

TECHNISCHE UNIVERSITÄT MÜNCHEN

Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie

Klinikum rechts der Isar

(Direktor: Univ.-Prof. Dr. J. Förstl)

**Partizipationsbedürfnisse bei medizinischen und sozialen  
Entscheidungen von Patienten mit  
beginnender Alzheimer-Krankheit**

Katharina Anna Bronner

Vollständiger Abdruck der von der Fakultät für Medizin der Technischen Universität München zur Erlangung des akademischen Grades eines  
Doktors der Medizin  
genehmigten Dissertation.

Vorsitzender: Univ.-Prof. Dr. E. J. Rummeny

Prüfer der Dissertation: 1. Priv.-Doz. Dr. J. Hamann

2. Univ.-Prof. Dr. J. Förstl

Die Dissertation wurde am 19.12.2013 bei der Technischen Universität München eingereicht und durch die Fakultät für Medizin am 19.11.2014 angenommen.

**Für meine Familie**

# Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Einleitung</b>	<b>8</b>
1.1	Bedürfnisse aus Sicht der Patienten	8
1.1.1	Informationsbedürfnis	8
1.1.2	Partizipationsbedürfnis	9
1.2	Modelle der Entscheidungsfindung	10
1.2.1	Arzt-Patienten-Beziehung nach Emanuel und Emanuel	10
1.2.1.1	Paternalistisches Modell	10
1.2.1.2	Informatives Modell	11
1.2.1.3	Interpretatives Modell	11
1.2.1.4	Deliberatives Modell	12
1.2.2	Shared Decision Making	12
1.3	Entscheidungsfindung in der Psychiatrie	13
1.3.1	Entscheidungsfindung bei psychischen Erkrankungen	13
1.3.2	Entscheidungsfindung bei dementiellen Erkrankungen	14
1.3.2.1	Allgemeines	14
1.3.2.2	Partizipation von Demenzpatienten	15
1.3.2.3	Problembereiche	15
1.3.2.4	Demenzen im Frühstadium	16
1.4	Charakteristik der in die Studie eingeschlossenen Krankheitsbilder	18
1.4.1	Mild Cognitive Impairment (MCI)	18
1.4.1.1	Definition und Diagnosekriterien	18
1.4.1.2	Epidemiologie	19
1.4.1.3	Symptomatik	19
1.4.1.4	Therapie	20
1.4.2	Alzheimer-Krankheit	21

1.4.2.1	Definition und Diagnosekriterien.....	21
1.4.2.2	Epidemiologie.....	21
1.4.2.3	Neuropathologische und neurochemische Veränderungen.....	22
1.4.2.4	Symptomatik.....	22
1.4.2.5	Therapie.....	23
1.5	Fragestellung.....	24
<b>2</b>	<b>Patienten und Methoden .....</b>	<b>25</b>
2.1	Studiendesign .....	25
2.2	Teilnehmer.....	25
2.3	Ablauf der Untersuchung .....	27
2.4	Erhobene Daten .....	28
2.4.1	Von den Patienten erhobene Daten.....	29
2.4.1.1	Clinical Insight Rating Scale (CIR).....	32
2.4.1.2	Autonomy Preference Index (API) .....	34
2.4.2	Von den Angehörigen erhobene Daten.....	36
2.4.2.1	Zarit Burden Interview (ZBI).....	42
2.4.3	Von den Ärzten erhobene Daten.....	45
2.4.4	Vom Zentrum für kognitive Störungen erhobene Daten .....	46
2.4.4.1	Krankheitsspezifische Daten .....	46
2.4.4.2	Psychometrische Daten .....	47
2.4.4.2.1	Mini-Mental-State-Examination (MMSE).....	47
2.4.4.2.2	Neuropsychologische CERAD-Testbatterie .....	48
2.5	Datenanalyse.....	49
<b>3</b>	<b>Ergebnisse.....</b>	<b>51</b>
3.1	Teilnehmer.....	51
3.1.1	Patienten.....	51

3.1.2	Angehörige .....	52
3.1.3	Behandelnde Ärzte .....	53
3.2	Partizipationsbedürfnisse der Patienten.....	54
3.2.1	Ausmaß der gewünschten Partizipation an Entscheidungen (API) .....	54
3.2.2	Ausmaß der gewünschten Partizipation der Patienten an allgemeinen medizinischen Entscheidungen (Kartensortieren) .....	54
3.2.3	Ausmaß der gewünschten Partizipation der Patienten bei konkreten sozialen und medizinischen Fragestellungen (Kartensortieren).....	55
3.2.4	Zutrauen der Patienten in die eigene Entscheidungsfähigkeit im Vergleich mit der Einschätzung von Angehörigen und Ärzten .....	56
3.2.5	Prädiktoren des Partizipationsbedürfnisses .....	57
3.2.6	Fremdeinschätzung des Partizipationsbedürfnisses der Patienten durch Angehörige und Hausärzte .....	57
3.2.7	Präferenzen der Angehörigen und Ärzte über die Rolle der Patienten bei Entscheidungen .....	59
3.2.8	Vergleich des empfundenen Einfluss aus der Sicht der Patienten mit der Einschätzung des tatsächlichen Einflusses des Patienten aus der Sicht von Angehörigen und Ärzten .....	60
3.2.9	Vergleich des erwünschten Einflusses mit dem empfundenen Einfluss aus der Sicht der Patienten.....	61
<b>4</b>	<b>Diskussion .....</b>	<b>62</b>
4.1	Zusammenfassung der Ergebnisse .....	62
4.2	Einschränkungen der Studie.....	62
4.3	Motivation für die Durchführung der Studie .....	64
4.4	Folgen für die klinische Praxis .....	66
4.5	Ausblick .....	69

5	Zusammenfassung .....	71
6	Literaturverzeichnis .....	74
7	Tabellenverzeichnis.....	82
8	Danksagung.....	83

Vorbemerkung:

In der folgenden Arbeit wird zur Vereinfachung und einfacheren Lesbarkeit bei häufig verwendeten Ausdrücken (z.B. Arzt, Patient...) nur die männliche Form verwendet. Es sind damit natürlich beide Geschlechter gemeint.

# **1 Einleitung**

Die heutigen Bedürfnisse der Patienten hinsichtlich Partizipation an medizinischen Entscheidungen sind im Vergleich zu den vergangenen Zeiten andere. Früher traf der Arzt als „Halbgott in Weiß“ die Entscheidungen überwiegend alleine und die Patienten vertrauten ihm meist bedingungslos. Heutzutage besteht ein weit größeres Interesse der Patienten an Informationen über ihre Erkrankung, dem zu erwartenden Verlauf, der Prognose und den verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten. Der Wunsch, sich an medizinischen Entscheidungen zu beteiligen, ist existent, wobei die tatsächliche Partizipation der Patienten stark von der gewünschten abweicht (Coulter et al., 2003; Streich et al., 2002).

Seit 1997 fördert die Weltgesundheitsorganisation (WHO) auf internationaler Ebene das sogenannte Empowerment der Patienten, auf deutsch Selbstverantwortung oder Selbstbestimmung (Kilian et al., 2003). Der Patient von heute hat mehrere Möglichkeiten, zu einer Entscheidungsfindung zu gelangen, beispielsweise die verschiedenen Modelle der Arzt-Patienten-Beziehung nach Emanuel und Emanuel (Emanuel et al., 1992), oder mit Hilfe eines in den letzten Jahren neu entwickelten Konzeptes auf diesem Gebiet, dem Shared Decision Making (Charles et al., 1999). Die Entscheidungen können also entweder allein von Arzt oder Patient getroffen werden oder von beiden gemeinsam, wobei der Einfluss des Arztes bei der gemeinsamen Entscheidung unterschiedlich ausgeprägt sein kann.

## **1.1 Bedürfnisse aus Sicht der Patienten**

### **1.1.1 Informationsbedürfnis**

Das in den letzten Jahren gestiegene Informationsbedürfnis der Patienten wird teilweise noch unterschätzt. Die meisten Patienten wünschen sich, dass sie über ihre

Krankheit, den Verlauf und die Therapieoptionen umfassend informiert werden (Benbassat et al., 1998). Sie wollen trotzdem nicht allzu sehr über beängstigende Risiken aufgeklärt werden (Coulter et al., 1999) oder allzu sehr in die Entscheidung miteinbezogen werden (Deber et al., 1996). Dabei muss berücksichtigt werden, dass die Möglichkeiten sich zu informieren heute durch die neuen Medien, vor allem durch das Internet, ausgesprochen einfach geworden sind. Dadurch ist das Informationsgefälle zwischen Arzt und Patient gesunken. Allerdings wird der Arzt nicht von seiner Pflicht entbunden den Patienten umfassend Auskunft zu geben, da durch das immense Informationsüberangebot eine Überforderung der Patienten nicht ausgeschlossen werden kann, beziehungsweise nicht jede Information über die Erkrankung, Therapie und Prognose für den Patienten relevant ist und ihm weiterhilft.

### **1.1.2 Partizipationsbedürfnis**

Für das Partizipationsbedürfnis von Patienten gibt es nach aktueller Studienlage noch keine genauen Ergebnisse. Eine Studie aus dem Jahr 2000 ergab, dass 69 Prozent der Patienten die Entscheidung bei medizinischen Fragestellungen dem Arzt überlassen wollen, die Wünsche aber doch je nach individuellen Gegebenheiten der Personen differieren (Arora et al., 2000). Die Mehrheit der in einer großen europäischen Studie befragten Teilnehmer wünscht sich dagegen bei einer medizinischen Behandlung eine gemeinsame Entscheidung zusammen mit den behandelnden Ärzten. Befragte Personen jüngeren Alters, mit einer höheren Schulbildung oder einer Universitätsausbildung sprechen sich mehrheitlich für eine gemeinsame Entscheidung aus (Coulter et al., 2003). Zu einem ähnlichen Ergebnis kommen Böcken et al. (Böcken et al., 2004). Dennoch wissen Ärzte oft zu wenig über die Erwartungen ihrer Patienten, die diese bezüglich ihrer Behandlung haben (Cockburn et al., 1997; Rothenbacher et al., 1997; Britten, 2004). Auch unterschätzen sie sowohl den Informati-

onsbedarf und den Kommunikationsbedarf, als auch das Partizipationsbedürfnis der Patienten (Coulter et al., 1997; Floer et al., 2004). Je größer das Vertrauen der Patienten in ihren Arzt ist, desto mehr möchten sie mitbestimmen (Kraetschmer et al., 2004). Frühere Studien kommen zu dem Ergebnis, dass jüngeres Alter, höhere Bildung und weibliches Geschlecht mit einem größeren Partizipationsbedürfnis assoziiert sind (Benbassat et al., 1998; Hamann et al., 2007). Hamann et al. verglichen chronische und akute Erkrankungen miteinander. Diese wiesen keine klaren Unterschiede in Bezug auf das Partizipationsbedürfnis auf. Eine Ausnahme sind Patienten, die an Multipler Sklerose leiden und sich mehr an medizinischen Entscheidungen beteiligen wollen (Hamann et al., 2007). Dagegen lassen Patienten, die an einer lebensbedrohlichen Krankheit leiden, mehrheitlich den Arzt entscheiden. Die Mehrzahl der gesunden Vergleichsgruppe dagegen will im Falle einer lebensbedrohenden Erkrankung selbst die Entscheidungen treffen (Degner et al., 1992). Ende et al. weisen in ihrer Studie auf das zunehmend nachlassende Partizipationsbedürfnis der Patienten hin, je ernster sie erkrankt sind (Ende et al., 1989). Aber auch bei schweren, lebensbedrohlichen Erkrankungen kann das Partizipationsbedürfnis steigen. Eine Studie von Cassileth et al., zeigt, dass Patienten, die mehr Hoffnung auf Heilung haben, auch mehr an den Entscheidungen teilhaben wollen (Cassileth et al., 1980).

## **1.2 Modelle der Entscheidungsfindung**

### **1.2.1 Arzt-Patienten-Beziehung nach Emanuel und Emanuel**

#### **1.2.1.1 Paternalistisches Modell**

Das paternalistische Modell, auch Eltern- oder Priestermodell genannt, sieht den Patienten als dankbaren Empfänger von selektierten Informationen seitens des Arztes. Der Patient folgt den Weisungen des Arztes ohne Vorbehalt. Der Arzt weiß nach die-

sem Konzept am besten, wie er den Patienten behandelt und heilen kann und trifft die Entscheidungen über alle medizinischen Maßnahmen wie Diagnostik und Therapie nach besten Wissen und Gewissen alleine (Emanuel et al., 1992). Der Patient ist nicht in die Entscheidungsfindung eingebunden. Die Verantwortung liegt ausschließlich beim behandelnden Arzt.

#### **1.2.1.2 Informatives Modell**

Der Arzt handelt beim informativen Modell, das auch als technisches Modell oder Konsumentenmodell bezeichnet wird, als fachlicher Experte, der dem Patienten alle relevanten fachlichen Informationen zur Verfügung stellt. Sie dienen dem Patienten je nach seinen Vorstellungen und Werten als Entscheidungsgrundlage. Der Arzt führt die jeweilige Behandlung aus, für die sich der Patient entschieden hat. Die Verantwortung liegt bei diesem Modell alleine beim Patienten. Eine beratende Funktion des Arztes ist hier nicht vorgesehen (Emanuel et al., 1992).

#### **1.2.1.3 Interpretatives Modell**

Beim interpretativen Modell ist der Arzt ein Begleiter und Berater des Patienten. Er liefert relevante Informationen, erfragt Wert- und Zielvorstellungen des Patienten, schlägt Behandlungsmaßnahmen vor und lässt den Patienten aus verschiedenen Therapieoptionen auswählen. Er hilft dem Patienten, seine Wert- und Zielvorstellungen zu erkennen und diese zu interpretieren. Hier entscheidet der Patient wie beim informativen Modell alleine. Der Arzt ist aber im Gegensatz zum informativen Modell in die Entscheidungsfindung mit einbezogen (Emanuel et al., 1992).

#### **1.2.1.4 Deliberatives Modell**

Das deliberative Modell, auch abwägendes Modell genannt, geht davon aus, dass das Auftreten des Arztes mehr einem Lehrer und Freund entspricht. Der Arzt sieht sich als Informant und Ratgeber. Er bespricht sich mit dem Patienten über die besten Behandlungsmöglichkeiten, kennt aber auch die Lebensumstände, sowie die Wert- und Zielvorstellungen des Patienten. Er versucht, den Patienten von seiner Meinung zu überzeugen, aber er überredet ihn nicht, wenn er eine andere Meinung hat. Die Entscheidung wird von Patient und Arzt gemeinsam getroffen (Emanuel et al., 1992).

#### **1.2.2 Shared Decision Making**

Die neueste Entwicklung zur medizinischen Entscheidungsfindung der Arzt-Patienten-Beziehung ist das Shared Decision Making (SDM), auch partizipative Entscheidungsfindung (PEF) genannt. Charles et al. beschreiben das Modell des SDM als genau in der Mitte stehend zwischen dem paternalistischen und dem informativen Modell (Charles et al., 1999). Während beim paternalistischen Modell nur der Arzt und beim informativen Modell nur der Patient die Entscheidung trifft, beteiligen sich beim SDM sowohl Arzt als auch Patient bei der Entscheidungsfindung. Bereits im Jahr 1997 wurden vier Hauptmerkmale des SDM postuliert:

- (1) Es sind mindestens zwei Parteien beteiligt – Arzt und Patient;
- (2) Beide Seiten tauschen gegenseitig Informationen aus;
- (3) Beide Parteien beteiligen sich am aktiven Entscheidungsfindungsprozess;
- (4) Beide stimmen der getroffenen Entscheidung zu und beteiligen sich aktiv an der Umsetzung (Charles et al., 1997).

Die Kommunikationsfähigkeit zwischen Arzt und Patient ist hierbei ein wichtiger Faktor, da es einerseits Ärzte nicht gewohnt sind, die Patienten nach ihrer gewünsch-

ten Rolle in der medizinischen Entscheidungsfindung zu fragen, andererseits Patienten mitunter beunruhigt werden, wenn sie den Arzt als unsicher empfinden und ihrer Meinung nach zu lange verhandelt wird (Elwyn et al., 1999). Grundsätzlich sind die Mehrzahl der Ärzte dem Modell des SDM zugewandt (Charles et al., 2004; Floer et al., 2004; McGuire et al., 2005). Das SDM wird allgemein von Ärzten und Patienten akzeptiert (Butzlaff et al., 2003). Mit Hilfe des SDM steigt einerseits die Zufriedenheit der Patienten, andererseits wird die Compliance verbessert (O'Connor et al., 2009; Hamann et al., 2006).

### **1.3 Entscheidungsfindung in der Psychiatrie**

#### **1.3.1 Entscheidungsfindung bei psychischen Erkrankungen**

Gerade auf dem Gebiet der psychischen Erkrankungen gibt es noch keine umfassende Realisierung der Patientenbeteiligung, obwohl sich die Mehrheit der Patienten mit psychischen Erkrankungen Informationen und Partizipation bei medizinischen Entscheidungen wünschen und der Behandlungserfolg und weitere Verlauf der Erkrankung dadurch positiv beeinflusst werden kann (Reichhart et al., 2008). Die Partizipation von psychisch kranken Menschen an medizinischen Entscheidungen ist aber ein ethisch begründetes Gebot, das nicht nur von Patientenorganisationen gefordert wird, sondern auch in Leitlinien verankert ist. Die aktuellen Behandlungsleitlinien des National Institute for Health and Clinical Excellence empfehlen für einen Großteil der psychischen Erkrankungen wie beispielsweise für Depression oder Schizophrenie explizit die Mitwirkung der Patienten bei allen medizinischen Entscheidungen (NICE, 2009a; NICE, 2009b). Allerdings ist die Alzheimer-Krankheit davon noch ausgenommen.

Es ist deshalb eine besondere Herausforderung, auch psychisch kranke Patienten in neuere Entscheidungsfindungsmodelle zu integrieren. Hier sind angesichts der Einschränkungen der Patienten gerade im Bereich der Kognition und auch auf Grund der unterschiedlichen Krankheitsbilder verschiedene Ansätze nötig. So kann sich beispielsweise die Anwendung des SDM nur dann in der Routineversorgung durchsetzen, wenn umfassende und einfach verständliche Materialien als Entscheidungshilfen entwickelt und praktikable Curricula für die Schulung von Ärzten angeboten werden.

### **1.3.2 Entscheidungsfindung bei dementiellen Erkrankungen**

#### **1.3.2.1 Allgemeines**

Der Anteil der Demenzkranken nimmt in der Bevölkerung stetig zu (Ziegler et al., 2009). Dies lässt sich vor allem durch den Anstieg der Lebenserwartung und den dadurch höheren Bevölkerungsanteil der älteren Menschen erklären. Der Alzheimerwissenschaftler Ronald Petersen belegt in einer Studie, dass 16 Prozent der über 70-jährigen von einer leichten kognitiven Störung betroffen sind. Zählt man noch die 10 bis 11 Prozent derjenigen dazu, die in diesem Alter an einer Demenz erkrankt sind, muss ungefähr von einem Viertel oder mehr der über 70-jährigen in der Bevölkerung ausgegangen werden, das bereits dement ist oder in der näheren Zukunft an einer Demenz erkranken wird (Petersen et al, 2010). Deswegen ist die Frage nach der Beteiligung von an Demenz erkrankten Menschen an medizinischen Entscheidungen von großem medizinischem und gesellschaftlichem Interesse.

