

Soll man Patienten mit Demenz über ihre Erkrankung aufklären?

Arzt-Patienten-Verhältnis | Die Frage der Information von Demenzpatienten über ihre Krankheit ist gerade in den letzten zwei Jahrzehnten zunehmend ins ärztliche und wissenschaftliche Interesse gerückt, nicht zuletzt auch aufgrund der verbesserten Frühdiagnostik und der Entwicklung krankheitsmildernder Therapiestrategien. Für Sie beleuchten zwei Experten die Hintergründe, Probleme und mögliche Lösungen.

Pro Rechtzeitige Aufklärung ist essenziell

Zu den ärztlichen Aufgaben gehört selbstverständlich auch, den Patienten über die Untersuchungsbefunde, die Diagnose und die Behandlungsoptionen zu informieren.

— Aufklärung von Demenzpatienten über ihre Krankheit ist eine Standardforderung der Alzheimer-Gesellschaften, wird aber erfahrungsgemäß in der Behandlungspraxis niedergelassener Ärzte häufig versäumt. So erreichen die Mitarbeiter der Alzheimer-Gesellschaften immer wieder die Beschwerden von Betroffenen und ihren Angehörigen, dass sie beim Arzt zur Untersuchung waren und auch ein Medikament verordnet bekommen haben, aber nicht über die genauen Hintergründe der Erkrankung aufgeklärt wurden. Mit dem Begriff Demenz oder Alzheimerkrankheit wurden sie erstmals beim Lesen des Beipackzettels konfrontiert.

Grundsätzlich ist es im Arzt-Patienten-Kontakt selbstverständlich, den Patienten über seine Untersuchungsergebnisse, die Diagnose und die Behandlungsoptionen zu informieren. Offenbar fällt den Ärzten eine klare Rückmeldung von Demenzerkrankungen aber schwer. Doch wie stehen ältere Menschen dazu? In einer Umfrage begrüßten 96 % der Demenzpatienten, bei denen die Diagnose bereits feststand, über die Krankheit aufgeklärt zu werden. Die Ehe-

partner der Patienten waren zu 100 % dafür. Und obwohl nur etwa 50 % der Ärzte in einer Befragung angaben, ihre Patienten über eine Demenz-Diagnose aufzuklären, wollten sie im eigenen Erkrankungsfall zu etwa 98 % aufgeklärt werden. Offenbar wissen sie den Wert umfassender Information über das eigene Befinden zu schätzen.

Für die Betroffenen bringt die klare Rückmeldung über Art und Schweregrad der Erkrankung Vorteile. So wissen wir aus der Psychologie, dass in angstbesetzten Situationen nichts quälender ist als Unsicherheit. Sicherlich muss im Fall einer so ernststen Diagnose wie einer Demenzerkrankung die Aufklärung der Betroffenen und Angehörigen mit besonderem Fingerspitzengefühl erfolgen. Bewährt hat sich ein gestuftes Vorgehen. Zunächst werden die erhobenen Befunde zitiert und erläutert. Anhand der Ergebnisse der neuropsychologischen Untersuchung kann die individuelle Leistungsfähigkeit in einen altersentsprechenden Kontext gestellt werden. Im Erkrankungsfall wird die Rückmeldung lauten, dass die Gedächtnisstörung das übliche Maß überschreitet und dies ein Hinweis auf eine krankhafte



**Dr. Dipl.-Psych.
Brigitte Grass-
Kapanke**

Klinik für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie, Alexianer-Krankenhaus Krefeld

Veränderung ist. Im Gesprächsverlauf führe ich den Begriff der Demenzerkrankung ein. Oft kommt dann die Frage: Das ist doch eine normale Altersdemenz, nicht Alzheimer? Die Antwort wird lauten: Die Alzheimerkrankheit ist die häufigste Demenzform, und unseren bisherigen Untersuchungen zufolge müssen wir in Ihrem Fall von einer Alzheimerkrankheit ausgehen. Hinsichtlich der Erkrankungsschwere hat sich eine Information basierend auf den Schweregraden der Reisberg-Skala bewährt: Anhand einer visuellen Analogskala kann man Patienten und Angehörigen so die aktuelle Position verdeutlichen. Besonders wichtig ist, dass im gleichen Atemzug mit der Vermittlung der Diagnose Demenz immer auch eine Handlungsoption angeboten wird. So werden die nächsten Schritte besprochen (Patientenverfügung, Vollmachten, Pflegestufe etc.) und selbstverständlich eine adäquate Behandlung geplant. Meine Erfahrung mit Patienten unserer Demenzambulanz ist, dass Patienten und Angehörige diese Klarheit und Offenheit schätzen und sich mit ihren Problemen angenommen und respektiert fühlen. —



Grundsätzlich herrscht Konsens darüber, dass Patienten über ihren Gesundheitszustand umfassend informiert werden sollen. Doch was gilt für den verständnisvollen Umgang mit demenzkranken Patienten?

