



Masterarbeit

**Vor und nach der Diagnose: Aufklärung von Patienten
und Angehörigen bei kognitiven Störungen**

Evaluation des Vorgehens in der Memory Klinik
Münsterlingen

Beatrix Horni

Vertiefungsrichtung Klinische Psychologie
Gerontopsychologie

Fachliche Beratung: Dr. phil. Andreas Blessing, Dipl.-Psych.

Effretikon, Mai 2013

Diese Arbeit wurde im Rahmen des konsekutiven Masterstudienganges in Angewandter Psychologie an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW verfasst. Eine Publikation bedarf der vorgängigen schriftlichen Bewilligung durch das Departement Angewandte Psychologie.

ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Departement Angewandte Psychologie, Minervastrasse 30, Postfach, 8032 Zürich.

DANKSAGUNG

An erster Stelle möchte ich mich bei meinem Referenten, Dr. phil. Andreas Blessing, Dipl.-Psych., für die Bereitschaft zur Betreuung dieser Arbeit herzlich bedanken. Er stand bei meinen Anliegen stets zur Verfügung und hat durch seine konstruktiven Rückmeldungen wesentlich zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen.

Ein weiterer Dank geht an Heidi Schänzle Geiger, Dipl.-Psych., Therapeutische Leiterin der Memory Klinik Münsterlingen für den gedanklichen Austausch und die Organisation vor Ort sowie an PD Dr. med. Bernd Ibach, Leitender Arzt Alterspsychiatrie, für den Zugang zur Studienpopulation.

Ferner möchte ich mich beim Team der Memory Klinik Münsterlingen bedanken: in erster Linie bei Claudia Brüllhardt-Beerli, Dipl. Gerontologin, Stationsleitung Pflege, für die engagierte und feinfühlig Rekrutierung sowie bei den Durchführenden der Diagnosegespräche für ihre Offenheit und Unterstützung. Ebenfalls danken möchte ich den zuständigen Fachpersonen der Swiss Memory Clinics für ihre Auskunftsbereitschaft zu ihrem aktuellen Vorgehen. Mein Dank gilt auch lic.iur. Ursula Ramseier für ihr rasches und gründliches Lektorat.

Ein besonderer Dank gilt den Abklärungspatienten und ihren Angehörigen, die sich für die Befragung zur Verfügung gestellt haben. Sie haben mit ihrer Bereitschaft zur Teilnahme, mit ihrem Interesse und ihrer Offenheit einen zentralen Anteil an dieser Arbeit geleistet.

„Ich habe Zweifel, ob wir meine Mutter damit stigmatisieren oder ihr helfen. Was ändert sich durch so eine Diagnose, ist das hilfreich?“

(Zitat einer Angehörigen vor der Abklärung)

„Ich finde es ein gutes Angebot, und die gute Erfahrung hilft sicher auch andere zu ermutigen, diesen Schritt zu wagen.“

(Zitat der selben Angehörigen nach der Abklärung)

ABSTRACT

Diese Arbeit widmet sich den Spezifika einer Patientenaufklärung bei Menschen mit kognitiven Störungen. Obschon inzwischen Konsens darüber besteht, dass die Betroffenen mit ihren nächsten Angehörigen vollumfänglich informiert werden sollen, ist der Kenntnisstand der konkreten Umsetzung in der täglichen Praxis bislang unzureichend.

Das Ziel dieser Arbeit liegt in der Evaluation des aktuellen Vorgehens am Beispiel der Memory Klinik Münsterlingen mit dem praktischen Nutzen, die bestehende Praxis zu optimieren und dadurch die Aufklärungs- und Beratungsqualität für Menschen mit kognitiven Störungen und ihren Angehörigen zu verbessern.

Als Hauptfragestellung wird untersucht, wie hilfreich die Aufklärung und Beratung in der Memory Klinik Münsterlingen für die Abklärungspatienten und ihre Angehörigen im Hinblick auf den Nutzen der Information, die Entlastung, die Zukunftsplanung sowie die kurzfristige emotionale Verarbeitung ist. Daneben wird die gängige Praxis der Schweizer Memory Clinics erhoben, da mangels konkreter Empfehlungen ein heterogenes Vorgehen vermutet wird.

Die Forschungsfrage wird mittels Fragebogen mit quantitativen und qualitativen Anteilen anhand einer repräsentativen Stichprobe aus allen zur Demenzabklärung angemeldeten Patienten und ihren Begleitpersonen zu zwei Messzeitpunkten erhoben.

Dadurch liess sich feststellen, dass das Vorgehen der Memory Klinik Münsterlingen nicht uncharakteristisch ist für die spezialisierten Einrichtungen in der Schweiz. Zudem kann von einer grundsätzlich hohen Zufriedenheit der Angehörigen mit dem aktuellen Vorgehen ausgegangen werden. Insbesondere werden der empathische und wertschätzende Umgang, die Fokussierung auf die Menschen mit kognitiven Störungen und deren direkte sowie an ihre Beeinträchtigungen angepasste Ansprache hoch geschätzt. Eine Minderheit der Angehörigen berichtet, zu wenig Informationen bezüglich des Krankheitsverlaufes und der konkreten nächsten Schritte erhalten zu haben. Durch die umfassende Aufklärung konnte einerseits eine Entlastung erreicht werden und andererseits wurden kurzfristig mehrheitlich positive Auswirkungen berichtet. Bei der Erinnerung von Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten zeigt sich hingegen bei den Angehörigen zwei bis drei Wochen nach der Aufklärung ein deutlicher Informationsverlust, was sich teilweise auch in der Umsetzung der Empfehlungen niederschlägt. Zudem besteht Verbesserungsbedarf in Bezug auf den Nutzen der Information und die Hilfe für die Zukunftsplanung.

INHALT

EINLEITUNG	1
1.1. Hintergrund.....	1
1.2. Ziel der Arbeit und Untersuchungsdesign.....	2
1.3. Aufbau der Arbeit.....	3
1.4. Abgrenzungen.....	3
THEORETISCHER HINTERGRUND	4
2. Demenzerkrankungen und ihre Bedeutung	4
2.1. Symptomatik, Diagnostik und Klassifikation.....	4
2.2. Differenzialdiagnosen	5
2.2.1 Leichte kognitive Beeinträchtigung.....	5
2.2.2 Delir	6
2.2.3 Depression.....	6
2.2.4 Amnestisches Syndrom.....	7
2.3. Epidemiologie der Demenzerkrankungen.....	8
2.4. Krankheitsverlauf und Schweregradeinteilung	8
2.5. Bedeutung für Betroffene und Angehörige.....	10
3. Memory Clinics	13
3.1. Begriffsklärung.....	13
3.2. Rolle der Memory Clinics in der Versorgung von Demenzkranken	14
4. Diagnoseeröffnung bei kognitiven Störungen	15
4.1. Theoretische Grundlagen und ethische Überlegungen	15
4.2. Aktueller Stand der Forschung.....	18
4.2.1 Gründe für und gegen die Bekanntgabe der Diagnose.....	18
4.2.2 Einstellungen der Betroffenen und Angehörigen zur Patientenaufklärung.....	20
4.2.3 Einstellungen und Praxis der Diagnoseeröffnung bei Ärztinnen und Ärzten.....	21
4.2.4 Auswirkungen einer Offenlegung der Diagnose auf Betroffene und Angehörige.....	22
4.2.5 Empfehlungen zum Gesprächsinhalt der Patientenaufklärung	23
4.2.6 Empfehlungen zum praktischen Vorgehen der Patientenaufklärung	25
4.2.7 Modell für die Diagnoseeröffnung bei Demenz nach Derksen et al.....	26
4.3. Fazit und Forschungslücke.....	29
METHODE	30
5.1. Forschungsgegenstand: Memory Klinik Münsterlingen.....	30
5.1.1 Abklärungsprozedere der Memory Klinik Münsterlingen.....	30
5.1.2 Diagnoseeröffnung in der Memory Klinik Münsterlingen	32
5.2. Ziele und Fragestellungen	33
5.3. Untersuchungsdesign	35
5.4. Datenerhebung und Messinstrumente.....	37
5.5. Rekrutierung und Beschreibung der Stichprobe	41
5.6. Datenaufbereitung und Datenauswertung.....	45

ERGEBNISSE	47
6.1. Gängige Praxis der Swiss Memory Clinics	47
6.2. Repräsentativität der konsekutiven Stichprobe	53
6.3. Erwartungen und Befürchtungen der Angehörigen	53
6.4. Evaluation der Aufklärung und Beratung bei den Angehörigen	54
6.4.1 Erinnerungen Gesprächsinhalte und Umsetzung der Empfehlungen.....	54
6.4.2 Wahrnehmung des Diagnosegespräches	58
6.4.3 Gegenüberstellung von Bedürfnissen und Grad der Klärung.....	60
6.4.4 Gesamteindruck und Einstellung zur Offenlegung der Diagnose.....	61
6.4.5 Auswirkungen der Diagnose.....	64
6.5. Rückmeldungen der Patienten	66
6.6. Belastungserleben	69
6.7. Unterschiedliche Erwartungen und Zufriedenheit aufgrund der Diagnose?.....	70
6.8. Bedarf für Folgegespräch.....	71
6.9. Kontrollvariablen.....	72
DISKUSSION	74
7.1. Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse	74
7.2. Implikationen für die Praxis.....	86
7.3. Kritische Stellungnahme.....	88
7.4. Weiterführende Gedanken	90
LITERATUR	91
ANHANG.....	97

ABBILDUNGEN

Abb. 1:	Durchschnittliche Dauer Diagnosegespräch SMC.....	48
Abb. 2:	Gegenüberstellung der mitgeteilten und erinnerten Diagnosen	55
Abb. 3:	Behandlungsempfehlungen: Vergleich von Besprechung, Erinnerung und Umsetzung	56
Abb. 4:	Wahrnehmung des Diagnosegesprächs seitens der Angehörigen.....	58
Abb. 5:	Gegenüberstellung von Anliegen, Klarheit und Unklarheit der Angehörigen	60
Abb. 6:	Gesamtzufriedenheit der Angehörigen mit der Aufklärung und Beratung	61
Abb. 7:	Belastung oder Entlastung der Angehörigen durch die Diagnose.....	64
Abb. 8:	Gedanken und Gefühle der Angehörigen direkt nach der Diagnosemitteilung.....	65
Abb. 9:	Hilfreich für die Angehörigen nach der Diagnosemitteilung	65
Abb. 10:	Rückmeldungen der Betroffenen zur Untersuchung und zum Diagnosegespräch.....	66
Abb. 11:	Häufigkeit der Erwartungen nach Diagnose (MCI oder Demenz)	70
Abb. 12:	Relative Häufigkeit von „zufrieden“ und „eher zufrieden“ nach Diagnose.....	71
Abb. 13:	Belastung oder Entlastung der Angehörigen nach der Diagnose (MCI oder Demenz)	71

ABKÜRZUNGEN

CDR	Clinical Dementia Rating
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde
F-SozU	Fragebogen zur sozialen Unterstützung
MC	Memory Clinic
MCI	Mild Cognitive Impairment
MKM	Memory Klinik Münsterlingen
MMST	Mini-Mental State Test
NOSGER	Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients
PSQ	Perceived Stress Questionnaire
SMC	Swiss Memory Clinics

TABELLEN

Tab. 1:	Clinical Dementia Rating (CDR): Einschätzung des Demenzschweregrades.....	9
Tab. 2:	Empfehlungen zum Inhalt des Diagnosegesprächs	24
Tab. 3:	Übersicht der erhobenen Daten.....	38
Tab. 4:	Rekrutierung und Datenrücklauf	43
Tab. 5:	Beschreibung der Patienten-Stichprobe	44
Tab. 6:	Beschreibung der Angehörigen-Stichprobe.....	45
Tab. 7:	Durchführende Diagnosegespräch der SMC	47
Tab. 8:	Interdisziplinarität.....	47
Tab. 9:	Inhaltsaspekte Diagnosegespräche der SMC.....	49
Tab. 10:	Psychosoziale Beratung mit oder nach der Diagnoseeröffnung	50
Tab. 11:	Durchführende psychosoziale Beratung im separaten Termin	51
Tab. 12:	Begründungen der Zufriedenheit mit der gängigen Praxis.....	52
Tab. 13:	Bedürfnisse der Angehörigen bei t_0	54
Tab. 14:	Nächste geplante Schritte bezüglich Krankheit oder Behandlung.....	57
Tab. 15:	Weiterer Klärungsbedarf der Angehörigen nach der Diagnosemitteilung.....	59
Tab. 16:	Positive Erlebnisse der Angehörigen im Rahmen der Aufklärung und Beratung.....	62
Tab. 17:	Negative Erlebnisse der Angehörigen im Rahmen der Aufklärung und Beratung.....	63
Tab. 18:	Beschreibung der erinnerten Elemente aus den Untersuchungen.....	67
Tab. 19:	Im Diagnosegespräch besprochene vorliegende Erkrankungen.....	67
Tab. 20:	Befinden des Patienten nach der Diagnose (Beobachtung der Angehörigen).....	68
Tab. 21:	Belastungserleben Angehöriger vor und nach der Diagnose, deskriptiv	69
Tab. 22:	Gruppenunterschiede Belastungserleben Angehöriger vor und nach der Diagnose.....	70
Tab. 23:	Korrelationsanalysen: Kontrollvariablen und Belastung bzw. Zufriedenheit.....	72
Tab. 24:	Korrelationsanalysen: NOSGER und Belastung bzw. Zufriedenheit	73

EINLEITUNG

1.1. Hintergrund

Die aktuelle epidemiologische Forschung weist darauf hin, dass Demenzerkrankungen als primäre Erkrankungen des höheren Lebensalters auch künftig weiter ansteigen werden. Diese Thematik stellt folglich eine grosse Herausforderung für die Gesellschaft und die Forschung dar. Bei der Frühdiagnostik von Demenzerkrankungen und den Therapiemöglichkeiten konnten in den letzten Jahren deutliche Fortschritte erzielt werden. Umso drängender stellt sich die Frage, ob und wie den Betroffenen und deren Angehörigen eine Demenzdiagnose mitgeteilt werden soll (Lämmler, Stechl & Steinhagen-Thiessen, 2007). Diese Themen werden erst seit den 90-er Jahren des vorigen Jahrhunderts in der Wissenschaft diskutiert. Im Rahmen eines zunehmend subjektorientierten Forschungszugangs bei Demenz werden Menschen im Frühstadium einer Hirnleistungsstörung inzwischen immer häufiger zu ihren Bedürfnissen befragt. Einen guten Überblick über den Stand der Forschung bzgl. Diagnosemitteilung bei Demenz liefern Carpenter und Dave (2004) sowie Bamford, Lamont, Eccles, Robinson, May & Bond (2004). Beide Literaturübersichten belegen einen deutlichen Miasstand: Trotz der Forderung von Wissenschaft und Patientenorganisationen wird vielen Demenzkranken ihre Diagnose gar nicht oder nicht adäquat mitgeteilt (Lämmler, Stechl und Steinhagen-Thiessen, 2007).

Die aktuelle Fachliteratur untersucht einerseits die Frage, ob eine Demenzdiagnose kommuniziert werden soll und ermittelt Argumente, welche dafür oder dagegen sprechen (Bamford et al., 2004; Carpenter und Dave, 2004). Wem die Diagnose mitgeteilt wird, ist zudem ebenfalls häufiges Forschungsthema: Sollen die Erkenntnisse den Patienten¹, den Angehörigen, beiden gemeinsam oder nacheinander vermittelt werden? Daneben wird oftmals das Vorgehen der Ärzte bzgl. Information oder Zurückhaltung und Einflussfaktoren darauf ermittelt. Ebenfalls häufiges Forschungsthema sind die Reaktionen auf die Diagnosestellung, auf Seiten der Angehörigen und der Erkrankten selbst.

Obschon weitgehend Konsens besteht, dass eine entsprechende Diagnose mitgeteilt werden soll, und dieser Eingang in Leitlinien gefunden hat, gibt es bislang einen unzureichenden Kenntnisstand hinsichtlich der konkreten Umsetzung in der täglichen Praxis. Die aktuellen Leitlinien und Konsenspapiere geben eher vage Empfehlungen bezüglich Vorgehen bei der Patientenaufklärung (Alzheimer Society Canada, 2006; Alzheimer's Association, 2013; Diehl et

¹ Dieser Text verzichtet zur besseren Lesbarkeit auf die explizite Nennung beider Geschlechter. Wo der Einfachheit halber lediglich die männliche Form verwendet wird, sind weibliche Personen jeweils ausdrücklich mit eingeschlossen.

al., 2005; Monsch et al., 2008 und 2012). Die S3-Leitlinie „Demenzen“ führt an, dass eine Demenzdiagnose für Erkrankte und Angehörige eine äusserst schwerwiegende Information darstellt und zu grosser psychischer Belastung führen kann (DGPPN & DGN, 2009). Daher empfiehlt sie einerseits eine möglichst hohe diagnostische Sicherheit und „eine Aufklärung, die dem Erkrankten, den Angehörigen und dem Umfeld gerecht wird“. Angesichts der eher dürftigen Datenbasis bezweifeln Bamford et al. (2004), ob man derzeit überhaupt praktische Empfehlungen für Aufklärungsgespräche geben könne. Eine solche polarisierende Haltung wird nach Lämmli, Stechl und Steinhagen-Thiessen (2007) jedoch weder den Bedürfnissen der aufklärenden Professionellen noch der Patienten gerecht. Einige Autoren geben diesbezügliche Empfehlungen, die jedoch einer empirischen Überprüfung bedürfen (z.B. Byszewski, Molnar, Aminzadeh, Eisner, Gardezi & Bassett, 2007; Derksen, Vernooij-Dassen, Scheltens & Olde-Rikkert, 2006b; Fisk, Beattie, Donnelly, Byszewski & Molnar, 2007; Lecouturier et al., 2008).

1.2. Ziel der Arbeit und Untersuchungsdesign

In der Memory Klinik Münsterlingen wird versucht, bei der Diagnosemitteilung den aktuellen Forschungsstand zu berücksichtigen. Da es jedoch keine evidenzbasierten Empfehlungen gibt, bleibt bislang unklar, ob die Patienten und Angehörigen von der aktuellen Praxis profitieren, und bei welchen Aspekten aus Sicht der Teilnehmenden Optimierungsbedarf besteht. Das Ziel dieser Arbeit ist daher die Evaluation des Diagnosegespräches in der Memory Klinik Münsterlingen hinsichtlich Zufriedenheit und Profit der Angehörigen und Betroffenen in Bezug auf den Nutzen der Information, die Entlastung, die Zukunftsplanung und die kurzfristige emotionale Verarbeitung. Die Studie dient der Optimierung der bestehenden Vorgehensweise und damit einer Verbesserung der Aufklärungs- und Beratungsqualität für Menschen mit kognitiven Störungen und ihren Angehörigen. Der entstehende Nutzen kann ebenfalls in anderen Memory Clinics Anwendung finden und so zur Steigerung der Lebensqualität von Betroffenen und ihren Familien beitragen.

Aufgrund des relativ grossen Spielraumes der Leitlinien ist von unterschiedlichem Vorgehen bei der Patientenaufklärung auszugehen. Deshalb soll in einem zweiten Schritt die gängige Praxis der Schweizer Memory Clinics erhoben werden. Allenfalls könnten die Resultate in einen Minimalkonsens bezüglich Diagnosemitteilung für die Schweizer Memory Clinics einfließen.

Bei der vorliegenden Arbeit mit sowohl qualitativer als auch quantitativer Erhebungs- und Auswertungsmethodik handelt es sich um ein naturalistisches Design mit konsekutiver Stichprobe. Die Daten werden mittels Fragebogen zu zwei Messzeitpunkten erhoben und die klini-

schen Daten aus dem diagnostischen Prozess fliessen in die Auswertungen mit ein. Die gängige Praxis der Schweizer Memory Clinics wird ebenfalls mittels Fragebogen erhoben.

Das Forschungsprojekt wurde von der Ethikkommission des Kantons Thurgau beurteilt und ohne Auflagen genehmigt.

1.3. Aufbau der Arbeit

Der theoretische Teil dieser Arbeit gliedert sich in drei Themen. Im ersten Teil werden die demenziellen Erkrankungen näher beleuchtet (Kap. 2). Sowohl ihre Symptomatik, die diagnostischen Kriterien und die Epidemiologie, wie auch eine Schweregradeinteilung und der Verlauf werden kurz skizziert. Mögliche Differenzialdiagnosen werden vorgestellt. Danach wird auf die Bedeutung für Betroffene wie für Angehörige eingegangen. Die Memory Clinics als wichtiger Teil des Versorgungsnetzes von Demenzbetroffenen werden dem Leser im nächsten Abschnitt nähergebracht (Kap. 3). Das Kapitel der Diagnoseeröffnung (Kap. 4) wird mit theoretischen Grundlagen und ethischen Überlegungen eingeleitet. Die Darlegung des aktuellen Forschungsstandes bezüglich Patienteninformation bei Demenz schliesst den Theorieteil ab.

Im empirischen Teil werden der Forschungsgegenstand und die Methodik dieser Arbeit erläutert (Kap. 5). Einleitend wird die Memory Klinik Münsterlingen kurz vorgestellt und der diagnostische Prozess sowie das Vorgehen bei der Diagnoseeröffnung beschrieben. Im nächsten Unterkapitel werden Ziel und Fragestellungen aufgegriffen und präzisiert. Anschliessend wird das Untersuchungsdesign dargelegt sowie die Datenerhebung mit den Messinstrumenten beschrieben. Des Weiteren folgen Angaben zur Stichprobe, zur Datenaufbereitung sowie den Auswertungsmethoden. Im Kap. 6 des empirischen Teils werden die Ergebnisse der Untersuchung dargestellt.

Die Diskussion (Kap. 7) bildet den Abschluss dieser Arbeit. Im ersten Teil werden die Ergebnisse zusammengefasst und im Hinblick auf die Fragestellung interpretiert. Daraus werden mögliche Implikationen für die Praxis abgeleitet. Abschliessend wird die Arbeit kritisch hinterfragt und weiterführende Gedanken formuliert.

1.4. Abgrenzungen

Diese Arbeit beschränkt sich auf die Diagnosemitteilung in Memory Clinics und lässt die Aufklärung durch Allgemeinpraktiker oder Hausärzte aussen vor. Die unterschiedlichen Demenzarten und deren Ursachen werden nicht detailliert erläutert. Ebenso wenig wird auf den diagnostischen Prozess vertieft eingegangen. Eine fundierte Auseinandersetzung mit den Themen der Bewältigung einer Demenzdiagnose und der therapeutischen Möglichkeiten für Demenzkranke sowie Hilfsangebote für Angehörige findet ebenfalls nicht statt.

THEORETISCHER HINTERGRUND

2. Demenzerkrankungen und ihre Bedeutung

2.1. Symptomatik, Diagnostik und Klassifikation

Nach WHO handelt es sich in der ICD-10 bei der *Demenz* nicht um eine Krankheitsdiagnose, sondern um ein Syndrom, das verschiedene Ursachen haben kann und zu unterschiedlichen Diagnosen führt (Dilling, Mombour & Schmidt, 2008). Das *demenzielle Syndrom* (nachfolgend dennoch einfachheitshalber als Demenz oder Demenzerkrankung bezeichnet) beeinträchtigt als Folge einer Erkrankung des Gehirns mentale Leistungen global und verläuft gewöhnlich chronisch oder progredient. Für die Diagnose einer Demenz müssen die nachfolgend beschriebenen Symptome seit mindestens sechs Monaten bestehen. Nach Poeck und Hartje (2002) zeigt sich als erstes Symptom oft eine Störung des Gedächtnisses, gefolgt von Beeinträchtigungen der abstrakten Denkfähigkeit, Aufmerksamkeit, Orientierung, Sprachfähigkeit, Rechnen, Lernfähigkeit und Urteilsvermögen. Es kommen jedoch auch andere Störungsmuster vor, die mit aphasischen (Sprachstörungen), visuell-agnostischen (Störung des Erkennens), räumlich-konstruktiven oder apraktischen (Störung der Ausführung von Bewegungen) Defiziten beginnen. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden nach ICD-10 meist begleitet von einer Verschlechterung der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation. Bei der Demenz kommt es nach Poeck und Hartje (2002) zu einer deutlichen Abnahme der intellektuellen Leistungsfähigkeit und dadurch zu Beeinträchtigungen in den persönlichen Aktivitäten des täglichen Lebens, wie Waschen, Ankleiden, Essen, und persönlicher Hygiene. Häufig bestehen affektive Veränderungen (z.B. depressive Grundstimmung, affektive Einengung) und Defizite in der Impulskontrolle oder sonstige Veränderungen der prämorbidem Persönlichkeitszüge. Exzessive Ordentlichkeit, sozialer Rückzug oder die Angewohnheit, Ereignisse in minutiösen Details zu berichten und das Wesentliche nicht mehr zu erkennen, können charakteristisch sein. Daneben können auch plötzliche Ausbrüche von Wut oder Sarkasmus auftreten (Möller, Laux & Deister, 2009). Damit gehen Veränderungen der sozialen Rollen einher, sowohl bei den Kranken als auch bei den Angehörigen. Hilfe zu geben, aber auch anzunehmen ist ein gegenseitiger Lernprozess. Oft geschieht eine schleichende Übernahme der Verantwortlichkeiten durch Partner oder Angehörige, liebgelebte Tätigkeiten und Rituale werden aufgegeben.

Demenzielle Erkrankungen lassen sich in *primäre Demenzen* und *sekundäre Demenzen* gliedern (Mahlberg & Gutzmann, 2009; Möller, Laux & Deister, 2009). Bei den primären Demenzen, deren Ursache direkt im Gehirn liegt, unterscheidet man einerseits die neurodegenerati-

ven Erkrankungen, wie zum Beispiel die *Alzheimer-Demenz*, die *Lewy-Körper-Demenz* oder die *frontotemporalen Demenzen* und andererseits die *vaskulären Demenzen*, welche aufgrund von Durchblutungsstörungen im Gehirn entstehen. Hamann (2012) zufolge ist bei jüngeren Patienten eine Trennung von neurodegenerativen und vaskulären Ursachen relativ gut möglich. Jedoch treten mit steigendem Alter zunehmend Überlagerungen auf, sodass sich bei den Patienten sowohl eine Alzheimer- als auch eine vaskuläre Pathologie zeigt. Dieser Typus wird in der klinischen Diagnostik und in epidemiologischen Studien als *Gemischte Demenz* bezeichnet.

Die sekundären Demenzen treten als Folge einer anderen somatischen Erkrankung auf und sind dadurch teilweise reversibel. Dabei kann es sich um Demenzen aufgrund von metabolischen Störungen, Mangelernährungen, Intoxikationen, Infektionen, Hirntraumata oder Hirntumoren handeln (Brand & Markowitsch, 2005). Als häufige Ursache für demenzielle Erkrankungen gibt Wolter (2009) auch Alkoholmissbrauch und -abhängigkeit an. Einerseits beschreibt er die neurotoxischen Wirkungen von Alkohol sowie das Wernicke-Korsakow-Syndrom. Andererseits weist er darauf hin, dass Alkohol ein nicht unerheblicher Risikofaktor für sowohl vaskuläre als auch degenerative Demenzerkrankungen ist.

2.2. Differenzialdiagnosen

Beeinträchtigungen des Gedächtnisses und anderer kognitiver Funktionen können bei vielfältigen Grunderkrankungen auftreten (Calabrese & Förstl, 2009). Die Ursachen können neben zahlreichen neurologischen und auch psychiatrischen Erkrankungen beispielsweise in Alkohol- oder Medikamentenabusus, oder sogar in anhaltenden Schlafstörungen oder prolongiertem Stress zu finden sein, was differenzialdiagnostisch nicht immer einfach abzugrenzen ist. Gemäss den Diagnosekriterien muss eine Demenzerkrankung jedoch von anderen hirnorganischen Erkrankungen und von anderen Erkrankungen ohne nachweisbare organische Ursache unterschieden werden (Möller, Laux & Deister, 2009). Nachfolgend werden einige Differenzialdiagnosen näher vorgestellt, welche bei Demenzabklärungen häufig anzutreffen sind.

2.2.1 Leichte kognitive Beeinträchtigung

Bei der *leichten kognitiven Beeinträchtigung* (engl. *Mild Cognitive Impairment – MCI*) liegen nach Möller, Laux und Deister (2009) organisch bedingte Beeinträchtigungen des Gedächtnisses oder des Denkvermögens vor, die nicht das Ausmass eines demenziellen Syndroms erreichen.

Die internationalen Konsensuskriterien fordern für die Diagnose eines Mild Cognitive Impairments folgende drei Kriterien (Winblad et al., 2004): Erstens darf der Betroffene weder gesund im Sinne von unauffällig sein, noch die Demenzkriterien nach ICD-10 oder DSM-IV erfüllen. Zweitens müssen Anzeichen auf einen kognitiven Abbau vorliegen, die entweder

durch den Betroffenen selbst und/oder die Angehörigen als objektivierbare kognitive Verschlechterung beschrieben werden, oder aber anhand von neuropsychologischen Verfahren als Verschlechterung über die Zeit festgestellt werden können. Und letztlich müssen die alltagspraktischen Fähigkeiten mehrheitlich erhalten sein oder dürfen auch bei komplexen instrumentellen Aktivitäten höchstens minimal eingeschränkt sein.

Es kann sich bei MCI um subdiagnostische Frühstadien einer späteren Demenz handeln (jährliche Konversionsrate 12 bis 15%), andererseits kann aber auch der gegenwärtige Zustand mehr oder weniger erhalten bleiben, ohne dass es zu einer progredienten demenziellen Entwicklung kommt (Möller, Laux & Deister, 2009).

2.2.2 Delir

Neben der bereits beschriebenen leichten kognitiven Beeinträchtigung ist die Abgrenzung zum *Delir* besonders wichtig (Möller, Laux & Deister, 2009). Ein *Delir* ist ein akuter Verwirrheitszustand, der durch ein plötzliches Auftreten, eine Bewusstseinsstrübung und eine relativ kurze Dauer charakterisiert wird (Rapp, 2009). Es zeigen sich starke Schwankungen der kognitiven Leistungsfähigkeit innert kurzer Zeit und eine auffällige Störung der Aufmerksamkeit sowie Aufnahmefähigkeit. Auch Halluzinationen (insbesondere visuelle) oder eine vorübergehende Wahnsymptomatik können auftreten. Ein *Delir* tritt bei akuten oder akut rezidivierenden körperlichen Krankheiten auf (häufig nach Operationen) und ist potenziell lebensbedrohlich. Es ist daher als medizinischer Notfall zu behandeln.

2.2.3 Depression

Die Syndrome von Depressionen und Demenzen überlappen sich nach Reischies (2009) in vielen Bereichen. Beispielsweise können sich Antriebsminderung, Unruhezustände, Störungen der Konzentration, der Orientierung sowie des Gedächtnisses bei beiden Erkrankungen manifestieren. Erwiesenermassen zeigen sich bei älteren depressiven Patienten mitunter ausgeprägte Konzentrationsstörungen, Merkfähigkeitsstörungen und Denkhemmungen sowie eine individuell berichtete starke Verschlechterung der kognitiven Leistungsfähigkeit, ohne dass eine demenzielle Erkrankung vorliegt. Die Differenzialdiagnose zwischen einer Pseudodemenz bei Depression und einer primären Demenzerkrankung gehört somit zu den wichtigsten und gleichzeitig schwierigsten Aufgaben der Demenzdiagnostik. Dies, weil verschiedene diagnostische Möglichkeiten denkbar sind. Einerseits kann eine depressive Erkrankung vorliegen, bei der besonders ausgeprägte kognitive Beschwerden auftreten. Diese Form wird als „depressive Pseudodemenz“ bezeichnet. Eine zweite Möglichkeit stellt eine reine Demenz dar, die mit einer temporären deprimierten Verstimmung einhergeht. Diese Stimmungstiefs werden häufig

im Anfangsstadium als Reaktion auf das Erkennen der eigenen Leistungseinbußen beobachtet (Möller, Laux & Deister, 2009). Als dritte Möglichkeit sieht Reischies (2009) eine Demenzerkrankung, welche sich in gemindertem Antrieb und eingeschränktem affektivem Rapport manifestiert. Er nennt diesen Typ „Pseudodepression“, ohne jedoch weiter darauf einzugehen. Die vierte beschriebene Möglichkeit ist das komorbide Auftreten von Demenz und Depression, welche häufig beobachtet wird. Stoppe (2006) gibt an, dass Demenzpatienten, die einerseits in früheren Lebensphasen bereits Depressionen hatten und andererseits eine familiäre Prädisposition zu depressiven Erkrankungen aufweisen, besonders gefährdet sind. Bei der Differenzialdiagnose zwischen Demenz und/oder Depression ist der zeitliche Zusammenhang der Syndrome häufig hilfreich. Im Zweifel sollte die depressive wie auch die demenzielle Symptomatik behandelt werden.

2.2.4 Amnestisches Syndrom

Nach Stoppe (2006) manifestiert sich ein amnestisches Syndrom mehr oder weniger ausschliesslich in einer Gedächtnisstörung im Kurz- und Langzeitbereich. Als Leitsymptom des amnestischen Syndroms geben Calabrese und Förstl (2009) sowie Goldenberg (2007) eine erhebliche anterograde Amnesie an, welche sich auf das episodische Gedächtnis bezieht. Bei kompletter Amnesie vergessen die Betroffenen innert Minuten, was sie gesehen, gehört oder getan haben. Als weiteres Merkmal nennen Calabrese und Förstl (2009) eine retrograde Amnesie unterschiedlichen Ausmasses. Die Betroffenen können vergangene Ereignisse nicht mehr erinnern oder sie nicht mehr chronologisch ordnen. Andere Gedächtnisfunktionen sowie andere Bereiche der Kognition und der Persönlichkeit scheinen weitgehend intakt, und die Einschränkungen erreichen nicht den Grad der Demenzkriterien (Stoppe, 2006). Konfabulationen² gelten dabei als charakteristisch, sind jedoch kein notwendiges Kriterium.

Ätiologisch kommen sowohl organische als auch psychogene Ursachen in Frage. Stoppe (2006) nennt beispielsweise das amnestische Syndrom im Rahmen eines alkoholtoxischen Korsakow-Syndroms, nach Schädel-Hirn-Trauma oder ischämischem Ereignis und bei einer (Herpes-)Enzephalitis³. Calabrese und Förstl (2009) geben als weitere organische Ursachen unter anderem Hirntumore, Mangelkrankungen, akute oder chronische Intoxikationen, Epilepsie oder Multiple Sklerose an. Ausserdem beschreibt er die psychogenen Amnesien, bei

² Konfabulationen: unglaubwürdige und manchmal in sich unlogische Aussagen, die dann entstehen, wenn einzelne Erinnerungen fehlerhaft zusammengesetzt werden (z. B. falsch miteinander verbunden, in einen falschen Kontext gebracht), weil die Plausibilitätskontrolle versagt (Goldenberg, 2007).

³ Enzephalitis: Entzündung des Gehirns, meist infektiös bedingt, hervorgerufen durch (Herpes-)Viren oder – seltener – durch Bakterien (Bach, 2009)

denen kein organisches Korrelat als Ursache für die tiefgreifende Gedächtnisstörung zu identifizieren ist. Die Amnesie bezieht sich hier meist auf zurückliegende Ereignisse autobiographischen Ursprungs. In diese Kategorie fallen z. B. die Fugue, bei der die Patienten den autobiographischen Selbstbezug verlieren oder die amnestischen Syndrome nach akuten, psychotraumatischen Erlebnissen. Diese Beeinträchtigungen können als dissoziative Störungen mit amnestischer Symptomatik zusammengefasst werden (Calabrese & Förstl, 2009).

2.3. Epidemiologie der Demenzerkrankungen

In der Schweiz sind rund 110'000 Personen an einer Demenz erkrankt (Schweizerische Alzheimervereinigung, 2012). Die mittlere Prävalenzrate von Demenzerkrankungen in den westlichen Industrieländern liegt nach Bickel (2001) bei durchschnittlich 7%, wobei die Häufigkeit mit zunehmendem Alter exponentiell ansteigt. Liegt die altersspezifische Prävalenzrate bei der Gruppe der 65-69-Jährigen noch bei durchschnittlich 1%, steigt sie mit einer Verdoppelung nach jeweils fünf weiteren Lebensjahren bis auf 35% bei den über 90-Jährigen an. Staehelin (2004) weist darauf hin, dass sowohl die Prävalenz- als auch die Inzidenzraten in sehr unterschiedlichen Kulturkreisen vergleichbar hoch sind.

Die häufigste Ursache für demenzielle Erkrankungen ist nach epidemiologischen und klinischen Untersuchungen die Alzheimer-Demenz, obwohl die Angaben stark variieren. Ihr Anteil an allen Demenzerkrankungen wird mit 55-70% angegeben (Bickel, 2001; Mahlberg & Gutzmann, 2009; Möller, Laux & Deister, 2009; Staehelin, 2004). Es folgen die vaskulären Demenzen mit 10-15% sowie die Mischformen vom degenerativ-vaskulären Typ, deren Anteil auf 10-20% geschätzt wird. Die übrigen Demenzformen bilden einen sehr heterogenen Restanteil, wobei Comer (2008) zufolge bisher mehr als 70 Arten identifiziert wurden.

Die Prävalenz des Mild Cognitive Impairment wird nach Ritchie (2004; zit. nach Wallesch & Förstl, 2012, S. 201) bei über 65-Jährigen auf 3-19% geschätzt. Die Angaben variieren je nach zugrunde liegendem diagnostischem Konzept.

2.4. Krankheitsverlauf und Schweregradeinteilung

Eine Demenzerkrankung kann grundsätzlich progredient, konstant oder reversibel sein (Möller, Laux & Deister, 2009). Der Verlauf hängt von der Ätiologie sowie der Verfügbarkeit und Anwendung effektiver Behandlung ab. Brand und Markowitsch (2005) gehen jedoch von einer Reversibilität in nur etwa 10% aller Fälle aus. Und dies auch nur dann, wenn rechtzeitig vor dem Auftreten irreversibler Schäden mit der Behandlung begonnen werden kann. Selbst unter den progredienten Demenzerkrankungen variiert der Verlauf aufgrund der ätiologischen und symptomatologischen Varianz über die verschiedenen Demenztypen gravierend.

Die Alzheimer-Demenz tritt nach Comer (2008) als graduell progressive Krankheit meistens nach dem 65. Altersjahr auf, in seltenen Fällen bereits im mittleren Alter (früher Beginn). Auch hier steigt die Prävalenz nach dem 70. Lebensjahr bis in die frühen 80er Jahre deutlich an. Die Lebenserwartung von Patienten mit Alzheimer-Demenz ist verkürzt (Brand & Markowitsch, 2005). Als häufigste Todesursache gelten Begleiterkrankungen der im Endstadium unvermeidlichen Bettlägerigkeit. Obwohl manche Patienten mit Alzheimer bis zu 20 Jahre überleben, beträgt die Zeit zwischen Beginn und dem Tod gewöhnlich acht bis zehn Jahre, wobei sowohl Verlauf als auch Symptomatik interindividuell sehr variabel sein können (Comer, 2008).

Die vaskulären Demenzen sind im Gegensatz zur Alzheimer-Demenz durch sehr unterschiedliche Verläufe gekennzeichnet, bei denen nicht immer eine progrediente Entwicklung ersichtlich ist (Brand & Markowitsch, 2005; Stoppe, 2006). Die Defizite beginnen meist eher plötzlich. Es findet sich typischerweise oft ein fluktuierender Verlauf mit vorübergehenden Remissionen oder Plateaubildungen. Allerdings lässt sich auch hier feststellen, dass die Symptome mit der Zeit zunehmen und die kognitiven Störungen sich ausdehnen.

Die Einschätzung des Schweregrades einer demenziellen Erkrankung ist wesentlich für die Beurteilung des Verlaufs, der Prognose und der therapeutischen Empfehlungen. Hughes, Berg, Danziger, Coben und Martin (1982) haben dazu eine Skala entwickelt: das *Clinical Dementia Rating (CDR)*. Dieses Verfahren beurteilt den Schweregrad der demenzbedingten Beeinträchtigung in den sechs Kategorien *Gedächtnis, Orientierungsvermögen, Urteilsvermögen und Problemlösung, Leben in der Gemeinschaft, Haushalt und Hobbys* sowie *Körperpflege* (Ivemeyer & Zerfass, 2006). Die erforderlichen Informationen werden durch ein Interview mit Betroffenen und Angehörigen erhoben oder fließen direkt aus der Untersuchung ein. Der additiv ermittelte Gesamtscore unterscheidet fünf Abstufungen des Demenzschweregrades (s. Tab. 1).

Tab. 1: *Clinical Dementia Rating (CDR): Einschätzung des Demenzschweregrades*

keine Demenz	fragliche Demenz	leichte Demenz	mittelschwere D.	schwere Demenz
CDR 0	CDR 0.5	CDR 1	CDR 2	CDR 3

Quelle: (Ivemeyer & Zerfass, 2006, S. 143)

Das CDR ist nach Ivemeyer und Zerfass (2006) sowohl in der Forschung als auch in der klinischen Anwendung weit verbreitet und gehört zum Standard der Demenzdiagnostik.

Eine weitere Skala zur Quantifizierung des Schweregrades stellt die *Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients (NOSGER)* dar (Spiegel et al., 1991). Dabei handelt es sich um eine Fremdbeurteilungsskala, die alltagsrelevante Problembereiche erfasst (Ivemeyer & Zerfass, 2006). Die 30 Items werden von Angehörigen oder Pflegepersonen ausgefüllt und liefern Informationen zu sechs Dimensionen: *Gedächtnis, Selbstpflege, IADL (Instrumental Activities of daily*

living), *Stimmung*, *Sozialverhalten* und *störendes Verhalten*. Für jede Skala wird ein Wert zwischen 5 (keinerlei Störung) bis 25 (maximal mögliche Störung) ermittelt. Aus den einzelnen Dimensionen lässt sich ein Störungsprofil ableiten, das die Schwerpunkte der individuellen Problemlage zeigt. Die reliable und valide Skala eignet sich gemäss Ivemeyer und Zerfass (2006) gut für einen Überblick über die Schwierigkeiten der Familien mit demenzkranken Angehörigen im Alltag. Sie wird daher gerne in Klinik und Forschung eingesetzt.

Zur globalen Schweregradeinteilung werden ausserdem kognitive Screeningverfahren eingesetzt (Ivemeyer & Zerfass, 2006; Jahn, 2012). Das vermutlich am meisten verwendete Instrument ist der *Mini-Mental State Examination (MMSE)*, den Folstein, Folstein und McHugh (1975) entwickelt haben (deutsche Fassung: *Mini-Mental State Test (MMST)*, Kessler, Markowitsch & Denzler, 1990). Dieses Verfahren erfasst mit 30 Items die kognitive Leistungsfähigkeit in den Bereichen zeitliche und örtliche Orientierung, Merk- und Erinnerungsfähigkeit, Aufmerksamkeit und Flexibilität, Sprache, Befolgen von Anweisungen sowie Lesen, Schreiben und Nachzeichnen. Die Auswertung erfolgt mittels Addition der vergebenen Punkte, wobei das mindestens 0 und maximal 30 Punkte erreicht werden können. Zur Interpretation der erzielten Werte geben Ivemeyer und Zerfass (2006, S. 87) folgende Abstufungen an, wobei die Grenzwerte lediglich als Richtgrössen zu betrachten sind:

- 27 – 23 Punkte: am ehesten Hinweis auf eine leichte kognitive Beeinträchtigung
- 23 – 18 Punkte: am ehesten Hinweis auf eine leichte Demenz
- 17 – 10 Punkte: am ehesten Hinweis auf eine mittelschwere Demenz
- <10 Punkte: am ehesten Hinweis auf eine schwere Demenz.

Die Vorteile des MMST liegen in seiner ökonomischen Durchführung. Allerdings wird er in der Fachliteratur aufgrund seiner geringen Sensitivität für beginnende Demenzen kritisiert (Ivemeyer & Zerfass, 2006; Jahn, 2012). Der Test kann daher nur eine globale Schweregradeinschätzung liefern und wird vor allem zur Verlaufsbeobachtung eingesetzt. In der Klinik wie auch in der Forschung ist er allerdings trotz wiederholter Kritik weit verbreitet.

2.5. Bedeutung für Betroffene und Angehörige

Erst seit kurzem wenden sich Menschen mit Demenz, vor allem mit der Alzheimer-Krankheit, an die Öffentlichkeit. Diese Erfahrungsberichte stellen eine wichtige Informationsquelle für ein besseres Verständnis der Krankheit und deren Bewältigung dar, welche diagnostisch wie therapeutisch von Nutzen ist (Stechl, 2006). Ebenfalls verändert sich dadurch langsam das Bild, das in der Gesellschaft über Menschen mit Demenz existiert. Die Angst vor dem Verlust der geistigen Fähigkeiten oder dem geistigen Verfall im Alter ist seit Jahrtausenden in der Gesellschaft tief verankert (Wettstein, 2005). Der Psychologe Richard Taylor schildert in seinem

Buch „Alzheimer und Ich“ sehr eindrücklich seine Trauer, seine Ängste und seine Bewältigungsversuche in den ersten fünf Jahren nach der Diagnose (Taylor, 2010). Das Thema Angst nimmt einen grossen Stellenwert in seinem Alltag ein: Angst vor Fehlleistungen, Angst davor, was er seinen Angehörigen zumutet, finanzielle Ängste, Angst vor Ich-Verlust, Verlust der Würde, vor Hilflosigkeit und Kontrollverlust und schliesslich Angst vor dem Sterben in Raten. Trotz der grossen Verunsicherung versucht der Autor, der Krankheit auch Positives abzugewinnen. Ebenso reflektiert er seine eigenen Bewältigungsstrategien und kommt zum Schluss, dass ihm neben dem Schreiben sein Humor und die Musik durch den Alltag helfen.

Wettstein (2005) beschreibt eine Diskrepanz zwischen der mehr oder weniger expliziten Angst von Gesunden vor einer Demenzkrankheit und dem subjektiven Wohlbefinden von Menschen mit Demenz. In der Berliner Altersstudie haben Smith, Fleeson, Geiselman, Settersten und Kunzmann (1996) festgestellt, dass sich das subjektive Wohlbefinden Demenzkranker nicht signifikant von dem gleichaltriger, kognitiv Gesunder unterscheidet.

Menschen mit Demenz sind sich nicht selten ihrer schwindenden geistigen Fähigkeiten bewusst und versuchen besonders im Frühstadium, diese zu vertuschen. Dieser Bewältigungsmechanismus schützt das Selbstbild und hilft den Betroffenen, ihre Selbstachtung aufrecht zu erhalten (Schmitt & Frölich, 2012). Allerdings bedeutet dieses Verhalten viel Mühe und wird zum Dauerstress. Wettstein (2005) zufolge leiden die Demenzkranken oft unter ihren Defiziten. Jedoch ist auch das Gegenteil der Fall: Es gibt Menschen, deren Wohlbefinden sich mit der Demenzerkrankung positiv verändert hat. Kitwood (1995) hat in seiner Untersuchung festgestellt, dass sich bei etwa zehn Prozent der Betroffenen geistige Eigenschaften zurückgebildet haben, welche zuvor die Lebensqualität negativ beeinflusst hatten. Aufgrund der Demenzerkrankung können gewisse Patienten und Patientinnen beispielsweise leichter Vertrauen fassen, Emotionen zeigen und Zuneigung empfangen, eigene Wünsche ausdrücken, falsche Scham überwinden oder spontaner werden (Wettstein, 2005).

Die Schweizerische Alzheimervereinigung (2013) gibt an, dass 60% der Menschen mit Demenz zu Hause leben und von ihren – meist ebenfalls älteren – Angehörigen betreut werden. Die Betreuungsaufgaben werden nach Wettstein (2005) in erster Linie von Ehe- oder Lebenspartnerinnen bzw. -partnern übernommen, gefolgt von Töchtern und Schwiegertöchtern, seltener von Söhnen oder Geschwistern. Obwohl die Betreuung eines demenzkranken Menschen eine höchst anspruchsvolle Aufgabe darstellt, liegt die Hauptlast der Betreuung bei den Familien. Matter (2009) beschreibt die Aufgaben, welche Angehörige in der Pflege, Begleitung und Betreuung übernehmen, sehr plastisch: Angefangen bei Hilfen im Haushalt (Einkäufe, Kochen, Wohnungspflege) über Hilfe bei der Körperpflege und alltäglichen Verrichtungen (persönliche Hygiene, Anziehen, etc.) bis hin zu pflegerischen Aufgaben wie Medikamentenabga-

be. Des Weiteren fallen Unterstützungen im ökonomischen Bereich an, sprich bei finanziellen und behördlichen Geschäften. Und nicht zuletzt zählen zu diesen Aufgaben auch der Umgang mit den kognitiven Defiziten und den Verhaltensauffälligkeiten, die emotionale Unterstützung (wie trösten, beruhigen) und die andauernde Beaufsichtigung. Wichtig ist dabei, dass die Unterstützung von Menschen mit Demenz eine Aufgabe ist, auf die Familienmitglieder nicht vorbereitet sind, für die sie sich nicht bewusst entschieden haben, und von der sie weder wissen, wie lange sie andauern wird noch welche Probleme sie im Einzelnen mit sich bringt. Ausserdem bedingt diese Aufgabe eine kontinuierliche Anpassung an die fortschreitenden und immer umfassender werdenden Beeinträchtigungen. Aufgrund der Schwankungen in der Symptomatik entstehen zudem immer wieder Unsicherheiten und Zweifel im eigenen Verhalten und in den Einstellungen zum erkrankten Angehörigen (Wilz & Gunzelmann, 2012).

