

Diagnose »Demenz«:

Die Planung des Aufklärungsgesprächs

G. Lämmler, E. Stechl, E. Steinhagen-Thiessen

Zusammenfassung

Mit der früheren Diagnostik der Demenz wird auch die Aufklärung der Patienten über ihre Diagnose zunehmend Gegenstand der Forschung. Die Autoren stellen empirische Daten zum Wunsch der Patienten nach Aufklärung, zu ihren emotionalen Reaktionen auf die Mitteilung der Diagnose sowie zum potentiellen Nutzen einer Aufklärung vor. Die Planung des Aufklärungsgesprächs beginnt idealerweise bereits mit der Entscheidung für einen diagnostischen Prozess. Basierend auf den Erfahrungen ihrer langjährigen Arbeit in einer geriatrischen Klinik und einer Gedächtnisambulanz geben die Autoren hierzu praktische Empfehlungen, die auch für den niedergelassenen Hausarzt und Facharzt hilfreich sein können.

Schlüsselwörter: Aufklärung, Diagnose, Demenz, Alzheimer-Krankheit

*Forschungsgruppe Geriatrie am
Ev. Geriatriezentrum Berlin gGmbH,
Charité-Universitätsmedizin Berlin*

Hintergrund

Die Aufklärung von Demenzpatienten wurde erst in den 90er-Jahren des vorigen Jahrhunderts allmählich Gegenstand der wissenschaftlichen Forschung. Gefördert wurde dies durch die demographischen Veränderungen in den Industriegesellschaften mit Zunahme dementieller Erkrankungen sowie die Markteinführung der Acetylcholinesterase-Hemmer und eine dadurch forcierte frühere Diagnostik. Damit einher ging eine gesellschaftliche Enttabuisierung, die schließlich auch die Aufklärung zum Thema machte. Frühere Debatten, ob ein Mensch mit Demenz über seine Diagnose aufgeklärt werden sollte, sind heutzutage glücklicherweise ausgestanden: Das unveräußerliche Recht eines Patienten auf umfassende Informationen über seine Diagnose wird von niemandem mehr bestritten. Einen Überblick über das Forschungsgebiet gibt ein früherer Review der Autoren [14]. Erfreulicherweise wird die Aufklärung als ärztliche Aufgabe inzwischen auch von aktuellen Leitlinien thematisiert, etwa der S3-Leitlinie »Demenzen« [5]. Aufklärung darf dabei allerdings nicht als Absolutum missverstanden werden: Neben dem Recht auf Information hat der Patient ebenso das Recht auf ein »Nicht-Wissen-Wollen«.

Dass die Aufklärung über die Diagnose einer Demenz keine leichte Aufgabe ist, wird verständlich, wenn man sich die damit verbundenen ethischen Probleme vergegenwärtigt: Der Arzt muss ehrlich sein, darf seinem Patienten mit der Aufklärung aber auch nicht schaden. Der Patient selbst erleichtert das Gespräch nicht, bringt er doch meist subjektive Ursachen wie »das Alter« ins Spiel, während objektiv eher von einer dementiellen Entwicklung, meist einer Alzheimer-Krankheit, ausgegangen werden muss. Zusätzlich erschwert wird das Gespräch unter Umständen durch Angehörige. Deren

Erwartungen können sich von denen des Patienten grundlegend unterscheiden, müssen gleichwohl in irgendeiner Form auch einbezogen werden – schließlich werden die Angehörigen im weiteren Behandlungsverlauf vermutlich eine immer zentralere Rolle übernehmen. Hinzu kommen die zeitlichen Restriktionen im Praxis- oder Klinikalltag. Dies alles hat zur Folge, dass die Mitteilung einer Demenzdiagnose eine unbeliebte Aufgabe in der ärztlichen Tätigkeit ist.

Der Hausarzt befindet sich zudem noch in einem besonderen Dilemma: Als langjährige Vertrauensperson ist er in der Regel zwar der erste Ansprechpartner für den Patienten und prädestiniert, bei einem Demenzverdacht die Primärdiagnostik durchzuführen. Gerade die emotionale Nähe zum Patienten erschwert jedoch oft die offene Kommunikation mit dem Patienten [16]. Das »gute Kennen« der Patienten kann dabei bereits im Vorfeld die Wahrnehmung dementieller Veränderungen behindern: Das in langen Jahren gewonnene Wissen über einen Patienten vermittelt dem Hausarzt zunächst ein sicheres Gefühl, erschwert jedoch die korrekte Einordnung von Veränderungen, wenn diese dem vorgefertigten Bild widersprechen [23]. Die Bereitschaft zur Aufklärung wird überdies beeinflusst durch die Wahrnehmung der eigenen diagnostischen Kompetenz: Ärzte, die sich auf diesem Gebiet unsicher fühlen, befürchten eher, durch eine Aufklärung der Arzt-Patienten-Beziehung zu schaden [11]. Kollegen, die häufig solche Gespräche führen müssen, berichten dagegen überwiegend von positiven Konsequenzen für die therapeutische Beziehung. Dennoch: Aufklärungsgespräche bleiben schwierig. Der Arzt macht es sich und seinem Patienten leichter, wenn er gezielt im diagnostischen Prozess auf eine möglicherweise folgenschwere Diagnose vorbereitet. Wie dies praktisch vorgehen kann, soll im Folgenden gezeigt werden. Dabei beschränken sich die Ausführungen auf die begin-

