



Empfehlungen zum Umgang mit Diagnose und Aufklärung bei Demenz

Die meisten Menschen haben Angst vor einer Demenz. Selbst wenn Symptome, wie zunehmende Vergesslichkeit oder Probleme bei der Orientierung, bemerkt werden, wird der Gang zum Arzt vermieden. Immer wieder berichten Angehörige, wie schwierig es ist, Menschen mit Anzeichen einer möglichen Demenz für einen Arztbesuch zu gewinnen. Liegt der Besuch beim Arzt hinter dem Erkrankten und ist eine Diagnose gestellt, treten viele Fragen auf und eine gute Aufklärung ist wichtig.

Mit diesen Empfehlungen zu Diagnose und Aufklärung bei Demenz sollen zum einen Angehörige und Menschen mit einer möglichen Demenz ermuntert werden, sich einer Diagnostik zu stellen. Zum anderen sollen auch Ärzte – denn nur diese sind es, die diagnostizieren und aufklären dürfen – Informationen erhalten, wie es den betroffenen Menschen geht und warum gute Aufklärung wichtig ist.

Warum ist es so schwierig, Menschen mit Gedächtnisstörungen zu einer Diagnosestellung zu bewegen?

Es ist eine weit verbreitete Meinung, dass Menschen mit leichter Demenz sich ihrer Gedächtnisstörungen nicht bewusst sind. Studien zum Krankheitserleben [9, 10] zeigen jedoch, dass Demenzsymptome und teilweise auch die Folgen für den Alltag durchaus wahrgenommen werden. Dass Betroffene trotzdem keinen Arzt aufsuchen, hat oftmals andere Gründe.

Die meisten Menschen haben eine Vorstellung davon, was die Diagnose Alzheimer oder Demenz bedeutet. Menschen mit Demenz haben große Angst davor, nur noch als Patienten mit all ihren Defiziten wahrgenommen zu werden. Sie überspielen Unvermögen und Fehler und vermeiden Situationen, die sie überfordern (könnten). Sie haben Angst vor dem Verlust von Selbstständigkeit und Respekt. Sie fürchten gravierende Veränderungen ihres Lebensstils. Solche Ängste und Sorgen sind menschlich und gehen auch im Fall einer Demenzerkrankung nicht verloren.

Oftmals hindern Ängste und die dazugehörigen Verdrängungsmechanismen Menschen daran, zum Arzt zu gehen. Ein anderer Grund ist das Bedürfnis, das psychische Gleichgewicht zu erhalten. Die Bilder, die Menschen mit und ohne Demenz über Demenz bzw. die Alzheimer-Krankheit im Kopf haben, sind von fortgeschrittenen Krankheitsstadien mit all ihren negativen Erscheinungsformen geprägt. Moniz-Cook et al [6] erfassten beispielsweise die Vorstellungen, die Menschen (Betroffene wie Angehörige) kurz vor der Diagnose-Eröffnung hatten. Die meisten Betroffenen beschrieben ihr Leben als sinnvoll und lebenswert. Sie hatten aber große Angst vor der Zukunft, weil sie

Kontrollverlust, verminderte Lebensqualität und den Verlust sozialer Beziehungen befürchteten. Sie fürchteten sich auch davor, in ein Pflegeheim abgeschoben zu werden.

Die Früh-Symptome als Zeichen einer Demenz zu bewerten und sie sich und Anderen einzugestehen, ist ein schwieriger und oft auch langwieriger Prozess. Wie auch bei anderen schweren Erkrankungen wollen die Betroffenen nicht wahrhaben, dass hinter ihren Probleme mehr als ein vorübergehendes Formtief steckt.

Wie kann den Ängsten entgegen getreten werden?

Eine Studie [1] hat gezeigt, dass Menschen auf die Diagnose Alzheimer-Demenz weitaus schockierter reagieren als auf die Diagnose vaskuläre Demenz. Ein Grund dafür ist das Bild der Alzheimer-Krankheit in der Öffentlichkeit. Hier werden meist die weit fortgeschrittenen Stadien einer Alzheimer-Demenz thematisiert. Menschen mit Demenz werden nicht selten mit herabwürdigenden Begriffen belegt und der Zustand mit Siechtum und Verfall bezeichnet. Dieses Bild über die Alzheimer-Krankheit begegnet uns häufig in Dokumentationen oder Filmen über Demenzerkrankungen. Das prägt das Bewusstsein der Menschen und schürt die Angst vor der Alzheimer-Demenz. Deshalb ist es wichtig, Gedächtnisstörungen sehr sensibel anzusprechen. Werden im Vorfeld einer diagnostischen Abklärung anstatt „Alzheimer“ oder „Demenz“ Begriffe wie „Vergesslichkeit“ oder „Kurzzeitgedächtnisstörungen“ benutzt und im gleichen Atemzug das gute Langzeitgedächtnis betont, ist es für den Betroffenen u. U. leichter, sich auf dieses Thema einzulassen.