### **1.3.2.2 Partizipation von Demenzpatienten**

Obwohl die aktuellen Leitlinien des National Collaborating Centre for Mental Health Wert darauf legen, dass betroffene Patienten über ihre Diagnose *Demenz* aufgeklärt werden (NCCMH, 2007), wird sie Betroffenen nicht immer mitgeteilt (Carpenter et al., 2004), auch wenn sich die Patienten eigentlich ein aufrichtiges Gespräch über dieses Thema wünschen (Adelmann et al., 2004). Zudem heben die Leitlinien die Autonomie der Patienten als ein bedeutendes Ziel hervor, schätzen aber gleichzeitig die verminderte Gedächtnisleistung der Patienten als einen limitierenden Faktor für die Partizipation ein (NCCMH, 2007). Dennoch ist Selbstbestimmung für Alzheimer-Patienten ein bedeutendes Thema. So wurde in den USA im Jahre 2006 von der Alzheimer's Association eine Initiative mit dem Ziel gegründet, Patienten mit beginnender Alzheimer-Krankheit Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit zu ermöglichen (Alzheimer's Association Early-Stage Initiative, 2006). In Europa setzt sich die Alzheimer Europe und ihre Mitgliedorganisationen für die Interessen, Autonomie und Selbstbestimmung von Alzheimer-Patienten ein (Alzheimer Europe, 2006).

### **1.3.2.3 Problembereiche**

Im Gegensatz zu somatischen und auch den meisten anderen psychischen Erkrankungen nehmen dementielle Erkrankungen und vor allem die Alzheimer-Krankheit als häufigste dementielle Erkrankung (Bickel, 2000) eine Sonderstellung ein. Obwohl die Alzheimer-Krankheit als eine stetig fortschreitende Erkrankung mit Verlust der kognitiven Eigenschaften definiert ist und aus diesem Grund die Teilnahme der Patienten an medizinischen Entscheidungen um so mehr abnimmt, je weiter fortgeschritten die Erkrankung ist (Hirschman et al., 2004), kann die Entscheidungsfähigkeit der Patienten für wichtige medizinische und soziale Entscheidungen in frühen Erkrankungsstadien der Alzheimer-Krankheit noch vorhanden sein (Okonkwo et al., 2008).

Wenn an Demenz erkrankte Patienten an der Partizipation von medizinischen und sozialen Entscheidungen gehindert werden, die unbedingt in diesem frühen Erkrankungsstadium getroffen werden sollen, z.B. das Verfassen einer Patientenverfügung, Rückgabe des Führerscheins, Einnahme von antidementiven Medikamenten oder eine eventuelle Teilnahme an einer klinischen Studie, setzt man sich über die Patientenautonomie hinweg. Es besteht außerdem das Risiko, den Willen der Patienten zu ignorieren, obwohl sie noch fähig wären selbständig Entscheidungen für sich treffen zu können. Im ungünstigsten Fall werden deswegen Entscheidungen solange aufgeschoben bis die Entscheidungsfähigkeit krankheitsbedingt verloren gegangen ist und jemand anders anstelle der Patienten diese Entscheidungen trifft und die getroffenen Entscheidungen nicht dem Willen der Patienten entsprechen. Dies gewinnt vor allem dann eine große Bedeutung, wenn in der Zukunft neue kausale oder den Krankheitsverlauf stark verzögernde Therapien zur Auswahl stehen, welche aber starke Nebenwirkungen und Risiken aufweisen, wie zum Beispiel eine aktive Immunisierung durch Impfungen (Schenk et al., 1999).

#### **1.3.2.4 Demenzen im Frühstadium**

Obwohl in einer wissenschaftlichen Studie gezeigt wurde, dass es Patienten mit der Diagnose "frühe bis beginnende Alzheimer-Krankheit" ein sehr großes Bedürfnis ist, bei einer die Krankheit verzögernde medikamentösen Behandlung ein Mitspracherecht zu haben (Hirschman et al., 2005), gibt es noch keine Untersuchungen zu der Frage, wie groß das Partizipationsbedürfnis der Patienten bei den oben genannten medizinischen und sozialen Entscheidungen in frühen klinischen Stadien der Krankheit ist beziehungsweise ob sie überhaupt bei diesen Fragestellungen mitbestimmen wollen. Außerdem wurde bei früheren Studien mehr Wert auf die Beziehung zwischen Patienten und Angehörigen gelegt und der Aspekt der Entscheidungsteilung

zwischen Patienten und Ärzten nicht ausreichend berücksichtigt (Hirschman et al., 2004; Hirschman et al., 2005; Karlawish et al., 2000; Karlawish et al., 2002). Es zeigte sich, dass selbst in sehr frühen Erkrankungsstadien die Patienten nicht mehr in den Entscheidungsprozess miteinbezogen werden, sondern dies von den Angehörigen übernommen wird (Karlawish et al., 2002).

Darüber hinaus suchen Patienten mit nur leichten kognitiven Defiziten ihre Ärzte nicht unbedingt in Begleitung ihrer Angehörigen auf. Die behandelnden Ärzte genießen ein großes Vertrauen ihrer Patienten, vor allem wenn sie die Patienten schon jahrelang begleiten und gut kennen. Deswegen ist es von großer Bedeutung, inwieweit Patienten mit beginnender Demenz von ihren Ärzten in die Entscheidungen miteinbezogen werden. Ärzte haben einen großen Einfluss auf die den Patienten zugedachte Rolle im Entscheidungsprozess (Karlawish et al., 2002). Nach Studienlage aus der somatischen Medizin unterschätzen die Ärzte das Informations- und Partizipationsbedürfnis ihrer Patienten (Bruera et al., 2001). Dies führt zu einem schlechteren Behandlungsergebnis (Kiesler et al., 2006).

Psychiater tendieren bei eingeschränkter Entscheidungsfähigkeit der Patienten dazu, diese bei der Entscheidungsfindung auszuschließen (Hamann et al., 2009), da die Entscheidungsfähigkeit beim Fortschreiten der Demenzerkrankung nachlässt (Moye et al., 2006; Vollmann et al., 2004). Dennoch sind Patienten in den früheren Stadien einer Demenzerkrankung durchaus noch in der Lage, Entscheidungen selber zu treffen (Moye et al., 2006).

Es ist deshalb das Ziel dieser aktuellen Studie, das Ausmaß des Partizipationsbedürfnisses von Patienten mit einer leichten kognitiven Störung bzw. bei beginnender Alzheimer-Krankheit bei medizinischen und sozialen Entscheidungen zu erfragen und zusätzlich die Meinung der Angehörigen und ebenso der behandelnden Ärzten zu diesem Thema zu analysieren und in Beziehung zu setzen.

## **1.4 Charakteristik der in die Studie eingeschlossenen Krankheitsbilder**

Im Folgenden werden die in die Studie eingeschlossenen Krankheitsbilder vorgestellt.

### **1.4.1 Mild Cognitive Impairment (MCI)**

#### **1.4.1.1 Definition und Diagnosekriterien**

Mild Cognitive Impairment (MCI), im Deutschen synonym als leichte kognitive Störung bezeichnet, ist als subjektive und objektivierbare kognitive Einbuße bei erhaltener Alltagskompetenz definiert. Die pathologischen Gehirnveränderungen, die neurodegenerative Demenzerkrankungen charakterisieren, beginnen lange vor dem Auftreten erster klinischer Symptome. Die Manifestation der Symptome ist meistens ein langsam progredienter Prozess mit kognitiver Leistungsverschlechterung. Darauf wurde das Syndrom der leichten kognitiven Störung (MCI) als Prodromal- oder Risikosyndrom einer Demenz entwickelt. Bis heute ist es nicht gelungen, eine exakte und allgemeingültige MCI-Definition festzulegen, da MCI an sich kein Syndrom mit Krankheitswert ist und keine ätiologische Zuordnung beinhaltet. Dennoch ist vor allem das Vorliegen eines MCI mit Gedächtnisstörungen als Leitsymptom (amnestic MCI) in besonderem Maße mit dem Risiko für die Entwicklung einer Alzheimer-Krankheit assoziiert (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde, 2010). So ist die korrigierte jährliche Konversionsrate ACR (adjusted conversion rate) von MCI zur Alzheimer-Krankheit nach einer Meta-Analyse mit 8,1 Prozent im klinischen Setting angegeben. In nichtspezialisierten Settings ist die Übergangsrate mit 6,8 Prozent niedriger (Mitchell et al., 2009).

Um MCI diagnostizieren zu können, muss das Vorliegen einer Demenz ausgeschlossen sein. Das subjektive Empfinden von kognitiven Einbußen des Betroffenen kann durch die Beobachtung eines Stellvertreters, zum Beispiel eines Angehörigen bestä-

tigt werden. Dieses muss diagnostisch objektivierbar sein. Das Durchführen von Alltagsaktivitäten darf nicht beeinträchtigt sein. Auch die komplexen instrumentellen Funktionen des täglichen Lebens sollen nicht oder nur minimal eingeschränkt sein (Winblad et al., 2004; Gauthier et al., 2006; Albert et al., 2011).

#### **1.4.1.2 Epidemiologie**

Die Prävalenz von MCI bei über 70-jährigen in der Bevölkerung, die nicht an einer diagnostizierten Demenz leiden, liegt nach einer Studie des Alzheimerwissenschaftlers Ronald Petersen bei 16 Prozent, wobei 11,1 Prozent an der amnestischen Form (a-MCI) leiden und 4,8 Prozent an der non-amnestischen Form (na-MCI), bei der die Betroffenen an einer geistigen Zerstreuung bei noch intaktem Gedächtnis leiden. Männer sind bei unklarer Ursache 1,5 mal häufiger von MCI betroffen als Frauen (Prävalenz: 19 Prozent Männer, 14 Prozent Frauen). Dieses steht im Gegensatz zu der höheren Erkrankungsrate für eine Alzheimer-Krankheit bei Frauen. Alleinstehende Männer sind wie auch bei den Demenzen häufiger betroffen. Auch in dieser Studie wurde bestätigt, dass die Prävalenz von MCI mit einer höheren Schulbildung abnimmt (Petersen et al., 2010).

#### **1.4.1.3 Symptomatik**

Die Klinik von MCI äußert sich vor allem durch eine Einschränkung der kognitiven Funktionen (Winblad et al., 2004). Es wird zwischen einem amnestischen MCI mit Gedächtnisstörungen und einem non-amnestischen MCI unterschieden. Beim na-MCI liegen nach Definition keinerlei Beeinträchtigungen der Gedächtnisleistungen vor. Dafür liegen Defizite in anderen kognitiven Bereichen vor, wie zum Beispiel bei sprachlichen Fähigkeiten, der Konzentration oder den Exekutivfunktionen. Der Be-

ginn ist bei der MCI schleichend. Einfache Alltagsaktivitäten wie Waschen, Ernährung oder Körperpflege sind erhalten und beeinträchtigen das tägliche Leben nicht. Komplexere instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens können hingegen leicht beeinträchtigt sein. Im Gegensatz dazu postuliert die Diagnose "Demenz" ein Ausmaß der kognitiven Defizite, welche Schwierigkeiten im alltäglichen Leben bereiten (Kurz et al., 2004).

#### **1.4.1.4 Therapie**

Die bisher durchgeführten Studien zur medikamentösen Behandlung von MCI mit für die Alzheimer-Krankheit zugelassenen Acetylcholinesterasehemmern konnten nicht zeigen, dass der Übergang von MCI zur Demenz durch die Anwendung dieser Medikamente verzögert werden kann (Petersen et al., 2005; Raschetti et al., 2007). Auch für die Gabe von Ginkgopräparaten (DeKosky et al., 2008) oder Vitamin E (Petersen et al., 2005) konnte keine Verzögerung beim Übergang in die Demenz nachgewiesen werden. Durch die Unschärfe des MCI-Konstruktes lassen sich momentan bei der aktuellen Literaturlage keine Empfehlungen ableiten, sodass auf die Reduzierung der Risikofaktoren für die Alzheimer-Krankheit verwiesen wird (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde, 2010). So wird zur Prävention eine frühzeitige Behandlung der kardiovaskulären Risikofaktoren empfohlen. Auf eine ausgewogene Ernährung mit der Vermeidung von Übergewicht (Feart et al., 2009), regelmäßige körperliche Bewegung und ein aktives geistiges und soziales Leben soll geachtet werden (Scarmeas et al., 2009). Vom regelmäßigen Alkoholkonsum wird abgeraten (Panza et al., 2009).

## **1.4.2 Alzheimer-Krankheit**

### **1.4.2.1 Definition und Diagnosekriterien**

Die Demenz bei Alzheimer-Krankheit ist nach ICD-10 (International Classification of Diseases) definiert als eine primär degenerative zerebrale Krankheit mit unbekannter Ätiologie und charakteristischen neuropathologischen und neurochemischen Merkmalen. Meist beginnt sie schleichend und mit langsamer Entwicklung, verläuft aber stetig über einen Zeitraum von mehreren Jahren.

Um eine wahrscheinliche Alzheimer-Krankheit nach den Kriterien des National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke und der Alzheimer's disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA) zu diagnostizieren, muss eine Demenz mittels einer gründlichen Anamnese und in einer klinischen Untersuchung unter Einbeziehung neuropsychologischer Testverfahren, zum Beispiel einem Mini-Mental Test (MMSE), festgestellt werden (Folstein et al., 1975). Gefordert werden hierfür das Vorliegen von Defiziten in mindestens zwei kognitiven Bereichen, eine Progredienz der Störungen und ein Beginn der Erkrankung zwischen dem 40. und 90. Lebensjahr. Nach Definition liegen des Weiteren keine Bewusstseinstörungen vor und es gibt keinen Hinweis auf eine ursächliche System- oder Hirnerkrankung. Bildgebende Verfahren zeigen eine deutliche temporoparietale Atrophie (McKhann et al., 2011). Die Validität der klinischen Diagnostik der Alzheimer-Krankheit wurde durch postmortale Gehirnsektionen bestätigt (Morris et al., 1988).

### **1.4.2.2 Epidemiologie**

In Deutschland wird die Anzahl der Demenzkranken auf ca. eine Million geschätzt, wobei ein Anteil von 50 bis 70 Prozent an der Alzheimer-Krankheit leidet (Bickel, 2000). Wahrscheinlich muss diese Zahl noch nach oben korrigiert werden, wenn

auch die leichten Demenzstadien mit einbezogen werden. Die Prävalenz nimmt mit zunehmendem Alter stark zu. Bei den 60 bis 64-jährigen sind 0,8 Prozent der Männer und 0,6 Prozent der Frauen betroffen. Dieser Wert steigt bei den über 100-jährigen auf 30 Prozent (Männer) an beziehungsweise 43 Prozent (Frauen). Die Inzidenzraten nehmen ebenfalls altersabhängig zu, sodass die Anzahl der Neuerkrankungen an Demenz in Deutschland jährlich auf ca. 244 000 geschätzt wird (Ziegler et al., 2009).

#### **1.4.2.3 Neuropathologische und neurochemische Veränderungen**

Die Alzheimer-Krankheit zeigt pathologische Veränderungen im Gehirn. Es entwickelt sich eine progrediente generalisierte Hirnatrophie, die temporoparietal betont ist. Außerdem können extrazellulär sogenannte Amyloid-beta-Plaques und intrazellulär Neurofibrillen aus Tau-Proteinen beobachtet werden. Beide Veränderungen führen zu einem Untergang von Nervenzellen (Braak et al., 1991). Des Weiteren sind Transmittersysteme betroffen, vor allem der Transmitter Acetylcholin. Dies beeinträchtigt die Signalübermittlung im Gehirn (Diehl-Schmid et al., 2009).

#### **1.4.2.4 Symptomatik**

Die Alzheimer-Krankheit beginnt häufig mit dem Verlust des Kurzzeitgedächtnisses. Das Langzeitgedächtnis ist initial nicht betroffen. Im weiteren Krankheitsverlauf folgt eine progrediente Verschlechterung der Sprache (Aphasie), Motorik (Apraxie) und Wahrnehmung (Agnosie) vor. Der Erkrankte wird in seinem Alltagsleben beeinträchtigt und zeigt Verhaltensänderungen. Oft kommen Begleitsymptome wie Depression, Schlaflosigkeit, Inkontinenz, Wahn, Verknennung, Halluzinationen, Störungen des Sexualverhaltens und Gewichtsverlust vor. Besonders bei fortgeschrittener Erkrankung kommt es häufig zu einem erhöhten Muskeltonus, Myoklonien, Gang-

störungen und epileptischen Anfällen (McKhann et al., 2011). Im Verlauf vergisst der Patient alle Fähigkeiten. Er wird in der Regel zum Pflegefall und verstirbt im Durchschnitt nach circa 4,7 bis 8,1 Jahren ab dem Zeitpunkt der beginnenden Symptome (Weyerer, 2005).

#### **1.4.2.5 Therapie**

Da die Alzheimer-Krankheit neben dem Leitsymptom des Gedächtnisverlustes mit Verlust der Alltagskompetenzen weitere psychische Symptome, wie zum Beispiel Depression, Wahn und Halluzinationen zeigt, setzt sich die medikamentöse Therapie aus der Behandlung der jeweils vorhandenen Symptome zusammen. Zugelassen sind für die Therapie der Alzheimer-Krankheit Acetylcholinesterase-Hemmer und der NMDA-Antagonist Memantin. Das Cochrane-Institut belegte im Rahmen einer Meta-Analyse den Nutzen der Acetylcholinesterase-Hemmer für Patienten sowohl hinsichtlich der Kognition und der Alltagskompetenzen als auch der psychischen und Verhaltenssymptome (Birks, 2006). Ähnlich sind die Ergebnisse einer Meta-Analyse bei Behandlung mit dem nicht-kompetitiven NMDA-Antagonisten Memantin (McShane et al., 2006). Dagegen konnte bei einer Behandlung mit Ginkgo biloba zwar keine erhöhte Nebenwirkungsrate im Vergleich mit Placebo festgestellt werden, jedoch auch keine vorhersagbare und klinisch relevante Wirksamkeit (Birks et al., 2009). Eine medizinische Therapie der Alzheimer-Krankheit mit anderen Substanzen wie Vitamin E (Isaac et al., 2008), nicht-steroidalen Antophlogistika wie Ibuprofen (Tabet et al., 2003) oder Nootropika wie Selegiline (Birks et al., 2003) wird für die Behandlung nicht empfohlen.

Leider gibt es für die Alzheimer-Krankheit bis jetzt keine kausale Therapie. Die zugelassenen Medikamente können den Krankheitsverlauf bestenfalls etwas verzögern.

## 1.5 Fragestellung

Trotz der fortschreitenden Überalterung unserer Gesellschaft und der dadurch bedingte Zunahme der Demenzen und der Alzheimer-Krankheit als häufigste Demenzform liegen nur wenige Daten vor, die sich auf das Partizipationsbedürfnis dieser Patientengruppe beziehen (Hirschman et al., 2005). Da die kognitiven Beeinträchtigungen von Patienten mit früher beziehungsweise beginnender Alzheimer-Krankheit initial nur schwach ausgeprägt sind, wird in dieser Studie das Partizipationsbedürfnis der Betroffenen in diesem Krankheitsstadium untersucht und darüber hinaus analysiert, in welchen Bereichen dieses besonders hoch ist und von welchen Determinanten es bestimmt wird.

In die Befragung werden darüber hinaus Angehörige und Hausärzte miteinbezogen, um ein Gesamtbild von der gewünschten beziehungsweise erlebten Partizipation der Erkrankten zu erhalten und so die Ergebnisse vergleichen und in einen Zusammenhang bringen zu können.