In einer Studie geben pflegende Angehörige von Demenzkranken folgenden Unterstützungsbedarf an (Klingenberg et al., 2003):

- Informationen über die Erkrankung selbst und den zu erwartenden Verlauf
- Hilfe für den Umgang mit dem Patienten (z.B. mit Hilflosigkeit, Ängsten, Aggression)
- Möglichkeit eines Erfahrungsaustausches mit andern
- Möglichkeit, sich Rat zu holen (beispielsweise in einer Krisensituation)
- Kenntnisse für die Durchführung der Pflegeaufgaben
- Möglichkeit einer stundenweisen externen Betreuung der demenzkranken Person
- Praktische Unterstützung bei der Krankenpflege und im Haushalt
- Informationen über finanzielle Aspekte sowie über Möglichkeiten der ambulanten Pflegehilfe, einer Tagesklinik, einer Kurzzeitpflege oder eines Pflegeheims.

In Übereinstimmung mit den genannten Bedürfnissen betont Matter (2007; zit. nach Matter, 2009) die Wichtigkeit der Aufklärung der Angehörigen über die Diagnose und die Prognose des Krankheitsverlaufs. Ihnen eine medizinische Erklärung für die Leistungsdefizite und die Verhaltensänderungen aufzuzeigen, ist dabei essentiell. Dieses Wissen ermöglicht den Angehörigen erst eine Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbild. Häufig ist dazu ein einziges Beratungsgespräch nicht ausreichend – das Verstehen und schliesslich auch Annehmen der Krankheit ist oft ein längerer Prozess, der wiederholte Begleitung nötig macht. Daneben ist eine frühzeitige Information über Hilfsangebote wie Beratungsstellen, geleitete Angehörigengruppen oder Selbsthilfegruppen sowie Entlastungsangebote wichtig (Matter, 2009; Wilz & Gunzelmann, 2012).

Als Fazit für die Praxis formulieren Wilz und Gunzelmann (2012), dass in der klinischen Arbeit mit demenzkranken Menschen die Angehörigen stets einzubeziehen sind. Einerseits sind sie eine wichtige Informationsquelle hinsichtlich Diagnostik und Therapieplanung, ande-

rerseits übernehmen sie wesentliche Aufgaben in der Versorgung und Pflege. Ausserdem stellen sie häufig die Motivation sowie den Zugang der Demenzkranken zu den therapeutischen Angeboten sicher.

3. Memory Clinics

Eine stetig steigende Lebenserwartung und die damit verbundene zunehmende Anzahl von Patienten mit dementiellen Erkrankungen führte dazu, dass die Weltgesundheitsorganisation (WHO) 1981 dazu aufrief, spezialisierte Institutionen für die Erkennung und Behandlung von psychischen Störungen im Alter zu gründen (Lautenschlager & Kurz, 2009; Stoppe, 2006). Darauf wurde 1983 in London die erste Memory Clinic gegründet. Im deutschsprachigen Raum entstand 1985 die erste dieser spezialisierten Einrichtungen in München, 1986 folgte die Memory Clinic an der geriatrischen Universitätsklinik Basel. Die Anzahl der Institutionen steigt seither kontinuierlich an. Stoppe gibt 2006 noch 16 Memory Clinics für die Schweiz an, mittlerweile existieren mehr als das Doppelte (s. Kap. 6.1).

In diesem Kapitel werden diese Institutionen näher vorgestellt und ihre Rolle in der Versorgung von Menschen mit Demenz beschrieben. Die Memory Klinik Münsterlingen (MKM) als Initiantin dieser Untersuchung wird im methodischen Teil (Kap. 5.1) vorgestellt.

3.1. Begriffsklärung

Unter den Begriffen *Memory Clinic*, *Memory Klinik*, *Gedächtnissprechstunde* oder *Gedächtnisambulanz* werden Einrichtungen zusammengefasst, welche sich als spezialisierte Ansprechpartner für Menschen mit Hirnleistungsstörungen verstehen (Aguirreche, Zeppenfeld, & Kolb, 2007). Nachfolgend wird der Begriff Memory Clinic (MC) verwendet, da der englische Ausdruck beinhaltet, dass es sich um eine ambulante Einrichtung handelt, was ursprünglich von der WHO gefordert wurde (Monsch, 2013). Ihre Zielsetzung besteht in erster Linie darin, kognitive Störungen zu diagnostizieren und zu behandeln (Lautenschlager & Kurz, 2009). Daneben wird in unterschiedlicher Gewichtung auch eine Versorgung von Demenzkranken und/oder Beratung von Angehörigen angeboten. Viele MCs haben sich zudem zu einem wichtigen Ausgangspunkt für die Demenzforschung entwickelt (Diehl et al., 2003). Ein wesentliches Merkmal einer MC ist die Interdisziplinarität: ärztliches und neuropsychologisches Fachpersonal arbeiten eng zusammen, in der Regel werden auch Pflegefachpersonen und Sozialarbeitende mit einbezogen (Diehl et al., 2003; Lautenschlager & Kurz, 2009; Stoppe, 2006).

In der Schweiz haben sich die spezialisierten Einrichtungen für kognitive Störungen im Verein *Swiss Memory Clinics (SMC)* zusammengeschlossen. Dieser hat zum Ziel, die Qualität zu sichern indem er Standards definiert, das Abklärungs- und Therapieangebot der MCs zu op-

timieren sowie die Vernetzung zu stärken. Dazu organisiert er Fortbildungen und betreibt Öffentlichkeitsarbeit, um die Position der MCs in der Schweiz zu stärken (Swiss Memory Clinics, 2008). Die Swiss Memory Clinics haben folgende Minimal Kriterien zur Definition einer Memory Clinic festgelegt (Swiss Memory Clinics, 2011):

1. Die Memory Clinic ist ein Kompetenzzentrum für die Diagnostik, Behandlung und Beratung bei Demenzerkrankungen und verwandten Störungen. Die Memory Clinic führt pro Jahr mindestens 100 ambulante Demenzabklärungen durch.
2. Die Diagnostik in der Memory Clinic erfolgt multimethodal und multimodal.
3. Die vier akademischen Kerndisziplinen sind Geriatrie, Neurologie, Neuropsychologie und Alterspsychiatrie. Die (Neuro-)Psychologie muss vorhanden sein. Die Diagnosestellung erfolgt in einer interdisziplinären Diagnosekonferenz.
4. Die Arbeit der Memory Clinic richtet sich nach anerkannten nationalen und internationalen Empfehlungen/Guidelines/Leitlinien.
5. Die Memory Clinic betreibt Öffentlichkeitsarbeit und vernetzt sich mit anderen Diensten und Fachstellen.

Memory Clinics arbeiten meist in einem ambulanten Setting, manchmal auch teilstationär oder stationär, aber in aller Regel subsidiär zur übrigen Versorgung (Stoppe, 2006). Obwohl sie in vielen Fällen an stationäre Einrichtungen von Krankenhäusern angegliedert sind, stellen sie eigenständige Arbeitseinheiten dar.

3.2. Rolle der Memory Clinics in der Versorgung von Demenzkranken

Zunächst stellt sich die Frage, wozu Memory Clinics benötigt werden. Pentzek (2011) zufolge konsultieren über 90% der älteren Menschen mindestens einmal jährlich ihren Hausarzt. Als Vertrauensperson und wichtiger Ansprechpartner mit hohen Konsultationsraten wäre die hausärztliche Praxis demnach die erste Adresse für die Früherkennung von Demenzen. Demenzerkrankungen werden jedoch durch neuropsychologische Defizite definiert, und von allen aktuellen Leitlinien wird explizit eine neuropsychologisch fundierte Diagnostik gefordert (DGPPN & DGN, 2009; Diehl et al., 2003; Mets et al., 2000; Monsch & Kressig, 2010). Als weitere Schwierigkeit für die Frühdiagnostik von Demenzerkrankungen wird eine noch weit verbreitete Vorstellung genannt, dass kognitive Defizite Teil eines normalen Alterungsprozesses sind (DGPPN & DGN, 2009). Pentzek (2011) hingegen sieht die Schwierigkeiten für eine hausärztliche Demenzdiagnostik weniger in Wissensdefiziten, sondern vielmehr in einer Wechselwirkung zwischen den speziellen Entscheidungsmechanismen von Hausärzten, dem besonderen Arzt-Patienten-Kontakt sowie den Charakteristika von Demenzen. Daher empfiehlt er als Allgemeinmediziner unbedingt eine eingehende neuropsychologische Untersuchung in einer MC und weist auf die ungenügende Sensitivität von Screeningtests hin (s. Kap. 2.4). Eine frühzeitige syndromale und ätiologische Diagnostik ist Grundlage der Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenzerkrankungen und deshalb allen Betroffenen zu

ermöglichen (DGPPN & DGN, 2009). Daraus ergibt sich eine hohe Wichtigkeit für eine maximale Aufmerksamkeit bei den Primärversorgern hinsichtlich Demenzsymptome bei ihren älteren Patienten, um sie gegebenenfalls zur Abklärung weiter zu verweisen. Eine gute Vernetzung der MCs mit den niedergelassenen Ärzten ist daher von grosser Bedeutung für die Versorgungsqualität (Grass-Kapanke, 2011).

Memory Clinics sind als multiprofessionelle Einrichtungen auf die speziellen Bedürfnisse von Demenzkranken und ihren Angehörigen ausgerichtet und füllen mit ihrem spezifischen Leistungsangebot eine wichtige Versorgungslücke. Darüber hinaus können sie den erforderlichen Raum für die zeitintensive Betreuung bieten. Molter-Bock (2004; zit. nach Grass-Kapanke, 2011) zufolge dauert eine durchschnittliche Visite bei Hausärzten acht Minuten und bei Fachärzten für Neurologie/Psychiatrie nur sieben Minuten. Solche Zeitfenster können den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz nicht gerecht werden. Die MCs übernehmen hier die Rolle eines kompetenten Ansprechpartners.

Die Hauptaufgabe von Memory Clinics besteht jedoch in der differenzierten Diagnostik (Diehl et al., 2003). Das multidisziplinäre Kompetenzzentrum soll Demenzsymptome frühzeitig erkennen, vom normalen Altersprozess abgrenzen, von leichten kognitiven Störungen und von symptomatischen Störungen anderer Genese unterscheiden sowie differenzialdiagnostische Entscheidungen treffen. Eine umfassende Diagnostik bietet die Grundlage für die Aufklärung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen hinsichtlich Symptomatik, Ätiologie, Prognose, Therapie und auch Ressourcenaktivierung (DGPPN & DGN, 2009).

Basierend auf der Diagnose geben MCs Therapieempfehlungen ab, die sie an die Primärversorgung weiterleiten oder selber durchführen (Diehl et al., 2003). Das multidisziplinäre Team untersteht dem Ziel eines bestmöglichen „case managements“. Daher zählen Angehörigenbetreuung, Beratung von Hausärzten und Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen zu den Aufgaben von Memory Clinics. Ein weiterer wichtiger Punkt besteht in der Öffentlichkeitsarbeit, die wesentlich zur Entstigmatisierung der Demenzerkrankungen beitragen soll. Zur Ressourcenförderung bei Angehörigen und Demenzkranken wird häufig besonders intensiv mit der lokalen Alzheimervereinigung zusammengearbeitet (Stoppe, 2006).

4. Diagnoseeröffnung bei kognitiven Störungen

4.1. Theoretische Grundlagen und ethische Überlegungen

Die Aufklärung über chronische, progrediente und schliesslich letale Erkrankungen stellt in der Psychiatrie wie in der somatischen Medizin ein heikles Thema dar (Diehl et al., 2003). Dadurch werden die Menschen schlagartig mit einer Nachricht konfrontiert, die ihr Leben aus dem Takt bringen, ihre bisherige Lebensplanung über den Haufen werfen und ihren Lebens-

mut vollkommen zerstören kann (Filipp & Aymanns, 2010; Schaupp, 2008). Eine Demenzdiagnose kann als kritisches Lebensereignis angesehen werden und in diesem Sinne nach Filipp und Aymanns (2010) eine existenzielle Bedrohung darstellen, welche die Belastbarkeit der Betroffenen übersteigen kann und zu Hilflosigkeit, Gefühlen des Verlustes und der Ohnmacht bis hin zu einer Lebenskrise führen kann. Die S3-Leitlinien „Demenzen“ führen ebenfalls an, dass eine Demenzdiagnose sowohl für die Betroffenen wie auch für die Angehörigen eine schwerwiegende Information darstellt und zu grosser psychischer Belastung führen kann (DGPPN & DGN, 2009). Eine angemessene Diagnoseeröffnung muss daher neben der Aufklärung über die Erkrankung und ihre Folgen und der Empfehlung von Therapiemöglichkeiten dazu beitragen, einen nach Möglichkeit konstruktiven Bewältigungsprozess der Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen einzuleiten.

Aus ethischer Perspektive ist im Sinne des Prinzips der Patientenautonomie⁴ nach Beauchamp und Childress (2009) die Offenlegung der Diagnose zu Gunsten autonomer und angemessener Entscheidungen der Betroffenen zu fordern (Schelling, 2005). Das Fürsorgeprinzip⁵ verpflichtet zur Transparenz, weil die Patienteninformation die Basis für therapeutische Interventionen zum Wohl des Patienten darstellt. Andererseits kann auch für ein Recht auf Nicht-Wissen plädiert werden, um im Hinblick auf das Prinzip der Schadensvermeidung⁶ die möglichen negativen Auswirkungen der Diagnose zu umgehen. Schelling (2005) führt jedoch an, dass die Kenntnis der Diagnose gleichermassen positive Konsequenzen haben kann, da sie den Kranken und den Angehörigen ein besseres Verständnis für die Schwierigkeiten im Alltag ermöglicht und dadurch erst eine Anpassung bzw. Bewältigung zulässt. Und schlussendlich kann Schaupp (2008) zufolge die Mitteilung der Diagnose auch entlastend wirken, weil sie das Ende einer psychisch belastenden Unsicherheit bedeutet und den Betroffenen die Möglichkeit bietet, ihre Zukunft besser planen zu können.

In der medizinischen Fachliteratur wird viel über die Patientenaufklärung bei chronischen Erkrankungen geschrieben. Insbesondere setzt sich die Onkologie intensiv mit dem Thema „breaking bad news“ auseinander. In diesem Bereich werden spezifische Gesprächsmethoden angeboten und die Behandelnden entsprechend geschult. Ein vielzitiertes Beispiel hierfür ist das SPIKES-Modell von Baile, Buckman, Lenzi, Glober, Beale und Kudelka (2000). Diese

⁴ Das Autonomieprinzip gesteht jeder Person Entscheidungsfreiheit und das Recht auf Förderung der Entscheidungsfähigkeit zu. Es beinhaltet die Forderung des informierten Einverständnisses vor jeder diagnostischen und therapeutischen Maßnahme und die Berücksichtigung der Wünsche, Ziele und Wertvorstellungen des Patienten (Beauchamp & Childress, 2009).

⁵ Das Prinzip der Fürsorge verpflichtet die Behandelnden zu aktivem Handeln, welches das Wohl des Patienten fördert und ihm nützt (Beauchamp & Childress, 2009).

⁶ Das Prinzip der Schadensvermeidung fordert, schädliche Eingriffe zu unterlassen (Beauchamp & Childress, 2009).

Methode der Gesprächsführung in sechs Schritten (*Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions with Empathic Responses* und *Strategy & Summary*) soll sowohl den Behandelnden die Überbringung von schlechten Nachrichten erleichtern als auch den Betroffenen die Annahme dieser schlechten Nachrichten erträglicher machen.

Und worin besteht nun das Spezifische an der Diagnoseeröffnung bei kognitiven Störungen? Weshalb können diese Empfehlungen aus der somatischen Medizin nicht einfach übernommen werden? Der Unterschied liegt in der Symptomatik selbst: je nach Krankheitsstadium ist es den Menschen mit Demenz nicht mehr möglich, die Diagnose zu verstehen oder zu erinnern (Moniz-Cook & Manthorpe, 2010; Stoppe, 2006). Zum Verständnis der Diagnose bei Demenzkranken existieren erst wenige Studien. Schelling (2005) gibt an, dass zwischen 30 und 61% der Betroffenen Einsicht zeigen gegenüber ihrer Erkrankung und bereit sind, über die Diagnose zu sprechen oder sich korrekt an den Arztbesuch erinnern, als ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde. In einer Studie von Jha, Tabet und Orell (2001) gaben 62% der Menschen mit Demenz an, einen schriftlichen Bericht über ihre Diagnose gut zu verstehen. Jedoch glaubten in einer Untersuchung von Holroyd, Turnbull und Wolf (2002) nur 39% der pflegenden Angehörigen, dass die demenzkranke Person ihre Diagnose verstehe.

Eine besondere Erschwernis für die Patientenaufklärung bei kognitiven Störungen stellt die oft mit der Symptomatik einhergehende *Anosognosie* dar (Kessler & Supprian, 2003). Anosognosie wird nach Goldenberg (2007, S. 301) als „Nichtwahrnehmen der Krankheit“ definiert, aber im Allgemeinen auch als fehlende Wahrnehmung einzelner Symptome verstanden. Bei einer Demenz stellt die Gedächtnisstörung selbst ein wesentliches Hindernis für die Wahrnehmung der Gedächtnisstörung dar. Bezüglich der Häufigkeit, der Schwere und der betroffenen Funktionsbereiche scheint nach Kessler und Supprian (2003) bei Menschen mit Alzheimer-Demenz eine grosse interindividuelle Variabilität zu bestehen. Von klinischer Bedeutung ist dieses Krankheitsmerkmal deshalb, weil es die Einwilligungsfähigkeit in therapeutische Massnahmen und die Behandlungcompliance schmälern kann. Die inadäquate Selbsteinschätzung kann einerseits erheblich zur psychischen Belastung der pflegenden Angehörigen beitragen und birgt andererseits eine besondere Herausforderung für das Diagnosegespräch.

Die Anforderungen an ein Aufklärungsgespräch können zusammenfassend den S3-Leitlinien „Demenzen“ entnommen werden:

„Die Diagnose einer Demenz [...] ist eine äusserst schwerwiegende Information für Erkrankte und Angehörige, die zu grosser intraindividuellen und zwischenmenschlicher psychischer Belastung führen kann. Diesem Umstand ist Rechnung zu tragen durch eine möglichst hohe diagnostische Sicherheit vor der Vermittlung der Diagnose und durch eine Aufklärung über die Diagnose, die dem Erkrankten, den Angehörigen und dem Umfeld gerecht wird“ (DGPPN & DGN, 2009).

Auf der Suche nach genaueren Empfehlungen wird der aktuelle Stand der Forschung in der deutsch- englisch- und französischsprachigen Fachwelt analysiert und im folgenden Kapitel dargelegt.

4.2. Aktueller Stand der Forschung

Für die Literaturrecherche wurde in den Datenbanken PsycInfo und PSYINDEX sowie im Suchportal Google Scholar anhand folgender Suchbegriffe recherchiert: *Demenz* bzw. *Alzheimer* und *Patientenaufklärung*, *Aufklärung*, *Diagnosegespräch*, *Diagnoseeröffnung* bzw. *Diagnos**, *Offenlegung*, *Rückmeldeggespräch*, *Information* oder *Kommunikation*. In Englisch wurde nach Begriffen wie *dementia* bzw. *Alzheimer's* und *disclosure*, *diagnos**, *patient education*, *tell*, *truth*, *communicat**, *breaking bad news*, *shared/sharing* oder *inform** gesucht. Die Treffer dieser Abfragen wurden systematisiert, katalogisiert, auf weitere Literaturhinweise in ihren Quellen durchsucht sowie durch Nachweise aus aktuellen Demenzbüchern und Publikationslisten bekannter Autoren ergänzt. Schliesslich wurden Webseiten professioneller Organisationen, für die Patientenaufklärung bei Demenz relevant sein könnte, nach aktuellen Empfehlungen für die gängige Praxis abgesucht.

Einen guten Überblick über den Stand der Forschung bzgl. Diagnosemitteilung bei Demenz liefern Carpenter und Dave (2004) sowie Bamford, Lamont, Eccles, Robinson, May & Bond (2004). Bamford et al. (2004) kritisieren viele dieser Publikationen aufgrund methodischer Mängel, welche zumindest partiell für die unterschiedlichen und teilweise auch widersprüchlichen Ergebnisse verantwortlich gemacht werden können. Dennoch belegen beide Literaturübersichten fraglos einen deutlichen Missstand: Allen Forderungen von Wissenschaft und Patientenorganisationen zum Trotz wird Menschen mit Demenz ihr Recht auf Wissen unter Respektierung ihrer Freiheit und Würde häufig verwehrt: Nach wie vor wird vielen Demenzkranken ihre Diagnose gar nicht oder nicht adäquat mitgeteilt (Lämmler, Stechl und Steinhagen-Thiessen, 2007).

4.2.1 Gründe für und gegen die Bekanntgabe der Diagnose

Die aktuelle Fachliteratur untersucht sehr häufig die Frage, ob eine Demenzdiagnose den Betroffenen kommuniziert werden soll und ermittelt Argumente, welche dafür oder dagegen sprechen. Carpenter und Dave (2004) geben als Gründe für eine vollständige Information der Menschen mit Demenz die Achtung der Patientenautonomie, eine Erklärung für die Symptome, die Möglichkeit der Mitentscheidung bei Behandlungs- und Versorgungsfragen und eine mögliche Erleichterung bei der Annahme von Unterstützung und Hilfe an. Zudem sollen die kognitiven Einschränkungen der Patienten die Professionellen nicht an der Verpflichtung hindern, Wege zu einer adäquaten Aufklärung zu finden. Derksen, Vernooij-Dassen, Gillissen,

Olde-Rikkert und Scheltens (2005) ergänzen die Vorteile einer frühen Patientenaufklärung mit einer Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen und ihren Angehörigen sowie der Möglichkeit, der Krankheit und nicht dem Menschen mit Demenz die Schuld geben können für die Verhaltensveränderungen (Doraiswamy, Steffens, Pithumoni & Tabrizi, 1998). Lin, Liao, Wang & Liu (2005) fügen die Möglichkeit für Hilfe im Umgang mit der Diagnose, die Chance einer frühen Behandlung mit einhergehender Entschleunigung der Progredienz sowie eine bessere Compliance für die Behandlung an. Selmès und Derouesné (2004) nennen als zusätzliche Vorteile, dass die Menschen mit Demenz offener über ihre Hilflosigkeit sprechen können und somit entlastet werden. Hingegen hindert ein Zurückhalten der Diagnose die Demenzkranken nicht, dennoch darüber nachzudenken, was mit ihnen vielleicht nicht stimmt. Nicht darüber zu sprechen führt nach den Autoren erst recht zu Ängsten bzw. steigert vorhandene Befürchtungen zusätzlich.

Als Argumente gegen eine umfassende Aufklärung der Betroffenen führen Carpenter und Dave (2004) an, dass die Behandlungsoptionen limitiert sind, die Patienten aufgrund der kognitiven Einschränkungen die Erklärungen nicht verstehen oder wieder vergessen könnten, das Wissen der Diagnose negative Reaktionen wie Ängste, Depression, Suizidalität oder die Befürchtung zur Last zu fallen auslösen könnte. Lin et al. (2005) nennen das Risiko einer psychischen Beunruhigung und einer allfälligen Verschlechterung der Erkrankung als Reaktion darauf. Häufig wird mit Bedenken der Angehörigen hinsichtlich einer vollständigen Aufklärung der Patienten argumentiert (Lämmler, Stechl & Steinhagen-Thiessen, 2007). Die Familienmitglieder geben oft Befürchtungen vor Katastrophenreaktionen an und wollen durch die Vorenthaltung der Diagnose ihre erkrankten Angehörigen davor schützen (Gordon & Goldstein, 2001; Johnson, Bouman & Pinner, 2000).

Entschiedene Vertreter einer vollständigen Aufklärung sind die Patientenorganisationen (Alzheimer Society Canada, 2006; Alzheimer's Association, 2013; Schweizerische Alzheimervereinigung, 2007) sowie die internationalen Expertengremien, wie ihre Konsenspapiere erkennen lassen (DGPPN & DGN, 2009; Diehl et al., 2005; Monsch et al., 2012). Dabei gewichten sie die Vorteile einer frühzeitigen Aufklärung stärker und plädieren für eine möglichst hohe diagnostische Sicherheit (DGPPN & DGN, 2009) und für eine Art und Weise der Information, welche sich am Bedürfnis der Betroffenen orientiert (DGPPN & DGN, 2009; Diehl et al., 2005). Die Aufklärung soll das möglicherweise eingeschränkte Verständnis, Vorwissen und mögliche Vorurteile der Demenzkranken berücksichtigen sowie auf ihre Befürchtungen eingehen (Diehl et al., 2005). Daneben wird fordert, dass das Potenzial für aversive psychologische Konsequenzen erfasst und angesprochen wird, um es durch Psychoedukation und Unterstützung einzudämmen (Alzheimer Society Canada, 2006; Fisk et al., 2007).

Wem die Diagnose mitgeteilt wird oder werden soll, wird in der aktuellen Forschung ebenfalls untersucht: Sollen die Befunde den Betroffenen, den Angehörigen, beiden gemeinsam oder nacheinander vermittelt werden? Die professionellen Richtlinien im deutsch- und englischsprachigen Raum empfehlen einen Einbezug der Angehörigen bei der Patientenaufklärung und bevorzugen ein gemeinsames Gespräch mit den Demenzkranken und ihren Bezugspersonen, um nach der Bekanntgabe der Fakten zur Erkrankung vorhandene Ressourcen und einen umfassenden Pflegeplan zu diskutieren (Alzheimer Society Canada, 2006; Alzheimer's Association, 2013; DGPPN & DGN, 2009; Diehl et al., 2005; Monsch et al., 2012; Schweizerische Alzheimervereinigung, 2007). Sie betonen dabei als Voraussetzung das Einverständnis der urteilsfähigen Demenzpatienten. Diehl et al. (2005) fügen an, dass die Fachpersonen bei fehlender Einwilligungsfähigkeit der Betroffenen meistens den nächsten Bezugspersonen die nötigen Informationen geben, um eine Zukunfts- und Betreuungsplanung zu ermöglichen. Wenn das Verständnis der Person mit Demenz fraglich ist, können auch die Angehörigen vorgängig informiert und der Patient in späteren Gesprächen einbezogen werden (Alzheimer's Association, 2013). Laut Bamford et al. (2004) informieren Ärztinnen und Ärzte die Angehörigen häufiger als die Betroffenen über eine Demenzdiagnose. Und ein Drittel von ihnen zieht es vor, Angehörige und Kranke separat aufzuklären.

4.2.2 Einstellungen der Betroffenen und Angehörigen zur Patientenaufklärung

Eine der ersten Untersuchungen des Wunsches nach Aufklärung bei Demenzkranken und ihren Angehörigen haben Maguire, Kirby, Coen, Coakley, Lawlor und O'Neill (1996) in Irland durchgeführt. Dabei wollen nur 17% der Angehörigen, dass ihre demenzkranken Familienmitglieder informiert werden und begründen es über das Prinzip der Schadensvermeidung (s. Kap. 4.1) mit der Abwendung von negativen Reaktionen und Depression. Dennoch würden 71% der Angehörigen die Diagnose wissen wollen, wenn sie selber betroffen wären. Dies begründen sie mit dem Prinzip der Autonomie (s. Kap. 4.1), nämlich dem Recht auf Wissen, der Möglichkeit der Zukunftsplanung sowie der Chance auf Mitbestimmung bei der Behandlungsplanung. Sieben Jahre später gingen Pinner und Bouman (2003) der Frage nach, ob sich das Bedürfnis nach Information bei einer hypothetischen Krebserkrankung und der aktuellen Demenzerkrankung unterscheidet. Dabei zeigte sich, dass 92% der Demenzkranken über ihre Diagnose aufgeklärt werden wollen, und sogar 98% über eine hypothetische Krebsdiagnose. Bei den Angehörigen wollen 98% ihre jeweilige Diagnose wissen, unabhängig, ob es sich dabei um eine Krebs- oder eine Demenzerkrankung handelt. Trotzdem wünschen 26% der Angehörigen nicht, dass ihre an Demenz erkrankten Familienmitglieder über die aktuelle Diagnose informiert werden. Eine Untersuchung in Taiwan kam zum Ergebnis, dass 93% der Angehör-

rigen selber aufgeklärt werden wollen, aber nur 76% eine Information ihrer aktuell betroffenen Familienmitglieder wünschen (Lin et al., 2005). Hingegen kommt eine holländische Studie über die Haltung zur Patientenaufklärung bei somatischer vs. demenzieller Erkrankung zum Ergebnis, dass 100% der Patienten und Angehörigen die Information über eine somatische Diagnose als sehr wichtig (Skala von 1=unwichtig bis 4=sehr wichtig) erachten (Dautzenberg, von Marum, van der Hammen & Paling, 2003). 96% der Betroffenen, 100% der Partner und 94% der anderen Verwandten geben hinsichtlich einer Demenzdiagnose den selben Wert an.

4.2.3 Einstellungen und Praxis der Diagnoseeröffnung bei Ärztinnen und Ärzten

Die Forschung deutet auf einen kulturellen Wandel bei der Ärzteschaft hinsichtlich Patientenaufklärung hin. Nach Johnson, Bouman und Pinner (2000) sind die meisten Untersuchungen dazu nach wie vor in der Onkologie zu finden, in der Demenzforschung gibt es erst wenige Studien dazu. Die Autoren untersuchten in ihrer Pilotstudie die gängige Praxis bei Alterspsychiatern und Geriatern. Nur 40% der Befragten teilen den Patienten die Diagnose regelmässig mit, 20% sehen sogar überhaupt keinen Nutzen in der Patienteninformation. Obwohl die Mehrheit der Ärzte durchaus die Vorteile einer Aufklärung sehen, haben sie Bedenken bzgl. der Sicherheit ihrer ermittelten Diagnose, der Krankheitseinsicht bei den Betroffenen sowie potenzieller schädlicher Auswirkungen. Eine Untersuchung in Brasilien zeigte, dass von 181 Geriatern, Neurologen und Psychiatern lediglich 45% ihre Patienten standardmässig informieren (Raicher, Shimizu, Takahashi, Nitrini & Caramelli, 2008). Trotz ihrer gängigen Praxis wünschen 77% der Ärzte, bei einer allfälligen eigenen Demenzerkrankung selber umfassend informiert zu werden. Nach Milne, Woolford, Mason und Hatzidimitriadou (2000) sowie Pinner und Bouman (2002) sind die Einflussfaktoren pro oder contra eine Aufklärung bei den Professionellen im Grad der Diagnosesicherheit, der Einstellung zum Nutzen durch die Aufklärung, dem Ausmass der Einsichtsfähigkeit beim Betroffenen (s. Kap. 4.1), dem Schweregrad der Demenzerkrankung sowie in der emotionalen Stabilität des Demenzkranken zu sehen. Nach Bamford et al. (2004) scheint es, dass Patienten in früheren Stadien, jüngere Kranke und solche mit jüngeren pflegenden Angehörigen häufiger informiert werden, insbesondere von jüngeren Ärztinnen bzw. Ärzten mit weniger Praxisjahren und mit positiverer Einstellung gegenüber einer frühen Diagnosestellung.

Die verwendete Ausdrucksweise bei der Aufklärung von Demenzpatienten wurde in zwei Studien untersucht: In Brasilien zeigte sich, dass 86% der Fachärzte eine klare Terminologie (Alzheimer-Krankheit oder Demenz) anwenden. Die restlichen 14% benutzen vielfältige Umschreibungen wie Beeinträchtigung des Gedächtnisses, Vergesslichkeit, Senilität oder Sklerose (Raicher et al., 2008). Eine flämische Studie fand, dass der Terminus „Alzheimer-Krankheit“

nur von 20% der Hausärzte verwendet wird, obwohl die Alzheimer-Krankheit die häufigste Demenzform darstellt. 36% benutzen „Gedächtnisstörung“, 24% „Demenz“ und 15% „Vergesslichkeit“ (De Lepeleire, Buntinx & Aertgeerts, 2004). Lämmler, Stechl & Steinhagen-Thiessen (2007) bezweifeln jedoch den Nutzen einer Aufklärung, die überwiegend mit euphemistischen Termini erfolgt.

4.2.4 Auswirkungen einer Offenlegung der Diagnose auf Betroffene und Angehörige

Weiterhin wurden die Reaktionen der Patienten und Angehörigen nach der Bekanntgabe der Diagnose erforscht. Derksen et al. (2005) untersuchten die Auswirkungen bei einem Alzheimer-Patienten und seiner Ehefrau anhand einer Einzelfallanalyse. Dabei lassen sich drei Bereiche identifizieren: erstens ein geschärftes Bewusstsein gegenüber den Demenzsymptomen (Diagnose als Bestätigung ihrer Vermutung, Aufgabe von Aktivitäten und der Autonomie sowie Konsequenzen für die Ehefrau). Zweitens werden Auswirkungen der Diagnose auf die dyadische Beziehung beschrieben, die lange vor der Aufklärung begonnen haben und sich auch als Rollenverschiebung zeigen. Als dritter Bereich werden die Auswirkungen auf soziale Beziehungen genannt, wie zum Beispiel Information der Kinder über die Diagnose, wichtige Unterstützung durch Freunde und Bekannte sowie Zukunftsplanung. In der Analyse einer Fallserie fanden die selben Autoren ähnliche Ergebnisse (Derksen, Vernooij-Dassen, Gillissen, Olde-Rikkert & Scheltens, 2006a). Die drei Hauptbereiche liessen sich bestätigen; ferner wurde festgestellt, dass die meisten Paare die Diagnose als Bestätigung ihrer Vermutungen erleben, und nur eine Minderheit die Offenlegung der Diagnose als Bedrohung oder Schock empfinden. Daher kommen die Autoren zum Schluss, dass eine Patientenaufklärung bei Demenz grundsätzlich durchgeführt werden kann, ohne Stress für die Erkrankten oder die Angehörigen zu verursachen. Smith und Beattie (2001) analysierten die Auswirkungen bei Patienten und ihren Angehörigen und stellten fest, dass sie Erleichterung erleben, weil die lange Zeit der Unsicherheit vorbei ist. Hervorzuheben ist, dass die Diagnose ‚keine Demenz‘ nicht die erwartete Entlastung bringt. Ein Teil dieser Patienten, bei denen depressive Pseudodemenz diagnostiziert wurde, ist trotzdem überzeugt, dass ihre kognitiven Defizite von einer Alzheimerkrankheit herrühren. Als Fazit befürworten die Autoren die Bekanntgabe der Diagnose generell, weisen aber darauf hin, dass (vor allem bei uneindeutigen Befunden) deutliche Unterschiede im Krankheitsverständnis bestehen. Carpenter et al. (2008) haben in ihrer Studie mit 90 Patienten und Angehörigen keine signifikanten Änderungen der Depressionssymptome gefunden, weder bei Betroffenen noch bei Angehörigen und ungeachtet der Genese oder des Schweregrades. Es zeigte sich sogar, dass die Angstsymptome nach der Offenlegung der Diagnose abnehmen. Die Patientenaufklärung verursacht demnach bei den meisten Menschen keine

Krisenreaktion, auch nicht bei Patienten in sehr frühen Stadien. Im Gegenteil kann eine entlastende Wirkung festgestellt werden, da eine Erklärung für die Symptome vorliegt und ein Behandlungsplan entwickelt werden kann.

In einer finnischen Studie stellten Laakkonen et al. (2008) jedoch fest, dass 55% der Patienten mit Alzheimerdemenz nach der Diagnoseeröffnung depressive Symptome entwickeln. Ausserdem fanden sie Hinweise darauf, dass viele Angehörige Reaktionen wie Trauer und Angst zeigen sowie Einsamkeit und Unsicherheit im Umgang mit dem Patienten beschreiben. Die Konsequenzen der Diagnoseeröffnung auf 323 pflegende Angehörige aus elf europäischen Ländern haben Gély-Nargeot, Derouesné & Selmès (2003) untersucht. Sie haben festgestellt, dass negative Reaktionen der Angehörigen aufgrund von Unzufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch entstehen und sehr stark von der Haltung und dem Verhalten der Ärzte (z.B. Empathie, Sicherheit der Diagnose), von der Verständlichkeit der überbrachten Informationen sowie von der investierten Zeit für das Aufklärungsgespräch abhängig sind. Sie fordern daher eine Stärkung der therapeutischen Allianz gegenüber Demenzkranken durch ein besseres gegenseitiges Verständnis zwischen Professionellen, Patienten und Angehörigen.

Einen stärkeren Fokus auf die Auswirkungen bei den Erkrankten selbst legte Husband (2000). Bei seiner Untersuchung der Befürchtungen von Demenzpatienten in Bezug auf ihre Diagnose fand er am häufigsten die Angst, dass andere die Defizite bemerken könnten, Angst vor gesellschaftlicher Stigmatisierung und langfristiger Abhängigkeit und dass man ihnen nicht zuhört. Die verbreitetsten Auswirkungen sind sozialer Rückzug und Hypervigilanz gegenüber kognitiven Defiziten. Der Autor schliesst daraus, dass Demenzkranke, welche ihre Diagnose kennen, sich Sorgen machen, welche sich auf ihr Verhalten, auf ihren Selbstwert und dadurch auf ihre Lebensqualität negativ auswirken können und fordert daher unterstützende Interventionen.

Vernooij-Dassen, Derksen, Scheltens und Moniz-Cook (2006) untersuchten die Reaktion von Demenzpatienten und ihren Angehörigen über die Zeit. Dabei wurde deutlich, dass das Verstehen und Bewusstwerden einer Demenzerkrankung einen graduellen Prozess darstellt. Die Autoren betonen daher, dass die Patientenaufklärung zwar ein einmaliges Ereignis darstellt, aber die Nachbetreuung kontinuierlich angeboten werden soll und geben Empfehlungen für unterstützende Interventionen (z.B. Ressourcenoptimierung).

4.2.5 Empfehlungen zum Gesprächsinhalt der Patientenaufklärung

Über den adäquaten Gesprächsinhalt einer Patientenaufklärung bei kognitiven Störungen äussern sich nur wenige Forschungsarbeiten. Gilliard & Gwilliam (1996) untersuchten die gängige Praxis in 16 MCs Grossbritanniens. Dabei zeigte sich, dass nur sechs Einrichtungen nach ei-

nem festgelegten Ablauf arbeiten, davon nur eine nach schriftlichen Leitlinien. Die Inhalte werden nur sehr grob beschrieben: spezifische Diagnose (in 56% der MCs), Verlauf (75%) und Prognose (43%), Psychoedukation (31%). In 25% der Institute wird über diese essentiellen Aspekte nicht informiert, sondern lediglich auf spezifische Fragen ehrlich geantwortet. Zusätzlich wurden Beratungs- und Unterstützungsangebote besprochen. Lecouturier et al. (2008) identifizierten die Hauptaspekte einer angemessenen Aufklärung durch Literaturstudien, Interviews mit Betroffenen und Angehörigen sowie Analyse von professionellen Richtlinien. Die Ergebnisse und als ‚best practice‘ empfohlene Aspekte werden in Tab. 2 aufgezeigt. Wie die Autoren selbst anmerken, fehlt bisher eine Evaluation ihrer Empfehlungen.

Tab. 2: Empfehlungen zum Inhalt des Diagnosegesprächs (Lecouturier, et al., 2008)

1) Vorbereitung zum Diagnosegespräch	<ul style="list-style-type: none"> - Aufklärungsgespräch planen - Nachbetreuung initiieren - Beziehungsaufbau - Patient vorbereiten - Präferenz zur Offenlegung eruieren
2) Einbezug von Familienmitgliedern	<ul style="list-style-type: none"> - geeignete Angehörige ermitteln und einbeziehen - Umgang mit unterschiedlichen Informationsbedürfnissen von Patienten und Angehörigen - Koalition mit Angehörigen vermeiden
3) Exploration der Patientenspektive	<ul style="list-style-type: none"> - Vorstellungen der Person mit Demenz erfragen - Erwartungen der Patienten eruieren
4) Bekanntgabe der Diagnose	<ul style="list-style-type: none"> - Informationen an die Präferenzen und Vorstellungen der Patienten anpassen - Verständnis sicherstellen - Bedeutung(en) der Diagnose erklären - Prognose besprechen
5) Eingehen auf Reaktionen des/der Betroffenen	<ul style="list-style-type: none"> - Emotionale Resonanz der Betroffenen explorieren - Auf Fragen eingehen, Bedenken ansprechen
6) Fokus auf Lebensqualität und Wohlbefinden	<ul style="list-style-type: none"> - Förderung von Hoffnung - Bewältigungsstrategien explorieren
7) Zukunftsplanung	<ul style="list-style-type: none"> - Zukünftige Versorgung klären - Verfügbare Unterstützungsangebote besprechen - Betreuungsplan aushandeln - Prävention und Gesundheitsförderung besprechen
8) Wirksame Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> - Beziehung festigen - Angemessene verbale und non-verbale Kommunikation - Aktives Zuhören - Patient einbeziehen - Gespräch strukturieren und führen

Die S3-Leitlinie „Demenzen“ nennt als Expertenkonsens bezüglich Inhalt die Benennung der Diagnose, Informationen zu Therapiemöglichkeiten, Verhaltensweisen im Umgang mit der Erkrankung, Hilfe- und Unterstützungsangebote, Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung, Betroffenen- und Angehörigenverbände (z.B. Alzheimervereinigung) und Prognose (DGPPN & DGN, 2009). Die Alzheimer Gesellschaft der USA gibt als Hauptaufgabe folgende Aspekte vor, die sowohl Patient wie auch Angehörige durch die Aufklärung verstehen sollten: dass eine Demenz sich vom normalen Altern unterscheidet und somit eine Krankheit

vorliegt, welche für die kognitiven Defizite und Verhaltensänderungen verantwortlich ist (Alzheimer's Association, 2013). Dass sich insbesondere eine Alzheimer-Krankheit sehr individuell manifestiert und das Fortschreiten der Erkrankung nicht genau prognostiziert werden kann. Obwohl es für die Alzheimerdemenz keine Heilung gibt, können einzelne Symptome durch medikamentöse und verhaltensorientierte Therapie behandelt werden. Und schliesslich sollen verfügbare Unterstützungsangebote (wie z.B. die Alzheimer Gesellschaft) bekannt sein. Sehr praxisnah sind auch die Empfehlungen von Fisk et al. (2007), welche sich eng an den Expertenkonsens der 3. Canadian Consensus Conference on Diagnosis and Treatment of Dementia (CCCDTD) anlehnen (Alzheimer Society Canada, 2006). Dabei wird die Vermeidung einer unsicheren Diagnose gefordert, dass Behandlungsoptionen und Unterstützungsmöglichkeiten aufgezeigt werden, und die Zukunftsplanung inklusive finanzieller Aspekte, Übertragung der Vollmacht, Testament und Patientenverfügung, aber auch Fahrtauglichkeit besprochen werden. Auch Fisk et al. (2007) geben an, dass diese Empfehlungen noch nicht evaluiert wurden und über die Auswirkungen der Patientenaufklärung noch wenig Forschung existiert.

4.2.6 Empfehlungen zum praktischen Vorgehen der Patientenaufklärung

Empfehlungen zum praktischen Vorgehen bei der Bekanntgabe einer Demenzdiagnose bleiben eher vage. Einige Autoren legen aufgrund der Progression der Erkrankung und der erforderlichen Zeit für den Bewältigungsprozess Wert auf ein kontinuierliches Vorgehen (Byszewski et al., 2007; DGPPN & DGN, 2009; Fisk et al., 2007; Selmès & Derouesné, 2004). Stechl, Lämmeler, Steinhagen-Thiessen und Flick (2008) fordern daher die Einrichtung von ‚Copingsprechstunden‘ für kontinuierliche Beratung und bei Bedarf psychotherapeutische Unterstützung für Betroffene und Angehörige. Verschiedene Autoren weisen darauf hin, dass für die Patientenaufklärung genügend Zeit für emotionale Reaktionen und das Eingehen auf Fragen anberaumt werden soll und empfehlen bei Bedarf Folgegespräche (z.B. Alzheimer's Association, 2013; Lämmeler, Stechl & Steinhagen-Thiessen, 2007; Lecouturier et al., 2008).

Einigkeit besteht grösstenteils beim Einbezug der Angehörigen (z.B. Alzheimer's Association, 2013; Diehl et al., 2005; DGPPN & DGN, 2009; Lämmeler, Stechl & Steinhagen-Thiessen, 2007; Monsch et al., 2012). Während des Gesprächs wird für einen individualisierten, patientenzentrierten Zugang plädiert (z.B. DGPPN & DGN, 2009; Derksen et al., 2006b; Fisk et al., 2007; Lecouturier et al., 2008; Selmès & Derouesné, 2004), welcher mehr oder weniger konkret dargelegt wird.

Einige Arbeiten empfehlen, eine schriftliche Zusammenfassung der wichtigsten Punkte sowie schriftliche Unterlagen zur Erkrankung und zu den Anlaufstellen für weitere Unterstützung abzugeben (Alzheimer's Association, 2013; Derksen et al., 2006b; Lämmeler, Stechl &

Steinhagen-Thiessen, 2007). Weitere Empfehlungen dieser Autoren betreffen die Durchführenden des Diagnosegespräches, welche möglichst dem multiprofessionellen Team aus der Abklärung entsprechen sollte. Begründungen dafür sind die Fortsetzung der Beziehung, das spezifische Wissen der Beteiligten sowie die Förderung der Akzeptanz, indem verschiedene Disziplinen gemeinsam zu einer Diagnose gefunden haben. Ferner finden sich Forderungen nach einem ressourcenorientierten Zugang. Lämmner, Stechl & Steinhagen-Thiessen (2007) betonen, dass gerade im Frühstadium der Krankheit auch die vielen erhaltenen Kompetenzen exploriert und gewürdigt werden müssen. Auch Stechl, Lämmner, Steinhagen-Thiessen und Flick (2008) verlangen eine weniger defizitorientierte Herangehensweise sowie einen stärkeren Einbezug von und eine deutlichere Ausrichtung auf die Menschen mit Demenz.

Zwei Studien evaluierten die gängige Praxis: Connell, Boise, Stuckey, Holmes und Hudson (2004) legen dar, wie die Diagnose aus Sicht der Angehörigen mitgeteilt werden soll. So wird auf eine einfühlsamen Kommunikation und eine Aufklärung Wert gelegt, welche ein Gefühl von Würde und Hoffnung zulassen. Die Ärzte betonen die Wichtigkeit eines individuellen Zugangs, weshalb die Autoren empfehlen, die Angehörigen vor der Aufklärung über ihre Präferenzen zu befragen. Ausserdem fordern sie, die Patientenaufklärung in die Ausbildung der Ärzte zu integrieren. Byszewski et al. (2007) stellten in ihrer Untersuchung eine grundsätzliche Zufriedenheit der Patienten mit der Diagnosemitteilung fest, auch damit, dass ihre Familienmitglieder mit einbezogen werden. Dennoch wird von ihnen mehr Information über ihren Zustand gewünscht. Die Angehörigen führen teilweise an, nicht genügend Informationen zur Krankheit und deren Prognose erhalten zu haben (entweder zu kurz oder zu wenig tief). Ferner zeigt sich bei ihnen ein Bedürfnis nach deutlicherer Betonung von Hoffnung bei einer derart schwerwiegenden Diagnose. Das progressive Vorgehen wird aufgrund der Möglichkeit einer gewissen Vorbereitung von den Betroffenen wie auch den Angehörigen geschätzt.

4.2.7 Modell für die Diagnoseeröffnung bei Demenz nach Derksen et al.

Eine holländische Literaturarbeit versucht, die genannten Aspekte aus Kap. 4.2 und die Erfahrungen aus der Onkologie in einem Modell für die Diagnoseeröffnung bei Demenz zu bündeln (Derksen et al., 2006b). Die Empfehlungen zur praktischen Durchführung basieren auf dem Prinzip von ‚breaking bad news‘ (van Spaendonck & Kraaimaat, 2004; zit. nach Derksen et al., 2006) und weisen grosse Parallelen zum SPIKES-Modell aus der Onkologie (Baile et al., 2000; s. Kap. 4.1) auf. Die neu entwickelte Methode von Derksen et al. (2006b) wurde nach der spezifischen Schulung von Ärzten und Pflegepersonal in zwei holländischen Memory Clinics eingeführt, allerdings liegen keine Evaluationsergebnisse vor. Die Diagnoseeröffnung in der MKM orientiert sich stark an dieser Methode, daher wird sie hier näher vorgestellt.

Derksen et al. (2006b) sehen als Abschluss des diagnostischen Prozesses mindestens zwei Gespräche vor: das Erstgespräch (Disclosure Meeting) wird vom Arzt durchgeführt, hat die Diagnosemitteilung und die weiteren Resultate der Untersuchungen zum Inhalt und wird sehr kurz gehalten. Das Zweitgespräch (Counselling Meeting) findet zwei bis vier Wochen nach der Diagnoseeröffnung statt und wird von einer Pflegefachperson geleitet. Es bietet einerseits Unterstützung bei der Bewältigung und der Betreuung und andererseits Raum für individuelle Fragen. Weitere Gespräche ergeben sich bei Bedarf oder werden vom Hausarzt übernommen.

Bei der Diagnoseeröffnung durch den Arzt bzw. die Ärztin nehmen einerseits die Person mit Demenz mit ihren nächsten Angehörigen und andererseits der aus dem diagnostischen Prozess bereits bekannte Mediziner teil. Als äussere Voraussetzungen werden genügend Zeit (geschätzte 30 Minuten, jedoch individuell unterschiedlich), ein ruhiger Besprechungsraum ohne Unterbrechungen, professionelle Vorbereitung und Schulung des Arztes gefordert.

Phase 1 – Einleitung: Nachdem der Arzt oder die Ärztin sich vorgestellt hat, wird der Gesprächsablauf kurz skizziert. Es geht darum, dem Menschen mit Demenz in Erinnerung zu rufen, worum es in diesem Gespräch geht. Aufgrund der eingeschränkten Aufnahme- und Konzentrationsfähigkeit wird möglichst auf Smalltalk und eine lange Einleitung verzichtet.

Phase 2 – Mitteilung der Demenzdiagnose: Die Diagnose wird in kurzen und klaren Sätzen übermittelt. Die Bezeichnungen "Demenz" und "Alzheimer-Krankheit" können verwendet werden. Oft ist es hilfreich, zuerst zu erklären, dass Demenz eine Erkrankung des Gehirns ist. Das hilft den Menschen zu verstehen, dass die Gedächtnisprobleme und die Verhaltensänderungen eine physische Ursache im Hirn haben. Die Verwendung von medizinischen Fachausdrücken wird möglichst vermieden; nötige Fachtermini werden erklärt.

