

DGGG/DGPPN/DGN (Hrsg.)

Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen

Interdisziplinäre S2k-Leitlinie für die medizinische Praxis



Kohlhammer

Herausgebende Fachgesellschaften

Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG)
Seumestraße 8
10245 Berlin

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und
Nervenheilkunde (DGPPN)
Reinhardtstraße 27B
10117 Berlin

Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN)
Reinhardtstraße 27C
10117 Berlin

Vorsitzende der Leitliniengruppe

Univ.-Prof. Dr. Julia Haberstroh
Psychologische Altersforschung
Universität Siegen
Fakultät II – Dep. Erziehungswissenschaft-Psychologie
Institut für Psychologie
Adolf-Reichwein-Straße 2a
57068 Siegen

Univ.-Prof. Dr. Johannes Pantel
Arbeitsbereich Altersmedizin
Institut für Allgemeinmedizin
Goethe-Universität Frankfurt
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt a. M.

Deutsche Gesellschaft für Gerontologie
und Geriatrie (DGGG)
Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie
und Psychotherapie, Psychosomatik
und Nervenheilkunde (DGPPN)
Deutsche Gesellschaft für Neurologie
(DGN) (Hrsg.)

Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen

Interdisziplinäre S2k-Leitlinie
für die medizinische Praxis
(AWMF-Leitlinie
Registernummer 108 – 001)

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Pharmakologische Daten, d. h. u. a. Angaben von Medikamenten, ihren Dosierungen und Applikationen, verändern sich fortlaufend durch klinische Erfahrung, pharmakologische Forschung und Änderung von Produktionsverfahren. Verlag und Autoren haben große Sorgfalt darauf gelegt, dass alle in diesem Buch gemachten Angaben dem derzeitigen Wissensstand entsprechen. Da jedoch die Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss ist, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, können Verlag und Autoren hierfür jedoch keine Gewähr und Haftung übernehmen. Jeder Benutzer ist daher dringend angehalten, die gemachten Angaben, insbesondere in Hinsicht auf Arzneimittelnamen, enthaltene Wirkstoffe, spezifische Anwendungsbereiche und Dosierungen anhand des Medikamentenbeipackzettels und der entsprechenden Fachinformationen zu überprüfen und in eigener Verantwortung im Bereich der Patientenversorgung zu handeln. Aufgrund der Auswahl häufig angewendeter Arzneimittel besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

1. Auflage 2020

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-037897-1

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-037898-8

epub: ISBN 978-3-17-037899-5

mobi: ISBN 978-3-17-037901-5

Inhalt

Vorwort	7
Glossar	9
1 Kurzversion der Leitlinie »Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen«	11
1.1 Zielsetzung, Anwendungsbereich und Entwicklung der Leitlinie	11
1.2 Empfehlungen zur Aufklärung	13
1.3 Klären der Einwilligungsfähigkeit	15
1.4 Möglichkeiten der Assistenz	19
1.5 Erstellen von Voraussetzungen	21
2 Moderationsplan eines Aufklärungsgesprächs (informierte Einwilligung) am Beispiel Lumbalpunktion	23
3 Langversion der Leitlinie (Leitlinien-Gesamtdokument)	27
3.1 Zielsetzung, Anwendungsbereich und Entwicklung der Leitlinie	27
3.1.1 Entwicklungsprozess der Leitlinie	27
3.1.2 Leitliniengruppe	28
3.1.3 Graduierung der Empfehlungen	30
3.1.4 Interessenkonflikte	31
3.1.5 Gültigkeitsdauer	31
3.1.6 Finanzierung der Leitlinie	31
3.2 Allgemeine Grundlagen und konzeptuelle Eingrenzung	32
3.2.1 Versorgungsprobleme	32
3.2.2 Patientenzielgruppe	34
3.2.3 Beschreibung der Zielgruppe/Anwenderzielgruppe	37
3.2.4 Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit als menschliche Eigenschaft	37
3.2.5 Rechtsbegriff der Einwilligung	38
3.2.6 Informed Consent bei Menschen mit Demenz	39
3.2.7 Voraussetzungen einer wirksamen Einwilligung bei Heilbehandlung	43
3.3 Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit	53
3.3.1 Hintergrund und allgemeine Vorüberlegungen	53

3.3.2	Anforderungen an die Aufklärung	54
3.3.3	Klinische Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit	55
3.3.4	Psychometrische Verfahren zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit	63
3.3.5	Fortlaufende Überwachung der Zustimmung	66
3.3.6	Bildung eines abschließenden Urteils	67
3.3.7	Dokumentation der Ergebnisse	68
3.3.8	Besondere Situationen	69
3.4	Maßnahmen zur Unterstützung der Einwilligungsfähigkeit	70
3.4.1	Unterstützung der Gedächtnisfunktionen	70
3.4.2	Unterstützung von exekutiven und Aufmerksamkeits- funktionen	72
3.4.3	Methoden zur Unterstützung der Einwilligungs- fähigkeit	73
3.5	Setting	77
3.5.1	Kommunikation in der informierten Einwilligung ..	77
3.5.2	Einflüsse des Settings auf die Beurteilung von Einwilligungsfähigkeit	80
3.6	Vorausplanung und Stellvertretung	81
3.6.1	Stellvertretende Entscheidungsfindung	81
3.6.2	Feststellung des aktuellen Behandlungswunsches	87
3.6.3	Patientenverfügungen: Empfehlungen zur Umsetzung	88
3.6.4	Patientenverfügungen: Empfehlungen zur Beratung bei der Abfassung	93
3.6.5	Ermittlung des mutmaßlichen Willens	97
3.7	Hinweise zum Vorgehen im konkreten Einzelfall (Fallskizzen)	98
3.7.1	Komplexität der Entscheidungssituation	99
3.7.2	Fallskizzen exemplarischer Entscheidungssituationen	101
3.7.3	Spezielle Anwendungssituationen	108
3.8	Literatur	100

Vorwort

Das medizinische Versorgungssystem wird in den nächsten Jahren mit einer rasch anwachsenden Zahl an Menschen mit Demenz konfrontiert. Menschen mit Demenz sind in der Regel multimorbide, d. h. sie leiden neben der Demenz meist zusätzlich an weiteren Erkrankungen. Folglich sind sie häufig auf medizinische und pflegerische Maßnahmen angewiesen und werden regelmäßig mit diesbezüglichen Entscheidungen (d. h. zur Diagnostik, Behandlung und Versorgung) konfrontiert.

Jede medizinische und pflegerische Maßnahme, die in die körperliche Unversehrtheit eingreift, erfüllt sowohl in straf- als auch in zivilrechtlicher Hinsicht den objektiven Tatbestand der Körperverletzung. Sie ist jedoch dann gerechtfertigt, wenn eine wirksame Einwilligung vorliegt.

In der medizinischen, pflegerischen und rechtlichen Praxis besteht jedoch häufig große Unsicherheit darüber,

- ob bei einem Menschen mit Demenz noch Einwilligungsfähigkeit gegeben ist und wie dies valide beurteilt werden kann (Assessment),
- welches Prozedere beim Einholen einer informierten Einwilligung (unter Berücksichtigung von Risiken, Komplexität und Zeitdruck) zu durchlaufen ist,
- wie die Adäquatheit der Information gewährleistet werden kann (Person-Umwelt-Passung),
- wie Einwilligungsfähigkeit ggf. hergestellt werden kann (Supported Decision Making) und
- wie Entscheidungen gemäß dem Willen und der Präferenzen des Patienten getroffen werden können, soweit Einwilligungsfähigkeit nicht herstellbar ist (Vorausplanung und Stellvertretung).

Bezüglich dieser Fragestellungen vermittelt die vorliegende Leitlinie Handlungsempfehlungen, die die zahlreichen hier relevanten medizinischen, rechtlichen, ethischen und psychologischen Anforderungen erstmals auf dem aktuellen Stand des Wissens zusammenfassen.

Der Prozess der Leitlinienentwicklung folgte den Regularien der Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlicher Medizinischer Fachgesellschaften (AWMF) und wurde von Frau Prof. Dr. Ina Kopp und Frau Dr. Susanne Blödt in kompetenter Weise moderiert. Unser besonderer Dank gilt an dieser Stelle auch Frau Dr. Valentina Tesky, die das Projektmanagement übernahm und durch ihr unermüdliches und fachlich fundiertes Engagement einen großen Anteil am Gelingen des Leitlinienvorhabens hat.

Unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG), der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) und der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) waren insgesamt 30 Fachgesellschaften, Berufsverbände und nicht medizinische Verbände in die Entwicklung der Leitlinie eingebunden. Durch den Einbezug von Vertretern der Akademie für Ethik in der Medizin (AEM), des Deutschen Betreuungsgerichtstags (BGT) und Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. wurde dabei auch der medizinethischen, der rechtlichen und der Betroffenenperspektive Rechnung getragen.

Aufgrund dieser breiten interdisziplinären Basis hoffen wir, dass die Leitlinie nicht nur zur Förderung der Autonomie und Handlungsfähigkeit kognitiv beeinträchtigter Patienten, sondern auch zu einer medizinethisch fundierten und rechtmäßigen ärztlichen Praxis beitragen kann.

Für die Steuergruppe
Julia Haberstroh und Johannes Pantel

Glossar

- *Rechtlicher Vertreter*: Betreuer oder Bevollmächtigter
- *Betreuer*: Eine vom Betreuungsgericht bestellte Person, die für die Aufgabenkreise, in denen der Betreute seine Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht besorgen kann, als rechtlicher Stellvertreter auftritt.
- *Bevollmächtigter*: Eine in einer Vorsorgevollmacht bestimmte Person, die für die Aufgabenkreise, in denen der Vollmachtgeber seine Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht besorgen kann, als rechtlicher Stellvertreter auftritt.
- *Vorausverfügung*: Ein Oberbegriff für verschiedene schriftliche Willenserklärungen, die eine gesundheitliche Vorausplanung ermöglichen. Rechtlich sind Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen zu unterscheiden.
- *Patientenverfügung*: Eine schriftliche Vorausverfügung einer Person, in der sie für zukünftige konkrete gesundheitliche Situationen in bestimmte ärztliche Maßnahmen einwilligen oder sie untersagen kann.
- *Vorsorgeverfügung/Vorsorgevollmacht*: Ein Dokument, in dem eine Vertrauensperson bestimmt wird, die bevollmächtigt ist, in bestimmten Bereichen (z. B. gesundheitlichen Angelegenheiten) Entscheidungen für den Patienten zu treffen.
- *Betreuungsverfügung*: Ein Dokument, in dem der Patient eine Person bestimmen kann, die im Fall der eigenen Einwilligungsunfähigkeit vom Betreuungsgericht zum rechtlichen Betreuer bestellt werden soll und Wünsche äußern kann, wie ein etwaiger Betreuer zu handeln hat.
- *Selbstbestimmter Wille*: Die freiwillige Therapieentscheidung eines einwilligungsfähigen Patienten, der zuvor über die anstehende Therapieentscheidung angemessen aufgeklärt worden ist.
- *Vorausverfügter Wille*: Therapieentscheidungen und Behandlungswünsche, die ein einwilligungsfähiger Patient für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich in einer Vorausverfügung festgelegt hat.
- *Zuvor geäußerte Behandlungswünsche*: Behandlungswünsche, die ein Patient in früheren mündlichen oder schriftlichen Äußerungen kenntlich gemacht hat.
- *Mutmaßlicher Wille*: Der Behandlungswunsch, der einem einwilligungsunfähigen Patienten in einer spezifischen Behandlungssituation aufgrund seiner ethischen oder religiösen Überzeugungen und sonstigen persönlichen Wertvorstellungen berechtigterweise zugesprochen werden kann.
- *Natürlicher Wille (aktuelle Behandlungswünsche eines einwilligungsunfähigen Patienten)*: Die Behandlungswünsche, die aus den mündlichen Äußerungen, nonverbalen Verhaltensweisen oder emotionalen Zuständen eines einwilligungsunfähigen Patienten berechtigterweise abgeleitet werden können.

1 Kurzversion der Leitlinie »Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen«

Vorangestellt ist eine Kurzversion der Leitlinie, die die Anwendung in der Praxis erleichtern soll. Sie umfasst eine Auflistung aller relevanten rechtlichen Vorgaben und aller 33 Empfehlungen der Langversion. Anhand eines Fallbeispiels zur Prüfung der Einwilligungsfähigkeit und zur assistierten Entscheidung wird das konkrete Vorgehen abschließend veranschaulicht. In den folgenden Kapiteln (Langversion der Leitlinie) bietet sich dem interessierten Leser und Anwender¹ die Möglichkeit, die Entstehung der jeweiligen Empfehlungen und deren empirische, theoretische oder rechtliche Fundierung ausführlich nachzuvollziehen.

1.1 Zielsetzung, Anwendungsbereich und Entwicklung der Leitlinie

Die im Folgenden dargelegten Empfehlungen zur Sicherung der Handlungsfähigkeit von Menschen mit Demenz in Entscheidungssituationen über medizinische Maßnahmen erheben den Anspruch, medizinische, medizin-rechtliche, medizin-ethische, pflegewissenschaftliche und gerontopsychologische Anforderungen zu erfüllen. Auf Seiten der Patienten sollen Autonomie und Wohl, auf Seiten der handelnden Berufsgruppen die ethische Qualität der Entscheidung und die Rechtmäßigkeit (u. a. informierte Einwilligung) gefördert werden. Um diese Ziele zu erreichen, werden nicht nur patientenbezogene Eigenschaften berücksichtigt, sondern es werden auch Empfehlungen zur Gestaltung von Entscheidungskontexten (Situation, Interaktion) unterbreitet.

Mit dem ethisch fundierten Anspruch, die Eigenverantwortlichkeit und das selbstwirksame Agieren der Betroffenen zu berücksichtigen, sollen alle gängigen Maßnahmen nach Möglichkeit unter Partizipation des Patienten erfolgen.

Die Anwendungsbereiche der Leitlinie sind neben den ambulanten, teilstationären und stationären medizinischen Versorgungssektoren auch die häusliche Pflege und Versorgung.

¹ Im Interesse einer besseren Lesbarkeit wurde im vorliegenden Werk lediglich die männliche Form der genannten Personen ausgeführt. Sämtliche Ausführungen beziehen sich selbstverständlich stets auf alle Geschlechter.

Rechtliche Vorgaben

Die folgenden rechtlichen Vorgaben sind in einer für die praktische Umsetzung sinnhaften Reihenfolge dargestellt. Diese Reihenfolge weicht an wenigen Punkten von der Reihenfolge der Langversion ab (z. B. Rechtliche Vorgabe 1 und 2). Aufgeführt sind solche rechtlichen Vorgaben, die das klinische Handeln konkret beeinflussen.

Rechtliche Vorgabe 2

Die Einwilligungsfähigkeit eines volljährigen Patienten wird grundsätzlich unterstellt. Bei Zweifeln ist die Einwilligungsfähigkeit für jede spezifische medizinische Maßnahme gesondert zu prüfen. Die Prüfung muss im unmittelbaren zeitlichen Zusammenhang mit der geplanten medizinischen Maßnahme erfolgen (§ 630d Abs. 1 Satz 1 und 2 BGB, § 630d Abs. 2 BGB).

Rechtliche Vorgabe 1

Bestehen Zweifel an der Einwilligungsfähigkeit, muss vor jeder ärztlichen Intervention und jeder die körperliche Unversehrtheit tangierenden Pflegemaßnahme geprüft werden, ob bezogen auf die jeweilige Intervention die Einwilligungsfähigkeit vorliegt oder nicht (§ 630d Abs. 1 BGB).

Rechtliche Vorgabe 3

Die der Einwilligung vorausgehende Aufklärung muss in verständlicher Form erfolgen und die sprachlichen, kognitiven und emotionalen Kompetenzen des Patienten berücksichtigen (§ 630e BGB).

Rechtliche Vorgabe 30

Die Einwilligungsunfähigkeit oder Einwilligungsfähigkeit des Patienten muss in unmittelbarem zeitlichen Zusammenhang mit der Behandlung dokumentiert werden (§ 630f Abs. 1 i. V. m. Abs. 2 Satz 1 BGB).

Rechtliche Vorgabe 12

Ist keine Patientenverfügung vorhanden, liegen auch keine Dokumente im Sinne einer gesundheitlichen Versorgungsplanung vor und/oder sind in diesen Verfügungen keine Bestimmungen enthalten, die die aktuelle Situation

betreffen, ist die Einwilligung eines Stellvertreters einzuholen (§ 630d Abs. 1 Satz 2 BGB), der an seiner Entscheidung den Patienten zu beteiligen hat (bei Bevollmächtigung aus Auftragsrecht §§ 665,666 BGB, bei Betreuung aus § 1901 Abs. 3 Satz 3 BGB).

Empfehlung 26

Bei stellvertretenden Entscheidungen sollten persönliche Wertvorstellungen, religiöse, spirituelle und weltanschauliche Überzeugungen des Menschen mit Demenz berücksichtigt werden.

Starker Konsens

Rechtliche Vorgabe 7

In Notfallsituationen, in denen der Wille der Person nicht bekannt und ermittelbar ist, sind die unaufschiebbaren ärztlich indizierten Maßnahmen einzuleiten, wenn sie ihrem mutmaßlichen Willen entsprechen. Die Frage der Unaufschiebbarkeit darf sich nur aus der Behandlungsnotwendigkeit des Patienten und nicht aus zeitlich-organisatorischen Gründen ergeben (§ 630d Abs.1 Satz 2–4 BGB).

1.2 Empfehlungen zur Aufklärung

Auf die Vergabe von Evidenz- und Empfehlungsgraden wurde aufgrund der fehlenden systematischen Evidenzaufbereitung verzichtet, die Empfehlungsstärke ist jeweils sprachlich ausgedrückt. Die Konsensstärke wurde im Rahmen der strukturierten Konsensuskonferenz wie folgt festgelegt:

- starker Konsens: Zustimmung von > 90 % der Teilnehmer
- Konsens: Zustimmung von > 75–90 % der Teilnehmer
- mehrheitliche Zustimmung: Zustimmung von > 50–75 % der Teilnehmer
- kein Konsens: Zustimmung von < 50 % der Teilnehmer

Weitere Einzelheiten hierzu können im Leitlinienreport nachgelesen werden.

Empfehlung 1

Die Aufklärung soll das medizinische Verfahren und die Behandlungsalternativen benennen sowie Nutzen und Risiken darlegen und die häufigsten und die gravierendsten Nebenwirkungen enthalten.

Starker Konsens

Empfehlung 2

Für Menschen mit Demenz soll eine an die kognitiven Ressourcen und Defizite angepasste Aufklärung erfolgen.

Starker Konsens

Empfehlung 3

Um Informationsverständnis zu ermöglichen, sollen verständliche Darstellungen verwendet werden. Der aufklärende Arzt soll durch geeignete Nachfragen das Informationsverständnis auf Seiten des Menschen mit Demenz überprüfen.

Starker Konsens

Empfehlung 4

Es soll beachtet werden, dass die Diagnose einer Demenz die Einwilligungsfähigkeit nicht prinzipiell ausschließt.

Starker Konsens

Empfehlung 5

Vor der Prüfung der Kriterien der Einwilligungsfähigkeit soll sich die aufklärende Person ein Bild über den kognitiven und psychischen Status des Patienten machen. Es soll geprüft werden, ob die Einschränkungen vorübergehenden Charakters (z.B. reversibel oder fluktuierend) sind und ob sie ggf. kurzfristig behandelt werden können.

Starker Konsens

1.3 Klären der Einwilligungsfähigkeit

Eine Person gilt bezüglich einer konkreten medizinischen Maßnahme als einwilligungsfähig, wenn zum Zeitpunkt der Entscheidung folgende Kriterien gegeben sind:

- Informationsverständnis
- Einsicht
- Urteilsvermögen
- Kommunizieren einer Entscheidung

Empfehlung 6

Aus einem einzelnen Test-Wert (z. B. MMST) soll keine abschließende Bewertung über die Einwilligungsfähigkeit in unterschiedliche Entscheidungssituationen getroffen werden.