## **2 Patienten und Methoden**

### **2.1 Studiendesign**

Diese Untersuchung befasst sich mit dem Partizipationsbedürfnis von Patienten, die entweder an einer leichten kognitiven Störung (MCI) oder an beginnender Alzheimer-Krankheit leiden mit 0,5 oder 1 auf der Clinical Dementia Rating Scale (CDR) (Morris, 1993). Sie basiert auf den Ergebnissen von Interviews, die anhand strukturierter Gesprächsleitfäden durchgeführt wurden und Fragebögen mit Patienten, Angehörigen und den behandelnden Ärzten. Die Patienten wurden zu ihrer Meinung bezüglich des eigenen Partizipationsbedürfnisses an sozialen und medizinischen Entscheidungen befragt. Darüber hinaus sollten die Angehörigen und die behandelnden Ärzte der Patienten das Partizipationsbedürfnis der Patienten bei verschiedenen medizinischen und sozialen Entscheidungen einschätzen. Die Patienteninterviews wurden bei Einverständnis auf Tonband aufgenommen. Der Erhebungszeitraum der Studie erstreckte sich von August 2009 bis Januar 2011. Die Interviews fanden an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Klinikums Rechts der Isar der Technischen Universität München oder in den Privatwohnungen der Patienten und Angehörigen statt.

Das Studienprotokoll wurde von der Ethikkommission der medizinischen Fakultät der Technischen Universität München genehmigt.

### **2.2 Teilnehmer**

Die Studienteilnehmer umfassten folgende Personengruppen: Die Patienten, den Patienten zugehörige Angehörige und die behandelnden Ärzte der Patienten (Hausärzte, Psychiater oder Neurologen). Alle Patienten befanden sich ohne Ausnahme in ambulanter oder teilstationärer Behandlung des Zentrums für kognitive Störungen

der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Technischen Universität München. Der Erstkontakt zu den in Frage kommenden Patienten fand telefonisch oder persönlich statt.

Alle Patienten mussten folgende Kriterien erfüllen:

- Entweder mussten die NINCDS/ADRDA Kriterien für wahrscheinliche Alzheimer-Krankheit (McKhann et al. 2011) oder die überarbeiteten Kriterien für amnestische MCI in Verbindung mit einer Bestätigung des kognitiven Verfalls durch einen Stellvertreter (z.B. Angehöriger) (Winblad 2004) erfüllt sein.
- Eine der folgenden Diagnosen des ICD-10 (F00.0: Demenz bei Alzheimer-Krankheit mit frühem Beginn; F00.1: Demenz bei Alzheimer-Krankheit mit spätem Beginn; F06.7: Leichte kognitive Störung) war im Arztbrief des Zentrums für kognitive Störungen des Klinikums Rechts der Isar dokumentiert.
- Es lag eine unterdurchschnittliche Leistung des Gedächtnisses und mindestens eines weiteren kognitiven Bereiches vor definiert als Testwert der neuropsychologischen Testbatterie des Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD) (Morris et al., 1989) mindestens 1,5 Standardabweichungen unterhalb der Norm.
- Auf der Clinical Dementia Rating Scale (Morris, 1993a) wurde entweder 0,5 (fragliche Demenz) oder 1 (leichte Demenz) erreicht.
- Eine kognitive Leistungsminderung im Vergleich zum prämorbidem Niveau wurde durch einen Stellvertreter bestätigt.
- Die kognitiven Defizite bestanden seit mindestens sechs Monaten.
- Es lag kein Anhalt für das Vorliegen einer anderen relevanten neurologischen oder psychiatrischen Erkrankung vor, welche die kognitive Beeinträchtigung besser erklären könnte als eine beginnende Alzheimer-Krankheit. Das Vorliegen einer vaskulären Demenz, einer frontotemporalen Demenz, einer De-

menz mit Lewy-Körperchen, eines Morbus Parkinson, einer Alkoholabhängigkeit, einer traumatischen Hirnverletzung und Depressionen sind Ausschlusskriterien.

- Es stand eine Bezugsperson mit regelmäßigem Kontakt zum Patienten zur Verfügung und war mit dem Angehörigen-Interview einverstanden.
- Die Patienten beherrschten und verstanden die deutsche Sprache.
- Das Alter der Patienten war  $\geq 50$  Jahre.
- Der behandelnde Arzt des Patienten war mit dem Telefon-Interview einverstanden.
- Eine von Patienten und von befragten Angehörigen unterschriebene Einverständniserklärung lag vor.

### **2.3 Ablauf der Untersuchung**

Die Patienten wurden von zwei Doktoranden rekrutiert, die vor den Interviews in der Gesprächsführung trainiert wurden, um eine möglichst gleichbleibende und vergleichbare Qualität der Gespräche zu gewährleisten. Dazu wurden die Interviews, wenn die Patienten einverstanden waren, auf Tonband aufgenommen, um jederzeit die Qualität der Befragung überprüfen zu können und bei großen Freitexteinheiten die Notizen der Interviewer mit den gegebenen Antworten der Patienten eventuell ergänzen zu können. Zur Validierung des Erfüllens der Einschlusskriterien standen die Doktoranden in engen Kontakt zu den Ärzten und Mitarbeitern des Zentrums für kognitive Störungen der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Technischen Universität München. Der Patientenpool setzte sich aus ambulant oder teilstationär behandelten Patienten des Zentrums für kognitive Störungen zusammen. Sie wurden anhand der letzten Arztberichte als zur Teilnahme geeignet identifiziert und telefonisch oder persönlich beim nächsten ambulanten oder teilstationären Behand-

lungstermin in der Klinik kontaktiert und zur Befragung eingeladen. Alle teilnehmenden Patienten und Angehörige gaben nach einem ausführlichen Aufklärungsgespräch über den Ablauf der Studie eine schriftliche Einwilligungserklärung ab. Sie wurden vor der Unterschrift darüber aufgeklärt, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist und die gegebene Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen werden kann, ohne dass den Patienten deswegen Nachteile für ihre weitere Behandlung entstehen. Die Patienten mussten darüber hinaus einer Befragung der begleitenden Angehörigen und des behandelnden Arztes zustimmen. Das Einverständnis einer Aufnahme der Patienteninterviews auf Tonband war wünschenswert, aber keine Voraussetzung für die Teilnahme an der Studie. Den Teilnehmern der Studie wurde eine anonyme und wissenschaftliche Auswertung der Daten und eine den gesetzlichen Bestimmungen entsprechende Archivierung zugesichert. Dabei wurde strenge Vertraulichkeit gewahrt und die Grundsätze des Datenschutzes beachtet.

Nach schriftlicher Einwilligung wurden die Patienten und die Angehörigen einzeln von einem der beiden Doktoranden befragt. Die Befragung fand in den Räumen des Zentrums für kognitive Störungen oder in den Privatwohnungen der Patienten und Angehörigen statt. Es wurden Fragebögen verteilt und ausgefüllt. Wenn die Patienten oder Angehörigen Verständnisschwierigkeiten hatten, wurden sie von den Doktoranden mit Erklärungen unterstützt. Darüber hinaus wurden die Interviewer auch instruiert bei Bedarf einige Minuten zu pausieren.

## **2.4 Erhobene Daten**

Als Grundlage für die Befragung der Patienten, Angehörigen und behandelnden Ärzte wurden standardisierte Fragebögen eingesetzt, die jeweils einen eigenen Gesprächsleitfaden beinhalteten. Die Dauer des Interviews der Patienten wurde mit 45

Minuten, das der Angehörigen mit 30 Minuten veranschlagt. Die benötigte Dauer der Befragung wies je nach Redebedürfnis und Verfassung der Teilnehmer beziehungsweise eventuell kurz eingelegten Pausen bei nachlassender Konzentration eine große Varianz auf. Für das Telefoninterview mit den zugehörigen Ärzten wurden ungefähr 5 Minuten einkalkuliert.

#### **2.4.1 Von den Patienten erhobene Daten**

Der Fragebogen der Patienten wurde teils vom Interviewer teils vom Patienten selbst oder wenn der Patient beim selbständigen Ausfüllen Probleme hatte, von beiden zusammen ausgefüllt. Der Patient durfte bei Verständnisschwierigkeiten die Befragung jederzeit unterbrechen, nachfragen oder bei Konzentrationsproblemen eine kleine Pause einlegen. Der Interviewer konnte bei Verständnisproblemen Erläuterungen geben.

Erfasst wurden soziodemographische Daten wie Alter, Geschlecht, Muttersprache, Familienstand, Wohnform, höchster erreichter Schulabschluss, aktuelle Berufstätigkeit und (früher) ausgeübter Beruf. Außerdem wurde das verwandtschaftliche Verhältnis zwischen Patienten und Angehörigen in Erfahrung gebracht und dokumentiert, ebenso eventuelles gemeinsames Zusammenleben, die Anzahl der regelmäßigen Kontakte und den Hauptansprechpartner der Patienten bei medizinischen Entscheidungen.

Die Krankheitseinsicht wurde mit der Skala namens Clinical Insight Rating Scale (CIR) bewertet. Dieser Fragebogen wird später in Punkt 2.4.1.1 näher beschrieben. Um das Partizipationsbedürfnis der Patienten beurteilen zu können, wurde außerdem ein weit verbreiteter Fragebogen zu diesem Thema, der Autonomy Preference Index (API) eingesetzt (siehe unter 2.4.1.2). Dieser beschäftigt sich mit dem generellen Wunsch der Patienten, sich an medizinischen Entscheidungen zu beteiligen (En-

de et al., 1989). Dabei berücksichtigt der API nur die Entscheidungsteilung zwischen den zwei Parteien Arzt und Patient. Frühere Untersuchungen haben aber nahegelegt, dass die Angehörigen als dritte Partei eine bedeutsame Rolle bei der Entscheidungsteilung bei Patienten mit Demenzen haben (Karlavish et al., 2002). Deshalb wurden die Angehörigen als dritte Partei im Fragebogen einbezogen. Die Patienten gaben an, ob sie wichtige gesundheitliche Fragen mit ihren Angehörigen besprechen.

Darüber hinaus wurden sie befragt, wie sie ihr eigenes Partizipationsbedürfnis einschätzen, wer aktuell ihrer Meinung nach tatsächlich die Entscheidungen in Bezug auf ihre Gesundheit trifft, und ob sie nach ihrem Empfinden noch eine gute Entscheidung für sich treffen können.

Die Patienten wurden gebeten, drei Karten zu sortieren, die mit „Ich selbst“, „Mein Angehöriger“ und „Die Ärzte“ beschriftet waren. Sie sollten diese in einer Reihenfolge anordnen, um darzustellen, wer den größten, den zweitgrößten und den geringsten Einfluss auf Entscheidungen, die ihre Gesundheit betreffen, hat. **Tab. 1** bezieht sich auf allgemeine medizinische Entscheidungen. Zuerst wurde nach dem tatsächlich Entscheidenden in abgestufter Reihenfolge bei wichtigen medizinischen Entscheidungen gefragt.

Um überprüfen zu können, ob die gewählte Reihenfolge der drei Parteien diejenige war, die auch aus Sicht des Patienten die ideale war, wurde der Patient gefragt, wer den größten (bzw. zweit- und drittgrößten) Einfluss haben *sollte*.

Die Patienten bewerteten mit Hilfe eines Zahlenstrahles ihr Zutrauen in ihre Entscheidungsfähigkeit für allgemeine medizinische Entscheidungen. Die Skala des Zahlenstrahles reichte von 1 (= ich traue es mir überhaupt nicht zu) bis 5 (= ich traue es mir voll und ganz zu).

**Tab. 1** Patient: "Wichtige medizinische Entscheidungen"

Wer <b>hat</b> bei wichtigen Entscheidungen, die Ihre Gesundheit betreffen, den größten Einfluss?	Sie selbst		Ihre Angehörigen		Ihre Ärzte	
Wer <b>sollte</b> bei wichtigen Entscheidungen, die Ihre Gesundheit betreffen, den größten Einfluss haben?	Sie selbst		Ihre Angehörigen		Ihre Ärzte	
<b>Ich traue es mir überhaupt nicht zu</b> eine gute Entscheidung zu treffen	1	2	3	4	5	<b>Ich traue es mir voll und ganz zu</b> eine gute Entscheidung zu treffen

Um das Thema "wichtige medizinische Entscheidungen" zu konkretisieren, wurden die Patienten gebeten, zwei tatsächlich getroffene medizinische Entscheidungen, die mit ihrer Gesundheit zu tun hatten, aus der jüngeren Vergangenheit zu benennen und mit Hilfe der Karten durch Sortieren die Reihenfolge der Person, die den größten, zweitgrößten und geringsten Einflusses darauf hatte, festlegen (siehe **Tab. 2**). Darüber hinaus gaben die Patienten mit Hilfe eines Zahlenstrahls an, wie zufrieden sie im Rückblick mit dieser Entscheidung waren. Die Skala des Zahlenstrahles reichte von 1 (= überhaupt nicht zufrieden) bis 5 (= sehr zufrieden).

**Tab. 2** Patient: "Tatsächlich getroffene medizinische Entscheidungen"

1./2. Entscheidung: _____						
Wer hatte auf die oben genannte Entscheidung den größten Einfluss?	Sie selbst		Ihre Angehörigen		Ihre Ärzte	
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Entscheidung?	überhaupt nicht		1 2 3 4 5		sehr	

Die Vorgehensweise des Kartensortierens, wer von den drei Parteien den größten Einfluss haben sollte, wurde in **Tab. 3** für vier spezifische Entscheidungen (Blutdruckmedikament, Altenheim, Autofahren, Antidementivum) eingesetzt.

**Tab. 3** Patient: "Spezifische medizinische Entscheidungen"

Bitte stellen Sie sich vor, Ihr Hausarzt möchte Ihnen ein neues <b>Medikament gegen Bluthochdruck</b> verordnen. Wer sollte auf diese Entscheidung den größten Einfluss haben?		
Sie selbst	Ihre Angehörigen	Ihre Ärzte
Bitte stellen Sie sich vor, es geht irgendwann darum, ob Sie <b>weiter zu Hause leben oder in ein Altersheim umziehen</b> . Wer sollte auf diese Entscheidung den größten Einfluss haben?		
Sie selbst	Ihre Angehörigen	Ihre Ärzte
Bitte stellen Sie sich vor, es geht darum, ob Sie weiter <b>allein mit dem Auto fahren</b> oder nicht. Wer sollte auf diese Entscheidung den größten Einfluss haben?		
Sie selbst	Ihre Angehörigen	Ihre Ärzte
Bitte stellen Sie sich vor, es geht darum, ob Sie <b>zur Behandlung Ihrer Gedächtnisprobleme ein neues Medikament</b> erhalten. Wer sollte auf diese Entscheidung den größten Einfluss haben?		
Sie selbst	Ihre Angehörigen	Ihre Ärzte

#### 2.4.1.1 Clinical Insight Rating Scale (CIR)

Die Skala des Clinical Insight Rating Scale (CIR) wurde als ein Ratinginstrument entwickelt, um die Krankheitseinsicht des Patienten zu messen. Sie beinhaltet vier Bereiche: Gründe für den Klinik- oder Ambulanzbesuch, kognitive Defizite, funktionale Defizite sowie die eigene Wahrnehmung für die Progression der Erkrankung (siehe **Tab. 4**). Die vier Fragen dieser Skala werden sowohl den Betroffenen, als auch

ihren Angehörigen separat gestellt. Die Antworten des Patienten werden mit den Antworten der Angehörigen verglichen und mit Punkten bewertet. Uneingeschränkte Einsicht beim Patienten wird dabei mit null Punkten bewertet, bagatellierte Einsicht im Vergleich zur Einschätzung des Angehörigen mit einem Punkt und die Verneinung der Problematik mit zwei Punkten. Die Skala umfasst 0 bis einschließlich 8 Punkte, wobei 0 und 1 Punkt mit einer guten Krankheitseinsicht assoziiert werden, 2 bis 4 Punkte eine relative Krankheitseinsicht bedeuten und der erreichte Wert von 4 bis 8 Punkten fehlende Krankheitseinsicht abbilden (Zanetti et al., 1999). Die Reliabilität der CIR ist mit einer Interrater-Korrelation von  $r=0,80$  bis  $0,91$ , ein Cronbach-alpha der internen Konsistenz von  $0,85$  und einem Test-Retest-Koeffizienten von  $0,89$  fundiert (Ott et al., 1992; Zanetti et al., 1999). Die Validierung der CIR wurde in mehreren Arbeiten nachgewiesen (Ott et al., 1996a; Zanetti et al., 1999; Ott et al., 1996b). Die CIR steht signifikant mit der Mini-Mental-State-Examination (MMSE) und der Clinical Dementia Rating Scale (CDR) in Zusammenhang (Spearman's Rangkorrelationskoeffizient jeweils  $\rho=0,57$ ). So ist die Krankheitseinsicht für 24 oder mehr Punkte im MMSE als hoch anzusehen und zeigt eine lineare Degression bei MMSE-Punktwerten kleiner 24 (Zanetti et al., 1999).

**Tab. 4** Patient:" Clinical Insight Rating Scale" (CIR)

Welche Probleme haben Sie zu uns in die Klinik geführt?
Haben Sie Probleme mit dem Gedächtnis?
Haben Sie Schwierigkeiten, alltägliche Dinge (z.B. finanzielle Angelegenheiten, Bedienung technischer Geräte, Bedienung Wasch-/Spülmaschine, Radio/Fernseher) zu erledigen?
Wie haben sich die Gedächtnisprobleme im letzten Jahr entwickelt?

### 2.4.1.2 Autonomy Preference Index (API)

Der Autonomy Preference Index wurde von Ende et al. 1989 in den USA entwickelt und bestimmt das Informationsbedürfnis von Patienten sowie ihren Wunsch nach Beteiligung am Entscheidungsprozess, beziehungsweise die Dimension des Patientenwillens nach Autonomie im Arzt-Patienten-Verhältnis. Er besteht aus zwei Subskalen. Die erste Subskala misst die Partizipationspräferenz mit der Partizipationspräferenzskala (Decision Making Preference Scale = DMP) und setzt sich aus 15 Items zusammen, sechs allgemeine Items und neun Items, die den Fallvignetten zugerechnet werden. Die zweite Subskala besteht aus 8 Items und bewertet das Informationsbedürfnis mit der Informationsbedürfnisskala (Information Seeking Preference Scale = ISP; Ende et al., 1989). Die Items liegen in Aussageform vor mit Ausnahme der drei Fallvignetten aus der ersten Subskala. Der Grad der Zustimmung wird auf einer fünfstufigen Likert-Skala angegeben, in der 1 = sehr dafür bedeutet und 5 = sehr dagegen. Der API wurde so kodiert, dass die stärkste Zustimmung zur Partizipation des Patienten oder zur Informationssuche mit fünf Punkten gewertet wird und die schwächste Zustimmung mit einem Punkt. Die Items vier und sechs sind umkodiert mit umgekehrter Auswertung. In der vorliegenden Studie wurden ausschließlich die sechs allgemeinen Items der DMP-Skala des API verwendet (siehe **Tab. 5**). Der minimale Punktwert, der dort erreicht werden kann, beträgt sechs Punkte und bedeutet, dass der Arzt alleine entscheiden soll. Der höchste Punktwert von 30 Punkten bedeutet, der Patient will ganz alleine entscheiden. Entschied sich der Patient immer für die Mitte der Skala, wünschte er zusammen mit dem Arzt zu gleichen Teilen zu entscheiden (Hamann et al., 2007).