Phase 3 – Raum für Emotionen: In dieser Phase benötigen die Demenzkranken und die Angehörigen Raum für ihre Emotionen. Der Arzt hält einen Moment inne, lässt das Schweigen zu und geht auf die Reaktionen ein. Dem Menschen mit Demenz wird Gelegenheit geboten zu reagieren, Unglauben auszudrücken oder einfach passiv zu sein. Der Arzt kann dem Patienten dabei helfen, seine Emotionen zu benennen. Denn erst wenn der Patient und die Angehörigen den ersten Schock überwinden können, sind sie bereit für weitere Informationen.

Phase 4 – Weitere Erklärungen: In dieser Phase können weitere Aspekte zur Krankheit wie die Resultate der verschiedenen Untersuchungen und deren Verbindung zu den kognitiven Symptomen, direkte Konsequenzen durch die Diagnose (z.B. die Fahrfähigkeit) und individuelle Unklarheiten besprochen werden. Die Autoren empfehlen aufgrund der erwarteten beschränkten Aufnahmekapazität eine möglichst knappe Beantwortung von allfälligen Fragen. Hinsichtlich Prognose empfiehlt die Methode, die kurzfristigen Veränderungen für Patienten und Angehörige zu unterstreichen sowie zu erklären, dass eine langfristige Prognose für den

Verlauf der Erkrankung schwierig ist. Speziell in dieser Phase, aber auch während des ganzen Gesprächs wird überprüft, ob und wie die überbrachten Informationen verstanden werden.

Phase 5 – Kontinuität der Betreuung: In dieser letzten Phase ist es wichtig, die verbleibenden Fähigkeiten des Patienten zu betonen. Therapiemöglichkeiten können ebenfalls erwähnt werden, aber die Autoren warnen vor dem Wecken unrealistischer Hoffnungen bezüglich Behandlungen und empfehlen dafür in den meisten Fällen ein separates Gespräch. In der Abschlussphase werden zudem der Pflegebedarf des Patienten und der Unterstützungsbedarf der Angehörigen ermittelt sowie allfällige Stressoren in der Familie identifiziert. Zudem ist es sinnvoll, schriftliche Informationen abzugeben. Dies kann dem Patienten helfen, sich an die Gesprächsinhalte zu erinnern und gibt ihm die Möglichkeit, sie mit andern zu besprechen. Abschliessend kann der Arzt auf das Folgegespräch mit der Pflege hinweisen. Um eine Kontinuität in der Betreuung zu gewährleisten, ist ein Rapport des Gespräches und der Reaktionen auf die Diagnose an die Pflege notwendig.

Das nachfolgende Beratungsgespräch durch die Pflegefachperson unterliegt den selben äusseren Voraussetzungen wie die Diagnoseeröffnung. Die Pflegefachperson fokussiert auf die Ressourcen und die verbleibenden Fähigkeiten des Patienten und unterstützt den Bewältigungsprozess. Das Gespräch wird individuell auf die Bedürfnisse des Menschen mit Demenz und den Familienmitgliedern zugeschnitten und kann folgenden Fragen nachgehen:

- Wie haben Patient und Angehörige die Diagnoseeröffnung erlebt?
- Inwieweit wurde die Diagnose erwartet? Oder kam sie völlig überraschend?
- Wurden andere (Freunde, Bekannte, Nachbarn) über die Diagnose informiert?
- Sind spezifische Probleme oder zusätzlicher Betreuungsbedarf auszumachen?
- Gibt es noch Fragen zu Demenz und Betreuung / Pflege?

Das Beratungsgespräch enthält überdies individuelle Beratung zur Betreuung, zum Umgang mit den Demenzkranken sowie Informationen über Versorgungsmöglichkeiten. In manchen Fällen ist ein separates Gespräch mit den pflegenden Angehörigen sinnvoll.

Das Modell von Derksen et al. (2006b) legt speziellen Wert auf zwei Aspekte: Einerseits dem Demenzkranken durch eine gute Einleitung Hilfe zu bieten, sich auf das Wesentliche zu konzentrieren. Und andererseits soll die Person mit Demenz im Fokus stehen und im Gespräch direkt angesprochen werden. Die Sprache ist entsprechend anzupassen.

Diese Methode zur Diagnoseeröffnung bei Demenz hat zum Ziel, die Patientenaufklärung zu verbessern. Sie bietet eine prozessuale Aufklärung, die Raum für Emotionen sowie die Möglichkeit, negative Reaktionen aufzufangen bietet. Daneben wird durch eine kontinuierliche Begleitung der Bewältigungsprozess unterstützt.

4.3. Fazit und Forschungslücke

Im Kapitel 4.1 wurden die Spezifika einer Patientenaufklärung bei Menschen mit Demenz sowie die ethischen Grundlagen vorgestellt: Einerseits sollen die Informationen den eingeschränkten Fähigkeiten sowie einer möglichen reduzierten Krankheitseinsicht Rechnung tragen, andererseits die ethischen Prinzipien der Autonomie und der Schadensvermeidung berücksichtigen. Der Stand der Forschung (Kap. 4.2) wurde in sieben Unterkapiteln dargestellt. Zusammengefasst besteht inzwischen weitgehend Konsens darüber, dass die Patienten im Beisein ihrer nächsten Angehörigen vollumfänglich informiert werden sollen. Mehrere Autoren beklagen jedoch die fehlende Systematik bisheriger Forschung bzw. der professionellen Richtlinien zur Thematik, insbesondere zum genauen Ablauf der Bekanntgabe (z.B. Bamford et al., 2004; Byszewski et al., 2007; Carpenter & Dave, 2004). Die Frage, wie die Aufklärung über eine derart schwerwiegende Diagnose durchgeführt werden soll, um sowohl fachliche als auch emotionale Unterstützung zu bieten, welche idealerweise zu einer positiven Bewältigung und Adaptation führen kann, konnte nicht abschliessend geklärt werden.

Inzwischen wurden einige Empfehlungen dazu abgeleitet, welche bisher jedoch noch nicht evaluiert wurden (z.B. Byszewski et al., 2007; Derksen et al., 2006b; Fisk et al., 2007; Lämmler, Stechl & Steinhagen-Thiessen, 2007). Als Konsequenz daraus wird ein sehr heterogenes Vorgehen bei der Aufklärung vermutet, was international durch einzelne Studien bestätigt wird (Bamford et al., 2004; Carpenter & Dave, 2004; Gilliard & Gwilliam, 1996; Johnson, Bouman & Pinner, 2000; Raicher et al., 2008) und national in dieser Arbeit erhoben wird (s. Kap. 6.1).

Die Memory Klinik Münsterlingen versucht, den aktuellen Kenntnisstand umzusetzen und orientiert sich hauptsächlich am Modell von Derksen et al. (2006b), ergänzt durch Aspekte aus dem SPIKES-Modell (Baile et al., 2000), das sich in der Onkologie sehr bewährt hat. Das bestehende Vorgehen dieser Memory Clinic soll in der vorliegenden Arbeit in Bezug auf die Zufriedenheit und den Profit der Angehörigen und Betroffenen im Hinblick auf den Nutzen der Informationen, die Entlastung, die Zukunftsplanung und die kurzfristige emotionale Verarbeitung evaluiert werden.

METHODE

5.1. Forschungsgegenstand: Memory Klinik Münsterlingen

Im Folgenden wird die Memory Klinik Münsterlingen (MKM) als Initiatorin dieser Studie vorgestellt. Sie ist Teil der Psychiatrischen Dienste Thurgau und damit der Spital Thurgau AG. Als Mitglied des Vereins Swiss Memory Clinics erfüllt sie die definierten Minimalkriterien in der Arbeit mit Demenzkranken und Patienten mit verwandten Störungen (s. Kap. 3.1).

Als Hauptziele nennt das Stationskonzept die ambulante Abklärung und Beratung von erwachsenen Menschen verschiedener Altersstufen mit Verdacht auf Hirnleistungsstörungen und deren Angehörigen sowie die Therapie im tagesklinischen Rahmen (Psychiatrische Dienste Thurgau, 2009). Die angeschlossene Tagesklinik bietet ein vielfältiges therapeutisches Angebot für Menschen mit Demenz, das beispielsweise kognitives Training, Bewegungstherapie, Gestaltungstherapie, alltagsorientierte Aktivierungstherapie und reminiszenztherapeutische Elemente beinhaltet. Zusätzlich wird zwei Mal jährlich ein Angehörigen-Seminar zur Psychoedukation, Unterstützung im Umgang mit den Kranken, Erkennung eigener Belastung und Entlastungsmöglichkeiten angeboten.

Der diagnostische Prozess in der MKM erfolgt leitliniengerecht nach DGPPN & DGN (2009); Diehl et al. (2005); Mets et al. (2000); Monsch et al. (2012) sowie Monsch und Kressig (2010). Die Empfehlungen der genannten professionellen Richtlinien werden im Anhang A zusammengefasst und dem Prozedere in Münsterlingen gegenübergestellt. In den folgenden zwei Unterkapiteln wird die interdisziplinäre Abklärung sowie die Aufklärung und Beratung der Menschen mit kognitiven Störungen und ihren Angehörigen näher beschrieben.

5.1.1 Abklärungsprozedere der Memory Klinik Münsterlingen

Eine Komponente des diagnostischen Prozesses ist eine anamnestiche und fremdanamnestiche Exploration (Schänzle-Geiger, 2012). Dabei werden Daten zum Beginn und Verlauf der kognitiven Defizite, zur Hauptsymptomatik sowie der daraus resultierenden Beeinträchtigungen im Alltag erhoben. Eine Sozialanamnese gibt Auskunft über bestehende Ressourcen oder Risikofaktoren. In der Gesprächssituation werden die Spontansprache des Patienten, das Altdgedächtnis, das Verhalten während des Interviews sowie die vorliegende Krankheitseinsicht beurteilt. Zur Einschätzung der Pflegebedürftigkeit wird mit den Angehörigen die NOSGER (Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients; Spiegel et al., 1991; s. Kap. 2.4) erhoben.

Ein weiteres Element der interdisziplinären Abklärung stellt die ärztliche Untersuchung dar. In der somatischen Anamnese werden aktuell eingenommene Medikamente, Vorerkrank-

kungen, familiäre Vorbelastungen und kardiovaskuläre Risikofaktoren erfragt. Mittels einer ausführlichen internistisch-neurologischen Untersuchung werden somatische Erkrankungen, welche zur Entstehung einer kognitiven Störung beitragen könnten, erkannt bzw. ausgeschlossen. Die psychiatrische Befunderhebung in Verbindung mit der Suchtanamnese hilft, Differenzialdiagnosen wie beispielsweise Depressionen, Abhängigkeitserkrankungen, Delir oder schizophrene Erkrankungen zu erkennen. Zur weiteren Klärung und zum Ausschluss organischer Ursachen werden bei allen Patienten routinemässig EEG, EKG und Labordiagnostik (Blutuntersuchung: Standard-Demenzlabor und Urinanalyse) durchgeführt.

Eine ausführliche neuropsychologische Untersuchung nimmt innerhalb der interdisziplinären Demenzabklärung eine zentrale Rolle ein. Ziel ist es, ein differenziertes Leistungsprofil der kognitiven Fähigkeiten zu ermitteln. Dazu werden alle Hauptbereiche der Kognition (Gedächtnis, Sprache, Gnosie, Praxie, Aufmerksamkeit und Exekutivfunktionen) untersucht. Als Standardverfahren wird hier die Testbatterie CERAD-Plus (The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease; Memory Clinic Basel, 2005) eingesetzt. Ergänzt wird sie durch den Uhrentest (Shulman, Gold, Cohen & Zuccherro, 1993), welcher in Kombination mit dem MMST (Kessler, Markowitsch & Denzler, 1990; s. Kap. 2.4) als Grobquantifizierung und als Basis für spätere Verlaufskontrollen dient (Thalmann et al., 2002). Neben dem Profil der kognitiven Leistungsdefizite wird mittels B-ADL (Bayer Activities of Daily Living Scale; Hindmarch, Lehfeld & Erzigkeit, 1998) die Beeinträchtigung im Alltag sowie die Art und Intensität von nicht-kognitiven Symptomen erfasst. Im Standardprozedere ist ebenfalls eine Beurteilung der Fahrfähigkeit nach den Konsenskriterien der interdisziplinären Expertengruppe des Vereins Swiss Memory Clinics (Mosimann et al., 2012) enthalten.

Leitliniengerecht wird bei allen Patienten eine strukturelle Bildgebung (MRI) durchgeführt. Die Ergebnisse bzw. signifikanten Normabweichungen werden den ärztlichen Befunden und der neuropsychologischen Klinik gegenübergestellt.

Die Resultate der beschriebenen Untersuchungen werden in die interdisziplinäre Diagnosekonferenz eingebracht. Deren primäres Ziel ist die Bestimmung der Diagnose bzw. Differenzialdiagnosen. Bei Vorliegen einer Demenzerkrankung wird einerseits der Schweregrad anhand der CDR-Skala (Hughes et al., 1982; s. Kap. 2.4) eingeschätzt und andererseits die zugrunde liegende Erkrankung bestimmt. Basierend auf der Diagnose werden die medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlungsempfehlungen sowie Unterstützungsmöglichkeiten für Betroffene und Angehörige gemeinsam ausgearbeitet. Bei einigen Patienten sind weitere Abklärungen notwendig (z.B. funktionelle Bildgebung (PET), Liquordiagnostik zur Bestimmung von Alzheimer-Markern, weitere Laboruntersuchungen, weitere Spezialuntersuchungen), welche durch die Diagnosekonferenz empfohlen werden. Ferner wird bei unklaren

Befunden oder besonderem Beratungsbedarf der Familie eine Verlaufsuntersuchung in sechs bis zwölf Monaten geplant.

Die erhobenen Befunde werden in einem ausführlichen Bericht zusammen mit den detaillierten Behandlungsempfehlungen dem Zuweiser (meist Hausarztpraxis) schriftlich zugestellt (Schänzle-Geiger, 2012).

5.1.2 Diagnoseeröffnung in der Memory Klinik Münsterlingen

Den Abschluss der interdisziplinären Abklärung in der Memory Klinik Münsterlingen bildet das Diagnosegespräch, an dem die Untersuchungsergebnisse und Empfehlungen aus der Diagnosekonferenz den Patienten und ihren Angehörigen mitgeteilt werden. Dieses Gespräch steht im Fokus dieser Arbeit und soll daher im Folgenden detailliert beschrieben werden.

Das Team der MKM orientiert sich nach Schänzle-Geiger (2012) beim Diagnosegespräch hauptsächlich an der Methode von Derksen et al. (2006b), ergänzt durch das SPIKES-Modell (Baile et al., 2000) und versucht, trotz der Diagnose Ressourcen zu fördern und Hoffnung zu vermitteln. Das Gespräch wird vom Neuropsychologen / der Neuropsychologin und der Ärztin durchgeführt. Neben dem Patienten nehmen Angehörige am Gespräch teil. Beim Setting wird darauf geachtet, dass ein ruhiger Raum mit rundem Tisch zur Verfügung steht und dass die Psychologin neben dem Patienten sitzt. Grundsätzlich wird die betroffene Person direkt angesprochen, sie steht im Fokus. Sprache und Sprechtempo werden entsprechend angepasst.

In der ersten Gesprächsphase werden die Anwesenden begrüßt und die Teilnehmenden bei Bedarf vorgestellt. Der Anlass des Gesprächs wird vom Psychologen erwähnt, der Zuweiser (meist Hausarzt) und der Grund der Abklärung werden genannt. Dann wird zusammengefasst, wie der Zuweiser und die Angehörigen die Symptome geschildert haben.

In der zweiten Phase werden die neuropsychologischen Befunde durch die Psychologin erörtert. Dazu werden die verschiedenen Untersuchungen rekapituliert und am Schluss die durchgeführten Tests als Übergang zu deren Ergebnissen erläutert. Das neuropsychologische Ausfallmuster wird anhand des Profilblattes (Anhang B) vorgestellt und die einzelnen Aspekte mit konkreten Alltagsbeispielen erläutert. Ziel dabei ist, bei Betroffenen und Angehörigen Verständnis für das Störungsbild zu schaffen. Bei Vorliegen einer Erkrankung wird zusammenfassend festgestellt, dass die Werte nicht der Norm entsprechen und dass deshalb eine Krankheit besteht. Das Wort „Hirnleistungsstörung“ wird zum ersten Mal genannt. Dann wird als Überleitung zum ärztlichen Teil erklärt, dass die vielfältigen anderen Untersuchungen gemacht wurden, um den Grund für die abweichenden Hirnleistungen zu finden.

Die Ärztin erläutert in der dritten Phase die medizinisch-psychiatrischen Befunde inkl. Labor, MRI und Neurologie mit Schwerpunkt auf den auffälligen Ergebnissen. Das Ziel be-

steht darin, bei den Betroffenen und Angehörigen das Verständnis für die Befunde, welche die Diagnose stützen, zu fördern. Dabei wird klar kommuniziert, dass es sich um eine Krankheit handelt, welche wiederum eine Ursache hat. Die Diagnose wird genannt und genau erklärt.

Die nächste Phase dient der Zwischenreflexion, dem Innehalten. Die Reaktion von Betroffenen und Angehörigen wird überprüft. Es wird gemeinsam überlegt, was das für sie konkret bedeutet.

In der fünften Phase werden die Behandlungsmöglichkeiten erläutert. Allfällige medikamentöse Therapiemöglichkeiten werden durch die Ärztin vorgestellt. Die Psychologin gibt Empfehlungen betreffend nicht-medikamentösen Behandlungsoptionen und psychosozialen Unterstützungsangeboten und nennt mögliche Informations- und Beratungsstellen. Die Empfehlungen orientieren sich an den Erkenntnissen der interdisziplinären Diagnosekonferenz.

In der abschliessenden Phase wird auf Fragen eingegangen, werden offene Punkte geklärt und die nächsten Schritte angesprochen. Allenfalls wird bereits eine Verlaufskontrolle vereinbart oder weitere Untersuchungen vermittelt. Das Befinden der Betroffenen und Angehörigen wird gemeinsam reflektiert und den Emotionen Raum gelassen. Ferner wird versucht, die Beteiligten möglichst aufzufangen und positiv zu entlassen.

An schriftlichen Informationen wird das erwähnte neuropsychologische Profilblatt (Anhang B), Informationen über das entsprechende Krankheitsbild, Unterlagen der Alzheimervereinigung Schweiz sowie Thurgau und weitere Broschüren nach Bedarf (z.B. Umgang mit Aggressionen, finanzielle Unterstützung) mitgegeben.

Das halbstrukturierte Diagnosegespräch dauert ca. eine Stunde und orientiert sich am beschriebenen Ablauf, wird aber individuell auf die Bedürfnisse der Patienten und deren Angehörige angepasst. Als interne Zielsetzung gilt eine umfassende Aufklärung über das Krankheitsbild und dessen Konsequenzen auf den Alltag, konkrete Behandlungsempfehlungen und Beratung bezüglich Entlastungs- und Unterstützungsangeboten, sodass Angehörige und Patienten in der Lage sind, mit Unterstützung des Hausarztes die Empfehlungen umzusetzen.

Aus der gängigen Praxis in der Memory Klinik Münsterlingen wurde ein halbstandardisierter Leitfaden abgeleitet, der allen Gesprächen dieser Studie zugrunde liegt (Anhang C).

5.2. Ziele und Fragestellungen

Im theoretischen Teil wurde dargelegt, dass eine Demenzerkrankung deutliche Einschränkungen für den Betroffenen und sein Umfeld mit sich bringt, dass dadurch Lebenspläne verworfen werden müssen und erhebliche Anpassungsleistungen an die sich ständig verändernde Situation nötig sind. Dass die demenziellen Erkrankungen aufgrund der demografischen Situation in naher Zukunft deutlich ansteigen werden, stellt Wissenschaft und Gesellschaft vor grosse

Herausforderungen. Gleichzeitig konnten in den letzten Jahren in der Frühdiagnostik und bei den therapeutischen Möglichkeiten deutliche Fortschritte erzielt werden. Innerhalb eines zunehmend subjektorientierten Forschungsansatzes rückten in den letzten Jahren die Wünsche und Bedürfnisse der Menschen im Frühstadium einer Demenzerkrankung immer mehr in den Vordergrund. Die Frage, ob und wie den Betroffenen diese schwerwiegende Diagnose mitgeteilt werden soll, ist somit von entscheidender Bedeutung.

Im Kapitel über den aktuellen Forschungsstand zu dieser Frage wurde festgestellt, dass inzwischen über eine umfassende Aufklärung der Patienten Konsens besteht, welcher Eingang in die professionellen Richtlinien gefunden hat. Dennoch gibt es bislang einen unzureichenden Kenntnisstand hinsichtlich der konkreten Umsetzung in der täglichen Praxis, und bestehende Empfehlungen wurden noch kaum evaluiert.

Aufgrund des relativ grossen Spielraumes der professionellen Richtlinien ist von unterschiedlichem Vorgehen bei der Patientenaufklärung der Memory Clinics in der Schweiz auszugehen. Deshalb soll in einem ersten Schritt die gängige Praxis der 37 im Verein Swiss Memory Clinics zusammengeschlossenen Spezialeinrichtungen erfragt werden.

Das Team der Memory Klinik Münsterlingen versucht, bei der Diagnosemitteilung den aktuellen Wissensstand zu berücksichtigen. In Ermangelung von evidenzbasierten Richtlinien blieb bislang unklar, ob und inwiefern die Patienten und Angehörigen von der aktuellen Praxis profitieren bzw. wo aus ihrer Sicht Optimierungsbedarf besteht. Das Ziel dieser Arbeit ist demnach die Evaluation des Diagnosegesprächs in der Memory Klinik Münsterlingen. Der klar definierte praktische Nutzen dieser Studie liegt in der Optimierung der bestehenden Vorgehensweise und damit einer Verbesserung der Aufklärungs- und Beratungsqualität für Menschen mit Demenzerkrankungen und ihren Angehörigen. Die gewonnenen Erkenntnisse können ebenfalls in anderen Memory Clinics Anwendung finden und so zur Steigerung der Lebensqualität von Betroffenen und ihren Familien beitragen.

Diese Studie geht von folgender Hauptfragestellung aus:

1. Wie hilfreich ist die Aufklärung und Beratung in der Memory Klinik Münsterlingen für die Abklärungspatienten und ihre Angehörigen im Hinblick auf den Nutzen der Information, die Entlastung, die Zukunftsplanung und die kurzfristige emotionale Verarbeitung?

Zur Untersuchung der einzelnen Aspekte dieser weit gefassten Fragestellung wurden folgende Unterfragen deduziert:

- 1a. Welcher Art gestalten sich die Erwartungen und Befürchtungen der Angehörigen im Vorfeld der Abklärung in der Memory Clinic?

- 1b. Welche Gesprächsinhalte aus der Diagnoseeröffnung, insbesondere Diagnose und Behandlungsempfehlungen betreffend, werden von den Angehörigen nach drei Wochen noch erinnert? Welche Empfehlungen wurden bereits umgesetzt oder sind geplant?
- 1c. Wie erleben die Angehörigen von Menschen mit kognitiven Störungen die Diagnoseeröffnung und inwieweit trägt sie zur Klärung wichtiger Fragen bei?
- 1d. In welchem Mass erfüllt das bestehende Vorgehen die Bedürfnisse der Angehörigen bzw. entspricht es den Einstellungen der Angehörigen zur Offenlegung der Diagnose?
- 1e. Was löst die Bekanntgabe der Diagnose bei den Angehörigen sowie bei den Betroffenen kurzfristig aus?
- 1f. Welche Aspekte der Untersuchung erinnern die Patienten nach drei Wochen und wie beschreiben sie ihre Wahrnehmung der Patientenaufklärung?

Zur Gewinnung zusätzlicher Erkenntnisse im Hinblick auf eine Optimierung der bestehenden Vorgehensweise wurden weitere forschungsleitende Fragestellungen entwickelt:

2. Sind im Belastungserleben der Angehörigen vor und nach der Diagnosestellung signifikante Unterschiede festzustellen?
3. Sind bei unterschiedlicher Diagnose (MCI oder Demenz) Gruppenunterschiede bezüglich der Erwartungen an die neuropsychologische Abklärung und der Wahrnehmung der Diagnosemitteilung durch die Angehörigen festzustellen?
4. Gibt es bei den untersuchten Personen oder einer Untergruppe Bedarf für ein Folgegespräch, und lässt sich dieser Bedarf anhand bestimmter Merkmale vorhersagen?

Als sekundärer Endpunkt soll untersucht werden, ob Kontrollvariablen wie Alter, Geschlecht, soziale Unterstützung, Verhältnis der Angehörigen zu den Betroffenen und weitere demografische Variablen weitere Erkenntnisse zur Belastung oder Zufriedenheit liefern.

Die Studie folgt einem explorativen Vorgehen ohne determinierte Hypothesen.

5.3. Untersuchungsdesign

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine naturalistische Längsschnittstudie mit konsekutiver Stichprobe und zwei Messzeitpunkten: Mittels Fragebogen mit quantitativen und qualitativen Anteilen werden die Angehörigen vor der Demenzabklärung befragt (t_0). Die zweite Erhebung wird zwei bis drei Wochen nach dem Diagnosegespräch durchgeführt, wobei diesmal sowohl die Angehörigen als auch die Betroffenen selber erfasst werden (t_1). Die Rekrutierung einer Kontrollgruppe im Rahmen der gleichen Studie ist aus praktischen und ethischen Gründen nicht möglich.

Studienpopulation:

Alle zur Abklärung in der MKM angemeldeten Patienten und deren Angehörige werden um Teilnahme gebeten. Die Patienten werden für die Untersuchungen in der MC von einer engen Bezugsperson begleitet, welche auch für fremdanamnestic Angaben zur Verfügung steht. Diese Vertrauensperson nimmt auch am abschliessenden Diagnosegespräch teil und steht im Fokus dieser Untersuchung. Insgesamt sollen ca. 40 Patienten-Angehörigen-Paare befragt werden.

Studienablauf:

Die ersten Vorgespräche mit der MKM fanden Ende 2011 statt und führten zur angewandten Forschungsfrage aus der klinischen Praxis. Anschliessend wurde nach der Literaturrecherche das Thema eingegrenzt und Design sowie Ablauf der Erhebung festgelegt. Im Juni 2012 wurden die Fragebogen entworfen sowie Patienteninformation und Einverständniserklärung formuliert. Nach einem Pretest mit acht externen Personen (Psychologiestudierende und Pflegefachpersonen) wurden die Fragebogen marginal angepasst. Aus dem praktischen Vorgehen bei den Diagnosegesprächen wurde zusammen mit der therapeutischen Leiterin der MKM die ‚Leitlinie halbstandardisiertes Diagnosegespräch‘ (Anhang C) abgeleitet (Schänzle-Geiger, 2012). Dieses Papier wurde allen Durchführenden von Diagnosegesprächen mit dem Ziel abgegeben, dass es bei jedem Gespräch zum Einsatz kommt. Dadurch konnte eine gewisse Standardisierung der Durchführung sichergestellt werden. Im August 2012 wurde das Forschungsprojekt der Kantonalen Ethikkommission des Kantons Thurgau vorgelegt. Der Antrag wurde ohne Auflagen genehmigt⁷. Am 14. August fand ein Informationsanlass über das geplante Projekt für alle Angestellten der MKM statt.

Das Flussdiagramm im Anhang D zeigt den Ablauf der Datenerhebung, die im September 2012 startete. Dazu wurden die Angehörigen der Abklärungspatienten von der MKM anlässlich der Terminvereinbarung telefonisch um Erlaubnis für die Weitergabe von Namen und Telefonnummer gebeten. Daraufhin wurden sie von der Versuchsleiterin detailliert über die Studie informiert. Bei Zustimmung wurden die schriftliche Patienteninformation (Anhang E), die Einverständniserklärung (Anhang F) und der Fragebogen t_0 für Angehörige (Anhang G) per Post zugestellt. Bei Rückerhalt der unterschriebenen Einverständniserklärung wurde die MKM über die Teilnahme des Patienten-Angehörigen-Paares informiert und die Daten in SPSS erfasst. Dies geschah innerhalb der 6- bis 10-wöchigen Wartefrist bis zur Abklärung. Anschliessend wurde die Demenzabklärung in der MKM durchgeführt und die Ergebnisse im

⁷ Entscheidung der Kantonalen Ethikkommission Thurgau am 12. September 2012; 01.53.01 (2010/2006/KAP)

Diagnosegespräch den Patienten und Angehörigen mitgeteilt. Dabei kam der Leitfaden aus Anhang C zur Anwendung. Zwei Wochen nach Abklärung und Diagnosemitteilung wurden die beiden Fragebogen t_1 verschickt (Anhang H und I). Die klinischen Daten der Patienten aus der Abklärung wurden direkt in der MKM im SPSS erfasst. Als Quelle dienten dabei das Protokoll der interdisziplinären Diagnosekonferenz sowie der Arztbericht. Die letzten Teilnehmenden wurden mit Abklärungstermin Mitte April 2013 rekrutiert, um die Daten fristgerecht verarbeiten zu können.

Der Fragebogen für die Erhebung der gängigen Praxis bei der Diagnoseeröffnung nach Demenzabklärungen in der Schweiz wurde im Oktober 2012 entwickelt und übersetzt. Im November 2012 wurde er an die 37 Mitglieder der Swiss Memory Clinics per Mail verschickt.

5.4. Datenerhebung und Messinstrumente

Die Erhebung erfolgte mittels Fragebogen mit quantitativen und qualitativen Anteilen. Der Entscheid zugunsten einer Fragebogenerhebung fiel in erster Linie aus Rücksicht auf den zeitlichen Aufwand, den Patienten und Angehörige im Rahmen der Demenzabklärung bereits haben. Die zeitliche Belastung gerade in dieser kritischen Zeit der Diagnosestellung sollte nicht noch durch Interviews vergrößert werden.

Um die Zufriedenheit der Patienten und Angehörigen mit der erfolgten Aufklärung und Beratung zu erfassen, wurden einerseits im Fragebogen t_0 für die Angehörigen offene Fragen zu ihren Erwartungen und Befürchtungen formuliert und andererseits zum Messzeitpunkt t_1 die Wahrnehmung des Diagnosegesprächs und der Profit daraus anhand eigens entwickelten qualitativen Fragen für die Angehörigen erhoben. Die Abklärungspatienten wurden in einem kurzen qualitativen Fragebogen zu ihren Erinnerungen an die Diagnosemitteilung und ihrer Wahrnehmung der Gesprächsatmosphäre befragt.

Für die Untersuchung der Belastung bei den Angehörigen wurde der PSQ - Perceived Stress Questionnaire (Levenstein, Prantera, Varvo, Scribano, Berto, Luzi & Andreoli, 1993; deutsch: Fliege, Rose, Arck, Levenstein & Klapp, 2001) zu beiden Messzeitpunkten eingesetzt. Wie die Literatur zeigt, ist dieses Verfahren gut geeignet, um die subjektive Wahrnehmung, Bewertung und Weiterverarbeitung von Stressoren zu ermitteln.

Um allfällige Gruppenunterschiede der Erwartungen und der Zufriedenheit zu analysieren, flossen die klinischen Daten aus der Demenzabklärung in die Untersuchung mit ein. Der Bedarf für ein Folgegespräch wurde ebenfalls im Fragebogen t_1 für Angehörige erfragt. Daneben wurden die demografischen Angaben der Angehörigen und Patienten erhoben. Zusätzlich wurden die Angehörigen zum Zeitpunkt t_0 zur sozialen Vernetzung befragt (F-SozU K-14 – Fragebogen zur Sozialen Unterstützung; Fydrich, Sommer und Brähler, 2006).

Die drei Fragebogen werden in Tab. 3 zusammengefasst. Die Originalversionen finden sich im Anhang G bis I.

Tab. 3: Übersicht der erhobenen Daten

	Zielperson	Instrumente
t ₀	Angehörige	<ol style="list-style-type: none"> 1. Soziodemografische Angaben 2. PSQ 20 – Perceived Stress Questionnaire (Kurzversion mit 20 Items) 3. F-SozU K-14 – Fragebogen zur sozialen Unterstützung (Kurzversion 14 Items) 4. Anliegen und Befürchtungen bzgl. Abklärung und Diagnose 5. Angaben zu Abklärungspatient (Beziehungsverhältnis, Kontakthäufigkeit)
t ₁	Patient	<ol style="list-style-type: none"> 1. Demografische Angaben (Dokumentenanalyse aus der Abklärung) 2. Klinische Daten aus der Abklärung <ul style="list-style-type: none"> • Diagnose • Schweregrad (CDR – Clinical Dementia Rating) • MMSE – Mini Mental State Examination • Uhrentest • NOSGER – Nurse’s Observation Scale for Geriatric Patients • Behandlungsempfehlungen 3. Kurzer qualitativer Fragebogen zur Diagnosemitteilung
t ₁	Angehörige	<ol style="list-style-type: none"> 1. Erinnerung der Gesprächsinhalte (Aufmerksamkeitsspanne), Umsetzung der Empfehlungen 2. Wahrnehmung des Diagnosegesprächs (Empathie, Zeit, Sprache) 3. Auswirkungen der Diagnose 4. Offene Punkte, Fragen, Wünsche (Gesamteindruck) 5. Einstellung zur Offenlegung der Diagnose 6. PSQ 20 – Perceived Stress Questionnaire (Kurzversion mit 20 Items)

Für die Angehörigen dauerte das Ausfüllen des Fragebogens bei t₀ ca. 10, bei t₁ ca. 15 Minuten. Der Fragebogen für die Patienten mit kognitiven Störungen wurde besonders sorgfältig formuliert und bewusst sehr kurz gehalten, um die Betroffenen nicht zu überfordern und dadurch einer Kränkung auszusetzen.

Die klinischen Daten wurden direkt in der MKM erfasst und unmittelbar anonymisiert, um den Datenschutz zu gewährleisten.

Parallel zur beschriebenen Erhebung wurde die gängige Praxis in den Schweizer Memory Clinics eruiert. Der Fragebogen in deutscher und französischer Sprache (Anhang J und K) enthielt neben Angaben zur MC sieben Fragen zum angewandten Prozedere bei der Diagnosemitteilung nach einer Demenzabklärung und vier Fragen zur internen Evaluation. In erster Linie sollte erhoben werden, welche Inhalte vermittelt werden, wer die Gespräche durchführt, wie lange sie dauern, wer auf Patientenseite anwesend ist, ob ein Folgegespräch angeboten wird und ob die Diagnosemitteilung intern evaluiert worden ist.

Messinstrumente:

Der eingesetzte Belastungsfragebogen *PSQ – Perceived Stress Questionnaire* (Levenstein et al., 1993; deutsch: Fliege et al., 2001) erhebt die subjektive Wahrnehmung, Bewertung und Wei-

terverarbeitung von Stressoren. Das subjektive Belastungsempfinden steht in engem Zusammenhang mit der Lebensqualität. Die genauere Kenntnis dieses Belastungsempfindens könnte auch Hinweise geben auf die Anpassungsfähigkeit im Rahmen eines Abklärungsprozesses hinsichtlich einer Demenzerkrankung.

Der PSQ besteht in der Normalversion aus 30 und in der hier verwendeten Kurzversion aus 20 Items, welche als Feststellungen formuliert sind. Die Probanden beurteilen auf einer vierstufigen Skala (1=*fast nie*, 2=*manchmal*, 3=*häufig*, 4=*meistens*), wie häufig das Beschriebene innerhalb der letzten zwei Wochen auf sie zutraf. Die Items der Kurzversion werden vier Subskalen mit je fünf Aussagen zugeordnet: *Sorgen*, *Anspannung*, *Freude* und *Anforderungen*. Als Mittelwert über alle 20 Items (Subskala *Freude* umcodiert) wird ein Gesamtwert des *Belastungserlebens* berechnet. Das Ergebnis ist ein Skalenrang zwischen 0 und 100 für den Gesamtwert und die einzelnen Subskalen. Hohe Werte auf einer Skala bedeuten jeweils auch eine hohe Ausprägung der betreffenden Eigenschaften.

Die Ergebnisse der inneren Konsistenz liegen für alle Skalen im oberen Bereich: Cronbachs Alpha liegt bezüglich der Gesamtstichprobe bei $\alpha=.86$ (Faktor *Sorgen*), $.84$ (*Anspannung*), $.85$ (*Freude*), $.80$ (*Anforderungen*) und bezogen auf alle vier Skalen bei $.85$ für die Summe des *Belastungserlebens*. Für die Split-Half-Reliabilität resultierten ähnlich hohe Werte, was das Verfahren als mittel bis hoch reliabel auszeichnet.

Die Konvergenzvalidität wurde mittels WHOQOL-Bref (Angermeyer, Kilian & Matschinger, 1999) und F-SozU (Fragebogen zur sozialen Unterstützung; Fydrich, Sommer & Brähler, 2007) überprüft. Dabei korrelieren besonders die Faktoren *Sorgen* und *Anspannung* sowie das gesamte *Belastungserleben* ($-.79$) hoch negativ und der Faktor *Freude* hoch positiv mit der psychischen Domäne des WHOQOL. Der Faktor *Anspannung* korreliert zudem hoch negativ mit der körperlichen Dimension des WHOQOL. Das *Belastungserleben* korreliert negativ mit der sozialen Unterstützung im F-SozU ($r=-.61$). Die Kriteriumsvalidität (getestet an Frauen mit Fehlgeburt und stationär behandelten psychosomatischen Patienten) kann ebenfalls als gut bezeichnet werden.

Der PSQ ist für alle Erwachsenen und für verschiedene Lebenssituationen geeignet. Die deutsche Stichprobe ($n=650$) für die Normierung wurde an Probanden zwischen 17 und 79 Jahren erhoben.

Der F-SozU – Fragebogen zur sozialen Unterstützung (Fydrich, Sommer & Brähler, 2007) dient der Erfassung der „subjektiv wahrgenommenen bzw. antizipierten Unterstützung“ aus dem sozialen Umfeld. Das zu Grunde liegende Konstrukt geht auf kognitive Ansätze zurück und erfasst die subjektive Überzeugung, im Bedarfsfall Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk zu erhalten oder die Einschätzung, bei Bedarf auf Ressourcen des sozialen Umfelds zurückgreifen

zu können. Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk trägt nicht nur zum aktuellen Wohlbefinden bei, sondern hat auch eine wichtige Funktion bei der Förderung und dem Erhalt psychischer und physischer Gesundheit.

Der F-SozU ist ein Selbstbeurteilungsverfahren, das in drei Formen zur Verfügung steht: als Standardform mit 54 Items, als Kurzform mit 22 Items (K-22) und als in dieser Arbeit eingesetzte Kurzform mit 14 Items (K-14), welche durch Itemselektion besonders trennscharfer Items aus der Standardform gebildet wurde. Es werden Aussagesätze vorgegeben, die hinsichtlich ihres Zutreffens auf einer fünfstufigen Likertskala (1=*trifft nicht zu* bis 5=*trifft genau zu*) zu bewerten sind. Der *Gesamtwert der erlebten sozialen Unterstützung* wird durch den Mittelwert der beantworteten Items gebildet.

Die Kurzform weist mit einer inneren Konsistenz (Cronbachs Alpha) von $\alpha=.94$ und einer Test-Retest-Reliabilität von $r=.96$ (1 Wochen-Intervall) sehr gute Reliabilitätskennwerte auf. Es liegen zudem umfangreiche Untersuchungen zur faktoriellen, differenziellen, konvergenten und diskriminanten Validität vor. Die Eindimensionalität der Kurzformen konnte faktorenanalytisch bestätigt werden. Daneben finden sich positive Korrelationen mit Skalen zur sozialen Kompetenz, Selbstsicherheit, Lebenszufriedenheit, Persönlichkeitsmerkmalen sowie negative Korrelationen mit psychopathologischer Symptomatik sowie mit demografischen Variablen wie Alter, Geschlecht und Arbeitslosigkeit. Ferner wurden erwartungskonforme Gruppenunterschiede zwischen klinischen und nicht-klinischen Stichproben festgestellt.

Das Verfahren wurde an einer deutschen Stichprobe von $n=2498$ Probanden im Alter von 14 bis 92 Jahren normiert (61- bis 92-Jährige $n=767$).

Der *Uhrentest* (Shulman, Gold, Cohen & Zucchero, 1993) ist als Screeningverfahren in der Neurologie und der Neuropsychologie seit Jahren weit verbreitet. Er erlaubt es, in sehr kurzer Zeit wichtige kognitive Aspekte der Demenz zu untersuchen (Gedächtnis, konstruktive Praxis, exekutive Funktionen, Sprache und Erkennen). Der Test wird sehr gut toleriert, ist leicht durchzuführen und scheint relativ unbeeinflusst zu sein durch Alter, Sprache, Kultur oder Bildung (Ivemeier & Zerfass, 2006). Zu anderen, ausführlicheren Testverfahren weist er eine akzeptable Korrelation auf. Er ist als Screening-Verfahren vor allem in Kombination mit dem MMST zu empfehlen und ist auch für Verlaufsuntersuchungen geeignet.

Der Test kann in verschiedenen Varianten durchgeführt werden. Die MKM verwendet die Version der Memory Klinik Basel. Deren Instruktion ist die Bitte an den Patienten, aus dem dargebotenen Kreis „eine Uhr mit allen Zahlen und Zeigern die nötig sind“ zu zeichnen und sich zu melden, wenn er damit fertig ist. Anschliessend wird der Patient aufgefordert, die gezeichnete Uhrzeit abzulesen und ins vorgezeichnete Feld einzutragen, „so wie es z.B. im Fernsehheft oder im Zugfahrplan stehen würde“.

Dieses Verfahren wurde in einer retrospektiven Studie an der Memory Clinic des Universitätsspitals Basel an 176 dementen Patienten und 88 kognitiv gesunden älteren Probanden untersucht (Thalmann et al., 2002). Es konnte gezeigt werden, dass von 36 in der Literatur erwähnten Auswertungskriterien die folgenden vier am besten zwischen Gesunden und Dementen trennen:

1. Sind 12 Zahlen vorhanden? (1 Punkt)
2. Ist die Zahl „12“ oben? (2 Punkte)
3. Sind zwei unterscheidbare Zeiger vorhanden? (2 Punkte)
4. Stimmt die gezeichnete Zeit mit der Zeit im „Fahrplanformat“ überein? (2 Punkte)

Mit diesem einfachen Punktesystem mit einem Gesamtwert von max. 7 Punkten und einem Cut-off-Wert von ≤ 5 Punkten konnte mit dem Uhrentest alleine eine Sensitivität von 77% und eine Spezifität von 75% erreicht werden. In Kombination mit dem MMST verfügt der Uhrentest nach dieser Auswertungsmethode sogar über sehr gute Screeningeigenschaften von 81% Sensitivität und 90% Spezifität.

Die übrigen Verfahren wie MMST (Mini-Mental State Test; Kessler, Markowitsch & Denzler, 1990), NOSGER (Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients; Spiegel et al., 1991) und CDR (Clinical Dementia Rating; Hughes et al., 1982) wurden bereits in Kap. 2.4 vorgestellt.

5.5. Rekrutierung und Beschreibung der Stichprobe

Für diese Studie wurde eine konsekutive Stichprobe gewonnen. Alle im Zeitraum vom September 2012 bis Mitte April 2013 in der MKM zur Abklärung angemeldeten Patienten und deren primäre Bezugspersonen wurden um Teilnahme angefragt.

Rekrutierung:

Bei der telefonischen Vereinbarung der Abklärungstermine informierte die Stationsleitung den Angehörigen des Patienten, dass eine Studie durchgeführt wird und bat um die Erlaubnis, Namen und Telefonnummer an die Versuchsleiterin weiterzugeben. Bei Einverständnis wurden die Angehörigen von der Prüferin telefonisch über das Studienziel, den Ablauf und insbesondere über die Handhabung der sensiblen Daten informiert und um Teilnahme gebeten. Bei einer Zusage wurde die Adresse aufgenommen und per Post die schriftliche Patienteninformation mit Einverständniserklärung und dem Fragebogen t_0 für die Angehörigen verschickt (s. Flussdiagramm Anhang D). Bei beiden Messzeitpunkten wurde der Angehörige angeschrieben und ein frankierter Rückantwortumschlag beigelegt. Die fehlenden Fragebogen wurden nach jeweils zwei Wochen telefonisch nachgefasst. In zwei Fällen war es nicht möglich, die Unterschrift des Patienten zeitgleich mit dem ersten Fragebogen einzuholen. Diese Patienten wurden von der MKM direkt über die Studie informiert und um Teilnahme gebeten.

Einschlusskriterien:

Eingeschlossen wurden alle zur ambulanten Erstabklärung angemeldeten Patienten mit Hirnleistungsstörungen unabhängig von der ermittelten Diagnose, zusammen mit ihrer engsten Bezugsperson, welche am Diagnosegespräch anwesend war. Bedingung für Einschluss war die vorliegende, von beiden Teilnehmern unterschriebene Einwilligung in die Untersuchung.

Alle Probanden, die an mindestens einer Befragung teilnahmen, wurden in die Stichprobe aufgenommen. Somit wurden beispielsweise die Angehörigen und die klinischen Daten in der Stichprobe belassen, auch wenn der Patientenfragebogen nicht retourniert wurde. Die daraus resultierenden fehlenden Daten wurden toleriert, um maximale statistische Power pro Messzeitpunkt zu erhalten.

Ausschlusskriterien:

Bei mangelnder Einwilligungsfähigkeit des Patienten in die Untersuchung sowie ungenügenden Sprachkenntnissen der deutschen Schriftsprache bei Patienten und Angehörigen wurden die Teilnehmer ausgeschlossen. Als Kontrollinstrument diente das Verständnis der schriftlichen Patienteninformation bzw. die Einwilligung nach erfolgter Aufklärung.

Poweranalyse:

Die benötigte Stichprobengröße für die Gruppenvergleiche des Belastungserlebens vor und nach der Diagnose wurde mit dem Programm G*Power berechnet (Faul, Erdfelder, Buchner & Lang, 2009). Ausgehend von einem α -Fehler von 0.05, einer Power von $1-\beta=0.80$ und einer Korrelation von 0.6 zwischen den Messzeitpunkten sind für einen zweiseitigen t-Test mit abhängigen Stichproben 41 Probanden nötig, um einen kleinen bis mittleren Effekt von $d_z=0.45$ nachzuweisen. Die angenommene Effektstärke hängt einerseits von der mutmasslichen Veränderung der Mittelwerte und einer Verbreiterung der Standardabweichungen über die Zeit, andererseits auch von einer geschätzten Interkorrelation von .80 ab. Die Annahme dieser hohen Korrelation gründete auf der Vermutung, dass der Test womöglich nicht sehr sensibel ist.

Um signifikante Ergebnisse zu erreichen, wurde die Rekrutierung von 45 Patienten mit Bezugsperson angestrebt. Dabei wurde in Kauf genommen, dass diese Stichprobengröße für die geplanten Gruppenvergleiche sehr knapp ausfällt. Die limitierte Zeit für die Masterarbeit und die fixe Abklärungskapazität der MKM liessen jedoch keine höhere Teilnehmerzahl zu.

Beschreibung der Stichprobe:

Wie Tab. 4 zeigt, nahmen insgesamt 32 Patienten-Angehörigen-Paare an der Studie teil ($n=32$). Im Erhebungszeitraum wurden 107 ambulante Erstabklärungen durchgeführt, somit konnten 30% für die Untersuchung gewonnen werden. In den restlichen Fällen wurden die Angehörigen entweder aufgrund von Verständigungsproblemen, fehlenden Bezugspersonen oder sehr

belastenden Situationen nicht angefragt oder sie stimmten der Untersuchung nicht zu. Die Gründe für die Absagen konnten aus Kapazitätsgründen nicht erfasst werden. Wenn die Teilnehmer zunächst Interesse bekundeten, sagten die meisten definitiv zu. Nach der telefonischen Information über die Studie durch die Prüferin kam es lediglich zu sechs Absagen, was 16% entspricht.

Tab. 4: *Rekrutierung und Datenrücklauf*

Rekrutierung	Messzeitpunkt t₀		Messzeitpunkt t₁		
Rekrutiert	38	Teilnahme	28	Teilnahme Angehörige	31
Zusagen	32	Missing aus Zeitgründen ²	3	Teilnahme Patienten	27
Absagen ¹	6	Missing andere Gründe ³	1	Investigator-caused discontinuation ⁴	1

¹ Absagegründe: 2 Verweigerungen der Abklärung durch Pat; 1 voreilige Zusage; 2 hohe Belastung; 1 Kontroverse Meinungen in der Familie

² Start der Erhebung: bereits rekrutierte Teilnehmer konnten erst nach der Abklärung befragt werden

³ Hohe zeitliche und psychische Belastung; Termin für Prä-Erhebung trotz mehrfacher Erinnerung verpasst

⁴ Pat. musste vor Demenzabklärung hospitalisiert werden und erfüllte dadurch Einschlusskriterien nicht mehr

Gründe für nachträgliche Absagen wurden wie folgt angegeben: zwei Patienten verweigerten die vereinbarte Abklärung in der MC, daher schieden sie als Teilnehmer aus. Ein Angehöriger hatte bei der Stationsleitung voreilig zugesagt und wollte lieber zurücktreten. In zwei Fällen nannten die Angehörigen eine hohe zeitliche und psychische Belastung in der Zeit der Abklärung als Rücktrittsgrund; davon gab eine Angehörige zusätzlich an, ihren Vater nur alle drei Monate zu sehen (zuvor hätte sie 15 Jahre keinen Kontakt zu ihm gehabt). Und in einem Fall waren kontroverse Meinungen zur Studie in der Familie der Grund für die Absage.