Es hilft Angehörigen, Außenstehende – wie Verwandte, Freunde oder den Hausarzt – ins Boot zu holen. Oftmals haben Gedächtnisstörungen im häuslichen Bereich die zwischenmenschlichen Beziehungen schon sehr belastet, sodass Gespräche darüber häufig in Schuldzuweisungen enden. Nicht selten hört der Arzt vom Patienten: „Die (Angehörigen) wollen mir das nur einreden.“ Ein Außenstehender hat womöglich einen anderen Zugang und kann die rationalen Argumente für eine frühe Diagnose anbringen, ohne dass sich der Betroffene in die Enge getrieben fühlt.

Eine Angehörigenberatung bei einer lokalen Alzheimer-Gesellschaft kann helfen, die richtigen Worte zu finden, um Betroffene zu einer Abklärung zu ermutigen.

Welche Argumente sprechen für eine frühe Diagnose?

- Vergesslichkeit, Orientierungsstörungen oder Aussetzer verunsichern die Betroffenen. Eine frühe Diagnosestellung kann die Ungewissheit für alle Beteiligten auflösen und zur Angst- und Stressreduktion beitragen. Außerdem muss nicht hinter jeder Gedächtnisstörung eine Alzheimer-Demenz stecken. Manche Menschen haben z. B. Depressionen, die je nach Schwere mit ähnlichen geistigen Defiziten wie im Falle einer Demenz einhergehen können.
- Durch eine frühe Diagnose ist auch ein offener und verständnisvoller Umgang mit den demenzbedingten Symptomen und deren Auswirkungen auf den Alltag möglich. Das fördert die Lebensqualität aller Beteiligten. Menschen mit Demenz müssen dann nicht so viel Energie aufwenden, um die Defizite zu verbergen. Angehörige können die Verhaltensweisen besser einordnen und so manche Konflikte vermeiden.
- Die Praxis zeigt: Es gibt große Unterschiede bei den Verläufen. Manche Menschen mit Demenz weisen selbst Jahre nach der Diagnosestellung nur leichte Defizite auf und benötigen nur wenig Unterstützung. Eine gute Lebensqualität ist überdies trotz Demenz in allen Krankheitsstadien möglich.
- Der Verlauf der Demenz kann sowohl durch medikamentöse als auch nicht-medikamentöse Interventionen positiv beeinflusst werden. Betroffenen muss klar sein, dass sie ohne eine Diagnose keinen Zugang zu einer medikamentösen Behandlung, z. B. für die Alzheimer-Demenz, haben.
- Gerade nicht-medikamentöse Strategien werden oftmals unterschätzt. Tatsächlich kann der Betroffene den Verlauf

durch geistige und körperliche Aktivität selbst positiv beeinflussen. Mittlerweile gibt es große Studien [5] über die präventive Wirksamkeit von täglicher Bewegung auf die Entwicklung einer Demenz: Das Fortschreiten der Erkrankung kann durch regelmäßige Bewegung verlangsamt werden. Es ist also nie zu spät, mit sportlicher Betätigung anzufangen: Je nach körperlicher Konstitution und begleitenden Erkrankungen [2] können schon 3x in der Woche 30 Minuten Herzkreislauftraining (flottes Spazierengehen, Walken, Fahrrad, Ergometer) ausreichen. Außerdem hilft Bewegung, Stress abzubauen bzw. depressive Symptome zu mildern. Das kann sich wiederum positiv auf den Verlauf einer Demenz auswirken.

- Zu Beginn der Erkrankung sind Betroffene durchaus in der Lage, eigenständig wichtige Entscheidungen zu treffen, z. B. über zukünftige medizinische oder finanzielle Angelegenheiten. Natürlich ist es nicht besonders angenehm, sich mit Krankheit, nachlassender Hirnleistung, Pflegebedürftigkeit oder mit dem Sterben auseinanderzusetzen. Dennoch sind diese Themen wichtig. Egal, ob eine Demenz vorliegt oder nicht: Viele Menschen verschieben diese Entscheidungen leider so lange, bis sie sich am Ende ihres Lebens nicht mehr selbst darum kümmern können. Manchmal müssen sie dann so leben, wie sie es eigentlich nicht gewollt haben. Für eine selbstbestimmte Zukunft sind besonders wichtig: die Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung, die Patientenverfügung und das Testament.
- Bei alleinstehenden Menschen mit Demenz kann rechtzeitig ein Hilfsnetzwerk aufgebaut werden, das eine weitgehende Selbstständigkeit erlaubt und vor allem einen möglichst langen Verbleib im häuslichen Bereich gewährleistet.