Die Retest-Reliabilität der DMP-Skala konnte als gut bewertet werden und lag bei 0,84 (ISP-Skala 0,83). Die interne Konsistenz beider Skalen wiesen bei Testung jeweils ein Cronbach alpha von 0,82 auf (Ende et al., 1989; Nease et al., 1995).

Es wurde die deutsche Übersetzung des API verwendet, die im Rahmen der Methoden-AG des BMGS Förderschwerpunktes SDM (Shared Decision Making) übersetzt und rückübersetzt wurde. Die Rückübersetzung wurde von den Originalautoren autorisiert (Giersdorf et al., 2004).

**Tab. 5** Patient: "Autonomy Preference Index" (API)  
Partizipationspräferenzskala

Bei den folgenden Fragen geht es um Ihre allgemeine Einstellung zu medizinischen Entscheidungen.

Ihre Zustimmung oder Ablehnung zu den einzelnen Fragen können Sie in der angegebenen Skala von sehr dafür (1) bis sehr dagegen (5) ausdrücken.

1. Wichtige medizinische Entscheidungen sollten von Ihrem Arzt getroffen werden und nicht von Ihnen.				
Sehr dafür	etwas dafür	teils/teils	etwas dagegen	sehr dagegen
1	2	3	4	5
2. Sie sollten sich dem Rat Ihres Arztes anschließen, auch wenn Sie anderer Meinung sind.				
Sehr dafür	etwas dafür	teils/teils	etwas dagegen	sehr dagegen
1	2	3	4	5
3. Während der Behandlung im Krankenhaus sollten Sie keine Entscheidungen über Ihre eigene Behandlung treffen.				
Sehr dafür	etwas dafür	teils/teils	etwas dagegen	sehr dagegen
1	2	3	4	5
4. Über alltägliche medizinische Probleme (z.B. Schnupfen) sollten Sie selbst entscheiden.				
Sehr dafür	etwas dafür	teils/teils	etwas dagegen	sehr dagegen
1	2	3	4	5
5. Wenn sich bei Ihnen eine Erkrankung verschlechtert, möchten Sie, dass Ihr Arzt die Behandlung stärker in die Hand nimmt?				
Sehr dafür	etwas dafür	teils/teils	etwas dagegen	sehr dagegen
1	2	3	4	5
6. Sie sollten selbst entscheiden, wie oft Sie Ihren allgemeinen Gesundheitszustand überprüfen lassen.				
Sehr dafür	etwas dafür	teils/teils	etwas dagegen	sehr dagegen
1	2	3	4	5

#### 2.4.2 Von den Angehörigen erhobene Daten

Die Angehörigen der Patienten wurden ebenfalls anhand eines standardisierten Fragebogens befragt. Dabei konnten sie das Interview für Nachfragen oder bei Ermüdungserscheinungen jederzeit kurz unterbrechen.

Als soziodemographische Daten wurden erhoben: Alter, Geschlecht, Familienstand, Wohnform, Beziehung zum Patienten, Zusammenleben mit dem Erkrankten, aktuelle Berufstätigkeit, die Anzahl der regelmäßigen Kontakte und die Angabe, wer der Hauptansprechpartner des Patienten bei medizinischen Entscheidungen ist.

Um die Krankheitseinsicht des Patienten mit der Clinical Insight Rating Scale (CIR) abbilden zu können, wurden die Angehörigen nach den Gründen für Klinik- oder Ambulanzbesuche, nach bestehenden kognitiven und funktionalen Defiziten des betroffenen Angehörigen, sowie nach der Progression der Erkrankung gefragt (siehe **Tab. 6**).

**Tab. 6** Angehörige: "Clinical Insight Rating Scale" (CIR)

Weshalb ist Ihr Angehöriger hier in Behandlung bzw. zur Untersuchung?
Hat Ihr Angehöriger Probleme mit dem Gedächtnis?
Hat Ihr Angehöriger Schwierigkeiten alltägliche Dinge (z.B. finanzielle Angelegenheiten, Bedienung technischer Geräte, Bedienung Wasch-/Spülmaschine, Radio/Fernseher) zu erledigen?
Wie haben sich die Gedächtnisprobleme im letzten Jahr entwickelt?

Ebenso wurden die Angehörigen aufgefordert, drei Karten, die mit „Ich selbst oder andere Familienangehörige“, „Mein erkrankter Angehöriger“ und „Die Ärzte“ beschriftet waren, zu sortieren und somit einzuschätzen, wer aus ihrer Sicht bei den Patienten den wichtigsten, zweitwichtigsten oder den geringsten Einfluss bei den verschiedenen Entscheidungen hat, beziehungsweise aus ihrer Sicht haben sollte. Es

wurde nach dem aktuellen tatsächlich größten Einflussgeber bei wichtigen medizinischen Entscheidungen gefragt (siehe **Tab. 7**).

**Tab. 7** Angehörige: "Wichtige medizinische Entscheidungen"

Wer <b>hat</b> bei wichtigen Entscheidungen, die die Gesundheit Ihres Angehörigen betreffen, den größten Einfluss?	Ihr erkrankter Angehöriger	Sie oder andere Angehörige	Die Ärzte
--	----------------------------	----------------------------	-----------

Die Angehörigen äußerten in **Tab. 8** ihre Meinung bezüglich des größten Einflusses auf die zwei von den Patienten konkret getroffenen medizinischen Entscheidungen und gaben mit Hilfe eines Zahlenstrahls an, wie zufrieden sie im Rückblick mit dieser Entscheidung waren auf einer Skala von 1 (= überhaupt nicht zufrieden) bis 5 (= sehr zufrieden).

**Tab. 8** Angehörige: "Tatsächlich getroffene medizinische Entscheidungen"

1./2. getroffene Entscheidung des Patienten: _____			
Wer <b>hatte</b> auf die oben genannte Entscheidung den größten Einfluss?	Ihr erkrankter Angehöriger	Sie oder andere Angehörige	Die Ärzte
Wie <b>zufrieden</b> sind Sie mit Ihrer Entscheidung?	überhaupt nicht	1 2 3 4 5	sehr

Mit Hilfe des Kartensortierens legten die Angehörigen für allgemeine medizinische Entscheidungen und für vier spezifische Entscheidungen (Blutdruckmedikament, Altenheim, Autofahren, Antidementivum) die Reihenfolge fest, wer ihrer Meinung

nach den größten (zweitgrößten bzw. geringsten) Einfluss auf diese Entscheidungen haben sollte (siehe **Tab. 9**).

**Tab. 9** Angehörige: "Wichtige allgemeine und spezifische medizinische Entscheidungen", aus Sicht der Angehörigen

Bitte denken Sie ganz <b>allgemein an medizinische Entscheidungen</b> , die Ihren Angehörigen betreffen. Wer <b>sollte</b> Ihrer Meinung nach auf diese Entscheidungen den größten Einfluss haben?		
Ihr erkrankter Angehöriger	Sie oder andere Angehörige	Die Ärzte
Bitte stellen Sie sich vor, der Hausarzt möchte Ihrem Angehörigen ein neues <b>Medikament gegen Bluthochdruck</b> verordnen. Wer <b>sollte</b> Ihrer Meinung nach auf diese Entscheidung den größten Einfluss haben?		
Ihr erkrankter Angehöriger	Sie oder andere Angehörige	Die Ärzte
Bitte stellen Sie sich vor, es geht irgendwann darum, ob Ihr Angehöriger <b>weiter zu Hause leben oder in ein Altersheim umziehen soll</b> . Wer <b>sollte</b> Ihrer Meinung nach auf diese Entscheidung den größten Einfluss haben?		
Ihr erkrankter Angehöriger	Sie oder andere Angehörige	Die Ärzte
Bitte stellen Sie sich vor, es geht darum, ob Ihr Angehöriger weiter <b>allein mit dem Auto fahren soll</b> oder nicht. Wer <b>sollte</b> Ihrer Meinung nach auf diese Entscheidung den größten Einfluss haben?		
Ihr erkrankter Angehöriger	Sie oder andere Angehörige	Die Ärzte
Bitte stellen Sie sich vor, es geht darum, ob Ihr Angehöriger <b>zur Behandlung seiner Gedächtnisprobleme ein neues Medikament</b> erhalten soll. Wer <b>sollte</b> Ihrer Meinung nach auf diese Entscheidung den größten Einfluss haben?		
Ihr erkrankter Angehöriger	Sie oder andere Angehörige	Die Ärzte

Um das Partizipationsbedürfnis der betroffenen Patienten aus Sicht der Angehörigen zu bestimmen schätzten die Angehörigen in **Tab. 10** den Willen der Patienten für die obengenannten Entscheidungen mittels Kartensortierens ein.

**Tab. 10** Angehörige: "Wichtige allgemeine und spezifische medizinische Entscheidungen", aus Sicht der Patienten

Bitte denken Sie ganz <b>allgemein an medizinische Entscheidungen</b> , die Ihren Angehörigen betreffen. Wer <b>sollte wohl - aus Sicht Ihres Angehörigen-</b> auf diese Entscheidungen den größten Einfluss haben?		
Ihr erkrankter Angehöriger	Sie oder andere Angehörige	Die Ärzte
Bitte stellen Sie sich vor, der Hausarzt möchte Ihrem Angehörigen ein neues <b>Medikament gegen Bluthochdruck</b> verordnen. Wer <b>sollte wohl - aus Sicht Ihres Angehörigen-</b> auf diese Entscheidung den größten Einfluss haben?		
Ihr erkrankter Angehöriger	Sie oder andere Angehörige	Die Ärzte
Bitte stellen Sie sich vor, es geht irgendwann darum, ob Ihr Angehöriger <b>weiter zu Hause leben oder in ein Altersheim umziehen soll</b> . Wer <b>sollte wohl - aus Sicht Ihres Angehörigen-</b> auf diese Entscheidung den größten Einfluss haben?		
Ihr erkrankter Angehöriger	Sie oder andere Angehörige	Die Ärzte
Bitte stellen Sie sich vor, es geht darum, ob Ihr Angehöriger weiter <b>allein mit dem Auto fahren soll</b> oder nicht. Wer <b>sollte wohl - aus Sicht Ihres Angehörigen-</b> auf diese Entscheidung den größten Einfluss haben?		
Ihr erkrankter Angehöriger	Sie oder andere Angehörige	Die Ärzte
Bitte stellen Sie sich vor, es geht darum, ob Ihr Angehöriger <b>zur Behandlung seiner Gedächtnisprobleme ein neues Medikament</b> erhalten soll. Wer <b>sollte wohl - aus Sicht Ihres Angehörigen-</b> auf diese Entscheidung den größten Einfluss haben?		
Ihr erkrankter Angehöriger	Sie oder andere Angehörige	Die Ärzte

Zudem bewerteten sie auf einer fünfstufigen Skala, inwieweit sie dem Patienten bei den oben genannten Entscheidungen eine gute Entscheidung zutrauten (siehe Tab. 11).

**Tab. 11** Angehörige: "Zutrauen", aus Sicht der Angehörigen

Wie sehr trauen Sie es Ihrem Angehörigen zu, in Situationen, in denen es <b>allgemein um seine Gesundheit</b> geht, gute Entscheidungen zu treffen?						
<b>Ich traue es Ihm überhaupt nicht zu</b> eine gute Entscheidung zu treffen	1	2	3	4	5	<b>Ich traue es Ihm voll und ganz zu</b> eine gute Entscheidung zu treffen
Bitte stellen Sie sich vor, der Hausarzt möchte Ihrem Angehörigen ein neues <b>Medikament gegen Bluthochdruck</b> verordnen. Wie sehr trauen Sie es Ihrem Angehörigen zu, in dieser Situation eine gute Entscheidung zu treffen?						
<b>Ich traue es Ihm überhaupt nicht zu</b> eine gute Entscheidung zu treffen	1	2	3	4	5	<b>Ich traue es Ihm voll und ganz zu</b> eine gute Entscheidung zu treffen
Bitte stellen Sie sich vor, es geht irgendwann darum, ob Ihr Angehöriger <b>weiter zu Hause leben oder in ein Altersheim umziehen soll</b> . Wie sehr trauen Sie es Ihrem Angehörigen zu, in dieser Situation eine gute Entscheidung zu treffen?						
<b>Ich traue es Ihm überhaupt nicht zu</b> eine gute Entscheidung zu treffen	1	2	3	4	5	<b>Ich traue es Ihm voll und ganz zu</b> eine gute Entscheidung zu treffen

Bitte stellen Sie sich vor, es geht darum, ob Ihr Angehöriger weiter <b>allein mit dem Auto fahren soll</b> oder nicht. Wie sehr trauen Sie es Ihrem Angehörigen zu, in dieser Situation eine gute Entscheidung zu treffen?						
<b>Ich traue es Ihm überhaupt nicht</b> zu eine gute Entscheidung zu treffen	1	2	3	4	5	<b>Ich traue es Ihm voll und ganz</b> zu eine gute Entscheidung zu treffen
Bitte stellen Sie sich vor, es geht darum, ob Ihr Angehöriger <b>zur Behandlung seiner Gedächtnisprobleme ein neues Medikament</b> erhalten soll. Wie sehr trauen Sie es Ihrem Angehörigen zu, in dieser Situation eine gute Entscheidung zu treffen?						
<b>Ich traue es Ihm überhaupt nicht</b> zu eine gute Entscheidung zu treffen	1	2	3	4	5	<b>Ich traue es Ihm voll und ganz</b> zu eine gute Entscheidung zu treffen

#### 2.4.2.1 Zarit Burden Interview (ZBI)

Das *Zarit Burden Interview* wurde im Jahre 1980 von Zarit et al. entwickelt. Die beteiligten Wissenschaftler bezogen ihre klinischen Erfahrungen mit Angehörigen Demenzkranker ein und verwendeten zusätzlich die Ergebnisse einer Studie von Lowenthal et al. (1967). Das ZBI wurde inzwischen in viele verschiedene Sprachen übersetzt und wurde auch bei Angehörigen von Patienten mit anderen Krankheitsbildern eingesetzt (Magana et al., 2007). Die deutsche Version des ZBI (G-ZBI) wies eine hohe Reliabilität (Cronbach  $\alpha=0,91$ ) und Validität auf (Braun et al., 2010). Der Fragebogen erhebt die subjektive Belastung der Angehörigen, indem diese ihre emotionale und physische Gesundheit sowie die subjektiven Veränderungen ihres sozialen und finanziellen Status einschätzen sollen, die im Zusammenhang mit der Versorgung ihres erkrankten Familienmitgliedes stehen. Das ZBI besteht aus 22 Items.

Item 1 bis 21 ermittelt die Belastungen, die durch Betreuung des Angehörigen im privaten und beruflichen Bereich aufkommen. Anschließend wird der Summenscore gebildet. Item 22 erfragt die gesamte subjektive Belastung, die durch die Versorgung des Erkrankten entsteht. Die Angehörigen beantworten die Fragen anhand einer fünfstufigen Likert-Skala (0=niemals, 1=selten, 2=manchmal, 3=häufig, 4=immer). Der Summenscore liegt zwischen 0 (minimale Belastung) und 84 (maximale Belastung).

Im Angehörigen-Interview wurde bei der vorliegenden Untersuchung nur eine verkürzte Version des ZBI verwendet. Diese Version besteht aus 12 Items und bildet neben den psychischen Belastungen der Angehörigen auch deren Häufigkeit ab. Die Ergebnisse der verkürzten Version waren in einer 2001 durchgeführten Studie mit denen der Langversion vergleichbar. (Bédard et al., 2001). Das ZBI mit den 12 Items ist aufgrund seiner Kürze ein leicht zu bedienendes Messinstrument für die Angehörigenbelastung und lässt sich sehr gut in der Praxis einsetzen (siehe **Tab. 12**).

**Tab. 12** Angehörige: "Zarit Burden Interview" (verkürzte Version) von Zarit et al.

	nie	selten	manchmal	häufig	immer
Haben Sie das Gefühl, dass Sie aufgrund der Zeit, die Sie mit Ihrem Angehörigen verbringen, nicht mehr genug Zeit für sich selbst haben?	0	1	2	3	4
Fühlen Sie sich belastet durch die Betreuung Ihres Angehörigen einerseits und Ihren Bemühungen, anderen beruflichen oder familiären Verpflichtungen nachzukommen, andererseits?	0	1	2	3	4
Sind Sie verärgert, wenn Sie Ihren Angehörigen um sich haben?	0	1	2	3	4
Haben Sie das Gefühl, dass Ihr Angehöriger zurzeit einen negativen Einfluss auf Ihre Beziehungen zu anderen Familienmitgliedern oder Freunden ausübt?	0	1	2	3	4
Fühlen Sie sich überfordert, wenn Sie mit Ihrem Angehörigen zusammen sind?	0	1	2	3	4
Haben Sie das Gefühl, dass Ihre Gesundheit durch die Betreuung Ihres Angehörigen gelitten hat?	0	1	2	3	4
Haben Sie das Gefühl, dass Sie wegen Ihres Angehörigen weniger Privatleben haben als Sie es sich wünschen?	0	1	2	3	4
Haben Sie das Gefühl, dass Ihre sozialen Kontakte darunter gelitten haben, dass Sie Ihren Angehörigen betreuen?	0	1	2	3	4
Haben Sie das Gefühl, dass Sie seit der Erkrankung Ihres Angehörigen die Kontrolle über Ihr Leben verloren haben?	0	1	2	3	4
Sind Sie sich unsicher, wie es mit Ihrem Angehörigen weitergehen soll?	0	1	2	3	4
Haben Sie das Gefühl, dass Sie mehr für Ihren Angehörigen tun sollten?	0	1	2	3	4
Haben Sie das Gefühl, dass Sie bei der Betreuung Ihres Angehörigen etwas besser machen könnten?	0	1	2	3	4

### 2.4.3 Von den Ärzten erhobene Daten

Die behandelten Ärzte der Patienten wurden im Rahmen eines Telefoninterviews nach ihrer ärztlichen Fachrichtung, der Anzahl der Jahre, wie lange sie den Patienten behandelten, wie sie die Demenzschwere auf einer Skala von 0 = Demenz nicht vorhanden bis 5 = extrem schwere Demenz einschätzten und nach der Anzahl der Demenzkranken, die sie in ihrer Praxis betreuten, befragt. Sie sollten die Präferenzen des Patienten beziehungsweise ihre eigene Präferenz, wer die medizinischen Entscheidungen treffen sollte, benennen, und bewerten, inwieweit sie dem Patienten eine gute Entscheidung zutrauten (siehe **Tab. 13**).