Die Tab. 5 und 6 zeigen die soziodemografischen und medizinischen Daten der Patienten bzw. der Angehörigen. Bezüglich Geschlecht sind die Patienten gleichmässig verteilt; bei den Angehörigen überwiegen die Frauen mit 78% jedoch deutlich. Hinsichtlich Alter streuen die Patienten von 60 bis 86 Jahren, $M=76.28$ und $SD=6.371$. Die Angehörigen streuen mit 40 bis 86 Jahren deutlich breiter, da sie auch Mitglieder der Nachfolgegeneration (Töchter, Schwiegertochter, Nichte) beinhalten ($M=63.56$, $SD=12.811$). Die meisten Patienten leben in einer Partnerschaft (75%), nur 19% wohnen allein und je eine Person (3%) wohnt mit Geschwistern oder in einer betreuten Wohnform. Bei elf Patienten (34%) wurde die Diagnose MCI festgestellt, bei acht Patienten (25%) eine Demenz vom Alzheimer-Typ. Vier Patienten (13%) leiden an einer gemischten Demenz, zwei an einer vaskulären (6%) und ein weiterer an einer frontotemporalen Demenz (3%). Bei sechs Abklärungspatienten wurde eine andere Diagnose festgestellt wie depressive Episode (F32), Alkoholabhängigkeitssyndrom (F10.2), Verdacht auf nichtkonvulsive Epilepsie (G40.9), Sprachstörung mit Sprachverständnisstörung und Lesensinnverständnisstörung bei progredienter Innenohrschwerhörigkeit (H90.3) sowie Subjective Memory Complainer (Z00.4). Bezüglich Schweregrad (Einschätzung nach CDR; Hughes et al.,

1982) ergab sich folgende Verteilung: in sechs Fällen 0=keine Demenz (19%), in elf Fällen 0.5=fragliche Demenz (34%), neun Fälle mit 1=leichte Demenz (28%) und sechs Fälle (19%) im mittelschweren Stadium (CDR=2).

Tab. 5: Beschreibung der Patienten-Stichprobe

Geschlecht	<i>Häufigkeit (n=32)</i>	<i>Anteil</i>	
weiblich	16	50.0%	
männlich	16	50.0%	
Alter (Jahre)	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min-Max</i>
Patientinnen (n=16)	76.06	6.875	66-86
Patienten (n=16)	76.50	6.044	60-85
Gesamt (n=32)	76.28	6.371	60-86
Ausbildungsjahre	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min-Max</i>
Anzahl Jahre (n=31)	11.00	2.266	8-20
Erwerbstätigkeit	<i>Häufigkeit (n=32)</i>	<i>Anteil</i>	
pensioniert	31	96.9%	
arbeitssuchend	1	3.1%	
Familienstand	<i>Häufigkeit (n=32)</i>	<i>Anteil</i>	
verheiratet	22	68.8%	
getrennt/geschieden	4	12.5%	
verwitwet	4	12.5%	
ledig	2	6.3%	
Wohnsituation	<i>Häufigkeit (n=32)</i>	<i>Anteil</i>	
mit Partner/-in	24	75.0%	
allein	6	18.8%	
mit Geschwistern	1	3.1%	
betreutes Wohnen	1	3.1%	
Diagnose	<i>Häufigkeit (n=32)</i>	<i>Anteil</i>	
MCI (F07.8)	11	34.4%	
Alzheimerdemenz (F00)	8	25.0%	
gemischte Demenz (F00.2)	4	12.5%	
vaskuläre Demenz (F01)	2	6.3%	
andere Demenzform	1	3.1%	
andere Diagnose	6	18.8%	
Schweregrad (CDR)	<i>Häufigkeit (n=32)</i>	<i>Anteil</i>	
keine Demenz	6	18.8%	
fragliche Demenz	11	34.4%	
leichte Demenz	9	28.1%	
mittelschwere Demenz	6	18.8%	

Die n=32 Angehörigen setzen sich zusammen aus 18 (Ehe-)Partnern/-innen (56%), zehn Töchtern (31%), zwei Schwestern (6%) und je einer Schwiegertochter und Nichte (je 3%). Männliche Angehörige finden sich somit nur bei den (Ehe-)Partnern. Bezüglich Berufsabschluss (n=28) geben 16 Angehörige (57%) eine Lehre oder Berufsschule an, fünf ein höheren Fachabschluss oder die Meisterprüfung (18%) und vier den Abschluss einer Hochschule oder Universität (14%). Die restlichen Bezugspersonen verteilen sich auf je eine ohne Abschluss, eine mit Anlehre und eine mit Lehrerseminar (je 4%). Fast zwei Drittel der Angehörigen

gen sind pensioniert ($n=17$, 61%), neun sind berufstätig (32%) (zu einem Pensum von 25% bis 100%) und zwei sind als Hausfrauen tätig (7%).

Tab. 6: Beschreibung der Angehörigen-Stichprobe

Geschlecht	Häufigkeit ($n=32$)	Anteil	
weiblich	25	78.1%	
männlich	7	21.9%	
Alter (Jahre)	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min-Max</i>
(Ehe-)Partner/-innen ($n=18$)	71.83	7.310	62-86
Töchter ($n=10$)	49.70	6.237	40-63
Schwestern ($n=2$)	73.50	3.536	71-76
Schwiegertochter, Nichte ($n=2$)	48.50	3.536	46-51
Gesamt ($n=32$)	63.56	12.811	40-86
Berufsabschluss	Häufigkeit ($n=28$)	Anteil	
kein Abschluss	1	3.6%	
Anlehre	1	3.6%	
Lehre / Berufsschule	16	57.1%	
höhere Fachschule / Meisterprüfung	5	17.9%	
Matura / Lehrerseminar / DMS	1	3.6%	
Hochschule / Universität	4	14.3%	
Erwerbstätigkeit	Häufigkeit ($n=28$)	Anteil	
pensioniert	17	60.7%	
berufstätig	9	32.1%	
Hausfrau	2	7.1%	
Kontakthäufigkeit zu Patient/-in	Häufigkeit ($n=31$)	Anteil	
täglich	18	58.1%	
mehrmals pro Woche	7	22.6%	
einmal pro Woche	5	16.1%	
weniger als einmal wöchentlich	1	3.2%	

Die 31 evaluierten Diagnosegespräche wurden zu 77% von der der Ärztin und der Neuropsychologin bzw. dem Neuropsychologen durchgeführt. In 10% war ausschliesslich die Ärztin anwesend, in weiteren 10% die/der Neuropsychologe/-in allein. In einem Fall (3%) nahm zusätzlich zur Ärztin und dem Psychologen der Leitende Arzt am Gespräch teil.

Für die Erhebung der gängigen Praxis der Diagnosemitteilung in der Schweiz wurden die zuständigen Personen der 37 Einrichtungen mit einem qualitativen Fragebogen in deutsch und französisch per Mail kontaktiert. Fehlende Fragebogen wurden per Mail nachgefasst. Insgesamt haben 27 Institutionen geantwortet, was einer Rücklaufquote von 73% entspricht.

5.6. Datenaufbereitung und Datenauswertung

Die Fragebogen wurden anonymisiert und kodiert. Die statistischen Datenanalysen erfolgten mit dem Statistikprogramm SPSS Statistics Version 20. Neben der deskriptiven Statistik (Häufigkeiten, Mittelwerte, Standardabweichungen, Minimum/Maximum) wurden folgende Verfahren angewendet:

Zur Überprüfung der Repräsentativität der konsekutiven Stichprobe wurden U-Tests angewendet, da die Residuen der metrischen Variablen nicht normalverteilt sind (nach Shapiro-Wilk-Test). Die Variable Geschlecht wurde mittels Chi-Quadrat Test nach Pearson untersucht.

Für den Prä-Post-Vergleich des Belastungserlebens wurden T-Tests für gepaarte Stichproben gerechnet. Die Normalverteilung der Mittelwertdifferenzen wurde mittels Shapiro-Wilk-Test bestätigt. Dieses Verfahren zeichnet sich durch eine vergleichsweise hohe Teststärke aus und liefert auch bei zweiseitigem Test und insbesondere bei kleinen Stichproben mit $n < 50$ unverfälschte Resultate (D'Agostino & Stephens, 1986).

Die Analyse der Erwartungen und Zufriedenheit auf allfällige Gruppenunterschiede aufgrund der Diagnose (MCI oder Demenz) wurde mit U-Tests für metrische und kategoriale Variablen bzw. mit Vierfeldertests (Fisher Exakt aufgrund der teilw. geringen Zellbesetzung) durchgeführt.

Bei den Kontrollvariablen wurden die metrischen und kategorialen Variablen anhand von Korrelationsanalysen auf signifikante Zusammenhänge untersucht. Dabei wurde bei den normalverteilten Residuen (PSQ, F-SozU, Alter, NOSGER IADL und Soziales Verhalten) der Koeffizient nach Pearson und bei den nicht normalverteilten Residuen (CDR, MMST, restliche NOSGER-Skalen) nach Spearman interpretiert. Die ordinalskalierten oder dichotom zusammengefassten Variablen wurden mittels Vierfeldertests analysiert, wobei aufgrund der teilweise geringen Zellbesetzung die Variante Fisher Exakt zur Anwendung kam.

Für alle Analysen wurde das Signifikanzniveau bei $\alpha = 0.05$ festgelegt, die Bestimmung der Effektgrößen erfolgte nach Cohen (1988).

Der qualitative Teil der Daten wurde mittels zusammenfassender qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring, 2010) ausgewertet. Dabei wurden folgende Analyseeinheiten festgelegt: als *Kodiereinheit* das einzelne Wort, als *Kontexteinheit* alle Antworten des betreffenden Falles und als *Auswertungseinheit* die jeweilige Antwort. Die häufig stichwortartigen Rückmeldungen wurden interpretiert und zusammengefasst, anschliessend wurden induktive Kategorien gebildet. Das Kategoriensystem wurde am Material laufend rücküberprüft und entsprechend angepasst. Die absoluten und relativen Häufigkeiten der auf diese Weise eruierten Kategorien wurden anschliessend deskriptiv dargestellt.

ERGEBNISSE

6.1. Gängige Praxis der Swiss Memory Clinics

Die 27 retournierten Fragebogen zur gängigen Praxis der SMC wurden von den Verantwortlichen der jeweiligen Memory Clinic ausgefüllt (leitende Funktionen wie Chefarzte, Leitende Ärztinnen, therapeutische Leiterinnen oder täglich Praktizierende wie Neuropsychologen, Geriaterinnen, Sozialarbeiterinnen). Somit ist von einer hohen Qualität der Daten auszugehen. Nachfolgend werden die Antworten auf die elf Fragen einzeln dargestellt.

Frage 2.1: „Wer führt in der Regel die Diagnosegespräche durch?“

Die Durchführenden unterscheiden sich in den befragten MCs deutlich. Die Spanne reicht von (Fach-)Ärzten alleine (22%) über diverse interdisziplinäre Konstellationen bis hin zur Assistenzpsychologin, welche nur falls medizinische Fragen anstehen vom Assistenzarzt begleitet wird (4%). Details dazu sind in Tab. 7 ersichtlich. Bezüglich Interdisziplinarität zeigt sich in 9 Fällen (33%) die Beteiligung von in der Regel einer Disziplin, in 3 Fällen (11%) einer bis zwei, in 12 Fällen (44%) zwei, und in 3 Fällen (11%) drei Fachdisziplinen (s. Tab. 8).

Tab. 7: Durchführende Diagnosegespräch der SMC

Durchführende Diagnosegespräch	Häufigkeit (%)
Arzt alleine	6 22%
Ärztin und (Neuro-)Psychologe	9 33%
Arzt mit (Neuro-)Psychologin und Pflege	2 7%
Ärztin mit Psychologe und Sozialarbeiterin	1 4%
Arzt mit Sozialarbeiterin od. Gerontologin	1 4%
Ärztin, teilw. mit (Neuro-)Psychologe	1 4%
Arzt oder (Neuro-)Psychologin	2 7%
Assistenzarzt mit Gerontologin oder Neuropsychologe	1 4%
Psychologin alleine	1 4%
Psychologe und Gerontologin	1 4%
Neuropsychologin teilw. mit Arzt	1 4%
Assistenzpsychologin teilw. mit Assistenzarzt	1 4%

n=27

Tab. 8: Interdisziplinarität

Interdisziplinarität	Häufigkeit (%)
1 Disziplin	9 33%
1-2 Disziplinen	3 11%
2 Disziplinen	12 44%
3 Disziplinen	3 11%

n=27

Frage 2.2: „Wer ist üblicherweise auf Patientenseite mit dabei?“

24 Teilnehmer (92%) geben an, dass in der Regel Patienten und Angehörige zusammen informiert werden (n=26). Lediglich zwei MCs nennen „oft mit Angehörigen“ oder „Patient mit oder ohne Bezugspersonen (i.d.R. Angehörige)“.

Die Angehörigen werden meist als Partner/-innen (am häufigsten) und/oder Kinder (Töchter häufiger als Söhne) beschrieben, teilweise als ganze Familien. In einigen Fällen wird erwähnt, dass diese Bezugsperson bereits bei der Untersuchung mit dabei war und dass auf

Wunsch am Diagnosegespräch auch mehrere Personen teilnehmen können. Eine MC gibt an, dass der Patient „mit der Familie und dem erweiterten sozialen Netz, soweit für den Patienten relevant“, teilnimmt. Und in einem Fall werden die Teilnehmer auf Patientenseite als „Angehörige, Vertrauensperson, ggf. Beistand oder andere rechtliche Vertreter“ beschrieben.

Frage 2.3: „Wie lange dauern die Diagnosegespräche durchschnittlich?“

Die Dauer der Aufklärungsgespräche streut sehr stark bei den $n=27$ Memory Clinics. Der Mittelwert liegt bei $M=59.44$ min ($SD=23.156$ min), wobei das Minimum bei 30 min und das Maximum bei 120 min liegt (s. Abb. 1). In vielen Fällen geben die Teilnehmer einen Bereich für die Dauer an. Dieser wurde für die Mittelwertberechnung ebenfalls gemittelt, was vermutlich nicht ganz der Praxis entspricht.

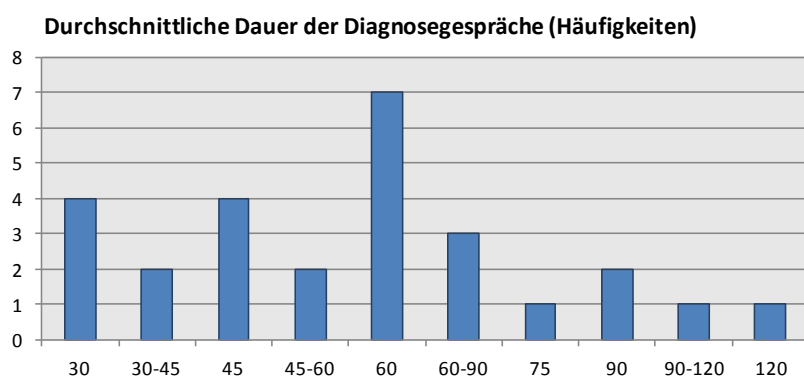


Abb. 1: Durchschnittliche Dauer Diagnosegespräch SMC [min]; $n=27$

Frage 2.4: „Wird den Patienten/ Angehörigen ein Folgegespräch angeboten? Welchen Patienten?“

Fünf Einrichtungen (19%) bieten in der Regel bei *allen* Patienten ein Folgegespräch an ($n=27$). Eine davon teilt die Diagnoseeröffnung generell in zwei bis drei Gespräche auf (abhängig vom Zustand des Patienten). In 21 Institutionen (78%) wird *teilweise* ein Zweitgespräch angeboten, wobei acht angeben, dass der Bedarf durch die Patienten bzw. Angehörigen definiert wird. Weitere 13 nennen sowohl den Patientenwunsch als auch Indikationen aus der Sicht der Klinik als Kriterium für ein Folgegespräch. Die genannten Indikationen variieren sehr stark und können grob in medizinisch-psychologische und sozialpsychologische Aspekte unterteilt werden. Während einerseits bereits das Vorliegen einer Demenzdiagnose zu einem Folgegespräch führt (zwecks Unterstützung der Angehörigen), werden andererseits Frontale Demenz, Verhaltensstörungen, psychiatrische Symptome oder eine unklare Diagnose als ausschlaggebend genannt. Häufige Nennung finden auch schwierige soziale Situationen oder konfliktreiche Beziehungen, besondere Belastung von Betroffenen oder Angehörigen durch die Diagnose, wenn nicht alle Informationen beim ersten Gespräch gegeben wurden oder nicht alle Angehörigen bei der Diagnosemitteilung anwesend sein konnten. Wie häufig Folgegespräche angeboten werden, bleibt unklar. Formulierungen wie „bei Bedarf“, „wenn gewünscht“, „teilweise“ geben wenig

Hinweise dazu. Lediglich eine Einrichtung gibt an, dass Zweitgespräche „nur in Ausnahmefällen“ angeboten werden können und schätzt den Anteil auf ca. 15% der Fälle.

Eine MC (4%) gibt an, mangels personeller Kapazität keine Folgegespräche anzubieten.

Frage 2.5: „Wenn ja, wie viele Wochen nach dem Diagnosegespräch findet das Folgegespräch statt?“

Der Zeitpunkt des angebotenen Folgegespräches wird von der Hälfte der MCs (n=12) individuell vereinbart. Die übrigen 12 Institutionen (50%) geben Zeiträume von einer bis zu zwölf Wochen an, wobei die meisten Nennungen zwischen zwei und vier Wochen liegen (n=24).

Frage 2.6: „Welche Inhalte werden den Patienten/ Angehörigen im Diagnosegespräch in der Regel vermittelt?“

Die Angaben zu den Inhalten variieren stark in ihrer Genauigkeit: Es zeigt sich eine Streuung von einer bis hin zu acht Nennungen, wobei die Anzahl der genannten Inhalte nicht mit der angegebenen Durchschnittsdauer in Verbindung steht. Während einerseits als Gesprächsinhalt „Untersuchungsergebnisse und psychosoziale Beratung“ angegeben wird, finden sich in anderen Fällen ganze konzeptuelle Beschreibungen des Vorgehens. Die Tab. 9 legt die einzelnen Inhaltsaspekte und die Häufigkeit ihrer Nennung dar.

Tab. 9: Inhaltsaspekte Diagnosegespräche der SMC

Gesprächsinhalt	Häufigkeiten (%)	
Diagnose	23	85%
Behandlungsmöglichkeiten	21	78%
- davon medikamentöse Therapie	10	37%
- davon nicht-medikamentöse Therapie	7	26%
Unterstützung / Entlastung	19	70%
Befunde	10	37%
Auswirkungen	6	22%
Psychoedukation	6	22%
Prognose	6	22%
Fahreignung	4	15%
Ressourcen	4	15%
Weiteres Prozedere	3	11%
Bewältigung	3	11%
Diagnostische Methoden	2	7%
Ausgangslage/Auftrag	2	7%
Reflexion, Fragen	1	4%

n=27; Kodierleitfaden siehe Anhang L

Die *Diagnose* oder Differenzialdiagnose wird von 23 Memory Clinics (85%; n=27) genannt, gefolgt von den *therapeutischen Möglichkeiten*, die 21 Mal angegeben werden (78%). Dabei fällt auf, dass 37% der Kliniken explizit *medikamentöse* Therapien nennen, aber nur 26% *nicht-medikamentöse*. Über *Unterstützungs- oder Entlastungsangebote* wird in 70% der MCs gesprochen. In zehn MCs (37%) werden die *Befunde* der einzelnen Untersuchungen dargelegt. Je sechs Institutionen (22%) geben an, dass die *Auswirkungen* der Krankheit auf Alltag und Lebensqualität,

Psychoedukation sowie die *Prognose* Thema des Diagnosegesprächs sind. Weitere Aspekte finden nur wenige Nennungen: *Fabreignung* 15%, *Ressourcen* 15%, das *weitere Prozedere* 11%, *Bewältigung* 11%, Erklärung der *diagnostischen Methoden* 7%, Erwähnung der *Ausgangslage* bzw. des Auftrages 7% sowie *Reflexion und Fragen* 4%.

Frage 2.7: „Erfolgt die psychosoziale Beratung in Ihrer Klinik ebenfalls im Diagnosegespräch? Geschieht dies in einem separaten Termin? Falls ja, wer führt das psychosoziale Beratungsgespräch?“

15 MCs geben an, dass die psychosoziale Beratung in der Regel bereits im Diagnosegespräch stattfindet (s. Tab. 10). In neun Institutionen findet dazu teilweise auch ein separates Gespräch statt, in sechs Kliniken nicht. Eine MC weist darauf hin, dass alle Fragen bereits im Diagnosegespräch geklärt werden und die Empfehlungen auch schriftlich abgegeben werden.

In sieben Einrichtungen wird die psychosoziale Beratung teilweise im selben Gespräch durchgeführt, in vier Fällen ist dies nicht Teil der Diagnoseeröffnung. Eine MC begründet dies damit, dass psychosoziale Beratung den Rahmen des Diagnosegesprächs hinsichtlich zeitlicher Ressourcen und Aufnahmekapazität von Betroffenen und Angehörigen sprengt.

Tab. 10: *Psychosoziale Beratung mit oder nach der Diagnoseeröffnung*

Psychosoziale Beratung <i>i.d.R.</i> im selben Gespräch	15	58%
- davon teilweise auch in einem separaten Gespräch	9	35%
- davon nicht mehr in einem separaten Gespräch	6	23%
Psychosoziale Beratung <i>teilweise</i> im selben Gespräch	7	27%
- davon immer auch in einem separaten Gespräch	3	12%
- davon teilweise auch in einem separaten Gespräch ¹	3	12%
- davon nicht mehr in einem separaten Gespräch	1	4%
Psychosoziale Beratung <i>nicht</i> im selben Gespräch	4	15%
- davon in einem separaten Gespräch	3	12%
- davon nicht in einem separaten Gespräch ²	1	4%
Psychosoziale Beratung in einem separaten Gespräch		
- Summe ja	6	23%
- Summe teilweise	12	46%
- Summe nein	8	31%

n=26

¹ in einem Fall psychosoziale Beratung nicht systematisch, sondern nur auf Wunsch

² psychosoziale Beratung durch Zuweiser

Zusammengefasst findet in sechs Kliniken immer, in 12 Fällen teilweise ein separater Termin statt, in acht Einrichtungen gibt es keinen Extratermin für die psychosoziale Beratung. Eine Klinik weist darauf hin, dass sie psychosoziale Beratung nicht systematisch, sondern nur auf Wunsch anbietet. Eine andere Institution gibt an, dass sie diese Aspekte teilweise während der Diagnosemitteilung, teilweise aber auch als individuelles Nachfolgegespräch oder in Seminarform vermittelt.

Die Gesprächsführung für die separate psychosoziale Beratung ist sehr heterogen. Wie Tab. 11 zeigt, sind in einigen Fällen Personen des ersten Diagnosegesprächs dafür verant-

wortlich, häufig sind es einzelne Personen daraus. Es zeigt sich jedoch, dass der Sozialdienst hier häufiger zum Einsatz kommt als noch im ersten Gespräch. Einige Kliniken arbeiten hier sehr eng mit der Schweizerischen Alzheimervereinigung oder der Pro Senectute zusammen und verweisen für die psychosoziale Beratung an diese Adressen. In einem Fall wird die psychosoziale Beratung an die zuweisende Stelle zurückgegeben und in einem Institut besteht eine öffentlich zugängliche Beratungs- und Informationsstelle, wo sich die Patienten und ihr soziales Umfeld, aber auch andere Personen jederzeit melden können. Eine andere Klinik legt speziellen Wert auf die psychosoziale Beratung und hat dazu ein spezielles Programm entwickelt (CPA=Consultation psychologique et psychothérapeutique pour proches aidants), wo die pflegenden Angehörigen auf Wunsch auch separat von den Betroffenen beraterische und therapeutische Hilfe erhalten können.

Tab. 11: Durchführende psychosoziale Beratung im separaten Termin

Durchführende psychosoziale Beratung	Häufigkeiten (%)	
(Neuro-)Psychologe/-in	3	19%
Arzt/Ärztin oder (Neuro-)Psychologe/-in	3	19%
Sozialdienst	2	13%
Alzheimervereinigung / Pro Senectute	2	13%
Arzt/Ärztin	1	6%
Arzt/Ärztin mit Sozialdienst od. nur Sozialdienst	1	6%
Sozialdienst mit Psychologe/-in bzw. Psychotherapeut/-in	1	6%
Arzt/Ärztin mit Pflegepersonal, meist auch Sozialdienst	1	6%
öffentliche Beratungsstelle	1	6%
Zuweiser	1	6%

n=16

Frage 3.1: „Sind Sie mit Ihrer gängigen Praxis der Diagnosemitteilung zufrieden?“ und

Frage 3.2: „Warum bzw. warum nicht?“

Zwölf Teilnehmer (46%) geben an, mit ihrer gängigen Praxis *sehr zufrieden* zu sein, fünf (19%) wählen *zufrieden*. In neun Fällen (35%) sind die Verantwortlichen *eher zufrieden*. Die Antwortoptionen *eher nicht* oder *gar nicht* wurden nicht gewählt (n=26). Die Begründungen dazu wurden mittels Kodierleitfaden im Anhang L zusammengefasst und präsentieren sind sehr vielfältig.

Wie in Tab. 12 dargestellt, nennen sieben Memory Clinics (37%) positive Rückmeldungen von Patienten und Angehörigen oder des Fachpersonals als Begründung für ihre Zufriedenheit mit dem aktuellen Vorgehen (n=19). Sechs Teilnehmer (32%) begründen es mit positiven Einschätzungen des Fachpersonals wie „effizientes und hilfreiches Angebot“, „gute interdisziplinäre Zusammenarbeit“ oder „Bündelung der Ressourcen“. Als weiteren Aspekt nennen drei Institutionen (16%) die kontinuierliche Aufklärung, welche Rücksicht nimmt auf die Aufnahmekapazität der Patienten und den Teilnehmern genügend Raum für Emotionen und Fragen bietet. Weitere drei MCs äussern den Wunsch, routinemässig Folgetermine anbieten zu kön-

nen, um einer Überforderung von Patienten und Angehörigen entgegenwirken zu können. Zwei Institutionen sehen neben der Angabe, dass sie eher zufrieden seien, allgemeines Verbesserungspotenzial. Dies meint in einem Fall noch mehr Routine nach einer Umstrukturierung und im andern Fall beschränkte Möglichkeiten, die nicht genauer ausgeführt werden.

Tab. 12: *Begründungen der Zufriedenheit mit der gängigen Praxis*

Begründung Zufriedenheit	Häufigkeiten (%)	
Positive Rückmeldungen	7	37%
Positive Einschätzung	6	32%
Kontinuierliche Aufklärung	3	16%
Wunsch nach Folgetermin	3	16%
Allgemeines Verbesserungspotenzial	2	11%

n=19

Frage 3.3: „Wurde die Vorgehensweise Ihrer Klinik bei der Diagnoseeröffnung von Demenzerkrankungen bereits evaluiert?“

Drei Memory Clinics (11%) haben ihr Vorgehen bereits intern evaluiert. Eine MC davon überprüft die Zufriedenheit laufend und hat ihre Ergebnisse dankenswerterweise zur Verfügung gestellt. Befragt wurden sowohl die Patienten als auch die Begleitpersonen zu den organisatorischen Abläufen, dem Gefühl bei Untersuchungen und Gesprächen verstanden zu werden, zur Fachkompetenz, zur Hilfe durch die Beratung im Umgang mit den Problemen, den allgemeinen Leistungen, den Räumlichkeiten sowie ob die MC weiter empfohlen würde. Die Bewertungen fielen bei beiden Gruppen mehrheitlich sehr positiv bis positiv aus (s. Anhang M). Eine weitere MC liess die Ergebnisse ihrer Evaluation in einen Fachartikel einfließen (Holzer, Assal, Laszlo & Annoni, 2012). Die Autoren kommen dabei zum Schluss, dass die Offenlegung der Diagnose einen positiven Effekt auf die affektiven Symptome des Patienten zu haben scheint, dass aber ein Anstieg der Suizidalität in den ersten drei Monaten damit einhergeht. Sie fordern daher eine kontinuierliche und kontrollierte Aufklärung sowie eine entsprechende Unterstützung in dieser Phase. Dennoch wird betont, dass die möglichen Schwierigkeiten durch die Diagnoseeröffnung durch den langfristigen Nutzen für Patienten und Angehörige aufgewogen werden.

Ferner gibt eine Klinik an, dass die nächste Evaluation frühestens in einem Jahr beginnen wird. Eine weitere MC wird in Kürze ein Projekt starten, bei dem das Diagnosegespräch gefilmt und für die Schulung bzw. Verbesserung des ärztlichen Gespräches genutzt werden soll. Eine letzte Institution gibt an, in den letzten Jahren keine Evaluation durchgeführt zu haben.

Frage 4: Interesse an den Ergebnissen und Bemerkungen

Von den 27 retournierten Fragebogen geben 25 Memory Clinics an, dass sie gerne über die Ergebnisse informiert werden möchten. Die allgemeinen Bemerkungen im Fragebogen und in

den retournierten Mails stehen für ein hohes Interesse an der Untersuchung, unterstreichen teilweise die Wichtigkeit der Erhebung und äussern sich im Allgemeinen positiv über die angestrebte Evaluationsstudie.

6.2. Repräsentativität der konsekutiven Stichprobe

Die konsekutive Stichprobe wurde aus gesamthaft 107 ambulanten Erstabklärungen im Erhebungszeitraum gewonnen. Zur Überprüfung der Repräsentativität wurde untersucht, ob sich die $n=32$ Studienteilnehmer vom Rest der Grundgesamtheit unterscheiden. Dazu standen aus Datenschutzgründen lediglich Alter und Geschlecht, Anzahl Ausbildungsjahre und die Ergebnisse der CERAD-Batterie (MMST, Uhrentest, Boston Naming Test, Semantische Flüssigkeit) zur Verfügung (s. deskriptive Statistik Anhang N). Es konnten keine signifikanten Unterschiede der beiden Gruppen festgestellt werden. Die konsekutive Stichprobe kann daher als repräsentativ für die ambulanten Abklärungspatienten der MKM bezeichnet werden. Die Zusammensetzung der $n=32$ Bezugspersonen entspricht zudem den von Wettstein (2005) beschriebenen üblichen betreuenden Angehörigen.

6.3. Erwartungen und Befürchtungen der Angehörigen

Vor der Abklärung werden die Angehörigen informiert, dass eine solche Untersuchung mit Hoffnungen und Erwartungen, aber auch mit Befürchtungen oder intensiven Gefühlen verbunden sein kann. Anschliessend werden sie gefragt, was sie im Vorfeld dieser Untersuchungen hauptsächlich beschäftigt und was ihr grösstes Anliegen für Abklärung und anschliessende Information sei. Da eine Trennung thematisch nicht sinnvoll war, wurden die Antworten dieser beiden Fragen gemeinsam ausgewertet (s. Kodierleitfaden Anhang O).

Wie Tab. 13 zeigt, wird die *Diagnose* bzw. die Ursache für die Veränderungen im Alltag mit 86% weitaus am häufigsten genannt: z.B. „Ist die Ursache das Alter oder handelt es sich um eine Krankheit?“ (Angehöriger A-14). Teilweise liegen bereits *konkrete Vermutungen* vor wie z.B. „Sind die von mir beobachteten kognitiven Defizite bei meinem Bruder nur auf die Schwerhörigkeit zurückzuführen oder auf eine Hirnleistungsstörung?“ (A-20) oder „Was hat Vater: Epilepsie oder Demenz?“ (A-15). Konkrete *Anliegen zur Untersuchung und den Gesprächen* werden in der Hälfte der Fälle (54%) genannt, wie „Einfühlsame Aufklärung“ (A-9) oder „sachliche Ratschläge und rasche Info“ (A-13) oder „Offenheit im Gespräch“ (A-11). In dieser Kategorie wurden auch Befürchtungen sichtbar: „Emotionen während des Gesprächs“ (A-1), „Wie reagiert meine Mutter auf die Untersuchungen?“ oder „[ich hoffe,] vom Hausarzt nicht im Stich gelassen zu werden“ (A-23). Gedanken über den Nutzen der Diagnose machte sich die Angehörige A-27: „Ich habe Zweifel, ob wir sie damit stigmatisieren oder meiner Mutter helfen.“

Was ändert sich durch so eine Diagnose, ist das hilfreich?“. Ebenfalls zu 54% werden *Therapiemöglichkeiten* genannt: „Kann man mit Medikamenten Stabilität der Krankheit erreichen?“ (A-10), „heilbar oder unheilbar?“ (A-13) oder „Lässt sich bei rechtzeitigem Erkennen noch etwas beeinflussen?“ (A-16). Die *Konsequenzen für Patienten und Angehörige* (43%) beziehen sich auf die Auswirkungen der Krankheit auf Alltagsgestaltung und Lebensqualität. Das Bedürfnis nach Wissen über *Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten* (36%) und nach Empfehlungen zum *Umgang mit den Patienten* (36%) wird von einem Drittel der Angehörigen genannt. Zu etwa einem Viertel werden Anliegen zum *Verlauf* (29%), zur *Zukunftsplanung* wie selbständigem Wohnen oder Heimplatz (25%), zum Einfluss auf die *Beziehung zwischen Patient und Angehörigen* (25%) sowie Fragen zu *einzelnen Symptomen* (21%) angegeben. Weniger Nennungen entfallen auf die Rubriken *Bewältigung* (14%), *Patientenautonomie* (7%) und *Fahrfähigkeit* (4%).

Tab. 13: *Bedürfnisse der Angehörigen bei t₀*

Gedanken / Anliegen	Häufigkeiten (%)	
Diagnose	24	86%
- davon konkrete Vermutung bzgl. Diagnose	7	25%
Konkret zu Untersuchungen / Gespräche	15	54%
Therapiemöglichkeiten	15	54%
Konsequenzen für Patienten und Angehörige	12	43%
Unterstützung	10	36%
Umgang mit dem Patienten	10	36%
Verlauf	8	29%
Zukunftsplanung (mittel- bis langfristig), für Patienten	7	25%
Beziehung zwischen Patienten und Angehörigen	7	25%
Symptome	6	21%
Bewältigung	4	14%
Autonomie des Patienten	2	7%
Fahrfähigkeit	1	4%

n=28; Kodierleitfaden siehe Anhang O

6.4. Evaluation der Aufklärung und Beratung bei den Angehörigen

Zur eigentlichen Evaluation der Aufklärung und Beratung werden die Antworten der Angehörigen sowohl quantitativ als auch qualitativ ausgewertet. Die folgenden Unterkapitel gehen auf die einzelnen Themen des Fragebogens t₁ für Angehörige ein. Ziel ist einerseits die Exploration der Zufriedenheit bei den Angehörigen sowie die Übereinstimmung mit ihren Bedürfnissen, und andererseits die Ermittlung der internen Zielerreichung (s. Kap. 5.1.2).

6.4.1 Erinnerungen Gesprächsinhalte und Umsetzung der Empfehlungen

Durchgeführt wurden die Diagnosegespräche in 77% der Fälle durch die Ärztin und die Neuropsychologin bzw. den Neuropsychologen. In 10% war ausschliesslich die Ärztin anwesend,

in weiteren 10% die/der Neuropsychologe/-in allein. In einem Fall (3%) nahm zusätzlich zur Ärztin und dem Psychologen der Leitende Arzt am Gespräch teil. Die Angehörigen erinnern sich relativ gut an die Gesprächsleitenden und nennen sie oft namentlich. Allerdings werden oft zusätzlich in die diagnostische Abklärung involvierte Personen genannt.

Nach den Angaben der Angehörigen wurden die Patienten am Diagnosegespräch in 39% der Fälle von (Ehe-)Partnern begleitet, in 32% von Partnern und Kind(ern), in 16% von einem oder mehreren Kindern und in 13% von anderen Verwandten (n=31).

25 Angehörige (83%) erinnerten sich, dass am Diagnosegespräch über eine vorliegende Erkrankung des Patienten gesprochen wurde. Dennoch gaben fünf Personen an, dies sei nicht der Fall gewesen (17%; n=30). Die erinnerten Diagnosen werden in Abb. 2 den tatsächlich festgestellten Erkrankungen gegenübergestellt. Es zeigt sich, dass die *Demenzdiagnosen* relativ gut erinnert werden, die Ätiologie jedoch mit Ausnahme der *Alzheimer-Krankheit* weniger. Am auffälligsten ist die Erinnerung bei der *leichten kognitiven Beeinträchtigung*, da von elf diagnostizierten Fällen nur vier erinnert werden. Vielmehr wird sie entweder Depression, beginnende Demenz, als einzelne Symptome (Gedächtnisstörung) oder als keine Krankheit benannt.

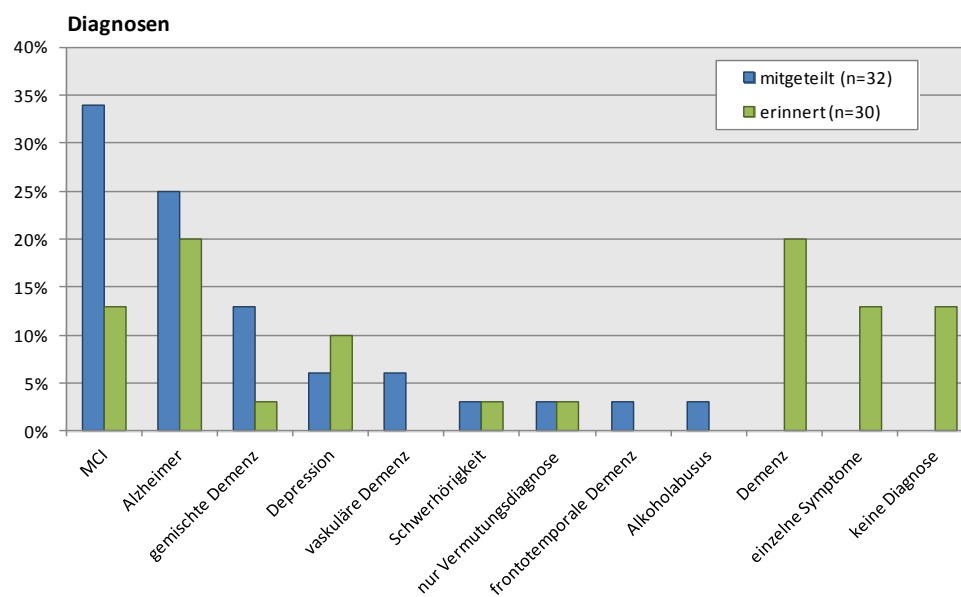


Abb. 2: Gegenüberstellung der mitgeteilten und erinnerten Diagnosen (in relativen Häufigkeiten)

Bei der Auswertung der erinnerten Behandlungsmöglichkeiten wurden aufgrund der definierten Kontexteinheit alle im Fragebogen genannten Empfehlungen berücksichtigt, nicht nur die bei Frage 2.3 genannten. Dabei gaben 28 Angehörige (90%) an, konkrete Behandlungsempfehlungen erhalten zu haben, drei (10%) verneinen dies.

Die Erinnerungen der Angehörigen wurden anhand des Kodierleitfadens im Anhang P ausgewertet und in Abb. 3 den im Diagnosegespräch vorgeschlagenen therapeutischen und unterstützenden Massnahmen gegenübergestellt. Wobei die Inhalte des Diagnosegesprächs mittels Abschlussbericht an den Zuweiser bzw. mittels Protokoll der interdisziplinären Diag-

nosekonferenz, das als Gesprächsgrundlage dient, erfasst wurden. Zusätzlich zeigt die Grafik die umgesetzten bzw. geplanten Empfehlungen.

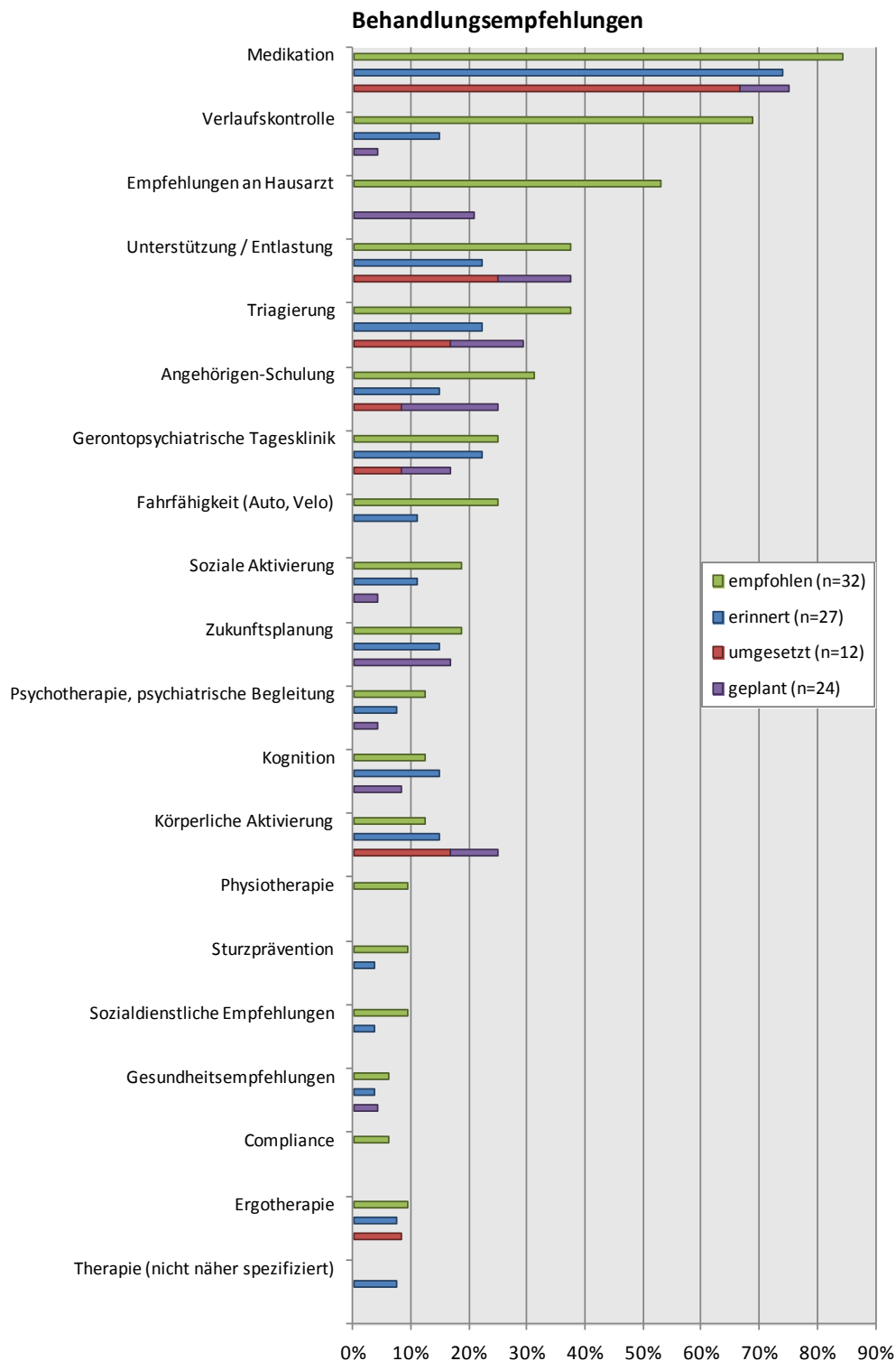


Abb. 3: Behandlungsempfehlungen: Vergleich von Besprechung, Erinnerung und Umsetzung (in % der Fälle)

Die Analyse der Antworten zeigt, dass im Diagnosegespräch pro Fall zwischen einer und acht Massnahmen vorgeschlagen werden ($M=5.3$; $SD=1.88$), die Angehörigen jedoch lediglich null bis vier erinnern ($M=2.0$; $SD=1.22$). In Abb. 3 ist deutlich erkennbar, dass von den Angehörigen in erster Linie *medikamentöse Interventionen* genannt werden (in 88% der empfohlenen Fälle

erinnert). Ebenso werden die *gerontopsychiatrische Tagesklinik* (zu 89%) und die *Zukunftsplanung* (zu 79%) gut erinnert. Aspekte der *Unterstützung und Entlastung* (59%), der *Weiterverweisungen* zu Spezialisten oder für weitere Untersuchungen (59%) sowie der *sozialen Aktivierung* (59%) werden noch gut zur Hälfte erinnert. Empfehlungen von *kognitiver* und *körperlicher Aktivierung* werden sogar von den Angehörigen häufiger genannt, als sie im Gespräch empfohlen wurden (119% der Empfehlungen). Hingegen werden häufig empfohlene *Verlaufskontrollen* selten angegeben (22% der empfohlenen Fälle). Auch wichtige Faktoren wie die *Angehörigenschulung* zur Unterstützung der Bezugspersonen und zur Hilfe im Umgang mit den Patienten (47%) oder die *Fabreignung* (44%) werden nur mässig erinnert.

Zur Umsetzung der Behandlungsempfehlungen gaben elf Angehörige (37%) an, dass mindestens Teilbereiche in den durchschnittlich 24 Tagen seit dem Diagnosegespräch bereits eingeleitet werden konnten (n=30). In 19 Fällen (63%) wurden noch keine Massnahmen umgesetzt. Als Begründung dafür werden sowohl Wartezeiten für Termine, Berichte oder Rückmeldungen der Krankenkasse als auch Wartelisten in der Tagesklinik angegeben. Die Verlaufskontrollen wurden noch nicht umgesetzt, da sie erst nach sechs bis zwölf Monaten fällig sind.

Anschliessend wurden die Angehörigen zu den nächsten Schritten befragt, welche sie in Bezug auf die Krankheit oder die Behandlungen geplant hatten. Die Antworten wurden anhand des Kodiersystems im Anhang P ausgewertet und sind der Tab. 14 zu entnehmen.

Tab. 14: Nächste geplante Schritte bezüglich Krankheit oder Behandlung

Geplante Schritte	Häufigkeiten (%)	
Hausarzt	5	19%
Angehörigen-Schulung	4	15%
noch offen, braucht noch Zeit	4	15%
Zukunftsplanung	4	15%
Triagierung	3	11%
Unterstützung / Entlastung	3	11%
Gerontopsychiatrische Tagesklinik	2	7%
Medikation	2	7%
Körperliche Aktivierung	2	7%
Kognition	2	7%
Beziehung	2	7%
Verlaufskontrolle	1	4%
Gesundheitsempfehlungen	1	4%
zusätzliche Informationen beschaffen	1	4%
Soziale Aktivierung	1	4%
n=27		

Diejenigen Aspekte, die sich an den Behandlungsempfehlungen orientieren, wurden in Abb. 3 mit den vorgeschlagenen, erinnerten und umgesetzten Empfehlungen dargelegt. Darüber hinaus wurden neue Bereiche wie die *Beziehung* (7%) im Sinne von „Wir wollen die Restzeit ge-

niessen, so gut es geht“ (A-13) oder „Ich werde öfters mal vorbeischauen“ (A-27) genannt. Eine Angehörige (4%) gab an, sich zusätzliche Informationen anhand von Fachliteratur beschaffen zu wollen. Die Kategorie *Hausarzt* beinhaltet nicht direkt die Empfehlungen an den Zuweiser, da sich diese meist auf Labor- oder kardiale Kontrollen beziehen. Hier wurde dieser Aspekt in Verbindung mit einer Kontaktaufnahme genannt: „Besprechung mit dem Hausarzt geplant“ (A-1, A-32) oder „Meine Mutter geht regelmässig zum Arzt“ (A-12), aber auch „Das muss ich dem Arzt überlassen“ (A-9). Schliesslich hatten 15% der Befragten in den drei Wochen seit der Diagnosemitteilung noch keine konkreten Pläne gemacht.

Auf die Frage, ob noch weitere Inhalte aus dem Diagnosegespräch erinnert werden, wurde von neun Teilnehmern (32%) verneint (n=28). 19 Angehörige (68%) hatten jedoch weitere Aspekte präsent: Neben Behandlungsempfehlungen, welche bei den entsprechenden Antworten integriert wurden, wurden Befunde der Untersuchungen, persönliche Eindrücke oder Befinden genannt.

6.4.2 Wahrnehmung des Diagnosegespräches

Die Resultate der eigentlichen Zufriedenheitsbefragung bei den Angehörigen werden im Anhang Q tabellarisch zusammengefasst und in Abb. 4 grafisch dargestellt.