nende oder leichte Demenz, weil nur in diesem Stadium in aller Regel trotz kognitiver Defizite ein Verstehen der Diagnose möglich ist. In fortgeschrittenen Stadien wird eine Aufklärung dem Patienten keine Hilfe sein; dann aber benötigen die Angehörigen Informationen.

Das Bedürfnis nach Aufklärung

Mehrere Untersuchungen belegen, dass Menschen mit Demenz selbst in ihrer Mehrheit klar für eine Aufklärung plädieren [2, 6, 17]. Dies mag überraschen, präsentieren die Patienten doch häufig subjektive Ursachen, die wenig überzeugend klingen, falls ein abklärungsbedürftiges Problem nicht sogar gänzlich bestritten wird. Vor allem qualitative Studien haben mittlerweile ein differenzierteres Verständnis solcher Diskrepanzen ermöglicht. So hat die SUWADEM-Studie von Stechl [19, 21] klar gezeigt, dass zumindest in einem frühen Stadium den Betroffenen ihre Defizite meist sehr deutlich bewusst sind. Den diagnostischen Prozess erleben sie jedoch meist ängstlich-ambivalent. Die vermeintlich fehlende oder eingeschränkte Krankheitseinsicht, die sich in Verleugnen, Vertuschen, Vermeiden oder beschönigenden Selbstdarstellungen äußert, dient dann vorrangig der Emotionsregulierung und Selbstwertstabilisierung, dem Widerstand gegen Stigmatisierung sowie der Verteidigung der eigenen Autonomie. So löst sich auch der vermeintliche Widerspruch auf, dass Patienten nach außen hin häufig uneinsichtig scheinen, dessen ungeachtet aber durchaus an der Diagnose des Arztes interessiert sind und bereitwillig der Einnahme eines Antidementivums zustimmen.

Emotionale Reaktionen

Aminzadeh et al. [1] haben Aufklärungsgespräche mit 30 Demenzpatienten und Angehörigen aufgezeichnet und transkribiert sowie Patienten und Angehörige innerhalb einer Woche danach hierzu befragt. Die Patienten zeigten eine Reihe emotionaler Reaktionen, die grob in drei Kategorien unterteilt werden konnten, die mitunter in wechselnder Folge auftraten:

- a) Mangel an Einsicht und/oder aktive Verleugnung der Diagnose,
- b) Trauerreaktionen/Krisenerleben im Hinblick auf bereits eingetretene oder antizipierte Verluste infolge der Demenz,
- c) positive Bewältigungsstrategien.

Die Mehrzahl der Teilnehmer hatte ein leichtes Demenzsyndrom; 23% hatten eine vaskuläre Demenz, die anderen eine Alzheimer- oder eine Mischdemenz. Die Mehrzahl der Aufgeklärten, bei denen eine Alzheimer-Krankheit zumindest mitbeteiligt war, reagierte mit Schock und Stressreaktionen auf den Terminus »Alzheimer«. Der Begriff »vaskuläre Demenz«, obwohl in Laiensprache erklärt und objektiv mit gleichermaßen schlechter Prognose, löste keine vergleichbare Reaktion aus. Die unmittelbare emotionale Belastung war mitunter so stark, dass zeitweise keine weiteren Informationen mehr aufgenommen werden konnten.

telbare emotionale Belastung war mitunter so stark, dass zeitweise keine weiteren Informationen mehr aufgenommen werden konnten.

Krisenreaktionen werden häufig von unerfahrenen Ärzten befürchtet. Man sollte sich jedoch bewusst machen, dass solche Reaktionen durchaus nachvollziehbar sind und eher als Beleg für ein erhaltenes Urteilsvermögen gewertet werden können. Es kommt darauf an, diese Gefühle auszuhalten und dem Patienten Verständnis und Trost zu vermitteln. Die Vermutung, dass initiale emotionale Verunsicherungen anhaltende negative Konsequenzen haben, ist nach allen vorliegenden Daten unbegründet; eine Zunahme von Angst oder Depression auf längere Sicht ist nicht belegt [3, 17]. Im Übrigen darf nicht vergessen werden, dass auch ein Verschweigen der Diagnose nicht folgenlos bleibt und die Unsicherheit möglicherweise längerfristig weitaus belastender ist. Es gibt also gute Gründe dafür, gelassen an ein Aufklärungsgespräch heranzugehen – zumindest dann, wenn man es gut geplant hat.