**Tab. 13** Hausärzte: "Medizinische Entscheidungen"

Bitte denken Sie ganz <b>allgemein an medizinische Entscheidungen</b> , die Ihren Patienten betreffen. Wer <b>sollte wohl - aus Sicht Ihres Patienten-</b> auf diese Entscheidungen den größten Einfluss haben?						
Der Patient selbst		Seine Angehörigen			Die behandelnden Ärzte	
Wer <b>sollte wohl Ihrer Meinung nach</b> auf diese Entscheidungen den größten Einfluss haben?						
Der Patient selbst		Seine Angehörigen			Die behandelnden Ärzte	
Wer <b>hat tatsächlich</b> auf diese Entscheidungen den größten Einfluss?						
Der Patient selbst		Seine Angehörigen			Die behandelnden Ärzte	
Wie sehr trauen Sie es Ihrem Patienten zu, in Situationen, in denen es <b>allgemein um seine Gesundheit</b> geht, gute Entscheidungen zu treffen?						
<b>Ich traue es Ihm überhaupt nicht zu</b> eine gute Entscheidung zu treffen	1	2	3	4	5	<b>Ich traue es Ihm voll und ganz zu</b> eine gute Entscheidung zu treffen

## 2.4.4 Vom Zentrum für kognitive Störungen erhobene Daten

### 2.4.4.1 Krankheitsspezifische Daten

Die Diagnose der Patienten wurde aus den vorliegenden Arztbriefen des Zentrums für kognitive Störungen der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Technischen Universität München übernommen. In die Studie eingeschlossen wurden nur Patienten mit der Diagnose "leichte kognitive Störung" (ICD-10-Nr.: F06.7) oder

"Alzheimer-Krankheit" (ICD-10-Nr.: F00.0: Demenz bei Alzheimer-Krankheit mit frühem Beginn, Typ 2 oder F00.1: Demenz bei Alzheimer-Krankheit mit spätem Beginn, Typ 1). Darüber hinaus wurden der Zeitpunkt der Erstmanifestation, der Zeitpunkt der Erstdiagnose der kognitiven Störung bzw. der Alzheimer-Krankheit, die aktuelle Medikation und eventuelle Hinweise auf eine depressive Erkrankung aus den vorhandenen Arztbriefen und Patientenakten in die Studie miteinbezogen. Der Schweregrad der Erkrankung wurde von den Ärzten mittels der Clinical Dementia Rating Scale (CDR) beurteilt (Morris, 1993). Der CDR-Score bewegt sich im Bereich von CDR = 0 (keine Demenz) bis CDR = 3 (schwere Demenz).

#### **2.4.4.2 Psychometrische Daten**

Um die kognitiven Defizite zu objektivieren, wurden in der klinischen Diagnostik, neben der Feststellung der Diagnose durch zwei erfahrene Kliniker, neuropsychologische Testungen, körperliche und neurologische Untersuchungen, Blutuntersuchungen und strukturelle Gehirnuntersuchungen mittels Magnetresonanztomographie oder Computertomographie vorgenommen. Die psychometrische Beurteilung basierte auf der Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD) neuropsychologischen Testbatterie (Morris et al., 1989), die die Mini-Mental-State-Examination (MMSE) enthielt (Folstein et al., 1975).

##### **2.4.4.2.1 Mini-Mental-State-Examination (MMSE)**

Die Mini-Mental-State-Examination, auch Folstein-Test oder kurz Mini-Mental genannt, wurde von Folstein et al. als kurzes standardisiertes Screening-Verfahren entwickelt, um den kognitiven Zustand älterer Personen und auch den Verlauf der Kognition beurteilen zu können. Außerdem wurde es möglich, kognitive Beeinträch-

tigung von Depression mit kognitiven Einbußen oder reinen Depressionen zu unterscheiden. Gesunde Vergleichspersonen hatten mit der Aufgabenstellung in der Regel keine Probleme. Getestet wurde zeitliche und räumliche Orientierung, Merk- und Erinnerungsfähigkeit, Aufmerksamkeit, Sprache und Sprachverständnis, außerdem Lesen, Schreiben, Zeichnen und Rechnen. Erreichte Punkte wurden addiert, wobei maximal 30 Punkte erreicht werden konnten. Eine kleinere Punktzahl bedeutete eine schlechtere Leistung. 30 bis 24 Punkte wurden von kognitiv nicht beeinträchtigten Personen erreicht, bei kleiner 24 Punkten sprach man von kognitiv beeinträchtigt, bei kleiner 20 Punkten wurde von einer Demenz ausgegangen (Folstein et al., 1975). Die Inter-Rater-Reliabilität lag bei  $r = 0.83$ , bei Wiederholungen innerhalb von 24 Stunden bei  $r = 0,89$ . Obwohl die Mini-Mental-State-Examination eine schnelle (Testdauer sieben bis neun Minuten) und aussagekräftige Methode ist, wurde sie dennoch nur zur Ergänzung der neuropsychologischen Testung gedacht und kann diese keinesfalls ersetzen (Kessler et al., 2000), da alleine schon das Alter und die Schulbildung der Teilnehmenden unterschiedliche Ergebnisse hervorriefen (Crum et al., 1993).

#### **2.4.4.2 Neuropsychologische CERAD-Testbatterie**

1986 wurde in den USA das Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD) vom National Institute on Aging gegründet (NIA). Der Hintergrund war, dass ein kurzer standardisierter Test entwickelt werden sollte, um eine Alzheimer-Krankheit erkennen zu können und die Schwere der kognitiven Beeinträchtigung erfassen zu können. Morris et al. entwickelten daraufhin die neuropsychologische CERAD-Testbatterie. Diese prüft Hirnleistungen ab, welche die spezifischen kognitiven Beeinträchtigungen der Alzheimer-Krankheit ausmachen, nämlich Gedächtnis, Sprache, Orientierung und Praxie. Die CERAD-Testbatterie besteht aus

acht verschiedenen Tests: 1. verbale Flüssigkeit; 2. Boston Naming Test; 3. Mini-Mental-State-Examination; 4. Wortliste Gedächtnis; 5. Konstruktive Praxis; 6. Wortliste Abrufen; 7. Wiedererkennen; 8. Konstruktive Praxis Abrufen. Die Dauer des Tests beträgt ungefähr 30-45 Minuten. Gesunde Probanden brauchten dafür ca. 20 Minuten (Morris et al., 1989). Die Auswertung der individuellen Testergebnisse wurde mit Hilfe von Standardabweichungen vergleichbar gemacht, inwieweit der Patient vom Mittelwert der Leistung abwich, die aufgrund seines Alters, seines Geschlechts und seiner Ausbildungsdauer erwartet werden konnte. Der CERAD-Testbatterie wurde eine gute Reliabilität, Validität und Auswertungsobjektivität nachgewiesen (Morris et al., 1989; Morris et al., 1993b; Satzger et al., 2001; Welsh et al., 1992).

## **2.5 Datenanalyse**

Patienten mit amnestischer MCI (a-MCI) und beginnender Alzheimer-Krankheit wurden für die Analyse als eine Gruppe zusammengefasst, um die Varianz des Datenbestandes zu erhöhen. A-MCI wurde als ein Vorstadium der Alzheimer-Krankheit mit jährlichen Übergangsraten bis zu 20 Prozent angesehen (Morris et al., 2001).

Um die Beispiele und das Partizipationsbedürfnis der Patienten deskriptiv beschreiben zu können wurden die arithmetischen Mittel, Häufigkeiten und Standardabweichungen berechnet. Mit Hilfe einer ordinalen Regressionsanalyse konnte das Partizipationsbedürfnis der Patienten prognostiziert werden. Der Rang des Partizipationsbedürfnisses (Rang 1 = Haupteinfluss auf Entscheidung, Rang 2 = zweitwichtigster Einfluss, Rang 3 = geringster Einfluss) wurde als abhängige Variable, das Alter, Geschlecht, Schulbildung (größer bzw. kleiner 10 Jahre), MMSE-Ergebnis und das Zutrauen der Patienten in ihre Entscheidungsfähigkeit als unabhängige Variablen festgelegt. Um die Beurteilungen der Ärzte und der Angehörigen mit dem aktuellen Par-

tizipationsbedürfnis der Patienten als abhängige gepaarte Stichproben vergleichen zu können, benützten wir den Wilcoxon Rank Test. Somit wurde nicht nur die Richtung (Vorzeichen) der Differenzen, sondern auch die Höhe der Differenzen berücksichtigt. Zur Beurteilung, ob Angehörige und Ärzte das Partizipationsbedürfnis der Patienten vorhersagen können, berechneten wir Kendalls „tau“ ( $\tau$ ).

## 3 Ergebnisse

### 3.1 Teilnehmer

#### 3.1.1 Patienten

Im Befragungszeitraum erfüllten  $n = 150$  Patienten die Einschlusskriterien. Davon lehnten  $n = 50$  Patienten die Studienteilnahme ab. So verblieb ein Patientenkollektiv von  $n = 100$  Patienten, davon  $n = 29$  Patienten mit dem Krankheitsbild des amnestischen MCI (a-MCI) und  $n = 71$  Patienten mit der Diagnose der beginnenden Alzheimer-Krankheit (mild AD). Beide Krankheitsbilder wurden für die weiteren Analysen zusammengefasst. Bezüglich Alter, Bildung und Familienstand gab es keine signifikanten Unterschiede zwischen Patienten mit a-MCI oder beginnender Alzheimer-Krankheit. Dagegen unterschied sich bei den Patienten mit a-MCI die Anzahl der Männer mit  $n = 24$  signifikant von der Anzahl der Frauen mit  $n = 5$  ( $p = 0,003$ ).

Das Alter der Patienten war im Durchschnitt Anfang 70 und es nahmen etwas mehr Männer als Frauen teil. Mehr als die Hälfte der Patienten gingen mehr als 10 Jahre zur Schule. Der überwiegende Teil der Teilnehmer lebten in einer festen Beziehung bzw. lebten mit ihren Angehörigen zusammen. Einige wenige Patienten waren noch berufstätig. Die Krankheitsdauer betrug im Mittel ungefähr vier Jahre. Im MMSE erreichten die Patienten im Schnitt fast 24 Punkte. Der MMSE-Score war bei Patienten mit beginnender Alzheimer-Krankheit signifikant niedriger (Mittelwert: 22,5) als bei Patienten mit a-MCI (Mittelwert 26,6,  $p < 0,001$ ). Im Mittel wiesen die Studienteilnehmer in der Clinical Insight Rating Scale (CIR) 2,5 Punkte auf. Ungefähr zwei Drittel der Patienten wurden mit Antidementiva behandelt, ein Drittel mit Antidepressiva (siehe **Tab. 14**).

**Tab. 14** Teilnehmende Patienten

<b>Patienten</b>	
Patientenzahl (%)	100 (100)
aMCI n (%)	29 (29)
mild AD n (%)	71 (71)
Mittleres Alter, Jahre (SD) (Altersspanne)	72,3 ( $\pm$ 8.3) (49-87)
Weibliches Geschlecht n (%)	40 (40)
> 10 Jahre Schulbildung n (%)	58 (58)
Familienstand, feste Partnerschaft n (%)	80 (80)
geschieden, verwitwet n (%)	20 (20)
Wohnform, allein n (%)	14 (14)
mit Angehörigen n (%)	85 (85)
Aktuelle Berufstätigkeit n (%)	4 (4)
Krankheitseinsicht (CIR), Skala von 0 bis 8 (SD)	2,5 ( $\pm$ 2.2)
MMSE, Mittelwert Punkte (SD)	23,7 ( $\pm$ 3.2)
$\geq$ 25 Punkte n (%)	42 (42)
20-24 Punkte n (%)	45 (45)
$\leq$ 19 Punkte n (%)	10 (10)
unbekannt n (%)	3 (3)
Mittlere Krankheitsdauer, Jahre (SD)	4,1 ( $\pm$ 2.7)
Antidementivum n (%)	66 (66)
Antidepressivum n (%)	29 (29)

### 3.1.2 Angehörige

Von den 100 Angehörigen erklärten sich n = 99 der Angehörigen bereit, an der Befragung teilzunehmen. Ein Angehöriger konnte aus akuten eigenen Krankheitsgründen nicht am Interview teilnehmen. Im Durchschnitt waren die Angehörigen ca. 65 Jahre alt und zwei Drittel der Angehörigen waren Frauen. Der überwiegende Anteil der Angehörigen waren die Lebenspartner der Patienten. Ungefähr ein Drittel der Angehörigen waren zum Befragungszeitpunkt aktuell berufstätig. Durch die Krank-

heit des Patienten erreichten die Angehörigen einen durchschnittlichen Belastungsgrad von 13,4 Punkten beim Zarit Burden Interview (siehe **Tab. 15**).

**Tab. 15** Teilnehmende Angehörige

<b>Angehörige</b>	
Angehörigenzahl n (%)	99 (100)
Mittleres Alter, Jahre (SD) (Altersspanne)	65,7 ( $\pm$ 11.6) (23-84)
Weibliches Geschlecht n (%)	66 (67)
Beziehung zum Patienten n (%) (Ehe-)Partner Kind Freund Andere	79 (80) 15 (15) 3 (3) 2 (2)
Aktuelle Berufstätigkeit n (%)	27 (27)
Mittlere Belastung ZBI, Punkte (SD)	13,4 ( $\pm$ 8,5)

### 3.1.3 Behandelnde Ärzte

Schließlich wurden die behandelnden Ärzte der Patienten (n = 93) befragt, davon waren 82 Hausärzte bzw. Internisten, 11 Neurologen bzw. Psychiater. Vier Ärzte überwiesen je zwei Patienten. Im Durchschnitt schätzten sie die Demenzschwere auf einer Skala von 0 (nicht vorhanden) bis 5 (extrem schwer) bei 2,39 ein (SD $\pm$ 1,07). Die Behandlungsdauer der Patienten betrug im Mittel 11 Jahre. Die Ärzte behandelten im Durchschnitt 45,5 Demenzpatienten (siehe **Tab. 16**).

**Tab. 16** Behandelnde Ärzte

<b>Ärzte</b>	
Ärzteanzahl (%)	93(100)
Fachrichtung n (%)	
Hausarzt/ Internist	82 (88)
Neurologe/ Psychiater	11 (12)
Mittlere Demenzschwere; Skala von 0 bis 5 (SD)	2,39 ( $\pm$ 1,07)
Mittlere Behandlungsdauer (SD), (Behandlungsjahre)	11.0 ( $\pm$ 11.9) (1-59)
mittlere Anzahl Demenzpatienten (SD), (Demenzpatienten gesamt)	45,5 ( $\pm$ 60.2) (1-450)

### 3.2 Partizipationsbedürfnisse der Patienten

#### 3.2.1 Ausmaß der gewünschten Partizipation an Entscheidungen (API)

Der Mittelwert der Subskala Partizipationspräferenz des Autonomy Preference Index (API) war 49,8 aus einem möglichen Wertebereich von 0 bis 100 (Bereich 17 bis 83; SD  $\pm$ 15,3). Jedoch war die interne Konsistenz der Skala sehr niedrig mit einem Cronbach alpha von 0,55 und somit unterhalb eines akzeptablen Bereiches (empfohlener Mindestwert von Cronbachs alpha  $\geq$ 0,7; Spector, 1992).

#### 3.2.2 Ausmaß der gewünschten Partizipation der Patienten an allgemeinen medizinischen Entscheidungen (Kartensortieren)

Für die weiteren Analysen wurden die Ergebnisse des Kartensortierens benützt. So konnte der Einfluss der Angehörigen und der behandelnden Ärzte auf die einzelnen Entscheidungen und eine Entscheidungshierarchie dargestellt werden, je nachdem welchen Rang (Rang 1 bis 3) der Patient vergeben hatte. Rang 1 wurde an denjeni-

gen vergeben, der den größten Einfluss auf die jeweilige Entscheidung hatte, Rang 3 bedeutete den geringsten Einfluss.

Wenn es um die Einflussnahme auf allgemeine medizinische Entscheidungen geht, erreichten die Patienten einen mittleren Rang von 1,87 (SD  $\pm 0,80$ ) und zeigten damit, dass sie den größten Einfluss haben wollten (siehe **Tab. 17**).

### **3.2.3 Ausmaß der gewünschten Partizipation der Patienten bei konkreten sozialen und medizinischen Fragestellungen (Kartensortieren)**

Die Befragung zeigte, dass das Partizipationsbedürfnis der Patienten deutlich vom Thema der Entscheidung abhing. Während für die sozialen Entscheidungen, wie Umzug in ein Seniorenheim oder Aufgabe des Autofahrens, die Patienten selbst den größten Einfluss auf diese Entscheidungen nehmen wollten, sollten die Ärzte aus Sicht der Patienten bei den konkreten medizinischen Entscheidungen (Medikamenteneinnahme) aufgrund ihrer Fachkompetenz einen höheren Stellenwert einnehmen. Generell gestanden die Patienten ihren Angehörigen sowohl in sozialen, als auch in medizinischen Entscheidungen nur einen geringeren Einfluss zu, auch wenn die Angehörigen bei den sozialen Entscheidungen in der Hierarchie noch vor den Ärzten lagen (siehe **Tab. 17**).

**Tab. 17** Partizipationsbedürfnis der Patienten bei allgemeinen medizinischen und konkreten sozialen und medizinischen Fragestellungen

Partizipationsbedürfnis	Patienten		Angehörige		Ärzte	
	mittl. Rang	SD	mittl. Rang	SD	mittl. Rang	SD
Allgemeine medizinische Entscheidungen	<b>1.87</b>	±0.80	2.13	±0.73	1.94	±0.91
Verschreiben eines Blutdruckmedikaments	1.95	±0.74	2.53	±0.66	<b>1.51</b>	±0.70
Umzug in ein Seniorenheim	<b>1.28</b>	±0.60	2.01	±0.56	2.71	±0.56
Aufgabe des Autofahrens	<b>1.39</b>	±0.63	1.92	±0.63	2.69	±0.60
Verschreiben eines Antidementivums	1.90	±0.77	2.37	±0.71	<b>1.73</b>	±0.84

Anmerkung: Je niedriger der mittlere Rang desto höher ist das Partizipationsbedürfnis

### 3.2.4 Zutrauen der Patienten in die eigene Entscheidungsfähigkeit im Vergleich mit der Einschätzung von Angehörigen und Ärzten

Hinsichtlich des Zutrauens der Patienten in ihre eigene Entscheidungsfähigkeit (5-Punkte Skala von 1 (ich traue es mir überhaupt nicht zu) bis 5 (ich traue es mir voll und ganz zu) bewerteten sich die Patienten im Durchschnitt als ziemlich kompetent mit einem Mittelwert von 3,5 (SD ±1,02), der über dem theoretischen Mittelwert (3=neutral) von 3,0 auf der Skala liegt ( $p < 0,001$ ).

Die Angehörigen beurteilten die Entscheidungsfähigkeit der Patienten fast gleich wie die Patienten selbst. Die Ärzte dagegen schätzten die Entscheidungsfähigkeit der Patienten signifikant schlechter ein ( $p = 0,04$ ; siehe **Tab. 18**).

**Tab. 18** Einschätzung der Entscheidungsfähigkeit Patient

Einschätzung Entscheidungsfähigkeit bei allg. med. Entscheidungen	Mittelwert	SD	Vergleich mit Einschätzung Patient (T-Test)	
<b>Patienten</b>	3,50	±1,02		
<b>Angehörige</b>	3,47	±1,12	T=0,22	p=0,83
<b>Ärzte</b>	3,16	±1,19	T=2,13	p=0,04

### 3.2.5 Prädiktoren des Partizipationsbedürfnisses

Das Partizipationsbedürfnis der Patienten kann zu einem gewissen Teil (Nagelkerke=0,15) anhand des MMSE-Scores ( $b = 0,13$ ,  $P = 0,05$ ) und dem Zutrauen der Patienten in ihre Entscheidungsfähigkeit ( $b = 0,49$ ,  $P = 0,02$ ) vorausgesagt werden. Dabei war das Partizipationsbedürfnis umso ausgeprägter, je höher der MMSE-Score war und je mehr Zutrauen die Patienten in ihre Entscheidungsfähigkeit hatten.

### 3.2.6 Fremdeinschätzung des Partizipationsbedürfnisses der Patienten durch Angehörige und Hausärzte

Um zu überprüfen, wie gut die Angehörigen und die behandelnden Ärzte das individuelle Partizipationsbedürfnis der Patienten einschätzen konnten, sollten diese wiederum durch das Kartensortieren eine Entscheidungshierarchie festlegen.

