

Zur Aufklärungspraxis, den Reaktionen und den notwendigen Unterstützungssystemen

Diagnose: Alzheimer!

PETER WISSMANN

„Ja. Es ist vermutlich eine Demenz vom Alzheimer-Typ. Ich kann Ihnen leider nichts anderes mitteilen.“ Der Arzt schweigt. Gerda und Manfred Haller* schauen sich an. „Also doch. Wir haben es ja fast vermutet“, sagt ihr Blick. Am Ende eines langen Prozesses, der mit ersten kleinen Auffälligkeiten bei Frau Haller im Alltag begann und sich über einen langen Zeitraum, angefüllt mit medizinischen Untersuchungen, erstreckte, nun also diese Mitteilung. Dass ihr Arzt die ausgesprochene Diagnose mit einem „vermutlich“ begleitete, kann die beiden nicht trösten. Die Diagnose steht im Raum: Alzheimer!

Angst – Trauer – Wut

Dem Ehepaar stellt sich nun die Aufgabe, mit der Diagnose umgehen zu lernen. Fast alle Menschen in einer solchen Situation durchleben anschließend eine harte Zeit. Fragen drängen sich auf: Kann das denn sein? Handelt es sich vielleicht um einen Irrtum? Und dann auch: Warum gerade ich?

Gefühle von Angst, Trauer, aber auch Wut steigen bei den meisten Betroffenen auf. Wie diese schwierige Phase bewältigt, ob am Ende ein Akzeptieren und Annehmen der Diagnose stehen kann, hat viel mit den betroffenen

Personen zu tun. Welche Wege haben sie über Jahrzehnte erlernt, mit Krisen fertig zu werden? Vielleicht hängt ein „Damit fertig werden können“ sogar stärker von dem ab, was ihnen die Umwelt an Unterstützung und Halt bieten kann.

Auch für Frau Dechant*, die wir in einer Münchener Betroffenenengruppe kennengelernt haben, bedeutete die Diagnosemitteilung erst einmal einen Schock. Danach begann sie aber zu handeln: „Und die ersten Tage nach der ganzen Geschichte, da hab ich nur geheult. Dann hab ich meinem Mann gesagt: Ich möchte jetzt wissen, was das für eine Krankheit ist und wie es weitergeht. Und dann hab ich das alles gelesen, das ganze Buch, und dann wollte ich wissen, was das wird und wie es weitergeht.“

Viele Angehörige, aber auch Menschen mit Demenz, berichten, dass die Diagnose ihnen vor allem Klarheit gegeben hat. Nun hat das, was zuvor nicht benannt werden konnte, einen Namen erhalten. Manchem Angehörigen hilft die Diagnose, das Verhalten des anderen nicht mehr als bösen Willen zu verstehen und somit auch besser damit umgehen zu können. Für viele Betroffene bedeutet sie so eine Basis für eine auf die Zukunft gerichtete Planung, durch die der Alltag vorausschauend an die neue Lebenssituation angepasst werden kann.

Aber nicht alle empfinden die Diagnose als Erleichterung im oben genannten Sinne. „Die frühe Diagnose hat unser Leben viel früher verändert, als es notwendig gewesen wäre“, sagt Linda Taylor, Ehefrau des amerikanischen Alzheimerbetroffenen Richard Taylor, der durch sein Buch *Alzheimer und Ich* auch bei uns bekannt wurde.

Betroffene und ihre Angehörigen erleben nach der Diagnose meist eine harte Zeit. Warum passiert das gerade mir, lautet dann die Frage. Ob die Diagnose letztlich akzeptiert werden kann, entscheidet sich gerade in dieser Phase.



Jeder verarbeitet die Diagnose „Alzheimer“ auf seine eigene Art und Weise. Für manche ist es fast erleichternd, endlich Klarheit zu haben. Bei anderen löst sie ein emotionales Erdbeben aus.

Von einer ganz anderen Schwierigkeit weiß Christian Jensen zu berichten. Der Fachbereichsleiter der Hoffnungstaler Anstalten Lobetal und Geschäftsführer des Diakoniezentrums Werneuchen ist zuständig für ein Projekt in Brandenburg, bei dem Menschen mit kognitiven Problemen frühzeitig angesprochen und zu einer Diagnoseermittlung motiviert werden sollen. „Da werden die Menschen also ermutigt, möglichst schon bei geringfügigen Auffälligkeiten zum Arzt zu gehen, aber die Schwierigkeit ist doch, dass dann meistens noch gar nichts genau festgestellt werden kann. Für die Betroffenen ist das natürlich frustrierend.“

Katastrophale Aufklärung

In mehreren europäischen Studien wurde festgestellt, dass eine große Zahl von Ärzten ihre Patienten erst gar nicht über eine Alzheimer- oder Demenzdiagnose aufklärt. Sofern dies aus dem Grund geschieht, dass der Patient bewusst keine Aufklärung wünscht, wäre das nachvollziehbar. Meistens geschieht es jedoch aus anderen Gründen. Einer davon dürfte die eigene Unsicherheit und die fehlende psychologische Kompetenz des Arztes sein.

