

Zeitschrift: Fachzeitschrift Heim
Herausgeber: Heimverband Schweiz
Band: 66 (1995)
Heft: 10

Artikel: Die Schweizerische Alzheimervereinigung informiert : sollen Alzheimerkranke über ihre Diagnose aufgeklärt werden? : Aus "Alzheimer-Info", Sommer 1995

Autor: [s.n.]

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-812608>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 17.03.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Die Schweizerische Alzheimervereinigung informiert

SOLLEN ALZHEIMERKRANKE ÜBER IHRE DIAGNOSE AUFGEKLÄRT WERDEN?*

Aus «Alzheimer-Info», Sommer 1995

Wenn sich ein Mensch über seinen Gesundheitszustand Sorgen macht, gebt er sich in der Regel selber zum Arzt, um Klarheit zu erlangen. Bei der Alzheimerkrankheit hingegen sind es meistens die Angehörigen, welche, mehr oder weniger gegen den Willen des Patienten, eine ärztliche Untersuchung veranlassen, da sie das veränderte Verhalten ihres Familienmitglieds beunruhigt. Sehr oft bittet die Familie den Arzt spontan, aber bestimmt, dem Patienten die Testresultate nicht bekanntzugeben. Dieselben Ärzte, denen die Bekanntgabe einer Krebsdiagnose selbstverständlich scheint, haben Mühe, einem Patienten zu eröffnen, dass er an der Alzheimerkrankheit leidet. Auf diesem Hintergrund kann es interessant sein, die Argumente aufzuzeigen, die für oder gegen eine Aufklärung von Alzheimerpatienten über ihre Diagnose sprechen.

Argumente gegen die Information über die Diagnose

Die Diagnose der Alzheimerkrankheit ist eine klinische Diagnose, die sich auf eine Reihe von Verhaltenskriterien und relative präzise, international anerkannte medizinische Untersuchungen stützt. Eine absolut sichere Alzheimerdiagnose kann nur durch Gehirngewebsuntersuchungen bei einer Autopsie gestellt werden. Studien haben gezeigt, dass die Richtigkeit der mit den erwähnten Kriterien gestellten Diagnosen bei höchstens 92 Prozent liegt. Die Prognose der Krankheit bleibt in der Regel ebenfalls unbestimmt. Ausprägung der Denk- und Verhaltensstörungen sowie der Moment, in dem sie in Erscheinung treten, variieren stark von einem Individuum zum anderen. Auch die vermutliche Lebenserwartung der betroffenen Menschen ist nicht abschätzbar. Alle diese Unsicherheiten und ungelösten Fragen werden als Begründung gegen eine offene Information der Patienten über ihre Diagnose angeführt.

* Freie Zusammenfassung des Artikels von Margaret A. Drickamer und Mark S. Lachs, mit dem Titel «Should patients with Alzheimer's disease be told their diagnosis?» erschienen im The New England Journal of Medicine, Vol. 326, No. 14, 1992, Seite 947-951.

Bei den Alzheimerkranken ist die Fähigkeit, Informationen zu erfassen, diese in Erinnerung zu behalten und komplexe Entscheidungen zu treffen, vom Ausbruch der Krankheit an herabgesetzt. Deshalb ist das Argument verständlich, dass es nichts nützt, den Patienten ihre Krankheit zu erklären, denn es ist ungewiss, ob sie die intellektuelle Möglichkeit haben, diese Tatsache zu erfassen. Es ist auch denkbar, dass der durch die bekanntgegebene Diagnose hervorgerufene emotionale Stress starke Reaktionen bewirken kann. Bei gewissen Patienten können dadurch der Verlust ihrer Selbständigkeit und Angst- oder Depressionszustände ausgelöst oder verstärkt werden.

Die Frage ist auch berechtigt, ob eine immer frühzeitigere Konfrontation mit der Diagnose und eine Information der Öffentlichkeit nicht die Gefahr birgt, dass betroffene Menschen bereits in einem frühen Krankheitsstadium abgestempelt und durch Versicherungsgeber benachteiligt werden.

Ein in der Vergangenheit immer wieder angeführtes Argument bei der Verfechtung einer vollständigen Aufklärung von krebskranken Patienten war, dass dadurch ihre Kooperation bei den verschiedenen Behandlungen zu gewinnen sei.

Ausserdem fühlen sich Ärzte verpflichtet, Krebskranke offen zu informieren, sofern diese selber Gewissheit über ihre Diagnose verlangen. Es existieren keine genauen Studien über das Informationsbedürfnis bei dementen Patienten. Wir sind alle aufgefordert, uns zu diesem Thema eine Meinung zu bilden und uns die Frage zu stellen, ob wir persönlich in einer solchen Situation eine vollumfängliche Information wünschen würden.