Insgesamt ließ sich sagen, dass es keine signifikanten Unterschiede im Hinblick auf die Durchschnittswerte des Partizipationsbedürfnisses zwischen Patienten, ihren Angehörigen und behandelnden Ärzten gab. Einzige Ausnahme bestand bei der Einschätzung der Angehörigen bezüglich der Aufgabe des Autofahrens. Da schrieben sie den Patienten eine gewichtigere Rolle bei der Entscheidung zu, als die Patienten für sich selbst beanspruchten (siehe **Tab. 19**).

Es zeigte sich, dass die Angehörigen das Partizipationsbedürfnis der Patienten bei allgemeinen medizinischen Entscheidungen um einiges genauer vorhersagen konnten als die Ärzte (mittlerer Rang des Partizipationsbedürfnis: Patient=1,87; Angehörige= 1,78; Ärzte=1,98). Dessen ungeachtet war die Einschätzung des Partizipationsbedürfnisses generell schlecht. Kendalls tau (b) lag bei der Einschätzung der Angehörigen bei 0,24 und bei der Einschätzung der Ärzte bei 0,07, was für eine niedrige interne Validität spricht.

**Tab. 19** Einschätzung des Partizipationsbedürfnisses der Patienten durch die Angehörigen und Hausärzte

	Einschätzung des Partizipationsbedürfnisses durch die Angehörigen: mittlerer Rang (SD)	Vergleich mit dem Partizipationsbedürfnis der Patienten (Wilcoxon Rank Test)	
		Z	P
Allg. medizinische Entscheidungen	1,78 (±0.87)	-1,07	0,28
Verschreiben eines Blutdruckmedikaments	1,96 (±0.81)	-0,02	0,98
Umzug in ein Seniorenheim	1,38 (±0.68)	-1,20	0,23
Aufgabe des Autofahrens	1,26 (±0.53)	-2,02	0,04
Verschreiben eines Antidementivums	1,85 (±0.81)	-0,70	0,49
	Einschätzung des Partizipationsbedürfnisses durch die Ärzte: mittlerer Rang (SD)		
Allg. medizinische Entscheidungen	1,98 (±0.88)	-0,95	0,35

Anmerkung: Je niedriger der mittlere Rang desto höher ist das geschätzte Partizipationsbedürfnis

### 3.2.7 Präferenzen der Angehörigen und Ärzte über die Rolle der Patienten bei Entscheidungen

Die Angehörigen hatten deutlich andere Präferenzen und Vorstellungen in Bezug auf das Partizipationsbedürfnis der Patienten. Sie wollten, dass die Patienten bedeutend weniger Einfluss haben. Dies zeigte sich vor allem bei den sozialen Entscheidungen (Umzug in ein Seniorenheim und Aufgabe des Autofahrens mit einem jeweiligen  $p < 0,001$ ). Insgesamt lässt sich sagen, dass sich die Präferenzen von Angehörigen und Patienten signifikant unterscheiden.

Die Ärzte wollten den Patienten auch eine geringere Rolle bei den allgemeinen medizinischen Entscheidungen zusprechen, auch wenn diese etwas höher als die der Angehörigen war (siehe **Tab. 20**).

**Tab. 20** Präferenz der Angehörigen und Ärzte über die Rolle der Patienten

	Präferenz der Angehörigen über die Rolle der Patienten: mittlerer Rang (SD)	Vergleich mit dem Partizipationsbedürfnis der Patienten (Wilcoxon Rank Test)	
		Z	P
Allg. medizinische Entscheidungen	2,13 (±0,83)	-2,49	0,013
Verschreiben eines Blutdruckmedikaments	2,19 (±0,77)	-2,49	0,013
Umzug in ein Seniorenheim	1,94 (±0,83)	-5,35	<0,001
Aufgabe des Autofahrens	1,89 (±0,83)	-4,26	<0,001
Verschreiben eines Antidementivums	2,13 (±0,81)	-2,17	0,03
	Präferenz der Ärzte über die Rolle der Patienten: mittlerer Rang (SD)		
Allg. medizinische Entscheidungen	2,00 (±0,90)	-1,34	0,18

Anmerkung: Je niedriger der mittlere Rang desto höher ist das präferierte Partizipationsbedürfnis

### 3.2.8 Vergleich des empfundenen Einfluss aus der Sicht der Patienten mit der Einschätzung des tatsächlichen Einflusses des Patienten aus der Sicht von Angehörigen und Ärzten

Beim Vergleich des als tatsächlich empfundenen Einfluss bei allgemeinen medizinischen Entscheidungen fiel auf, dass die Mittelwerte der Ränge der Patienten und die der Ärzte sehr ähnliche Ergebnisse erzielten. Die Angehörigen schätzten den tatsächlich empfundenen Einfluss der Patienten als signifikant geringer ein als die Pati-

enten ( $Z = -3,1$ ,  $p = 0,002$ ) und die Hausärzte ( $Z = -2,7$ ,  $p = 0,008$ ) diesen einschätzten (siehe **Tab. 21**).

**Tab. 21** Tatsächlicher Einfluss Patient bei allgemeinen medizinischen Entscheidungen

Tatsächlicher Einfluss Patient aus der Sicht von:	mittlere Ränge	SD
Patient	2,02	$\pm 0,82$
Angehöriger	2,36	$\pm 0,76$
Arzt	2,09	$\pm 0,86$

Anmerkung: Je niedriger der mittlere Rang desto höher ist die tatsächliche Partizipation

### 3.2.9 Vergleich des erwünschten Einflusses mit dem empfundenen Einfluss aus der Sicht der Patienten

Beim Vergleich des gewünschten Einflusses auf medizinische Entscheidungen mit dem vom Patienten empfundenen Einfluss war der erwünschte Einfluss signifikant höher (siehe **Tab. 22**).

**Tab. 22** Empfundener Einfluss aus der Sicht des Patienten

Einfluss	mittlerer Rang	SD	Wilcoxon Rank Test	
empfunden	2,02	$\pm 0,82$	$Z = -2,78$	$p = 0,005$
Erwünscht	1,87			

Anmerkung: Je niedriger der mittlere Rang desto höher ist das Partizipationsbedürfnis

## **4 Diskussion**

### **4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse**

Die Patienten in unserer Studie zeigten ein relativ hohes Partizipationsbedürfnis. Es kristallisierte sich heraus, dass die Patienten besonders bei sozialen Entscheidungen ihre Autonomie beibehalten wollten. Sie schätzten sich in Hinsicht auf ihre Entscheidungsfähigkeit als weitgehend kompetent ein.

Bei medizinischen Fragestellungen übertrug ein Großteil der Patienten den behandelnden Ärzten die Entscheidungsgewalt. Auffällig war hierbei, dass die Patienten ihren Angehörigen generell nur eine untergeordnete Rolle bei der Entscheidungsfindung zuwiesen. Umgekehrt standen die Angehörigen den Erkrankten lange nicht so viel Entscheidungsfreiheit zu, sondern trafen die Entscheidungen für die Patienten lieber selbst. Angehörige als auch die Ärzte schätzten das Partizipationsbedürfnis der Patienten als geringer ein als es tatsächlich war.

Die Patienten hatten ein umso weniger ausgeprägtes Partizipationsbedürfnis, je stärker ihre kognitiven Fähigkeiten eingeschränkt waren beziehungsweise je weniger Zutrauen sie in ihre eigene Entscheidungsfähigkeit hatten.

### **4.2 Einschränkungen der Studie**

Alle Patienten wurden am spezialisierten Zentrum für kognitive Störungen des Klinikums Rechts der Isar der Technischen Universität München rekrutiert. Somit repräsentieren die Ergebnisse eventuell nicht die durchschnittliche Bevölkerung mit den Krankheitsbildern amnestische MCI beziehungsweise beginnender Alzheimer-Krankheit. Patienten, die motiviert waren, sich in einer spezialisierten Klinik untersuchen und möglicherweise behandeln zu lassen, waren unter Umständen auch eher bereit, an einer Studie teilzunehmen und zeigten möglicherweise ein größeres Inter-

esse, sich an medizinischen Entscheidungen zu beteiligen als Patienten, die einem Klinikbesuch und einer Behandlung eher ablehnend gegenüberstanden.

Patienten mit amnestischer MCI und beginnender Alzheimer-Krankheit wurden für die aktuelle Studie zu einer Gruppe zusammengefasst, um aus einem größeren Patientenkollektiv Daten erheben zu können. Obwohl die amnestische MCI oft ein Vorstadium zur Alzheimer-Krankheit ist (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde, 2010; Mitchell et al., 2009) und Patienten nur eingeschlossen wurden, wenn ihre kognitiven Beschwerden durch einen Stellvertreter, z.B. eines Angehörigen, bestätigt worden sind, könnten auch einige Patienten in die Studie eingeschlossen worden sein, deren amnestische MCI eine andere Ursache als die Alzheimer-Krankheit hat, die aber zu dem gegenwärtigen Zeitpunkt noch nicht bekannt war. Dies ist potentiell ein generelles Problem der korrekten Diagnosestellung.

Die vorliegende Studie hatte das Ziel, das Partizipationsbedürfnis bei Patienten mit kognitiven Defiziten darzustellen. Der potentielle Fehler, dass Patienten, deren Verschlechterung ihrer kognitiven Leistung nicht aufgrund einer Alzheimer-Krankheit zustande kam, eingeschlossen wurden, würde eher klein sein. Auch das Fehlen des histopathologischen Nachweises der klinischen Diagnose war vermutlich ein geringfügiges Problem. Insbesondere aufgrund der Tatsache, dass die Validität der ADCS/ADRDA-Kriterien für wahrscheinliche Alzheimer-Krankheit durch Autopsien belegt wurde, wurden die gestellten Diagnosen bei Studien-Kohorten, die in spezialisierten Zentren rekrutiert wurden, als gut bewertet (Morris et al., 1988).

Da die Studie neben dem Patienteninterview auch eine Befragung der begleitenden Angehörigen beinhaltete, besteht die Möglichkeit, dass der eine oder andere Patient trotz der zugesicherten Verschwiegenheit gegenüber seinen Angehörigen nicht seine tatsächliche Meinung vertreten haben, sondern eine Meinung, die sein Angehöriger gerne von ihm hören wollte. Es wurde außerdem nicht untersucht, ob das formulier-

te Partizipationsbedürfnis schon vor der Erkrankung vorhanden war, oder ob der Patient aufgrund seiner Persönlichkeitsstruktur im Gegensatz dazu als noch Gesunder generell eher keine eigenen Entscheidungen traf, sondern dies einer anderen Person überlassen hatte. Der Vergleich mit einer gesunden, gleichaltrigen Kontrollgruppe hätte es ermöglicht, genauer den Einfluss der eingeschränkten Kognition auf das Partizipationsbedürfnis herauszuarbeiten.

Außerdem sind theoretisch formulierte Entscheidungen und persönliche Einstellungen nicht unbedingt diejenigen, die im echten Leben tatsächlich so getroffen werden. So wird das im Interview angegebene große Partizipationsbedürfnis eines Patienten nicht unbedingt mit der Realität übereinstimmen (Hamann et al., 2010).

#### **4.3 Motivation für die Durchführung der Studie**

Die Studie wurde vor allem durchgeführt, um eine Grundlage zu bieten dafür, dass Patienten mit einer beginnenden Alzheimer-Krankheit an medizinischen und sozialen Entscheidungen in Zukunft mehr beteiligt werden, wenn sie dies wünschen. Für diese Patientengruppe wäre der Beweis erbracht, dass einerseits ein Partizipationsbedürfnis existierte und andererseits ein Zusammenhang mit der Entscheidungsfähigkeit der Patienten bestand. Die Ergebnisse in Hinsicht auf das Ausmaß des Partizipationsbedürfnisses der Patienten zeigten folgendes: Erstens hatten Patienten mit kognitiven Defiziten und einer beginnenden Demenz ein ähnliches Partizipationsbedürfnis, das vom erreichten Score im API abhängig war, wie Patienten mit anderen somatischen oder psychischen Krankheiten (Hamann et al., 2007). Zweitens zeigte sich, dass die Patienten klare Vorstellungen darüber hatten, wer den größten Einfluss für die verschiedenen Entscheidungen haben sollte. So wünschten sie, dass bei medizinischen Entscheidungen ihr behandelnder Arzt den größten Einfluss haben sollte, da sie ihm als Fachmann die größte Kompetenz zutrauen. Bei den sozialen Entschei-

dungen, die sich in unserer Studie auf den Verzicht des Autofahrens und auf den eventuellen Umzug in ein Seniorenheim bezogen, zeigten die meisten Patienten die größte Autonomie und wollten selbst entscheiden. Überraschenderweise und im Gegensatz zu früheren Untersuchungen an Patienten mit leichter Alzheimer-Krankheit (Hirschman et al., 2005) wollten die Patienten ihre Angehörigen bei medizinischen und sozialen Entscheidungen nicht unbedingt mitentscheiden lassen. Patienten in früheren Erkrankungsstadien fühlten sich selbst wahrscheinlich immer noch kompetent genug, um für sich selbst die Entscheidungen zu treffen.

Ob sich Patienten mit früher Alzheimer-Krankheit ihrer kognitiven Defizite bewusst waren und deswegen davon Abstand nahmen Entscheidungen zu treffen, konnte mit der vorliegenden Querschnittsstudie nicht beantwortet werden. Dennoch gab die Studie etwas Aufschluss über dieses Thema und könnte somit als Entscheidungshilfe für Patienten und ihre Angehörigen dienen.

Das Partizipationsbedürfnis von Patienten konnte prognostiziert werden, indem der MMSE-Punkterang betrachtet wurde. Das Partizipationsbedürfnis der Patienten war umso kleiner, je weniger Zutrauen der Patient selbst in seine Entscheidungsfähigkeit hatte beziehungsweise je weniger Punkte er im MMSE erreicht hatte. Diese Ergebnisse standen nicht in Widerspruch mit früheren Untersuchungen der Alzheimer-Krankheit, die gezeigt hatten, dass die Beteiligung der Patienten an Entscheidungen bei Fortschreiten der Krankheit nachließ (Hirschman et al., 2004). Dieses Ergebnis deckte sich mit den Resultaten einer Studie über das Partizipationsbedürfnis von Patienten mit Schizophrenie, die darüber hinaus festgestellt hatte, dass das Partizipationsbedürfnis weniger ausgeprägt war, wenn die Patienten über ihre eigene Entscheidungskapazität unsicher waren (Hamann et al., 2011).

Obwohl die Krankheitseinsicht in der vorliegenden Untersuchung oft mit der Progression der Krankheit nachließ, musste dieser Zusammenhang nicht zwangsläufig

für die späteren Stadien der Alzheimer-Krankheit gelten. Zusätzlich konnte die Stichhaltigkeit der Selbsteinschätzung der Patienten angezweifelt werden.

Insgesamt hatten sowohl die Angehörigen der Patienten als auch die behandelnden Ärzte einige Schwierigkeiten, das Partizipationsbedürfnis der Betroffenen richtig vorauszusagen. Grundsätzlich wollten die Angehörigen den Patienten eine weit geringere Rolle bei Entscheidungen zuweisen, als die Patienten es für sich selber wollten. Dieses Ergebnis könnte einige Kontroversen hervorrufen, die speziell die sozialen Entscheidungen betreffen, z.B. ob die Patienten noch fähig sind Auto zu fahren oder besser ihren Führerschein abgeben sollen. Ob diese Meinungsverschiedenheiten auf die realistischere Einschätzung der Angehörigen in Bezug auf die aktuellen Beeinträchtigungen und den kognitiven Zustand der Patienten basierten oder eher auf die paternalistische Einstellung der Angehörigen, konnte mit unseren Daten nicht beantwortet werden.

Das eigene Zutrauen in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten hing auch davon ab, inwieweit sie sich mit den Entscheidungsszenarien auskannten und sich mit diesen auseinandergesetzt hatten.

#### **4.4 Folgen für die klinische Praxis**

Die tatsächliche Beteiligung der Patienten am Entscheidungsprozess entspricht oft nicht dem von ihnen gewünschten Partizipationsbedürfnis (Coulter et al., 2003; Streich et al., 2002). Insbesondere bei psychischen Erkrankungen wird die Einbeziehung der Patienten noch nicht umfassend realisiert, obwohl sich die Patienten eine Beteiligung und positive Beeinflussung des weiteren Behandlungserfolges wünschen (Reichhart et al., 2008). Für die behandelnden Ärzte, die die Verantwortung für die medizinische Behandlung der Patienten mit amnestischer MCI oder beginnender Alzheimer-Krankheit tragen, ist es von großer Bedeutung zu wissen, ob diese Patien-

ten merklich Partizipationsbedürfnisse geäußert haben. Frühere Studien haben wiederholt gezeigt, dass jüngeres Alter, weibliches Geschlecht und höhere Schulbildung mit einem größeren Partizipationsbedürfnis assoziiert sind (Benbassat et al., 1998; Deber et al., 2007; Hamann et al., 2007; Say et al., 2006). Das Partizipationsbedürfnis der Patienten wird aber von den Ärzten in der Regel unterschätzt (Coulter et al., 1997; Floer et al., 2004). Obwohl die Mehrheit der Ärzte das Partizipationsbedürfnis der Patienten als einen wichtigen ethischen Grundsatz anerkennen, beziehen sie zahlreiche weitere Faktoren mit ein, wenn sie anstelle der in ihrer Entscheidungskapazität eingeschränkten Patienten eine Entscheidung über die weitere Behandlung treffen (Torke et al., 2010). Soziale Entscheidungen sind in frühen klinischen Stadien der Alzheimer-Krankheit oft von wesentlicherer Bedeutung als medizinische. Deshalb darf die Meinung der Patienten nicht von den Ärzten oder Angehörigen übergangen werden, auch wenn die Leitlinien die verminderte kognitive Leistung als limitierenden Faktor für die Partizipation der Patienten ansehen (NCCMH, 2007). Für die Angehörigen und Ärzte mag es, gerade wenn sie bei bestimmten Entscheidungen eine andere Meinung als der Patient haben, unkomplizierter sein, bestimmte Maßnahmen ohne Einbeziehung des Patienten in die Wege zu leiten. Dies kann beispielsweise der Fall sein bei Fragen bezüglich der Medikation oder einen Umzug in ein Seniorenheim zu planen und veranlassen. Dennoch ist es sowohl aus ethischen als auch aus pragmatischen Gründen geboten, die Patienten so früh wie möglich aktiv in diese Entscheidungen einzubinden.