Was mangelnde Kompetenz und katastrophale Aufklärungspraxis bedeuten, hat auch das Ehepaar Matuschek aus Esslingen schmerzhaft erfahren müssen. Wie an die Wand gefahren fühlten sich die beiden, als sie ohne jede Vorwarnung mit der Diagnose überrollt wurden. Peter Matuschek verstummte aufgrund des Schocks erst einmal für lange Zeit.

Mehr dazu siehe Textkasten Seite 6

Schlagartig verändert sich das Leben

Vor einigen Jahren haben Forscher aus Frankfurt einmal geschaut, wie der Diagnoseprozess und die Diagnoseverkündung auf Angehörige wirken. Sie fanden heraus, dass mit der Diagnose eine große Veränderung in das Leben der betroffenen Familien einzieht. Gab es hier bis dahin so etwas wie eine ganz unverwechselbare eigene „Philosophie“ und Sprache, wird diese nun von einer fremden, einer professionell-medizinischen Sichtweise und Sprache überformt.

Dass der Arzt gegenüber Gerda und Manfred Haller* von einer ‚vermutlichen‘ Alzheimer-Demenz sprach, ist kein Zufall. Während andere Demenzformen heute recht gut festgestellt werden können, ist die Diagnose „Alzheimer“ eigentlich immer nur eine wahrscheinliche oder vermutliche, da es eine Ausschlussdiagnose ist. Allein die Diagnose löst aber bei den betroffenen Menschen oft ein emotionales Erdbeben aus, nach dem kein Stein mehr auf dem anderen steht!

So sehr Wissenschaftler sich auch um Klärung bemühen, die Ursachen der Alzheimer-Demenz sind noch immer unerforscht. Mehr darüber erfahren Sie auf Seite XX in dem Beitrag „Alzheimer – die große Unbekannte“ von Peter Wissmann und Michael Ganß.

*Eine europäische Studie belegt:
Viele Ärzte klären ihre Patienten aus Unsicherheit nicht ausreichend über die Diagnose auf.*

Probleme mit der ärztlichen Aufklärungspraxis hat auch Heike Martz. Oft ist es die Sozialarbeiterin beim Gesundheitsamt Diepholz in Norddeutschland, die den Betroffenen reinen Wein einschenken muss, weil die „Hausärzte dann so rumeiern, aber es irgendwo schwarz auf weiß steht“. Wenn sie merkt, dass der Arzt seinen Patienten nicht aufgeklärt hat, spricht sie ihn an. „Ja, die sagen mir dann oft immer: Ach wissen Sie, das gibt meine Sprechstunde auch nicht her, das jetzt so lange zu diskutieren.“



Nach dem Arztbesuch mit der Diagnose „Alzheimer“ stand Herr Matuschek drei Monate unter Schock und sprach kein Wort mehr. Heute engagieren sich er und seine Frau in einer Betroffengruppe. Damit das anderen nicht auch passiert.

Wie vor die Wand gefahren!

Vor einem Jahr bemerkte Elvira Matuschek zum ersten Mal Veränderungen bei ihrem Mann. Der heute Sechzigjährige arbeitete bis dahin als Kraftfahrer für ein Ministerium in Stuttgart. Weil die Auffälligkeiten seinem Chef und ihm selbst nicht entgingen, war Peter Matuschek zu einer medizinischen Abklärung bereit. „Vielleicht hattest du ja einen kleinen Schlaganfall“, meinte die Ehefrau. Wenige Wochen vor Weihnachten machte sich Peter Matuschek zu seinem Arzt auf.