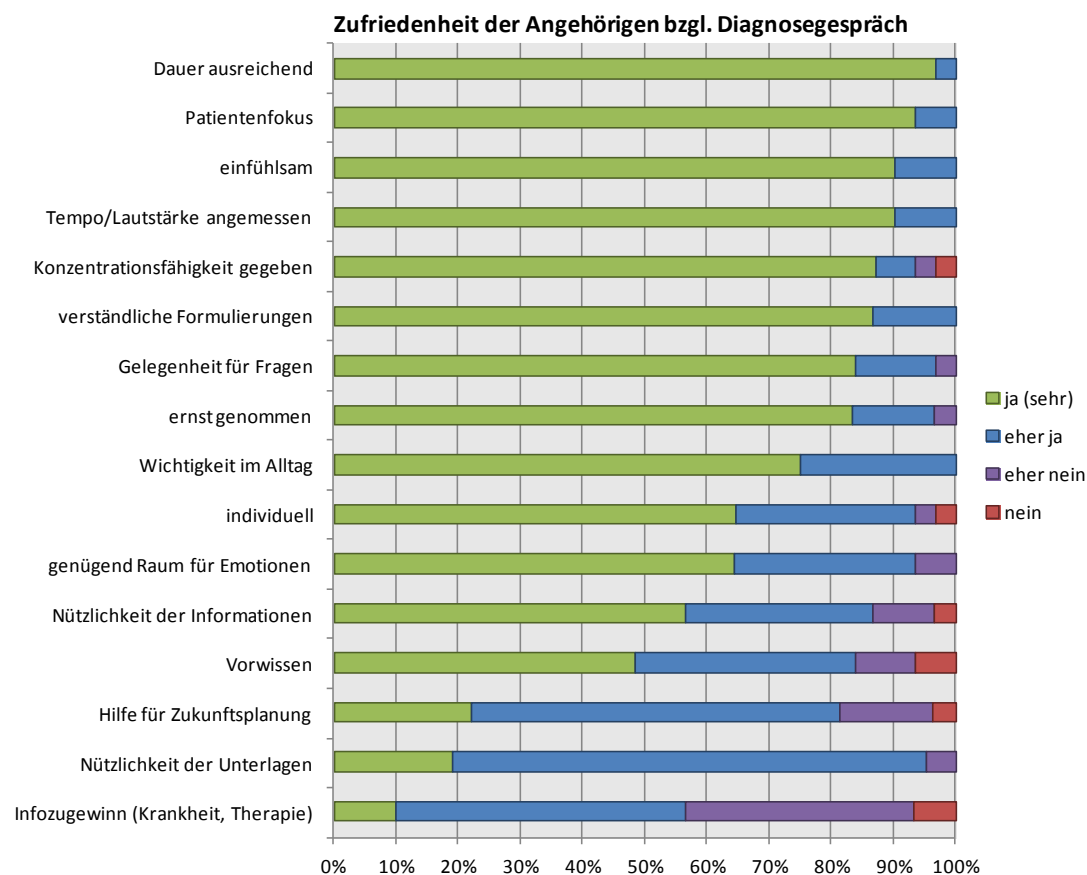


Abb. 4: Wahrnehmung des Diagnosegespräches seitens der Angehörigen (rel. Häufigkeiten; n=21 bis 31)

Aufgrund einer möglichen positiven Verzerrung durch die soziale Erwünschtheit wurden die Prozentwerte selbst eher wenig berücksichtigt, sondern der Fokus auf den Vergleich der Aspekte untereinander gelegt. Dabei kann festgestellt werden, dass neben einer allgemeinen Zufriedenheit insbesondere die Aspekte der *Nützlichkeit der Informationen*, *Hilfe für die Zukunftsplanung*, *Nützlichkeit der Unterlagen* und der *Infozugewinn* über die Krankheit und die Behandlungsmöglichkeiten tiefer bewertet wurden. Einzelne *negative* und *eher negative* Beurteilungen finden sich bei den Aspekten *Konzentrationsfähigkeit* über die gesamte Gesprächsdauer, *individuelle Wahrnehmung* und *Beratung* (beide je eine *negative* und *eher negative* Einschätzung). Des Weiteren zeigen sich vereinzelte *eher negative* Rückmeldungen in den Bereichen *Gelegenheit für Fragen* (n=1), *ernst genommen* werden (n=1) und *genügend Raum für Emotionen* (n=2).

Im Anschluss an die Fragen zur Wahrnehmung des Diagnosegesprächs wurden die Probanden gebeten anzugeben, welche wichtigen Fragen geklärt werden konnten, welche Aspekte noch offen blieben bzw. worüber die Teilnehmer gerne mehr erfahren hätten. Die Antworten wurden anhand des Kodiersystems im Anhang P kategorisiert, wobei die beiden Fragen nach zusätzlichem Klärungsbedarf zusammengefasst wurden.

Als wichtige Fragen, welche geklärt werden konnten, wurde mit überwiegender Mehrheit die *Diagnose* bzw. die Ursache der Probleme im Alltag genannt (73%; n=22). Je 14% der Angehörigen nannten Klarheit bezüglich *Therapiemöglichkeiten* sowie der *Alltagsgestaltung*. Mit je zwei Nennungen (9%) folgen Erkenntnisse über das *Verhalten des Patienten* sowie über die *Beziehung* zwischen Patient und Angehörigen. Nur je eine Nennung (5%) erhielten die Fragen zur *Ressourcenförderung*, *finanziellen Aspekten* sowie dem *Krankheitsverlauf*.

Gefragt nach Bedarf an weiterer Klärung gab ein Viertel der n=24 Angehörigen an, dass zurzeit *kein weiterer Klärungsbedarf* bestehe (Tab. 15).

Tab. 15: Weiterer Klärungsbedarf der Angehörigen nach der Diagnosemitteilung

Klärungsbedarf	Häufigkeiten (%)	
explizit kein weiterer Klärungsbedarf	6	25%
Konkrete weitere Schritte	6	25%
Verlauf	5	21%
Diagnose	4	17%
Therapeutische Möglichkeiten	3	13%
Umgang mit Patient / fehlende Krankheitseinsicht	3	13%
Fahrtauglichkeit	2	8%
Konsequenzen für Patient und Angehörige	2	8%
Sicherheit	2	8%
Notwendige Unterstützung im Alltag	2	8%
Wunsch nach Folgegespräch ohne Patient	1	4%
Reaktion des Hausarztes	1	4%
Wunsch nach Kopie des Arztberichtes	1	4%

n=24

Ein weiteres Viertel führte an, dass die *konkreten nächsten Schritte* unklar seien wie z.B. „genauer Beginn der Therapie“ (A-5) oder „Wer informiert den Patienten detailliert?“ (A-4), aber auch „Wie geht die Begleitung weiter?“ (A-20). Unklarheit betreffend *Krankheitsverlauf* äusserten fünf Angehörige (21%): „Wie schnell oder langsam entwickelt sich das Vergessen weiter?“ (A-8) oder „Wo stehen wir zwischen den Polen gesund und Tod?“ (A-13). Weiteren Klärungsbedarf zur *Diagnose* gaben vier Teilnehmer (17%) an, da sie keine oder eine unklare Diagnose erhalten hätten. Die Angehörige A-22 formulierte es wie folgt: „Es ergab sich keine Krankheit! Keine Diagnose!“ und die Angehörige A-9 war unsicher „ob nebst der Depression nicht noch anderes zu den Beschwerden führt“. Drei Teilnehmer (13%) gaben Unsicherheit bzgl. der *therapeutischen Behandlung an* oder fragten sich, ob die Möglichkeiten ausgeschöpft worden seien. Drei weitere Angehörige (13%) meldeten weiteren Klärungsbedarf hinsichtlich des *Umgangs mit dem Patienten* und dessen fehlender Krankheitseinsicht an. Weitere Nennungen betrafen Unklarheiten in den Bereichen *Fahrtauglichkeit* (8%), *Konsequenzen für Patient und Angehörige* (8%), *Sicherheitsbedenken* (8%) sowie *notwendige Unterstützung im Alltag* (8%).

6.4.3 Gegenüberstellung von Bedürfnissen und Grad der Klärung

Die vor der Diagnose ermittelten Bedürfnisse der Angehörigen wurden in Abb. 5 dem Grad der Klarheit durch die Patientenaufklärung gegenübergestellt.

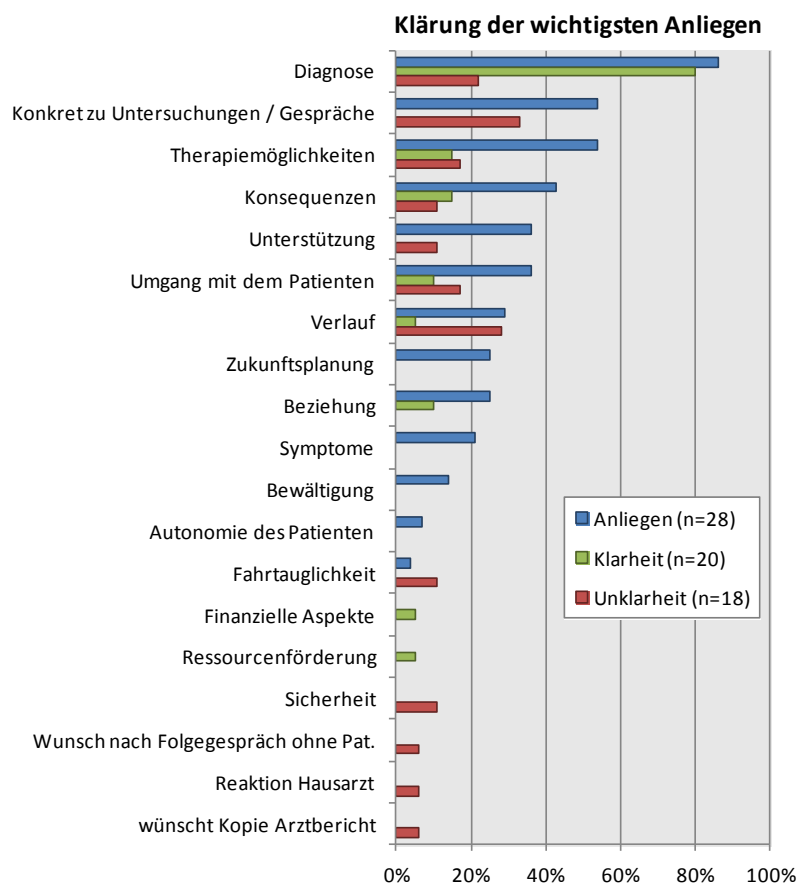


Abb. 5: Gegenüberstellung von Anliegen, Klarheit und Unklarheit der Angehörigen (relative Häufigkeiten)

Dabei zeigte sich, dass beim Bedürfnis nach einer *Diagnose* als Erklärung für die Symptome die grösste relative Klarheit erreicht werden konnte. In den anderen Bereichen wurde deutlich weniger Klärung berichtet. Aufschluss durch das Diagnosegespräch bekamen die Angehörigen in zwei Bereichen, die sie nicht als Bedürfnis formuliert hatten: *Finanzielle Aspekte* und *Ressourcenförderung* beim Patienten. In den häufig genannten Anliegen *Therapiemöglichkeiten* und *Konsequenzen* für Betroffene und Angehörige hielten sich Klarheit und Unklarheit fast die Waage. Den Bedürfnissen *Krankheitsverlauf* und *konkret Untersuchung bzw. Gespräche* konnte jedoch nicht genügend entsprochen werden; es besteht weiterer Klärungsbedarf hinsichtlich der individuellen Entwicklung und der Folgen der Erkrankung sowie betreffend konkreten weiteren Schritten, wie sie in Kap. 6.4.2 beschrieben wurden. Einzelne Faktoren, die vor der Abklärung nicht als Anliegen genannt wurden, treten erst als Ungewissheit auf: die *Sicherheit* des Patienten im Alltag, die Sorge vor der *Reaktion des Hausarztes* auf die Diagnose sowie der Wunsch nach einem *Folgegespräch ohne den Patienten* bzw. nach einer *Kopie des Arztberichtes*.

6.4.4 Gesamteindruck und Einstellung zur Offenlegung der Diagnose

Zur Erfassung der Gesamtzufriedenheit wurden die Angehörigen gebeten, den Grad der *Erfüllung ihrer Erwartungen* sowie ihre *Gesamtbewertung der Aufklärung und Beratung* auf einer Skala von 0=*gar nicht zufrieden* bis 3=*sehr zufrieden* einzuschätzen. Abb. 6 verdeutlicht die Ergebnisse.

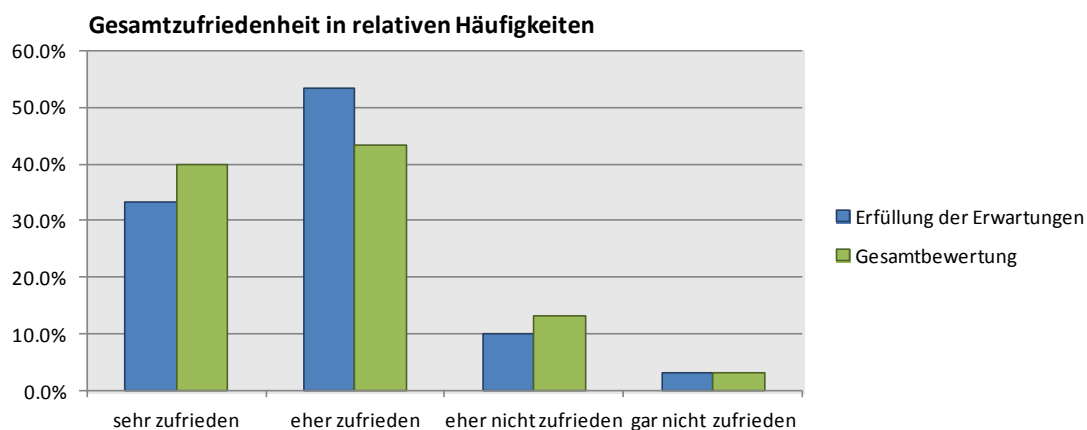


Abb. 6: Gesamtzufriedenheit der Angehörigen mit der Aufklärung und Beratung (n=30)

Die *Erfüllung der Erwartungen* (n=30) liegt durchschnittlich bei $M=2.17$; $SD=0.747$. Ähnlich präsentieren sich die Resultate der *Gesamtbewertung* (n=30): $M=2.20$; $SD=0.805$.

Als Begründung für die Zufriedenheit können die erfragten positiven Rückmeldungen interpretiert werden (s. Tab. 16). Je ein Drittel der n=28 Angehörigen gaben an, dass sie sehr *freundlich* empfangen und behandelt wurden (32%) sowie dass sie den *ruhigen, gemütlichen Rahmen* schätzten (32%). Der letztere Aspekt beinhaltet Formulierungen wie „sehr ruhige, angenehme und positive Atmosphäre“ (Angehörige A-7), „ruhige, saubere Anlage“ (A-13) oder „die Ruhe bei der Befragung“ (A-26). Ein Viertel der Befragten führte an, dass sie sich *ernst genommen*

fühlten, sowie dass der *Betroffene im Fokus* stand und *respektvoll* behandelt wurde (25%): „Mein Vater wurde auf Augenhöhe ernst genommen“ (A-1), „Meine Mutter stand wirklich im Mittelpunkt und wurde direkt angesprochen“ (A-27) sowie „dass sich die Ärztinnen auf meinen Bruder mit viel Respekt eingelassen haben“ (A-20). Einen *empathischen* Umgang beschrieben 18% der Teilnehmenden als positives Erlebnis und 14% schilderten an dieser Stelle die erlebte *Professionalität* im Sinne von „Professionelle Abklärung und Betreuung“ (A-29) oder „objektives Gespräch“ (A-32). 11% der Angehörigen werteten die *Offenheit* im Gespräch positiv. Weitere Nennungen betrafen die Bereiche der *Angehörigen* (7%), nämlich dass sie miteinbezogen wurden und eine getrennte Befragung stattfand, der *angepassten Sprache* (7%), welche als angemessen langsam und mit rücksichtsvoller Wortwahl beschrieben wurde, sowie der *Wartezeit* (4%), welche als kurz dargestellt wurde, da die Untersuchung spontan stattfinden konnte.

Tab. 16: Positive Erlebnisse der Angehörigen im Rahmen der Aufklärung und Beratung

Positive Rückmeldungen	Häufigkeiten (%)	
Freundlichkeit	9	32%
ruhiger, gemütlicher Rahmen	9	32%
Patientenfokus, respektvoll, ernstgenommen	7	25%
Empathie	5	18%
Professionalität	4	14%
Offenheit	3	11%
Angehörige (Einbeziehung, getrennte Befragung)	2	7%
langsame Sprache, rücksichtsvolle Wortwahl	2	7%
kurze Wartezeit, spontane Untersuchung	1	4%

n=28

Ergänzend zu den positiven Rückmeldungen wurden die Angehörigen zu ihren negativen Erlebnissen im Rahmen der Demenzabklärung befragt. Tab. 17 fasst diese Voten zusammen. Zwei Drittel der Angehörigen gaben an, dass sie *nichts Negatives* erlebt hätten (67%; n=24). Von zwei Teilnehmern (8%) wurde die *Spitalatmosphäre* bzw. eine abschreckende Wirkung durch die Begegnung mit den Patienten der gerontopsychiatrischen Tagesklinik im Eingangsbereich genannt. Zwei anderen Befragte (8%) beschrieben *organisatorische Mängel*: „bis heute keinen spezifischen Diagnosebericht erhalten“ (A-24) oder „Stress mit der Parkplatzsuche“ (A-32). *Zweifel an der Professionalität* im Sinne von „diverse Doppelspurigkeiten bei den Untersuchungen, eingesetzte Tests teilweise zweifelhaft“ (A-13) oder „Unwissen über Neurologie, unvorsichtige Aussagen über medikamentöse Nebenwirkungen“ (A-15) meldeten zwei Teilnehmer (8%) an.

Weitere zwei Teilnehmer (8%) nannten die *Diagnose* als negativen Aspekt und brachten damit einerseits die Unsicherheit der Diagnose und andererseits deren Folgeschwere zum Ausdruck. Und schliesslich beschrieb eine Angehörige (4%) eine Situation im Rahmen einer

Untersuchung im Kantonsspital (im Zusammenhang mit der Demenzabklärung), in der ihre Mutter *nicht demenzgerecht* behandelt worden sei: „Lange Wartezeit im KSM (im Spitalhemd auf dem Korridor!), Patientin fror und wusste nicht, worauf sie warten musste. Es erfolgte keine Information der Angehörigen über die lange Verzögerung (bzgl. der Abholung)“ (A-7).

Tab. 17: *Negative Erlebnisse der Angehörigen im Rahmen der Aufklärung und Beratung*

Negative Rückmeldungen	Häufigkeiten (%)	
nichts Negatives erlebt	16	67%
Spitalatmosphäre, Irritation durch Patienten der Tagesklinik	2	8%
Organisatorische Mängel	2	8%
Zweifel an der Professionalität	2	8%
Diagnose (schwerwiegende oder unsichere Diagnose)	2	8%
keine demenzgerechte Betreuung im Kantonsspital	1	4%

n=24

Die Verbesserungsvorschläge der n=22 Angehörigen lehnten sich stark an die genannten negativen Aspekte an. Die Hälfte (50%) gab an, dass nichts zu verbessern sei, wobei eine Person ausführte, dass dies „eine Frage für Fachleute“ (A-11) sei. Drei Angehörige schlugen vor, die *organisatorischen Abläufe* betreffend Zusammenarbeit mit Neurologie und Psychiatrie, Informationsfluss, Schnelligkeit der Berichte oder Schriftgrösse und Druckqualität bei den verwendeten Testkopien zu verbessern (14%). Zwei Personen empfahlen, die *Räumlichkeiten* zu verändern bzw. von der Tagesklinik zu trennen (9%). Die *Sprache* im Diagnosegespräch war das Anliegen von zwei weiteren Befragten (9%): in einem Fall wurde ein Gespräch in der Muttersprache (Spanisch) gewünscht und im zweiten Fall wurden für ein besseres Verständnis Schweizer Fachleute gefordert, da Schwierigkeiten mit dem deutschen Dialekt auftraten. Weitere Verbesserungsvorschläge betrafen die Forderung nach der Mitteilung eines genauen *Krankheitsverlaufes* (5%), die Anregung, gleich im Diagnosegespräch *fixe Termine* für die empfohlenen Therapien zu vereinbaren, um eine Wartezeit auf Termine für die in diesem Fall notwendige ambulante Psychotherapie zu vermeiden (5%), und letztlich den Wunsch, während des Gesprächs (und nicht erst zum Schluss) mehr Zeit für Fragen einzuräumen (5%).

Abschliessend konnten die Angehörigen allgemeine Bemerkungen zur Aufklärung und Beratung in der MKM formulieren. Einige Stellungnahmen deckten sich mit den positiven bzw. negativen Rückmeldungen in den vorangegangenen beiden Fragen und wurden an dieser Stelle nicht mehr berücksichtigt. Sechs Teilnehmende (50%; n=12) nutzten das Feld für *positive Rückmeldungen*, welche sie wie folgt formulierten: „Es ging alles sehr organisiert, professionell und mit Respekt der Menschenwürde vor“ (A-20) oder „Finde ich ein gutes Angebot und die gute Erfahrung hilft sicher auch andere zu ermutigen, diesen Schritt zu wagen.“ (A-27). Die weiteren Kommentare wurden jeweils von einzelnen Befragten genannt und erreichten somit eine relative Häufigkeit von 8%: Einerseits wurde das Bedürfnis nach mehr Transparenz bzgl.

Untersuchungsprozedere formuliert, da die Patientin verständlicherweise nicht darüber berichten konnte. Ausserdem wurde der Wunsch nach mehr Nachdruck bzgl. Therapie geäußert, dass die Interventionen möglichst als Notwendigkeit und nicht als Empfehlung dargelegt werden sollten. Ferner wurde neben spezifischen Informationen über den Krankheitsverlauf auch die Offenlegung der notwendigen Lebensumstellung und der kommenden Belastung vermisst. Die diagnostische Abklärung wurde von einem Befragten als sehr umfangreich empfunden, die Beratung und Aufklärung hingegen eher sparsam. In einem Fall wurde die Zusammenarbeit mit der Ärztin als schwierig beschrieben und mit der Nichteinhaltung eines Termins ohne Entschuldigung und mit wenig Präsenz im Gespräch begründet. Die Ehefrau eines Abklärungspatienten bemerkte: „Zur Zeit fühle ich mich allein gelassen.“ (A-9).

Zur Ermittlung der Haltung von Angehörigen zur Offenlegung der Diagnose wurden die Teilnehmer vorgängig über die aktuelle Praxis in der MKM informiert, nämlich dass bei einer Anmeldung zur Abklärung automatisch davon ausgegangen wird, dass sowohl Patienten als auch Angehörige über die Diagnose informiert werden wollen. Es wurde dargelegt, dass dieses Vorgehen überprüft werden soll und dafür die Einstellung der Bezugspersonen erhoben wird. Es zeigte sich, dass alle $n=30$ Angehörigen über die Diagnose des Patienten informiert werden wollten. Daneben wünschten 29 Angehörige (97%), dass den Patienten ihre Diagnose durch die Memory Klinik mitgeteilt werden soll. Davon wählten drei beide Antwortoptionen: *Information durch die Memory Klinik* und *Information durch die Bezugsperson*. Nur ein Angehöriger (3%) gab an, er hätte seine Lebenspartnerin gerne selber darüber informiert.

6.4.5 Auswirkungen der Diagnose

Die Frage, ob die Angehörigen sich durch die Gewissheit über die Erkrankung eher belastet oder entlastet fühlten, haben 69% mit *eher entlastet* und 12% mit *sehr entlastet* beantwortet (s. Abb. 7). Der Mittelwert liegt auf der Skala von 0=sehr belastet bis 3=sehr entlastet bei $M=1.88$, $SD=0.653$.

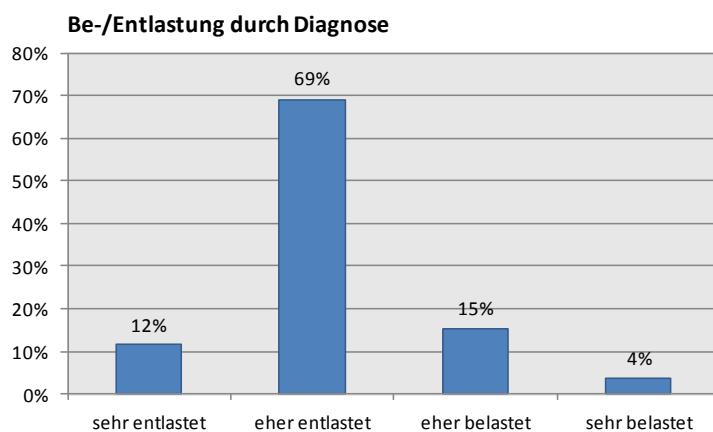


Abb. 7: Belastung oder Entlastung der Angehörigen durch die Diagnose ($n=26$)

Die ersten Gedanken und Gefühle der Angehörigen nach der Diagnosemitteilung wurden gemeinsam ausgewertet und werden in Abb. 8 zusammengefasst.

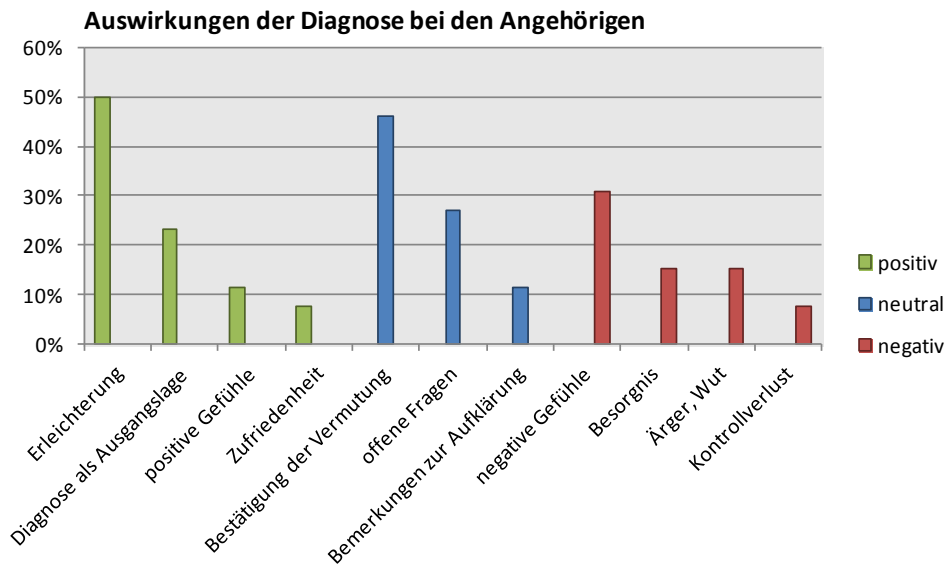


Abb. 8: Gedanken und Gefühle der Angehörigen direkt nach der Diagnosemitteilung (n=26)

Entsprechend den Angaben bezüglich Entlastung gaben auch hier 52% der Angehörigen an, *erleichtert* zu sein (n=26). 23% sahen die Diagnose als neue Ausgangslage, 12% berichteten über *positive Gefühle*, fühlten sich gut bzw. ernst genommen und 8% schilderten *Zufriedenheit*.

Andererseits geben 31% *negative Gefühle* an, dass sie sich schlecht, deprimiert oder traurig gefühlt hätten bzw. dass sie geschockt gewesen seien. Je 15% der Angehörigen brachten *Besorgnis* zum Ausdruck und berichteten von Gefühlen wie *Ärger und Wut*. Und 8% fühlten sich *machtlos* oder *ausgeliefert*.

Für 44% war die Diagnose eine *Bestätigung* ihrer Vermutung bzw. Befürchtung und 27% berichteten von *offenen Fragen*, die sie in diesem Moment beschäftigt hätten. Schliesslich nannten 12% der Angehörigen neutrale *Bemerkungen zur Aufklärung*.

Als erste Bewältigungsmuster wurde ermittelt, was den Angehörigen unmittelbar nach der Diagnosemitteilung geholfen habe (Abb. 9).

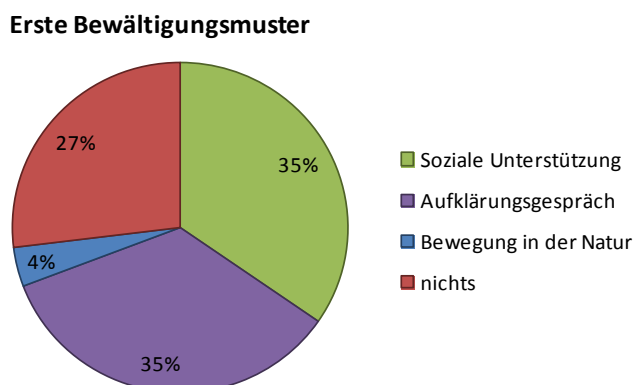


Abb. 9: Hilfreich für die Angehörigen nach der Diagnosemitteilung (n=26)

Die Antworten konnten in vier Kategorien eingeordnet werden: 35% gaben *soziale Unterstützung* in Form von Gesprächen mit der Familie und dem Umfeld an (n=26). Sie nannten es z.B. „Gespräch unter uns Angehörigen“ (A-12), „das gemeinsame Essen mit Mutter, Tochter und Schwester“ (A-10) oder auch „dass meine Familie mitträgt, was auf uns zukommt“ (A-11). Ebenso oft (35%) wurde das *Aufklärungsgespräch* selbst als hilfreich für die Verarbeitung genannt, wie z.B. „Klarheit erhalten zu haben“ (A-14), „die ruhige Art der Ärztin“ (A-16), „zu wissen, was für Möglichkeiten bestehen“ oder auch „Ich weiss jetzt, was ich von meinem Bruder verlangen kann und was nicht.“ (A-20). Eine Angehörige (4%) gab an, dass ihr *Bewegung in der Natur* geholfen habe. Hingegen geben auch 27% der Familienmitglieder an, dass unmittelbar nach der Diagnosemitteilung *nichts* geholfen habe.

Die Frage, ob die Angehörigen nach der Diagnose weitere Informationen zur Krankheit eingeholt haben, wurde von elf Teilnehmern (39%; n=28) bejaht. Als Informationsquellen gaben die Familienmitglieder das *Internet* (45%), den *Hausarzt* oder andere *Ärzte* (36%), die *Alzheimervereinigung* (18%), *Bücher und Broschüren* (18%) sowie die *Angehörigenschulung* (9%) an (n=11).

Weiterhin gaben 53% der n=28 Angehörigen an, ihr Umfeld über die Diagnose *informiert* zu haben. 29% taten dies *teilweise*, zumeist bei der Familie und der näheren Verwandtschaft bzw. in einem Fall jene, die gefragt hätten. 11% informierten das Umfeld (noch) *nicht*, was damit begründet wurde, dass so etwas Zeit brauche bzw. dass eine leichte kognitive Beeinträchtigung vorliege.

6.5. Rückmeldungen der Patienten

Die Befragung der Patienten zur Untersuchung, zum Diagnosegespräch und zu ihrem allgemeinen Gesundheitszustand zeigte trotz der knappen Fragen deutliche Resultate (Abb. 10).

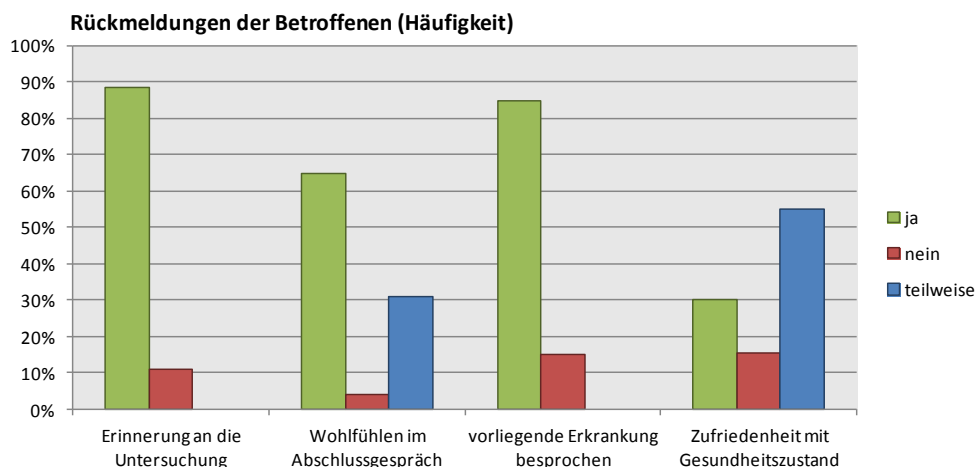


Abb. 10: Rückmeldungen der Betroffenen zur Untersuchung und zum Diagnosegespräch (n=26-27)

89% der n=27 Patienten gaben an, sich an die Untersuchung zu erinnern. Die erinnerten Inhalte finden sich in Tab. 18. Gut die Hälfte (54%) schildern einzelne *Untersuchungen* oder Teile

daraus. Einige beschreiben die Abklärungen detailliert oder führen sie umfassend auf, andere wiederum formulieren sie unspezifisch oder sehr eng gefasst, wie z.B. „viele Fragen gestellt“ (P-33) oder „Lärm in der Röhre“ (P-26). 21% der Patienten nannten Elemente aus dem *Diagnosegespräch* und 17% gaben Erinnerungen an *Personen* (teilweise namentlich) an. Je ein Patient (4%) erinnerte sich an die *Befunde* bzw. an die *Örtlichkeiten* der Klinik. Drei Befragte (13%) machten *keine Angaben* zu erinnerten Inhalten, obwohl sie anführten sich zu erinnern.

Tab. 18: Beschreibung der erinnerten Elemente aus den Untersuchungen

Erinnerungen an die Untersuchungen	Häufigkeiten (%)	
Schilderung von einzelnen Untersuchungen oder Teilen daraus	13	54%
Abschlussgespräch, Gespräche	5	21%
Personen	4	17%
Befunde	1	4%
Örtlichkeiten	1	4%
keine Angabe	3	13%

n=24

Nach der Frage zu den Untersuchungen wurden die Patienten zum Thema des Diagnosegesprächs (in der MKM und daher den Angehörigen und Patienten gegenüber Abschlussgespräch genannt) hingeführt. Bezüglich des Befindens der Patienten in diesem Gespräch gaben 65% an, dass sie sich *wohl gefühlt* hätten; 31% fühlten sich *teilweise* und 4% *nicht wohl* (n=26). Eine Patientin führte aus, sie habe sich nur teilweise wohl gefühlt, da sie sich für die Resultate der Untersuchung interessiert habe.

Die Frage, ob in diesem Gespräch über eine bei den Befragten vorliegende Erkrankung gesprochen wurde, beantworteten 85% mit *Ja* und 15% mit *Nein* (n=26). Die Resultate der Frage, über welche Krankheit gesprochen wurde, zeigt Tab. 19.

Tab. 19: Im Diagnosegespräch besprochene vorliegende Erkrankungen

Genannte Erkrankungen	Häufigkeiten (%)	
Beschreibung einzelner kognitiver Symptome	8	36%
Demenz bzw. Umschreibung dafür	4	18%
Alzheimer	2	9%
körperliche Symptome	2	9%
Alkoholabhängigkeit	1	5%
Schwerhörigkeit und Hirnschlag	1	5%
ob überhaupt eine Erkrankung vorliegt	1	5%
weiss nicht mehr	2	9%
keine Angabe	1	5%

n=22

Einzelne kognitive Symptome wie Vergesslichkeit, Orientierung oder Konzentration wurden von 36% der n=22 Patienten beschrieben. Hingegen wurde *Demenz* oder Umschreibungen dafür („Krankheit im Hirn“, P-25) nur von vier Betroffenen (18%) und der Begriff *Alzheimer* sogar

nur von zwei Kranken (9%) erinnert. *Körperliche Symptome* wie Beine und Schwindel wurden von zwei Personen (9%) aufgeführt, wobei diese Beschwerden im Gespräch möglicherweise erwähnt wurden, jedoch nicht im Mittelpunkt standen. Je ein Patient (5%) gab richtigerweise eine *Alkoholabhängigkeit* bzw. eine *Schwerhörigkeit* mit länger zurückliegendem Hirnschlag an. Und ein Teilnehmer (5%) erinnerte sich darüber gesprochen zu haben, *ob überhaupt eine Erkrankung vorliegt*. Drei Befragte (14%) führten zwar an, dass über eine Krankheit gesprochen wurde, zwei konnten sich jedoch *nicht mehr erinnern* an welche und der dritte machte *keine Angaben* dazu.

Zur Zufriedenheit mit ihrem Gesundheitszustand gaben 30% der n=27 Patienten an, dass sie *zufrieden* seien; 55% waren *teilweise* und 15% *nicht zufrieden* (s. Abb. 9). Seine nur teilweise Zufriedenheit mit dem Gesundheitszustand begründete ein Patient damit, dass er durch zahlreiche ungenaue oder falsche Details im Bericht verunsichert sei. Eine Patientin bemerkte zu ihrer Zufriedenheit mit der Gesundheit, dass ihr jedoch die Wichtigkeit der empfohlenen Gedächtnisgruppe zur Verzögerung des Ausbruchs einer Alzheimerkrankheit klar sei (P-27; MCI mit Verdacht auf beginnende neurodegenerative Erkrankung).

Als allgemeine Bemerkungen wurden von Seiten der Betroffenen drei Kritikpunkte genannt: Eine Patientin sei im Vorfeld nicht informiert worden, dass erneut eine medizinische Untersuchung stattfinden werde und sei entsprechend verblüfft gewesen. Bei ihr wurde ein beginnendes demenzielles Syndrom bei einer Alzheimerkrankheit diagnostiziert. Sie schrieb dazu in den Bemerkungen „Was bleibt mir noch? Habe mir das Alter anders vorgestellt.“ (P-13). Die anderen beiden Kritikpunkte betrafen einen seit drei Wochen ausstehenden schriftlichen Bericht mit der Diagnose sowie das Erstaunen darüber, dass „die Ärzte nichts über das Medikament Xarelto wussten“. Eine positive Rückmeldung wurde von einem MCI-Patienten formuliert: „Ich wurde ernst genommen.“ (P-1). Schliesslich wurde von einer Angehörigen im Namen einer Patientin angemerkt, dass die Betroffene den Besuch in der MKM komplett vermissen hätte.

Tab. 20: Befinden des Patienten nach der Diagnose (Beobachtung der Angehörigen)

Kategorie	Häufigkeiten (%)	
positiv gestimmt (gut, zufrieden, erleichtert)	12	48%
nicht alles verstanden / verwirrt	6	24%
negativ gestimmt* (traurig, schlecht, ärgerlich)	5	20%
keine sichtbare Reaktion	4	16%
nachdenklich, gemischte Gefühle	2	8%

n=24; * in einem Fall sehr kurzfristig

Im Anschluss an die Rückmeldungen der Patienten wird an dieser Stelle auf die Rückmeldungen der Angehörigen eingegangen, welche das Befinden der Betroffenen nach der Diagnose

beschrieben haben (s. Tab. 20). Knapp die Hälfte (48%) der n=24 Abklärungspatienten wurde als *positiv gestimmt* beschrieben, mit den Formulierungen gut, ok, zufrieden oder erleichtert. Vier Patienten (16%) zeigten *keine sichtbare Reaktion*, und zwei Angehörige (8%) berichteten von *gemischten Gefühlen* bzw. dass der Betroffene *nachdenklich* wirkte. Ein Viertel (24%) der Angehörigen hatte den Eindruck, dass die Betroffenen *nicht alles verstanden hätten*, in einem Fall wurde der Patient als „durcheinander“ beschrieben (A-19). Zudem wurden Beobachtungen von negativer Gestimmtheit, die sich als traurig, schlecht oder ärgerlich zeigte, von 20% der Angehörigen geschildert.

6.6. Belastungserleben

Die deskriptive Statistik des PSQ (Perceived Stress Questionnaire) verdeutlicht, dass sich die Mittelwerte der Subskalen und des Gesamtscores von t_0 zu t_1 nur minimal verändern, jedoch eine grosse Streuung aufweisen (s. Tab. 21).

Tab. 21: Belastungserleben Angehöriger vor und nach der Diagnose, deskriptiv

PSQ	N	Prä-Messung				Post-Messung				Differenz			
		M	SD	Min	Max	M	SD	Min	Max	M	SD	Min	Max
Sorgen	27	25.19	17.279	0	53	26.11	19.888	0	73	-0.93	18.492	-47	33
Anspannung	27	30.25	21.060	0	80	30.86	21.575	0	67	-0.62	19.481	-33	40
Freude	27	62.22	23.894	7	100	60.99	22.319	27	100	1.24	16.229	-40	33
Anforderungen	27	32.35	16.194	7	73	31.11	16.946	0	67	1.24	16.849	-40	33
Gesamtscore	27	31.37	16.698	2	62	31.75	17.442	2	61	-0.38	15.361	-37	33

Dabei fällt auf, dass sich die Werte der beiden Messzeitpunkte in den einzelnen Fällen dennoch verändern, aber die positiven und negativen Entwicklungen sich in etwa die Waage halten. Das zeigt sich in den Mittelwerten der Differenzen, die alle gegen null tendieren, sowie im Minimum und Maximum der einzelnen Subskalen.

Wie in Tab. 22 dargelegt wurden für den *Gesamtscore* ($r=.596^{**}$) sowie für die Subskalen *Sorgen* ($r=.512^{**}$) und *Anspannung* ($r=.583^{**}$) starke positive Zusammenhänge der beiden Messungen festgestellt. Bei den *Anforderungen* ($r=.484^*$) zeigt sich der Zusammenhang etwas schwächer, jedoch immer noch mittel bis stark. Hingegen fällt die Subskala *Freude* ($r=.755^{**}$) mit einem sehr starken Zusammenhang auf. Es kann somit ein signifikanter Zusammenhang zwischen den Werten der beiden Messzeitpunkte festgestellt werden.

Die Analyse mittels T-Test für gepaarte Stichproben lieferte jedoch keine signifikanten Gruppenunterschiede im Belastungserleben der Angehörigen vor und nach der Diagnose. Wie aufgrund der deskriptiven Statistik zu vermuten war, ist der mittlere Unterschied zwischen den Messzeitpunkten zu klein und streut zu breit, um ihn mit dieser Stichprobengrösse nachweisen zu können. Somit resultieren nur sehr geringe Effektstärken von $d_{\text{Sorgen}}=-0.05$ bis $d_{\text{Freude}}=0.08$.

Tab. 22: Gruppenunterschiede Belastungserleben Angehöriger vor und nach der Diagnose

PSQ	N	Interkorrelation		Interferenzstatistik		
		r	p	t(26)	p (2-seitig)	d
Sorgen	27	.512**	.006	-.260	0.797	-0.05
Anspannung	27	.583**	.001	-.165	0.870	-0.03
Freude	27	.755**	<.001	.395	0.696	0.08
Anforderungen	27	.484*	.011	.381	0.706	0.07
Gesamtscore	27	.596**	.001	-.129	0.898	-0.02

* signifikant auf dem Niveau von 0.05 (2-seitig); ** signifikant auf dem Niveau von 0.01 (2-seitig)

Auswertungen mit Datenteilungen nach Diagnose, soziale Unterstützung oder Schweregrad der Beeinträchtigungen im Alltag (NOSGER) brachten ebenfalls für einzelne Untergruppen keine signifikanten Ergebnisse.

6.7. Unterschiedliche Erwartungen und Zufriedenheit aufgrund der Diagnose?

Zur Untersuchung von allfälligen unterschiedlichen Erwartungen der Angehörigen an die Aufklärung und Beratung bei Demenz oder MCI wurden in einem ersten Schritt die in Kap. 6.3 besprochenen Bedürfnisse dichotom zusammengefasst und nach den beiden Diagnosen aufgegliedert. Die Ergebnisse werden in Abb. 11 vorgestellt.

Aus der anschliessenden Analyse auf mögliche Zusammenhänge mittels Vierfeldertest resultierten keine signifikanten Abweichungen zwischen beobachteten und erwarteten Werten. Die visuellen Unterschiede in Abb. 11 könnten somit rein zufällig sein.

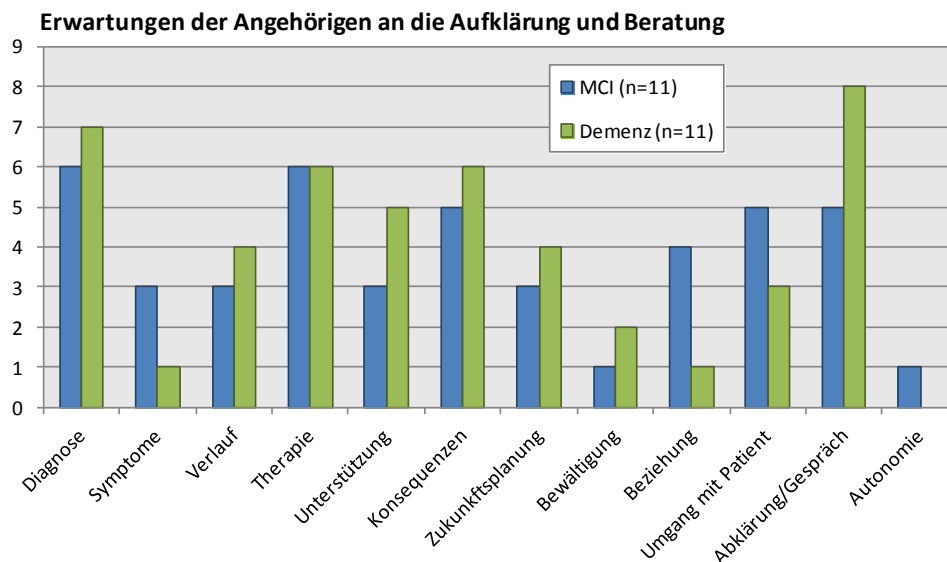


Abb. 11: Häufigkeit der Erwartungen nach Diagnose (MCI oder Demenz)

Die Zufriedenheitsbefragung der Angehörigen brachte schon visuell sehr ähnliche Werte für MCI- und Demenz-Diagnosen (s. Abb. 12). Entsprechend ergaben U-Tests zur Überprüfung von Gruppenunterschieden bei nicht normalverteilten Variablen keine signifikanten Ergebnisse. Durch Vierfeldertests (Fisher Exakt) mit dichotom in Zufriedene und Unzufriedene zu-

sammengefassten Fällen konnten ebenfalls keine signifikanten Zusammenhänge nachgewiesen werden.

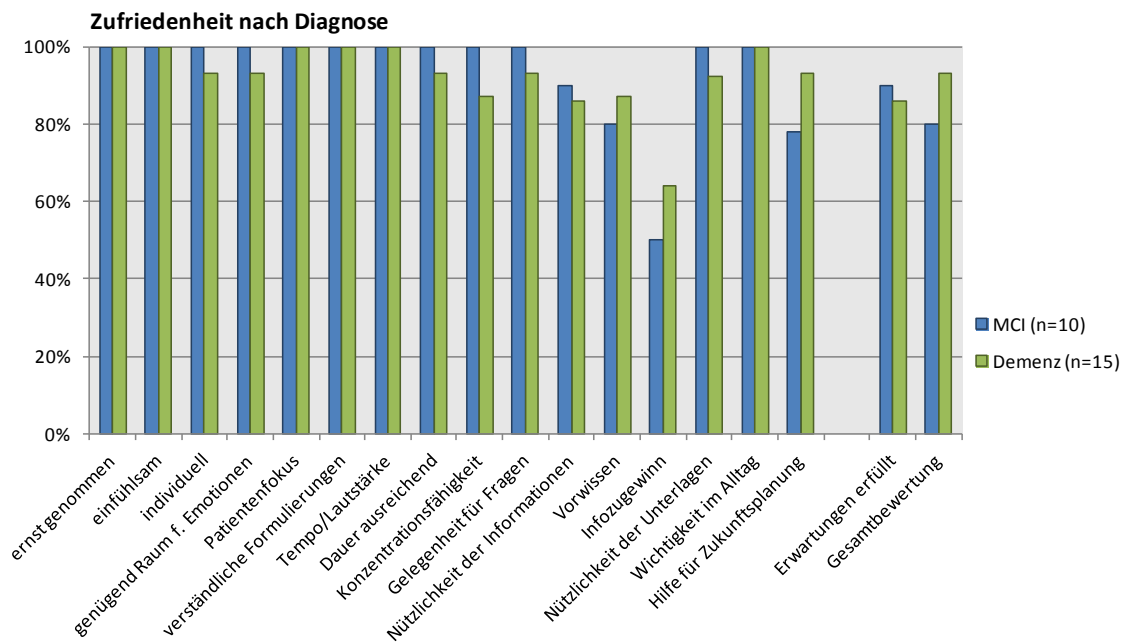


Abb. 12: Relative Häufigkeit von „zufrieden“ und „eher zufrieden“ nach Diagnose

Die Frage, ob die Angehörigen durch die Gewissheit der Diagnose eher Belastung oder Entlastung erlebt haben, wurde gesondert untersucht. Alle acht Angehörigen (100%) von MCI-Patienten gaben an, durch die Diagnose *eher entlastet* worden zu sein (s. Abb. 13). Von den 15 Bezugspersonen der Demenzkranken fühlten sich 7% *sehr belastet*, 27% *eher belastet*, 53% *eher entlastet* und sogar 13% *sehr entlastet*. Trotzdem war die Testpower infolge der niedrigen Fallzahlen zu gering, um einen signifikanten Zusammenhang nachweisen zu können.

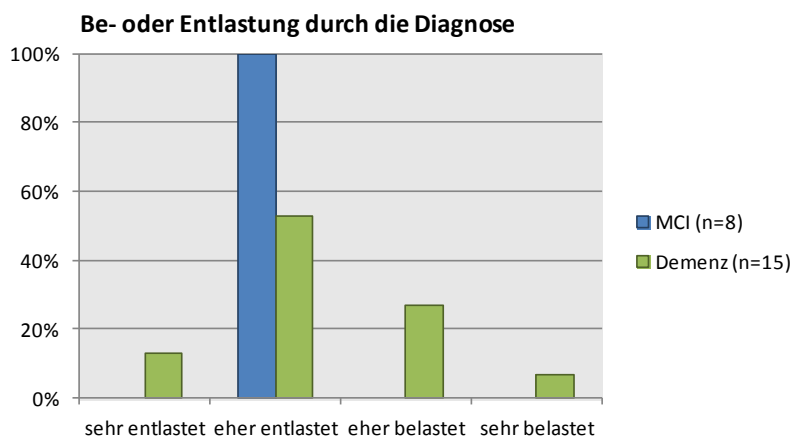


Abb. 13: Belastung oder Entlastung der Angehörigen nach der Diagnose (MCI oder Demenz)

6.8. Bedarf für Folgegespräch

Bei den Angehörigen wurde der Bedarf für ein zweites Gespräch in der MKM ermittelt. 18 Bezugspersonen (69%; n=26) gaben an, dass sie von einem solchen Angebot nicht profitieren könnten. Acht Angehörige (31%) meinten hingegen, dass ihnen diese Möglichkeit geholfen

hätte. Jedoch zeigt sich bei der Angabe des Zeitraumes nach der Diagnosemitteilung, dass vier Familienmitglieder damit die Verlaufskontrolle meinen, da sie sechs bis zwölf Monate oder gar das fix vereinbarte Datum angeben. Somit bleiben vier Angehörige (15%), welche einen Bedarf für das eigentliche Folgegespräch angeben.

Diese Fallzahl ist zu gering, um Aussagen über beschreibende oder gar prognostizierende Merkmale dieser Untergruppe zu treffen.

6.9. Kontrollvariablen

Abschliessend wurde untersucht, ob Kontrollvariablen wie Alter, Geschlecht, soziale Unterstützung, Verhältnis der Angehörigen zu den Betroffenen und weitere demografische Variablen zusätzliche Erkenntnisse zur Belastung oder Zufriedenheit liefern. Die deskriptive Statistik der eingesetzten Variablen findet sich in Anhang R.

