

Aufklärung über die Diagnose „Demenz“

***Dr. phil. Dipl.-Psych. Gernot Lämmler
Forschungsgruppe Geriatrie
am Ev. Geriatriezentrum Berlin gGmbH
Charité Universitätsmedizin Berlin
Reinickendorfer Str. 61, 13347 Berlin***



Gliederung

- Warum ist eine Aufklärung so wichtig?
- Wie wird in einzelnen EU-Staaten aufgeklärt?
- Wollen die Patienten ihre Diagnose überhaupt wissen?
- Wie verarbeiten sie die Mitteilung der Diagnose?
- Wie sollte man ein Aufklärungsgespräch planen?

Das Recht auf Aufklärung

- Jeder Patient hat das Recht, umfassende Informationen über seinen Gesundheitszustand zu erfahren, also auch seine medizinische Diagnose.
- Im Falle einer Demenz muss das Krankheitsstadium beachtet werden: Nur bei beginnender/leichter Demenz wird der Patient seine Diagnose verstehen können.
- Erst eine umfassende Aufklärung ermöglicht die Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Behandlung, die Planung der zukünftigen Versorgung, den Zugang zu geeigneter Unterstützung sowie die Entwicklung funktionaler Bewältigungsstrategien (Iliffe et al., 2009).
- Dennoch werden viele Menschen mit Demenz weiterhin gar nicht oder nur unzureichend über ihre Diagnose aufgeklärt.

Ethische Leitprinzipien bei der Aufklärung

- Aufklärung als grundlegendes Patientenrecht wird mittlerweile auch von aktuellen Demenz-Leitlinien thematisiert, etwa der S3-Leitlinie „Demenzen“ (DGPPN, DGN, 2009).
- Ethische Leitprinzipien müssen sein (Pinner & Bouman, 2002, 2003; Cornett & Hall, 2008):
 - die Achtung der Autonomie des Patienten;
 - die Selbstverpflichtung, einem Patienten nicht willentlich zu schaden.
- Eine sensible Aufklärung muss somit individuell erfolgen, weil die Bedürfnisse und Bewältigungsmöglichkeiten des jeweiligen Patienten berücksichtigt werden müssen.
- Das heißt auch: Selbstverständlich muss ein Nicht-Wissen-Wollen des Patienten respektiert werden (Pucci et al., 2003)!

Hindernisse bei der Aufklärung

- Konflikt zwischen „ehrlich sein müssen“ und „nicht schaden dürfen“
- Unzutreffende subjektive Erklärungen der Patienten
- Erwartungen der Angehörigen
- Zeitmangel im Praxis- oder Klinikalltag
- Spezielle Probleme des Hausarztes:
 - Die emotionale Nähe erschwert die offene Kommunikation (Mann, 2010)
 - Das „gute Kennen“ der Patienten (Wollny et al., 2010) erschwert die adäquate Einordnung von Verhaltensänderungen
- Die Einschätzung der eigenen diagnostischen Kompetenz (Koch & Iliffe, 2010): Je sicherer sich der Arzt fühlt, desto offener wird er über die Diagnose informieren.

Zur Aufklärungspraxis in der EU - 1 -

- **Frankreich** (Cantegreill-Kallen et al., 2005): 88% der befragten Allgemeinmediziner sehen es als ihre Aufgabe an, einem Patienten eine Alzheimer-Diagnose mitzuteilen, doch nur 28% tun es tatsächlich.
- **Irland** (Cahill et al., 2006): Nur 19% der Hausärzte klären ihre Patienten „oft“ oder „immer“ auf, 41% „selten“ oder „nie“.
- **Belgien** (De Lepeleire et al., 2004): 36% der befragten Allgemeinmediziner klären ihre Patienten in der Regel oder immer auf, umschreiben die Diagnose jedoch oft euphemistisch.

Zur Aufklärungspraxis in der EU - 2 -

- **Belgien** (Tarek et al., 2009): 68% der befragten Neurologen und Neuropsychiater klären ihre Alzheimer-Patienten immer auf, unabhängig vom Krankheitsstadium (Achtung: zwischenzeitliche Änderung der Gesetzeslage!). Nur 41% verwenden den Patienten gegenüber aber die korrekte Bezeichnung „Alzheimer-Krankheit“, während 82% dies gegenüber Angehörigen tun. Nur 32% fragen den Patienten, ob Angehörige die Diagnose erfahren dürfen.
- **Deutschland** (Kaduszkiewicz et al., 2008): 77% der Fachärzte und 70% der befragten Hausärzte stimmen stark der Aussage zu, Patienten mit Demenz sollten früh aufgeklärt werden. Aber: 32% der Fachärzte benutzen nie den Begriff „Demenz“, 30% nie „Alzheimer“. Bei den Hausärzten verwenden 47% nie den Terminus „Demenz“, 44% niemals „Alzheimer“.