Unter Schock

An diesem Vormittag wird die berufstätige Ehefrau zu Hause von der Arztpraxis angerufen: „Ihr Mann ist hier, bitte kommen Sie einmal herüber.“ Elvira Matuschek erschrickt, als sie ihren Ehemann im Wartezimmer trifft. „Total entstellt sah er aus, die Augen richtig dunkel. Ich dachte, er hätte irgendwelche Medikamente genommen. Und er redete nicht. Heute weiß ich, dass er damals total unter Schock stand.“

Als Frau Matuschek dem Arzt gegenüber sitzt, empfindet sie die Sätze, mit der sie ins Bild gesetzt wird, wie einen Platzregen, der auf sie

niederpeitscht. Woran sie sich noch erinnert, sind Sätze wie: „Ihr Mann kann ab sofort kein Auto mehr fahren. Er ist krank, schwer krank. Das ist jetzt ein Notfall. Ihr Mann hat Demenz.“ Nur noch Schlagworte sind ihr in Erinnerung: „Der kann nicht mehr arbeiten gehen, der wird erwerbsunfähig. Er kann nicht mehr rechnen und nicht mehr schreiben. Sie müssen Ihren Mann ab sofort begleiten. Sie müssen unbedingt mit ihm zum Notar gehen. Und achten Sie darauf, dass er den Herd nicht anlässt.“

„Man muss doch etwas tun können!“

Nun ist auch Elvira Matuschek geschockt. Damit hat sie nicht gerechnet. „Aber es muss doch etwas geben, was man tun kann. Vielleicht eine Ergotherapie oder etwas, wo man ihn noch schulen kann“, sagt sie. „Und der Arzt hat mir geantwortet: Was wollen Sie? Das geht doch nicht mehr rückgängig zu machen.“

Wie an die Wand gefahren habe sie sich gefühlt, und dann ein langes „Neiiiiiiiiiiiiiiiiin“, schildert sie ihre Gefühle in dieser Situation, die sie immer noch als grauenvoll empfindet. Sie stellt dem Arzt die Frage: „Haben Sie mit

meinem Mann gesprochen, was das für ihn bedeutet?“ Sie fragt sich, wie das alles auf ihren Mann gewirkt haben muss, was ihr doch schon so schwerfällt. „Und das ist ein Arzt, der redet auch noch ganz schnell.“

Was der Arzt ihrem Mann gesagt hat, weiß Frau Matuschek nicht. Peter Matuschek war nicht ansprechbar. Drei Monate lang hat er kein einziges Wort mehr gesprochen.

Auch in einer Klinik, in die ihr Ehemann sich zur weiteren Diagnoseklärung einweisen lässt, macht das Ehepaar schlechte Erfahrungen mit der Art, wie mit Betroffenen umgegangen wird. Erst in einer Tagesklinik im Umkreis ihres Wohnortes finden die beiden Ehepartner dann Ansprechpartner, bei denen sie sich ernst genommen und gut aufgehoben fühlen.

Das ganze Leben hat sich für das Ehepaar verändert. Trotz der vielen Herausforderungen, denen es sich nun stellen muss, will sich das Ehepaar dafür engagieren, dass sich die eigenen schrecklichen Erfahrungen für andere Betroffene nicht mehr wiederholen. Sie wollen ihre Erfahrungen anderen mitteilen und sich in ihrer Heimatstadt in der geplanten „Demenzoffensive“ engagieren.

*Namen von der Redaktion geändert

Auch das gibt es: Ärzte begegnen den Betroffenen mit Sensibilität und helfen ihnen mit kompetenten Hinweisen.

Es geht auch anders

Doch in vielen Fällen geht es auch anders. Im Gespräch mit den Mitgliedern einer Betroffenenengruppe aus München erfahren wir, dass sie nicht nur sensibler über ihre Diagnose informiert worden sind, sondern ihnen die Ärzte auch gleich den Weg zu einem von allen als große Hilfe empfundenen Unterstützungsangebot geebnet haben. Gemeint ist die Teilnahme an dem Gruppenangebot für Betroffene, das von der Münchner Alzheimergesellschaft organisiert wird.

Mehr zum Thema Betroffenenengruppen und Selbstorganisation von Menschen mit Demenz lesen Sie im Beitrag „Auf Menschen mit Demenz hören“ von Andrea Kynast, Seite XX in diesem Heft.

Oft sehen Ärzte ihre Aufgabe mit der Diagnosemitteilung und der Verschreibung eines Medikaments als erledigt an. „Als ich diagnostiziert wurde, gab mir der Arzt meine Medizin und sagte: ‚Kommen Sie in sechs Monaten wieder, dann reden wir wieder‘“, schildert ein Betroffener sein Erleben.