Starker Konsens

Empfehlung 7

Zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit sollte die Bestimmbarkeit des Willens durch die Kriterien Informationsverständnis, Krankheits- und Behandlungseinsicht, Urteilsvermögen sowie Kommunizieren einer Entscheidung beurteilt und in ein Gesamturteil miteinbezogen werden.

Starker Konsens

Empfehlung 8

Zur Prüfung des Informationsverständnisses sollte durch Verwendung geeigneter Fragen ermittelt werden, ob der Mensch mit Demenz ein eigenes Verständnis davon entwickeln kann, worüber er zu entscheiden hat und worin die Risiken und der potenzielle Nutzen bestehen.

Starker Konsens

Empfehlung 9

Zur Prüfung der Krankheits- und Behandlungseinsicht sollte durch Verwendung geeigneter Fragen ermittelt werden, ob der Mensch mit Demenz er-

kennt, dass seine physische oder psychische Gesundheit eingeschränkt ist und dass Möglichkeiten zur Behandlung oder Linderung der gesundheitlichen Problematik bestehen und angeboten werden.

Starker Konsens

Empfehlung 10

Zur Prüfung des Urteilsvermögens sollte durch Verwendung geeigneter Fragen ermittelt werden, ob der Mensch mit Demenz in der Lage ist, die erhaltenen Informationen und mögliche Behandlungsfolgen mit seiner Lebenssituation, seinen Werthaltungen und Interessen in Verbindung zu bringen sowie diese zu gewichten und zu bewerten.

Starker Konsens

Empfehlung 11

Es sollte geprüft werden, ob der Mensch mit Demenz eine Entscheidung treffen und kommunizieren kann.

Konsens

Empfehlung 12

Die kommunizierte Entscheidung soll darauf hin überprüft werden, ob sie bezogen auf den jeweiligen Behandlungszeitpunkt freiwillig zustande gekommen ist.

Starker Konsens

Empfehlung 13

Strukturierte Instrumente zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit können im Beurteilungsprozess genutzt werden. Diese strukturierten Instrumente ersetzen jedoch nicht das klinische Urteil.

Starker Konsens

Empfehlung 14

Eine der individuellen Krankheitsentwicklung angepasste Überprüfung der Zustimmung zu einer medizinischen Maßnahme (z. B. dauerhafte Einnahme eines Medikaments) sollte erfolgen.

Starker Konsens

Zur Klärung des *Informationsverständnisses* können folgende Fragen genutzt werden:

- Können Sie bitte mit eigenen Worten wiederholen, was Sie von der Aufklärung über Ihre Erkrankung/Beschwerden/Behandlung, den Nutzen und die Risiken verstanden haben?
- Welche Behandlung habe ich vorgeschlagen?
- Welches Ziel hat die Behandlung?
- Was ist der Zweck/Sinn der Untersuchung?
- Welche Risiken bestehen?
- Was ist der Nutzen?
- Aus welchem Grund empfehlen wir Ihnen diese Behandlung?
- Was soll das Medikament bewirken?

Mögliche vorliegende Beeinträchtigung

Die Konzentrations-, Merkfähigkeits- und Auffassungsstörung sind so stark ausgeprägt, dass ein Gespräch nur sehr eingeschränkt möglich ist und selbst einfachste Inhalte auch mit Assistenz nicht verstanden werden können.

Zur Klärung der *Einsicht* (Krankheits- und Behandlungseinsicht) können folgende Fragen genutzt werden:

- So sehen wir Ihre Erkrankung, stimmen Sie dem zu oder haben Sie eine andere Einschätzung?
- Wie beurteilen Sie Ihren Gesundheitszustand?
- Können Sie einen möglichen Nutzen der vorgeschlagenen Behandlung nennen?

Mögliche vorliegende Beeinträchtigung

Der Patient gibt zum Beispiel an, gesund zu sein. Eine nachvollziehbare Begründung kann nicht gegeben werden. Er kann für sich selbst keinerlei Nutzen der vorgeschlagenen Behandlung benennen.

Zur Klärung des *Urteilsvermögens* können folgende Fragen genutzt werden:

- Was glauben Sie, ist das Beste für Sie?
- Warum haben Sie diese Entscheidung getroffen? (wichtig ist der Entscheidungsprozess)
- Können Sie Konsequenzen der Entscheidung nennen? (Schlussfolgern)
- Bitte vergleichen Sie mögliche Konsequenzen miteinander für den Fall, dass Sie die Behandlung durchführen oder nicht durchführen.
- Welche Auswirkungen hätte das auf Ihren Alltag?
- Was sind aus Ihrer Sicht die Vorteile dieser Behandlung/Methode für Sie?
- Was ist Ihnen im Leben wichtig (z. B. persönliche Wertvorstellungen, religiöse, spirituelle und weltanschauliche Überzeugungen)?
- Welche Vorerfahrungen können Sie für Ihre Entscheidung nutzen?
- Wie haben Sie früher wichtige Entscheidungen getroffen?
- Was ist auf lange Sicht der Vorteil/der Nachteil? (Ggf. kurz-, mittel- und langfristige Folgen differenzieren)
- Was ist die Gefährdung, wenn Sie die Maßnahme durchführen oder nicht durchführen?

Mögliche vorliegende Beeinträchtigung

Der Patient kann das Für und Wider nicht gegeneinander abwägen und keine logische Konsequenz ableiten. Die Abwägungen des Patienten sind eindeutig durch wahnhaftige Überzeugungen geprägt.

Zur Klärung, ob eine *Entscheidung kommuniziert* werden kann, eignet sich folgende Frage:

- Welche Entscheidung treffen Sie, nachdem wir alles besprochen haben?

Mögliche vorliegende Beeinträchtigung

Der Patient ist ambivalent und kommuniziert in unterschiedlichen Abschnitten des Gesprächs immer wieder unterschiedliche Entscheidungen.

Empfehlung 15

Die Feststellung der Einwilligungs(un)fähigkeit soll dokumentiert werden.

Starker Konsens

1.4 Möglichkeiten der Assistenz

Empfehlung 16

Bei Unsicherheit über die getroffene Feststellung über die Einwilligungsfähigkeit sollte eine wiederholte Untersuchung, ggf. mit weiterer Assistenz, erfolgen.

Starker Konsens

Empfehlung 17

Bei der Aufklärung und Prüfung der Einwilligungsfähigkeit kann mit Einverständnis des Menschen mit Demenz eine Vertrauensperson zugegen sein.

Starker Konsens

Empfehlung 18

Menschen mit Demenz sollten beim Aufnehmen und Abrufen von für die Einwilligung relevanten Gedächtnisinhalten unterstützt werden.

Starker Konsens

Empfehlung 19

Parallele kognitive Anforderungen im Prozess der informierten Einwilligung für Menschen mit Demenz sollten reduziert bzw. vermieden werden.

Starker Konsens

Empfehlung 20

Informationen (z. B. Patienteninformationen) sollten in kurze Abschnitte unterteilt und schrittweise präsentiert werden.

Starker Konsens

Empfehlung 21

Ein wertschätzender Kontext in Aufklärung und Prüfung der Einwilligungsfähigkeit soll vom Aufklärenden gestaltet werden (u. a. Blickkontakt aufnehmen und halten, sich vorstellen, Sitzplatz anbieten, Ansprache mit Namen, Fragen und Bedenken ernst nehmen, Rücksichtnahme auf etwaige sensorische Beeinträchtigungen).

Starker Konsens

Empfehlung 22

Der zeitliche Rahmen für Aufklärung und Prüfung der Einwilligungsfähigkeit soll an das Tempo des Menschen mit Demenz angepasst werden.

Starker Konsens

Empfehlung 23

Schriftliche Zusammenfassungen der gegebenen Informationen sollten angeboten werden (dabei hohe Lesbarkeit, z. B. Großdruck beachten).

Konsens

Empfehlung 24

Eine klare in der Komplexität reduzierte Sprache soll eingesetzt werden.

Konsens

Empfehlung 25

Um das Sicherheitsgefühl der Menschen mit Demenz zu erhöhen und eine förderliche Kommunikationsatmosphäre zu schaffen, sollten äußere räumliche (z. B. ungestörte Atmosphäre, ausreichende Beleuchtung, bekannte Orte) und soziale Bedingungen (z. B. Anwesenheit von Vertrauenspersonen) berücksichtigt werden.

Starker Konsens

1.5 Erstellen von Vorausverfügungen

Empfehlung 27

Eine qualifizierte Beratung bei der Abfassung von Patientenverfügungen oder Instrumente des Advance Care Planning können angeboten werden.

Starker Konsens

Empfehlung 28

Bei der Erstellung der Vorausverfügung soll geprüft werden, ob die Person im Hinblick auf die in der Vorausverfügung beschriebenen medizinischen Entscheidungen einwilligungsfähig ist.

Starker Konsens

Empfehlung 29

Wird die Person im Hinblick auf die Abfassung der Vorausverfügung als nicht einwilligungsfähig eingestuft, so kann entsprechend der Empfehlungen Nr. 16–24 versucht werden, die Person durch assistierte Entscheidungsfindung in die Lage zu versetzen, eine Vorausverfügung zu erstellen.

Starker Konsens

Empfehlung 30

Wenn der Wunsch des Menschen mit Demenz besteht, sollten auch Zu- und Angehörige in den Beratungsprozess eingebunden werden.

Starker Konsens

Empfehlung 31

Der vorgesehene oder der benannte rechtliche Vertreter sollte in den Beratungsprozess zur Vorausverfügung eingebunden werden.

Starker Konsens

Empfehlung 32

Im Beratungsgespräch zur Vorausverfügung sollten die persönlichen Wertvorstellungen und ggf. die religiösen, spirituellen und weltanschaulichen Überzeugungen des Menschen mit Demenz ermittelt und typische oder zu erwartende zukünftige medizinische Entscheidungskonstellationen beschrieben werden.

Konsens

Empfehlung 33

Mögliche spätere Konfliktsituationen können im Beratungsgespräch zur Vorausverfügung angesprochen und auf die Möglichkeit der regelmäßigen Aktualisierung der Vorausverfügung kann hingewiesen werden.

Starker Konsens

2 Moderationsplan eines Aufklärungsgesprächs (informierte Einwilligung) am Beispiel Lumbalpunktion

In der folgenden Tabelle 2.1 (► Tab. 2.1) sind Ausschnitte aus einem Moderationsplan für die Aufklärung zur Durchführung einer Lumbalpunktion dargestellt, die an die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz angepasst ist. Dem Moderationsplan² sind konkrete Unterstützungsmaßnahmen (Tools) zu entnehmen, die in Aufklärungsgesprächen angewandt werden können. Neben der Gesprächseröffnung beinhaltet der Moderationsplan Teile der Aufklärung sowie Hilfestellungen zur Prüfung des Informationsverständnisses. Weitere Informationen zur Prüfung und Förderung der Einwilligungsfähigkeit finden sich insbesondere in den Kapiteln 3.3 (► Kap. 3.3) und 3.4 (► Kap. 3.4).

Allgemeine Hinweise für ein Aufklärungsgespräch:

- Die komplexen Informationen im Aufklärungsgespräch sollen in kurzen Informationseinheiten vermittelt werden, um die Komplexität des Gesprächs für Menschen mit Demenz zu minimieren. Daher ist der folgende Moderationsplan in einzelne inhaltliche Sequenzen unterteilt.
- Im Gesprächsverlauf ist es wichtig, auf die eigene Betonung, Satzmelodie und den Sprechrhythmus zu achten, da Menschen mit Demenz auf der Beziehungsebene besondere Stärken haben und somit empfindlich auf oben genanntes reagieren können.
- Das bedeutet konkret,
 - die Stimmlage nicht künstlich zu erhöhen (wie etwa, wenn man mit Babys spricht),
 - keine übermäßigen Pausen zwischen Wörtern und Sätzen zu machen,
 - langsam, aber nicht übertrieben langsam zu sprechen und
 - keine übermäßigen Betonungen oder Akzentuierungen zu machen.

Für den gesamten Gesprächsablauf ist es von übergeordneter Bedeutung, die Menschen mit Demenz als eigenständige, selbstbestimmte Personen wahrzunehmen, deren Meinungen akzeptiert, deren Wünsche und Bedürfnisse erfragt und deren Bedenken ernstgenommen werden. Konkrete Unterstützungsmaßnahmen (Tools), die im vorliegenden Anschauungsbeispiel verwendet werden, sind u. a. Ambiente und Raumgestaltung, elaborierte klare Sprache, Zeigegeste, Piktogramme und Stichwortliste.

2 nach Scholten und Haberstroh (in Vorbereitung)

Tab. 2.1: Exemplarischer Ablauf eines Aufklärungsgesprächs

Hinweise zum Ablauf	Ablauf (exemplarisch)	Tools/Maßnahmen zur Unterstützung
Begrüßung	<ul style="list-style-type: none"> • Patienten hereinbitten • Patienten mit Namen begrüßen • ggf. Hand geben • sich mit Vor-, Nachnamen und Funktion vorstellen, falls noch nicht bekannt <p>• Hallo Frau/Herr _____</p> <p>• Kommen Sie doch bitte herein, hier haben wir etwas mehr Ruhe für unser Gespräch</p> <p>• Mein Name ist _____, ich bin _____ hier auf Station _____</p>	Haltung während der gesamten Aufklärung: <ul style="list-style-type: none"> • Personenzentrierung
Gespräch eröffnen und Gesprächsatmosphäre schaffen	<ul style="list-style-type: none"> • Voraussetzungen: <ul style="list-style-type: none"> – aufgeräumter Tisch/Schreibtisch – ungestörter Raum – Telefon stummschalten/Handy weglegen • Tür schließen • einen Stuhl anbieten • ggf. Getränk anbieten • sich selbst hinsetzen • Blickkontakt herstellen und halten • nach dem Befinden des Teilnehmers fragen <p>• Wenn Sie möchten, dürfen Sie gerne hier Platz nehmen.</p> <p>• Möchten Sie gerne etwas trinken?</p> <p>• Wie geht es Ihnen heute?</p>	Tools während der gesamten Aufklärung: <ul style="list-style-type: none"> • Ambiente und Raumgestaltung • Elaborierte klare Sprache • (standardisierte) Gesprächsstruktur
Aufklärungsgespräch zur Lumbalpunktion	<p>Der Patient soll Informationen zur medizinischen Maßnahme (in diesem Falle eine Lumbalpunktion) erhalten. Er erhält Informationen, um das Ziel, den Nutzen und die Risiken der medizinischen Maßnahme zu verstehen:</p> <p>Ich werde Ihnen jetzt Möglichkeiten für eine weitere Untersuchung</p>	

Tab. 2.1: Exemplarischer Ablauf eines Aufklärungsgesprächs – Fortsetzung

Hinweise zum Ablauf	Ablauf (exemplarisch)	Tools/Maßnahmen zur Unterstützung
<ul style="list-style-type: none"> • Informationen über die Untersuchung geben • Behandlungsmerkmale benennen • Aufmerksamkeit durch Zeigegeste lenken 	<p>vorstellen. Nachdem ich Ihnen die Untersuchungsmöglichkeiten vorgestellt habe, geben Sie bitte diese Untersuchungsmöglichkeiten in eigenen Worten wieder. Danach werde ich Ihre Antworten kurz mit Ihnen diskutieren.</p> <p>Wir wollen untersuchen, woher Ihre Beschwerden kommen. Die nächste notwendige Untersuchung ist eine <i>Nervenwasseruntersuchung</i>. <i>Nervenwasser</i> ist das Wasser, das das Gehirn umgibt. Bei einer <i>Nervenwasseruntersuchung</i> wird Flüssigkeit aus dem <i>Rückenmarkskanal</i> entnommen. Dazu werden Sie <i>unterhalb des Rückenmarks</i> mit einer <i>Nadel</i> gestochen (<i>Zeigegeste Rücken</i>). Das Einstechen der Nadel ist weitgehend schmerzfrei. Wenn beim Einstechen versehentlich ein Nerv berührt wird, entsteht ein kurzer Schmerz. Der Schmerz geht weg, sobald die Lage der Nadel korrigiert wird. Durch die Nadel können wir ein wenig Nervenwasser abnehmen, ähnlich wie bei einer Blutabnahme.</p> <p>Für die Entnahme des Nervenwassers müssen Sie <i>einige Zeit</i> stillsitzen. Die Entnahme dauert nur 2-3 Minuten, aber für die Vorbereitungen müssen Sie etwa 20 Minuten so (<i>Zeigegeste auf das Piktogramm</i>) sitzen. Sie können während der Entnahme Ihre Kleidung anbehalten.</p> <p>Das ist eine Untersuchung, die sehr häufig durchgeführt wird. Das ist die nächste Untersuchung, die wir Ihnen zur weiteren Diagnostik anbieten und vorschlagen können.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Zeigegeste
<ul style="list-style-type: none"> • Aufmerksamkeit durch Zeigegeste lenken • Aufmerksamkeitsreduktion durch Visualisierung 	<p>Haben Sie noch Fragen dazu?</p> <p><i>Prüfung des Informationsverständnisses bezüglich der medizinischen Maßnahme (Lumbalpunktion)</i></p> <p>Bitte erklären Sie mit Ihren eigenen Worten, was ich Ihnen über die vorgeschlagene Untersuchungsmöglichkeit erzählt habe.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Zeigegeste • Visualisierung durch Piktogramm
<ul style="list-style-type: none"> • Zeit/Bereitschaft für Verständnisfragen zeigen • Informationsverständnis durch Rückfragen prüfen, evtl. Stichwortliste nutzen 		<ul style="list-style-type: none"> • Stichwortliste ausgeben

Tab. 2.1: Exemplarischer Ablauf eines Aufklärungsgesprächs – Fortsetzung

Hinweise zum Ablauf	Ablauf (exemplarisch)	Tools/Maßnahmen zur Unterstützung
<ul style="list-style-type: none"> • Patienten Zeit geben/Pause machen 	<p>→ <i>Hilfestellung: Stichworte ggf. nennen oder darauf zeigen</i> Es ist zu prüfen, ob die relevanten Informationen der Aufklärung, z. B. Name der Maßnahme (in diesem Fall Nervenwasseruntersuchung) sowie weitere Merkmale der Maßnahme (in diesem Fall Einstich mit Nadel, Einstich in Rückenmarkskanal, unterhalb des Rückenmarks, einige Zeit stillsitzen), verstanden wurden.</p> <p>Dem Patienten ausreichend Möglichkeit geben, über die Frage nachzudenken und eine Antwort zu formulieren.</p>	

3 Langversion der Leitlinie (Leitlinien-Gesamtdokument)

3.1 Zielsetzung, Anwendungsbereich und Entwicklung der Leitlinie

Die im Folgenden strukturierten Empfehlungen zur Sicherung der Handlungsfähigkeit von Menschen mit Demenz bei Entscheidungen über medizinische Maßnahmen erheben den Anspruch, medizinische, medizin-rechtliche, medizin-ethische, pflegewissenschaftliche und gerontopsychologische Anforderungen zu erfüllen. Auf Seiten der Patienten sollen Autonomie und Wohl, auf Seiten der handelnden Berufsgruppen sollen die ethische Qualität der Entscheidung und die Rechtmäßigkeit (u. a. informierte Einwilligung) gefördert werden. Um diese Ziele zu erreichen, werden nicht nur die Eigenschaften des Patienten berücksichtigt werden, sondern es werden auch Empfehlungen zur Gestaltung von Entscheidungskontexten (Situation, Interaktion) unterbreitet, in denen sich Handlungsoptionen realisieren können.

Mit dem ethisch fundierten Anspruch, die Eigenverantwortlichkeit und das selbstwirksame Handeln der Betroffenen zu berücksichtigen, sollen alle gängigen Maßnahmen nach Möglichkeit unter Partizipation des Patienten erfolgen.