Die Möglichkeit Patienten mit kognitiven Defiziten bei sozialen und medizinischen Entscheidungen zu beteiligen, ist abhängig vom Ausmaß des kognitiven Defizits und somit limitiert (Hirschman et al., 2004). Schon in frühen Stadien der Erkrankung gibt es Defizite beim Rekapitulieren von Informationen. Darum werden die Entscheidungen häufig von den Angehörigen getroffen ohne die Patienten hinzuzuziehen (Karlawish et al., 2002). Andererseits suchen Patienten im Anfangsstadium der Krankheit

die behandelnden Ärzte oft noch ohne Begleitung ihrer Angehörigen auf. Studien zu somatischen Krankheitsbildern zeigen, dass Ärzte das Partizipationsbedürfnis der Patienten generell unterschätzen (Bruera et al., 2001). Es wurde gezeigt, dass gerade Psychiater Patienten bei eingeschränkter Kognition die Patienten nicht in den Entscheidungsprozess miteinbeziehen (Hamann et al., 2009). Auch wenn sich immer noch ein Teil der Patienten wünscht, dass ihr behandelnder Arzt als Hauptentscheider auftritt (Deber et al., 1996; Levinson et al., 2005) und sich dies auch mit den Ergebnissen dieser Studie bei den medizinischen Entscheidungen deckt, dürfen die Ärzte dies nicht zum Anlass nehmen, das Partizipationsbedürfnis ihrer Patienten zu ignorieren. Deswegen ist es geboten, Patienten generell und explizit auch diejenigen mit kognitiven Defiziten zu unterstützen. In einer Studie an Patienten mit Schizophrenie wurde gezeigt, dass die Entscheidungskapazität der Patienten beträchtlich erhöht werden kann, wenn sie speziell trainiert werden (Carpenter et al., 2000). Diese Ergebnisse können nicht vollständig auf Patienten mit beginnender Alzheimer-Krankheit übertragen werden. Es liegt jedoch nahe, dass auch diese Patienten eventuell davon profitieren würden, wenn ihnen kurze, schriftliche Zusammenfassungen der meisten wichtigen Informationen als Gedächtnisstütze ausgehändigt werden, um diese bei der Entscheidungsfindung zu benützen. Dabei wäre es von großer Bedeutung, dass der Arzt dem Patienten die Vor- und die Nachteile der jeweiligen Entscheidungen aufzeigt, auch wenn die Möglichkeit besteht, dass der Patient eine nicht vom Arzt bevorzugte Option wählt. Der Gebrauch von sogenannten Entscheidungshilfen (O'Connor et al., 2009) mag in diesem Kontext von Nutzen sein. Ein Cochrane Review zum Thema Entscheidungshilfe kommt zu dem Ergebnis, dass derartige Manuale einen positiven Effekt auf die Kommunikation zwischen Patient und Arzt haben (Stacey et al., 2011). Die Anwendung solcher Manuale wurde bis jetzt noch nicht speziell bei Patienten mit Alzheimer-Krankheit untersucht. Die Entwicklung einer Entscheidungshilfe für Patienten, die kürzlich die Diagnose Alzheimer-

Krankheit bekommen haben, könnte die Betroffenen bei der Entscheidungsfindung unterstützen, insbesondere aufgrund der Tatsache, dass eine Entscheidungshilfe nicht zu einer bestimmten Entscheidung rät, sondern zu jedem Sachverhalt detailliert die jeweiligen Vor- und Nachteile gegenüberstellt. Anhand dieser Informationen kann der Patient autonom oder bei Bedarf mit Einbeziehung seiner Angehörigen oder Ärzte seine Entscheidung treffen.

#### **4.5 Ausblick**

Das Thema Partizipationsbedürfnisse bei medizinischen und sozialen Entscheidungen bei an Demenz erkrankten Patienten ist ein allein durch die stetige Zunahme der Demenzerkrankungen ein sehr aktuelles Thema und wird in der Zukunft ein zentraler Gedanke in der Therapie demenzkranker Menschen bleiben. In der somatischen Medizin wird die Notwendigkeit der Partizipation der Patienten an medizinischen Entscheidungen kaum noch in Frage gestellt. Auch bei psychischen Erkrankungen gibt es in dieser Hinsicht große Fortschritte. Da sind auch die sozialen Entscheidungen bei diesen Krankheitsbildern sehr wichtig.

In Zukunft durchgeführte Studien könnten ihren Schwerpunkt auf die Umsetzung der Partizipation legen, auch wenn eine eingeschränkte kognitive Leistungsfähigkeit vorliegt. Die Entwicklung eines Leitfadens wäre denkbar. Dieser könnte einerseits über die Krankheit und ihren Verlauf aufklären, andererseits die nötigen Denkanstöße für zukünftige erforderliche Maßnahmen geben, damit bei noch milder Ausprägung der Krankheitszeichen rechtzeitig die notwendigen Entscheidungen von den Patienten getroffen werden können, wenn sie dies wünschen. Dies kann auch mit der Entwicklung einer Entscheidungshilfe für Patienten verwirklicht werden, die nicht zu bestimmten Maßnahmen rät, sondern bei bestimmten Fragestellungen die verschiedenen Optionen mit all ihren Vor- und Nachteilen vorstellt. Anhand dieser

wertfreien Informationen kann der Patient für sich Entscheidungen treffen. So können auch eventuelle Vorbehalte der Angehörigen und behandelnden Ärzte gegenüber einer Partizipation der Erkrankten teilweise oder auch gänzlich ausgeräumt werden. Eine zunehmende Partizipation von kognitiv eingeschränkten Menschen würde zur Entlastung sowohl der Patienten, als auch der Angehörigen beitragen.

## 5 Zusammenfassung

Der Anteil der Demenzkranken in der Bevölkerung nimmt seit geraumer Zeit zu. Die Diagnose Demenz stellt die Betroffenen und ihre Angehörigen vor große Probleme. Wegen der stetig fortschreitenden Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten müssen Überlegungen bezüglich sozialer und medizinischer Sachverhalte getätigt werden. Es stellt sich hierbei die Frage, wer zu welchem Zeitpunkt über diese zum Teil sehr in die Selbstbestimmung der Erkrankten eingreifenden Maßnahmen entscheiden soll. Mögliche Entscheidungsträger sind der Erkrankte selbst, seine Angehörigen oder seine behandelnden Ärzte. In diesem Kontext ist es relevant zu wissen, inwieweit generell ein Partizipationsbedürfnis auf Seiten der Erkrankten besteht, und ob dieses in bestimmten Bereichen besonders stark ausgeprägt ist. Limitierende Faktoren der Partizipation sind die durch die Krankheit verursachten Einbußen der kognitiven Leistungsfähigkeit.

Die vorliegende Studie hatte das Ziel, Kenntnis über den Grad der Ausprägung des Partizipationsbedürfnisses der Erkrankten für medizinische und soziale Entscheidungen zu erlangen und eventuelle Determinanten zu erklären. Weiteres Ziel der Untersuchung war es, die Meinung der betroffenen Angehörigen und der behandelnden Ärzte zu ermitteln, analysieren und dabei zu überprüfen, ob die gewünschte Partizipation der Patienten mit der von ihnen erlebten übereinstimmt.

Es wurden hierfür  $n = 100$  Patienten des Zentrums für kognitive Störungen des Klinikums Rechts der Isar der Technischen Universität München ( $n=29$  mit der Diagnose amnestische MCI und  $n=71$  mit der Diagnose beginnende Alzheimer-Krankheit) im Rahmen einer Querschnittsstudie in standardisierten Interviews befragt. Zusätzlich wurden die Meinungen ihrer begleitenden Angehörigen und behandelnden Ärzte erhoben.

Die Studie zeigte, dass Patienten mit amnestischer MCI bzw. beginnender Alzheimer-Krankheit sehr wohl ein ausgeprägtes Partizipationsbedürfnis bei Entscheidungen hinsichtlich ihrer Belange hatten. Dieses war besonders ausgeprägt bei allgemeinen medizinischen Entscheidungen und sozialen Themen, wie zum Beispiel ihre zukünftige Wohnform oder der Verzicht auf das Autofahren. Dagegen überließen die Patienten die Entscheidung bei konkreten medizinischen Fragestellungen (Medikamenteneinnahme) tendenziell lieber ihren behandelnden Ärzten. Die Angehörigen sollten aus Patientensicht sowohl bei den medizinischen, als auch bei den sozialen Entscheidungen nur eine untergeordnete Rolle spielen. Das Partizipationsbedürfnis der Patienten war umso ausgeprägter, je höher ihre kognitive Leistung war. Diese wurde mittels MMSE-Score gemessen. Es gab keine signifikanten Unterschiede bezüglich der gegenseitigen Einschätzung der Durchschnittswerte des Partizipationsbedürfnisses bei Patienten, Angehörigen und behandelnden Ärzten. Einzig bei der Fragestellung des Autofahrens nahmen die Angehörigen an, dass die Patienten einen größeren Einfluss auf diese Entscheidung nehmen wollten, als von den Patienten selbst gewollt. Es zeigte sich, dass die Angehörigen das Partizipationsbedürfnis der Patienten an allgemeinen medizinischen Entscheidungen signifikant besser als die behandelnden Ärzte einschätzen konnten. Ungeachtet dieser Ergebnisse unterschieden sich die Präferenzen der Angehörigen und Patienten über die Partizipation signifikant. Vor allem bei den sozialen Angelegenheiten wie der Entscheidung über die zukünftige Wohnsituation und dem Thema Autofahren wollten sowohl die Patienten als auch die Angehörigen die Entscheidungsgewalt haben. Die Ärzte sollten aus Patientensicht bei diesen sozialen Entscheidungen am wenigsten mitbestimmen. Bei den allgemeinen medizinischen Entscheidungen plädierten die behandelnden Ärzte für einen geringeren Einfluss der Patienten als die Patienten dies selber für sich wünschten. Wurde die Einschätzung des tatsächlichen Einflusses der Patienten bei allgemeinen medizinischen Entscheidungen aus Sicht der Patienten, Angehörigen

und Ärzten verglichen, schätzten die Angehörigen diesen als signifikant schlechter ein als die Patienten und die Ärzte. Letztendlich war der gewünschte Einfluss der Patienten auf allgemeine medizinische Entscheidungen verglichen mit dem tatsächlich von ihnen empfundenen Einfluss signifikant höher.

Das Partizipationsbedürfnis der Patienten mit beginnender Alzheimer-Krankheit bei medizinischen und sozialen Entscheidungen ist trotz ihrer Erkrankung vorhanden. Deshalb muss diesem aus ethischen und praktischen Gründen Rechnung getragen werden. Es besteht sonst die Gefahr, dass durch die eventuell schon bestehende und stetig weiter fortschreitende Krankheit Entscheidungen nicht mehr von den Patienten selbst getroffen werden können. Diese Problematik muss rechtzeitig überlegt und in Angriff genommen werden. Um dem Partizipationsbedürfnis der Patienten gerecht zu werden, ist es notwendig, Entscheidungen für die Zukunft der Patienten zu einem möglichst frühen Zeitpunkt zu diskutieren, solange der Patient noch fähig ist, die Fragestellungen zu verstehen und wenn es der Patient wünscht mitentscheiden zu können. Ist die Alzheimer-Krankheit schon zu weit fortgeschritten, ist es dem Patienten aufgrund der manifesten kognitiven Defizite nicht mehr möglich, Einfluss auf die Entscheidungen zu nehmen. Bis dahin noch nicht getroffene notwendige Entscheidungen müssen dann von einem Stellvertreter vorgenommen werden, auch auf die Gefahr hin, dass dieser nicht im Sinne des Patienten die Entscheidungen trifft. Um dieser ungünstigen Tendenz entgegenzuwirken, sind zusätzliche Hilfsmittel wie beispielsweise Entscheidungshilfen oder schriftliche Zusammenfassungen von Optionen als Erinnerungsstütze denkbar. Sie können die Patienten bei der Entscheidungsfindung unterstützen und ihnen dabei helfen, für sich selbst relevante Entscheidungen besser treffen zu können als bisher. Da mit zunehmender Lebenserwartung die Anzahl der Betroffenen in Zukunft immer größer wird, besteht großer Bedarf für weitere Forschung auf diesem Gebiet.

## 6 Literaturverzeichnis

Adelman, R.D., Greene, M.G., Friedmann, E. (2004). Discussions about cognitive impairment in first medical visits: older patients' perceptions and preferences. In: *Am J Alzheimers Dis Other Demen*; Jul-Aug;19(4):233-238

Albert, M.S., DeKosky S.T., Dickson D., Dubois B., Feldman H.H., Fox N.C., Gamst A., Holtzman D.M., Jagust W.J., Petersen R.C., Snyder P.J., Carillo M.C., Thies B., Phelps C.H. (2011). The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. In: *Alzheimers Dement.*; May;7(3):270-279

Alzheimer's Association Early-Stage Initiative (2006). History of the Alzheimer's Association Early-Stage Initiative. <http://www.alz.org/documents/national/EDInitiative.pdf>, zuletzt aufgerufen am 19.12.12

Alzheimer Europe (2006). Pariser Erklärung zu den politischen Zielen der europäischen Alzheimerbewegung. [http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/Pariser Erklaerung.pdf](http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/Pariser_Erklaerung.pdf), zuletzt aufgerufen am 19.12.12

Arora, N.K., McHorney C.A. (2000). Patient preferences for medical decision making: who really wants to participate? In: *Med Care*; Mar;38(3):335-341

Bédard, M., Molloy, D.W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J.A., O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. In: *Gerontologist*; Mar;41(5):652-657

Benbassat, J., Pilpel, D., Tidhar, M. (1998). Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. In: *Behav Med*; Summer;24(2):81-88

Bickel, H. (2000). Demenzsyndrom und Alzheimer Krankheit: Eine Schätzung des Krankenbestandes und der jährlichen Neuerkrankungen in Deutschland. In: *Das Gesundheitswesen*; 62(4):211-218

Birks, J., Flicker, L. (2003). Selegiline for Alzheimer's disease. In: *Cochrane Database Syst Rev*. 2003;(1):CD000442

Birks, J. (2006). Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. In: *Cochrane Database Syst Rev*. 2006 Jan 25;(1):CD005593

Birks, J., Grimley Evans V., (2009). Ginkgo biloba for cognitive Impairment and dementia. In: *Cochrane Database Syst Rev*. 2009 Jan 21;(1):CD003120

Böcken, J., Braun, B., Schnee, M. (Hrsg.) (2004). *Gesundheitsmonitor 2004. Die ambulante Versorgung aus Sicht von Bevölkerung und Ärzteschaft.* Verlag Bertelsmann Stiftung: Gütersloh

- Braak, H., Braak, E. (1991). Neuropathological staging of Alzheimer-related changes. In: *Acta Neuropathol.*;82(4):239-259
- Braun, M., Scholz, U., Hornung, R., Martin, M. (2010). Die subjektive Belastung pflegender Ehepartner von Demenzkranken. Hinweise zur Validität der deutschen Version des Zarit Burden Interviews. In: *Z Gerontol Geriatr* 43(2):111-119
- Britten, N. (2004). Patients' expectations of consultations: Patient pressure may be stronger in the doctor's mind than in the patient's. In: *BMJ*; Feb 21;328(7437):416-417
- Bruera, E., Sweeney, C., Calder, K., Palmer, L., Benisch-Tolley, S. (2001). Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care. In: *J Clin Oncol*; Jun 1;19(11):2883-2885
- Butzlaff, M., Floer, B., Isfort, J. (2003). "Shared Decision Making": Der Patient im Mittelpunkt von Gesundheitswesen und Praxisalltag. In: Böcken, J., Braun, B., Schnee, M. (Hrsg.): *Gesundheitsmonitor 2003*, Gütersloh 2003:41-55
- Carpenter, B., Dave, J. (2004). Disclosing a dementia diagnosis: a review of opinion and practice, and a proposed research agenda. In: *Gerontologist*; Apr;44(2):149-158
- Carpenter, W.T. Jr, Gold, J.M., Lahti, A.C., Queern, C.A., Conley, R.R., Bartko, J.J., Kovnick, J., Appelbaum, P.S. (2000). Decisional capacity for informed consent in schizophrenia research. In: *Arch Gen Psychiatry*; Jun;57(6):533-538
- Cassileth, B.R., Zupkis, R.V., Sutton-Smith, K., March, V. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. In: *Ann Intern Med*; Jun;92(6):832-836
- Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). In: *Soc Sci Med*; Mar;44(5):681-692
- Charles, C., Whelan, T., Gafni, A. (1999). What do we mean by partnership in making decisions about treatment? In: *BMJ*; Sep 18;319(7212):780-782
- Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. (2004). Self-reported use of shared decision-making among breast cancer specialists and perceived barriers and facilitators to implementing this approach. In: *Health Expect*; Dec;7(4):338-348
- Cockburn, J., Pit, S. (1997). Prescribing behaviour in clinical practice: patients' expectations and doctors' perceptions of patients' expectations – a questionnaire study. In: *BMJ*; Aug 30;315(7107):520-523
- Coulter, A. (1997). Partnerships with patients: the pros and cons of shared clinical decision-making. In: *J Health Serv Res Policy*; Apr;2(2):112-121
- Coulter, A., Entwistle, V., Gilbert, D. (1999). Sharing decisions with patients: is the information good enough? In: *BMJ*; Jan 30;318(7179):318-322
- Coulter, A., Magee, H. (Eds.) (2003). *The European patient of the future*. Maidenhead, Philadelphia: Open University Press

- Crum, R.M., Anthony, J.C., Bassett, S.S., Folstein, M.F. (1993). Population-based norms for the Mini-Mental State Examination by age and educational level. In: JAMA; May 12;269(18):2386-2391
- Deber, R.B., Kraetschmer, N., Irvine, J. (1996). What role do patients wish to play in treatment decision making? In: Arch Intern Med; Jul 8;156(13):1414-1420
- Deber, R.B., Kraetschmer, N., Urowitz S., Sharpe, N. (2007). Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. In: Health Expect Sep;10(3):248-258
- Degner, L.F., Sloan, J.A. (1992). Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? In: J Clin Epidemiol; Sep;45(9):941-950
- DeKosky, S.T., Williamson, J.D., Fitzpatrick, A.L., Kronmal, R.A., Ives, D.G., Saxton, J.A., Lopez, O.L., Burke, G., Carlson, M.C., Fried, L.P., Kuller, L.H., Robbins, J.A., Tracy, R.P., Woolard, N.F., Dunn, L., Snitz, B.E., Nahin, R.L., Furberg, C.D. (2008). Ginkgo biloba for prevention of dementia: A randomized controlled trial. In: JAMA; Nov 19;300(19):2253-2262
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (Hrsg.) (2010). Diagnose- und Behandlungsleitlinie Demenz. Interdisziplinäre S3 Praxisleitlinien. Springer-Verlag, Berlin, 2010: 69-72
- Diehl-Schmid, J., Häussermann, P. (2009). Organische, einschließlich symptomatisch bedingte psychische Störungen. In: Klinikleitfaden Psychiatrie und Psychotherapie. Rentrop, M., Müller, R., Bäuml, J. (Hrsg.), Urban und Fischer Verlag, München, 2009:197-241
- Elwyn, G., Edwards, A., Kinnersley, P. (1999). Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. In: Br J Gen Pract; Jun;49(433):477-482
- Emanuel, E.J., Emanuel, L.L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. In: JAMA Apr 22-29;267(16):2221-2226
- Ende, J., Kazis, L., Ash, A., Moskowitz M.A. (1989). Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. In: J Gen Intern Med; Jan-Feb;4(1):23-30
- Feart, C., Samieri, C., Rondeau, V., Amieva, H., Portet, F., Dartigues, J.F., Scarmeas, N., Barberger-Gateau, P. (2009). Adherence to a Mediterranean diet, cognitive decline, and risk of dementia. In: JAMA; Aug 12;302(6):638-648
- Floer, B., Schnee, M., Böcken, J., Streich, W., Kunstmann, W., Isfort, J., Butzlaff, M. (2004). [Shared decision making. The perspective of practicing physicians]. In: Med Klin (Munich); Aug 15;99(8):435-440
- 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. In: J Psychiatr Res; Nov;12(3):189-198

Gauthier, S., Reisberg B., Zaudig, M., Petersen R.C., Ritchie K., Broich, K., Belleville S., Brodaty H., Bennett D., Chertkow H., Cummings J.L., de Leon M., Feldman, H., Ganguli M., Hampel H., Scheltens P., Tierny M.C., Whitehouse, P., Winblad, B., International Psychogeriatric Association Expert Conference on mild cognitive impairment (2006). Mild cognitive impairment. In: *Lancet*; Apr 15;367(9518):1262-1270