Warum ist die Diagnosestellung und Aufklärung als Prozess zu verstehen?

Aufklärung darf nicht um jeden Preis erfolgen und sollte sich an den jeweiligen Bedürfnissen der Patienten orientieren. Neben dem Recht auf Informationen hat der Patient nämlich auch ein Recht auf „Nicht-Wissen-Wollen“. Allerdings kann nur ein umfassend aufgeklärter und informierter Patient aktiv an der weiteren Behandlung teilnehmen und seine zukünftige Versorgung rechtzeitig planen.

Als Argument gegen eine Aufklärung Betroffener wird vor allem auf die Entwicklung depressiver Störungen bis hin zu Schockreaktionen und Selbsttötung verwiesen. Wie bei jeder anderen



Erkrankung mit schlechter Prognose können existenzielle Krisen auftreten. Es darf aber nicht vergessen werden, dass ein Verschweigen ebenfalls zu Angst, Depressionen, und im Extremfall zu Suizid führen kann.

Der Inhalt der Aufklärung ist vom Demenzstadium abhängig. Kognitive Defizite berühren nicht das grundsätzliche Recht eines Patienten auf eine umfassende Aufklärung. Eine gute Aufklärung sollte prozessorientiert (ein einmaliges Gespräch reicht in der Regel nicht aus) und auf keinen Fall defizitorientiert sein. Eine verständliche Wortwahl und auch schriftliche Aufzeichnungen, z. B. in Form eines ausführlichen Arztbriefs, sind optimal. Wenn man Informationsmaterial aushändigt, sollte dies dem Demenzstadium angepasst sein. Ist eine Aufklärung des Patienten nicht mehr im Sinne des Patientenrechtgesetzes (§ 630e BGB) möglich, weil er oder sie auch einfachste Mitteilungen über die Diagnose nicht mehr verarbeiten kann, ist es um so wichtiger, die Angehörigen bzw. Bevollmächtigten entsprechend aufzuklären und zu beraten.

In der Praxis ist immer wieder zu beobachten, dass die Art und der Informationsgehalt von Aufklärungsgesprächen von Arzt zu Arzt bzw. Institution zu Institution sehr unterschiedlich sind. Oftmals reicht das Gesagte den Betroffenen und ihren Angehörigen nicht aus, oder sie waren bei der Diagnosestellung in einem sehr aufgewühlten Zustand und konnten viele Informationen nicht aufnehmen. Deshalb brauchen viele zu einem späteren Zeitpunkt ausführliche Informationen und Beratung. Zu allen medizinischen, psycho-sozialen und auch rechtlichen Fragen rund um Demenzerkrankungen gibt es kompetente Ansprechpartner bei den regionalen Alzheimer-Gesellschaften.

Wie wird die Diagnose aufgenommen?

Studien [7; 8; 11] zufolge reagieren die meisten Menschen auf die Demenzdiagnose mit einer kurzfristigen Schockphase. Längerfristig lassen sich aber bei vielen Betroffenen funktionale Bewältigungsstrategien beobachten. Vielen Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen gelingt es, mit den Symptomen einer Demenz zu leben und trotzdem ihren gewohnten Lebensstil fortzuführen. Manche leben intensiver im „Hier und Jetzt“ oder entdecken kreative Seiten. Sie schaffen sich neue Perspektiven und Beschäftigungen, die das Selbstvertrauen stärken und Lebensfreude mit sich bringen.

Bei der Diagnosestellung erlebt man immer wieder, dass Betroffene die Diagnose gleichmütig hinnehmen, also gar nicht reagieren oder bagatellisieren. Das Problem bei solchen Reaktionen ist, dass man nicht so ohne weiteres hinter die Fassaden schauen kann. Manche Menschen haben ihre Gefühle

immer unter Kontrolle, egal, welche Verlusterfahrungen sie gerade machen müssen. Geschockt sind sie aber trotzdem.

Neben dieser Kontrolle spielen auch bestimmte Einstellungen, wie z. B. „Damit muss ich alleine fertig werden, das geht keinen etwas an“ eine Rolle bei der beobachtbaren bzw. nicht nach außen gezeigten Betroffenheit.