Die Anwendungsbereiche der Leitlinie sind neben den ambulanten, teilstationären und stationären medizinischen Versorgungssektoren auch die häusliche Pflege und Versorgung.

3.1.1 Entwicklungsprozess der Leitlinie

Die Leitlinie wurde unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG), der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) und der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) mit zentraler Einbindung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz erstellt. Das Verfahren folgte den Vorgaben der Arbeitsgemeinschaft für medizinische Fachgesellschaften (AWMF) zur Entwicklung einer konsensbasierten S2k-Leitlinie und den Anforderungen des Deutschen Instruments zur methodischen Leitlinien-Bewertung DELBI (www.delbi.de). Durch die DGGG, DGPPN und DGN wurde zunächst eine Steuerungsgruppe konstituiert. Diese Steuerungsgruppe strukturierte den gesamten Entwicklungsprozess. Zunächst wurden Experten benannt, die in Unterarbeitsgruppen zu einzelnen Kapiteln systematische Literaturrecherchen zu Schlüs-

selfragen (ohne systematische Evidenzbewertung) erstellt haben. Auf Basis dieser Recherchen und der Expertise der ausgewählten Autoren wurden erste Empfehlungen formuliert. In einem zweiten Schritt wurden diese ersten Empfehlungen durch die Leitliniengruppen im Rahmen einer ersten Konferenz unter Anleitung einer Moderatorin der AWMF ausführlich diskutiert und kommentiert. Nach Überarbeitung der Kommentare wurde dieser zweite Entwurf der Empfehlungen zunächst in Anlehnung an das Delphi-Verfahren durch alle Mitglieder der Leitliniengruppe kommentiert und anschließend im Rahmen einer strukturierten Konsensuskonferenz unter Anleitung einer Moderatorin der AWMF verabschiedet. Als letztes erfolgte die schriftliche Konsultation in einem um die Berufsverbände erweiterten Gremium.

Weitere Informationen sind dem Leitlinienreport zu entnehmen.

3.1.2 Leitliniengruppe

Leitlinien-Steuergruppe	
Vorsitzende/Koordinatoren	
Prof. Dr. Johannes Pantel	Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG)
Prof. Dr. Julia Haberstroh	Deutsche Gesellschaft für Psychologie (DGPs)
Mitglieder der Steuergruppe (in alphabetischer Reihenfolge)	
Dipl.-Soz. Martin Beyer	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM)
Prof. Dr. Richard Dodel	Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN)
Prof. Dr. Frank Jessen	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN)
Prof. Dr. Thomas Klie	Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG)
Prof. Dr. Wolfgang Maier	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN)
Prof. Dr. Frank Oswald	Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG)
Prof. Dr. Dr. Michael Rapp	Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie (DGGPP)
Prof. Dr. Susanne Zank	Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG)
Projektmanagement	
Dr. Valentina Tesky	Leitliniensekretariat

Leitlinien-Steuergruppe	
Methodische Beratung/Moderation des Konsensusprozesses	
Prof. Dr. Ina Kopp	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF)
Dr. Susanne Blödt	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF)
Expertengruppe (mit für den Konsens relevanter Affiliation, in alphabetischer Reihenfolge)	
Dr. Dr. Anna Greta Barbe	Deutsche Gesellschaft für Alterszahnmedizin (DGAZ) Deutsche Gesellschaft für Zahnerhaltung (DGZ)
Prof. Dr. Dr. h. c. Dieter Birnbacher	Externer Experte, Institut für Philosophie Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
Prof. Dr. Dr. Monika Daubländer	Interdisziplinärer Arbeitskreis für Zahnärztliche Anästhesie (IAZA)
Prof. Dr. Stefan Fichtner-Feigl	Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Viszeralchirurgie (DGAV)
PD Dr. Ulrich Finckh	Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH)
Dr. Jakov Gather	Akademie für Ethik in der Medizin (AEM)
Astrid Gieselmann	Akademie für Ethik in der Medizin (AEM)
Prof. Dr. Dr. Dr. Dominik Groß	Arbeitskreis Ethik der DGZMK
Sabine Jansen	Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG)
Prof. Dr. Rainer Kiefmann	Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie & Intensivmedizin (DGAi)
Prof. Dr. Winfried Kluth	Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht e. V. (DGMR)
Dr. Maren Knebel	Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG)
Gertraude Koetter	Deutsche Gesellschaft für Geriatrie (DGG)
Prof. Dr. Michaela Köttig	Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit (DGSA)
Prof. Dr. Cornelia Kricheldorf	Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG)
Prof. Dr. Ulrich Liener	Deutsche Gesellschaft für Chirurgie (DGCH)
Prof. Dr. Katja Makowsky	Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP)
Dr. Tanja Müller	Akademie für Ethik in der Medizin (AEM)
Dr. Klaus Maria Perrar	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
Prof. Dr. Martina Roes	Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP)

Expertengruppe (mit für den Konsens relevanter Affiliation, in alphabetischer Reihenfolge)

Prof. Dr. Axel Rominger	Deutsche Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGN)
Prof. Dr. Frank Schwarz	Deutsche Gesellschaft für Implantologie (DGI)
Dr. Matthé Scholten	Akademie für Ethik in der Medizin (AEM)
Dr. Rüdiger Thiesemann, MSc	Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG)
Prof. Dr. Dr. Jochen Vollmann	Akademie für Ethik in der Medizin (AEM)
Peter Winterstein	Betreuungsgerichtstag (BGT)
N. N.	Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)

3.1.3 Graduierung der Empfehlungen

Bei dieser S2K-Leitlinie wurde Literatur nach bestem Wissen und Gewissen gesucht, bearbeitet und ausgewertet. Die Graduierungen der Empfehlungen sind angelehnt an die Formulierung der S3-Leitlinie »Demenzen« (DGPPN und DGN 2016). Es fand jedoch keine systematische Evidenzbewertung statt. Durch die Berücksichtigung ethischer Rahmenbedingungen und Patientenpräferenzen im Bereich der Einwilligungsfähigkeit können sich jedoch Abweichungen in den Graduierungsstufen nach oben und unten ergeben.

Die Abstufungen sind folgendermaßen zu verstehen:

Für eine »soll«-Empfehlung liegt zumindest eine randomisierte kontrollierte Studie von insgesamt guter Qualität und Konsistenz vor, die sich direkt auf die jeweilige Empfehlung bezieht und nicht extrapoliert wurde.

Für eine »sollte«-Empfehlung liegen gut durchgeführte klinische Studien, aber keine randomisierten klinischen Studien mit direktem Bezug zur Empfehlung vor.

Für eine »kann«-Empfehlung liegen Berichte von Expertenkreisen oder Expertenmeinungen und/oder klinische Erfahrungen anerkannter Autoritäten vor.

Als Novum werden in dieser Leitlinie analog zu den fachlichen Empfehlungen die rechtlichen Vorgaben (z. B. laut BGB) ebenfalls optisch kenntlich gemacht. Es handelt sich demnach nicht um fachliche Hinweise, sondern um vom Gesetzgeber vorgegebene handlungsleitende Rechtsnormen.

Auf die Vergabe von Evidenz- und Empfehlungsgraden wurde aufgrund der fehlenden systematischen Evidenzaufbereitung verzichtet, die Empfehlungsstärke ist sprachlich ausgedrückt. Die Konsensstärke wurde im Rahmen der strukturierten Konsensuskonferenz wie folgt festgelegt:

- starker Konsens: Zustimmung von > 90 % der Teilnehmer
- Konsens: Zustimmung von > 75–90 % der Teilnehmer
- mehrheitliche Zustimmung: Zustimmung von > 50–75 % der Teilnehmer
- kein Konsens: Zustimmung von < 50 % der Teilnehmer

Weitere Einzelheiten hierzu können im Leitlinienreport nachgelesen werden.

3.1.4 Interessenkonflikte

Vertreter der pharmazeutischen Industrie sowie sonstiger Industrie wurden nicht am Prozess der Leitlinienentwicklung beteiligt, um Neutralität und Unabhängigkeit zu wahren. Alle Mitglieder der Leitliniengruppe haben vorab ihre potenziellen Interessenkonflikte offengelegt. Hierfür wurden Interessenkonflikte schriftlich mithilfe des Formblattes der AWMF (Betaversion 2016), das materielle und immaterielle Interessen umfasst, erfasst und der Leitliniengruppe tabellarisch zur Verfügung gestellt. Die Interessen und der Umgang mit Interessenkonflikten wurden zu Beginn der Leitlinienkonferenz offen diskutiert und es wurde einstimmig beschlossen, dass Personen mit potenziellen Interessenkonflikten bei Abstimmungen über Empfehlungen, die von diesen Interessenkonflikten berührt werden könnten, sich ihrer Stimme enthalten. Bei sekundären Interessen wie z. B. Forschungsprojekten zum Informed Consent, die dem primären Interesse dienen, eine Leitlinie zu diesem Thema mit entsprechender Expertise zu erstellen, wurde auf Konsequenzen wie Stimmenthaltung verzichtet. Auf ein Management der sekundären Interessen von Pharmakotherapie bei Alzheimer wurde aufgrund des fehlenden thematischen Bezugs verzichtet.

Als protektive Faktoren gegen das Risiko einer Verzerrung durch potenzielle Interessenkonflikte können auch die pluralistische Zusammensetzung der Leitliniengruppe, die strukturierte Konsenskonferenz, die Diskussion des Managements von potenziellen Interessenkonflikten zu Beginn der strukturierten Konsensuskonferenz sowie das Peer-Review-Verfahren durch die Berufsverbände betrachtet werden.

3.1.5 Gültigkeitsdauer

Die Gültigkeit der Leitlinie beträgt fünf Jahre nach der letzten inhaltlichen Überarbeitung. Diese fand am 31.10.2019 statt. Eine Aktualisierung wird von Mitgliedern der Steuergruppe und dem Leitliniensekretariat koordiniert.

3.1.6 Finanzierung der Leitlinie

Die Finanzierung der Leitlinie erfolgte durch den Wilhelm-Woort-Förderpreis für Altersforschung 2016 und durch Eigenmittel des Arbeitsbereichs Altersmedizin des Instituts für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt. Die finanzierende Organisation hat keinen Einfluss auf die Leitlinienarbeit genommen. Die Expertenarbeit erfolgte ehrenamtlich ohne Honorar.

3.2 Allgemeine Grundlagen und konzeptuelle Eingrenzung

3.2.1 Versorgungsprobleme

In einer Gesellschaft des langen Lebens, in der die Lebenserwartung deutlich gestiegen ist, nimmt gleichzeitig die Wahrscheinlichkeit chronischer Erkrankungen im hohen Alter ebenso zu wie die hirnorganischen Veränderungen – oftmals in einem von Multimorbidität gekennzeichneten Krankheitsgeschehen. Das moderne, grundrechtsbasierte und durch die Behindertenrechtskonvention nochmals mit neuen Anforderungen ausgestattete Medizin- und Betreuungsrecht ist an Autonomiesicherung, Selbstbestimmung sowie an der Beteiligung der Patienten an Entscheidung der Heilbehandlung orientiert (Damm 2017). Von der rechtlichen Handlungsfähigkeit der Patienten wird juristisch stets ausgegangen. Gleichzeitig finden sich gerade bei hirnorganischen Veränderungen, im Speziellen bei Patienten mit Demenz, deutliche Einschränkungen ihrer Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit bzw. ist diese an jeweils herzustellende Bedingungen gebunden. Ob ein Mensch im rechtlichen Sinne handlungsfähig ist, hängt von der Fähigkeit und Befähigung ab, eine wirksame Einwilligung zu erteilen. Er muss zur Einwilligung fähig sein, mit anderen Worten Einwilligungsfähigkeit besitzen. Dabei wird Einwilligungsfähigkeit in der Regel verstanden als Fähigkeit des Betroffenen, eine Entscheidung in dem Wissen um deren Bedeutung, Reichweite und Hintergründe zu treffen. Wann aber liegt in diesem Sinne Einwilligungsfähigkeit vor. Die Frage, ob im konkreten Fall die Einwilligungsfähigkeit gegeben ist, stellt sich jedoch alltäglich im klinischen Alltag sowie in der häuslichen und stationären Langzeitpflege.

Das medizinische Versorgungssystem wird in den nächsten Jahren mit einer rasch anwachsenden Zahl an Menschen mit Demenz konfrontiert. Bundesweit sind zum Zeitpunkt der Erstellung dieser Leitlinie bereits mindestens über 1,6 Millionen Menschen an einer Demenz erkrankt und infolge des demografischen Wandels kommt es Jahr für Jahr zu etwa 300.000 Neuerkrankungen, was eine Verdoppelung der Anzahl von Menschen mit Demenz bis 2050 möglich erscheinen lässt (DGPPN und DGN 2016; Bickel 2016). Menschen mit Demenz sind in der Regel multimorbide und leiden zusätzlich meist an 4–6 weiteren Grunderkrankungen; sie sind folglich angewiesen auf medizinische und pflegerische Maßnahmen und werden regelmäßig mit diesbezüglichen Entscheidungen (d. h. Maßnahmen zur Diagnostik, Versorgung und Behandlung) konfrontiert (Attems et al. 2006). Jede medizinische und pflegerische Maßnahme, die in die körperliche Unversehrtheit eingreift, erfüllt sowohl in straf- als auch in zivilrechtlicher Hinsicht den objektiven Tatbestand der Körperverletzung. Sie ist jedoch dann gerechtfertigt, wenn eine wirksame Einwilligung vorliegt (§ 228 StGB sowie § 630d BGB). Voraussetzungen einer rechtlich wirksamen Einwilligung sind, dass einem einwilligungsfähigen Patienten adäquate Informationen dargeboten werden und dieser daraufhin eine freiwillige Entscheidung treffen kann (Amelung 2006). Um beurteilen zu können, ob eine rechtlich wirksame Einwilligung vorliegt, bedarf

es folglich zum einen der *Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit*, zum anderen der *Beurteilung der Adäquatheit der Information*. Während für die Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit von kognitiv unbeeinträchtigten Menschen hohe Beurteilerübereinstimmungen erzielt werden, weisen Studien einerseits darauf hin, dass die Beurteilerübereinstimmung bei Menschen mit leichter Demenz nicht größer als zufällig ist, dass jedoch andererseits durch die Vermittlung von Kriterien und Prozeduren der informierten Einwilligung die Beurteilerübereinstimmung signifikant erhöht werden kann (Marson et al. 1997). Eben diese Kriterien und Prozeduren sind bislang in der medizinischen Versorgung und Praxis in Deutschland unzureichend bekannt, und der entsprechende Bedarf an einer offiziellen Leitlinie wird von Medizinern, Juristen und Medizinethikern als hoch eingestuft (Haberstroh und Müller 2017).

Am 26.03.2009 trat die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) in Deutschland in Kraft; laut Artikel 12 darf Menschen mit Behinderung (hierzu zählen gemäß deutschem Recht auch Menschen mit Demenz) nicht allein aufgrund ihrer Behinderung ihr Recht auf Selbstbestimmung abgesprochen werden (Klie und Leuchtner 2015). Es wird vielmehr gefordert, dass die Vertragsstaaten Menschen mit Behinderungen den Zugang zu Unterstützung bereitstellen, die sie gegebenenfalls benötigen, um zu rechtswirksamen Entscheidungen befähigt zu werden. In der medizinischen und rechtlichen Praxis besteht bislang Unsicherheit darüber,

- welches Prozedere beim Einholen einer informierten Einwilligung (unter Berücksichtigung von Risiken, Komplexität und Zeitdruck) zu durchlaufen ist,
- wie die Adäquatheit der Information gewährleistet werden kann (Person-Umwelt-Passung),
- wie Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz valide beurteilt werden kann (Assessment),
- wie Einwilligungsfähigkeit ggf. hergestellt werden kann (Supported Decision Making) und
- wie Entscheidungen gemäß dem Willen und der Präferenzen des Patienten getroffen werden können, soweit Einwilligungsfähigkeit nicht herstellbar ist (Vorausplanung und Stellvertretung) (Haberstroh und Müller 2017).

Bezüglich dieser Fragestellungen soll die hier vorzustellende Leitlinie Handlungsempfehlungen vermitteln.

Ziel dieser strukturierten Empfehlungen ist die Sicherung der Handlungsfähigkeit von Menschen mit Demenz (insbesondere im Sinne der Selbstbestimmung) bei Entscheidungen über medizinische und pflegerische Maßnahmen (Diagnostik, ärztliche Heilbehandlung, palliativmedizinische Maßnahmen, pflegerische Maßnahmen). Sie sollen medizinische, medizin-rechtliche, medizin-ethische, pflegewissenschaftliche und gerontopsychologische Anforderungen erfüllen (► Kap. 3.1). Auf Seiten der Patienten soll hiermit Autonomie (Entscheidungen in der Situation, Berücksichtigung von früheren Willensäußerungen, Wertentscheidungen) und Wohl ermöglicht werden. Auf Seiten der Ärzte und anderer Gesundheitsfachberufe soll die ethische Qualität der Entscheidung und die

Rechtmäßigkeit (u. a. informierte Einwilligung) gefördert werden. Um diese Ziele zu erreichen, sollen nicht nur die Persönlichkeit und die Ressourcen des Patienten berücksichtigt werden, sondern es sollen auch Empfehlungen zur Gestaltung von Entscheidungskontexten (Situation, Interaktion) unterbreitet werden, in denen sich Handlungsfähigkeit realisieren kann.

3.2.2 Patientenzielgruppe

Patientenzielgruppe dieser Leitlinie sind erwachsene, zumeist hochbetagte Menschen mit einem ärztlich diagnostizierten Demenzsyndrom (nach ICD-10-Kriterien) (Dilling et al. 2015)³. Zunächst nicht beachtet wird das Delir.

Die im Folgenden aufgeführten Studien schließen als Studienpopulation fast ausschließlich Menschen mit Alzheimer-Demenz, manchmal auch Menschen mit vaskulärer oder gemischter Demenz ein. Die zitierten Studienergebnisse sind folglich nicht unbedingt übertragbar auf andere Formen der Demenz.

Eine Demenz (ICD-10-Code: F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden zumeist im höheren Erwachsenenalter erworbenen Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zur Entscheidung. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome nach ICD-10 über mindestens sechs Monate bestanden haben (WHO 2019). Gewöhnlich begleiten Störungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation die kognitiven Beeinträchtigungen. Sie kommen bei Alzheimer-Demenz, Gefäßerkrankungen des Gehirns und anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen (Dilling et al. 2015).

3.2.2.1 Formen der Demenz

Zu den häufigsten primären Demenzerkrankungen zählen die (neurodegenerative) Demenz bei Alzheimer Erkrankung, die vaskuläre Demenz und die gemischte Demenz (gleichzeitiges Vorliegen der Alzheimer Krankheit sowie vaskulärer Schädigungen). Weitere ebenfalls relativ häufige neurodegenerative Demenzen sind die Frontotemporale Demenz und die Lewy-Body-Demenz. Diese Formen der aufgeführten primären Demenzen sind zum Zeitpunkt der Formulierung dieser Leitlinie nicht heilbar (DGPPN und DGN 2016; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2018).

Alle primären Demenzerkrankungen sind progressive Erkrankungen mit Verläufen über mehrere Jahre. Die Dauer der Erkrankungsverläufe und auch die Ausprägungen der Symptome über den Zeitverlauf sind dabei sehr heterogen. Dies gilt auch für die primär genetisch bedingten Demenzen, die im Erwachse-

³ Diese Leitlinie richtet sich nicht an die Gruppe der Menschen mit geistigen Behinderungen und auch nicht an Kinder.

nenalter erworben wurden (z. B. Morbus Huntington, Alzheimer-Demenz bei Down Syndrom). Das Erkrankungsalter variiert in Abhängigkeit von der Art der Demenz. So erkrankten Menschen deutlich früher an einer Frontotemporalen Demenz (inkl. Pick-Demenz). Das durchschnittliche Erkrankungsalter liegt hier vor dem 60. Lebensjahr. Das Erkrankungsrisiko der Alzheimer-Demenz steigt dagegen erst ab 65 Jahren an (DGPPN und DGN 2016; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2017).