Argumente für die Vermittlung der Diagnose

In unserer Kultur wird der möglichst uneingeschränkten persönlichen Freiheit eine grosse Bedeutung zugemessen. Das Recht auf Information in bezug auf die Krankheit und deren Behandlungsmassnahmen bilden heutzutage Teil eines selbstverständlichen Patientenrechtes. Man kann daraus folgern, dass

es nicht angebracht ist, die Informationen über den Gesundheitszustand einer alzheimerkranken Person im Anfangsstadium zu verheimlichen. Selbst wenn die Diagnose nicht mit 100prozentiger Sicherheit feststeht, kann man die Meinung vertreten, dass der Patient mit dieser Tatsache konfrontiert werden soll. Der erste Punkt ist eine absolute Sicherheit der Diagnose, die in der Medizin selten möglich ist; der zweite ist die offene, ehrliche Darstellung der Tatsachen, so wie wir sie kennen und persönlich wahrnehmen.

Für einen Alzheimerkranken kann es sehr wichtig sein, in die offene Diskussion über seine Gesundheit einbezogen zu werden. Selbst wenn er nicht mehr über seine frühere Urteilsfähigkeit verfügt, ist er sicher fähig, seine Gefühle auszudrücken, seine Ängste und Wünsche in bezug auf seine letzten Lebensjahre (zum Beispiel Finanzen, Heimplatzierung, Pflege) zu äussern. Der Patient kann also Entscheidungen beeinflussen und eine oder zwei Vertrauenspersonen damit beauftragen, später Schritte in die Wege zu leiten, wenn er selber nicht mehr dazu fähig ist. Wird der Patient nicht über seinen Gesundheitszustand informiert, hat er nie die Möglichkeit, selber Einfluss auf seine Lebensgestaltung zu nehmen.

Auch muss die Frage diskutiert werden, wieweit sich der Patient an Forschungsprojekten zur senilen Demenz beteiligen soll. Im allgemeinen sind es die Angehörigen oder der Vormund, die auch in dieser Beziehung Entscheidungen treffen müssen. Es hat sich gezeigt, dass sie häufig eine Beteiligung der Kranken ablehnen, da sie denken, dass die Betroffenen die Mitarbeit abgelehnt hätten. Also hat niemand je die Gelegenheit, diese Fragen direkt mit dem Kranken zu besprechen. Gut informierte Patienten können ihre Haltung gegenüber wissenschaftlicher Forschung zum Ausdruck bringen. Dadurch sind die Angehörigen entlastet, und ihre Entscheidungen werden erleichtert, wenn sie mit entsprechenden Anfragen konfrontiert werden.

Heutzutage verfügen wir über keine Heilungsmöglichkeit der Alzheimerkrankheit. Jedoch verfügen wir über Behandlungsmöglichkeiten, die die

ALZHEIMERKRANKHEIT

Komplikationen der Krankheit lindern, was nicht nur eine Stellungnahme der Angehörigen, sondern auch des Patienten selber erfordert, sofern man ihm die Entscheidungsgrundlagen zur Verfügung stellt.

Eine zusätzliche Schwierigkeit

Das Recht der Beteiligung an Entscheidungen in bezug auf die medizinische Behandlung ist ein garantiertes Patientenrecht, genauso wie die Möglichkeit zur Meinungsänderung. Unsere Werte und Einstellungen verändern sich mit der Zeit. Eine Person, die ihr Einverständnis für einen heiklen chirurgischen Eingriff gegeben hat, kann ihre Meinung bis zum letzten Moment vor dem vereinbarten Termin ändern. Ein anderer Patient kann sein Leben nach einer Beinamputation als unerträglich empfinden, lernt aber, seine neue Situation zu meistern und die operative Veränderung zu akzeptieren.

Falls Menschen, die an einer degenerativen Demenz leiden, Richtlinien in einem Stadium bestimmen, in dem sie dazu noch fähig sind, können sich besondere Probleme stellen, die bei Patienten mit akut verlaufenden Krankheiten nicht auftauchen. An Alzheimer erkrankte Patienten verlieren nicht nur die Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen, sondern auch die Flexibilität, ihre Meinung zu ändern. Ihre zukünftige Behandlung ist also bestimmt durch die Person, die sie einmal waren, und neue Erfahrungen und Erkenntnisse können in die einmal festgelegten Massnahmen nicht einbezogen werden. Ausserdem kann es sein, dass die Patienten durch die Demenz eine Lebensqualität erreichen, die sie sich im Zustand guter Gesundheit nie vorgestellt haben. In diesem Fall dürfte ihr Wohlbefinden nicht ihren früher getroffenen Entscheidungen geopfert werden.

Sind Menschen, die an der Alzheimerkrankheit leiden, wirklich noch dieselben Personen, die sie vor Ausbruch ihrer Krankheit waren? Garantiert das physische Weiterexistieren das Fortbestehen der Persönlichkeit? Müssen die von Alzheimerkranken einmal getroffenen Entscheidungen verbindlich sein, oder ist es besser, ihre persönlichen Interessen durch eine Drittperson vertreten zu lassen, die sich an den gegenwärtigen Leiden und Freuden des Patienten orientiert?