Contra Negatives Szenario ist kontraproduktiv

Beim Demenzkranken muss die Aufklärung besonders vorsichtig erfolgen. Zu bedenken ist speziell bei der Diagnose einer Demenz, dass der Patient nach seiner Aufklärung überreagieren kann.

Bei der Aufklärung von Patienten mit Demenzerkrankung sind zwei maßgebliche Umstände zu beachten: einerseits das Recht jedes Patienten, über seine Krankheit genau informiert zu werden, und andererseits das Wissen, dass ein Demenzkranker besonders im fortgeschrittenen Stadium nur noch über ein eingeschränktes Aufnahmevermögen verfügt.

Beim Demenzkranken soll die Aufklärung besonders vorsichtig erfolgen. Zu vermeiden ist ein negatives Szenario. Vielmehr soll der Patient positiv auf seine Erkrankung eingestellt werden. Unbedingt ist darauf hinzuweisen, dass auch ein demenzielles Krankheitsbild durch spezifische Behandlung positiv beeinflusst werden kann.

Besonders wichtig ist die möglichst genaue Feststellung der Ursache und des Entwicklungsgrades der Demenz. Zu klären ist, ob es sich um eine reine Alzheimersche Erkrankung oder eine vaskuläre Demenz handelt bzw. ob eine „Mixed Dementia“ vorliegt. Die dem Patienten verbliebene Fähigkeit, seine Krankheit zu erkennen, ist eine wichtige Voraussetzung für sein Einverständnis, eine Behandlung einzuleiten. Da-

bei ist zu überlegen, ob die vorzunehmenden Informationen dem Demenzkranken zumutbar sind. Der Arzt muss einkalkulieren, dass ein Patient bei der Konfrontation mit der Diagnose Demenz überreagieren kann und nach der Mitteilung die Möglichkeit einer Suizidgefährdung besteht. Mit fortschreitender Demenz sind die Angehörigen genau über die Form der Erkrankung und die entstehenden Probleme und den Krankheitsverlauf zu informieren.

Meine Vorgehensweise bei der Versorgung von Demenzpatienten besteht darin, zunächst eine klare Diagnose der Demenzerkrankung zu stellen. Als nächster Schritt ist das Stadium der Erkrankung abzugrenzen, um festzustellen, ob es sich um ein beginnendes, mittleres oder fortgeschrittenes Krankheitsstadium handelt. Bei einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium müssen die Angehörigen über den Zustand und die damit verbundenen Probleme besonders genau informiert werden, ebenso über das Behandlungsprogramm, das neben der medikamentösen Versorgung physiotherapeutische Behandlungsmethoden und auch eine psychologische Betreuung beinhalten



Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Franz Gerstenbrand
President of Danube Neurology, Wien

soll. Befindet sich der Patient im Initialstadium der Erkrankung, muss er über die notwendige Behandlung möglichst genau informiert werden – und zwar in Anwesenheit seiner Angehörigen. Dem Patienten sind seine Erkrankung und seine Beschwerden nicht als Schicksalsschlag zu schildern, die Möglichkeit einer speziellen Behandlung ist in korrekter Form zu eröffnen. Im mittleren Stadium einer Demenz wird der Arzt genau abschätzen müssen, ob der Patient nur Details seiner Erkrankung verstehen kann. Auch in diesem Krankheitsstadium ist eine möglichst positive Einstellung zur Erkrankung zu vermitteln.

Insgesamt sollte bei Demenzerkrankungen unbedingt das Recht des Patienten auf Information gewahrt bleiben. Die Information muss in humanitärer Form erfolgen, eine positive Einstellung zur Erkrankung unter Hinweis auf Behandlungsmöglichkeiten sollte ein besonderes Anliegen des behandelnden Arztes sein. Die volle Information über das Krankheitsgeschehen ist den Angehörigen zu geben, wobei auch diesen eine positive Einstellung zur Erkrankung zu vermitteln ist.