3.2.2.2 Häufigkeiten

In Deutschland litten 2014 geschätzt 1,6 Millionen Menschen an einer Demenz (Bickel 2016). Zwei Drittel aller Erkrankten sind mindestens 80 Jahre alt; fast 70 % der Erkrankten sind Frauen. Im mittleren Lebensalter sind Demenzen eher selten. Weniger als 2 % der Erkrankten (ca. 20.000 in Deutschland) sind jünger als 65 Jahre. Neuste Studien weisen darauf hin, dass das Auftreten von Demenzen, d. h. ihre Inzidenz, nicht jedoch ihre Prävalenz in den letzten Jahren zurückgegangen ist. Für Deutschland lässt sich auf Basis der Daten einer großen Krankenkasse vermuten, dass sich das Auftreten einer Demenz in ein höheres Alter verschiebt und somit eine längere gesunde Lebenszeit mit einer kürzeren Erkrankungszeit mit Demenz einhergeht (Doblhammer et al. 2018).

Die Anzahl der im Krankenhaus behandelten Menschen mit Demenz schwankt zwischen 3,4–43,3 %. Das Risiko, im Krankenhaus behandelt zu werden, ist für Menschen mit Demenz zwischen 1,4- und 3,6-mal größer als für nicht demenziell erkrankte Menschen (Pinkert und Holle 2012).

Die Alzheimer-Demenz macht ca. 2/3 aller Krankheitsfälle aus, da sie sowohl alleine als auch in Kombination mit der vaskulären Demenz als sogenannte »Mischform« auftritt (u. a. Doblhammer et al. 2018).

An zweiter Stelle steht mit einem Anteil von etwa 20 % die vaskuläre Demenz, gefolgt von der gemischten Demenz.

Weitere neurogenerative Demenzen sind weitaus seltener als die Alzheimer-Demenz. So sind nach Schätzungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (2017) lediglich 3–9 % aller Menschen mit Demenz von einer Frontotemporalen Demenz betroffen.

Bei ca. 10 % der Betroffenen ist die Demenz weder auf neurodegenerative noch auf vaskuläre Schädigungen zurückzuführen. Die Ursachen für diese sogenannten sekundären Demenzen sind jeweils für sich genommen selten und können durch vielfältige hirneigene oder hirnbeteiligende Erkrankungen verursacht werden (Gutzmann und Pantel 2019).

3.2.2.3 Schweregradeinteilung

Orientiert an den Empfehlungen der DGPPN und DGN (2016) ist die subjektive Einschätzung der kognitiven Leistungsfähigkeit durch den Patienten, die Angehörigen oder den Arzt alleine nicht geeignet, um den Schweregrad der Beeinträchtigung durch die Demenz zu quantifizieren. Es bedarf immer einer quanti-

tativen Abschätzung der kognitiven Beeinträchtigungen, um einen Demenz-Schweregrad festzulegen. Hierfür sollen etablierte und geeignete Kurz-Testverfahren (u. a. Mini-Mental-Status-Test, MMST) (Folstein et al. 1975) herangezogen werden. Eine Schweregradeinschätzung ist die Grundlage einer adäquaten Aufklärung und Betreuung und dient der Indikationsstellung von Therapien.

Im Falle der Alzheimer-Demenz wird zur Einteilung des Schweregrades üblicherweise der MMST herangezogen. Dieser wird auch in klinischen Studien als Kriterium für die Schweregrad-Definition verwendet. Die folgende Einteilung richtet sich u. a. nach der Einteilung der Zulassungsbehörden EMEA und FDA sowie des IQWiG (2007) und des NICE (2007), wobei das IQWiG die Schwierigkeit der unscharfen Abgrenzbarkeit der einzelnen Stadien hervorhebt. Die Einteilung dient dabei im individuellen Fall als Orientierungshilfe, da die Grenzen zwischen den einzelnen Stufen nicht statisch zu betrachten sind.

- MMST 20–26 Punkte: leichte Alzheimer-Demenz
- MMST 10–19 Punkte: moderate/mittelschwere Alzheimer-Demenz
- MMST weniger als 10: schwere Alzheimer-Demenz

Darüber hinaus ist zu beachten, dass diese Einteilung auf Basis des MMST nicht alle Domänen der Demenzerkrankung berücksichtigt und bei anderen Formen der Demenz weniger gut zur Einteilung geeignet ist (CHMP 2008).

Das Ergebnis des MMST ist bildungs- und sprachabhängig und unterliegt Tagesschwankungen des Patienten. Daher kann der MMST nur als Indikator für den Schweregrad gesehen werden. Zusätzlich müssen weitere relevante patientenbezogene Informationen, insbesondere anamnestiche Informationen und klinische Beobachtungen, die Auskunft über das Ausmaß der alltäglichen Funktionseinschränkungen geben, gewürdigt werden (DGPPN und DGN 2016).

3.2.2.4 Dynamik der Einwilligungsfähigkeit bei Demenz

Da sich die Symptomatik der Demenzerkrankungen dynamisch und progredient entwickelt, ist auch die Einwilligungsfähigkeit als ein sich dynamisch entwickelndes Vermögen zu verstehen.

Grundsätzlich kann bereits bei leichter kognitiver Beeinträchtigung (LKB; englisch »mild cognitive impairment« (MCI)) die Einwilligungsfähigkeit für komplexe medizinische Entscheidungen eingeschränkt sein (Karlawish et al. 2005). Während sich die aktuelle Fachliteratur weitestgehend einig ist, dass bei leichter kognitiver Beeinträchtigung und leichtgradiger Demenz die Einwilligungsfähigkeit bis zu einer gewissen Komplexität der Entscheidung herstellbar oder gegeben ist, wird dies bei mittlerer Demenz angezweifelt und bei schwerer Demenz ausgeschlossen (u. a. Moye et al. 2004; Karlawish et al. 2005; Appelbaum 2007).

Eine Dynamik der Einwilligungsfähigkeit findet sich jedoch nicht nur in Hinblick auf die progredienten Veränderungen im Krankheitsverlauf, sondern auch auf demenzspezifische und individuelle Schwankungen im Tages- oder Wochenverlauf. So wird bei vielen Menschen mit Demenz ein sog. »sundowning« be-

schrieben, mit aktivierbaren Ressourcen zu Tagesbeginn und einer sich verschlechternden Symptomatik in den Abendstunden (Haberstroh und Pantel 2011). Die aktuelle Tagesform des jeweiligen Menschen mit Demenz muss auch im Hinblick auf die Anforderungsstruktur des jeweiligen Tages berücksichtigt werden. Beispielsweise kann eine intensivere morgendliche Körperpflege oder ein Physiotherapie-Termin eine hohe Beanspruchung für einen Menschen mit Demenz darstellen und seine kognitive Leistungsfähigkeit für den Rest des Tages beeinflussen.

3.2.3 Beschreibung der Zielgruppe/Anwenderzielgruppe

Ziel ist es, den mit der Behandlung und Betreuung von Menschen mit Demenz befassten Personen eine systematisch entwickelte Hilfe zum Umgang mit potenziell einwilligungsunfähigen Personen zu bieten. Dazu gehören Ärzte, Psychologen und Pflegekräfte der beteiligten Fachgesellschaften und Organisationen⁴. Sie dient zur Information von weiteren Personen (z. B. Ärzte weiterer Fachgesellschaften, sonstige Therapieberufen und Sozialarbeiter). Der Schwerpunkt liegt auf einwilligungspflichtige medizinische Maßnahmen (u. a. Diagnostik, Therapie) und auf denjenigen praktischen Situationen, in denen die Einwilligungsfähigkeit der Betroffenen erforderlich ist. Darüber hinaus bietet die Leitlinie Informationen für Erkrankte, Angehörige, gesetzliche Betreuer und sonstige Betreuungsbevollmächtigte sowie allen anderen Personen, die mit Menschen mit Demenz umgehen, und für Entscheidungsträger im Gesundheitswesen.

3.2.4 Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit als menschliche Eigenschaft

Abstrakt betrachtet ist die Einwilligungsfähigkeit eines Menschen sein situativ und kontextbezogen aktueller Zustand, in dem er höchstpersönliche Angelegenheiten kognitiv erfassen, einordnen und begreifen sowie seine (abgewogene) Entscheidung vermitteln kann. Es ist ein komplexes Rechts- und praktisches Problem, diesen weichen, flexiblen wie auch situations-, kontext- und zeitablaufbezogenen Prozess mit seinen tatsächlich Unschärfen und Varianten aus rechtlicher Perspektive zu fassen.

Die am 26. März 2009 in Deutschland in Kraft getretene Behindertenrechtskonvention setzt dem einen neuen Denkansatz entgegen. Dieser Gedanke der

4 Die Delegation von ärztlichen Tätigkeiten an nicht ärztliche Berufe, z. B. an Pflegefachkräfte (u. a. Delegationsrecht § 28 Abs. 1 Satz 2 SGBV, Behandlungspflege nach Richtlinie der häuslichen Krankenpflege, § 63c SGBV), wurde aus Gründen der Handhabbarkeit der Leitlinie zunächst ausgeschlossen. Hierbei ist bewusst, dass wichtige Anwendungsfelder der informierten Einwilligung außer Acht gelassen wurden. Gleichwohl soll mit der vorliegenden Leitlinie ein Anstoß gegeben werden, Verfahrensempfehlungen für spezifische Anwendungsfelder in entsprechenden Ergänzungen zu erarbeiten und den jeweiligen Anwenderzielgruppen zur Verfügung zu stellen.

völligen Gleichstellung von Menschen mit und ohne Behinderung und die darin liegende Herausforderung für die Gesellschaft und ihre Institutionen hat eine große Zahl von Autoren veranlasst, die Widersprüche zwischen gesetztem Recht und rechtlicher Realität, wie sie sich aus dem Alltag der Medizin und Pflege ergeben, zu bearbeiten (u. a. Pleschberger 2011; Winterstein 2013, 2014).

3.2.5 Rechtsbegriff der Einwilligung

Einwilligung im medizinrechtlichen Sinne ist die vorab erteilte Zustimmung in eine Heilbehandlungsmaßnahme (Joeks und Miebach 2017). Sie ist zu jedem Zeitpunkt vor Durchführung der betreffenden Maßnahme frei widerruflich. Ein Widerruf setzt keine bestimmte Form voraus, er kann auch mündlich erfolgen. Aus rechtlicher wie auch medizinethischer Sicht herrscht seit langem Konsens darüber, dass der in eine medizinische Maßnahme Einwilligende eine umfassende Aufklärung erhalten bzw. diese ihm angeboten werden muss (Amelung 1981; Amelung et al. 2001; Bienik 1993; Bott und Volz 2009; Breithaupt 1964; Duttge 2002; Eser 1985; Göbel 1992; Gutmann 1999; Hirsch 1971; Schlüchter 2002). Sie ist dann ganz wesentlich die Grundlage der Einwilligungserklärung. Der umfassend mit Kenntnissen ausgestattete Patient und seine eigenständige Entscheidung und damit die Wahrnehmung seiner Rechte stehen im Zentrum des Medizinrechts. Die Rechtsprechung der obersten Gerichtshöfe und die mittlerweile vollzogenen gesetzlichen Anpassungen durch das Patientenrechtegesetz haben zur Verankerung des Erfordernisses einer ausdrücklichen, durch den Arzt nachzuweisenden Einwilligung in freiwilliger Form und auf Basis einer vollständigen Informationslage geführt.

3.2.5.1 Einwilligung als Bedingung der Straflosigkeit einer Körperverletzung

Rechtlich gesehen ist jeder Eingriff in die körperliche Unversehrtheit als Körperverletzung zu werten. Hierzu zählen therapeutische und ärztliche Maßnahmen, wie beispielsweise Operationen⁵ und die Gabe von Medikamenten⁶ ebenso diagnostische Verfahren⁷ wie Blutentnahmen und auch Blutspenden. Der Tatbestand einer Körperverletzung im Sinne von § 223 StGB ist bereits dann erfüllt, wenn nur kurzzeitig in die körperliche Integrität eines Patienten gegen dessen Willen eingegriffen wird (Generalstaatsanwaltschaft Nürnberg 2008). Strafrechtsdogmatisch ist die Verwirklichung des Tatbestands der Körperverletzung bereits indiziert, wenn es zu einem solchen Eingriff kommt. Diese Indizierung, die durch einen Eingriff ohne weiteres entsteht, kann durch eine wirksame Einwilligung des Patienten widerlegt werden. Liegt keine wirksame Einwilligung vor, fehlt es zum Beispiel an einer hinreichenden Aufklärung, so ist die Handlung

⁵ BGH NStZ-RR 2007, S. 340 f.

⁶ BGH NJW 2007, S. 2771 [2772]

⁷ VersR 2009, S. 257 ff.

rechtswidrig und damit strafrechtlich verfolgbar. Weder das Ziel der Heilung oder Linderung von Schmerzen ändert etwas an dieser rechtlichen Einschätzung. Nicht die ärztliche Rolle und auch nicht der zu Beginn der Behandlung gegebene Behandlungsauftrag berechtigen zu einem Eingriff.

Wie ist vorzugehen, wenn der Mensch selbst keine wirksame Einwilligung geben kann? Insbesondere Menschen mit Demenz sind im Krankheitsverlauf regelmäßig auf die Assistenz und ggf. auf die Vertretung durch einen Bevollmächtigten oder gesetzlichen Betreuer angewiesen, um ihre rechtlichen Angelegenheiten – und dazu gehört auch die Einwilligung in Heilbehandlungsmaßnahmen – wahrzunehmen. Die eine Körperverletzung rechtfertigende Einwilligung folgt dann zusätzlich den Regeln des Betreuungsrechts. Mit § 1901a Abs. 2 BGB ist im Recht der Betreuung eine Regelung eingeführt worden, wonach bei nicht niedergelegten Willensäußerungen der mutmaßliche Wille anhand konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln ist (siehe auch ► Kap. 3.6). Als Anhaltspunkte nennt der Gesetzgeber frühere mündliche und schriftliche Äußerungen, ethische und religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen. Ob die betroffene Person Schmerzen erleidet, ist ausweislich der Erwägungsgründe ausdrücklich nicht als Kriterium mit aufgenommen worden. Genauso wenig spielen die altersbedingt noch bestehende Lebenserwartung oder allgemeine Wertvorstellungen im gesetzlichen Tatbestand eine Rolle.

3.2.6 Informed Consent bei Menschen mit Demenz

Informed Consent als Begriff, dessen Ursprung in der englischsprachigen, insbesondere US-amerikanischen Medizinethik zu finden ist, lässt sich am treffendsten mit »informierte Zustimmung« übersetzen. In der Sache geht es um den gegenseitigen Austausch der im Verhältnis von Arzt zu Patient notwendigen Informationen sowie darum, das Einverständnis für eine Behandlung zu erhalten. Für die Mitteilung der entscheidungserheblichen Informationen an den Patienten ist der Arzt zuständig. Seine Aufgabe ist es, den Zustand »informed« beim Patienten herzustellen. Nach der Aufklärung kann sich der Patient für oder gegen sowie die Art und Weise einer weiteren Behandlung entscheiden. Der Begriff »consent« kann mit den deutschen Begriffen Einwilligung, Zustimmung, Einverständnis oder Übereinstimmung übersetzt werden. Bei »informierter Zustimmung« darf das Vorliegen der Informationen nicht allein auf die Zustimmungshandlung bezogen werden, die Informationen müssen beim Zustimmungsenden vorhanden sein. Außerdem bedeutet eine Positiventscheidung bzw. eine Zustimmung nicht zwingend eine Entscheidung für einen bestimmten Eingriff. Vielmehr geht es um das zukünftige, gemeinsam abgestimmte Handeln und Agieren von Arzt und Patient, und damit die Entscheidung darüber, ob ein Informed Consent darüber besteht, eine indizierte Maßnahme durchzuführen, bewusst zu unterlassen oder zu verschieben. Die Elemente des informierten Einverständnisses lassen sich in der folgenden Übersicht (► Tab. 3.1) vereinfacht darstellen:

Tab. 3.1: Elemente des informierten Einverständnisses

Elemente	Voraussetzungen
1. Tatsächliche Voraussetzungen	a. Fähigkeit zu verstehen und zu entscheiden (Einwilligungsfähigkeit) b. Freiwilligkeit
2. Aufklärungshandlung (Informed Consent)	c. Erläuterung der relevanten Information d. Empfehlung einer Vorgehensweise e. Verständnis von c + d
3. Einwilligungserklärung (Informed Consent)	f. Entscheidung für eine Vorgehensweise g. Erteilung des Behandlungsauftrags

3.2.6.1 Konzept der informierten Einwilligung

Ein Informed Consent setzt voraus, dass der Patient die für seine Entscheidung notwendigen Informationen erhält (Informationsvermittlung), sie versteht (Informationsverständnis), ohne Zwang entscheiden kann (freie Entscheidung) und aufgrund psychischer Fähigkeiten zu einer autonomen Entscheidung in der Lage ist (Selbstbestimmungsfähigkeit/Einwilligungsfähigkeit) (Klie et al. 2014).

Unabhängig von der Frage, ob die konkreten Voraussetzungen eines Informed Consent juristisch als geklärt betrachtet werden können oder nicht, wirft bereits ihre Feststellung in der Behandlungspraxis verschiedene Probleme auf. Es stellen sich Fragen wie:

- Wie weitgehend müssen die Inhalte der Aufklärung sein?
- Wie kann sichergestellt und überprüft werden, dass der Patient die Aufklärung inhaltlich wirklich verstanden hat?
- Kann mit Blick auf die vielfältigen Einflüsse, denen der Patient im Rahmen der Entscheidungssituation unterliegt, überhaupt noch von Freiwilligkeit gesprochen werden?
- Wie kann Einwilligungsfähigkeit überprüft werden?
- Welche Folgen hat der Verzicht auf die Aufklärung?⁸

Patienten im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz befinden sich oft in einem Zustand, in dem die Einwilligungsfähigkeit nicht mehr ohne weiteres gegeben, eingeschränkt oder vollständig eingeschränkt ist.

In der klinischen Praxis prüft die Einwilligungsfähigkeit regelmäßig der behandelnde Arzt (► Kap. 3.3). Mindestanforderung ist, dass der Patient in der Lage sein muss, eine Präferenz zu bilden und zu kommunizieren. Er muss die relevanten Informationen verstehen können, die Natur sowie die wahrscheinlichen Konsequenzen der eigenen Situation erkennen und die vermittelten Informatio-

8 § 630e Abs.3 BGB: Der Aufklärung des Patienten bedarf es u. a. nicht, soweit diese ausnahmsweise aufgrund besonderer Umstände entbehrlich ist, insbesondere wenn die Maßnahme unaufschiebbar ist oder der Patient auf die Aufklärung ausdrücklich verzichtet hat.

nen selbstständig und rational verarbeiten können (Grisso und Appelbaum 1998; Appelbaum 2007).

Bei der Anwendung hat sich herausgestellt: Je formaler die Merkmale der Einwilligungsfähigkeit behandelt werden, desto größer ist der Anteil der einwilligungsunfähigen Patienten (Grisso und Appelbaum 1995b). Wissenschaftliches Bemühen um Standards zur Prüfung der Einwilligungsfähigkeit führt zu einem Anforderungsmaßstab, der in der klinischen Praxis auch von gesunden Probanden nicht immer erfüllt werden kann. Diese Erkenntnisse führen zu dem Problem, dass die zum Schutz und der Förderung der Selbstbestimmung erwogenen Maßnahmen, wie Schaffung von Verbindlichkeit, bei der Einordnung von Aufklärung und Einwilligung nicht durch zu hohe kognitive Anforderungen bei der Überprüfung der Einwilligungsfähigkeit eingeschränkt werden. Verlauf und Auswirkungen einer demenziellen Erkrankung sind individuell und von unterschiedlicher Dynamik. Teilweise können typische Phasen ausgemacht werden. Die Diagnose einer der Demenzformen darf nicht zu einer Stigmatisierung der Betroffenen führen. Rechtspositionen wie die rechtliche Handlungsfähigkeit dürfen nicht generell und vorschnell abgesprochen werden.