Die Korrelationsanalysen der metrischen und kategorialen Kontrollvariablen lieferten nur einzelne signifikante Resultate (s. Tab. 23). Zwischen dem *Belastungserleben* der Angehörigen (PSQ Gesamt) und der *sozialen Unterstützung* bestehen signifikante Zusammenhänge, wobei die Prä-Messung stark negativ ($r=-.51$; $p=.005$) und die Post-Messung noch mittel bis stark negativ ($r=.41$; $p=.035$) korrelieren. Ein weiterer signifikanter negativer Zusammenhang zeigt sich zwischen dem *Belastungserleben bei t_0* und dem beim Patienten gemessenen *MMST*, der als Mass des Schweregrads gesehen werden kann. Die Stärke des Zusammenhangs kann als mittel bis stark ($r=-.39$; $p=.043$) bezeichnet werden. Die übrigen Korrelationsanalysen mit den Kontrollvariablen *CDR* oder *Alter Angehörige* und Patienten ergaben keine signifikanten Zusammenhänge mit der Belastung oder dem Grad der Zufriedenheit mit der Aufklärung und Beratung.

Tab. 23: Korrelationsanalysen: Kontrollvariablen und Belastung bzw. Zufriedenheit

Korrelationen	F-SozU		MMST		CDR		Alter Angeh.		Alter Pat.	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
PSQ Gesamt t_0	-.51**	.005	-.39*	.043	.37	.055	-.21	.289	.05	.800
PSQ Gesamt t_1	-.41*	.035	-.31	.095	.30	.106	.05	.810	.02	.899
Erwartungen erfüllt	.30	.133	-.12	.549	-.05	.786	.05	.781	-.21	.263
Gesamtbewertung	.33	.101	-.29	.121	.14	.466	.00	.990	-.23	.220

* signifikant auf dem Niveau von 0.05 (2-seitig); ** signifikant auf dem Niveau von 0.01 (2-seitig)

Ergänzend wurde untersucht, ob die Belastung oder die Zufriedenheit in einem signifikanten Zusammenhang mit dem NOSGER stehen, der als Mass der Beeinträchtigung im Alltag erhoben wurde (Tab. 24). Es zeigten sich lediglich zwei signifikante Resultate: Das *Belastungserleben* der Angehörigen steht bei t_0 in einem signifikanten positiven Zusammenhang von mittlerer Effektstärke mit dem *Sozialen Verhalten* ($r=.39$; $p=.047$). Was bedeutet, dass die Angehörigen von Patienten mit auffälligerem Sozialverhalten überzufällig häufiger über eine höhere Belas-

tung berichten. Das *Belastungserleben bei t₁* korreliert signifikant positiv mit der Beeinträchtigung der *IADL*, den Aktivitäten des täglichen Lebens ($r=.51$; $p=.004$). Die Effektstärke kann als gross eingestuft werden.

Tab. 24: Korrelationsanalysen: NOSGER und Belastung bzw. Zufriedenheit

Korrelationen NOSGER	IADL		Soziales Verhalten	
	r	p	r	p
PSQ Gesamt t ₀	.37	.064	.39*	.047
PSQ Gesamt t ₁	.51**	.004	.07	.717
Erwartungen erfüllt	-.05	.794	-.33	.080
Gesamtbewertung	-.01	.973	-.39	.035

* signifikant auf dem Niveau von 0.05 (2-seitig); ** signifikant auf dem Niveau von 0.01 (2-seitig)

Schliesslich wurde untersucht, ob die ordinalskalierten oder dichotom zusammengefassten Kontrollvariablen *Verwandtschaftsgrad* zum Patienten (Partner oder anderer), *Bildung*, *Geschlecht* des Angehörigen oder des Patienten weitere Erkenntnisse zur Erfüllung der Erwartungen bzw. zur Zufriedenheit mit der Aufklärung und Beratung liefern können. Die gerechneten Kreuzta-bellen brachten jedoch keine signifikanten Resultate.

DISKUSSION

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit der Diagnoseeröffnung bei kognitiven Störungen. Im Zentrum dieser Untersuchung steht die Frage, inwiefern die Abklärungspatienten und Angehörigen von der bestehenden Vorgehensweise der Abklärung und Beratung in der MKM profitieren können. Im Folgenden werden die Untersuchungsergebnisse im Hinblick auf die Fragestellungen und unter Einbezug der theoretischen Grundlagen zusammenfassend dargestellt.

Auf eine ausführliche Zusammenfassung der Theorie wird an dieser Stelle verzichtet, hierfür wird auf das Fazit in Kap. 4.3 verwiesen.

7.1. Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse

Zunächst werden die Unterfragestellungen diskutiert, deren Erkenntnisse zur Beantwortung der Hauptfragestellung führen. Danach werden die weiteren Fragestellungen besprochen.

Fragestellung 1a:

Welcher Art gestalten sich die Erwartungen und Befürchtungen der Angehörigen im Vorfeld der Abklärung in der Memory Clinic?

Als wichtigste Anliegen formulieren die Angehörigen die *Diagnose* als Ursache für die manifesten Veränderungen im Alltag (86%), gefolgt von möglichen *therapeutischen Interventionen* (54%; s. Kap. 6.3). In der Auseinandersetzung mit den bevorstehenden *Untersuchungen und Gesprächen* wird Einfühlsamkeit, Offenheit und Professionalität erwartet, aber auch Skepsis gegenüber den eigenen Emotionen, den Reaktionen der Patienten oder einer möglichen Stigmatisierung durch die Diagnose geäußert (54%). Weitere wichtige Bedürfnisse sind *Konsequenzen für Patienten und Angehörige* (43%) sowie *Unterstützungsmöglichkeiten* (36%) und Hilfe im *Umgang mit den Patienten* (36%).

Die formulierten Anliegen decken sich zu einem grossen Teil mit dem von Klingenberg et al. (2003) formulierten Unterstützungsbedarf von Angehörigen. Dabei fällt auf, dass die Befragten teilweise sehr konkrete Fragen oder Anliegen formulieren und im Allgemeinen in der Lage sind, die Situation sehr realistisch einzuschätzen. Es zeigt sich auch, dass viele bereits weiterdenken und die Konsequenzen bis zu einem möglichen Heimeintritt mit einbeziehen. Dennoch werden Befürchtungen eher verhalten formuliert.

Fragestellung 1b:

Welche Gesprächsinhalte aus der Diagnoseeröffnung, insbesondere Diagnose und Behandlungsempfehlungen betreffend, werden von den Angehörigen nach ca. drei Wochen noch erinnert? Und welche Empfehlungen konnten bereits umgesetzt werden bzw. sind geplant?

Die Angehörigen erinnern sich gut, dass im Diagnosegespräch über eine bei ihrem Familienangehörigen vorliegende Erkrankung gesprochen wurde (83%; s. Kap. 6.4.1). Darüber hinaus werden die *Demenzdiagnosen* relativ gut erinnert werden, während die Ätiologie mit Ausnahme der *Alzheimer-Krankheit* meist nicht genannt wird. Die diagnostizierten *leichten kognitiven Beeinträchtigungen* wurden schlecht erinnert (vier von elf Diagnosen), sie wurden als Depressionen oder als einzelne Symptome benannt.

Es ist anzunehmen, dass die Bestätigung oder der Ausschluss einer Demenz gut verstanden wird. Aus der Fragestellung 1a geht hervor, dass viele Angehörige mit dieser konkreten Frage zum Diagnosegespräch kommen. Diese Information ist klar vermittelbar, da es sich in den meisten Fällen um ein Entweder-oder handelt. Die Ätiologie der Demenz ist für die Angehörigen oder Betroffenen nicht von primärer Bedeutung und allfällige Zusammenhänge mit den Behandlungsmethoden nicht ganz einfach nachzuvollziehen. Daher scheint es naheliegend, dass viele Angehörige die Ursache der Demenz nicht nennen können. Die Ausnahme bildet die Alzheimer-Krankheit, welche in den Medien sehr präsent ist. Dadurch und dank der eingängigen Krankheitsbezeichnung nach Dr. Alzheimer fällt es leichter, den Begriff zu behalten. Möglicherweise ist das ein Grund, weshalb die MCI vergleichsweise schlecht erinnert wird. Im Diagnosegespräch wird der deutsche Begriff leichte kognitive Beeinträchtigung genannt, der teilweise durch den englischen Namen ergänzt wird. Bei den vier Nennungen der Angehörigen erscheinen beide Varianten, allerdings in einem Fall „leichte kognitive Beschränkung“ genannt. Es ist denkbar, dass die Begriffe ‚kognitiv‘ und ‚Beeinträchtigung‘, aber auch ‚vaskulär‘ oder gar ‚frontotemporal‘ schwieriger zu erinnern sind.

Gerade bei der MCI drängt sich die Hypothese auf, dass das Krankheitsbild an sich unklarer ist, weil es zumindest im Moment noch keine Demenz ist, sich aber doch zu einer entwickeln kann. Dass sie oft als einzelne Symptome beschrieben wird, könnte auch die Haltung ausdrücken, dass es „Gott sei Dank keine Demenz“ (A-8) ist, und somit auch keine Krankheit. Bei der Erinnerung der Behandlungsempfehlungen zeigt sich ein grosser Informationsverlust in den ca. drei Wochen seit dem Diagnosegespräch. Von den durchschnittlich fünf Empfehlungen pro Fall werden lediglich zwei erinnert. Dabei werden *medikamentöse Behandlungen* (zu 88%), *Tagesklinik* (89%) sowie *Zukunftsplanung* (79%) sehr gut erinnert. Noch gut die Hälfte (59%) der entsprechenden Angehörigen geben Empfehlungen bzgl. *Unterstützung und Entlastung*, *Weiterverweisungen* zu Spezialisten oder für weitere Untersuchungen und bzgl. *sozialer Aktivierung* an. Dagegen werden wichtige Themen wie die *Angehörigenschulung* (47%), die *Fabreignung* (44%) oder häufig empfohlene *Verlaufskontrollen* (22%) nur mässig bis selten erinnert.

Womöglich wurden diese Resultate aufgrund der Fragestellung und methodischen Faktoren reduziert. Einerseits zeigt sich, dass die Angehörigen bei anderen Fragen weitere Behand-

lungsmöglichkeiten beschreiben, die sie in der entsprechenden Rubrik nicht genannt haben. Diese wurden alle in die Auswertung mit einbezogen. Daraus lässt sich jedoch schliessen, dass Themen wie Autofahren, IV-Anmeldung und Beistand, soziale Aktivierung usw. nicht als Behandlungsempfehlung angesehen werden. Andererseits könnte die Antwortzahl auch durch zu knappen Platz zum Schreiben limitiert worden sein. Es ist somit nicht auszuschliessen, dass es sich zumindest teilweise um ein Artefakt handelt.

Dass der Einsatz von *Medikamenten*, die *Tagesklinik* und eine frühzeitige *Heimanmeldung* am besten erinnert werden, könnte darauf zurückzuführen sein, dass es sich um konkrete Massnahmen handelt, die bereits vor der Abklärung oft als Anliegen formuliert wurden. Daneben werden Medikamente und teilstationärer Aufenthalt am ehesten als Behandlung angesehen und oft auch mit grosser Hoffnung auf Verbesserung der Situation verbunden. Hingegen erscheinen die schwächer erinnerten *Überweisungen* zu Spezialisten oder weiteren Untersuchungen vielleicht weniger konkret, obwohl sie auch als medizinische Behandlung bezeichnet werden können. Hier ist allerdings denkbar, dass der Hausarzt eine Hürde darstellt, weil die Empfehlungen mit ihm rückbesprochen oder an ihn delegiert werden. Möglicherweise fühlen sich die Angehörigen dadurch weniger verantwortlich. Dass Themen wie *soziale Aktivierung*, *Unterstützungsmassnahmen* und *Angehörigenschulung* weniger genannt werden, kann an den beschriebenen methodischen Mängeln liegen, aber auch daran, dass sie sich weniger direkt auf den Patienten beziehen. Es sind Empfehlungen, welche die Angehörigen entlasten, den Umgang mit den Menschen mit Demenz erleichtern und dadurch dem Patienten dienen. Es ist möglich, dass die Versorgung des Kranken vorerst an erster Stelle steht, und die Angehörigen sich in einem zweiten Schritt ihrer eigenen Entlastung zuwenden. Dass *Verlaufskontrollen* häufig nicht genannt werden, liegt wohl daran, dass sie erst nach sechs bis zwölf Monaten fällig sind.

In 37% der Fälle konnten zumindest Teilbereiche der empfohlenen Behandlung bereits umgesetzt werden, die restlichen 63% warten noch auf Termine, Berichte, Entscheidungen von Hausärzten und Krankenkassen oder freie Plätze in der Tagesklinik oder brauchen noch Zeit.

Es ist zwar nachvollziehbar, dass in den zwei bis drei Wochen, die seit dem Diagnosegespräch vergangen sind, noch wenig umgesetzt werden konnte. Deshalb wurden die geplanten nächsten Schritte mit einbezogen. Fraglich bleibt jedoch, ob für die Betroffenen und Angehörigen, aber auch für den Hausarzt klar ist, wer für die Umsetzung der Empfehlungen verantwortlich ist. Bedenklich wirken dabei Aussagen wie „das muss ich dem Arzt überlassen“, die möglicherweise eine fatalistische Haltung spiegeln, oder auf die Hilflosigkeit und das Gefühl von Ausgeliefertsein bezüglich der Demenzdiagnose hinweisen.

Die erfragten Erinnerungen weiterer Inhalte des Diagnosegesprächs lassen keine Rückschlüsse darauf zu, ob die Konzentrationsfähigkeit der Angehörigen bis zum Schluss gegeben ist.

Fragestellung 1c:

Wie erleben die Angehörigen von Menschen mit kognitiven Störungen die Diagnoseeröffnung und inwieweit trägt sie zur Klärung wichtiger Fragen bei?

Die Rückmeldungen zur Wahrnehmung des Gesprächs und zum Befinden der Angehörigen währenddessen sprechen für eine allgemeine Zufriedenheit (s. Kap. 6.4.2). Die *unzufriedenen* oder *eher unzufriedenen* Bewertungen sind eher als Einzelfälle zu werten. Angesichts einer möglichen positiven Verzerrung aufgrund der sozialen Erwünschtheit wurden die Fragen vor allem untereinander verglichen: Sehr positiv erwähnt werden der *Patientenfokus* und die *Empathie* sowie das angepasste *Sprechtempo*, die *Lautstärke* und die Verständlichkeit der *Formulierungen*. Die grosse Mehrheit der Angehörigen schätzen die *Dauer* als ausreichend (weder zu lang noch zu knapp) sowie die *Konzentrationsfähigkeit* bis zum Schluss als gegeben ein. Die *Nützlichkeit der Informationen* sowie der *Unterlagen*, die Hilfe für die *Zukunftsplanung* sowie der *Infozugewinn* bzgl. Krankheit und Behandlungsmöglichkeiten werden hingegen deutlich weniger gut bewertet. Grundsätzlich kann von einer hohen Akzeptanz des von Derksen et al. (2006b) abgeleiteten Vorgehens und Settings ausgegangen werden.

Die vergleichsweise bescheidene Zufriedenheit mit der *Hilfe für die Zukunftsplanung* könnte darauf zurückzuführen sein, dass dieser Bereich trotz individueller Beratung nicht genügend konkret wird. Der schwierig zu prognostizierende Verlauf und damit die konkret zu erwartenden Konsequenzen lassen die Angehörigen in vielen Bereichen im Ungewissen. Dazu kommt, dass eine frühzeitige Anmeldung im Pflegeheim nur bei den Patienten mit mittelschwerer Demenz angesprochen wird, was bei den andern Fragen bzgl. selbständigen Wohnens unbeantwortet lässt. Bezüglich der mässigen Zufriedenheit mit der *Nützlichkeit der Informationen* und der *Unterlagen*, die ebenfalls als Informationen gelten, besteht Handlungsbedarf. Es ist zu vermuten, dass die bestehenden Unterlagen zu allgemein gehalten, zu wenig individuell zugeschnitten und damit zu wenig passend sind. Möglicherweise ist ausserdem in einigen Fällen das Anspruchsniveau nicht angemessen. Die moderate Zufriedenheit mit den Informationen könnte neben der fehlenden Klarheit aufgrund der ungewissen Zukunft auch ein Hinweis auf Überforderung durch die Informationsflut in einer sehr kurzen Zeit sein.

Der mehrheitlich mittelmässig eingeschätzte *Infozugewinn über die Krankheit und die Behandlungsmöglichkeiten* lässt sich zumindest teilweise in der Formulierung der Frage vermuten. Die Vermischung von Krankheit und Therapie ist einerseits ungeschickt, andererseits ist der Begriff ‚Infozugewinn‘ für die Zielgruppe eher nicht passend. Fraglich ist, inwieweit die Teilnehmer den Kern der Frage verstanden haben.

Abschliessend kann festgestellt werden, dass aufgrund der knappen Stichprobengrösse keine Aussagen über bestimmende Merkmale von zufriedenen oder weniger zufriedenen An-

gehörigen gemacht werden können. Die Analysen von Kontrollvariablen wie Geschlecht, Alter oder Bildung von Angehörigen und Patienten, oder Schweregrad (CDR, MMST, und NOSGER) brachten keine signifikanten Zusammenhänge hervor.

Beim Grad der Klärung zeigte sich, dass vor allem die Fragen der *Diagnose*, der *Therapiemöglichkeiten* sowie der *Alltagsgestaltung* geklärt werden konnten (s. Kap. 6.4.2). Themen wie *konkrete weitere Schritte* und der individuelle *Krankheitsverlauf* hingegen bedürfen nach Angabe von sechs bzw. fünf Angehörigen weiterer Klärung, was den Ergebnissen von Byszewski et al. (2007) entspricht. Ausserdem wurden von vier bzw. drei Teilnehmern offene Fragen zur Sicherheit oder Richtigkeit der *Diagnose* bzw. zur Ausschöpfung der *therapeutischen Möglichkeiten* formuliert. Dabei ist davon auszugehen, dass ungenannte Aspekte nicht grundsätzlich unklar sind, sondern zumindest teilweise in den Antworten schlicht nicht angegeben wurden.

Fragestellung 1d:

In welchem Mass erfüllt das bestehende Vorgehen die Bedürfnisse der Angehörigen bzw. entspricht es den Einstellungen der Angehörigen zur Offenlegung der Diagnose?

Das vor der Abklärung geäusserte Bedürfnis nach einer *Diagnose* als Ursache für die Veränderungen im Alltag konnte zu einem hohen Prozentsatz erfüllt werden. Häufig formulierte Anliegen wie *Therapiemöglichkeiten* und *Konsequenzen* für Betroffene und Angehörige blieben jedoch aus Sicht der Angehörigen ebenso häufig unklar, wie sie geklärt werden konnten. Ausserdem konnte den Informationsbedürfnissen zum *Krankheitsverlauf* und *konkreten weiteren Schritten* nicht genügend entsprochen werden (s. Kap. 6.4.3).

Wie im letzten Abschnitt erwähnt ist zu vermuten, dass geklärte Anliegen, welche durch die Angehörigen nicht genannt werden, weniger zu gewichten sind als die angegebenen ungeklärten Aspekte. Darüber hinaus lässt sich feststellen, dass bezüglich Diagnose ein hohes Mass an Klarheit relativ leicht zu erreichen ist, dies in den anderen Bereichen hingegen schwieriger ist. Und bezüglich des individuellen Verlaufs ist Klarheit unmöglich zu erreichen.

Entsprechend der in der Fragestellung 1c dargestellten allgemeinen Zufriedenheit schätzen die Angehörigen die *Erfüllung ihrer Erwartungen* sowie die *Gesamtbewertung der Aufklärung und Beratung* ebenfalls grösstenteils positiv ein (s. Kap. 6.4.4). Als besonders positiv wurden die *Freundlichkeit* (32%), der *ruhige und gemütliche Rahmen* (32%), der respektvolle und auf den *Patienten fokussierte Umgang* (25%) sowie die *Empathie* (18%) hervorgehoben. Die negativen Rückmeldungen beziehen sich auf die *Spitalatmosphäre* (8%), *organisatorische Mängel* (8%), *Zweifel an der Professionalität* (8%) sowie auf die schwerwiegende oder unsichere *Diagnose* (8%) und in einem Fall auf eine *nicht demenzgerechte Betreuung* während der Untersuchung im Kantonsspital. Zusätzlich wurden einige Anregungen oder Verbesserungsvorschläge formuliert.

In der überwiegenden Mehrheit der Fälle gelingt es demnach der MKM, die nach Derksen et al. (2006b) angestrebte individuelle, empathische und patientenzentrierte Vorgehensweise so umzusetzen, dass die Patienten und Angehörigen davon profitieren können. Die angebrachte Kritik und die vorgeschlagenen Verbesserungen sind nachvollziehbar und werden in den Implikationen für die Praxis (s. Kap. 7.2) besprochen.

Das bestehende Vorgehen entspricht zudem der Einstellung der Angehörigen zur Offenlegung der Diagnose in hohem Mass: alle Angehörigen wollten informiert werden und 97% wünschten, dass der Patient durch die Memory Clinic aufgeklärt wird. Dies entspricht den Ergebnissen von Dautzenberg et al. (2003) und steht im Widerspruch zu anderen, teilweise älteren Untersuchungen (Lin et al., 2005; Maguire et al., 1996; Pinner & Bouman, 2003), was für die Vermutung eines kulturellen Wandels spricht (Johnson, Bouman & Pinner, 2000). Die Haltung der Angehörigen deckt sich ausserdem mit dem Expertenkonsens (z.B. Schweizerische Alzheimervereinigung, 2007; DGPPN & DGN, 2009; Diehl et al., 2005).

Fragestellung 1e:

Was löst die Bekanntgabe der Diagnose bei den Angehörigen sowie bei den Betroffenen kurzfristig aus?

Gut zwei Drittel (69%) der Angehörigen fühlen sich durch die Gewissheit der Diagnose *eben entlastet*, 12% sogar *sehr entlastet* (s. Kap. 6.4.5). Entsprechend überwiegen im Erleben der Angehörigen die positiven Auswirkungen gegenüber den neutralen Gedanken und sogar deutlich gegenüber den ungünstigen Reaktionen. Trotzdem ist die Anzahl der Personen, welche die Auswirkungen als negativ beurteilen, nicht zu vernachlässigen. Allerdings ist anzumerken, dass keine Vergleichsgrösse vorliegt und daher nicht geklärt ist, ob die beschriebenen Gefühle durch die Diagnosemitteilung ausgelöst worden sind.

Die Ergebnisse zur Entlastung entsprechen den Erkenntnissen von Smith und Beattie (2001) sowie Carpenter et al. (2008), welche die Erleichterung bei den Angehörigen einerseits mit dem Ende der Unsicherheit begründen, da nun eine Erklärung für die Symptome vorliegt, und andererseits damit, dass nun ein Behandlungsplan entwickelt werden kann, der oft mit viel Hoffnung verbunden ist. Gély-Nargeot, Derouesné und Selmès (2003) haben festgestellt, dass negative Reaktionen der Angehörigen mit der Qualität der Aufklärung und der Haltung der Ärzte korrelieren. Möglicherweise fallen die negativen Reaktionen aufgrund der allgemeinen Zufriedenheit mit dem empathischen Umgang, der Verständlichkeit der Diagnose und der investierten Zeit sowie aufgrund der hohen Diagnosesicherheit vergleichsweise gering aus.

Aufgrund der geringen Stichprobe können keine Merkmale von Angehörigen bestimmt werden, die sich durch die Gewissheit der Diagnose *belastet* oder sogar *sehr belastet* fühlen.

Die Patienten werden von den Angehörigen nach der Diagnoseeröffnung zur Hälfte als positiv gestimmt beschrieben (45%), einige schienen nicht alles verstanden zu haben (24%). Negative Reaktionen wurden bei 20% beobachtet. Diese Rückmeldungen sind allerdings schwierig zu interpretieren, da ein Vergleich fehlt. Die entsprechende Frage bezieht sich nur auf das Befinden nach der Diagnosemitteilung und erhebt nicht, ob es sich verändert hat. Es ist daher nicht festzustellen, ob es sich z.B. bei den beobachteten negativen Gefühlen wie Trauer oder Wut um Begleitsymptome der Erkrankung handelt, ob sich darin die Stimmung der Angehörigen spiegelt oder ob es sich um Auswirkungen des Diagnosegesprächs handelt. Ebenso wenig werden (mit einer Ausnahme, die als sehr kurzfristige Reaktion beschrieben wird) Angaben zur Dauer der Verstimmung erfasst.

Fragestellung 1f:

Welche Aspekte der Untersuchung erinnern die Patienten nach drei Wochen und wie beschreiben sie ihre Wahrnehmung der Patientenaufklärung?

Die Patienten erinnern sich zu einem hohen Grad an die Untersuchungen (89%) und dass über eine vorliegende Erkrankung gesprochen wurde (85%), obwohl die genaue Diagnose nur selten genannt werden kann (s. Kap. 6.5). Mit einer Ausnahme fühlen sich alle Patienten *wohl* (65%) oder zumindest *teilweise wohl* (31%) im Gespräch. Die Frage der aktuellen Forschung, ob es wünschenswert und trotz der Einschränkungen des Gedächtnisses und der Aufmerksamkeitsleistung sinnvoll ist, dass Menschen mit kognitiven Störungen umfassend aufgeklärt werden sollen, kann somit klar bejaht werden.

Die genannten Erkrankungen, über welche nach Erinnerung der Abklärungspatienten im Diagnosegespräch gesprochen wurde, beinhalten nichts Unzutreffendes. Allerdings werden oft einzelne kognitive oder auch körperliche Symptome beschrieben, die nicht immer den Kern des Problems betreffen. Fraglich bleibt, ob die Patienten tatsächlich Erinnerungen aus dem Gespräch wiedergeben oder ob sie nicht vielmehr die subjektiven Beschwerden schildern, welche sie im Alltag beeinträchtigen oder welche sie selbst als Abklärungsgrund ansehen. Dies können Symptome wie Schwindel oder Schmerzen in den Beinen sein, welche allenfalls im Diagnosegespräch zur Sprache kamen, aber nicht zentral für die Abklärung in einer Memory Clinic sind.

Die Abklärungspatienten sind mit ihrer Gesundheit im Allgemeinen mehrheitlich *teilweise zufrieden* (55%), nur 30% geben *zufrieden* an. Dieses Ergebnis ist nachvollziehbar, nachdem über ihre Beschwerden und Defizite so ausführlich gesprochen wurde. Obwohl sich die Memory Clinics um ein empathisches und behutsames Vorgehen bemühen, liegt es in der Natur der Sache einer diagnostischen Abklärung, dass Defizite beleuchtet werden. Die Teilnehmenden werden dabei gestützt und ihre Ressourcen immer wieder gestärkt, trotzdem kann ein Be-

wusstwerden der Unzulänglichkeiten und eine möglicherweise damit einhergehende Kränkung nicht immer vermieden werden. Hierbei ist erneut zu berücksichtigen, dass unklar bleibt, wie viele Probanden sich vor der Abklärung mit ihrer Gesundheit im Allgemeinen zufrieden oder unzufrieden gezeigt hätten.

Fragestellung 1:

Wie hilfreich ist die Aufklärung und Beratung in der Memory Klinik Münsterlingen für die Abklärungspatienten und ihre Angehörigen im Hinblick auf den Nutzen der Information, die Entlastung, die Zukunftsplanung und die kurzfristige emotionale Verarbeitung?

Grundsätzlich kann in weiten Bereichen von einer hohen Zufriedenheit der Angehörigen mit dem aktuellen Vorgehen ausgegangen werden. Insbesondere der wertschätzende und empathische Umgang, die Fokussierung auf die Menschen mit kognitiven Störungen und deren direkte sowie an die Beeinträchtigungen angepasste Ansprache werden hoch geschätzt. Durch die umfassende Aufklärung konnte bei den Angehörigen einerseits eine Entlastung erreicht werden und andererseits wurden kurzfristig mehrheitlich positive Auswirkungen berichtet. Die von der Alzheimer's Association (2013) formulierten Hauptaufgaben einer Diagnoseeröffnung bei Menschen mit Demenz werden somit erfüllt. Dennoch gibt es Verbesserungsbedarf in Bezug auf den Nutzen der Information und die Hilfe für die Zukunftsplanung. Darauf wird in Kap. 7.2 näher eingegangen.

Fragestellung 2:

Sind im Belastungserleben der Angehörigen vor und nach der Diagnosestellung signifikante Unterschiede festzustellen?

Es lassen sich keine signifikanten Veränderungen im subjektiven Belastungserleben zwischen den zwei Messzeitpunkten nachweisen, weder beim Gesamtscore, noch bei den einzelnen Subkategorien *Sorgen*, *Anspannung*, *Freude* oder *Anforderungen* (s. Kap. 6.6). Wenn tatsächlich ein Unterschied vorhanden wäre, könnte er aufgrund der vorliegenden grossen Streuung nur mit einer sehr grossen Stichprobe nachgewiesen werden.

Die Mittelwertdifferenzen veranschaulichen, dass sich die Werte der einzelnen Fälle zwischen den Messzeitpunkten teilweise deutlich verändern, jedoch in beide Richtungen etwa gleich häufig. Die von den Angehörigen berichtete Entlastung durch die Gewissheit der Diagnose konnte demnach mittels PSQ nicht nachgewiesen werden. Gründe dafür könnten einerseits in der Wahl des Messinstrumentes liegen. Die hohen Interkorrelationen vor und nach der Diagnose könnten darauf hinweisen, dass die Einschätzung des subjektiven Belastungserlebens stark von der Persönlichkeit abhängt und weniger sensitiv ist für Veränderungen im Alltag.

Die Ergebnisse machen deutlich, dass sich der Durchschnitt der Angehörigen durch die Diagnose nicht belasteter, aber auch nicht entlasteter fühlt. Bezüglich der nicht nachweisbaren Entlastung drängt sich die Hypothese auf, dass das Wissen über die Diagnose die Belastung im Alltag nicht verändert, weil sich in diesen Bereichen noch wenig verändert hat. In den zwei bis drei Wochen seit Diagnoseeröffnung sind erst ein Bruchteil der empfohlenen Behandlungs- und Entlastungsmöglichkeiten umgesetzt worden und die Therapien zeigen nach dieser kurzen Zeit noch kaum Auswirkungen im Alltag. Denkbar ist auch, dass die Belastung durch das Wissen der schwerwiegenden und progredienten Diagnose durchaus ansteigt, aber im Moment im Alltag noch keine Verschlechterung spürbar ist, da die Verluste und notwendigen Lebensplanänderungen erst später auftreten. Bis zur zweiten Messung haben sich somit lediglich das Wissen um die Symptome und damit die Haltung zu den Veränderungen im Alltag verändert. Möglicherweise bräuchten die Angehörigen mehr Zeit, bis sich diese Veränderungen als Entlastung oder Belastung im Alltag nachweisen lassen.

Die Analyse der Kontrollvariablen brachte signifikante negative Zusammenhänge des Belastungserlebens mit der *Sozialen Unterstützung* (F-SozU) hervor. Je besser die Angehörigen mit ihrem sozialen Umfeld vernetzt sind, desto tiefer schätzen sie die subjektive Belastung ein. Dies spiegelt sich auch in den Aussagen zu ihren ersten Bewältigungsmustern, wo sie zu 35% die soziale Unterstützung als hilfreich angeben.

Signifikant negative Korrelationen ergaben sich ebenfalls mit dem *MMST*, welcher als Indikator für den globalen Schweregrad interpretiert werden kann. Allerdings wurde der Zusammenhang nur zum Zeitpunkt t_0 signifikant. Eine Erklärung dafür steht in Verbindung mit der deskriptiven Statistik der Mittelwertdifferenzen: Offensichtlich fühlen sich einige Angehörige sehr entlastet und andere deutlich belasteter. Diese individuellen Unterschiede in der Veränderung führen bei t_1 zu einer Entkopplung des Zusammenhangs. Es ist somit davon auszugehen, dass die Offenlegung der Diagnose durchaus etwas auslöst, jedoch sind die Reaktionen nicht gleichförmig und zeigen sich entsprechend nicht in einer Veränderung des Mittelwerts, sondern sie sind individuell.

Der *NOSGER* als Mass für die Beeinträchtigung der Patienten im Alltag wurde ebenfalls auf signifikante Korrelationen mit dem Belastungserleben untersucht. Es zeigt sich ein positiver Zusammenhang mit dem *sozialen Verhalten* und dem *PSQ Gesamtscore* bei t_0 sowie ein stark positiver Zusammenhang der *LADL* und dem *PSQ Gesamtwert* bei t_1 . Dies bedeutet, dass höhere Einschränkungen bei den alltäglichen Aktivitäten und dem Sozialverhalten überzufällig häufig mit einer höheren Belastung der Angehörigen einhergehen. Dass beide Ergebnisse nur bei einem Messzeitpunkt signifikant werden, kann sowohl mit der knappen Stichprobengröße als auch mit der oben beschriebenen Entkopplung der Zusammenhänge erklärt werden. Denkbar

ist auch, dass auffälliges Sozialverhalten weniger belastend erlebt wird, wenn die Angehörigen dieses als Folge einer diagnostizierten Erkrankung interpretieren können und dann Schwierigkeiten bei der Alltagsbewältigung stärker in den Fokus der Aufmerksamkeit rücken.

Fragestellung 3:

Sind bei unterschiedlicher Diagnose (MCI oder Demenz) Gruppenunterschiede bezüglich der Erwartungen an die neuropsychologische Abklärung und der Wahrnehmung der Diagnosemitteilung durch die Angehörigen festzustellen?

Durch die tiefen Fallzahlen in den einzelnen Gruppen und der daraus resultierenden geringen Testpower konnten weder bezüglich Erwartungen an die Abklärung noch bezüglich Zufriedenheit mit der Aufklärung und Beratung signifikante Unterschiede nachgewiesen werden.

Es zeigte sich aber, dass alle Angehörigen von MCI-Patienten sich nach der Diagnoseeröffnung *eber entlastet* fühlen (100%), während die Bezugspersonen der Demenzkranken sich zu 53% *eber entlastet* und zu 13% sogar *sehr entlastet* fühlen, jedoch auch zu 27% *eber belastet* und zu 7% *sehr belastet*. Aufgrund der geringen Testpower konnten dennoch keine signifikanten Unterschiede nachgewiesen werden.

Fragestellung 4:

Gibt es bei den untersuchten Personen oder einer Untergruppe Bedarf für ein Folgegespräch, und lässt sich dieser Bedarf anhand bestimmter Merkmale vorhersagen?

Der Bedarf für ein Folgegespräch erwies sich als unerwartet gering (s. Kap. 6.8). Nur vier Angehörige (15%) sind der Meinung, dass ihnen ein zusätzliches Gespräch helfen würde, wenn die Verlaufskontrollen in sechs bis zwölf Monaten unberücksichtigt bleiben. Aufgrund der geringen Zellbesetzung ist keine Aussage über prognostische Merkmale möglich.

Es wurde ein höheres Bedürfnis nach einem weiteren Gespräch erwartet, da in der Diagnoseeröffnung nachweislich gewisse Fragen offen bleiben oder erst später entstehen (vgl. Fragestellung 1c). Aus der dargelegten Theorie liesse sich ebenfalls vermuten, dass das in der Literatur geforderte prozessuale Vorgehen (z.B. Derksen et al., 2006b; DGPPN & DGN, 2009; Fisk et al., 2007) auch den Bedürfnissen der Angehörigen entsprechen würde. Der Wunsch der MKM, in allen Fällen ein Folgegespräch nach einigen Wochen anzubieten, beruht auf einer Unsicherheit, in welchem Mass die Betroffenen und Angehörigen in der Lage sind, dem Gespräch trotz der möglicherweise schockierenden und emotional überwältigenden Nachricht bis zum Schluss zu folgen sowie die besprochenen Inhalte zu verstehen, im Gedächtnis zu behalten und zu verarbeiten. Es scheint daher naheliegend, eine Überforderung der Gesprächsteilnehmer zu vermuten und durch ein weiteres Gespräch reduzieren zu wollen. Nun gibt jedoch eine überwiegende Mehrheit der Angehörigen an, die *Konzentrationsfähigkeit* sei bis zum Schluss

des Gespraches *gegeben* (87%) oder zumindest *eber gegeben* (7%). Auch die *Gesprachsdauer* wird von 97% als *angemessen* angesehen und nur von einer Angehorigen als *eber knapp* gewertet. Daruber hinaus gaben fast alle Angehorigen an, sie hatzen genugend *Gelegenheit fur Fragen* gehabt (84% *ja* und 13% *eber ja*). Die Mehrheit der Angehorigen scheint den Anforderungen des Gespraches also gewachsen zu sein. Im Widerspruch zur Selbsteinschatzung steht jedoch der grosse Informationsverlust, der sich bezuglich Krankheitsdiagnose, empfohlenen Behandlungs- und Unterstutzungsmoglichkeiten zeigt (vgl. Fragestellung 1b). Diesbezuglich durfte sich ein Folgegesprach zur Wiederholung und Vertiefung der Inhalte vorteilhaft auswirken. Dabei konnte auch auf die offenen Fragen aus Fragestellung 1c eingegangen werden.

Neben der Gefahr der kognitiven Uberforderung ist das Team der MKM bestrebt, im Diagnosegesprach ausreichend Gelegenheit fur Emotionen zu bieten. Die Angehorigen empfinden zu 65%, dass ihren *Gefuhlen genugend Raum* gegeben wurde, 29% schatzen *eber ja* und nur 7% (zwei Angehorige) *eber nein*.

Nun zeigt sich aber, dass die Angehorigen mit wenigen Ausnahmen trotz offener Fragen keinen Profit in einem zusatzlichen Gesprach sehen. Eine Hypothese dafur konnte sein, dass sie sich mit den offenen Fragen lieber an den Hausarzt wenden, zu dem sie oftmals eine jahre- oder jahrzehntelange Vertrauensbeziehung haben. Moglicherweise ist er dadurch trotz den positiven Ruckmeldungen bzgl. Empathie und Freundlichkeit in der MKM der primare Ansprechpartner fur die unklaren Themen.

Vorstellbar ist auch, dass die Angehorigen im Moment kein Bedurfnis fur ein weiteres Gesprach haben, da sie im Aufklarungsgesprach schon viele Informationen erhalten haben und nun erst noch Zeit brauchen, um diese Neuigkeiten zu sortieren und zu verarbeiten. Die Variante mit einem regularen Folgegesprach wurde allerdings eine Verteilung der Information auf zwei Gesprache vorsehen (analog zum Modell von Derksen et al., 2006b).

Als weitere Hypothese ware zu uberprufen, ob die Angehorigen bei einer spateren Befragung doch moglicherweise Bedarf fur ein Folgegesprach anmelden wurden. Wenn man bedenkt, dass in der vorliegenden Untersuchung seit dem Diagnosegesprach erst zwei bis drei Wochen vergangen sind, in denen Besprechungen mit dem Hausarzt stattfanden und einige Empfehlungen bereits umgesetzt wurden bzw. Abklarungen dafur getroffen wurden, ist durchaus vorstellbar, dass in einigen Wochen weiterer Klarungsbedarf anfallt. In denjenigen Memory Clinics, welche gemass der Befragung in aller Regel Folgegesprache anbieten, finden diese meistens zwei bis vier Wochen nach dem Diagnosegesprach statt (s. nachsten Abschnitt). Jedoch wird in diesen Fallen einerseits der Inhalt des ersten Gespraches entsprechend angepasst und andererseits das Folgegesprach bereits angekundigt.

Gängige Praxis der Schweizer Memory Clinics:

Im gängigen Vorgehen der Schweizer Memory Clinics bei der Diagnoseeröffnung wird eine hohe Heterogenität deutlich (s. Kap. 6.1). Diese zeigt sich in der Variabilität der Personen, welche das Diagnosegespräch durchführen, wie in der Interdisziplinarität der Gesprächsführenden, in der Gesprächsdauer und bezüglich Folgegespräch und psychosozialer Beratung.

Die Interdisziplinarität, welche ein wesentliches Merkmal einer MC darstellt, wird nicht nur beim diagnostischen Prozess gelebt, sondern auch bei der Aufklärung und Beratung: In über der Hälfte der MCs sind mehrere Fachdisziplinen (Ärzte, (Neuro-)Psychologen, Sozialarbeiter und Gerontologen oder Pflegefachpersonen) am Diagnosegespräch vertreten. In der MKM leiten die Ärztin und der/die Neuropsychologe/-in die Gespräche.

Die durchschnittliche Dauer der Gespräche liegt bei 60 min, wobei die Spanne von 30 bis 120 min reicht. Die MKM liegt hier genau im Durchschnitt.

Von der aktuellen Forschung wird eine prozessuale Aufklärung gefordert. In den MCs in der Schweiz werden Folgegespräche jedoch nur von 19% *in allen Fällen*, immerhin von 78% *teilweise* und in 4% *nicht* angeboten. Leider ist aus den erfragten Daten nicht ersichtlich, wie oft jene MCs tatsächlich Folgegespräche durchführen, die sie *teilweise* anbieten. MKM findet sich auch hier bei der Mehrheit: Folgegespräche können nur in besonderen Fällen (in ca. 15%) angeboten werden. Die Folgegespräche finden bei den SMC individuell oder durchschnittlich zwei bis vier Wochen nach der Diagnoseeröffnung statt. Die psychosoziale Beratung erfolgt mehrheitlich im Diagnosegespräch selbst, wird aber teilweise auch in einem separaten Gespräch angeboten. In MKM wird sie in aller Regel ins Diagnosegespräch integriert.

Trotz dieser grossen Heterogenität sind inhaltlich grosse Überschneidungen feststellbar, denn kürzer dauernde Gespräche beinhalten nicht zwangsläufig weniger besprochene Themen. Die Unterschiede zeigen sich möglicherweise in der Tiefe der besprochenen Inhalte und im zugestandenen Raum für Emotionen und für Fragen. Allerdings kann das freie Antwortformat nicht abschliessend klären, ob die nicht genannten Inhalte jeweils tatsächlich nicht besprochen oder nicht genannt werden. Bezüglich der angesprochenen Themen ist die MKM nicht untypisch.

Ein sehr homogenes Bild wird bezüglich der Teilnahme auf Patientenseite deutlich. Die überwiegende Mehrheit der Gespräche findet analog zur Empfehlung der professionellen Richtlinien mit Einbezug der Angehörigen statt. Wie in der MKM werden die Angehörigen von der SMC als mehrheitlich Partner/-innen und/oder Kinder (häufiger Töchter als Söhne) beschrieben.

Die Mitglieder der SMC sind mit ihrer gängigen Praxis in der Regel *sehr zufrieden* (46%) oder *zufrieden* (19%), in 35% doch *eben zufrieden*. Diese Einschätzungen basieren entsprechend

den Angaben teilweise auf positiven Rückmeldungen (37%), jedoch in den meisten Fällen auf eigenem Ermessen. In einzelnen MCs werden Verbesserungswünsche genannt, wobei auch der *Wunsch nach einem regulären Folgetermin* (16%) geschildert wird. Evaluiert wurde das Vorgehen allerdings erst in drei MCs (11%), weitere zwei Untersuchungen sind geplant.

Die hohe Rücklaufquote von 73% zeugt von einem grossen Interesse an der Erhebung. Einen Hinweis auf das Interesse liefern auch die von 93% der Teilnehmer gewünschte Rückmeldung der Ergebnisse sowie die vielen Kommentare in den Fragebogen und Antwortmails.

Zusammenfassend kann aufgrund der Erhebung bei den Mitgliedern der Swiss Memory Clinics festgestellt werden, dass das Vorgehen der MKM im Vergleich zur gängigen Praxis der SMC nicht uncharakteristisch ist und vermutlich in vielen MCs ähnlich umgesetzt wird. Deshalb ist eine gewisse Übertragbarkeit der Ergebnisse auf die Schweiz anzunehmen.

7.2. Implikationen für die Praxis

Als Implikationen für die alltägliche Praxis in der Memory Klinik Münsterlingen kann abgeleitet werden, dass grundsätzlich am bestehenden Vorgehen festgehalten werden soll. Insbesondere die Freundlichkeit und Empathie, die wertschätzende und patientenzentrierte Haltung sowie die angepasste Sprache sollten unbedingt beibehalten werden. Ausserdem sollte weiterhin viel Gelegenheit für Fragen eingeräumt werden.

Der zusätzliche Klärungsbedarf über den individuellen Krankheitsverlauf ist vermutlich nicht zu eliminieren. Möglicherweise würden eine deutlichere Betonung der kurzfristigen Veränderungen und die Information, dass eine langfristige Prognose schwierig ist, wie Derksen et al. (2006b) vorschlagen, den Angehörigen etwas Unsicherheit in diesem Bereich nehmen.

Veränderungsbedarf besteht allerdings bei der Vermittlung der Diagnose und den Behandlungsempfehlungen, um den deutlichen Informationsverlust zu reduzieren. Das abgegebene Profilblatt ist sicher hilfreich für die Erklärungen im Gespräch und für die Erinnerung dieser Inhalte, wurde jedoch lediglich in einem Fall (3%) erwähnt. Daher ist eine Aushändigung der schriftlichen Diagnose zu empfehlen. Darüber hinaus wird vorgeschlagen, die Behandlungsempfehlungen ebenfalls schriftlich abzugeben, wie dies in einer MC aus der SMC-Befragung gehandhabt wird. Vorstellbar wäre ein einseitiges Formular mit vorbereiteten Textbausteinen, welches mit wenig Aufwand realisierbar wäre. Dieses Papier könnte den Angehörigen als eine Art Checkliste dienen, wenn eventuell später zusätzlicher Bedarf entsteht, der ihnen zur Zeit der Aufklärung noch nicht deutlich wird. Nicht allen Angehörigen ist mit der Wissenshoheit des Hausarztes gedient. Derksen et al. (2006b) legen ebenfalls die Abgabe von schriftlichen Informationen nahe und begründen dies auch mit der Möglichkeit für die Betroffenen, sich mit andern zu besprechen.

Handlungsbedarf besteht zudem bei der mässigen Zufriedenheit mit der Nützlichkeit der Unterlagen. Hier könnte ein individuell zugeschnittenes, modular aufgebautes Dossier Abhilfe schaffen. Vorgefertigte Blätter mit Informationen über die Erkrankung und möglichen Konsequenzen könnten in zwei Anspruchsniveaus konzipiert werden. Die einzelnen Blätter könnten mit einem individuell beschrifteten Deckblatt im Baukastensystem zusammengestellt werden. Vorstellbar wäre die gleichzeitige Integration der Behandlungsempfehlungen, die in dieser Variante mehr Raum einnehmen könnten und deren Ziele und Nutzen für den Patienten und die Angehörigen hervorgehoben werden könnten.

Hinsichtlich der Hilfe für die Zukunftsplanung wäre zu überlegen, ob das Thema einer Heimanmeldung bzw. zu Hause wohnen bleiben können bereits bei den leichten Stadien angesprochen werden sollte. Zumindest könnten Kriterien besprochen werden, die auf eine notwendige Übersiedlung hinweisen.

Aus den Verbesserungsvorschlägen der Angehörigen kann eine Überprüfung der organisatorischen Abläufe diskutiert werden. Gefordert werden eine engere Zusammenarbeit mit Neurologie und Psychiatrie, ein verbesserter Informationsfluss und schnellere Fertigstellung der Berichte. Zu überdenken ist allenfalls auch der Standort der Memory Clinic bezüglich der örtlichen Verbundenheit mit der psychiatrischen Klinik und der gerontopsychiatrischen Tagesklinik, welche eine abschreckende Wirkung haben kann. Den beiden Wünschen bezüglich Sprache des Diagnosegespräches ist allenfalls mit vermehrtem Einsatz von Dolmetschern oder zumindest häufigerem Rückfragen zur Verständlichkeit zu entsprechen. Die Anregung, bereits im Diagnosegespräch fixe Termine für die empfohlenen Therapien zu vereinbaren, um eine Wartezeit zu vermeiden und um eine höhere Verbindlichkeit zu erreichen, kann gegebenenfalls aufgenommen werden. Obwohl es sich hier um vereinzelte Nennungen handelt, wäre eine diesbezügliche Überprüfung des Vorgehens wünschenswert.

Ferner könnte eine Schulung des für die Untersuchungen zuständigen Personals im KSW indiziert sein. Es ist wichtig, dass die involvierten Personen wissen, worauf es im Umgang mit dementen Patienten besonders zu achten gilt.

Bezüglich der gewünschten Folgegespräche wird zur Diskussion gestellt, ob bei bestehendem Bedarf und fehlender Kapazität allenfalls ein externer Beratungstermin vermittelt werden könnte. Dies würde fraglos eine enge Vernetzung mit möglichen Partnern (selbständige Gerontopsychologen, Alzheimervereinigung etc.) und eine Sicherstellung des Informationsflusses bedingen.

Eine Optimierung der bestehenden Vorgehensweise durch oben genannte Vorschläge dürfte zu einer Verbesserung der Aufklärungs- und Beratungsqualität für Menschen mit kognitiven Störungen und ihren Angehörigen führen.

Aufgrund der Nähe des evaluierten Vorgehens zu vielen Schweizer Memory Clinics könnten die gewonnen Erkenntnisse dieser Studie in anderen Institutionen Anwendung finden sowie zur Schulung neuer Mitarbeiter eingesetzt werden und dadurch zur Steigerung der Lebensqualität von Betroffenen und ihren Familien beitragen.

7.3. Kritische Stellungnahme

Die theoretische Abhandlung beschreibt die Thematik der Diagnoseeröffnung bei Menschen mit kognitiven Störungen umfassend. Hilfreich war dabei die umfangreiche Übersicht über die aktuelle Forschung, die eine Verknüpfung mit den Untersuchungsergebnissen ermöglichte.