Euphemistische Aufklärung (Karnieli-Miller et al., 2007)

- „**Normalisierung**“: „Jeder erlebt ja einen gewissen Gedächtnisabbau im Alter. Bei Ihnen ist er nur etwas stärker ausgeprägt.“
- „**Verkleidung der Diagnose**“: Man redet über die Symptome, vermeidet aber tunlichst das „A“- oder „D“-Wort.
- „**Zeit gewinnen**“: „Wir kennen uns ja noch nicht so gut. Ich möchte lieber noch eine weitere Untersuchung machen. Die Ergebnisse besprechen wir dann im nächsten Quartal.“

Der Wunsch der Patienten nach Aufklärung

- Mittlerweile ist wissenschaftlich belegt (Pinner & Bouman, 2003; Elson, 2006; Stechl, 2006; Byszewski et al., 2007), dass Menschen mit Demenz mehr Krankheitseinsicht und Interesse an einer Aufklärung haben, als oft angenommen wird.
- Menschen mit beginnender Demenz haben in aller Regel aber erhebliche (gut nachvollziehbare!) Ängste vor einer Stigmatisierung. Das macht ihr Verhalten widersprüchlich: Gerade weil ihnen ihre Defizite meist sehr bewusst sind, betonen sie einerseits ihre Leistungsfähigkeit und konstruieren „Erklärungen“ für Fehlleistungen, sind andererseits aber überwiegend sehr an der Einschätzung des Arztes interessiert.

Emotionale Reaktionen im Verlauf

- In der Aufklärungssituation selbst reichen die emotionalen Reaktionen von Erleichterung bis zu ausgeprägtem Krisenerleben. Anhaltende negative Reaktionen sind empirisch nicht belegt.
- Carpenter et al. (2008): Bei 90 Patienten (leichte Demenz, Mild Cognitive Impairment, keine Demenz) wurden wenige Tage vor und nach der Aufklärung Angst- und Depressionswerte bestimmt. Unabhängig von der Diagnose kam es nicht zu negativen Veränderungen. Fanden sich im Prä-Test hohe Angstwerte, zeigte sich im Post-Test sogar eine signifikante Abnahme.
- Pinner & Bouman (2003): Bei 50 Patienten mit leichter Demenz kam es innerhalb eines Jahres nach der Aufklärung zu keiner Zunahme depressiver Symptome.
- Im Übrigen wird auch ein Verschweigen der Diagnose nicht folgenlos bleiben!

Grundsätzliche Überlegungen zur Aufklärung

- Wenn jede Aufklärung individuell erfolgt, sind Verschweigen und vollständige Aufklärung in allen Einzelheiten nur als Endpunkte eines Kontinuums zu verstehen (Frisoni, 2004).
- Aufklärung ist keine einmalige Angelegenheit, sondern ein andauernder Prozess im Rahmen der Betreuung eines Menschen mit Demenz (Aminzadeh et al., 2007; Gatterer & Croy, 2005).
- Ziel der Aufklärung ist es, Vertrauen zu schaffen und das therapeutische Bündnis zu stärken.

Praktische Empfehlungen - 1 -

- Die nachstehenden Empfehlungen orientieren sich an einer kanadischen Leitlinie (Hogan et al., 2008):
- Den „worst case“ von Anfang an mitdenken, um Patienten und Angehörige behutsam auf eine schwerwiegende Diagnose vorbereiten zu können (Byszewski et al., 2007)
- Vermutlich unzutreffende subjektive Ursachen nicht in Frage stellen, lieber in ein breites Spektrum möglicher anderer Ursachen einordnen, dabei auch den Begriff „Alzheimer“ kurz fallen lassen, Reaktion beobachten
- Den Terminus „Ausschlussdiagnostik“ rechtzeitig erklären, insb. die Bedeutung bildgebender Befunde
- Wenn die Diagnose eröffnet wird, Fragen zulassen, verständnisvoll auf Zweifel reagieren, ggfs. selbst das Einholen einer Zweitmeinung vorschlagen

Praktische Empfehlungen - 2 -

- Kompetenzen betonen, Konfliktthemen ggfs. erst einmal bewusst zurückstellen
- Behandlungsoptionen thematisieren, Hoffnung vermitteln
- In Anwesenheit von Angehörigen mit dem Patienten sprechen, nicht über ihn
- Einfache Wortwahl benutzen
- Gesprächsinhalte in Kurzform schriftlich fixieren
- Gut geeigneter Ratgeber für Patienten: „Demenz – mit dem Vergessen leben“ von Stechl et al. (2009)
- Anbieten, später auftauchende Fragen beim nächsten Termin zu besprechen

Fazit

- Nur ein umfassend aufgeklärter Patient kann aktiv an der weiteren Behandlung teilnehmen und seine zukünftige Versorgung rechtzeitig planen.
- Auch wenn Aufklärungsgespräche nicht immer leicht sind – sie lohnen sich!
- Eine sensible Aufklärung kann das Vertrauen zum Arzt erheblich stärken. Auf dieses Vertrauen wird es im weiteren Behandlungsverlauf entscheidend ankommen, wenn die Mitteilung der Diagnose längst vergessen ist.

Literatur

- Lämmller, G., Stechl, E. & Steinhagen-Thiessen, E. (2007). Die Patientenaufklärung bei Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 40, 81-87
- Lämmller, G., Stechl, E. & Steinhagen-Thiessen, E. (2012). Diagnose „Demenz“: Die Planung des Aufklärungsgesprächs. *NeuroGeriatrie*, 9, 119-124



Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