3.2.6.2 Definition des Informed Consent nach der UN-BRK

Menschen mit Demenz fallen mit ihrer Einschränkung unter den Begriff einer Behinderung im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) (vgl. www.institut-fuer-menschenrechte.de/menschenrechtsinstrumente.html, Zugriff am 27.02.2020). Durch das Vorliegen einer Demenz ist auch der Tatbestand einer Behinderung im sozialrechtlichen Sinne erfüllt, der vorliegt, soweit die geistige Fähigkeit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht (§ 2 Abs.1 SGB IX) (Aichele 2013; Kreuz et al. 2013). Die UN-BRK spricht allen Menschen mit Behinderung rechtliche Handlungsfähigkeit zu und stellt die rechtliche Assistenz in Form von Förderung und Unterstützung der Ausübung der rechtlichen Handlungsfähigkeit in den Vordergrund. Ziel der UN-BRK ist es, Betroffene zur Wahrnehmung eigener Rechte zu befähigen und eigene – sei es in der Entscheidungsfindung assistierte – Entscheidungen zu ermöglichen. Ob das Betreuungsrecht in Deutschland bereits die Anforderungen der UN-BRK hinreichend erfüllt, ist in der Rechtswissenschaft umstritten (Winterstein 2014).

Art. 12 Abs.2 UN-BRK definiert (Art. 12 Abs.2 »Prinzipien und Garantien zum Schutz psychisch kranker Menschen der UN-Behindertenrechtskonvention«) die Prinzipien und Garantien zum Schutz psychisch kranker Personen in Bezug auf das aufgeklärte Einverständnis als ein aus freien Stücken gegebenes Einverständnis ohne Forderungen oder ungehörige Einflussnahmen nach angemessener Erörterung mit dem und durch den Patienten mit anderen Personen seiner Wahl über:

- das Wesen seiner psychischen Erkrankung,
- Wesen, Zweck und Dauer der Behandlung,
- alternative Behandlungsarten,

- die anzuwendenden Methoden im Verlauf der Behandlung,
- mögliche Schmerzen und Unwohlsein,
- mögliche Risiken, Nebenwirkungen,
- zu erwartende Vorteile der Behandlung.

Der Arzt hat sich intensiv darum zu bemühen, dass der Betroffene diese Aspekte der Aufklärung versteht. Nur wenn er trotz intensiver Bemühungen intellektuell hierzu nicht in der Lage ist, die Aufklärung und die sich daraus ergebenden Schlussfolgerungen nachzuvollziehen oder er trotz ausreichendem Auffassungsvermögen krankheitsbedingt keine Entscheidung treffen kann, so ist es am Arzt, eine Betreuung anzuregen. Wenn der Patient einwilligungsunfähig ist, darf die ärztliche Maßnahme nur durchgeführt werden, wenn die Einwilligung eines hierzu Berechtigten eingeholt wurde (siehe auch ► Kap. 3.6). Dabei ist zu berücksichtigen, ob eine Patientenverfügung im Sinne von § 1901a Abs. 1 BGB die Maßnahme bereits gestattet oder untersagt. In jedem Fall muss eine Einzelfallprüfung in Bezug auf die Einwilligungsfähigkeit bezüglich der konkreten Maßnahme stattfinden. Lediglich in Ausnahmefällen schwerer Demenz kann davon ausgegangen werden, dass die Einwilligungsfähigkeit allgemein ausgeschlossen ist und der gesamte Aufgabenkreis »Einwilligung in eine ärztliche Heilbehandlung« durch Substitution gewährleistet werden muss. In allen anderen Fällen muss der Kreis der einwilligungsbedürftigen Heilbehandlungen exakt beschrieben werden, da eine Differenzierung notwendig bleibt.⁹

Auch wenn eine Bevollmächtigung erteilt oder eine Betreuung eingerichtet wurde und diese den Aufgabenkreis »Einwilligung in ärztliche Heilbehandlungen« umfasst, haben Betreuer und Arzt dennoch zu prüfen, ob der Betroffene selbst einwilligen kann, denn es ist denkbar, dass sich die Fähigkeit zur Einwilligung wieder verbessert hat¹⁰ oder durch Assistenz hergestellt werden kann. In diesem Fall hat die Entscheidung des Patienten Vorrang. In jedem Fall hat der Betreuer (und Bevollmächtigte) den Patienten in die Entscheidungsfindung einzubeziehen (§ 1901 BGB). Im Falle zweifelhafter Einwilligungsfähigkeit des Patienten hilft dem Arzt eine zusätzliche Rückfrage beim Bevollmächtigten/Betreuer nur dann, wenn Bevollmächtigter/Betreuer und Vollmachtgeber/Betreuer übereinstimmender Auffassung sind¹¹. Die Prüfung der Einwilligungsfähigkeit wird relevant in zwei Konfliktfällen¹²:

1. Einwilligung des Betreuten, keine Einwilligung des Betreuers/Bevollmächtigten
Es ist notwendig, die konkrete Einwilligungsfähigkeit des Betreuten zu prüfen.
2. Einwilligung des Betreuers/Bevollmächtigten, Ablehnung des Betreuten
Kann der Betreute sich überhaupt nicht äußern, genügt die Einwilligung des Betreuers.

9 Bauer und Lenk in HK-BUR vor § 1904 Rn 3 und 4

10 Bauer und Lenk in HK-BUR vor § 1904 Rn 5

11 Bauer und Lenk in HK-BUR vor § 1904 Rn 5

12 Bauer und Lenk in HK-BUR vor § 1901a Rn 20, 21

Weigert sich der Betreute oder wehrt er sich gegen eine Behandlung und Bewertung der Maßnahme als dem Wohl entsprechend, so sind wegen des Zwangscharakters an die Prüfung der Einwilligungsfähigkeit hohe Anforderungen zu stellen.

Steht der natürliche Wille des einwilligungsunfähigen Betreuten gegen die Entscheidung des Betreuers, eine Behandlung durchzuführen, muss eine betreuungsgerichtliche Genehmigung nach § 1906a Abs. 2 BGB in Bezug auf die Zwangsbehandlung eingeholt werden.

3.2.7 Voraussetzungen einer wirksamen Einwilligung bei Heilbehandlung

3.2.7.1 Vorüberlegungen zu den Wirksamkeitsvoraussetzungen von Einwilligungen

Jeder ärztliche Heileingriff stellt tatbestandlich eine Körperverletzung im Sinne der §§ 223 ff. StGB; 823 I BGB dar. Ein Eingriff ohne Einwilligung aufgrund unzureichender Aufklärung ist auch rechtswidrig, wenn die Behandlung an sich sachgerecht ist.¹³ Ein operativer Eingriff, der ohne ordnungsgemäße Aufklärung durchgeführt wird und den Tod des Patienten zur Folge hat, kann im Strafrecht die Qualität eines Verbrechenstatbestandes, namentlich eine Körperverletzung mit Todesfolge (§ 227 StGB) haben.¹⁴

3.2.7.2 Einwilligung in medizinische Maßnahmen gemäß § 630a-h BGB

Nur wenn besondere Umstände vorliegen, die die Einholung einer Einwilligung unmöglich machen – meist ist in diesen Fällen bereits die erforderliche Aufklärung nicht zu bewerkstelligen, z. B. bei einem bewusstlosen Patienten oder in einer Notfallsituation, wenn die medizinische Maßnahme unaufschiebbar ist – und die Einwilligung aus tatsächlichen Gründen nicht erfolgen kann, ist der mutmaßliche Wille des Patienten zu ermitteln. Dies sieht § 630d Abs. 1 S. 4 BGB ausdrücklich vor (Dauert und Kunze 2017).

Allerdings ist Näheres zur Art und Weise, wie der mutmaßliche Wille zu ermitteln ist, im Gesetz nicht festgelegt. Hier kann auf bestehende obergerichtliche Rechtsprechung zurückgegriffen werden. Der Bundesgerichtshof geht davon aus, dass frühere Äußerungen des Patienten oder die Befragung Angehöriger maßgeblich sein können.¹⁵ Vielfach wird vertreten, dass bei fehlenden entgegengesetzten Anhaltspunkten davon ausgegangen werden darf, dass der Patient einem medizinisch sinnvollen und im Sinne der ärztlichen Kunst richtigen Eingriff zugestimmt hätte oder er auch dem Abbruch einer Maßnahme zustimmen

13 BGH Urteil vom 17.04.2007 Az. 6 ZR 108/06 Rn.9

14 BGH Urteil vom 05.07.2007 Az. 4 StR 549/06 Rn 16ff.; BGH Urteil vom 23.10.2007 Az. 1 StR 238/07 Rn 28

15 BGH NJW 1987, S. 2271

würde, so sie dem Wohl des Patienten nicht zuwiderläuft (§ 630e Abs. 5 BGB).¹⁶ In insoweit nicht eindeutigen Fällen hat sich bei differierenden Ansichten der nächsten Angehörigen das OLG Naumburg bspw. gegen die Zulässigkeit des Abbruchs einer Behandlung ausgesprochen, da der mutmaßliche Wille nicht zu ermitteln war.¹⁷

3.2.7.3 Voraussetzungen der Erklärung gemäß § 630d BGB

Da die Entscheidung über eine ärztliche Maßnahme, also darüber, ob ein Eingriff in ein höchstpersönliches Rechtsgut zugelassen wird, keine Willenserklärung ist, sondern eine geschäftsähnliche Handlung, stellt sich für sie nicht die Frage der Geschäftsfähigkeit, sondern die der Einwilligungsfähigkeit. Die Einwilligungsfähigkeit als natürliche Einsichts- und Urteilsfähigkeit muss sich auf Art, Notwendigkeit, Bedeutung, Folgen sowie Risiken der Behandlung beziehen. Bei erwachsenen Menschen ist die Einwilligungsfähigkeit die Regel. Persönliche Umstände können dauerhaft oder auch im Einzelfall, insbesondere erkrankungsbedingt, die Einwilligungsfähigkeit aufheben, ebenso kann ein erkrankungsbedingter Schmerzzustand Grund für vorübergehende Einwilligungsunfähigkeit sein. Einen allgemeinen Erfahrungssatz, wann und ob Einwilligungsfähigkeit gegeben ist, auch in Bezug auf bestimmte Erkrankungen, gibt es nicht, so wurde es ausdrücklich in Gerichtsurteilen auf oberer Ebene ausgesprochen (Dauert und Kunze 2017).

Ist ein Patient einwilligungsunfähig, so ist seine Einwilligung nicht erforderlich und damit rechtlich nicht von Bedeutung, trotzdem ist er entsprechend seinen Verständnismöglichkeiten zu informieren (§ 630e Abs. 5 BGB). Ist die medizinische Maßnahme nicht unaufschiebbar, so muss der Berechtigte, beispielsweise ein gesetzlicher Vertreter oder ein rechtsgeschäftlich Bevollmächtigter, die Einwilligung erteilen (§ 630d Abs. 1 S. 2 BGB).¹⁸

Die Einwilligung des Vertreters eines Patienten, gegen die sich der Betroffene wehrt, der seinem natürlichen Willen also entgegensteht, darf nur dann als maßgeblich gelten, wenn vorher ein Überzeugungsversuch durch eine überzeugungsfähige und bereite Person unternommen worden ist¹⁹. Dies sind regelmäßig der ärztlich beratene Patientenvertreter, also Betreuer oder Bevollmächtigter, und auch ein behandelnder Arzt.²⁰ Dies schreibt § 1906a Abs. 1 S. 1 Nr. 4 BGB im Zusammenhang mit der Zulässigkeit von ärztlichen Zwangsmaßnahmen vor. Dieser Überzeugungsversuch ist demnach Wirksamkeitsvoraussetzung, so dass ohne einen entsprechenden Aushandlungsversuch die Wirksamkeit der Einwilligung durch den Betreuer insgesamt entfällt.²¹

16 Weidenkaff und Palandt 1987, § 630d Rn 4; ebenso der BGH bei eindeutig fehlerfreier Behandlung, BGH NJW, S. 2291; Geiß und Greiner 2014, Rn 102

17 OLG Naumburg VersR 2014, 591

18 so Weidenkaff und Palandt 1987, § 630d Rn 3

19 BGH-Beschluss vom 04.06.2014 Az. XII ZB 121/14 Rn 15

20 BGH a. a. O. Rn 20 m. w. Nw. BGH-Beschluss vom 02.09.2015 Az. XII ZB 226/15 Rn27; die Verpflichtung des Arztes folgt auch aus § 630e Abs. 5 BGB

21 BGH a. a. O. Rn 16

3.2.7.4 Form und Umfang der Einwilligung nach § 630d BGB

Ein Schriftformerfordernis für die Einwilligung ist nicht bestimmt. Demnach kann die Einwilligung auch mündlich, also ausdrücklich, aber auch konkludent, also durch schlüssiges Verhalten, erklärt werden. Der behandelnde Arzt trägt allerdings die Beweislast dafür, dass die Einwilligung tatsächlich eingeholt wurde (§ 630h Abs. 2 S. 1 BGB).

Wirksamkeitsvoraussetzung für eine Einwilligung nach § 630d BGB ist eine ordnungsgemäße Aufklärung. Was eine ordnungsgemäße Aufklärung beinhaltet, ist in § 630e Abs. 1-4 gesetzlich definiert.

3.2.7.5 Aufklärungspflichten gemäß § 630e BGB

Nach § 630e Abs. 1 BGB; § 630c Abs. 2 BGB ist der Behandelnde verpflichtet, den Patienten über sämtliche für die Einwilligung wesentlichen Umstände aufzuklären. Dazu gehören insbesondere Art, Umfang, Durchführung, zu erwartende Folgen und Risiken der Maßnahme sowie ihre Notwendigkeit, Dringlichkeit, Eignung und Erfolgsaussichten im Hinblick auf die Diagnose oder die Therapie. Bei der Aufklärung ist auch auf Alternativen zur Maßnahme hinzuweisen, wenn mehrere medizinisch gleichermaßen indizierte und übliche Methoden zu wesentlich unterschiedlichen Belastungen, Risiken oder Heilungschancen führen können.

Die Aufklärung muss:

1. mündlich durch den Behandelnden oder durch eine Person erfolgen, die über die zur Durchführung der Maßnahme notwendige Ausbildung verfügt; ergänzend kann auch auf Unterlagen Bezug genommen werden, die der Patient in Textform erhält,
2. so rechtzeitig erfolgen, dass der Patient seine Entscheidung über die Einwilligung wohlüberlegt treffen kann,
3. für den Patienten verständlich sein.

Zudem sind dem Patienten Abschriften von Unterlagen, die er im Zusammenhang mit der Aufklärung oder Einwilligung unterzeichnet hat, auszuhändigen.

Nach Absatz 3 bedarf es keiner Aufklärung des Patienten, soweit diese ausnahmsweise aufgrund besonderer Umstände entbehrlich ist, insbesondere wenn die Maßnahme unaufschiebbar ist oder der Patient auf die Aufklärung ausdrücklich verzichtet hat. Der Verzicht auf eine Aufklärung wurde vom Gesetzgeber explizit als möglich angesehen. Es findet sich im Patientenrecht damit eine Pflicht zur Aufklärung seitens der Ärzte, aber keine korrespondierende Pflicht, sich aufklären zu lassen. Der ausdrückliche und bewusste Verzicht auf Aufklärung ist die Ausnahme und ist in der Praxis in jedem Fall zu dokumentieren.

Gemäß § 630d Absatz 1 Satz 2 BGB ist anstelle eines einwilligungsunfähigen Patienten die Einwilligung eines Betreuers oder Bevollmächtigten einzuholen.

Die Einwilligung eines solchen Berechtigten ist gem. § 630e Absatz 4 BGB dann nach Maßgabe der Absätze 1 bis 3 des § 630e BGB wirksam, wenn dieser dementsprechend aufgeklärt wurde.

Der Patient hat selbstverständlich die Möglichkeit, zu differenzieren. So kann er beispielsweise seine Einwilligung auf eine bestimmte Operationsmethode beschränken. Ist eine Erklärung derart spezifisch, so muss sie eindeutig und unmissverständlich sein. Anderenfalls darf der Behandler davon ausgehen, dass die Einwilligung ein Vorgehen nach ärztlichen Leitlinien umfasst und sich beispielsweise auf gängige Operationsmethoden bezieht.²² Die Einwilligung kann sich ebenfalls auf die Durchführung durch eine bestimmte Person, beispielsweise einen bestimmten Arzt, z. B. den Oberarzt, beziehen.²³

3.2.7.6 Selbstbestimmung und Widerruf

Da keine Verpflichtung besteht, sich einer bestimmten medizinischen Behandlung zu unterziehen, hat der Patient auch die Freiheit, krank zu bleiben und sich nicht behandeln zu lassen. Dies gilt insbesondere auch dann, wenn ein verständiger Patient dies tun würde. Kein Arzt darf durch unzutreffende Aufklärung oder aus eigenen (vernünftigen) Erwägungen heraus eine Einwilligung erzwingen. Eine Einwilligung kann zudem widerrufen werden. Unabhängig davon, in welcher Form der Patient diese zunächst erteilt hat, ist dies möglich, auch konkludent, also formlos durch schlüssiges Verhalten. Dies bedarf nicht der Angabe von Gründen. Dabei bleibt es bei der Beweislastverteilung des § 630h Abs.2 BGB, der Beweislast für das Einholen der Einwilligung beim behandelnden Arzt sowie der Beweislast für die fehlende Einwilligungsfähigkeit beim Patienten.²⁴

3.2.7.7 Bedingungen der Einwilligungsfähigkeit bei Menschen mit Demenz

3.2.7.7.1 Einwilligungsfähigkeit als Rechtsbegriff

Eine allgemeine gesetzliche Definition der Einwilligungsfähigkeit findet sich im deutschen Recht nicht. Insofern erscheint oftmals nicht greifbar, anhand welcher Kriterien die Einwilligungsfähigkeit gemessen werden kann. Ist ein Mensch mit Demenz bereits nicht mehr in der Lage, Entscheidungen zu treffen, sobald die Sprachfunktion nachlässt? Anhand welcher Bezugspunkte kann ein Arzt bzgl. Aufklärung und Einwilligungen für medizinische Eingriffe feststellen, ob die Einwilligungsfähigkeit im konkreten Fall gegeben ist bzw. wo ist die Grenze erreicht, ab der ein Patient wahrnehmungsgetrübt ist und insofern nicht mehr rechtswirksam einwilligen kann? Dieser Frage hatten sich die Gerichte schon vielfach in

22 OLG Köln MdR 2012, S. 652

23 OLG Hamm GesR 2014, 659, 661

24 BT-Drs. 17/10488, 23

zahlreichen Konstellationen zu stellen. Dabei hat sich die Sichtweise der Gerichte bereits im Vergleich zu früheren Entscheidungen weiterentwickelt.

Die Anforderungen an die Einwilligungsfähigkeit werden von der Rechtsprechung von der konkreten Situation abhängig gemacht. Um den Patienten vor möglichem Schaden zu bewahren, wird vorgeschlagen, das Ausmaß potenzieller Risiken als Maßstab heranzuziehen²⁵. Je schwerwiegender das denkbare Risiko, das sich mit der anstehenden Entscheidung verwirklichen kann, ist, desto höher wären dann die Anforderungen an eine Entscheidungskompetenz zu stellen.