Nach der Diagnose sich selbst überlassen

Fragt man Mediziner nach den wichtigsten Forderungen für eine bessere Unterstützung von Menschen mit Demenz, steht der Ruf nach Frühdiagnostik meistens ganz weit vorne auf der Wunschliste. Das greift eindeutig zu kurz. Nicht allein, dass das „Wie“ der Diagnoseeröffnung sträflich vernachlässigt wird. Die Medizin kann Alzheimerbetroffenen insgesamt nur wenig Unterstützung bieten. Umso wichtiger ist es, dass die Betroffenen nicht nur mit einer gefürchteten Diagnose und dem von vielen als Stigma empfundenen Etikett „Alzheimer“ ausgestattet werden und sich dann selbst überlassen bleiben, sondern soziale Unterstützung erfahren.

In Schweden wird jedem Betroffenen nach der Diagnose eine „Begleiterin“ an die Seite gestellt, die von nun an kontinuierlich als Ansprechpartnerin dient und unterstützt. In Deutschland fehlt es bisher an einem solch durchgängigen System der Unterstützung. In Brandenburg ist man jedoch dabei, im Rahmen eines Modellprojektes zu erproben, wie ein solches Unterstützungssystem auch bei uns funktionieren könnte. „Eins zeichnet sich jetzt schon ab“, meint Christian Jensen. „Für viele Betroffene, die in dem Projekt mitmachen, bringt es große Verbesserungen. Es wird Angst genommen und oft auch Isolation verhindert.“ ▶

Vorschläge und Forderungen

An: Menschen mit kognitiven Veränderungen, Angehörige

- ▶ Sich einen Arzt suchen, der zuhören und mit dem Betroffenen eine individuelle Geschichte entwickeln will. (Lesen Sie dazu auch den Beitrag von P. Whitehouse, S. XX in dieser Ausgabe). Und sich von anderen Ärzten trennen.
- ▶ Sich einen Arzt suchen, der mit Beratungsstellen, Betroffenenengruppen usw. zusammenarbeitet.
- ▶ Unterstützung bei Betroffenenengruppen, Gruppen der Alzheimergesellschaft und Beratungsstellen suchen.
- ▶ Seine Erfahrungen mit anderen Betroffenen teilen und austauschen, zum Beispiel in Selbsthilfegruppen.
- ▶ Sich bereit erklären, andere Betroffene mit der eigenen Erfahrung zu unterstützen.

An: Ärzte, berufliche Helfer und andere

- ▶ Als Ärzte, die Diagnosen kommunizieren: sich qualifizieren, sensibilisieren und schulen (lassen).
- ▶ Andere Berufsgruppen mit psychosozialer und Gesprächsführungskompetenz (Sozialpädagogen, Psychologen) einbeziehen.
- ▶ Aktive und engagierte Betroffene und Angehörige einbeziehen nach dem Motto: Von Betroffenen – zu Betroffenen.
- ▶ Hilfen aufzeigen, nicht nur Diagnose mitteilen. Sich mit sozialen und anderen Unterstützungsleistungen und Stellen vernetzen.
- ▶ Diagnosemitteilung als einen längeren Prozess angehen (mehrere Gesprächstermine).
- ▶ An den Möglichkeiten des Betroffenen ausrichten. Die besondere Situation von Betroffenen in jüngerem Lebensalter berücksichtigen.
- ▶ Eine gemeinsame Geschichte mit dem Betroffenen finden (Lesen Sie dazu auch den Beitrag von P. Whitehouse, S. XX.).
- ▶ Ein realistisches Bild der ‚vermutlichen‘ Alzheimer-Diagnose vermitteln. (Lesen dazu auch den Beitrag von Wißmann/Ganß, S. XX in diesem Heft.)

An: Sozialpolitik und Gesellschaft

- ▶ Ein System der frühzeitig einsetzenden Begleitung von Menschen mit einer Alzheimer- oder Demenzdiagnose entwickeln.
- ▶ Ein aufgeklärtes, nicht defizitäres Bild von Alzheimer kommunizieren.
- ▶ Sich über stigmatisierende Begriffe wie „Alzheimerkrankheit“ Gedanken machen und eine neue Sprache zu entwickeln versuchen.

Allein die Forderung nach Frühdiagnostik greift zu kurz. Die Betroffenen brauchen vor allem soziale Unterstützung.

Projekt Brandenburg

C. Jensen
 Fachbereichsleiter Altenhilfe
 Hoffnungstaler Anstalten Lobetal
 Bodenschwinghstraße 27
 16321 Bernau bei Berlin
 E-Mail: c.jensen@lobetal.de
 Internet: www.lobetal.de

Peter Wißmann ist Geschäftsführer der Demenz Support Stuttgart gGmbH, stellvertretender Vorsitzender der Aktion Demenz e.V. und Geschäftsführender Herausgeber von **demenz**.