Einige Fachleute vertreten die Meinung, dass selbst bei starken Persönlichkeitsveränderungen nicht ein vollständiger Zerfall der Persönlichkeit möglich ist. Bestimmte Gehirnteile können zerstört sein, aber eine grundlegende Persönlichkeitsstruktur kann durch die Demenz

nicht restlos vernichtet werden. Wenn man von dieser Überzeugung ausgeht, sind die besten Angaben über die Befindlichkeit in den Hinweisen enthalten, die der Patient im Zustand seines vollen Bewusstseins gegeben hat.

Zusammenfassung

Die Verfasser dieses Artikels sind für eine offene Information des Alzheimerpatienten über seine Diagnose, aber sie sind auch der Auffassung, dass der Arzt jeden Fall individuell und ernsthaft prüfen muss. Besondere Beachtung muss man den psychiatrischen Komplikationen, wie Depression, Verfolgungswahn usw., schenken; diese können besondere Vorsichtsmassnahmen nötig machen.

Stichhaltige Argumente für oder gegen die Offenlegung der Diagnose bei Alzheimerkranken werden sich, mit zunehmender Kenntnis, herauskristalisieren. Möglicherweise wird sich dadurch die Position der Befürworter einer offenen Patienteninformation stärken. Es ist anzunehmen, dass die Diagnose in Zukunft immer präziser gestellt werden kann und dass die Möglichkeiten einer Prognose des Krankheitsverlaufes zunehmen werden. Je mehr Fortschritte in den therapeutischen Möglichkeiten erzielt werden, desto wichtiger wird eine Früherfassung der Krankheit. Mit der Einwilligung des Patienten kann eine Behandlung frühzeitig begonnen werden. Es bleibt also zu hoffen, dass bessere Kenntnisse der Alzheimerkrankheit einen Weg zwischen Bevormundung und Eigenständigkeit ebnen, der im Interesse des betroffenen Menschen liegt.

Anmerkungen der Redaktion «Alzheimer-Info»

Leider gibt es in unserem Land noch viel zu viele Fälle, in denen die Diagnose in den ersten Stadien der Krankheit nicht einmal den Bezugspersonen des Patienten mitgeteilt wird!

Seitdem es dank Cognex erstmals möglich ist, den Krankheitsverlauf bei Alzheimerpatienten zu beeinflussen, sind die Ärzte motiviert, eine frühere Diagnose zu stellen, das heisst, in einem Stadium, in dem der Patient oft noch fähig ist, sich kompetent an der Diskussion über seinen Gesundheitszustand zu beteiligen. Besonders bei der Cognex-Behandlung ist die Einwilligung des Patienten wichtig. Da bei diesem Medikament starke Nebenwirkungen, wie Schwindel usw., auftreten, ist die Motivation zur Behandlung eine wichtige Voraussetzung für ihren Erfolg.

Der vorangehende Artikel behandelt nicht die wichtige Frage, wer den Pa-

tienten über seine Krankheit informieren soll. Es gibt Patienten, die es besser ertragen, wenn diese Diskussion an einem neutralen Ort beim Arzt stattfindet, den er mit seiner Familie aufsucht. In anderen Fällen wünschen die Angehörigen, die den Kranken sehr viel besser kennen, diejenigen zu sein, die ihn im Familienkreis mit seiner Diagnose konfrontieren.

Über die fundamentale Frage der Aufklärung über die Diagnose hinaus, die in diesem Artikel behandelt wird, ist die Wichtigkeit der Haltung der Angehörigen und der Pflegenden zu unterstreichen *in den Situationen, in denen der Patient realisiert, dass er nicht*

“ **Mit der Einwilligung des Patienten kann eine Behandlung frühzeitig begonnen werden.** ”

mehr derselbe ist. Das Wahrnehmen seines Gesundheitszustandes kann sich darin äussern, dass er sich beklagt oder sich verschliesst. Es gibt Situationen, in denen es angezeigt ist, eine Person von ihren dunklen Gedanken zum Beispiel mit den Worten «ich weiss nicht, was du hast, alle Menschen vergessen ab und zu etwas» abzulenken; andererseits kann auch die folgende Reaktion richtig sein, die dem Kranken Verständnis zeigt und seine Ängste und Sorgen ernst nimmt: «Ich glaube dir gerne, dass diese Situation für dich nicht einfach ist, ich möchte nicht an deiner Stelle sein, aber ich bin immer für dich da.»

Das Zentralsekretariat unserer Vereinigung erhält immer mehr Anrufe von Personen, die durch ihren Arzt darüber informiert wurden, dass sie an der alzheimerschen Krankheit leiden. Deshalb ist eine neue Broschüre in Vorbereitung, die sich direkt an den Patienten wendet. Sie wird Ärzten und Angehörigen, die einen Kranken über seine Diagnose informieren möchten, eine nützliche Hilfe sein. ■

**ICH HOCH AUF
MEHR BEWEGUNG.
IHR HERZ.**

Ideen für mehr Bewegung bei:
Schweizerische Herzstiftung,
Postfach 176, 3000 Bern 15.