3.2.7.7.2 Einwilligungsfähigkeit nach UN-BRK und Grundgesetz

Einwilligungsunfähigkeit ist keineswegs aus bestimmten medizinischen Diagnosen, Syndromen oder Funktionsstörungen abzuleiten. Es ist nicht möglich, eine Liste medizinischer Diagnosen aufzustellen, die Einwilligungsunfähigkeit zur Folge haben.

Dies gilt gerade für Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind. Infolge verbreiteter Stigmatisierungen wird Patienten mit Demenz vorschnell die (rechtliche) Handlungsfähigkeit, die Fähigkeit, Situationen wahrzunehmen und einzuordnen sowie entscheidungsrelevante Abwägungsüberlegungen vorzunehmen, generalisierend abgesprochen. In der Praxis überwiegen bei Entscheidungen für Menschen mit Demenz substituierte Entscheidungen durch Ärzte, Angehörige oder Bevollmächtigte und gesetzliche Betreuer. Rechtliche Assistenz und hermeneutische Bemühungen zur (partiellen) Herstellung von Entscheidungsfähigkeit bzw. zur Beteiligung des Patienten an der Entscheidungsfindung (§ 1901 Abs. 1 BGB) sind kaum in der ärztlichen und institutionellen Praxis verankert.

Die ständige Rechtsprechung betont nachdrücklich, dass ein Patient auch aus der Sicht anderer unvernünftige höchstpersönliche Gründe haben kann, sich einer aus medizinischer Sicht naheliegenden und sinnvollen Therapie zu verweigern.²⁶ Beachtet der Arzt den Patientenwillen nicht, so drohen ihm strafrechtliche Konsequenzen, ebenso dem Pflegepersonal oder Betreuungsrichtern, so lange eine Verletzung des Selbstbestimmungsrechts in Form eines Widerspruchs zum ausdrücklichen oder mutmaßlichen Willen des Patienten besteht und die Umgehung durch die handelnde Person veranlasst ist. Bei Menschen mit Demenz tritt bei Fortschreiten der Erkrankung eine Situation ein, in der das Vorhandensein der nötigen Einsichts- und Urteilsfähigkeit abnimmt und bei schwerer Demenz irgendwann ausfällt. Das bedeutet, dass auch Entscheidungen, die den eigenen Tod in Kauf nehmen, im Rahmen des Verfügungsspektrums einwilligungsfähiger Personen nicht mehr versagt werden.

²⁵ Zimmermann Vorsorgevollmacht Rn. 386; Staudinger und Bienwald § 1901 a Rn. 23, § 1901 b Rn. 23; Burandt und Rojahn 2019, BGB § 1901b Rn. 12–14

²⁶ BGHST 11, 111 ff.

3.2.7.7.3 Feststellung der natürlichen Einsichts- und Urteilsfähigkeit

Entscheidend ist vielmehr die natürliche Einsichts- und Urteilsfähigkeit. Eine Verallgemeinerung verbietet sich deshalb. Bereits bei volljährigen Personen, beispielsweise Psychatriepatienten, bei denen unterschiedliche Varianten und Schweregrade, die sich in jeder Person anders auswirken können, vorliegen, ist eine konkrete und sorgfältige Erfassung sowie Beurteilung des Einzelfalles notwendig.²⁷ Eine psychische Erkrankung, gerade wenn diese in Kombination mit Demenz auftritt, wie beispielsweise eine Depression, kann sich durchaus auf die Einwilligungsfähigkeit auswirken.²⁸ Das Vorliegen einer Erkrankung, insbesondere einer Demenz, ist jedoch nicht mehr als Anlass für Zweifel an der Einwilligungsfähigkeit und Indikation für eine weitere Überprüfung. Zu einer endgültigen und rechtssicheren Klärung ist aus rechtlicher, insbesondere richterlicher Sicht eine Begutachtung durch einen Sachverständigen notwendig, denn ob das Tatbestandsmerkmal gegeben ist oder nicht, ist letztlich eine Frage des Sachverhaltes bzw. Tatbestandes, über den das Recht gefunden werden muss und damit Grundlage und nicht Mittel der Rechtsfindung. Erst recht gilt dies für betagte Menschen, die oft mehreren schweren Erkrankungs- und Leidenszuständen ausgesetzt sind, die zusammenwirken. Im Jahr 2018 wurden Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis neu gefasst (Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2018).

Fehlt die Einwilligungsfähigkeit des Patienten, so kommt dem Arzt der rechtlich handlungsfähige Partner am therapeutischen Geschehen abhandeln. Logische Folge ist, dass, falls Bevollmächtigte nicht vorhanden sind, eine Betreuerstellung anzulegen ist. Falsch wäre es, wenn der Arzt die Feststellung oder Annahme, dass Einwilligungsfähigkeit nicht mehr gegeben ist, zum Anlass nimmt, selbst den mutmaßlichen Patientenwillen zu ermitteln. Eine betreuungsgerichtliche Entscheidung ist daher einzufordern und die ärztliche Behandlung auf Basis einer solchen Annahme darf nur bis zum Vorliegen der entsprechenden Entscheidung fortgesetzt werden. Umstritten ist, ob bei eindeutigen Patientenverfügungen eine Betreuerstellung entbehrlich ist. Dafür sprechen sich insbesondere die Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission aus (Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2010).

Ein praxistauglicher Standard für die Überprüfung der Einwilligungsunfähigkeit steht bisher nicht zur Verfügung. Einzelsituationen müssen in die im Einzelfall zu treffende Entscheidung über Einwilligungsunfähigkeit einfließen, wie beispielsweise die Gabe sedierender Medikamente, hinzukommende schwere Depressionen oder eine fortschreitende Erkrankung. Insbesondere das Auftreten von Altersdepressionen bei betagten Menschen ist von der Häufigkeit her nicht zu unterschätzen.²⁹ Konkrete psychiatrische Kriterien, die auch bei Menschen

27 BGHZ 29, 33, 36 ff.

28 Knauf 2005, S. 42; Conrad 2002, S. 60

29 Bühring, 2004, A-3296; Hautzinger und Welz 2004, S. 427 ff.; Schütz et al. 2008, S. 41

mit Demenz hinzutreten können und bei der Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit eine Rolle spielen, werden bei Kröber genannt (1998, S. 41 ff.).

3.2.7.7.4 Wohl des Patienten unter Berücksichtigung seiner Wünsche

Ist der Betroffene einwilligungsunfähig, besteht die Berechtigung seines Bevollmächtigten oder Betreuers, in hermeneutischer Interpretation der aktuellen Situation und Befindlichkeit des Patienten zu entscheiden. Er ist dabei verpflichtet, dem früher erklärten Willen des Patienten zu folgen oder, wenn ein solcher nicht feststellbar ist, Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden. Im Konzept der §§ 1901a ff BGB ist der Betreuer/Bevollmächtigte und sein Wirken Dreh- und Angelpunkt der Einwilligungsentscheidung.

Bereits das geltende deutsche Betreuungsrecht und deutlicher Artikel 12 BRK schreiben vor, dass alles getan werden muss, um die Entscheidung des betroffenen Patienten als eigene Entscheidung zu ermöglichen bzw. ihn an der Entscheidung zu beteiligen. In §§ 1901a und 1901b BGB ist dies niedergelegt. Es besteht Anspruch auf Unterstützung in der Entscheidungsfindung. Dabei sind sowohl die aktuelle Lebenssituation als auch früher geäußerte Wünsche, die Kontinuität in der Lebensführung sowie Vorstellungen von Autonomie einzubeziehen.

Notstandsentscheidungen (mit die Körperverletzung rechtfertigender Wirkung) schließt das deutsche Recht im Zusammenhang mit der Entscheidung über aufschiebbare Heilbehandlungsmaßnahmen aus: Es darf nicht stellvertretend eine Abwägung über die Rechtsgüter von Leben und Gesundheit einerseits und Selbstbestimmung andererseits gefällt werden.³⁰ Auch Zwangsbehandlungen scheiden in aller Regel aus. Sie sind nur in den engen Grenzen des § 1906a BGB zugelassen. Weder die Diagnose Demenz noch das Vorhandensein eines Bevollmächtigten oder die Bestellung eines Betreuers beschränken als solche die rechtliche Handlungsfähigkeit des Patienten. Dies ist bei den klinischen Assessments zur Feststellung der Einwilligungsunfähigkeit ebenso zu berücksichtigen wie in der alltäglichen klinischen Praxis. Daraus ergeben sich Konsequenzen für den Umgang mit Fragen der Einwilligungsfähigkeit bei Menschen mit Demenz. Im Vordergrund steht die Unterstützung bei der Ausübung der Rechts- und Handlungsfähigkeit und die Assistenz bei der Wahrnehmung der eigenen Rechts- und Handlungsfähigkeit. Das Instrument der stellvertretenden Einwilligung kommt nur als Ausnahme in Betracht.

3.2.7.7.5 Fazit zur Feststellung von Einwilligungsfähigkeit im Einzelfall

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Demenz nach dem deutschen Recht, aber auch nach den Erkenntnissen der Gerontopsychiatrie und der Neurowissenschaften, nicht mit Einwilligungsunfähigkeit gleichgesetzt werden darf. Es bedarf

³⁰ BVerfG-Urteil vom 23.03.2011, AZ 2BvR882/08; jetzt geregelt in § 630d Abs. 1 S. 1–4 BGB

einer genauen Prüfung der Einwilligungsfähigkeit: Wie weit sie reicht und welche Voraussetzungen geschaffen werden können, dass sie möglichst weitgehend erhalten bleibt. Im Mittelpunkt steht die Unterstützung der Entscheidungsfähigkeit des Betroffenen durch Kontextgestaltung, durch Information, durch Begleitung und Beratung und durch die Einbeziehung von Vertrauenslösungen. Patientenverfügungen lassen sich nicht immer spezifisch genug auf die jeweiligen Entscheidungssituationen beziehen (Klie und Student 2007). Bei der Abfassung sollte deswegen darauf geachtet werden, möglichst konkret die Maßnahmen und die Situationen zu benennen, für die sie gelten sollen. Vorsorgevollmachten und Betreuung sind rechtlich bedeutsam und relevant, aber nicht per se Garant für die Sicherung der Selbstbestimmung und Unterstützung der Entscheidungsfähigkeit. Ist bei allen Bemühungen dem Betroffenen eine rechtlich bindende Entscheidung nicht möglich, da die Situation zu komplex ist, die Erkrankung eine Verarbeitung von Informationen und eine daraus abzuleitende Entscheidung unmöglich macht, dann haben Dritte in seinem besten Interesse zu entscheiden, orientiert an seinen Wünschen, seinem Willen und seinen Wesensäußerungen (u. a. Winterstein 2014).

Der in der folgenden Abbildung 3.1 skizzierte Entscheidungsbaum³¹ soll ein mögliches Vorgehen bei der Entscheidung über eine medizinische Maßnahme illustrieren (► Abb. 3.1). Aufgezeigt werden die rechtlichen Kriterien eines wirksamen Entscheidungsprozesses über eine medizinische Maßnahme. Einerseits werden die einzelnen Tatbestandsmerkmale der gesetzlichen Vorgaben in Beziehung zueinander gesetzt. Gleichzeitig ist die chronologische Abfolge der Prüfenden, wie sie in der Praxis stattfinden könnte, sowie die Konsequenzen aus Entscheidungen in die eine oder andere Richtung eingearbeitet.

Der Entscheidungsprozess kann durch mehrere Stufen dargestellt werden, wobei jeweils die Fähigkeiten des Patienten, wie auch der Beitrag der sonstigen beteiligten Personen berücksichtigt werden muss:

- Verstehen (Patient)
Voraussetzung einer Entscheidung ist das Verstehen. Verstanden werden müssen im Rahmen der Aufklärung die Ziele, Wirkungsweisen und Behandlungsalternativen. Dem Verstehen können sowohl äußere wie auch innere Gründe entgegenstehen.
- Bewerten (Patient)
Wurde die medizinische Maßnahme in ihrer Art und Auswirkung verstanden, setzt eine Entscheidung die sachgerechte Bewertung durch den Patienten voraus. Die Fähigkeit der Bewertung hängt einerseits von der inneren Seite (kognitive/emotionale Faktoren), wie auch von der äußeren Seite (Rahmenbedingungen, die beeinflussbar sind) ab.

31 Der Entscheidungsbaum wurde von Prof. Dr. Thomas Klie und Rechtsanwalt Jörg Leuchtner zur Verwendung in dieser Leitlinie erstellt.

- Entscheiden (Patient/Beteiligte)
Liegt eine hinreichende Entscheidungsfähigkeit vor, so kommt der Patient selbst zu einer Entscheidung. Eine Beratung zur Förderung der Adhärenz kann dies unterstützen.

Ist die Entscheidung in der aktuellen Situation dem Patienten nicht möglich, folgt die Entscheidungsfindung dem links in der Abbildung dargestellten Verfahren:

- Einwilligungsfähigkeit gegeben
Einwilligungsfähigkeit ist gegeben, wenn der Patient in der Lage ist, seine Entscheidungen in Form einer Willensäußerung zu kommunizieren, entweder kommunikativ, verbal oder konkludent durch schlüssiges Verhalten.
- Einwilligungsfähigkeit eingeschränkt
Bei eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit benötigt der Patient Unterstützung durch einen Vertreter oder Dolmetscher mit dem Ziel, die Entscheidungskraft zu stärken. Entweder gelingt es über diese rechtliche Assistenz, Einwilligungsfähigkeit herzustellen, oder die Entscheidung muss im Ergebnis durch einen Stellvertreter ersetzt werden.
- Einwilligungsfähigkeit nicht gegeben
Ist die Einwilligungsfähigkeit nicht gegeben, muss gefragt werden, ob eine Vorausverfügung vorliegt. Die Vorausverfügung ist inhaltlich auf ihre Konkretheit zu überprüfen. Liegt eine Vorausverfügung vor, die die Entscheidungssituation abbildet, kann daraus das weitere medizinische Handeln abgeleitet werden. Ist die Vorausverfügung unspezifisch, so benötigt der Patient rechtliche Assistenz. Gegebenenfalls sind Hinweise auf den Patientenwillen in unspezifischen Vorausverfügungen zu beachten.

Gelingt es über rechtliche Assistenz, die Einwilligungsfähigkeit herzustellen, ist die so gefundene Entscheidung beachtlich. Kann die Einwilligungsfähigkeit nicht hergestellt werden, muss ein Stellvertreter (z. B. Bevollmächtigter/Betreuer) die Entscheidung ersetzen.

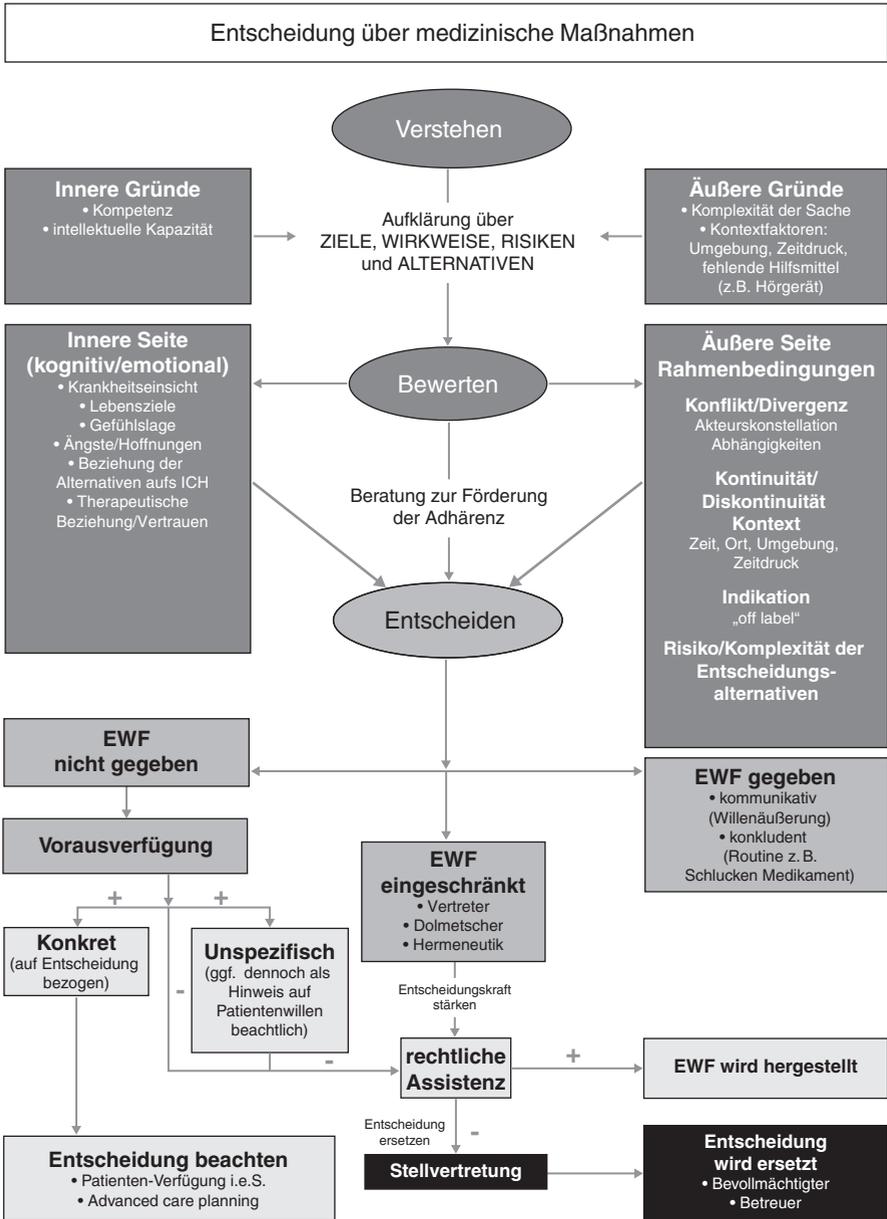


Abb. 3.1: Entscheidungsbaum über die Entscheidung über eine medizinische Maßnahme

3.3 Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit

3.3.1 Hintergrund und allgemeine Vorüberlegungen

Eine wichtige Voraussetzung zur adäquaten Prüfung der Einwilligungsfähigkeit ist die Kenntnis medizinischer, rechtlicher und ethischer Grundlagen (siehe auch ► Kap. 3.2). Als Experten gelten psychiatrische Fachärzte, die im Zweifelsfall hinzugezogen werden können (Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2018). Fachliche Voraussetzungen erfüllen zudem Ärzte und Psychologen, die entsprechend geschult sind.

Die Einwilligungsfähigkeit ist Bestandteil der informierten Einwilligung (► Kap. 3.2). Diese beinhaltet die Elemente Information, Freiwilligkeit und Einwilligungsfähigkeit. Die Einwilligungsfähigkeit ist vor jeder ärztlichen Intervention sowie vor jeder Intervention, die in die körperliche Unversehrtheit eingreift, vom behandelnden Arzt bzw. einer hierfür verantwortlichen entsprechend qualifizierten Person (z. B. Psychologe) festzustellen. Die Feststellung der Einwilligungsfähigkeit erfolgt durch ein sachgerechtes ärztliches Urteil nach entsprechender Aufklärung des Patienten. Die Einwilligungsfähigkeit ist separat für die jeweilige spezifische medizinische Maßnahme zu prüfen und stellt keine globale Eigenschaft dar. Es ist zu beachten, dass medizinische Entscheidungen unterschiedlich komplex sein können. So kann ein Patient für die medizinische Maßnahme einer Blutabnahme einwilligungsfähig sein, für eine komplexere medizinische Maßnahme (z. B. Chemotherapie) jedoch nicht.

Rechtliche Vorgabe 1

Bestehen Zweifel an der Einwilligungsfähigkeit, muss vor jeder ärztlichen Intervention und die körperliche Unversehrtheit tangierende Pflegemaßnahme geprüft werden, ob bezogen auf die jeweilige Intervention die Einwilligungsfähigkeit vorliegt oder nicht (§ 630d Abs. 1 BGB).