Werden die Reaktionen im Kontext der Bewältigung von traumatischen Ereignissen gesehen, zeigt sich nicht selten bei der Diagnosestellung, wie Greve [3] es ausdrückt, eine Akzeptanzabwehr. Die zunächst bewusst wahrgenommenen Informationen über die Demenzerkrankung werden – gewissermaßen nachträglich – ignoriert. Aufklärungs- und Beratungsinhalte werden dann selektiv wahrgenommen. Es mag beispielsweise sein, dass der Betroffene die Demenzdiagnose akzeptiert, aber hartnäckig darauf besteht, dass die verschriebenen Medikamente eine Heilung bringen werden.

Das in der Praxis häufig zu beobachtende Überspielen, Umdeuten, Vertuschen oder Verleugnen ist in den frühen Stadien der meisten Demenzformen nicht Hinweis auf eine fehlende Krankheitseinsicht. Es ist vielmehr eine Form der Bewältigung, die auch bei anderen schweren Erkrankungen, wie z. B. Krebsleiden, vorkommt. Außenstehende unterstellen den Betroffenen oftmals, dass sie geistig nicht mehr in der Lage sind, die Diagnose zu verstehen, bzw. sie wieder vergessen. In frühen Stadien ist aber meist ein anderer Mechanismus wirksam: Die Betroffenen wollen die Diagnose nicht wahrhaben. Nicht selten werden die Defizite auf das Alter geschoben. Das ist emotional weitaus weniger belastend, als von einer unheilbaren Krankheit wie der Alzheimer-Demenz auszugehen. Und es ist weitaus weniger stigmatisierend.

Warum ist es so schwierig, die Diagnose zu akzeptieren, und wie können Außenstehende helfen?

Unheilbare Erkrankungen gehen immer mit existenziellen Ängsten einher. Die Diagnose nicht zu akzeptieren, heißt für viele Betroffene, sich ihre Hoffnung auf ein sinnerfülltes und selbstbestimmtes Leben zu bewahren. Das ist schwierig bei der Diagnose Demenz, steht sie doch für Defizite, Inkompetenz und Kontrollverlust. Das Nichtakzeptieren kann für den Betroffenen durchaus eine positive Bewältigungsstrategie sein.

Die Akzeptanz der Diagnose bedeutet nicht automatisch, dass die Betroffenen ihre Defizite immer akzeptieren und bei zunehmend eingeschränkter Alltagskompetenz Hilfe annehmen. Wenn Menschen mit Gedächtnisproblemen das Gefühl haben, dass sie als nicht mehr kompetent wahrgenommen werden,



kann es zu einer für alle Beteiligten sehr anstrengenden Verteidigungshaltung kommen. Betroffene wollen sich dann überhaupt nicht helfen lassen; sie haben das Gefühl, unentwegt beweisen zu müssen, was sie alles noch können. Das kann trotz Diagnose und Aufklärung immer wieder vorkommen.

Bei fortgeschrittener Demenz wird die Diskrepanz zwischen Selbsteinschätzung und tatsächlicher Alltagskompetenz immer größer.

Es gibt Tätigkeiten im Alltag, deren „Nichterledigen“ oder fehlerhaftes Erledigen keine gravierenden Folgen hat. Deshalb sollten unnötige Defizitkonfrontationen wie z. B. „Jetzt hast Du schon wieder den Schlüssel verlegt“, „das Falsche eingekauft“ oder „die Wäsche in der Waschmaschine vergessen“ vermieden werden. Es gibt aber auch Situationen oder Tätigkeiten, die aufgrund demenzbedingter Symptome zu einer Gefährdung der Betroffenen und ihres Umfeldes führen können. Kritisch kann es werden, wenn sich die Betroffenen überschätzen und weiterhin Auto fahren, oder ihre Finanzen regeln wollen; oder wenn sie meinen, sie hätten die Medikamenteneinnahme unter Kontrolle. Kein Mensch lässt sich gerne die Verantwortung für diese Bereiche aus der Hand nehmen. Es gilt individuelle Lösungen zu finden, auch wenn diese für alle Beteiligten mühsam und anstrengend sind. Es empfiehlt sich auch hier, Außenstehende um Hilfe zu bitten.

Die tägliche Auseinandersetzung mit den Konsequenzen einer Demenzerkrankung ist für die Angehörigen sehr schwierig. Es ist nur allzu menschlich, wenn der Geduldsfaden mal reißt. Dennoch hilft es vielleicht, sich bei schwierigen Situationen in die Lage des Betroffenen hineinzusetzen.