Zum empirischen Teil der Arbeit kann festgestellt werden, dass die Autorin nicht und der Referent nur in Ausnahmefällen in die diagnostischen und beraterischen Aufgaben bei Erstabklärungen der Memory Klinik Münsterlingen involviert sind, sodass genügend Distanz und Objektivität für diese Arbeit gegeben ist.

Um das Thema der Diagnoseeröffnung bei Patienten mit kognitiven Störungen und ihren Angehörigen zu explorieren, haben sich der verwendete Untersuchungsplan sowie die Forschungsmethode als geeignet erwiesen. Es gelang, die verschiedenen Aspekte des Forschungsgegenstandes zu erfassen und umfangreiches Datenmaterial zu gewinnen. Die Kombination von quantitativen und qualitativen Auswertungsmethoden hat sich dabei als wertvoll erwiesen. Mittels einer induktiven Auswertungsweise konnten neue Aspekte und Verbesserungsvorschläge erfasst werden, und die quantitativen Daten brachten zusätzliche Erkenntnisse.

Die umfassende Datenerhebung und der Einsatz von Fragebogen brachten indessen auch Nachteile. Einerseits sprengten der Umfang der erhobenen Aspekte und deren Diskussion die vorgegebene Seitenzahl, andererseits war es mittels Fragebogen nicht möglich, die Themen in die Tiefe zu bearbeiten oder bei unklaren Äusserungen nachzufragen.

Kritikpunkte am Fragebogen wurden teilweise in der Interpretation bereits erwähnt, da sie Einfluss auf die Ergebnisse haben. Hier sollen diese Mängel nochmals zusammengefasst werden. Einerseits sind Formulierungen in der Angehörigenbefragung zu beanstanden. Beispielsweise ist der Begriff ‚Behandlungsempfehlungen‘ zu eng gefasst; er schliesst aus Sicht der Angehörigen Unterstützungsmassnahmen, Fahrfähigkeit oder Zukunftsplanung etc. zu wenig mit ein. Andererseits muss Kritik an der Darstellung geäussert werden. Eine Reduktion der Antworten durch zu knappen Freiplatz kann nicht ausgeschlossen werden. Mehrere leere Linien würden zeigen, dass ausführliche Antworten gewünscht sind oder gar erwartet werden. Ferner waren die Ausprägungen der Fragen zur Zufriedenheit uneinheitlich und teilweise zu hart formuliert. Beispielsweise die Ausprägung ‚voll und ganz‘ drängt zu einer Entscheidung für ‚eher ja‘. Die inhaltliche Überschneidung von Folgegespräch und Verlaufskontrolle konnte

durch die Nachfrage bzgl. des Zeitraums erkannt und ausgeglichen werden. Mängel dieser Art könnten durch einen Pretest mit genügend Probanden aus der Studienpopulation oder zumindest mit hoher Ähnlichkeit in den wichtigsten Merkmalen vermieden werden.

Der Fragebogen für die Patienten erwies sich als besondere Herausforderung. Er sollte aus Rücksicht auf die kognitiven Defizite und zur Vermeidung einer Kränkung bewusst knapp formuliert sein und trotzdem aussagekräftig bleiben. Es ist gelungen, daraus einige Erkenntnisse zu gewinnen. Jedoch sind einige Einschränkungen zu bemerken. Zum einen musste der Teilnehmer auf die Frage hingeführt werden, was möglicherweise die Antworten beeinflusst hat. In der Einleitung steht z.B., dass die Patienten kürzlich in der MKM untersucht wurden. Danach werden sie gefragt, ob sie sich daran erinnern würden. Es kann daher nicht ganz ausgeschlossen werden, dass die hohe positive Antwortzahl ein Artefakt ist. Zum zweiten konnte trotz zweifacher gut sichtbarer Hinweise nicht sichergestellt werden, dass diese Antworten nicht durch die Angehörigen beeinflusst wurden.

Neben den Formulierungen und der Darstellung muss die Operationalisierung des Belastungserlebens durch den PSQ in Frage gestellt werden. Wie in Kap. 7.1 dargelegt ist die Eignung dieses Verfahrens hinsichtlich der Sensitivität und der Konstruktvalidität zu überprüfen. Die Testautoren geben weder eine Test-Retest-Reliabilität an, noch nehmen sie zur diskriminanten Konstruktvalidität Stellung, welche einen Zusammenhang mit Persönlichkeitsmerkmalen ausschliessen könnte. Womöglich war die Zeit zwischen den beiden Messzeitpunkten zu eng bemessen, um eine Veränderung nachzuweisen.

Zur Einschätzung der Auswirkungen der Diagnoseeröffnung ist eine Erfassung des Befindens vor dem Gespräch oder zumindest eine retrospektive Stellungnahme unerlässlich.

Ergänzend soll auf die Umfrage bei den Schweizer MCs eingegangen werden. Hier ergab sich ebenfalls Verbesserungspotenzial bezüglich der Formulierung. Einerseits kam es zu einer Vermischung der Folgegespräche und der zusätzlichen Gespräche für die psychosoziale Beratung, andererseits wurde der Begriff ‚psychosoziale Beratung‘ nicht definiert. Zudem konnten in der elektronischen Version die Antwortvorgaben in der Zufriedenheitsfrage umgangen werden, was die Auswertung erschwerte und die Ergebnisse beeinflusste. Schliesslich war der Entscheid zugunsten eines freien Antwortformates bezüglich der Gesprächsinhalte möglicherweise für eine Reduktion der Varianz in den Antworten verantwortlich. Ein gebundenes Format hätte allerdings die Gefahr einer Verzerrung aufgrund der sozialen Erwünschtheit beinhaltet, daher wurde davon abgesehen.

Abschliessend wird durch die hohe Rücklaufquote der SMC-Umfrage sowie den Fakt, dass keinerlei Drop-outs verzeichnet werden mussten, eine sorgfältige Rekrutierung und der lohnenswerte Aufwand des persönlichen Kontaktes sowie etlicher Nachfassaktionen deutlich.

7.4. Weiterführende Gedanken

Der Gewinn dieser Studie liegt neben den konkreten Praxisimplikationen in der Generierung neuer Hypothesen. Wünschenswert wäre für die zukünftige Forschung eine Überprüfung dieser Annahmen. Insbesondere würden Untersuchungen mit höherer Stichprobengrösse und über eine längere Zeitspanne zusätzliche Erkenntnisse liefern. Die Stichprobengrösse limitierte insbesondere die Gruppenvergleiche und verhinderte die Analyse von Zusammenhängen. Die kurze Zeitspanne zwischen der Diagnoseeröffnung und der Post-Befragung begrenzte die Auswirkungen bezüglich Belastungserleben, Umsetzung der Empfehlungen zur Entlastung der Angehörigen sowie der emotionalen Reaktionen.

Diese Arbeit untersucht zudem mehrere unterschiedliche Aspekte des Forschungsgegenstandes wie Bedürfnisse, Erinnerung und Konzentrationsfähigkeit, Wahrnehmung und Befinden, Einstellung zur Offenlegung sowie Auswirkungen und Belastungserleben. Alle diese Aspekte wären es wert, separat detailliert erforscht zu werden.

Interessant wäre ferner eine erneute Evaluation nach einer Umsetzung der Implikationen für die Praxis. Die Ergebnisse könnten diesen Resultaten gegenübergestellt werden. Ebenfalls könnte eine Evaluationsstudie in einer MC mit regulären Folgegesprächen Aufschluss über eine allfällige Verbesserung der Informationsvermittlung geben.

Insgesamt sind im Bereich der Diagnoseeröffnung bei kognitiven Störungen systematische Forschung in grösserem Umfang, insbesondere vermehrte Evaluationsstudien erforderlich, um dem bislang unzureichenden Kenntnisstand hinsichtlich der konkreten Umsetzung in der täglichen Praxis zu begegnen.

LITERATUR

- Aguirreche, E., Zeppenfeld, G. & Kolb, G. F. (2007). Gedächtnissprechstunden: "Memory-Clinicen" im deutschsprachigen Raum. In L. M. Teising, L. M. Drach, H. Gutzmann, M. Haupt, R. Kortus & D. K. Wolter (Hrsg.), *Alt und psychisch krank - Diagnostik, Therapie und Versorgungsstrukturen im Spannungsfeld von Ethik und Ressourcen* (Bd. 6, S. 432-441). Stuttgart: Kohlhammer.
- Alzheimer Society Canada. (2006). *3rd Canadian Consensus Conference on Diagnosis and Treatment of Dementia: 146 approved recommendations*. Abgerufen am 19. Juli 2012 von Canadian Consensus Conference on Dementia: http://www.cccdt.ca/pdfs/Final_Recommendations_CCCDTID_2007.pdf
- Alzheimer's Association. (2013). *Diagnostic Disclosure (Professionals)*. Abgerufen am 4. April 2013 von Alzheimer's Association: http://www.alz.org/professionals_and_researchers_diagnostic_disclosure.asp
- Angermeyer, M. C., Kilian, R. & Matschinger, H. (1999). *WHOQOL-100 und WHOQOL-Bref. Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur internationalen Erfassung von Lebensqualität*. Göttingen: Hogrefe.
- Bach, M. (2009). *Psychyrembel Therapie* (4. Ausg.). Berlin: Walter de Gruyter.
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A. & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5, 302-311.
- Bamford, C., Lamont, S., Eccles, M., Robinson, L., May, C. & Bond, J. (2004). Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 151-169.
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2009). *Principles of Biomedical Ethics* (6. ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Bickel, H. (2001). Demenzen im höheren Lebensalter: Schätzungen des Vorkommens und der Versorgungskosten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 34, 108-115.
- Brand, M. & Markowitsch, H. J. (2005). Neuropsychologische Früherkennung und Diagnostik der Demenzen. In M. Martin & H. R. Schelling (Hrsg.), *Demenz in Schlüsselbegriffen. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige* (S. 11-73). Bern: Huber.
- Byszewski, A. M., Molnar, F., Aminzadeh, F., Eisner, M., Gardezi, F. & Bassett, R. (2007). Dementia diagnosis disclosure: a study of patient and caregiver perspectives. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 21 (2), 107-114.
- Calabrese, P. & Förstl, H. (2009). Wernicke-Korsakow-Syndrom und andere amnestische Syndrome. In H. Förstl (Hrsg.), *Demenzen in Theorie und Praxis* (2. Ausg., S. 141-154). Heidelberg: Springer.
- Carpenter, B. D., Xiong, C., Porensky, E. K., Lee, M. M., Brown, P. J., Coats, M., et al. (2008). Reaction to a dementia diagnosis in individuals with Alzheimer's Disease and Mild Cognitive Impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56, 405-412.
- Carpenter, B. & Dave, J. (2004). Disclosing a dementia diagnosis: A review of opinion and practice, and a proposed research agenda. *The Gerontologist*, 44, 149-158.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2. ed.). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Comer, R. J. (2008). *Klinische Psychologie*. Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag.
- Connell, C. M., Boise, L., Stuckey, J. C., Holmes, S. B. & Hudson, M. L. (2004). Attitudes toward the diagnosis and disclosure of dementia among family caregivers and primary care physicians. *The Gerontologist*, 44, 500-507.
- D'Agostino, R. B. & Stephens, M. A. (Eds.). (1986). *Goodness-of-fit techniques*. New York: Dekker.

- Dautzenberg, P. L., von Marum, R. J., van der Hammen, R. & Paling, H. A. (2003). Patients and families desire a patient to be told the diagnosis of dementia: a survey by questionnaire on a Dutch memory clinic. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 777-779.
- De Lepeleire, J., Buntinx, F. & Aertgeerts, B. (2004). Disclosing the diagnosis of dementia: the performance of Flemish general practitioners. *International Psychogeriatrics*, 16, 421-428.
- Derksen, E., Vernooij-Dassen, M., Gillissen, F., Olde-Rikker, M. & Scheltens, P. (2005). The impact of diagnostic disclosure in dementia: a qualitative case analysis. *International Psychogeriatrics*, 17 (2), 319-326.
- Derksen, E., Vernooij-Dassen, M., Gillissen, F., Olde-Rikkert, M. & Scheltens, P. (2006a). Impact of diagnosis disclosure in dementia on patients and carers: Qualitative case series analysis. *Aging & Mental Health*, 10 (5), 525-531.
- Derksen, E., Vernooij-Dassen, M., Scheltens, P. & Olde-Rikkert, M. (2006b). A model for disclosure of the diagnosis of dementia. *Dementia*, 5, 462-468.
- DGPPN & DGN. (2009). *S3-Leitlinie "Demenzen" (Langversion 23.11.2009)*. Abgerufen am 28. Mai 2012 von Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN): <http://www.dggpp.de/documents/s3-leitlinie-demenz-kf.pdf>
- Diehl, J., Monsch, A. U., Marksteiner, J., Romero, B., Wolter, D., Calabrese, P., et al. (2005). Diagnostik und Therapie dementieller Erkrankungen - Erfahrungen aus deutschsprachigen Memory-Kliniken. *NeuroGeriatric*, 2 (1), 1-10.
- Diehl, J., Staehelin, H., Wiltfang, J., Hampel, H., Calabrese, P., Monsch, A., et al. (2003). Erkennung und Behandlung der Demenz in den deutschsprachigen Memory-Kliniken: Empfehlungen für die Praxis. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 36, 189-196.
- Doraiswamy, P., Steffens, M., Pithumoni, S. & Tabrizi, S. (1998). Early recognition of Alzheimer's disease: What is consensual? What is controversial? What is practical? *Journal of Clinical Psychiatry*, 59, 6-18.
- Epstein, R. M., Campbell, T. L., Cohen-Cole, S. A., McWinney, I. R. & Smilkstein, G. (1993). Perspectives on patient-doctor communication. *The Journal of Family Practice*, 37 (4), 377-388.
- Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A. & Lang, A. G. (2009). Statistical power analyses using G*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*, 41, 1149-1160.
- Filipp, S.-H. & Aymanns, P. (2010). *Kritische Lebensereignisse und Lebenskrisen. Vom Umgang mit den Schattenseiten des Lebens*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Fisk, J. D., Beattie, B. L., Donnelly, M., Byszewski, A. & Molnar, F. J. (2007). Disclosure of the diagnosis of dementia. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 3 (4), 404-410.
- Fliege, H., Rose, M., Arck, P., Levenstein, S. & Klapp, B. F. (2001). Validierung des "Perceived Stress Questionnaire" (PSQ) an einer deutschen Stichprobe. *Diagnostica*, 47 (3), 142-152.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E. & McHugh, P. R. (1975). "Mini-Mental State": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Fydrich, T., Sommer, G. & Brähler, E. (2007). *F-SozU: Fragebogen zur Sozialen Unterstützung*. Göttingen: Hogrefe.
- Gély-Nargeot, M.-C., Derouesné, C. & Selmès, J. (2003). Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 1 (1), 45-55.
- Gilliard, J. & Gwilliam, C. (1996). Sharing the diagnosis: a survey of memory disorder clinics, their policies on informing people and their families and the support they offer. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 11, 1001-1003.
- Goldenberg, G. (2007). *Neuropsychologie: Grundlagen, Klinik, Rehabilitation* (4. Ausg.). München: Elsevier, Urban & Fischer.

- Gordon, M. & Goldstein, D. (2001). Alzheimer's disease: To tell or not to tell. *Canadian Family Physician*, 47, 1803-1809.
- Grass-Kapanke, B. (2011). Die Rolle von Memory Clinics in der Versorgung von Demenzpatienten. *NeuroGeriatric*, 8 (1), 27-30.
- Hamann, G. F. (2012). Vaskuläre Demenzen. In C.-W. Wallesch & H. Förstl (Hrsg.), *Demenzen* (2. Ausg., S. 272-282). Stuttgart: Thieme.
- Hindmarch, I., Lehfeld, H. & Erzigkeit, E. (1998). The Bayer Activities of Daily Living Scale (B-ADL). *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 9 (Suppl. 2), 20-26.
- Holroyd, S., Turnbull, Q. & Wolf, A. M. (2002). What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Results of a family survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17 (3), 218-221.
- Holzer, F. J., Assal, F., Laszlo, A. & Annoni, J.-M. (2012). Diagnostiquer et annoncer une démence: quels risques, quels bénéfices? *Revue Médicale Suisse*, 8, 1130-1134.
- Hughes, C. P., Berg, L., Danziger, W. L., Coben, L. A. & Martin, R. L. (1982). A new clinical scale for staging of dementia. *British Journal of Psychiatry*, 140, 566-572.
- Husband, H. J. (2000). Diagnostic disclosure in dementia: an opportunity for intervention? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 544-547.
- Ivemeyer, D. & Zerfass, R. (2006). *Demenztests in der Praxis: ein Wegweiser* (2. Ausg.). München: Elsevier, Urban & Fischer.
- Jahn, T. (2012). Neuropsychologische Diagnostik. In C.-W. Wallesch & H. Förstl (Hrsg.), *Demenzen* (2. Ausg., S. 136-150). Stuttgart: Thieme.
- Jha, A., Tabet, N. & Orell, 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.
- Johnson, H., Bouman, W. P. & Pinner, G. (2000). On telling the truth in Alzheimer's disease: a pilot study of current practice and attitudes. *International Psychogeriatrics*, 12 (2), 221-229.
- Kessler, J., Markowitsch, H. J. & Denzler, P. E. (1990). *MMST: Mini-Mental-Status Test*. Weinheim: Beltz Test.
- Kessler, H. & Supprian, P. (2003). Zum Problem der Krankheitseinsicht bei Patienten mit Demenz vom Alzheimer-Typ. *Fortschritte der Neurologie - Psychiatrie*, 71, 541-548.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Kitwood, T. (1995). Positive longterm changes in dementia. *Journal Dementia Care*, 3, 12-13.
- Klingenberg, A., Hesse, E., Habs, M., Schaper, G., Bolley, J., Kreisch, M., et al. (2003). Das Projekt PRO DEM: Psychosoziale Unterstützung für Demenzkranke und ihre pflegenden Angehörigen. *NeuroTransmitter*, 6, 33-39.
- Laakkonen, M.-L., Raivio, M. M., Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Tilvis, R. S., et al. (2008). How do elderly spouse care givers of people with Alzheimer disease experience the disclosure of dementia diagnosis and subsequent care? *Journal of Medical Ethics*, 34, 427-430.
- Lämmle, G., Stechl, E. & Steinhagen-Thiessen, E. (2007). Die Patientenaufklärung bei Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 40 (2), 81-87.
- Lautenschlager, N. T. & Kurz, A. (2009). Gedächtnissprechstunden (Memory-Kliniken). In H. Förstl (Hrsg.), *Demenzen in Theorie und Praxis* (2. Ausg., S. 311-325). Heidelberg: Springer.
- Lecouturier, J., Bamford, C., Hughes, J. C., Francis, J. J., Foy, R., Johnston, M., et al. (2008). Appropriate disclosure of a diagnosis of dementia: identifying the key behaviors of 'best practice'. *BMC Health Services Research*, 8, 95.

- Levenstein, S., Prantera, C., Varvo, V., Scribano, M. L., Berto, E., Luzi, C., et al. (1993). Development of the Perceived Stress Questionnaire: a new tool for psychosomatic research. *Journal of Psychosomatic Research*, 37 (1), 19-32.
- Lin, K.-N., Liao, Y.-C., Wang, P.-N. & Liu, H.-C. (2005). Family members favor disclosing the diagnosis of Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 17 (4), 679-688.
- Maguire, C. P., Kirby, M., Coen, R., Coakley, D., Lawlor, B. A. & O'Neill, D. (1996). Family members' attitudes toward telling the patient with Alzheimer's disease their diagnosis. *British Medical Journal*, 313, 529-530.
- Mahlberg, R. & Gutzmann, H. (2009). Einleitung: Krankheitsbilder. In R. Mahlberg & H. Gutzmann (Hrsg.), *Demenzkrankungen erkennen, behandeln und versorgen* (S. 3-10). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Matter, C. (2007). Was wünschen sich pflegende Angehörige? In J. F. Hallauer (Hrsg.), *Umgang mit Demenz: Pflegequalität steigern und Pflegeverständnis sichern* (S. 1-8). Hamburg: Behr's.
- Matter, C. (2009). Angehörige von Demenzkranken. In R. Mahlberg & H. Gutzmann (Hrsg.), *Demenzkrankungen erkennen, behandeln und versorgen* (S. 222-231). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (11. Ausg.). Weinheim: Beltz.
- Memory Clinic Basel. (2005). *CERAD-Plus*. Abgerufen am 5. März 2013 von <http://www.memoryclinic.ch/content/view/37/47/>
- Mets, T., Monsch, A. U., Kellett, J., Ousset, P. J., Kuntzman, F., Pellerin, J., et al. (2000). Assessment of dementia in elderly outpatients: a comparative study of European centers and consensus statement. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 30, 17-24.
- Meyers, B. (1997). Telling patients they have Alzheimer's disease. *British Medical Journal*, 314, 321-323.
- Milne, A. J., Woolford, H. H., Mason, J. & Hatzidimitriadou, E. (2000). Early diagnosis of dementia by GPs: an exploratory study of attitudes. *Aging and Mental Health*, 4, 292-300.
- Möller, H.-J., Laux, G. & Deister, A. (2009). *Psychiatrie und Psychotherapie* (4. Ausg.). Stuttgart: Thieme.
- Molter-Bock, E. (2004). *Psychopharmakologische Behandlungspraxis in Münchener Altenpflegeheimen*. Dissertation, LMU München, Medizinische Fakultät.
- Moniz-Cook, E. & Manthorpe, J. (2010). *Frühe Diagnose Demenz - Rechtzeitige evidenzbasierte psychosoziale Intervention bei Menschen mit Demenz*. Bern: Huber.
- Monsch, A. U. (19. April 2013). Prof. Dr. phil, Leiter Memory Clinic Universitätsspital Basel, Präsident Swiss Memory Clinics. (B. Horni, Interviewer)
- Monsch, A. U., Büla, C., Hermelink, M., Kressig, R. W., Martensson, B., Mosimann, U., et al. (2012). Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz. *Praxis*, 101 (19), 1239-1249.
- Monsch, A. U., Hermelink, M., Kressig, R. W., Fisch, H.-P., Grob, D., Hiltbrunner, B., et al. (2008). Konsensus zur Diagnostik und Betreuung von Demenzkranken in der Schweiz. *Schweizerisches Medizin-Forum*, 8 (8), 144-149.
- Monsch, A. U. & Kressig, R. W. (2010). Specific care program for the older adults: Memory Clinics. *European Geriatric Medicine*, 1, 128-131.
- Mosimann, U. P., Bächli-Biétry, J., Boll, J., Bopp-Kistler, I., Donati, F., Kressig, R. W., et al. (2012). Konsensusempfehlungen zur Beurteilung der medizinischen Mindestanforderungen für Fahr-eignung bei kognitiver Beeinträchtigung. *Praxis*, 101 (7), 451-464.
- Pentzek, M. (2011). Neuropsychologische Diagnostik - grundsätzliche Überlegungen. *NeuroGeriatric*, 8 (1), 17.
- Pinner, G. & Bouman, W. P. (2002). To tell or not to tell: on disclosing the diagnosis of dementia. *International Psychogeriatrics*, 14 (2), 127-137.

- Pinner, G. & Bouman, W. P. (2003). Attitudes of patients with mild dementia und their carers towards disclosure of the diagnosis. *International Psychogeriatrics*, 15 (3), 279-288.
- Poeck, K. & Hartje, W. (2002). Demenz. In W. Hartje & K. Poeck (Hrsg.), *Klinische Neuropsychologie* (5. Ausg., S. 423-434). Stuttgart: Thieme.
- Psychiatrische Dienste Thurgau. (2009). *Memory Klinik U1 mit Tagesklinik Münsterlingen - Stationskonzept*. Münsterlingen: Spital Thurgau AG.
- Raicher, I., Shimizu, M. M., Takahashi, D. Y., Nitrini, R. & Caramelli, P. (2008). Alzheimer's disease diagnosis disclosure in Brazil: a survey of specialized physicians' current practice and attitudes. *International Psychogeriatrics*, 20 (3), 471-481.
- Rapp, M. A. (2009). Delir. In R. Mahlberg & H. Gutzmann (Hrsg.), *Demenzkrankungen erkennen, behandeln und versorgen* (S. 86-89). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Reischies, F. M. (2009). Depressive Pseudodemenz. In R. Mahlberg & H. Gutzmann (Hrsg.), *Demenzkrankungen erkennen, behandeln und versorgen* (S. 82-85). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Ritchie, K. (2004). Mild cognitive impairment: an epidemiological perspective. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 6, 401-408.
- Schänzle-Geiger, H. (27. Dezember 2012). Fachpsychologin für Psychotherapie FSP; Klinische Neuropsychologin GNP; Therapeutische Leiterin Memory Klinik Münsterlingen. (B. Horni, Interviewer) Münsterlingen.
- Schaupp, W. (2008). *Wahrheit am Krankenbett*. Symposium-Referat, Katholisch-theologische Fakultät Graz, Institut für Moraltheologie.
- Schelling, H. R. (2005). Demenz als Krankheit und Diagnose: Mentale Repräsentationen und Einstellungen. In *Demenz in Schlüsselbegriffen. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige* (S. 75-100). Bern: Huber.
- Schmitt, B. & Frölich, L. (2012). Umgang mit der Diagnose "Demenz" - Konzeption und Evaluation eines Gruppenprogramms zur Krankheitsbewältigung. *NeuroGeriatric*, 9 (1), 10-16.
- Schweizerische Alzheimervereinigung. (2007). *Vergesslich? Eine Abklärung hilft weiter.pdf*. Abgerufen am 4. April 2013 von Schweizerische Alzheimervereinigung: Demenzkrankheiten: <http://www.alz.ch/index.php/demenzkrankheiten.html>
- Schweizerische Alzheimervereinigung. (2012). *Forschungsförderung der Schweizerischen Alzheimervereinigung*. Abgerufen am 17. März 2013 von Schweizerische Alzheimervereinigung: <http://www.alz.ch/index.php/forschung.html>
- Schweizerische Alzheimervereinigung. (2013). *Gesellschaft und Politik*. Abgerufen am 23. Februar 2013 von Schweizerische Alzheimervereinigung: <http://www.alz.ch/index.php/gesellschaft-politik.html>
- Selmès, J. & Derouesné, C. (2004). Réflexions sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2 (2), 133-140.
- Shulman, K. I., Gold, D. P., Cohen, C. A. & Zuccherro, C. A. (1993). Clock-drawing and dementia in the community: A longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 487-496.
- Smith, A. P. & Beattie, B. L. (2001). Disclosing a diagnosis of Alzheimer's disease: patient and family experiences. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 28 Suppl 1, 67-71.
- Smith, J., Fleeson, W., Geiselman, B., Settersten, R. & Kunzmann, U. (1996). Wohlbefinden im hohen Alter: Vorhersagen aufgrund objektiver Lebensbedingungen und subjektiver Bewertung. In K. U. Mayer & P. B. Baltes (Hrsg.), *Die Berliner Altersstudie* (S. 497-523). Berlin: Akademie.
- Spiegel, R., Brunner, C., Ermini-Fünfschilling, D., Monsch, A., Notter, M., Puxty, J., et al. (1991). A new behavioral assessment scale for geriatric out- and in-patients: The NOSGER (Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients). *Journal of the American Geriatrics Society*, 39, 339-347.

- Stahelin, H. B. (2004). Epidemiologie der Demenzerkrankungen. *Schweizerisches Medizin-Forum*, 4, 247-250.
- Stechl, E. (2006). *Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium: Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen*. Berlin: Köster.
- Stechl, E., Lämmle, G., Steinhagen-Thiessen, E. & Flick, U. (2008). Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium - SUWADEM. *NeuroGeriatric*, 5 (1), 13-21.
- Stewart, M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Canadian Medical Association Journal*, 152 (9), 1423-1433.
- Stoppe, G. (2006). *Demenz: Diagnostik, Beratung, Therapie*. München: Reinhardt.
- Swiss Memory Clinics. (2008). *Statuten*. Abgerufen am 2. März 2013 von Swiss Memory Clinics: <http://www.swissmemoryclinics.ch/de/home/statuten>
- Swiss Memory Clinics. (2011). *Minimal Kriterien zur Definition einer Memory Clinic*. Abgerufen am 28. Mai 2012 von Swiss Memory Clinics - Qualitätsstandards: http://www.swissmemoryclinics.ch/images/stories/documents/smc_minimalkriterien_fuer_mc.pdf
- Taylor, R. (2010). *Alzheimer und Ich: "Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf"* (2. Ausg.). Bern: Huber.
- Thalmann, B., Spiegel, R., Stahelin, H. B., Brubacher, D., Ermini-Fünfschilling, D., Blaesi, S., et al. (2002). Dementia screening in general practice: Optimized scoring for the Clock Drawing Test. *Brain Aging*, 2 (2), 36-43.
- van Spaendonck, K. & Kraaijmaat, F. (2004). *Communicatie in de medische praktijk*. Enschede: PrintPartners Ipskamp.
- Vernooij-Dassen, M., Derksen, E., Scheltens, P. & Moniz-Cook, E. (2006). Receiving a diagnosis of dementia - The experience over time. *Dementia*, 5, 397-410.
- Wallesch, C.-W. & Förstl, H. (2012). Leichte kognitive Störung (Mild cognitive Impairment). In C.-W. Wallesch & H. Förstl (Hrsg.), *Demenzen* (2. Ausg., S. 200-202). Stuttgart: Thieme.
- Wettstein, A. (2005). Umgang mit Demenzzkranken und Angehörigen. In M. Martin & H. R. Schelling (Hrsg.), *Demenz in Schlüsselbegriffen. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige* (S. 101-153). Bern: Huber.
- WHO / Dilling, H., Mombour, W. & Schmidt, M. H. (Hrsg.). (2008). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen (ICD-10), Kapitel V (F)* (6. Ausg.). Bern: Hans Huber.
- Wilz, G. & Gunzelmann, T. (2012). Demenz und Angehörige. In C.-W. Wallesch & H. Förstl (Hrsg.), *Demenzen* (2. Ausg., S. 382-387). Stuttgart: Thieme.
- Winblad, B., Palmer, K., Kivipelto, M., Jelic, V., Fratiglioni, L., Wahlund, L. O., et al. (2004). Mild cognitive impairment: beyond controversies, towards a consensus - report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment. *Journal of Internal Medicine*, 256, 240-246.
- Wolter, D. K. (2009). Alkohol, Wernicke-Korsakow-Syndrom und alkoholassoziierte Demenzen. In R. Mahlberg & H. Gutzmann (Hrsg.), *Demenzerkrankungen erkennen, behandeln und versorgen* (S. 49-56). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Zaleta, A. K. & Carpenter, B. D. (2010). Patient-centered communication during the disclosure of a dementia diagnosis. *American Journal of Alzheimer's disease and Other Dementias*, 25 (6), 513-520.

ANHANG

- Anhang A: Leitliniengerechte Durchführung der Demenzdiagnostik in der Memory Clinic
- Anhang B: Profilblatt der neuropsychologischen Befunde (Memory Klinik Münsterlingen)
- Anhang C: Leitlinie halbstandardisiertes Diagnosegespräch (Memory Klinik Münsterlingen)
- Anhang D: Flussdiagramm Ablauf Datenerhebung
- Anhang E: Schriftliche Patienteninformation
- Anhang F: Einverständniserklärung
- Anhang G: Fragebogen t_0 für Angehörige
- Anhang H: Fragebogen t_1 für Angehörige
- Anhang I: Fragebogen t_1 für Patienten
- Anhang J: Fragebogen Swiss Memory Clinics deutsch
- Anhang K: Fragebogen Swiss Memory Clinics französisch
- Anhang L: Kodierleitfaden Umfrage Swiss Memory Clinics
- Anhang M: Zufriedenheitsbefragung eines Mitglieds der Swiss Memory Clinics
- Anhang N: Deskriptive Statistik Repräsentativität der konsekutiven Stichprobe
- Anhang O: Kodierleitfaden Fragebogen t_0 für Angehörige
- Anhang P: Kodierleitfaden Fragebogen t_1 für Angehörige
- Anhang Q: Wahrnehmung des Diagnosegespräches seitens der Angehörigen
- Anhang R: Deskriptive Statistik Belastungserleben, Zufriedenheit und Kontrollvariablen

Anhang A: Leitliniengerechte Durchführung der Demenzdiagnostik in der Memory Clinic

	DGPPN & DGN (2009)	Diehl et al. (2003)	Diehl et al. (2005)	Mets et al. (2000)	Monsch et al. (2012)	Monsch & Kressig (2010)	MK Münster- lingen
Anamnese	S	S	S	S	S	S	S
Fremdanamnese	S	S	S	S	S	S	S
körperliche (geriatrische) Untersuchung	S	S	S	S	S	S	S
internistische Untersuchung	S		S		S	S	S
neurologische Untersuchung	S	S	S	S	S	S	S
psychopathologischer Befund	S		S	S	S	S	S
Kognitiver Kurztest	S		S ³	S			S
Schweregradeinteilung	S		S		S		S
ausführliche neuropsychol. Diagnostik	S	S	S	S	S	S	S
Exploration nicht- kognitiver Symptome	S	S	S	S	S		S
Labor (Blutentnahme)	S	S	S	S	S	S	S
Labor (Urinstatus)				S			S
Liquordiagnostik	Z	Z(S) ¹	Z	Z	Z	Z	Z
Strukturelle Bildgebung	S	S	S	S	S	S	S
Funktionelle Bildgebung	Z	Z ²	Z ²	Z	Z	Z	Z
EEG	Z		Z(S) ¹	Z	Z		S
Ganganalyse					S	S	
Doppler-Sonographie	Z	Z		Z			Z
EKG				S			S
Thorax-Röntgen				S			
Verhaltensbeobachtung					S		S
Fahreignung		I	S		S		S
Interdisziplinäre Diagnose- konferenz					S	S	S
Rückmeldegespräch	S	S	S		S	S	S
schriftl. Bericht Zuweiser						S	S
Verlaufsuntersuchung		S	S ⁴	S	S ⁴	S	S

S=Standarduntersuchung; Z=Zusatzuntersuchung bei Verdacht; I=individuell; HA=Verantwortungsbereich des Hausarztes; ¹ nur in wenigen Memory Clinics Standard; ² nicht in allem Memory Clinics verfügbar; ³ Empfehlung für Hausarzt; ⁴ vor allem bei Vorliegen nur diskreter kognitiver Beeinträchtigungen bzw. MCI

Anhang B: Profilblatt der neuropsychologischen Befunde der Memory Klinik Münsterlingen

MEINE STÄRKEN – MEINE SCHWÄCHEN

	Altgedächtnis	Neugedächtnis	Erkennen Räumliche Verarbeitung	Sprache	Problemlösen Flexibilität	Konzentration
gut						
leicht beeinträchtigt						
mässig beeinträchtigt						
schwer beeinträchtigt						

Anhang C: Leitlinie halbstandardisiertes Diagnosegespräch der Memory Klinik Münsterlingen

Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



Angewandte
Psychologie

LEITLINIE HALBSTANDARDISIERTES DIAGNOSEGESPRÄCH

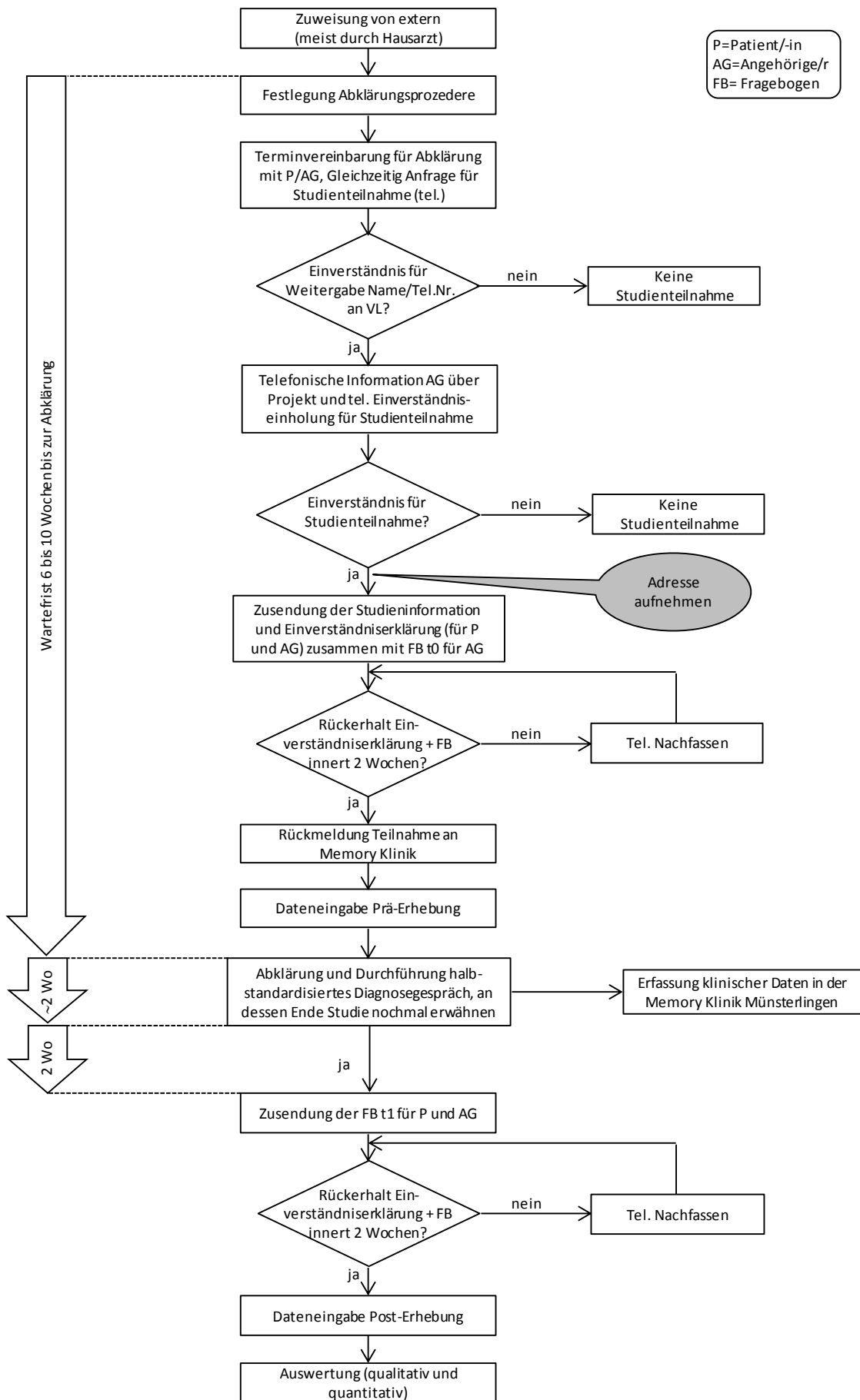
- Anwesende:** Psychologe/-in, Ärztin, Betroffene/-r, Angehörige
- Setting:** Ruhiger Raum mit rundem Besprechungstisch
- Sitzordnung:** Psychologe/-in sitzt neben Betroffenen/-r
- Fokus:** Grundsätzlich wird die/der Betroffene direkt angesprochen, steht im Fokus; Sprache wird entsprechend angepasst
- Ablauf:** Halbstandardisiert, individuelle Anpassung an Betroffene und Angehörige

Gesprächsphase	Inhalt	Gesprächs- führung
Rahmung	Begrüssung, bei Bedarf Vorstellung der Teilnehmenden Anlass der Abklärung wird nochmal erwähnt, Zuweiser (meist Hausarzt) und Grund für die Abklärung werden genannt, wie Zuweiser und Angehörige die Symptome geschildert haben	Psychologe/-in
Neuropsychologischer Befund	Das Abklärungsprozedere wird rekapituliert (Blutabnahme, Verhaltensbeobachtung, Fremdanamnese, körperliche Untersuchung, MRI). Am Schluss Erwähnung der neuropsychologischen Testung bei dem/der Psychologen/-in als Überleitung zu den Testergebnissen. Vorstellung des neuropsychologischen Profils (Profilblatt) und Erläuterung der einzelnen Punkte mit konkreten Beispielen aus dem Alltag. Ziel: Verständnis schaffen für das Störungsbild. Resumée: dass Werte nicht der Norm entsprechen und warum deshalb eine Krankheit vorliegt. Erste Nennung des Wortes „Hirnleistungsstörung“. „Um den Grund für die abweichenden Hirnleistungen zu finden, wurden die vielfältigen anderen Untersuchungen gemacht“ => Überleitung zum ärztlichen Teil	Psychologe/-in
Medizinisch-psychiatrischer Befund	Erläuterung aller Befunde (Labor, MRI, somatische, psychiatrische und neurologische Untersuchung) mit Schwerpunkt auf den auffälligen Ergebnissen. Ziel: Verständnis für Befunde, welche die Diagnose unterstützen, fördern. Klar kommunizieren, dass es sich um eine Krankheit handelt, die wiederum eine Ursache hat. Nennung der Diagnose und Erklärung	Ärztin
Zwischenreflexion	Innehalten, Überprüfung der Reaktion von Betroffenen und Angehörigen. „Was heisst das jetzt für Sie?“	Ärztin oder Psychologe/-in
Behandlungsmöglichkeiten	Medizinische Therapiemöglichkeiten Psychosoziale Behandlungsangebote für Betroffene und Angehörige	Ärztin Psychologe/-in
Abschluss	„Gibt es noch Fragen? Was ist noch offen? Wie geht es Ihnen jetzt?“ Allenfalls Verlaufskontrolle oder weitere Untersuchungen mit Datumangabe	Psychologe/-in oder Ärztin



- Mitgeben:** Neuropsychologisches Profilblatt, Informationen über entsprechendes Krankheitsbild, Prospekt „Nach der Demenz-Diagnose“ der Alzheimervereinigung Schweiz, Flyer der Alzheimervereinigung Thurgau, weitere Broschüren nach Bedarf (Bsp. Umgang mit Aggressionen, finanzielle Unterstützung, ...)

Anhang D: Flussdiagramm Ablauf Datenerhebung



Anhang E: Schriftliche Patienteninformation



Psychiatrische Dienste Thurgau
Spital Thurgau AG

Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



**Angewandte
Psychologie**

Effretikon, 2. August 2012

Informationen zum Forschungsprojekt über die Qualität der Patienteninformation in der Memory Klinik Münsterlingen

Sehr geehrte Abklärungspatientin, sehr geehrter Abklärungspatient
sehr geehrter Angehöriger, sehr geehrte Angehörige

Sie sind zur Abklärung in der Memory Klinik Münsterlingen angemeldet. Aktuell führen wir eine Studie durch, um die Zufriedenheit mit der Aufklärung und Beratung in der Memory Klinik zu erheben. Die Ergebnisse helfen uns, das Vorgehen und die Informationen besser Ihren Bedürfnissen anzupassen. Daher möchten wir Sie bitten, an dieser Studie teilzunehmen. Ihre Rückmeldungen sind für uns sehr wertvoll.

Wie läuft die Erhebung ab?

Die Angehörigen füllen vor der Abklärung einen kurzen Fragebogen zu ihren Bedürfnissen, aber auch ihren Belastungen im Alltag und ihre soziale Unterstützung aus. Das wird ca. 10 Minuten in Anspruch nehmen.

Nach der Abklärung in der Memory Klinik werden Ihnen in einem Abschlussgespräch die Ergebnisse der Untersuchungen erläutert. Ungefähr zwei Wochen nach dieser Besprechung füllen die Angehörigen einen zweiten Fragebogen aus. Dieser fragt, wie Sie das Gespräch erlebt haben, ob wir Ihre Bedürfnisse abdecken konnten oder ob es noch offene Fragen gibt. Daneben erfassen wir Veränderungen Ihrer Belastung. Das Ausfüllen des Fragebogens wird etwa 15 Minuten dauern.

Zum selben Zeitpunkt werden auch die Abklärungspatienten oder Abklärungspatientinnen gebeten, einen kurzen Fragebogen zum Abschlussgespräch auszufüllen. Die Ergebnisse der Untersuchungen in der Memory Klinik fliessen ebenfalls in die Studie mit ein.

Vorteile und Nutzen der Untersuchung

Wenn wir Ihre Bedürfnisse besser kennen, können wir verstärkt darauf eingehen. Ihre Teilnahme kann demnach zur Verbesserung unserer Abschlussgespräche beitragen, wovon künftige Abklärungspatienten/-innen profitieren.

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Bei einer Nichtteilnahme oder vorzeitigem Beenden der Studienteilnahme entstehen Ihnen keinerlei Nachteile.



Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



**Angewandte
Psychologie**

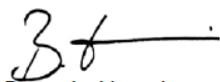
Was passiert mit den Daten?

Die erhobenen Daten werden anonymisiert, bevor sie mittels elektronischer Datenverarbeitung (EDV) gespeichert und ausgewertet werden. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, welche an der Durchführung und der Auswertung der Studie beteiligt sind, unterstehen dem Datenschutz. Mit Ausnahme der Versuchsleiterin und dem Personal der Memory Klinik Münsterlingen erfährt niemand, wer an der Untersuchung teilgenommen hat.

Wir bitten Sie, die beigelegte Einverständniserklärung auszufüllen und unterschrieben zusammen mit dem ausgefüllten Fragebogen im beiliegenden Rückantwortumschlag zu retournieren.

Falls Sie noch weitere Fragen haben, geben wir Ihnen gerne ausführlich Auskunft. Bitte wenden Sie sich an Beatrix Horni (052 343 09 41 oder 076 338 37 55).

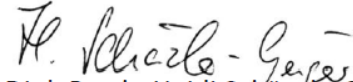
Mit freundlichen Grüßen



Beatrix Horni
Versuchsleiterin
Psychologiestudentin



Dr. phil. Andreas Blessing
Fachliche Beratung
Klinischer Neuropsychologe GNP



Dipl. Psych. Heidi Schänkle-Geiger
Therapeutische Leiterin
Memory Klinik Münsterlingen

Anhang F: Einverständniserklärung



Psychiatrische Dienste Thurgau
Spital Thurgau AG

Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



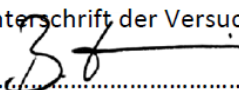
Angewandte
Psychologie

**SCHRIFTLICHE EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG ZUR TEILNAHME
AM FORSCHUNGSPROJEKT**

- Bitte lesen Sie dieses Formular sorgfältig durch.
- Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Beatrix Horni, Tel. 052 343 09 41 oder 076 338 37 55

Titel der Studie:	Vor und nach der Diagnose – wie Abklärungspatienten/-innen der Memory Klinik und ihre Angehörigen die Patienteninformation erleben
Auftraggeber und Ort der Studie:	Memory Klinik U1 Psychiatrische Dienste Thurgau, Spital Thurgau AG, Postfach 154, 8596 Münsterlingen
Versuchsleiterin: Name und Vorname	Beatrix Horni Masterstudentin für Angewandte Psychologie an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Angehörige / Angehöriger: Name und Vorname:
Geburtsdatum:
	<input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/> weiblich
Abklärungspatient/-in Name und Vorname:
Geburtsdatum:
	<input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/> weiblich

- Ich wurde von der Versuchsleiterin mündlich und schriftlich über die Ziele und den Ablauf der Studie informiert.
- Ich habe die zur oben genannten Studie abgegebene schriftliche Information vom 2. August 2012 gelesen und verstanden. Meine Fragen im Zusammenhang mit der Teilnahme an dieser Studie sind mir zufriedenstellend beantwortet worden.
- Ich hatte genügend Zeit, um meine Entscheidung zu treffen.
- Ich weiss, dass die Auswertung meiner persönlichen Daten anonym erfolgt und dass niemand ausser der Versuchsleiterin und dem Personal der Memory Klinik erfährt, wer an der Untersuchung teilgenommen hat.
- Ich nehme an dieser Studie freiwillig teil. Ich kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen meine Zustimmung zur Teilnahme widerrufen, ohne dass mir deswegen Nachteile entstehen.

Ort, Datum	Unterschrift der Teilnehmenden
.....
	Angehörige / Angehöriger Patient / Patientin
	Unterschrift der Versuchsleiterin
	

	Die Einhaltung des Datenschutzes wird gewährleistet. Vielen Dank für Ihre Teilnahme

Anhang G: Fragebogen t_0 für AngehörigeZürcher Hochschule
für Angewandte WissenschaftenAngewandte
Psychologie

www.psychologie.zhaw.ch

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE VOR DER ABKLÄRUNG

Sie haben sich bereit erklärt, an der Studie über die Qualität der Patienteninformation in der Memory Klinik Münsterlingen teilzunehmen. Vielen Dank dafür!

Zum ersten Befragungszeitpunkt werden nur Sie als Angehörige oder Angehöriger gebeten, einen kurzen Fragebogen auszufüllen. Die Angaben auf diesen Seiten beziehen sich daher ausschliesslich auf Sie. Zur Zuordnung der beiden Befragungen werden Sie am Ende jedoch gebeten, uns den Namen des Abklärungspatienten oder der Abklärungspatientin anzugeben.

Alle Angaben werden streng vertraulich behandelt.

ID: _____
(bitte leer lassen, dient der Anonymisierung)

1. Angaben zu Ihrer Person

1. Name Vorname
2. Heutiges Datum Tag Monat Jahr
3. Geschlecht ₁ weiblich ₂ männlich
4. Geburtsdatum Tag Monat Jahr

5. Höchster erreichter Berufsabschluss

- ₁ keiner ₂ Anlehre
- ₃ Lehre / Berufsschule ₄ höhere Fachschule / Meisterprüfung
- ₅ Matura / Lehrerseminar / DMS ₆ Hochschule / Universität

6. Derzeitige Erwerbstätigkeit (mehrere Nennungen möglich)

- ₁ berufstätig ₂ pensioniert
- ₃ Hausfrau / Hausmann ₄ in Aus- / Weiterbildung
- ₅ arbeitssuchend ₆ Freiwilligenarbeit

Wöchentliche Arbeitszeit: insgesamt Stunden bzw. Prozent



Psychiatrische Dienste Thurgau
Spital Thurgau AG

Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



**Angewandte
Psychologie**

4. Bevorstehende Abklärung Ihres/Ihrer Angehörigen in der Memory Klinik Münsterlingen

Bei Ihrer/Ihrem Angehörigen wurden im Alltag Schwierigkeiten beim Gedächtnis und der Aufmerksamkeit festgestellt. Deshalb wurde er/sie zur Abklärung in die Memory Klinik Münsterlingen aufgeboten. Eine solche Untersuchung ist Studien zufolge oft mit Hoffnungen und Erwartungen, aber auch mit Befürchtungen oder intensiven Gefühlen verbunden.