Der Nutzen der Aufklärung

Dass ein Patient im Frühstadium eines Demenzsyndroms nach Abschluss der Diagnostik über deren spezifisches Ergebnis aufgeklärt werden muss, liegt auf der Hand: Zunächst einmal ist es das Recht eines jeden Patienten, alle verfügbaren Informationen über seinen Zustand zu erhalten. Erst dies ermöglicht ihm die Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Behandlung, evtl. auch die Teilnahme an einer Studie. Die Aufklärung gibt dem Patienten und seiner Familie mehr Zeit, sich auf die Erkrankung einzustellen; Patienten im Frühstadium können ihre spätere Versorgung planen. Die Aufklärung kann eine lähmende Ungewissheit beenden, das Verständnis von Alltagsproblemen erleichtern, den Zugang zu Unterstützung ermöglichen und positive Bewältigungsstrategien fördern [10]. Dies zeigt sich auch in der folgenden Schilderung der Ehefrau eines Alzheimer-Patienten:

»Ach dort im Krankenhaus hat er überhaupt das nich an sich ran also, mehr gesprochen... Dann war'n ma hier und da hat er gesagt: »Mit dem Alzheimer, äh was wird denn da nun? Wie wird'n das nun weitergehen?« Da hab ich gesagt: »P., für uns ändert sich nichts, außer ... dass ich froh bin, ... dass ich es weiß ... Weil ich jetzt merke, ich hab dir oft ... äh hab ich falsch reagiert, weil ich einfach nich wusste, warum dies oder da ... Also, wir können jetzt beide anders damit umgehen. Und du bist aber überhaupt nich schlimm. Jeder vergisst irgendwas und äh mal oder so. Ähm ... Und wir ... aber wir können jetzt damit umgehen, und da wird sich nix ändern. Und so schlimm war ... so schlecht war ja unser Leben gar nich. Wir müssen nur einfach weiter ... äh dürfen nich sagen, ach, jetzt verkriechen wir uns, wir gehen nich mehr raus, wir wollen niemanden mehr sehen und so weiter. Wir müssen wieder ... kämpfen.« Da hat er gesagt: »Ja, da haste eigentlich Recht.« [19, S. 300]

Art und Inhalt der Aufklärung müssen sich an den jeweiligen Bedürfnissen des Patienten orientieren. Aufklärung erfordert damit immer ein hochindividuelles Vorgehen [4], bei dem Verschweigen und vollständige Aufklärung

bis ins letzte Detail nur als Endpunkte eines Kontinuums zu verstehen sind. Einen Patienten mit guter Einsicht und stabilem Affekt wird man früh umfassend aufklären, einen Patienten mit depressiver Begleitsymptomatik dagegen sehr vorsichtig und schrittweise, falls die Aufklärung nicht bewusst zurückgestellt wird, bis die Depression suffizient behandelt ist. Jede Aufklärung muss also flexibel und umsichtig erfolgen mit dem Ziel, das therapeutische Bündnis mit dem Patienten zu stärken. Aufklärung ist damit auch keine einmalige Angelegenheit. Aufklärung ist vielmehr als andauernder Prozess und fundamentaler Teil einer langfristigen Betreuung eines Demenzpatienten zu verstehen [1, 7].

Empfehlungen zum praktischen Vorgehen

Im Folgenden soll ein Vorschlag für eine behutsame Vorbereitung einer Aufklärung gemacht werden, der sich weitgehend an den Empfehlungen von Hogan et al. [9] orientiert. Die Aufklärung muss im diagnostischen Prozess von Beginn an »mitgedacht« werden. Spricht ein Patient erstmalig Gedächtnisprobleme an, wird man in seinem Interesse auf unnötige Besorgnis oder eine behandelbare Ursache hoffen. Wesentlich wahrscheinlicher ist es jedoch, dass sich nach Abschluss eines umfangreichen diagnostischen Prozesses als Ursache eine Alzheimer-Krankheit in Reinform oder in Kombination mit einer vaskulären Schädigung herausstellen wird. Wer dies im Auge behält, wird die mögliche Aufklärung über eine schwerwiegende Diagnose von Anfang an mitplanen und damit den Bedürfnissen von Patienten wie Angehörigen am besten entgegenkommen, die sich überwiegend eine schrittweise Vorbereitung wünschen [2].