Fazit

Es gibt verständliche Ängste, sich einer Diagnostik zu unterziehen. Trotzdem spricht eine Reihe von guten Gründen für eine Demenzabklärung. Sie ist die Grundlage für die Therapie, sie schafft Sicherheit und sie gibt die Gelegenheit, die kommende Zeit aktiv zu gestalten und Verfügungen für die Zukunft zu treffen.

Da eine Demenz-Diagnose ein wesentlicher Einschnitt im Leben ist, ist eine sensible und umfassende Aufklärung durch den behandelnden Arzt sehr wichtig. Sie muss den Grundstein legen für die Akzeptanz der Erkrankung und die Gestaltung des weiteren Lebens sowie ggf. die Annahme von weiteren Hilfen.

Literatur

- [1] Aminzadeh, F.; Byszewski, A.; Molnar, F. J.; Eisner, M. (2007)
Emotional impact of dementia diagnosis: Exploring persons with dementia and caregivers` perspectives. *Aging & mental health*, 11 (3): 281-290
- [2] Eggermont, L.; Scherder, E. J. A. (2006)
Physical activity and behaviour in dementia. A review of the literature and implications for psychosocial interventions in primary care. *Dementia: The international journal of social research and practice*, Vol. 5 (3) 411-428
- [3] Greve, W. (2000)
Das erwachsene Selbst. In W. Greve (Hrsg.): *Die Psychologie des Selbst* (S. 96-114). Weinheim: Psychologie Verlags Union
- [4] Jha, A.; Tabet, N.; Orrell, M. (2001)
To tell or not to tell – comparison of older patients´ reactions to their diagnosis of dementia and depression. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16: 879-885
- [5] Larson, E. B.; Wang, L.; Bowen, J. D.; McCormick, W. C.; Teri, L.; Crane, P.; Kukull, W. (2006)
Exercise is associated with reduced risk for incident dementia among persons 65 years of age and older. *Annals of Internal Medicine* 144: 73-81
- [6] Moniz-Cook, E.; Agar, S.; Gibson, G.; Win, T.; Wang, M. (1998)
A preliminary study of the effects of early intervention with people with dementia and their families in a memory clinic. *Aging & Mental Health*, 2: 199-211
- [7] Pinner, G.; Bouman, W. (2003)
Attitudes of patients and their carers towards disclosure of the diagnosis. *Int Psychogeriatr* 15: 279-288
- [8] Pratt, R.; Wilkinson, H. (2001)
Tell me the truth: The effect of being told the diagnosis of dementia. London: The Mental Health Foundation
- [9] Stechl, E. (2006)
Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen. Berlin: Verlag Dr. Köster



[10] Steeman, E.; Dierckx de Casterlé, B.; Godderis, J.; Grypdonck, M. (2006)
Living with early dementia: a review of qualitative studies.
Journal of Advanced Nursing, 54 (6) 722-738

[11] Tanida, N.; Yamamoto, N.; Sashio, H.; Nakamura, Y.; Sakagami, T.; Sawada, Y., et al. (1998)
Influence of truth disclosure on quality of life in cancer patients. International Journal of Clinical Oncology, 3: 386-391

Weitere Informationen zum Thema "Ethische Empfehlungen zum Umgang mit Frühdiagnostik":
www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_fruehdiagnostik_demenz_dalzg.pdf

Stand: März 2015, aktualisiert im Januar 2017

Für diese Informationen danken wir Frau Dr. Elisabeth Stechl, Evangelisches Geriatriezentrum Berlin als Autorin und die Unterstützung durch die Sprachwissenschaftlerin Dr. Svenja Sachweh sowie dem Arbeitsausschuss Ethik der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.

Impressum



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstraße 236
10969 Berlin
Tel.: 030 – 259 37 95 0
Fax: 030 – 259 37 95 29
www.deutsche-alzheimer.de
info@deutsche-alzheimer.de

Alzheimer-Telefon:

Tel.: 030 – 259 37 95 14
Mo – Do: 9 – 18 Uhr, Fr: 9 – 15 Uhr

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft Berlin
IBAN: DE91 1002 0500 0003 3778 05
BIC: BFSWDE33BER

Empfehlungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

[› Link zur Downloadseite](#)

Empfehlungen zur **Begleitung von Menschen mit Demenz in der Sterbephase**

Empfehlungen zum **Umgang mit Frühdiagnostik bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit Diagnose und Aufklärung bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit Schuldgefühlen von Angehörigen bei der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit medizinischer Behandlung bei Demenz**

Anlage zu den **Empfehlungen zur medizinischen Behandlung bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit Unruhe und Gefährdung bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit Ernährungsstörungen bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit Patientenverfügungen bei Demenz**