Rechtliche Vorgabe 2

Die Einwilligungsfähigkeit eines volljährigen Patienten wird grundsätzlich unterstellt. Bei Zweifeln ist die Einwilligungsfähigkeit für jede spezifische medizinische Maßnahme gesondert zu prüfen. Die Prüfung muss im unmittelbaren zeitlichen Zusammenhang mit der geplanten medizinischen Maßnahme erfolgen (§ 630d Abs. 1 Satz 1 und 2 BGB, § 630d Abs. 2 BGB).

Die Einwilligungsfähigkeit für eine medizinische Maßnahme sollte zeitnah zur geplanten Intervention festgestellt werden. »Das Konzept der Einwilligungsfähigkeit dient dem Schutz von Personen, die aufgrund des Fehlens bestimmter Fä-

higkeiten nicht in der Lage sind, Entscheidungen selbstbestimmt zu treffen und deshalb besonders gefährdet sind, hierbei zu ihrem eigenen Nachteil zu handeln, z. B. indem sie medizinische Maßnahmen ablehnen, die eine erhebliche Gefahr für Gesundheit oder Leben abwenden können, oder medizinischen Behandlungen zustimmen, deren Tragweite sie nicht erkennen können« (Stellungnahme DGPPN 2014).

3.3.2 Anforderungen an die Aufklärung

Die Feststellung der Einwilligungsfähigkeit für eine spezifische medizinische Maßnahme setzt eine umfassende personen- und situationsgerechte Aufklärung voraus. Diese muss in verständlicher Form erfolgen und den Möglichkeiten des Patienten angemessen sein (zur Angemessenheit siehe auch ► Kap. 3.4 und ► Kap. 3.5). Die Aufklärung muss das medizinische Verfahren und die medizinischen, alternativen Behandlungsmethoden benennen, sowie Nutzen und Risiken darlegen. Auch die Möglichkeit, keine Behandlung durchzuführen, sollte im Kontext der alternativen Behandlungsmethoden benannt werden. Eine Aufklärung ist nur dann wirksam, wenn sie vom Patienten verstanden wird (Informationsverständnis).

Über das Informationsverständnis soll sich der aufklärende Arzt durch geeignete Nachfragen beim Patienten versichern. Die Aufklärung sollte die häufigsten und die gravierendsten Nebenwirkungen enthalten. Für Menschen mit Demenz sollte eine an die kognitiven Defizite angepasste Aufklärung erfolgen (► Kap. 3.4 und ► Kap. 3.5). Im Fall eines unzureichenden Verständnisses der Aufklärung sind Darstellungsformen der durchzuführenden Maßnahme, ihres Nutzens und ihres Schadens zu wählen, die den besonderen Bedürfnissen des Patienten entgegenkommen (ABA/APA 2008, UNBRK) (z. B. Stichwortliste als Gedächtnisstütze) (► Kap. 3.4 und ► Kap. 3.5). Für Interventionen, die von Angehörigen nicht ärztlicher Gesundheitsfachberufe ausgeführt werden sollen und einen Eingriff in die körperliche Unversehrtheit bedeuten, gelten diese Regeln entsprechend.

Rechtliche Vorgabe 3

Die der Einwilligung vorausgehende Aufklärung muss in verständlicher Form erfolgen und die sprachlichen, kognitiven und emotionalen Kompetenzen des Patienten berücksichtigen (§ 630e BGB).

Empfehlung 1

Die Aufklärung soll das medizinische Verfahren und die Behandlungsalternativen benennen sowie Nutzen und Risiken darlegen und die häufigsten und die gravierendsten Nebenwirkungen enthalten.

Starker Konsens

Empfehlung 2

Für Menschen mit Demenz soll eine an die kognitiven Ressourcen und Defizite angepasste Aufklärung erfolgen.

Starker Konsens

Die Herausforderung ist, dass die Prozedur des Eingriffs, sein möglicher Nutzen und die möglichen Risiken dargestellt werden müssen. Um ein hinlängliches Informationsverständnis bei kognitiv Beeinträchtigten zu erreichen, ist eine verständliche, möglichst einfache Darstellung zu verwenden. Das kann zum einen durch Informationshilfen erfolgen (z. B. bildliche statt wörtliche Prozedur des Eingriffs, ► Kap. 3.4), aber auch Vereinfachung kann diesem Ziel dienen. Hierbei ist jedoch kritisch zu hinterfragen, wieviel Vereinfachung dabei vertretbar und zumutbar ist.

Empfehlung 3

Um Informationsverständnis zu ermöglichen, sollen verständliche Darstellungen verwendet werden. Der aufklärende Arzt soll durch geeignete Nachfragen das Informationsverständnis auf Seiten des Menschen mit Demenz überprüfen.

Starker Konsens

3.3.3 Klinische Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit

3.3.3.1 Allgemeine Informationen zur Vorbereitung des Interviews

Kern der Beurteilung ist immer das klinische Urteil bzw. das klinische Interview. Das heißt, das ärztliche Urteil ist ein informiertes Urteil auf der Grundlage der direkten Kommunikation mit dem Patienten. Grundsätzlich ist es anzustreben, immer einfache Formulierungen und Beschreibungen der Sachverhalte zu wählen. Der Eindruck einer »Prüfungssituation« ist zu vermeiden, in der der Patient Informationen lernen oder memorieren soll. Vielmehr ist das Ziel, die Fähigkeit des Patienten zu tieferem Verständnis und zur Verarbeitung der dargebotenen Information zu prüfen (Grisso und Appelbaum 1998a,b). Gegebenenfalls sind Vertrauenspersonen des Patienten einzubeziehen (► Kap. 3.4 und ► Kap. 3.5), um den Patienten zu unterstützen. Dies kann im Rahmen der Beurteilung von Einwilligungsfähigkeit auch im Hinblick auf eine fluktuierende Symptomatik hilfreich sein, über die nahe Bezugspersonen oder das Pflegepersonal Auskunft geben könnten. Testverfahren und Skalen können die klinisch zu treffende Feststellung

der Einwilligungsfähigkeit unterstützen, keinesfalls jedoch ersetzen. Im Abschnitt 3.4 werden die zur Verfügung stehenden Verfahren vorgestellt (► Kap. 3.4).

3.3.3.2 Beurteilung des medizinischen und kognitiven Status

Vor der Prüfung der Kriterien ist es ratsam, dass sich der Untersucher ein Bild über den kognitiven und psychischen Status des Patienten macht. Es ist zu prüfen, ob die Einschränkungen vorübergehenden Charakters (z. B. reversibel oder fluktuierend) sind und ob sie ggf. kurzfristig behandelt werden können, z. B. durch das Absetzen sedierender Medikamente. Es ist auch einzuschätzen, ob weitere Diagnostik (z. B. neuropsychologische Testuntersuchung) erforderlich ist und etwaige Unterstützungsmöglichkeiten, die bereits zu diesem Zeitpunkt möglich sind, sind zu bedenken (z. B. Vermeidung von störenden Umweltreizen wie Unterbrechungen oder Hintergrundgeräuschen, vgl. hierzu ► Kap. 3.4). Das Vorliegen psychopathologischer Symptome (z. B. Wahn, Orientierungsstörungen) sowie das Vorliegen einer bestimmten Diagnose dürfen nicht allein zur Einstufung »einwilligungsunfähig« führen. Insbesondere schließt auch die Diagnose einer Demenz die Einwilligungsfähigkeit nicht per se aus.

Empfehlung 4

Es soll beachtet werden, dass die Diagnose einer Demenz die Einwilligungsfähigkeit nicht prinzipiell ausschließt.

Starker Konsens

Empfehlung 5

Vor der Prüfung der Kriterien der Einwilligungsfähigkeit soll sich die aufklärende Person ein Bild über den kognitiven und psychischen Status des Patienten machen. Es soll geprüft werden, ob die Einschränkungen vorübergehenden Charakters (z. B. reversibel oder fluktuierend) sind und ob sie ggf. kurzfristig behandelt werden können.

Starker Konsens

Weitere zugrundeliegende kognitive Funktionen

Zwar finden sich in der Literatur Versuche, kritische Bereiche des MMST (Folstein et al. 1975) abzuleiten, in denen die Wahrscheinlichkeit für das Bestehen von Einwilligungsfähigkeit reduziert oder erhöht ist, eine Entscheidung kann allein daraus jedoch nicht begründet werden. So postulieren Karlawish et al.

(2005) beispielsweise, dass die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen von Einwilligungsfähigkeit ab einem Cut-off-Score kleiner 19 deutlich abnimmt, während Felnhofer et al. (2013) eine bedeutsame Grenze bei 23 Punkten sehen – dennoch betonen beide Autorengruppen, dass ein erzielter Testwert im MMST nicht mit Einwilligungs(un)fähigkeit gleichgesetzt werden kann. Aus diesem ist lediglich ein Indikator ableitbar. Aus einem geringen MMST-Wert kann somit für sich genommen keine Aussage über die Einwilligungsfähigkeit in unterschiedliche Entscheidungssituationen getroffen werden (Haberstroh et al. 2014; Kim und Caine 2002; Trachsel et al. 2014).

Die erzielten Ergebnisse aus einer umfangreicheren neuropsychologischen Diagnostik (z. B. CERADplus Testbatterie) (Morris et al. 1989) können allerdings wertvolle Erkenntnisse über bestehende kognitive Defizite liefern. Liegen zum Beispiel größere kognitive Defizite vor, können potenzielle Unterstützungsmöglichkeiten, die Anpassung an das Tempo des Patienten oder schriftliche Hilfsmittel (► Kap. 3.4) in Erwägung gezogen werden, um zu einer Einschätzung zu gelangen (Gurrera et al. 2006; Marson et al. 1995, 1996; Moyer et al. 2006; Müller et al. 2017; ABA/APA 2008).

Empfehlung 6

Aus einem einzelnen Test-Wert (z. B. MMST) soll keine abschließende Bewertung über die Einwilligungsfähigkeit in unterschiedliche Entscheidungssituationen getroffen werden.

Starker Konsens

3.3.3.3 Kriterien der Einwilligungsfähigkeit

Die Operationalisierung der Kriterien nach deutschem Rechtsstandard (► Kap. 3.2) erfolgt in medizinisch-psychologischen Publikationen in Anlehnung an die Arbeiten von Grisso und Appelbaum (1998), die weitgehenden Konsens in der empirischen Literatur zur Einwilligungsfähigkeit gefunden haben (Grisso und Appelbaum 1998; Moyer et al. 2006; Vollmann 2008). Gemäß der vorgeschlagenen Taxonomie sind folgende vier Kriterien zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit heranzuziehen: Eine Person gilt bezüglich einer konkreten medizinischen Maßnahme als einwilligungsfähig, wenn zum Zeitpunkt der Entscheidung folgende Kriterien erfüllt/gegeben sind:

- Informationsverständnis
- Einsicht
- Urteilsvermögen
- Kommunizieren einer Entscheidung/Bestimmbarkeit des Willens

Obwohl die Fähigkeit, eine Entscheidung kommunizieren zu können, eine notwendige Voraussetzung für Einwilligungsfähigkeit ist, fordert die deutsche Rechtsprechung darüber hinaus, dass der Wille auf der Basis der genannten Kriterien/Fähigkeiten gebildet wurde (Bestimmbarkeit des Willens) (Klie et al. 2014). Das dichotome Urteil »Einwilligungsunfähigkeit« erfolgt dann, wenn zumindest eins der genannten Kriterien nicht ausreichend erfüllt wurde (Grisso und Appelbaum 1998).

Zu den einzelnen oben aufgeführten Kriterien wird im Folgenden eine kurze Definition gegeben und beispielhaft Fragen vorgeschlagen, die ähnlich gestellt werden können. Die Fragen sollen der Person und der Situation gegenüber angemessen sein und in ihrer Formulierung nicht zu abstrakt. Als Drittes werden Beispiele für mögliche Beeinträchtigungen des Menschen mit Demenz in den jeweiligen Kriterien aufgeführt.

Empfehlung 7

Zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit sollte die Bestimmbarkeit des Willens durch die Kriterien

- Informationsverständnis,
- Krankheits- und Behandlungseinsicht,
- Urteilsvermögen und
- Kommunizieren einer Entscheidung

beurteilt und in ein Gesamturteil miteinbezogen werden.

Starker Konsens

3.3.3.3.1 Informationsverständnis

Informationsverständnis ist die Fähigkeit, relevante Informationen über die Krankheit und Behandlung in Bezug auf eine konkrete Behandlungsentscheidung zu verstehen (beinhaltet Verstehen der Erkrankung, Verstehen der Behandlung, Verstehen von Nutzen und Risiken) (► Kap. 3.2).

Informationsverständnis ist gegeben, wenn ein Mensch mit Demenz durch eine verständliche und ausreichende Aufklärung ein eigenes Verständnis davon entwickeln kann, worüber er zu entscheiden hat und worin die Risiken und der potenzielle Nutzen bestehen.

Mögliche Fragen, um Informationsverständnis abzuklären:

- Können Sie bitte mit eigenen Worten wiedergeben, was Sie von der Aufklärung/über die Erkrankung/die Symptome/die Behandlung/Nutzen und Risiken verstanden haben?

- Was haben Sie verstanden?
- Haben Sie Fragen zu ...?
- Welche Behandlung habe ich vorgeschlagen?
- Welches Ziel hat die Behandlung?
- Was ist der Zweck/Sinn der Untersuchung?
- Welche Risiken bestehen?
- Was ist der Nutzen?
- Warum schlagen wir Ihnen diese Behandlung vor?
- Was soll das Medikament bewirken?
- Woran merken Sie, dass Sie die Tabletten nicht vertragen?
- Wie sollen Sie die Tabletten einnehmen?
- Was genau wird bei der Untersuchung gemacht?

Mögliche Beeinträchtigung: Die Konzentrations-, Merkfähigkeits- und Auffassungsstörungen sind so stark ausgeprägt, dass ein Gespräch nur sehr eingeschränkt möglich ist und selbst einfachste Inhalte auch mit Assistenz nicht verstanden werden können.

Empfehlung 8

Zur Prüfung des Informationsverständnisses sollte durch Verwendung geeigneter Fragen ermittelt werden, ob der Mensch mit Demenz ein eigenes Verständnis davon entwickeln kann, worüber er zu entscheiden hat und worin die Risiken und der potenzielle Nutzen bestehen.

Starker Konsens

3.3.3.3.2 Einsicht (Krankheits- und Behandlungseinsicht)

Einsicht ist die Fähigkeit, Informationen über die Krankheit und die mögliche Behandlung auf die eigene Situation zu übertragen und ihre Bedeutung für die eigene Person zu ermessen (beinhaltet Krankheitseinsicht sowie die Frage, ob ein möglicher Nutzen der Behandlung gesehen werden kann (Behandlungseinsicht)) (► Kap. 3.2).

Einsicht ist gegeben, wenn ein Mensch mit Demenz erkennen kann, dass seine physische oder psychische Gesundheit eingeschränkt ist und dass Möglichkeiten zur Behandlung oder Linderung der gesundheitlichen Problematik bestehen und angeboten werden (Krankheits- und Behandlungseinsicht). Diese Einsicht ist auch dann gegeben, wenn der Patient der Diagnose nicht zustimmt und/oder die Behandlung ablehnt. Kann der Patient eine nachvollziehbare Begründung seiner Einschätzung liefern, z. B. ein anderer Mediziner hat eine abweichende Diagnose gestellt und eine alternative Therapie vorgeschlagen, so kann dieses Kriterium trotz Abweichung von dem Urteil des Untersuchers dennoch erfüllt sein.

Mögliche Fragen, um Einsicht abzuklären:

- So sehen wir Ihre Erkrankung, stimmen Sie dem zu oder haben Sie eine andere Einschätzung?
- Wie beurteilen Sie aktuell ihren Gesundheitszustand?
- Können Sie einen möglichen Nutzen der vorgeschlagenen Behandlung nennen?

Mögliche Beeinträchtigung: Ein Patient gibt zum Beispiel an, an keiner gesundheitlichen Beeinträchtigung zu leiden. Eine nachvollziehbare Begründung kann nicht angegeben werden. Er kann für sich selbst keinerlei Nutzen der vorgeschlagenen Diagnostik oder Therapie benennen.

Empfehlung 9

Zur Prüfung der Krankheits- und Behandlungseinsicht sollte durch Verwendung geeigneter Fragen ermittelt werden, ob der Mensch mit Demenz erkennt, dass seine physische oder psychische Gesundheit eingeschränkt ist und dass Möglichkeiten zur Behandlung oder Linderung der gesundheitlichen Problematik bestehen und angeboten werden.

Starker Konsens

3.3.3.3 Urteilsvermögen

Urteilsvermögen ist die Fähigkeit, relevante Informationen rational zu verarbeiten, um Vergleiche anzustellen und Alternativen abzuwägen, indem deren Risiken und Vorteile im Hinblick auf mögliche Konsequenzen und deren voraussichtliche Auswirkungen auf das alltägliche Leben beurteilt werden (beinhaltet Folgen erkennen können, Vergleiche anstellen, schlussfolgerndes Denken und logische Konsistenz) (► Kap. 3.2).

Urteilsvermögen ist gegeben, wenn ein Mensch mit Demenz die erhaltenen Informationen mit seiner Lebenssituation, mit seinen Werthaltungen und Interessen in Verbindung bringen sowie diese gewichten und bewerten kann. Die Folgen und Alternativen der Entscheidung müssen im Zusammenhang mit der eigenen Lebenssituation beurteilt werden können.

Mögliche Fragen, um Urteilsvermögen abzuklären:

- Was glauben Sie, ist das Beste für Sie?
- Warum haben Sie diese Entscheidung getroffen (wichtig ist der Begründungsprozess bzw. die Art und Weise, wie die Entscheidung getroffen wurde)?
- Können Sie Konsequenzen der Entscheidung benennen (Schlussfolgern)?

- Bitte vergleichen Sie mögliche Konsequenzen miteinander für den Fall, dass Sie die Behandlung durchführen oder nicht durchführen.
- Welche Auswirkungen hätte das auf Ihren Alltag?
- Was sind aus Ihrer Sicht die Vorteile dieser Behandlung/Methode für Sie?
- Was ist Ihnen im Leben wichtig (z. B. persönliche Wertvorstellungen, religiöse, spirituelle und weltanschauliche Überzeugungen)?
- Welche Vorerfahrungen können Sie für Ihre Entscheidung nutzen?
- Wie haben Sie früher wichtige Entscheidungen getroffen?
- Was ist auf lange Sicht der Vorteil/der Nachteil? Ggf. kurz-, mittel- und langfristige Folgen differenzieren.
- Was ist die Gefährdung, wenn Sie die Maßnahme durchführen oder nicht durchführen?

Zur Prüfung des Urteilsvermögens gehört es, zu hinterfragen, ob der Patient in der Lage ist, die vorgeschlagene Maßnahme vor dem Hintergrund seiner persönlichen Wertvorstellungen und Ziele abzuwägen und sich zu entscheiden. Dabei sind auch irrational erachtete Werthaltungen und Auffassungen des Patienten zu respektieren, v. a. wenn langfristige Einstellungen oder Werte zugrunde liegen. Dauerhafte persönliche Einstellungen sind auch dann, wenn sie medizinischem Sachverstand widersprechen, zu respektieren und können nicht als Argument gegen das Vorliegen von Einwilligungsfähigkeit verwendet werden. Im Rahmen der Beurteilung des Urteilsvermögens sollte auch die logische Konsistenz der Entscheidung beurteilt werden.