Wer einen Patienten aufklären muss, tut gut daran, Angehörige einzubeziehen. Dazu muss jedoch zuerst das Einverständnis des Patienten eingeholt werden, was in der Praxis nicht immer gegeben ist. Das hat viel damit zu tun, dass die Arzt-Patienten-Beziehung bei der Demenz eine ganz besondere ist [18]: Der Patient wird oft nur auf Initiative der Angehörigen hin untersucht; zudem macht die Fremdanamnese einen wesentlichen Teil der Diagnosefindung aus. Der Kontakt besteht also schon und ist u. U. intensiver und vertrauensvoller als der Kontakt zum Patienten. Hinzu kommt, dass der Patient selbst im Frühstadium bereits eine gewisse Unterstützung durch den Angehörigen benötigt – das Einhalten vereinbarter Termine wäre ohne engagierte Dritte meist gar nicht möglich. Dies alles hat zur Folge, dass dem Arzt weniger ein Patient als vielmehr eine Patient-Angehörigen-Dyade gegenübersteht. Daraus entsteht leicht ein kompliziertes Beziehungsgeflecht, in dem die Rechte und Bedürfnisse des Patienten u. U. zu kurz kommen. Es muss klar sein, dass Angehörige nicht per se ideale Stellvertreter für den Patienten sind [7]: Sie haben bei allem Bemühen um den Patienten doch auch ihre eigenen Interessen, die hinterfragt werden müssen, denn nicht alles, was Angehörige sich aus ihrer Perspektive wünschen, deckt sich mit den Bedürfnissen des Patienten.

Tipps zur Planung des Aufklärungsgesprächs

1. Den »worst case« von Anfang an mitdenken!
2. Vermutungen/Befürchtungen des Patienten, nach Möglichkeit auch seiner Angehörigen, erfragen und im Verlauf schrittweise auf die Möglichkeit einer Demenzdiagnose vorbereiten
3. »Ausschlussdiagnostik« rechtzeitig erklären, insb. die Bedeutung neuroradiologischer Befunde
4. Bei Mitteilung der Diagnose Fragen zulassen, verständnisvoll auf Zweifel reagieren
5. Kompetenzen betonen, Konfliktthemen wie Fahreignung u. U. erst einmal zurückstellen
6. Behandlungsoptionen thematisieren, Hoffnung vermitteln
7. In Anwesenheit von Angehörigen mit dem Patienten sprechen, nicht über ihn
8. Einfache Wortwahl verwenden, ruhige Atmosphäre sicherstellen
9. Zumindest für stichwortartige Dokumentation sorgen, auf geeignete Beratungs- und Informationsmöglichkeiten verweisen
10. Aufklärung nicht als einmaliges Ereignis, sondern als fortlaufenden Prozess verstehen

Abb. 1: Tipps zur Planung des Aufklärungsgesprächs

Zunächst sollte man getrennt mit dem Patienten und der Familie sprechen, um deren jeweilige Interessen, Vermutungen und Befürchtungen zu erfahren. Möglicherweise treten dabei konfligierende Vorstellungen zu Tage: Beispielsweise mag ein Patient ausdrücklich verlangen, über die Diagnose informiert zu werden, während die Kinder befürchten, der Vater werde eine Aufklärung nicht verkraften. So wichtig solche Informationen auch sind: Letztlich bestimmt der Patient, was er wissen möchte.

Handelt es sich um einen gefasst wirkenden Patienten, der subjektiv eine Alzheimer-Krankheit für möglich hält, kann man von Anfang an sehr offen sprechen. In der Regel tun die Patienten dem Arzt diesen Gefallen jedoch nicht. Ältere Patienten verweisen meist pauschal auf »das Alter«, jüngere Patienten auf psychische Ursachen, bspw. Stress am Arbeitsplatz oder in der Familie. Man sollte derartige Erklärungen akzeptieren, um nicht unnötige Abwehrreaktionen zu provozieren. Gleichzeitig kann man kurz ein Spektrum weiterer potentieller Ursachen von altersnormalen Veränderungen der Gedächtnisleistung über gut behandelbare Ursachen wie Schilddrüsenfunktionsstörungen bis hin zur Alzheimer-Krankheit nennen, wobei die Information zentral ist, dass auch in diesem Fall eine positive Beeinflussung des Verlaufs möglich ist. Man sollte die Reaktion des Patienten auf das Wort »Alzheimer« beobachten, diesen Terminus jedoch nur beiläufig erwähnen. Eine Vertiefung ist zu diesem Zeitpunkt nur angebracht, wenn der Patient dazu aktiv Fragen stellt.

Auch eine erste Evaluation von Untersuchungsergebnissen, bspw. eines Screeningtests, kann zunächst noch relativ vage erfolgen (bspw. »Ihre Leistung in diesem Kurztest war schon etwas auffällig. Das kann vielerlei Ursachen haben, manchmal ganz harmlose. Sind Sie

damit einverstanden, dass wir weitere Untersuchungen durchführen, damit wir die Ursache finden und auch behandeln können?«). Der Patient und gegebenenfalls ein anwesender Angehöriger müssen dann jedoch auch darüber informiert werden, was »Ausschlussdiagnostik« bedeutet. Dass TSH, Vitamin B₁₂, Folsäure und andere Parameter im Normbereich liegen, ist einerseits gut, bedeutet andererseits aber, dass gleichzeitig die Wahrscheinlichkeit für eine Alzheimer-Diagnose steigt. Zu einem besonderen Problem können unauffällige bildgebende Befunde werden, wenn der Patient und seine Angehörigen zuvor nicht ausreichend über diese Untersuchung aufgeklärt worden sind. Der Patient muss wissen, dass ein unauffälliger neuroradiologischer Befund eine beginnende Alzheimer-Krankheit keineswegs ausschließt. Andernfalls kann der schriftliche Befund missverstanden werden. Auch ist nicht auszuschließen, dass die Radiologin oder der Radiologe aus ihrer jeweiligen Sicht dem Patienten mündlich mitteilen, dass »alles in Ordnung« ist. Kommen Patient und Familie mit einer solchen »Aufklärung« zurück, lässt sich absehen, dass die Mitteilung der Diagnose für alle Seiten unangenehm werden wird.

Die endgültige Diagnose ist leitliniengemäß das Ergebnis umfangreicher differentialdiagnostischer Untersuchungen. Natürlich muss darauf eingegangen werden, welche alternativen Erklärungsmöglichkeiten ausgeschlossen werden können. Unsichere Kollegen, die sich vor der Eröffnung einer unangenehmen Diagnose scheuen, laufen dabei jedoch Gefahr, sich in detaillierten Aufzählungen positiver Befunde zu verlieren («Und hier die Schilddrüsenwerte, auch wieder im Normbereich, prima«), auf die dann schließlich doch das bittere Ende folgen muss, nämlich die Mitteilung, an einer fortschreitenden Demenz erkrankt zu sein. Günstiger ist es, kurz nochmals den Begriff »Ausschlussdiagnostik« zu erläutern, dann aber rasch zu deren Ergebnis, nämlich der spezifischen Diagnose, überzuleiten und erst danach bei Bedarf auf einzelne Aspekte der Differentialdiagnostik einzugehen.

Wenn die Diagnose eröffnet wird, muss der Patient Gelegenheit haben, dazu Fragen zu stellen. Zeigt er starke emotionale Betroffenheit, ist ihm Anteilnahme zu vermitteln, aber auch die Zuversicht auf eine positive Beeinflussung des Krankheitsgeschehens im Zuge der weiteren Behandlung. Auf Zweifel an der Diagnose sollte der Arzt verständnisvoll reagieren, u. U. auch das Einholen einer Zweitmeinung vorschlagen. Die damit verbundene Bereitschaft, das eigene Handeln kollegial überprüfen zu lassen, stellt eine vertrauensbildende Maßnahme dar, die eine solche Überprüfung dann möglicherweise sogar verzichtbar macht. Zumindest leichte Zweifel sind bei einer folgenschweren Diagnose immer zu erwarten. Häufig äußern z. B. Patienten die Ansicht, dass man die Alzheimer-Krankheit zu Lebzeiten ja gar nicht mit absoluter Sicherheit diagnostizieren könne. Wie zutreffend die jeweiligen Krankheitskonzepte auch immer sein mögen – die Deutungshoheit liegt beim Patienten! Ansonsten wird sich keine vertrauensvolle

therapeutische Beziehung entwickeln. Anstelle einer rechthaberischen Diskussion um die Treffsicherheit der klinischen Diagnose könnte man dem Patienten beispielweise beipflichten, dass tatsächlich keine absolute Sicherheit bestehe, die Wahrscheinlichkeit jedoch hoch genug sei, um eine spezifische Behandlung einzuleiten. Im Folgenden wäre auszuloten, ob sich der Patient auf einen derartigen Kompromiss einlassen kann.