1. Was beschäftigt Sie hauptsächlich im Vorfeld dieser Untersuchungen?

.....
.....
.....

2. Was ist ihr grösstes Anliegen hinsichtlich Abklärung und nachfolgender Information?

.....
.....
.....

5. Angaben zum Abklärungspatienten / zur Abklärungspatientin der Memory Klinik Münsterlingen

1. Name Vorname

2. *Ihr Verhältnis zum Abklärungspatienten / zur Abklärungspatientin: Sie sind der / die*

- ₁ Ehepartner/-in
- ₂ Verwandtschaft, nämlich
- ₃ anderes Verhältnis zu Abklärungspatient/-in, nämlich

3. *Wie oft haben Sie durchschnittlich Kontakt zum Abklärungspatienten / zur Abklärungspatientin?*

- ₁ täglich ₂ mehrmals pro Woche
- ₃ einmal pro Woche ₄ weniger als einmal pro Woche

Besten Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang H: Fragebogen t₁ für Angehörige



Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



Angewandte
Psychologie

www.psychologie.zhaw.ch

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE NACH DER ABKLÄRUNG

Sie haben sich freundlicherweise bereit erklärt, an der Studie über die Qualität der Patienteninformation in der Memory Klinik Münsterlingen teilzunehmen und haben den ersten Fragebogen bereits ausgefüllt. Herzlichen Dank!

In diesem Fragebogen werden Sie als Angehörige oder Angehöriger gebeten, uns eine Rückmeldung zu geben. Die Angaben auf diesen Seiten beziehen sich ausschliesslich auf Sie.

In der Beilage finden Sie zusätzlich einen Fragebogen für den Abklärungspatienten oder die Abklärungspatientin. Wir bitten Sie, falls nötig Unterstützung beim Verstehen zu geben, aber keinesfalls bei der Beantwortung zu helfen. Für unsere Studie sind die unverfälschten Antworten der persönlich Betroffenen enorm hilfreich.

Alle Angaben werden streng vertraulich behandelt.

1. Angaben zu Ihrer Person

1. Name Vorname

2. Geburtsdatum Tag Monat Jahr

3. Heutiges Datum Tag Monat Jahr



Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften



Angewandte Psychologie

ID: _____
(bitte leer lassen, dient der Anonymisierung)

2. Ihre Erinnerungen an das Abschlussgespräch

Im Anschluss an die Abklärung in der Memory Klinik Münsterlingen wurden Sie zu einem abschliessenden Informationsgespräch eingeladen. Gerne würden wir erfahren, was Sie aus diesem Gespräch erinnern.

1. Wer war beim Abschlussgespräch anwesend?

Seite Patient/Angehörige:
(Wenn ausser Ihnen und dem Patienten/ der Patientin noch andere Angehörige anwesend waren, geben Sie bitte die Verwandtschaftsbeziehung an)

Professionelle Seite:
(Wenn Sie die Namen nicht kennen, geben Sie bitte die Berufsbezeichnung an)

2. Wurde beim Abklärungspatienten / der Abklärungspatientin eine Krankheit festgestellt?

_0 nein _1 ja, nämlich

3. Wurden dem Abklärungspatienten / der Abklärungspatientin eine oder mehrere Behandlungsmöglichkeiten empfohlen?

_0 nein _1 ja, nämlich

4. Konnten eine oder mehrere dieser Behandlungsempfehlungen bereits umgesetzt werden?

_0 nein _1 ja, nämlich

Bemerkungen:
.....
.....

5. Erinnern Sie noch weitere Gesprächsinhalte des Abschlussgespräches in der Memory Klinik Münsterlingen?

_0 nein _1 ja, nämlich



Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



Angewandte
Psychologie

3. Ihre Wahrnehmung des Abschlussgespräches

Die folgenden Fragen beziehen sich darauf, wie Sie die Aufklärung und Beratung in der Memory Klinik Münsterlingen erlebt haben. Bitte versetzen Sie sich dazu gedanklich in das Abschlussgespräch zurück und kreuzen Sie dasjenige Feld an, das Ihr Erleben am ehesten trifft.

1. Ich fühlte mich im Abschlussgespräch ernst genommen mit meinen Anliegen und Fragen.	nein	eher nein	eher ja	ja
2. Die Gesprächsleitenden gingen einfühlsam und rücksichtsvoll auf uns ein.	nein	eher nein	eher ja	ja
3. Ich hatte das Gefühl, individuell wahrgenommen und beraten worden zu sein.	nein	eher nein	eher ja	ja
4. Meinen Emotionen wurde genügend Raum gegeben.	nein	eher nein	eher ja	ja
5. Der Abklärungspatient / die Abklärungspatientin stand im Fokus des Gespräches und wurde direkt angesprochen.	nein	eher nein	eher ja	ja
6. Die Inhalte wurden sprachlich gut verständlich formuliert.	nein	eher nein	eher ja	ja
7. Das Sprechtempo und die Lautstärke waren angemessen.	nein	eher nein	eher ja	ja
8. Das Abschlussgespräch war zeitlich... zu kurz	eher knapp	gerade richtig	eher zu lang	zu lang
9. Ich konnte bis zum Schluss konzentriert dem Gesprächsinhalt folgen.	nein	eher nein	eher ja	ja
10. Es bestand ausreichend Gelegenheit Fragen zu stellen.	nein	eher nein	eher ja	ja
11. Die erhaltenen Informationen über die Krankheit waren nützlich für mich.	nein	eher nein	eher ja	ja
12. Ich wusste vor der Abklärung schon einiges über diese Krankheit.	nein	eher nein	eher ja	ja
13. Bitte schätzen Sie Ihren Infozugewinn über die Krankheit und Behandlungsmöglichkeiten:	sehr gering	eher gering	eher hoch	sehr hoch
14. Wie nützlich sind für Sie die mitgegebenen Unterlagen?	völlig nutzlos	eher nutzlos	eher nützlich	sehr nützlich
15. Folgende wichtigen Fragen konnten geklärt werden:				
16. Folgende Fragen sind noch offen:				
17. Ich hätte gerne mehr erfahren über:				



Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



Angewandte
Psychologie

4. Auswirkungen der Diagnose

Bei Ihrem oder Ihrer Angehörigen wurde nach der Abklärung in der Memory Klinik Münsterlingen eine Diagnose gestellt. Die folgenden Fragen beziehen sich darauf, was diese Diagnose bei Ihnen ausgelöst hat. Kreuzen Sie bitte dasjenige Feld an, das am ehesten zutrifft.

1.	Wie wichtig ist die Diagnose für Ihren Alltag?	völlig un- wichtig	eher un- wichtig	eher wichtig	sehr wichtig
2.	Was waren Ihre ersten Gedanken nach der Diagnosemitteilung?				
3.	Wie fühlten Sie sich nach der Diagnosemitteilung?				
4.	Wie ging es dem/der Betroffenen nach dem Gespräch?				
5.	Haben Sie das Gefühl, die Gewissheit über die Krankheit habe Sie eher belastet oder entlastet?	sehr be- lastet	eher be- lastet	eher ent- lastet	sehr ent- lastet
6.	Was hat Ihnen nach der Diagnosemitteilung geholfen?				
7.	Haben Sie nach der Diagnose noch weitere Informationen über diese Krankheit eingeholt? Wenn ja, wo? <input type="checkbox"/> ₀ nein <input type="checkbox"/> ₁ ja, nämlich wo?				
8.	Haben Sie Ihr Umfeld (Verwandtschaft, Nachbarn, Freunde) über die Diagnose informiert? <input type="checkbox"/> ₁ ja <input type="checkbox"/> ₀ nein, warum nicht?				
9.	Denken Sie, dass Ihnen ein Angebot für ein zweites Gespräch in der Memory Klinik Münsterlingen geholfen hätte? <input type="checkbox"/> ₀ nein <input type="checkbox"/> ₁ ja, nämlich wann? ca. Wochen nach der Diagnose				
10.	Was sind die nächsten Schritte, die Sie hinsichtlich der Krankheit oder der Behandlungsmöglichkeiten geplant haben?				
11.	Hilft die Aufklärung und Beratung durch die Memory Klinik Münsterlingen bei Ihrer Zukunftsplanung?	gar nicht	eher nicht	hilft eher	hilft sehr



Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



Angewandte
Psychologie

5. Gesamteindruck Aufklärung und Beratung

1.	Sind Ihre Erwartungen an die Aufklärung und Beratung in der Memory Klinik Münsterlingen erfüllt worden?	gar nicht	eher nicht	eher ja	voll und ganz
2.	Bitte bewerten Sie die Aufklärung und Beratung in der Memory Klinik Münsterlingen gesamthaft:	unge-nügend	genü-gend	gut	sehr gut
3.	Was haben Sie als besonders positiv erlebt:			
4.	Was haben Sie als besonders negativ erlebt: <i>(Die Memory Klinik erhält auch Ihre Kritik anonym!)</i>			
5.	Was könnten wir verbessern:			
6.	Allgemeine Bemerkungen zur Aufklärung und Beratung in der Memory Klinik Münsterlingen:			
				
				

6. Abschliessende Fragen zur Patientenaufklärung

In der Schweiz / In der Memory Klinik Münsterlingen gehen wir automatisch davon aus, dass Sie über die Diagnose informiert werden möchten, wenn Sie sich zur Abklärung anmelden bzw. den Patienten, die Patientin zur Untersuchung begleiten. Gerne würden wir dieses Vorgehen überprüfen.

- Wollten Sie als Angehörige / Angehöriger über die Diagnose informiert werden?
₀ nein ₁ ja

- Wollten Sie als Angehörige / Angehöriger, dass der Patient / die Patientin über die Diagnose informiert wird?
₀ nein ₁ ja, Information durch die Memory Klinik
₂ ja, Information durch mich

Anhang I: Fragebogen t₁ für Patienten



Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften



Angewandte Psychologie

www.psychologie.zhaw.ch

FRAGEBOGEN FÜR ABKLÄRUNGSPATIENTEN/-INNEN
NACH DER ABKLÄRUNG

In dieser Studie wird die Qualität der Aufklärung und Beratung in der Memory Klinik Münsterlingen untersucht.

Wir möchten Sie bitten, dazu den folgenden Fragebogen auszufüllen.

Bei Verständnisfragen hilft Ihnen Ihr Angehöriger oder Ihre Angehörige sicher gerne weiter. Bitte antworten Sie jedoch selber auf die Fragen. Wenn Sie keine Antwort wissen, lassen Sie das Feld bitte einfach leer. Das ist für unsere Studie sehr wichtig.

Alle Angaben werden streng vertraulich behandelt.

ID: _____
(bitte leer lassen, dient der Anonymisierung)

Name Vorname

Kürzlich wurden Sie in der Memory Klinik Münsterlingen untersucht.

1. Erinnern Sie sich an die Untersuchungen?

nein ja, nämlich an

Im Anschluss an die Untersuchungen fand das Abschlussgespräch mit der Ärztin und der Psychologin oder dem Psychologen statt. Wenn Sie an dieses Gespräch zurückdenken:

2. Haben Sie sich in diesem Gespräch wohl gefühlt?

nein ja teilweise

3. Wurde in diesem Gespräch über eine bei Ihnen vorliegende Erkrankung gesprochen?

nein ja, nämlich von

4. Sind Sie mit Ihrem Gesundheitszustand zufrieden?

nein ja teilweise

Bemerkungen:

.....
.....

Besten Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang J: Fragebogen Swiss Memory Clinics deutsch



Psychiatrische Dienste Thurgau
Spital Thurgau AG

Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



Angewandte
Psychologie

FRAGEBOGEN AN DIE SCHWEIZER MEMORY CLINICS

Mit diesem Fragebogen soll die gängige Praxis aller 36 Mitglieder der Swiss Memory Clinics bei Diagnosemitteilungen nach Demenzabklärungen erhoben werden.

Diese Informationen fliessen in meine Masterarbeit der ZHAW in Angewandter Psychologie mit ein. Die Arbeit hat mangels spezifischer Leitlinien für die Diagnosemitteilung bei Demenzerkrankungen zum Ziel, die aktuelle Praxis in der Memory Klinik Münsterlingen – einem Mitglied der Swiss Memory Clinics – hinsichtlich Zufriedenheit und Profit der Angehörigen und Betroffenen in Bezug auf Informationszugewinn, Entlastung, Zukunftsplanung und emotionaler Verarbeitung zu evaluieren. In diesem Zusammenhang interessiert uns auch, wie andere Memory Clinics in der Schweiz vorgehen und welche Erfahrungen gemacht worden sind.

Die gewonnenen Erkenntnisse können Ihnen bei Bedarf zur Verfügung gestellt werden.

1. Angaben zur Memory Clinic

1. Name der Klinik: [Klicken Sie hier, um Text einzugeben.](#)
2. Ort der Klinik: [Klicken Sie hier, um Text einzugeben.](#)
3. Ihr Name / Vorname: [Klicken Sie hier, um Text einzugeben.](#)
(für allfällige Rückfragen)
4. Ihre Funktion: [Klicken Sie hier, um Text einzugeben.](#)

2. Angaben zur gängigen Praxis der Diagnosemitteilung nach einer Demenz-Abklärung

1. Wer führt in der Regel die Diagnosegespräche durch?
(bitte Funktion angeben: Arzt/Ärztin, Psychologe/-in, Pflegefachperson, andere?)
[Klicken Sie hier, um Text einzugeben.](#)
 2. Wer ist üblicherweise auf Patientenseite mit dabei?
[Klicken Sie hier, um Text einzugeben.](#)
 3. Wie lange dauern die Diagnosegespräche durchschnittlich?
[Klicken Sie hier, um Text einzugeben.](#)
 4. Wird den Patienten/Angehörigen ein Folgegespräch angeboten? Welchen Patienten?
[Klicken Sie hier, um Text einzugeben.](#)
 5. Wenn ja, wie viele Wochen nach dem Diagnosegespräch findet das Folgegespräch statt?
[Klicken Sie hier, um Text einzugeben.](#)
 6. Welche Inhalte werden den Patienten/Angehörigen im Diagnosegespräch in der Regel vermittelt?
[Klicken Sie hier, um Text einzugeben.](#)
 7. Erfolgt die psychosoziale Beratung in Ihrer Klinik ebenfalls im Diagnosegespräch? Geschieht dies in einem separaten Termin? Falls ja, wer führt das psychosoziale Beratungsgespräch?
[Klicken Sie hier, um Text einzugeben.](#)
 8. **Bemerkungen**
[Klicken Sie hier, um Text einzugeben.](#)
-

Zürcher Hochschule
für Angewandte WissenschaftenAngewandte
Psychologie

3. Angaben zur internen Evaluation

1. Sind Sie mit Ihrer gängigen Praxis der Diagnosemitteilung zufrieden?
Bitte klicken Sie hier und wählen eine Antwortmöglichkeit aus. *Verborgene Antwortmöglichkeiten:*
ja, sehr
eher ja
eher nicht
gar nicht
 2. Warum bzw. warum nicht?
Klicken Sie hier, um Text einzugeben.
 3. Wurde die Vorgehensweise Ihrer Klinik bei der Diagnoseeröffnung von Demenzerkrankungen bereits evaluiert?
Klicken Sie hier, um Text einzugeben.
 4. Wenn ja, würden Sie mir die Ergebnisse zur Verfügung stellen?
Klicken Sie hier, um Text einzugeben.
-

4. Allgemeine Angaben

1. Sind Sie an den Ergebnissen dieser Umfrage interessiert, dann geben Sie bitte Ihre Mailadresse an:
Klicken Sie hier, um Text einzugeben.
 2. Allgemeine Bemerkungen
Klicken Sie hier, um Text einzugeben.
-

Bitte speichern Sie den ausgefüllten Fragebogen und senden ihn zurück an:
bea.horni@bluewin.ch

Besten Dank für Ihre Auskunftsbereitschaft!

Anhang K: Fragebogen Swiss Memory Clinics français**Psychiatrische Dienste Thurgau**
Spital Thurgau AGZürcher Hochschule
für Angewandte WissenschaftenAngewandte
Psychologie**QUESTIONNAIRE POUR LES MEMBRES DE «SWISS MEMORY CLINICS»**

Avec cette enquête nous étudions la pratique courante de tous les 36 membres de «Swiss Memory Clinics» suite à l'annonce du diagnostic après une investigation en matière de démence.

Ces informations seront intégrées dans mon mémoire de la ZHAW, l'école supérieure de science appliquée à Zurich, département psychologie. Faute de recommandations spécifiques pour l'annonce du diagnostic de démence cette étude a pour objectif l'évaluation de la pratique actuelle de la «Memory Klinik Münsterlingen», un membre SMC, concernant la satisfaction et le bénéfice des patients et leurs familles en matière des informations gagnées, d'allègement, du planning à l'avenir et d'assimilation émotionnelle. Dans ce contexte, nous nous sommes intéressées aussi à la procédure d'autres consultations de la mémoire en Suisse et aux leurs expériences.

Sur demande, les résultats peuvent être mis à disposition.

1. Informations à propos de la consultation mémoire

1. Nom de la clinique: Cliquez ici pour insérer du texte
2. Lieu de la clinique: Cliquez ici pour insérer du texte
3. Votre nom/prénom: Cliquez ici pour insérer du texte
(pour toutes questions supplémentaires)
4. Votre fonction: Cliquez ici pour insérer du texte

2. Informations à propos de la pratique courante de l'annonce de diagnostic après une investigation en matière de démence:

1. Qui conduit régulièrement les entretiens découvrant le diagnostic?
(notez s.v.p. la fonction: médecin, psychologue, infirmier/infirmière, autres fonctions?)
Cliquez ici pour insérer du texte
2. Qui prend habituellement part du côté patient?
Cliquez ici pour insérer du texte
3. Quelle est la durée moyenne de l'entretien découvrant le diagnostic?
Cliquez ici pour insérer du texte
4. Offrez-vous un entretien consécutif aux patients/à la famille? À quels patients ?
Cliquez ici pour insérer du texte
5. Si oui, combien de semaines après l'entretien découvrant le diagnostic se déroule l'entretien consécutif?
Cliquez ici pour insérer du texte
6. Quelles sont habituellement les contenus que vous transmettez aux patients / aux familles lors de l'entretien découvrant le diagnostic?
Cliquez ici pour insérer du texte



Psychiatrische Dienste Thurgau
Spital Thurgau AG

Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



**Angewandte
Psychologie**

7. Est-ce que dans votre clinique, le conseil psychosocial se passe également lors de l'entretien découvrant le diagnostic? Ou est-ce que vous proposez un rendez-vous séparément? Si ou, qui conduit l'entretien de conseil psychosocial?
Cliquez ici pour insérer du texte
 8. Remarques
Cliquez ici pour insérer du texte
-

3. Informations à propos de l'évaluation interne

1. Est-ce que vous êtes content(e) avec votre pratique courant de l'annonce du diagnostic?
Cliquez ici pour choisir une réponse *Verborgene Antwortmöglichkeiten:*
très content/e
 2. Pourquoi / pourquoi pas?
Cliquez ici pour insérer du texte *plutôt content/e*
plutôt mécontent/e
très mécontent/e
 3. Est-ce que votre clinique a déjà évalué la pratique courante de l'annonce du diagnostic chez personnes atteintes de démence?
Cliquez ici pour insérer du texte
 4. Si oui, est-ce que vous auriez la gentillesse de me mettre les résultats à disposition?
Cliquez ici pour insérer du texte
-

4. Informations générales

1. Si vous êtes intéressé(e) aux résultats de cette enquête, merci d'indiquer votre adresse e-mail:
Cliquez ici pour insérer du texte
 2. Remarques générales
Cliquez ici pour insérer du texte
-

Merci bien de sauvegarder le questionnaire rempli et de me le renvoyer à l'adresse e-mail suivante: bea.horni@bluewin.ch

Merci beaucoup pour votre soutien précieux!

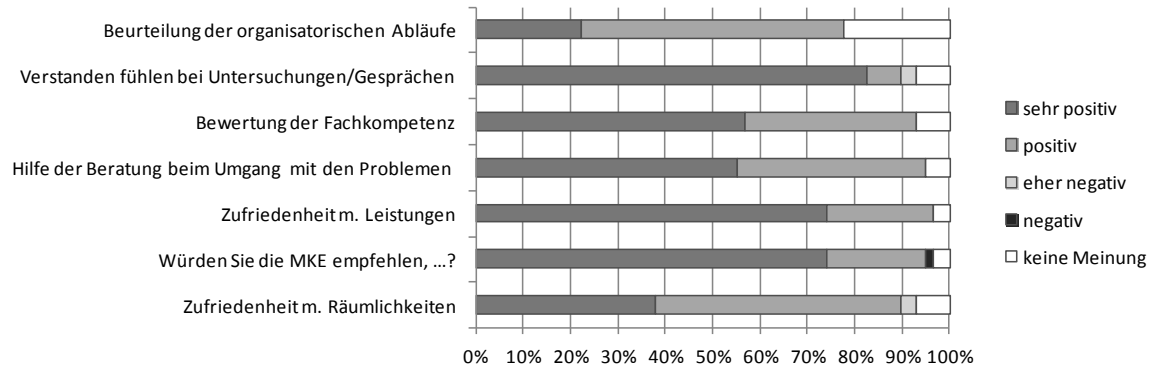
Anhang L: Kodierleitfaden Umfrage Swiss Memory Clinics

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregeln
Frage 2.6: „Welche Inhalte werden den Patienten/Angehörigen im Diagnosegespräch i.d.R. vermittelt?“			
1 Diagnose	Diagnose, Verdachtsdiagnose, Differenzialdiagnose	- „Diagnose“ - „Diagnose, evtl. Differenzialdiagnose“ - „(Verdachts-)Diagnose“ - „Diagnose / Erkrankung“	Abgrenzung zu 6: Beinhaltet auch „Einordnung der Testresultate“, aber nicht „Besprechung der Testresultate“
2 Behandlungsmöglichkeiten	Alle Behandlungsoptionen oder Behandlungsempfehlungen, sowohl medikamentöse als auch nicht-medikamentöse	- „Therapiemöglichkeiten“ - „Behandlungsoptionen und – Empfehlungen“ - „Medikationsstrategien“ - „medikamentöse und andere Empfehlungen“ - „Gedächtnistraining“	Abgrenzung zu 5: Beinhaltet nicht ausdrückliche Entlastungs- oder Unterstützungsangebote
3 davon medikamentöse Therapie	Ausdrücklich medikamentöse Therapie	- „Medikationsstrategien“ - „pharmakol. Behandlungsmöglichkeiten“	
4 davon nicht-medikamentöse Therapie	Ausdrücklich nicht-medikamentöse Therapie	- „Gedächtnistraining“ - „non-pharmakol. Behandlungsmöglichkeiten“	ohne ausdrückliche Entlastungs- oder Unterstützungsangebote
5 Unterstützung / Entlastung	Unterstützungs-, Entlastungs- und Informationsangebote	- „Unterstützungsmöglichkeiten“ - „Entlastungsangebote“ - „Informationsstellen“ - „Beratung für den Alltag“ - „Vorsorge bzw. Regelung psychosoz. und anderer Aspekte“ - „psychosoziale Beratung“ - „ggf. soziale Inhalte“ - „mögliche Kompensationsstrategien für Patienten und Angehörige“	Abgrenzung zu 2 und 4: nicht therapeutisch Abgrenzung zu 13: beinhaltet psychosoziale Beratung, nicht aber explizit psychische/psychotherapeutische Interventionen
6 Befunde	Befunde, Untersuchungsergebnisse	- „Aufklärung über Resultate der Untersuchung“ - „Untersuchungsergebnisse“ - „Besprechung der Teilresultate“ - „neuropsychologisches Ausfallmuster, Bildgebung, Laborergebnisse und klinische Untersuchungsergebnisse“	Abgrenzung zu 1: beinhaltet nicht Diagnose, sondern Resultate der einzelnen Untersuchungen
7 Auswirkungen	Auswirkungen der Krankheit im Alltag und auf die Lebensqualität	- „Konsequenzen der Diagnose“ - „Alltagspraktische Auswirkungen“ - „konkrete Defizite und Ressourcen mit Auswirkungen im Alltag“ - „Auswirkungen auf die Lebensqualität des Patienten“	
8 Psychoedukation	Aufklärung über Krankheitsbild, Symptomatik und Ursache	- „Erklärung über den Zusammenhang zwischen Symptomatik und Diagnose“ - „Aufklärung über das Krankheitsbild“ - „Pathophysiologie und Klinik“	
9 Prognose	Prognose, Verlauf	- „Prognose“ - „Verlauf / Prognose“	Abgrenzung zu 12: Beinhaltet nicht Verlaufskontrolle
10 Fahreignung	Fahreignung, Fahrfähigkeit	- „Fahreignung“ - „Stellungnahme zur Fahrfähigkeit“ - „Autofahren“	

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregeln
11 Ressourcen	Ressourcenorientierung	- „Befunde: Zusammenschau der Ressourcen, nicht Defizite“ - „konkrete Ressourcen für den Alltag“ - „Ressourcennutzung“ - „Erhaltene Funktionsfähigkeit und ‚Restkapazität‘ [capacités résiduelles]“	
12 Weiteres Prozedere	Weitere Schritte, Zukunftsplanung, Verlaufskontrolle	- „Zukunftsplanung“ - „weiteres Prozedere hinsichtlich weiterer Abklärungen“ - „nächste Schritte“ - „Verlaufsuntersuchung“	
13 Bewältigung	Bewältigung, emotionale Unterstützung, Auffangen	- „emotionale Unterstützung“ - „Umgang mit der Krankheit“ - „Wie geht’s dem Patienten seit letztem Gespräch?“	beinhaltet psychologische Unterstützung während des Gesprächs
14 Diagnostische Methoden	Erklärungen über das diagnostische Vorgehen	- „Diagnostische Methoden“ - „Gelaufene Diagnostik und Erläuterungen dazu“	Abgrenzung zu 6: Geht über die Befunde hinaus, beschreibt das Prozedere bzw. die einzelnen Untersuchungen und deren Sinn
15 Ausgangslage	Ausgangslage, Auftrag	- „Ausgangslage / Auftrag“ - „Anlass der Abklärung“	
16 Reflexion, Fragen	Reflexion und Beantwortung der Fragen	- „Gemeinsamer Austausch über das Gesagte und Beantwortung der Fragen“	
Frage 3.2: „Warum sind Sie mit Ihrer gängigen Praxis der Diagnosemitteilung zufrieden bzw. warum nicht?“			
1 Positive Rückmeldungen	Positives Feedback von den Patienten und Angehörigen	- „positive Rückmeldungen der Patienten, alles Wesentliche wird angesprochen“ - „überwiegende gute Rückmeldungen von Patienten und Angehörigen“ - „beidseitig hohes Mass an Zufriedenheit (Fachpersonal und Patienten-Seite)“	
2 Positive Einschätzung	Fachpersonal schätzt Vorgehen positiv ein	- „zuverlässig und umfassend“ - „differenzierte und multidisziplinäre Beratung“ - „effizient und hilfreich“ - „individuell angepasst“ - „gute Interdisziplinäre Zusammenarbeit“ - „Bündelung der Ressourcen“	
3 Kontinuierliche Aufklärung	Prozessuales Vorgehen als Vorteil	- „nicht mehr so viel Info in kurzer Zeit“ - „prozessuales Vorgehen“ - „häppchenweise, besser verdaulich“	
4 Allg. Verbesserungspotenzial	Grundsätzlich zufrieden, aber verbesserungsfähig im allgemeinen Sinn	- „verbesserungsfähig, wir brauchen noch mehr Routine“ - „beschränkte Möglichkeiten“	Abgrenzung zu 5: Allgemeiner formuliertes Potenzial
5 Wunsch nach Folgetermin	Gefahr der Überforderung der Patienten und Angehörigen, Fachleute wünschen Folgetermin	- „Unsicherheit, was von den vermittelten Inhalten bei den Teilnehmern ankommt“ - „Angehörige und Patienten oft von Fülle der Information überfordert“ - „Nachfolgegespräche würden z.T. Sinn machen“	Abgrenzung zu 4: Explizite Formulierung zu Überforderung der Teilnehmer bzw. konkrete Forderung von Folgetermin

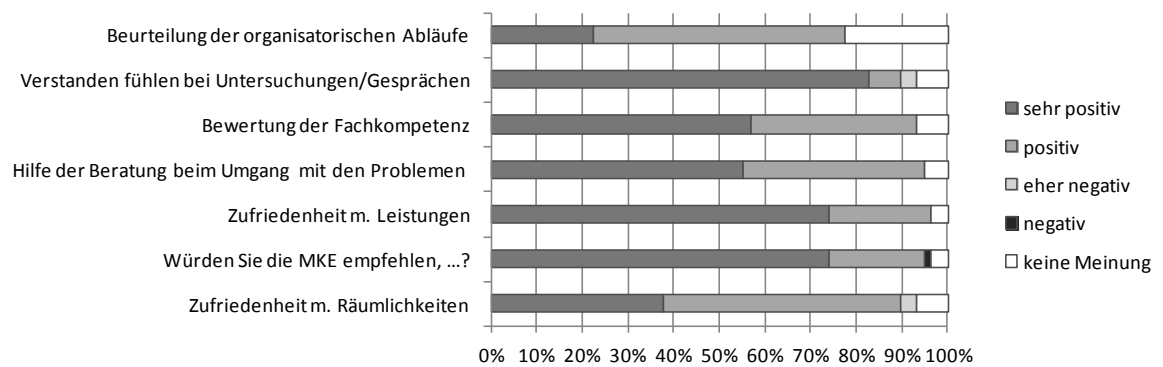
Anhang M: Zufriedenheitsbefragung eines Mitglieds der Swiss Memory Clinics

Evaluation bei zugewiesenen Personen



Zufriedenheit mit der Abklärung in der MC 2012: zugewiesene Personen

Evaluation bei Begleitpersonen



Zufriedenheit mit der Abklärung in der MC 2012: Begleitpersonen

Anhang N: Deskriptive Statistik Repräsentativität der konsekutiven Stichprobe

Studienteilnahme		N	Mini- mum	Maxi- mum	Mittel- wert	Standard- abweichung
nein	Alter	75	54	94	74.89	9.519
	Geschlecht	75	0	1	.36	.483
	Ausbildung in Jahren	75	3	21	11.09	2.914
	MMST	74	10	30	25.43	3.716
	Semantische Flüssigkeit	73	2	36	13.25	6.207
	Boston Naming Test	75	4	15	12.08	2.443
	Uhrentest (CERAD)	45	0	7	5.09	2.275
	Gültige Werte (Listenweise)	44				
ja	Alter	32	60	86	76.25	6.355
	Geschlecht	32	0	1	.50	.508
	Ausbildung in Jahren	31	8	20	11.00	2.266
	MMST	31	8	30	24.10	5.140
	Semantische Flüssigkeit	29	2	26	13.24	5.908
	Boston Naming Test	29	7	15	12.28	2.477
	Uhrentest (CERAD)	31	0	7	4.39	2.431
	Gültige Werte (Listenweise)	27				

Studienteilnahme * Geschlecht Kreuztabelle

Anzahl		Sex		Gesamt
		männlich	weiblich	
Studienteilnahme	nein	48	27	75
	ja	16	16	32
Gesamt		64	43	107

Anhang O: Kodierleitfaden Fragebogen t₀ für Angehörige

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregeln
Frage 4.1: „Was beschäftigt Sie hauptsächlich im Vorfeld dieser Untersuchungen?“ und Frage 4.2: „Was ist ihr grösstes Anliegen hinsichtlich Abklärung und nachfolgender Information?“			
1 Diagnose	Diagnose, Aufklärung über Krankheit	- „Wie lautet die Diagnose?“ - „möchte wissen was mein Mann hat“ - „Ist die Ursache das Alter oder handelt es sich um eine Krankheit?“ - „Was ist der Grund für die Veränderungen?“ - „Gute Information über die Krankheit“	
2 davon konkrete Vermutung bzgl. Diagnose	Angabe von Diagnosemöglichkeiten bzw. Hypothesen	- „Vergesslichkeit altersbedingt oder Anzeichen von Alzheimer?“ - „Was hat Vater: Epi? Demenz?“ - „Nebenwirkung von Medikamenten?“ - „Schwerhörigkeit oder Hirnleistungsstörung?“	
3 Symptome	Symptombeschreibung, konkrete Fragen zur Symptomatik	- „schlechtes Kurzzeitgedächtnis meines Mannes“ - „Gehören die Schwankungen im Verhalten meiner Mutter zum Krankheitsbild?“ - „unruhige Nächte, Zeitgefühl etc.“	
4 Verlauf	Anliegen bzgl. Verlauf / Bewusstsein der Prognostik	- „Verlauf der Krankheit“ - „Wir wollten nicht zu lange warten, da ein Fortschreiten der Krankheit evtl. aufgehalten werden kann“ - „wie schnell schreitet die Krankheit fort?“	
5 Therapie	Wunsch nach Therapiemöglichkeiten	- „Therapiemöglichkeiten“ - „kann man mit Medikamenten Stabilität erreichen?“ - „heilbar oder unheilbar?“ - „Ich hoffe, dass mit einer medikamentösen Behandlung eine Besserung möglich ist.“ - „Kann der Ist-Zustand gehalten oder verbessert werden?“	
6 Unterstützung	Entlastung, Unterstützung, Hilfe	- „Entlastung“ - „lokale geriatrische Betreuung?“ - „Unterstützung und Hilfe für uns und unseren kranken Vater/Mann“ - „Nach der Abklärung brauchen wir bestimmt unterstützende Beratung, wie unsere Tante weiterleben soll.“	Abgrenzung zu 5: nicht explizit therapeutisch
7 Konsequenzen	Auswirkungen der Krankheit für Patienten und Angehörige	- „Lebensqualität“ - „Wie wird sich die Lebenssituation verändern?“ - „Was kommt auf uns Angehörige zu?“ - „Wie geht es weiter?“	Beinhaltet <u>nicht</u> Fahrtauglichkeit (14) Abgrenzung zu 9: kurzfristige Auswirkungen
8 Bewältigung	Psychische Verarbeitung der Diagnose auf Seiten Patient oder Angehörige	- „Hilfsangebot, mit der Diagnose umzugehen“ - „Habe ich die Kraft, alles ruhig zu nehmen?“ - „Wenn ich den Grund für die Veränderungen kenne, können wir beide besser damit umgehen“	

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregeln
9 Zukunftsplanung	Zukunftsplanung (auf Patient bezogen)	- „Die Zukunft meiner Frau“ - „Was für Anzeichen sind massgebend, um das selbständige Wohnen zu überdenken?“ - „Wo ist nachher der richtige Platz für meinen Vater, Demenzabteilung oder „normales“ Altersheim?“	Abgrenzung zu 7: Ausschliesslich auf den Patienten bezogen; mittel- bis langfristig
10 Beziehung	Beziehung zwischen Patient und Angehörige	- „Ob mir meine Mutter manchmal etwas vorspielt?“ - „Die Hoffnung, dass meiner Frau klar ist, was geschieht, und dass es zu ihrem Besten ist“	
11 Umgang mit dem Patienten	Verhalten, Kommunikation, Alltagsgestaltung im Umgang mit dem Patienten	- „Umgang in schlechten Phasen“ - „wie ich mich richtig verhalte“ - „Wie kann ich den weiteren Alltag gestalten, dass mein Mann so lange wie möglich zu Hause sein kann?“	inkl. Verbesserung der Lebensqualität
12 Untersuchung / Gespräche	Konkreter Bezug / konkrete Wünsche bzgl. Abklärung bzw. Gesprächen	- „Emotionen während des Gespräches“ - „Offenheit im Gespräch“ - „Gute Ratschläge“ - „Einfühlsamkeit“ - „Klarheit“ - „Ehrlichkeit“	
13 Autonomie	Autonomie des Patienten	- „wieviel Unterstützung / Autonomie für den Patienten?“ - „Möchte meine Schwiegermutter gut unterstützen in ihrer (Mit-)Entscheidung diesen Untersuch zu machen (Empfehlung vom Hausarzt)“	
14 Fahrtauglichkeit	Fahrfähigkeit des Patienten	- „Fahrtauglichkeit?“	

Anhang P: Kodierleitfaden Fragebogen t₁ für Angehörige

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregeln
<i>Behandlungsempfehlungen</i>			
1 Medikation	Behandlungsbeginn, Änderung von Dosierungen oder Präparaten, Behandlungsstopp, Weiterführung der Behandlung	- „Medikamentöse Therapie“ - „Medi weiterführen“ - „Präparat ausschleichen lassen“	enthält Umschreibungen wie auch konkrete Präparate
2 Triagierung	Weiterempfehlung zu Fach-Spezialisten (Logopädie, Suchtberatung) oder zu weiteren Abklärungen (Neurologie, Traumaspezialist, Schlaflabor, Akustiker, Ophthalmologe, Orthopäde)	- „Logopädie“ - „Suchtberatung“ - „weitere Abklärung durch Neurologie“ - „Hörtest rechtes Ohr“ - „Kontrolle der Schlafapnoe“	Abgrenzung zu 6: beinhaltet nicht Psychotherapie, Psychiater
3 Verlaufskontrolle	Neuropsychologische Nachkontrolle	- „Vergleichskontrolle in einem Jahr“ - „nochmals zur Abklärung bei Verschlechterung“	
4 Unterstützung / Entlastung	Unterstützung im Alltag, aufsuchende psychiatrische Pflege, Spitex, Freiwilligendienst SRK, Alzheimerberatung	- „Unterstützung für Haushalt suchen“ - „Alzheimerberatung bei Frau I.P.“ - „aufsuchende psychiatrische Pflege zur Entlastung der EF“	Abgrenzung zu 5: beinhaltet nicht Tagesklinik Abgrenzung zu 9: beinhaltet nicht Angehörigen-Schulung
5 Gerontopsychiatrische Tagesklinik	Förderung der alltagspraktischen und kognitiven Ressourcen, soziale Aktivierung, Stimmungsstabilisation	- „1 mal wöchentlich Tagesklinik“ - „Memory Klinik 1 Tag“	
6 Psychotherapie, Psychiatrische Begleitung	ambulante Psychotherapie für Patienten mit Depression oder ausgeprägtem Vermeidungsverhalten; Psychiatrische Begleitung zur Einstellung der Psychopharmaka	- „Gesprächstherapie“ - „Psychiatrische Therapie“	
7 Kognition	Gedächtnistraining (Gruppe), kognitive Aktivierung	- „Gedächtnistraining Gruppe“ - „7-er Reihe rückwärts beim Treppensteigen“ - „geistiges Training, neue Fremdsprache“	Abgrenzung zu 5: beinhaltet nicht Tagesklinik
8 Ergotherapie	spezialisierte Ergotherapie (Selbsthilfetraining bei räumlichen und alltagspraktischen Störungen)	- „Ergotherapie“ - „spezielle Ergotherapie“	
9 Angehörigen-Schulung	Seminar oder Gruppe für gemeinsamen Austausch, Psychoedukation über die Erkrankung, Unterstützung im Umgang mit Patienten	- „Angehörigenschulung“ - „Seminar für Angehörige“ - „Angehörigenschulung oder Angehörigengruppe“	
10 Physiotherapie	physiotherapeutische Behandlung (inkl. spezifischer Muskelaufbau, Gleichgewichtstraining und Gangschulung)	- „Physiotherapie: Verbesserung Muskeltonus und Gleichgewichtstraining“ - „Physiotherapie und Gangschulung“	
11 Zukunftsplanung	Planung der mittelfristigen Zukunft wie frühzeitige Anmeldung in demenzgerechtem Pflegeheim	- „frühzeitige Anmeldung Pflegeheim“ - „Anmeldung demenzgerechtes Pflegeheim“	
12 Gesundheitsempfehlungen	Gesundheitsfördernde Empfehlungen wie Reduktion des Alkoholkonsums	- „Verhaltenstipps bzgl. Alkoholkonsum“ - „deutliche Reduktion des Alkoholkonsums“	
13 Sturzprävention	Alltagspraktische Empfehlungen zur Sturzprävention ohne Einschränkung der Mobilität	- „Rollator benutzen wg. Beinschmerzen, damit Mutter trotzdem unter die Leute geht“	

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregeln
14 Fahrfähigkeit	Empfehlungen bzgl. Fahrfähigkeit (Auto, Fahrrad)	- „Freiwilliger Fahrverzicht empfohlen“ - „Freiwillige Fahrberatung, nur kurze Strecken, nach 30‘ Pause“ - „Einhalten der Pausenregelung beim Autofahren (Fahrtauglichkeit weiterhin gegeben)“ - „Verzicht auf Velofahren aufgrund Fahrunsicherheit (nach ischämischem Insult)“	
15 Sozialdienstliche Empfehlungen	Empfehlungen sozialarbeiterischer Interventionen (IV, Finanzen, Beistand)	- „IV-Anmeldung, hat Beistand zu gut“ - „Anmeldung Hilfenent-schädigung“ - „Ergänzungsleistungen beantragen“	
16 Soziale Aktivierung	Freizeitgestaltung, Förderung der Sozialkontakte zur Unterstützung von Kognition und Stimmung	- „Seniorenangebote nutzen zur Förderung der Sozialkontakte“ - „unter Leute gehen“ - „Aktivitäten aufrechterhalten, bringt positive Erlebnisse“ - „Kurse Pro Senectute (Freizeitgestaltung gegen fehlende Sinnhaftigkeit“	
17 Compliance	Medikamentendosett zur Unterstützung der Medikamenteneinnahme und Verbesserung der Compliance	- „Medikamentencompliance fraglich, Dosett empfohlen“ - „Dosett zur Unterstützung der Medikamenteneinnahme“	
18 körperliche Aktivierung	Bewegung und körperliche Aktivität zur Förderung von Mobilität, Kognition und Stimmung	- „vermehrte Bewegung (Spazieren)“ - „viel Bewegung, Sport“ - „Gymnastik, viel Bewegung“	Abgrenzung zu 5, 8, 10: beinhaltet nicht Physiotherapie, Ergotherapie, Tagesklinik
19 Empfehlungen an Hausarzt	Hinweise bzgl. kardialer Situation oder Labor (Blutwerte, Vitamine)	- „Kontrolle der kardialen Situation“ - „Substitution Vitam B-12“ - „Kontrolle der Blutwerte“ - „Behandlung Eisenmangel“	
<i>Klarheit durch Diagnosegespräch</i>			
1 Diagnose	Klarheit über Ursache der kognitiven Probleme, teilweise Bestätigung der Vermutung	- „Grund der Probleme“ - „ja, es liegt eine ernste Erkrankung vor“ - „es liegt keine Erkrankung vor, Gedächtnis relativ altersgerecht“	
2 Therapie	Behandlungsmöglichkeiten	- „was man tun kann um die Symptome zu reduzieren“	
3 Verhaltensänderungen Patient	Krankheit als Ursache für die Verhaltensauffälligkeiten	- „Erklärungen zum Verhalten des Patienten“ - „dass mein Bruder es nicht extra macht“	
4 Beziehung	Beziehung zwischen Patient und Angehörigen	- „Vertrauen, dass Patient nicht kann, nicht einfach nicht will“ - „Jetzt weiss Patient Bescheid, ich hatte Vermutung nie ausgesprochen“	
5 Alltagsgestaltung	Möglichkeiten als Angehörige zur Sicherung des Verbleibs zu Hause	- „Wie wir unsere Mutter in ihrer Selbständigkeit unterstützen können“	
6 Ressourcenförderung	Möglichkeiten der Angehörigen, vorhandene Ressourcen zu stärken	- „Ressourcen stärken“	
7 Finanzielle Aspekte	Klarheit bzgl. Selbstbehalt und nicht überwälzbare Kosten	- „Kostenpunkt Tagesklinik plus Betreuung“	
8 Verlauf	Verlauf der Krankheit	- „Verlauf der Krankheit“	

Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregeln
<i>Zusätzlicher Klärungsbedarf nach Diagnosegespräch</i>			
1 Verlauf	Unklarheit über genauen Verlauf	-„gerne mehr erfahren über genauen Verlauf der Krankheit“ -„wie schnell oder langsam entwickelt sich das Vergessen weiter?“ -„wo stehen wir zwischen den Polen Gesundheit und Tod?“	
2 Konkrete weitere Schritte	Organisatorische Fragen, unklare Zuständigkeit	-„Genauer Beginn der Therapie?“ -„Wer informiert den Patienten detailliert?“ -„Ganz konkrete Hilfsangebote? Evtl. direkte Terminvereinbarung mit Fachleuten“ -„Was passiert jetzt mit meiner Tante?“	
3 Diagnose	keine oder unklare Diagnose bzw. Unsicherheit über deren Richtigkeit / Vollständigkeit	-„Es ergab sich keine Krankheit, keine Diagnose!“ -„ob nebst der Depression nicht noch anderes zu den Problemen führt?“ -„Unklare Ursache der Störung des Kurzzeitgedächtnisses“ -„Ausschluss Demenz ist für mich nicht gegeben, Alltagsbeschreibung nicht berücksichtigt“	
4 Therapie	Sind die therapeutischen Möglichkeiten wirklich ausgeschöpft?	-„Könnte man medikamentös noch mehr machen?“ -„Behandlungsmöglichkeiten unklar“ -„Wie weit ist die Forschung?“	
5 Fahrtauglichkeit	Unsicherheit bzgl. Fahrfähigkeit des Patienten	-„Frage des Autofahrens ist für mich noch offen“ -„Vordringliche Anmeldung zur Fahrtauglichkeit, fehlende Information darüber“	
6 Umgang mit Patient	Unsicherheit bzgl. Umgang mit dem Patienten	-„gerne mehr gewusst über Verhalten der Angehörigen“ -„über fehlende Krankheitswahrnehmung“	
7 Sicherheit	Unklarheit bzgl. Sicherheit des Patienten in der häuslichen Umgebung	-„Kann meine Tante noch alleine zu Hause bleiben?“	
8 Unterstützung im Alltag	Wieviel Unterstützung ist nötig, bzw. können die Angehörigen bieten	-„Wieviel Unterstützung braucht die Patientin, damit sie zu Hause bleiben kann?“	
9 Konsequenzen	Unsicherheit bzgl. Konsequenzen für Patient und Angehörige	-„Veränderung des Alltags für den Patienten, die Angehörigen und das LEBEN beider danach“	
10 Folgegespräch	Wunsch nach Folgegespräch ohne den Patienten	-„Ich hätte ohne Anwesenheit des Betroffenen gerne mehr erfahren, ist aber sicher nachzuholen“	
11 Reaktion Hausarzt	Unsicherheit bzgl. der Reaktion des Hausarztes auf den Bericht	-„Wie reagiert der Hausarzt nach Erhalten ihres Berichts?“	
12 Kopie Arztbericht	Wunsch nach einer Kopie des Arztberichtes	-„Gerne hätte ich eine Kopie des Berichts, der an den Hausarzt ging“	
13 alles geklärt	explizit keine offenen Fragen bzw. kein weiterer Klärungsbedarf	-„keine“ -„---“	

Anhang Q: Wahrnehmung des Diagnosegespräches seitens der Angehörigen

Zufriedenheit	ja (sehr)	eher ja	eher nein	nein	n	M	SD
Dauer ausreichend	96.8%	3.2%	–	–	31	2.97	0.180
Patientenfokus	93.5%	6.5%	–	–	31	2.94	0.250
einfühlsam	90.3%	9.7%	–	–	31	2.90	0.301
Tempo/Lautstärke angemessen	90.3%	9.7%	–	–	31	2.90	0.301
Konzentrationsfähigkeit gegeben	87.1%	6.5%	3.2%	3.2%	31	2.77	0.669
verständliche Formulierungen	86.7%	13.3%	–	–	30	2.87	0.346
Gelegenheit für Fragen	83.9%	12.9%	3.2%	–	31	2.81	0.477
ernst genommen	83.3%	13.3%	3.3%	–	30	2.80	0.484
Wichtigkeit im Alltag	75.0%	25.0%	–	–	28	2.75	0.441
individuell	64.5%	29.0%	3.2%	3.2%	31	2.55	0.723
genügend Raum für Emotionen	64.5%	29.0%	6.5%	–	31	2.58	0.620
Nützlichkeit der Informationen	56.7%	30.0%	10.0%	3.3%	30	2.40	0.814
Vorwissen	48.4%	35.5%	9.7%	6.5%	31	2.26	0.893
Hilfe für Zukunftsplanung	22.2%	59.3%	14.8%	3.7%	27	2.00	0.734
Nützlichkeit der Unterlagen	19.0%	76.2%	4.8%	–	21	2.14	0.478
Infozugewinn (Krankheit, Therapie)	10.0%	46.7%	36.7%	6.7%	30	1.60	0.770

Min = 0, Max = 3

Anhang R: Deskriptive Statistik Belastung, Zufriedenheit und Kontrollvariablen

metrische / kategoriale Variablen	N	M	SD	Min	Max
PSQ Gesamtscore t ₀	28	32.46	17.357	2	62
PSQ Gesamtscore t ₁	31	34.54	18.149	2	63
Erwartungen erfüllt	30	2.17	0.747	0	3
Gesamtbewertung	30	2.20	0.805	0	3
Alter Patienten	32	76.28	6.371	60	86
Alter Angehörige	32	63.56	12.811	40	86
F-SozU	28	3.88	0.637	2.6	5.0
CDR	32	0.83	0.667	0	2
MMST	31	24.19	5.147	8	30
NOSGER Gedächtnis	30	12.20	2.833	7	18
NOSGER Selbstpflege	30	7.10	1.689	5	11
NOSGER IADL	30	10.80	3.863	5	21
NOSGER Soziales Verhalten	30	11.67	3.387	5	18
NOSGER Stimmung	30	9.20	2.670	5	17
NOSGER Störendes Verhalten	30	7.97	2.484	5	14

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne Benützung anderer als der angegebenen Hilfsmittel verfasst habe.

Unterschrift: