondern auch an alle anderen Experten zu richten.