Es erfordert einiges Geschick, Patienten und Angehörigen Raum zu geben, ihre Ängste zu artikulieren, dann aber behutsam auf die Behandlungsoptionen – und damit etwas Positives – überzuleiten. Gerade im Frühstadium der Demenz ist es wichtig, die vielen erhaltenen Kompetenzen zu betonen [15]. Dies ist umso wichtiger, als die Diagnose selbst einseitig den Blick auf die Defizite lenkt und für das Selbstwertgefühl des Patienten eine dramatische Bedrohung darstellen kann. Menschen mit einer beginnenden Demenz spüren in aller Regel genau, dass etwas nicht stimmt, und befürchten als Konsequenz Eingriffe in ihre Autonomie [19, 21]. Will man die Compliance des Patienten nicht gefährden, muss man sich deshalb genau überlegen, was man in das Aufklärungsgespräch »hineinpackt« und was man bewusst für einen späteren Zeitpunkt zurückstellt. Nach Mitteilung der Diagnose einem Patienten bspw. gleich mitzuteilen, dass er nicht mehr Autofahren solle, kann als so massiver Eingriff in die Autonomie erlebt werden, dass es u. U. zum Beziehungsabbruch kommt. Dieser Patient wird nun möglicherweise eine rigorose Abwehrhaltung einnehmen und in absehbarer Zeit keinen anderen Arzt mehr aufsuchen. Somit bleibt er mit seinem Problem allein und erhält keine Behandlung. Ein Patient darf daher nicht überfordert werden. Am wichtigsten ist es, ihm das Gefühl zu vermitteln, dass er mit seinem Problem nicht alleingelassen wird [7].

Nachfolgend ein Beispiel eines sicherlich nicht optimal verlaufenen Aufklärungsgesprächs, von der Partnerin eines von einer präsenilen Alzheimer-Demenz Betroffenen erinnert:

»Herr BB, es ist für Sie jetzt wahrscheinlich ... wahn-sinnig schwer zu verstehen. ... was wir Ihnen sagen. Sie meinen selbst, es geht Ihnen gut ... körperlich geht es Ihnen auch gut. Aber Sie haben ... wir müssen die Diagnose ... einfach so deutlich sagen, ... Sie haben Demenz vom Alzheimer-Typ. Und das ist nach heutigen ... Gesichtspunkten ... unheilbar Wir haben nur die Möglichkeit, Ihnen eine Medikation ... zu verabreichen, was ... Ihren Zustand recht lange erhalten soll ... Sie müssen einfach ... glauben ... was wir Ihnen jetzt sagen. Und Sie müssen sehr viel Vertrauen zu Ihrer Frau und Ihrer Familie haben. Und Sie müssen ... ähm ... versuchen ... Ihr Leben so weit zu leben ... wie bisher ... Wichtig ist, dass Sie Ihren Tagesablauf ... eben sich einteilen. Sie können nicht mehr arbeiten. Sie dürfen nicht mehr Autofahren... Und dann ist er nach Hause gefahren ... wollte mir richtig ... und der ist gefahren ... ähh ich hab nur so [zeigt, wie sie sich in den Sitz eingepreist hat]. Der wollte mir richtig zeigen. Ich kann noch Autofahren, nicht? ... Und dann ... hab ich noch mal angefangen zu weinen ... Und da hat er gesagt: ›Hast du was ins Auge bekommen?‹ ... Dann hab ich gesagt: ›Ja!‹ [19, S.291-292]

Dieses Zitat lässt erkennen, wie sehr die Diagnose einer präsenilen Alzheimer-Demenz für beide ein Schock gewesen ist. Bei aller Vorsicht, mit der eine solche retrospektive Schilderung einer sehr angstbesetzten Situation zu werten ist, wird doch die Gefahr einer zu restriktiven Aufklärung offensichtlich: Der Patient entwickelt sofort eine ausgeprägte Abwehrreaktion. Er will nun erst recht beweisen, dass er noch Auto fahren kann, und reagiert seine Frustration durch einen besonders riskanten Fahrstil ab.

Gerade Angehörige fragen häufig nach dem zeitlichen Verlauf der Demenz [8]. Solche Informationen müssen jedoch differenziert kommuniziert werden: Statistische Angaben werden für sich allein genommen nicht hilfreich sein – für den Einzelfall erlauben sie keinerlei Prognose. Hier kommt es darauf an, die Individualität der Krankheitsverläufe zu betonen [15]. Grundsätzlich sind die meisten Demenzen einschließlich der Alzheimer-Krankheit langsam fortschreitend, sodass noch lange ein selbstbestimmtes Leben möglich sein kann. Darüber hinaus ist Lebensqualität auch bei schwerer Demenz möglich, wenn die Umweltbedingungen »stimmen«. Nur eine solche sensible Thematisierung der Prognose kommt einem weiteren Bedürfnis von Patienten und Angehörigen bei der Diskussion der Prognose entgegen [2], nämlich der Vermittlung von Hoffnung. Für hochbetagte Patienten kann es zudem entlastend sein, die langsame Progredienz und den allmählichen Verlust von Fähigkeiten der statistisch begrenzten Lebenserwartung gegenüberzustellen. Dies kann auch die Angst reduzieren, in ein Pflegeheim übersiedeln zu müssen.