Giersdorf, N., Loh, A., Härter, M. (2004). [Measuring shared decision making]. In: *Z Arztl Fortbild Qualitatssich*; Mar;98(2):135-141

Hamann, J., Loh, A., Kasper, J., Neuner, B., Spies, C., Kissling, W., Härter, M., Heesen, C. (2006). Partizipative Entscheidungsfindung. Implikationen des Modells „Shared Decision Making“ für Psychiatrie und Neurologie. In: *Der Nervenarzt*; Sep;77(9):1071-1078

Hamann, J., Neuner, B., Kasper, J., Vodermaier, A., Loh, A., Deinzer, A., Heesen, C., Kissling, W., Busch, R., Schmieder, R., Spies, C., Caspari, C., Härter, M. (2007). Participation preferences of patients with acute and chronic conditions. In: *Health Expect*; Dec;10(4):358-363

Hamann, J., Mendel, R., Cohen, R., Heres, S., Ziegler, M., Bühner, M., Kissling, W. (2009). Psychiatrists' use of shared decision making in the treatment of schizophrenia: patient characteristics and decision topics. In: *Psychiatr Serv*; Aug;60(8):1107-1112

Hamann, J., Kruse, J., Schmitz, F.S., Kissling, W., Pajonk, F.G. (2010). Patient participation in antipsychotic drug choice decisions. In: *Psychiatry Res*; Jun 30;178(1):63-67

Hamann, J., Mendel, R., Reiter, S., Cohen, R., Bühner, M., Schebitz, M, Diplich, S, Kissling, W, Berthele, A. (2011). Why do some patients with schizophrenia want to be engaged in medical decision making and others don't? In: *J Clin Psychiatry*; Dec;72(12):1636-1643

Hirschman K.B., Xie S.X., Feudtner C., Jason, H.T. (2004). How does an Alzheimer's disease patients' role in medical decision making change over time? In: *J Geriatr Psychiatry Neurol*; Jun;17(2):55-60

Hirschman K.B., Joyce C.M., James B.D., Xie, S.X., Karlawish, J.H.T. (2005). Do Alzheimer's disease patients want to participate in a treatment decision, and would their caregivers let them? In: *The Gerontologist*; Jun;45(3):381-388

Isaac, M.G., Quinn, R., Tabet, N. (2008). Vitamin E for Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. In: *Cochrane Database Syst Rev*. 2008 Jul 16;(3):CD002854

Karlawish, J.H.T., Klocinski, J.L., Merz, J., Clark, C.M., Asch, D.A. (2000). Caregivers' preferences for the treatment of patients with Alzheimer's disease. In: *Neurology*; Oct 10;55(7):1008-1014

Karlawish, J.H.T., Casarett, D., Propert, K.J., James, B.D., Clark, C.M. (2002). Relationship between Alzheimer's disease severity and patient participation in decision about their medical care. In: *J Geriatr Psychiatry Neurol*; Summer;15(2):68-72

Kessler, J., Markowitsch, H.J., Denzler, P. (2000). Mini-Mental-Status-Test (MMST). Beltz Test GmbH, Göttingen.

- Kiesler, D.J., Auerbach, S.M. (2006). Optimal matches of patient preferences for information, decision-making and interpersonal behaviour: evidence, models and interventions. In: *Patient Educ Couns*; Jun;61(3):319-341
- Kilian, R., Lindenbach, I., Löbig, U., Uhle M., Petscheleit, A., Angermeyer, M.C. (2003). Indicators of empowerment and disempowerment in the subjective evaluation of the psychiatric treatment process by persons with severe and persistent mental illness: a qualitative and quantitative analysis. In: *Soc Sci Med*; Sep;57(6):1127-1142
- Kraetschmer, N., Sharpe, N., Urowitz, S., Deber, R.B. (2004). How does trust affect patient preferences for participation in decision-making? In: *Health Expect*; Dec;7(4):317-326
- Kurz, A., Diehl, J., Riemenschneider, M., Perneczky, R., Lautenschlager, N. (2004). Leichte kognitive Störung: Fragen zur Definition, Diagnose, Prognose und Therapie. In: *Der Nervenarzt*; Jan;75(1):6-15
- Levinson, W., Kao, A., Kuby, A., Thisted R.A. (2005). Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences. In: *J Gen Intern Med*; Jun;20(6): 531-535
- Lowenthal, M.F., Berkman, P. and Associates (1967). *Aging and mental disorder in San Francisco*. Jossey-Bass Inc. Publishers, San Francisco, 1st Edition
- Magana, S.M., Ramirez Garcia, J.I., Hernandez M.G., Cortez, R. (2007). Psychological distress among latino family caregivers of adults with schizophrenia: the roles of burden and stigma. In: *Psychiatr Serv*; Mar;58(3):378-384
- McGuire, A.L., McCullough, L.B., Weller, S.C., Whitney, S.N. (2005). Missed expectations? Physicians' views of patients' participation on medical decision-making. In: *Med Care*; May;43(5):466-470
- McKhann, G.M., Knopman, D.S., Chertkow, H., Hyman, B.T., Jack, C.R. Jr, Kawas, C.H., Klunk, W.E., Koroshetz, W.J., Manly, J.J., Mayeux, R., Mohs, R.C., Morris, J.C., Rossor, M.N., Scheltens, P., Carillo, M.C., Thies, B., Weintraub, S., Phelps, C.H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. In: *Alzheimers Dement*; May;7(3):263-269
- McShane, R., Areosa Sastre, A., Minakaran, N. (2006). Memantine for dementia. In: *Cochrane Database Syst Rev*. 2006; Apr 19;(2):CD003154
- Mitchell, A.J., Shiri-Feshki, M. (2009). Rate of progression of mild cognitive impairment to dementia – meta-analysis of 41 robust inception cohort studies. In: *Acta Psychiatr Scand*; Apr;119(4):252-265
- Morris, J.C., McKeel, D.W. Jr, Fulling, K., Torack R.M., Berg, L. (1988). Validation of clinical diagnostic criteria for Alzheimer's disease. In: *Ann Neurol*; Jul;24(1):17-22

Morris, J.C., Heyman, A., Mohs, R.C., Hughes, J.P., van Belle, G., Fillenbaum, G., Mellits, E.D., Clark, C. (1989). The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD). Part I. Clinical and neuropsychological assessment of Alzheimer's disease. In: *Neurology*; Sep;39(9):1159-1165

Morris, J.C. (1993a). The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. In: *Neurology*; Nov;43(11):2412-2414

Morris, J.C., Edland, S., Clark, C., Galasko, D., Koss, E., Mohs, R., van Belle, G., Fillenbaum, G., Heyman, A. (1993b). The Consortium to establish a registry for Alzheimer's disease (CERAD). Part IV. Rates of cognitive change in the longitudinal assessment of probable Alzheimer's disease. In: *Neurology*; Dec;43(12):2457-2465

Morris, J.C., Storandt M., Miller, J.P., McKeel, D.W., Price, J.L., Rubin, E.H., Berg, L. (2001). Mild cognitive impairment represents early-stage Alzheimer disease. In: *Arch Neurol*; Mar;58(3):397-405

Moye, J., Karel, M.J., Gurrera, R.J., Azar, A.R. (2006). Neuropsychological predictors of decision-making capacity over 9 months in mild-to-moderate dementia. In: *J Gen Intern Med*; Jan;21(1):78-83

NCCMH (2007). Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. Leicester and London. The British Psychological Society and the Royal College of Psychiatrists. [Full guideline]

Nease, R.F. Jr, Brooks, W.B. (1995). Patient desire for information and decision making in health care decisions: the Autonomy Preference Index and the Health Opinion Survey. In: *J Gen Intern Med*; Nov,10(11):593-600

NICE (2009a). Depression. The treatment and management of depression in adults. NICE clinical guideline 90. Available at [www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk) CG90 [NICE guideline]

NICE (2009b). Schizophrenia. Core interventions in the treatment and management of schizophrenia in adults in primary and secondary care. NICE clinical guideline 82. Available at [www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk) CG82 [NICE guideline]

O'Connor, A.M., Bennett, C.L., Stacey, D., Barry, M., Col, N.F., Eden, K.B., Entwistle, V.A., Fiset, V., Holmes-Rovner, M., Khangura, S., Llewellyn.Thomas, H., Rovner, D. (2009). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. In: *Cochrane Database Syst Rev* 2009; Jul 8;(3):CD001431

Okonkwo O.C., Griffith H.R., Copeland J.N., Belue, K., Lanza, S., Zamrini, E.Y., Harrell, L.E., Brockington, J.C., Clark, D., Raman, R., Marson, D.C. (2008). Medical decision-making capacity in mild cognitive impairment: a 3-year longitudinal study. In: *Neurology*; Nov 4;71(19):1474-1480

Ott, B.R., Fogel, B.S. (1992): Measurement of depression in dementia: self vs. clinician rating. In: *Int J Geriatr Psychiatry* (7):899-904

Ott, B.R., Lafleche, G., Whelihan, W.M., Buongiorno, G.W., Albert, M.S., Fogel, B.S. (1996a). Impaired awareness of deficits in Alzheimer's disease. In: *Alzheimer Disease Assoc Disord*; Summer;10(2):68-76

- Ott, B.R., Noto, R.B., Fogel B.S. (1996b): Apathy and loss of insight in Alzheimer's disease: a SPECT imaging study. In: *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*; Winter 8(1):41-46
- Panza, F., Capurso, C., D'Introno A., Colacicco, A.M., Frisardi, V., Lorusso, M., Santamato, A., Seripa, D., Pilotto, A., Scafato, E., Vendemiale, G., Capurso, A., Solfrizzi, V. (2009). Alcohol drinking, cognitive functions in older age, predementia, and dementia syndromes. In: *J Alzheimers Dis*; 17(1):7-31
- Petersen, R.C., Thomas R.G., Grundman, M., Bennett, D., Doody, R., Ferris, S., Galasko, D., Jin, S., Kaye, J., Levey, A., Pfeiffer, E., Sano, M., van Dyck, C.H., Thal, L.J. (2005). Vitamin E and donepezil for the treatment of mild cognitive impairment. In: *N Engl J Med*; Jun 9;352(23):2379-2388
- Petersen, R.C., Roberts, R.O., Knopman, D.S., Geda, Y.E., Cha, R.H., Pankratz, V.S., Boeve, B.F., Tangalos, E.G., Ivnik, R.J., Rocca, W.A. (2010). Prevalence of mild cognitive impairment is higher in men. The Mayo Clinic Study of Aging. In: *Neurology*; Sep 7;75(10): 889-897
- Raschetti, R., Albanese, E., Vanacore, N., Maggini, M. (2007). Cholinesterase inhibitors in mild cognitive impairment: a systematic review of randomised trials. In: *PLoS Med*; Nov 27;4(11):e338
- Reichhart, T., Kissling, W., Scheuring, E., Hamann, J. (2008). Patientenbeteiligung in der Psychiatrie – eine kritische Bestandsaufnahme. In: *Psychiatrische Praxis* 35(3):111-121
- Rothenbacher, D., Lutz M.P., Porzsolt, F. (1997). Treatment decisions in palliative cancer care: patients' preferences for involvement and doctors' knowledge about it. In: *Eur J Cancer*; Jul;33(8):1184-1189
- Satzger, W., Hampel, H., Padberg, F., Bürger, K., Nolde, T.H., Ingrassia, G., Engel, R.R. (2001). Zur praktischen Anwendung der CERAD-Testbatterie als neuropsychologisches Demenzscreening. In: *Der Nervenarzt*; 72(3):196-203
- Say, R., Murtagh, M., Thomson, R. (2006). Patients' preference for involvement in medical decision making: a narrative review. In: *Patient Educ Couns*; Feb;60(2):102-114
- Scarmeas, N., Luchsinger, J.A., Schupf, N., Brickman, A.M., Cosentino, S., Tang, M.X., Stern, Y. (2009). Physical activity, diet, and risk of Alzheimer's disease. In: *JAMA*; Aug 12;302(6):627-637
- Schenk, D., Barbour, R., Dunn, W., Gordon, G., Grajeda H., Guido, T., Hu, K., Huang, J., Johnson-Wood, K., Khan, K., Kholodenko, D., Lee, M., Liao, Z., Lieberburg, I., Motter, R., Mutter, L., Soriano, F., Shopp, G., Vasquez, N., Vandervert, C., Walker, S., Wogulis, M., Yednock, T., Games, D., Seubert, P. (1999). Immunization with amyloid-beta attenuates Alzheimer-disease-like pathology in the PDAPP mouse. In: *Nature*; Jul 8;400(6740):173-177
- Spector, P.E. (1992). Summated Rating Scale Construction: An Introduction. In: *Sage University Papers Series: Quantitative Applications in the Social Sciences*; No. 07-082: 32

Stacey, D., Bennett, C.L., Barry, M.J., Col, N.F., Eden, K.B., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas H., Lyddiatt, A., Legare, F., Thomson, R. (2011). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. In: *Cochrane Database Syst Rev.* 2011;Oct;(10):CD001431

Streich, W., Klemperer, D., Butzlaff, M. (2002). Partnerschaftliche Beteiligung an Therapieentscheidungen. In: Böcken, J., Braun, B., Schnee, M. (Hrsg.) *Gesundheitsmonitor.* Verlag Bertelsmann Stiftung, Gütersloh

Tabet, N., Feldmand, H. (2003). Ibuprofen for Alzheimer's disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2003;(2):CD004031

Torke, A.M., Moloney, R., Siegler, M., Abalos A., Alexander G.C. (2010). Physicians' views on the importance of patient preferences in surrogate decision-making. In: *J Am Geriatr Soc;* Mar;58(3):533-538

Vollmann, J., Kühl, K.P., Tilmann, A., Hartung, H.D., Helmchen, H. (2004). [Mental competence and neuropsychologic impairments in demented patients]. In: *Nervenarzt;* Jan;75(1):29-35

Welsh, K.A., Butters, N., Hughes, J.P., Mohs, R.C., Heyman, A. (1992). Detection and staging of dementia in Alzheimer's disease. Use of the neuropsychological measures developed for the Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease. In: *Arch Neurol;* May;49(5):448-452

Weyerer, S. (2005). Altersdemenz. In: *Gesundheitsberichterstattung des Bundes.* Heft 28. Robert-Koch-Institut Berlin, November 2005

Winblad, B., Palmer, K., Kivipelto, M., Jelic, V., Fratiglioni L., Wahlund, L.O., Nordberg, A., Bäckman, L., Albert, M., Almkvist, O., Arai, H., Basun, H., Blennow, K., de Leon, M., DeCarli, C., Erkinjuntti, T., Giacobini, E., Graff, C., Hardy, J., Jack, C., Jorm, A., Ritchie, K., Van Duijn, C., Visser, P., Petersen, R.C. (2004). Mild cognitive impairment – beyond controversies, towards a consensus: report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment. In: *J Intern Med;* Sep;256(3): 240-246

Zanetti, O., Vallotti, B., Frisoni, G.B., Geroldi, C., Bianchetti, A., Pasqualetti, P., Trabucchi, M. (1999). Insight in dementia: when does it occur? Evidence for a nonlinear relationship between insight and cognitive status. In: *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci Mar;*54(2):100-106

Zarit, S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. In: *Gerontologist;* Dec;20(6):649-655

Ziegler, U., Doblhammer-Reiter, G. (2009). Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland: Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherung von 2002. In: *Das Gesundheitswesen;* 71(5):281-290

## 7 Tabellenverzeichnis

<b>Tab. 1</b> Patient: "Wichtige medizinische Entscheidungen"	31
<b>Tab. 2</b> Patient: "Tatsächlich getroffene medizinische Entscheidungen"	31
<b>Tab. 3</b> Patient: "Spezifische medizinische Entscheidungen"	32
<b>Tab. 4</b> Patient: "Clinical Insight Rating Scale" (CIR)	33
<b>Tab. 5</b> Patient: "Autonomy Preference Index" (API), Partizipationspräferenzskala	36
<b>Tab. 6</b> Angehörige: "Clinical Insight Rating Scale" (CIR)	37
<b>Tab. 7</b> Angehörige: "Wichtige medizinische Entscheidungen"	38
<b>Tab. 8</b> Angehörige: "Tatsächlich getroffene medizinische Entscheidungen"	38
<b>Tab. 9</b> Angehörige: "Wichtige allgemeine und spezifische medizinische Entscheidungen", aus der Sicht der Angehörigen	39
<b>Tab. 10</b> Angehörige: "Wichtige allgemeine und spezifische medizinische Entscheidungen", aus der Sicht der Patienten	40
<b>Tab. 11</b> Angehörige: "Zutrauen", aus der Sicht der Angehörigen	41
<b>Tab. 12</b> Angehörige: "Zarit Burden Interview"	44
<b>Tab. 13</b> Hausärzte: "Medizinische Entscheidungen"	46
<b>Tab. 14</b> Teilnehmende Patienten	52
<b>Tab. 15</b> Teilnehmende Angehörige	53
<b>Tab. 16</b> Behandelnde Ärzte	54
<b>Tab. 17</b> Partizipationsbedürfnis der Patienten bei allgemeinen medizinischen und konkreten sozialen und medizinischen Fragestellungen	56
<b>Tab. 18</b> Einschätzung der Entscheidungsfähigkeit Patient	57
<b>Tab. 19</b> Einschätzung des Partizipationsbedürfnisses der Patienten durch die Angehörigen und Hausärzte	59
<b>Tab. 20</b> Präferenz der Angehörigen und Ärzte über die Rolle der Patienten	60
<b>Tab. 21</b> Tatsächlicher Einfluss Patient bei allgemeinen medizinischen Entscheidungen	61
<b>Tab. 22</b> Empfundener Einfluss aus der Sicht des Patienten	61

## 8 Danksagung

Mein besonderer Dank geht an meinen Doktorvater, Herrn PD Dr. Johannes Hamann, für die Überlassung des Themas. Er hat mich während des gesamten Zeitraumes bei meiner Dissertation motiviert und unterstützt und hatte immer Zeit für anregende Gespräche und Diskussionen.

Des Weiteren danke ich Frau Dr. Rosemarie Mendel, Herrn Ass. Prof. Dr. Robert Perneczky und Herrn Prof. Dr. Rudolf Cohen für ihren wichtigen Beitrag bei der Erstellung der Studie.

Bei Herrn Prof. Dr. Alexander Kurz, Frau Dr. Janine Diehl-Schmid und den Ärzten des Zentrums für kognitive Störungen des Klinikums rechts der Isar bedanke ich mich für die sehr gute Zusammenarbeit und große Hilfe bei der Rekrutierung der Patienten.

An dieser Stelle danke ich meinem Kollegen Dr. Romain Beitinger für seine Unterstützung und seine strengen, aber berechtigten Korrekturbeiträge.

Ich danke aufrichtig allen Patienten, Angehörigen, und Ärzten, die diese Studie durch ihre Teilnahme möglich gemacht haben.

Vor allem danke ich unendlich meinem Mann Rupert. Er hat mir durch seine bedingungslose Unterstützung mein Medizinstudium und meine Dissertation ermöglicht und mit mir zusammen alle Widrigkeiten gemeistert. Ohne ihn hätte ich es nicht geschafft.

Besonderer Dank gilt meiner Mama, Kriemhild Wenzig, die immer an mich geglaubt hat. Sie hat mich in jeder Lebensphase unterstützt und bestärkt.

Zuletzt möchte ich meinen Kindern, Anna, Korbinian und Sophia danken. Sie sind mein allergrößtes Glück.