Dass Ärzte es wesentlich leichter finden, mit den Angehörigen zu kommunizieren, ist bekannt [22]. So sehr dies auch nachvollziehbar ist – im Mittelpunkt steht der Patient. Man sollte sich daher bewusst vornehmen, in erster Linie mit dem Patienten zu sprechen und nicht über ihn. Im Gespräch mit mehreren Personen kann dies durch die Sitzordnung erleichtert werden. Günstig ist es, ihn dem Arzt gegenüber zu platzieren. Man hat ihn dann besser im Blick, spricht automatisch mehr mit ihm und bezieht ihn stärker ein. Selbstverständlich muss bei einem gemeinsamen Gespräch mit Angehörigen auch dafür Sorge getragen werden, dass der Patient nicht angeklagt oder bloßgestellt wird.

Kurz [12] ist beizupflichten, dass es im Krankheitsverlauf immer weniger darauf ankommt, was mitgeteilt wird, sondern wie dies geschieht. Die Wortwahl muss dem Verständnis von Laien, zumal mit Hirnleistungsstörungen, angepasst sein. Kurze Sätze und Wiederholungen erleichtern das Verstehen und Behalten. Patient und Familie sollten aktiv einbezogen und zu Fragen ermutigt werden. Nicht nur der Patient, auch die Angehörigen befinden sich in einer emotionalen Ausnahmesituation, in der das Aufnahmevermögen stark reduziert sein kann. Man sollte zudem bedenken, dass es sich bei den Angehörigen häufig um Ehepartner handelt, die sich selbst schon in

vorgerücktem Alter befinden, möglicherweise schlecht hören, und deren kognitive Flexibilität vielleicht ebenfalls nachgelassen hat. Wesentliche Gesprächsinhalte sollten deshalb schriftlich fixiert werden. In Gedächtnisambulanzen kann dies über den Arztbrief erfolgen, der dem Patienten zugeschickt wird. Für den niedergelassenen Arzt bietet sich am ehesten ein Formular an, auf dem zentrale Inhalte des Gesprächs – einschließlich der Diagnose – stichwortartig vermerkt werden. Hier kann auch der nächste Termin notiert werden, mit dem Hinweis, dass dann weitere Fragen zu Diagnose und Behandlung besprochen werden können. Angesichts der üblichen zeitlichen Restriktionen sollte unbedingt auch die Kontaktadresse der nächsten regionalen Alzheimer-Gesellschaft aufgeführt werden.

Bedauerlicherweise gibt es wenig geeignete Materialien über Demenz, die man einem Betroffenen aushändigen könnte. Die Broschüren der Pharmaindustrie sprechen vornehmlich die Angehörigen an und vermitteln meist ein so düsteres Bild, dass sie einem Menschen mit beginnender Demenz keine Hilfe sind. Als Alternative sei auf den Ratgeber »Demenz – mit dem Vergessen leben« von Stechl et al. [20] verwiesen, der aus der Perspektive der Betroffenen geschrieben ist und Mut machen will für ein selbstständiges Leben mit Demenz.

Der zeitliche Rahmen für das Aufklärungsgespräch wird sich an den Gegebenheiten des Praxis- oder Klinikalltags orientieren müssen. Für den Arzt mag es entlastend sein, sich zu vergegenwärtigen, dass die Aufnahmekapazität selbst von Gesunden in emotionalen Stresssituationen eng begrenzt ist. Ein längerer Termin bietet also nicht zwangsläufig Vorteile. Ein 15-minütiges Gespräch in einer ruhigen Atmosphäre ohne Störungen durch Telefon, Pieper und Ähnliches mag erst einmal völlig ausreichen. Man muss sich jedoch bewusst sein, dass die Thematik damit nicht ein für alle Mal »abgehakt« ist. Dass Aufklärung leider noch nicht immer als fortlaufender Prozess gesehen wird, lässt eine finnische Hausarztstudie vermuten [13], bei der sich 71% der befragten Angehörigen von Alzheimer-Patienten mit der zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung erhaltenen Information zufrieden zeigten, aber nur noch 50% mit der nachfolgenden Betreuung. Unter anderem wurden weitere Informationen über die Erkrankung und mehr soziale Unterstützung gewünscht. Der Arzt sollte deshalb beim nächsten Kontakt von sich aus fragen, ob aus dem Aufklärungsgespräch noch Fragen offen geblieben bzw. ob neue entstanden sind.

Fazit

Zusammenfassend bleibt festzuhalten: Nur ein umfassend aufgeklärter und informierter Patient kann aktiv an der weiteren Behandlung teilnehmen und seine zukünftige Versorgung rechtzeitig planen. Auch wenn Aufklärungsgespräche für alle Seiten nicht leicht sind – sie lohnen sich! Die Erfahrung zeigt, dass auch Patienten, die bei der Mitteilung der Diagnose emotional zunächst

stark negativ reagiert haben, in der Folge meist positive Bewältigungsmechanismen entwickeln. Eine sensible Aufklärung kann das Vertrauen zum Arzt erheblich stärken. Auf dieses Vertrauen wird es im weiteren Krankheitsverlauf entscheidend ankommen, wenn die Mitteilung der Diagnose längst vergessen ist.

Literatur

1. Aminzadeh F, Byszewski A, Molnar FJ, Eisner M. Emotional impact of dementia diagnosis: Exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging Ment Health* 2007; 11: 281-290.
2. Byszewski AM, Molnar FJ, Aminzadeh F, Eisner M, Gardezi F, Bassett R. Dementia diagnosis disclosure. A study of patient and caregiver perspectives. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2007; 21: 107-114.
3. Carpenter BD, Xiong C, Porensky, EK et al. Reaction to a dementia diagnosis in individuals with Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *JAGS* 2008; 56: 405-412.
4. Cornett PF, Hall JR. Issues in disclosing a diagnosis of dementia. *Archives of Clinical Neuropsychology* 2008; 23: 251-256.
5. DGPPN, DGN. S3-Leitlinie »Demenzen«. Bonn: 2009, 23.11.2009.
6. Elson P. Do older adults presenting with memory complaints wish to be told if later diagnosed with Alzheimer's disease? *Int J Geriatr Psychiatry* 2006; 21: 419-425.
7. Gatterer G, Croy A. *Leben mit Demenz: Praxisbezogener Ratgeber für Pflege und Betreuung*. Springer, Wien 2005.
8. Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M. Alzheimer's disease in real life – the dementia carer's survey. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008; 23: 546-551.
9. Hogan DB, Bailey P, Black, S. et al. Diagnosis and treatment of dementia: 4. Approach to management of mild to moderate dementia. *CMAJ* 2008; 179: 787-793.
10. Iliffe S, Robinson L, Brayne C, et al. Primary care and dementia: 1. Diagnosis, screening and disclosure. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009; 24: 895-901.
11. Koch T, Iliffe S. Rapid appraisal of barriers to the diagnosis and management of patients with dementia in primary care: a systematic review. *Fam Pract* 2010; 11: 52.
12. Kurz A. Kommunikation zwischen Arzt, Patient und Angehörigen als Element der Diagnostik und Therapie von Demenzerkrankungen. *Alzheimer Info* 2010; Heft 4: 10-11.
13. Laakkonen ML, Raivio MM, Eloniemi-Sulkava U, et al. How do elderly spouse caregivers of people with Alzheimer Disease experience the disclosure of dementia diagnosis and subsequent care? *J Med Ethics* 2008; 34: 427-430.
14. Lämmler G, Stechl E, Steinhagen-Thiessen E. Die Patientenaufklärung bei Demenz. *Z Gerontol Geriat* 2007; 40: 81-87.
15. Lee L, Weston W. Disclosing a diagnosis of dementia: Helping learners to break bad news. *Can Fam Physician* 2011; 57: 851-852.
16. Mann E. Diagnostik der Demenz in der Hausarztmedizin: Barrieren und deren mögliche Überwindung. *Z Allgem Med* 2010; 86: 420-424.
17. Pinner G, Bouman W. Attitudes of patients and their carers towards disclosure of the diagnosis. *Int Psychogeriatr* 2003; 15: 279-288.
18. Pucci E, Bellardinelli N, Borsetti G, Giuliani G. Relatives' attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Med Ethics* 2003; 29: 51-54.
19. Stechl E. Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen. Dr. Köster, Berlin 2006.
20. Stechl E, Knüvener K, Steinhagen-Thiessen E. *Demenz – mit dem Vergessen leben. 2. Aktualisierte und erweiterte Auflage. Mabuse, Frankfurt/Main* 2009.
21. Stechl E, Lämmler G, Steinhagen-Thiessen E, Flick U. Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium – SUWADEM. *NeuroGeriatric* 2008; 5 (1): 13-21.

22. Tarek ME, Segers K, Van Nechel C. What belgian neurologists and neuropsychiatrists tell their patients with Alzheimer's disease and why. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2009; 23: 33-37.
23. Wollny A, Fuchs A, in der Schmitt J, Altina A, Pentzek M. Zwischen Nähe und Distanz. Eine Studie zu hausärztlichen Wahrnehmungsweisen von an Demenz erkrankten Personen. *Z Allgem Med* 2010; 86: 425-434.

Interessenvermerk:

Es besteht kein Interessenkonflikt.

Korrespondenzadresse:

Dr. phil. Dipl.-Psych. Gernot Lämmler
 Forschungsgruppe Geriatrie am
 Ev. Geriatriezentrum Berlin gGmbH
 Charité-Universitätsmedizin Berlin
 Reinickendorfer Str. 61
 13347 Berlin
 E-Mail: gernot.laemmler@charite.de