Mögliche Beeinträchtigung: Ein Patient kann beispielsweise das Für und Wider nicht gegeneinander abwägen und keine logische Konsequenz ableiten. Zum Beispiel: Der Patient beantwortet die Frage »Was wäre, wenn Sie das Medikament nicht einnehmen?« mit dem Satz »Aber ich nehme es doch ein« oder er kann keine Konsequenzen benennen. Eine Beeinträchtigung wäre auch gegeben, wenn die Abwägung des Patienten eindeutig durch wahnhaftige Überzeugungen geprägt ist. Zum Beispiel könnte ein Patient mit einem paranoiden Wahn überzeugt sein, dass man ihm mit der geplanten medizinischen Maßnahme schaden will und sie deshalb ablehnen. In diesem Fall wäre die Abwägung für oder gegen die medizinische Maßnahme durch die wahnhaftige Überzeugung beeinflusst.

Empfehlung 10

Zur Prüfung des Urteilsvermögens sollte durch Verwendung geeigneter Fragen ermittelt werden, ob der Mensch mit Demenz in der Lage ist, die erhaltenen Informationen und mögliche Behandlungsfolgen mit seiner Lebenssituation, seinen Werthaltungen und Interessen in Verbindung zu bringen sowie diese zu gewichten und zu bewerten.

Starker Konsens

3.3.3.3.4 Kommunizieren einer Entscheidung

Bei dem Kriterium »Kommunizieren einer Entscheidung« handelt es sich um die Fähigkeit, eine Entscheidung klar und eindeutig zu kommunizieren (► Kap. 3.2). Sie ist gegeben, wenn der Patient eine (stabile) Entscheidung kommunizieren kann.

Mögliche Frage, um »Kommunizieren einer Entscheidung« abzuklären:

- Welche Entscheidung treffen Sie, nachdem wir alles besprochen haben?

Mögliche Beeinträchtigung: Patient ist ambivalent und kommuniziert in unterschiedlichen Abschnitten eines Gesprächs immer wieder unterschiedliche Entscheidungen.

3.3.3.3.5 Bestimmbarkeit des Willens

Gemäß der juristischen Definition handelt es sich um die Fähigkeit, den eigenen Willen auf der Grundlage von Informationsverständnis, Krankheits- und Behandlungseinsicht und der Beurteilung der Situation zu bestimmen sowie klar und eindeutig eine präferierte Behandlungsmöglichkeit zu kommunizieren (► Kap. 3.2).

Das Kommunizieren einer Entscheidung ist damit ebenfalls Voraussetzung der Bestimmbarkeit des Willens.

Beim Vorliegen sämtlicher dieser Bedingungen liegt Einwilligungsfähigkeit vor.

Grundsätzliche Herausforderung: Anosognosie

Insbesondere in mittleren Demenzstadien gilt Anosognosie (Nicht-Wahrnehmen können eines krankhaften Vorgangs am eigenen Körper) (u. a. Kessler und Supprian 2003) als sehr häufig auftretendes Symptom. Praktisch bedeutet dies, dass der an Demenz Erkrankte seine kognitiven Defizite nicht realisiert, obwohl sie für die Umgebung offensichtlich sind. Im Terminus der Kriterien der Einwilligungsfähigkeit kann Anosognosie auch als »fehlende Krankheitseinsicht« bezeichnet werden, die definiert ist als die Fähigkeit, Informationen über die Krankheit auf die eigene Situation zu übertragen und ihre Bedeutung für die eigene Person zu ermesen. Gemäß den von Grisso und Appelbaum (1995) formulierten Cut-off-Kriterien des MacCAT-T zur psychometrischen Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit ist eine fehlende Krankheitseinsicht jedoch keine hinreichende Bedingung für Einwilligungsunfähigkeit. Auch wenn Anosognosie vorliegt, so würde bereits eine ambivalente Behandlungseinsicht ausreichen, um im Kriterium »Krankheits- und Behandlungseinsicht« gemäß MacCAT-T den notwendigen Cut-off-Score zu erreichen. Wenn die Kenntnis der Diagnose aber relevant für die zu treffende Entscheidung ist, so entstehen dadurch auch Beeinträch-

tigungen im Bereich des Urteilsvermögens, da mögliche Konsequenzen nur bedingt adäquat abgeschätzt werden können.

3.3.3.3.6 Informierte freie Willensbildung

Gemäß der juristischen Definition (► Kap. 3.2) handelt es sich um die Fähigkeit, auf Grundlage adäquater Information den eigenen Willen für eine konkrete Behandlungsmaßnahme zu bilden, ohne dass dieser von externen (z. B. Druck der Angehörigen) oder internen (z. B. hohe Affektivität) Zwängen bestimmt wird.

Es ist somit zu prüfen, ob der Wille auf Grundlage der erhaltenen Informationen frei, d. h. ohne innere oder äußere Zwänge (z. B. Druck des behandelnden Teams oder der Angehörigen), gebildet werden konnte.

Rechtliche Vorgabe 4

Zur Beurteilung der informierten freien Willensbildung muss sichergestellt werden, dass der Wille auf Grundlage der erhaltenen Informationen frei, d. h. ohne innere oder äußere Zwänge, gebildet werden konnte (§§ 630a–h BGB, insbes. § 630e Abs. 2 Satz 1 BGB).

Empfehlung 11

Es sollte geprüft werden, ob der Mensch mit Demenz eine Entscheidung treffen und kommunizieren kann.

Konsens

Empfehlung 12

Die kommunizierte Entscheidung soll darauf hin überprüft werden, ob sie freiwillig zustande gekommen ist, bezogen auf den jeweiligen Behandlungszeitpunkt.

Starker Konsens

3.3.4 Psychometrische Verfahren zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit

Lamont et al. (2013) beschreiben 19 verschiedene Instrumente zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit. Grisso und Appelbaum (1998a) legten mit der Ent-

wicklung des MacArthur Competence Assessment Tools-Treatment (MacCAT-T) ein semistrukturiertes Interview zur Erfassung der Einwilligungsfähigkeit vor (Dunn et al. 2006; Grisso und Appelbaum 1998a; Vollmann 2008), das international die weiteste Verbreitung gefunden hat (Appelbaum 2010; Candia und Barba 2011) und – verglichen mit anderen Verfahren – die größte empirische Evidenz aufweist (Dunn et al. 2006; Gilbert et al. 2017). Die Entwicklung dieses Instrumentes zielte unter anderem darauf ab, die Qualität und Nachvollziehbarkeit der Beurteilung zu erhöhen (Grisso et al. 1997). Zudem kann die Beurteilerübereinstimmung durch Schulung oder strukturierte Erfassung in standardisierter Form deutlich verbessert werden (vgl. Marson et al. 1997; Raymont et al. 2007; Müller et al. 2017).

3.3.4.1 MacCAT-T

Der MacCAT-T ist ein halb-strukturiertes Interview, das an die jeweilige Einwilligungssituation adaptiert werden muss. Die Durchführungsdauer beträgt 20–25 Minuten. Das MacCAT-T-Interview beginnt mit einer Aufklärung über die gestellte Diagnose und deren Symptome, gefolgt von der geplanten Behandlung mit Nutzen und Risiken sowie der Aufklärung über Nutzen und Risiken bei Nichtbehandlung oder alternativen Behandlungen. In einem Gespräch wird die Begründung der Behandlungsentscheidung geprüft und beurteilt, ob der Patient eine stabile Behandlungsentscheidung treffen und kommunizieren kann. Die Beurteilung der vier o. g. Kriterien (Informationsverständnis, Einsicht, Urteilsvermögen und Kommunizieren einer Entscheidung) der Einwilligungsfähigkeit erfolgt im MacCAT-T über summierte Ratings der jeweiligen Subskalen. Die Ergebnisse im MacCAT-T müssen anhand weiterer klinischer Informationen gewichtet werden, um ein abschließendes Urteil bilden zu können. Ein Summencore über die vier Kriterien, der für oder gegen das Vorliegen von Einwilligungsfähigkeit spricht, wird nicht berechnet. Das Ergebnis im MacCAT-T erlaubt für sich genommen kein abschließendes Urteil der Einwilligungsfähigkeit, da nach Ansicht der Autoren immer eine klinische Interpretation der Ergebnisse erfolgen muss (Grisso und Appelbaum 1998a,b; Sturmman 2005). Vollmann (2003) setzte den MacCAT-T erstmals im deutschen Sprachraum zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit bei Menschen mit Demenz ein. Im Vergleich zu den Diagnosegruppen Depression und Schizophrenie zeigten sich bei Vorliegen einer Demenz die stärksten Einschränkungen in den vier Kriterien der Einwilligungsfähigkeit, wobei in den Bereichen Informationsverständnis und Urteilsvermögen die größten Defizite zu beobachten waren. In dieser Studie wurden 67,7 % der Patienten mit diagnostizierter Demenz als einwilligungsunfähig beurteilt, da mindestens ein Kriterium im MacCAT-T nicht hinreichend erfüllt war. Müller et al. (2017) setzten den MacCAT-T zur Prüfung der Einwilligungsfähigkeit bezüglich der medizinischen Maßnahme »Einnahme von Acetylcholinesterasehemmern bei Menschen mit Demenz« ein. Übereinstimmend mit Vollmann (2003, 2008) zeigten sich bei Menschen mit Demenz Defizite in den Kriterien der Einwilligungsfähigkeit, insbesondere in den Bereichen Infor-

mationsverständnis und Urteilsvermögen. Vollmann (2003) und Müller (2015) konnten zudem übereinstimmend zeigen, dass klinische Urteile durch die behandelnden Ärzte im Vergleich zu den Ergebnissen im MacCAT-T weniger streng ausfallen. Haberstroh und Müller (2017) weisen darauf hin, dass die Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit mithilfe des MacCAT-T hochgradig konfundiert ist mit verbalem Abruf. Es kann angenommen werden, dass dies auch für die weiteren im Folgenden vorgestellten Instrumente gilt, da auch diese die Einwilligungsfähigkeit ausschließlich verbal erfassen und hohe Anforderungen an den verbalen Abruf stellen. Daher wird empfohlen, in der Anwendung solcher standardisierten Instrumente stets auch das Gedächtnis unterstützende Maßnahmen anzuwenden (► Kap. 4).

3.3.4.2 Hopkins Competency Assessment Test (HCAT)

Der Hopkins Competency Assessment Test (HCAT) beschreibt in Kürze die Voraussetzungen einer wirksamen Einwilligung sowie die Möglichkeit, Stellvertreter für das Treffen von Entscheidungen zu benennen und fragt diese allgemeinen Informationen und das Verständnis des Patienten von Aufklärung, Einwilligung und Vorausplanung anschließend in sechs Items ab. Der HCAT erlaubt keine unmittelbare Aussage über eine spezifische Behandlungsentscheidung, kann aber als weitere Informationsquelle hilfreich sein (siehe auch Palmer 2007 zu Instrumenten, die mit hypothetischen Szenarien arbeiten).

Eine Übersicht weiterer Instrumente kann dem Handbuch der American Bar Association (ABA) und der American Psychological Association (APA) (ABA/APA 2008) und den Arbeiten von Sturmman (2005), Dunn et al. (2006) und Lamont et al. (2013) entnommen werden.

Empfehlung 13

Strukturierte Instrumente zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit können im Beurteilungsprozess genutzt werden. Diese strukturierten Instrumente ersetzen jedoch nicht das klinische Urteil.

Starker Konsens

3.3.4.3 Strukturierte Leitfäden zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit

Eine weitere Optimierung zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit sind strukturierte Verfahrensvorgaben unter Einbezug rechtswissenschaftlicher und psychologischer Expertise (ABA/APA 2008). Im ABA/APA-Handbuch werden detailliert Instrumente vorgestellt, die zur Beurteilung relevanter Einflussfaktoren der Einwilligungsfähigkeit genutzt werden können. Neben Instrumenten, die eine psychometrische Erfassung der Einwilligungsfähigkeit erlauben, findet sich auch der Verweis auf Instrumente zur Beurteilung neuropsychologischer Symptome oder

von Werten und Einstellungen älterer Menschen. Das Handbuch beinhaltet zudem einen Leitfaden, der den diagnostischen Prozess strukturiert (► Box 1).

Box 1: Struktur des Assessments der Einwilligungsfähigkeit (ABA/APA 2008, gekürzt)

- A. Vorüberlegungen
- B. Informed Consent bezüglich der geplanten Untersuchung
- C. Was wird anhand welcher Kriterien geprüft? (Beispiele: Einwilligungsfähigkeit in medizinische Maßnahmen, Testierfähigkeit etc.)
- D. Medizinische und rechtliche Informationen, Diagnosen
- E. Fremdanamnese (z. B. Familie, medizinisches Personal)
- F. Unterstützung und Leistungsförderung während der Untersuchung
- G. Erhebung relevanter Daten
 - z. B. MacCAT-T
 - Neuropsychologische Testuntersuchung der als relevant erachteten kognitiven Funktionen (z. B. CERAD-NP)
 - Psychopathologische und emotionale Faktoren
 - Einstellungen und Werte
 - Nutzen und Risiken
- H. Ergebnisse
 - Diagnose und Prognose
 - Welche Diagnose bzw. welche Symptome führen zu den beobachteten Einschränkungen?
 - Können die Einschränkungen behandelt werden?
 - Ist zu erwarten, dass sich die Defizite zurückbilden, verschlechtern oder gleichbleiben?
 - Sollte eine Wiederholung der Untersuchung erfolgen?
 - Urteil über die Einwilligungsfähigkeit
 - Schritte, um die Einwilligungsfähigkeit zu verbessern

3.3.5 Fortlaufende Überwachung der Zustimmung

Medizinische Maßnahmen, die wiederholt erfolgen (z. B. dauerhafte tägliche Einnahme von Antidementiva), bringen die Herausforderung mit sich, dass Patienten diesbezüglich ihre Einstellung und somit auch ihre Entscheidung ändern können. Beispielsweise ist denkbar, dass ein Mensch mit Demenz einer Antidementiva-Behandlung initial zustimmt, deren Nebenwirkungen er noch nicht erfahren hat, im Verlauf der Behandlung, die individuellen Nebenwirkungen erfahrend, der Weiterbehandlung jedoch nicht mehr zustimmen würde. Demzufolge ist eine fortlaufende Überwachung der Zustimmung erforderlich. Einen Ansatz zur Lösung der Herausforderung liefert Dewing (2008) am Beispiel der Zustimmung zu wissenschaftlichen Studien in ihrem Ansatz des »process consent« oder »ongoing consent«. Weitere Informationen finden sich u. a. bei De-

wing (2007) sowie Dewing und Pritchard (2004). Essentiell für diese Leitlinie erscheint im Ansatz des ongoing consent die fortlaufende Überwachung der Zustimmung. Im Fokus steht hierbei, dass die initiale Zustimmung zu jeder Gelegenheit neu bewertet und re-etabliert wird. Die Bewertung kann gemäß Dewing (2008) verbessert und transparenter gestaltet werden, wenn zusätzlich Bekannte des Menschen mit Demenz befragt werden, die ihn gut einschätzen können, um den Prozess so zu validieren. Sofern der Kontext es erlaubt, kann ein externer Beobachter eingesetzt werden, der das Wohlbefinden des Menschen mit Demenz kontinuierlich überwacht (Dewing 2008).

Empfehlung 14

Eine der individuellen Krankheitsentwicklung angepasste Überprüfung der Zustimmung zu einer medizinischen Maßnahme (z. B. dauerhafte Einnahme eines Medikaments) sollte erfolgen.

Starker Konsens

3.3.6 Bildung eines abschließenden Urteils

Die Bildung eines abschließenden Urteils über die Einwilligungsfähigkeit ist ein Prozess, der nicht auf einen simplen Algorithmus reduziert werden kann (Kim 2010). Testinstrumente wie zum Beispiel der MacCAT-T können die klinische Einschätzung der Einwilligungsfähigkeit nicht ersetzen, das klinische Urteil aber begründbarer bzw. nachvollziehbarer machen (Grisso et al. 1997). Zur Bildung eines abschließenden Urteils sollen neben der formalen Prüfung der Kriterien auch weitere zur Verfügung stehende Informationen genutzt werden. Für das Urteil »einwilligungsfähig« müssen die Kriterien Informationsverständnis, Einsicht, Urteilsvermögen, Kommunizieren einer Entscheidung sowie Bestimmbarkeit des Willens gegeben sein. Das Urteil sollte angemessen begründet werden können. Hierzu kann es notwendig sein, zu ergründen, welche Erkrankung bzw. welche Symptome zu den Einschränkungen in der Einwilligungsfähigkeit geführt haben und zu überlegen, ob diese Einschränkungen behandelt werden können. Bei Unsicherheit sollte die Durchführung einer zweiten Untersuchung erwogen werden. Insbesondere bei Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz wird eine gewisse Variabilität in den Urteilen unvermeidbar sein, da es im Einzelfall schwer zu entscheiden ist, ob die Elemente der Einwilligungsfähigkeit noch ausreichend erfüllt sind oder eben nicht mehr (Kim 2010). Da es sich um ein normatives Urteil handelt, welches nie nur rein deskriptiv ausfällt, sondern immer auch normative Überlegungen beinhaltet (Trachsel et al. 2014), sollte der Untersucher seine eigenen Wertvorstellungen kennen und kritisch reflektieren.

In Kapitel 3.7 werden exemplarische Fallvignetten aufgezeigt, die zur Veranschaulichung genutzt werden können (► Kap. 3.7).

3.3.7 Dokumentation der Ergebnisse

Die Feststellung von Einwilligungs(un)fähigkeit ist zu dokumentieren. Grisso und Appelbaum (1998b) sowie Kim (2010) empfehlen, folgende Punkte zu dokumentieren:

- Dokumentation, dass der Patient über den Zweck der Untersuchung der Einwilligungsfähigkeit informiert wurde (ggf. auch Reaktion des Patienten darauf)
- Kurze Dokumentation des psychischen Befindens/psychopathologischen Befundes
- Dokumentation der Aufklärung über die geplante Maßnahme
- Ergebnis der Prüfung der Kriterien
- Kurze Dokumentation der Folgen der Entscheidung des Patienten
- Abschließende Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit
- Im Falle von Einwilligungsunfähigkeit sind die Gründe für die getroffene Feststellung nachvollziehbar darzulegen bzw. zu überlegen und festzuhalten, welche Einschränkungen die mangelnde Einwilligungsfähigkeit verursachen (z. B. demenzbedingte Konzentrations-, Auffassungs- oder Gedächtnisstörungen) und inwiefern diese möglicherweise zu beheben wären (z. B. kurzfristiges Absetzen sedierender Medikation, Hinzunahme einer Bezugsperson, Assistenz) mit den entsprechend geplanten Konsequenzen.

Bei Unsicherheiten in der getroffenen Feststellung von Einwilligungs(un)fähigkeit bei Patienten mit kognitiver Beeinträchtigung sollte diese durch einen weiteren Arzt oder Psychologen bestätigt werden. Dies ist insbesondere deswegen wünschenswert, da die Beurteilerübereinstimmung besonders bei der nicht standardisierten Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit und bei Menschen mit leichter Demenz sehr gering sein kann (Marson 1997). Bei Menschen, die sich in stationärer Behandlung befinden, wäre zusätzlich ein Austausch im Team denkbar. In kritischen Fällen, in denen die Auswirkungen der Entscheidung erheblich sind, soll die Durchführung einer ethischen Fallberatung erwogen werden bis hin zum Einschalten des Betreuungsgerichts (► Kap. 3.2).

Empfehlung 15

Die Feststellung von Einwilligungs(un)fähigkeit soll dokumentiert werden.

Starker Konsens

Empfehlung 16

Bei Unsicherheit über die getroffene Feststellung über die Einwilligungsfähigkeit sollte eine wiederholte Untersuchung, ggf. mit weiterer Assistenz, erfolgen.

Starker Konsens

3.3.8 Besondere Situationen**Der Patient lehnt die Prüfung der Einwilligungsfähigkeit ab**

In der klinischen Praxis kann es vorkommen, dass ein Patient die Prüfung der Einwilligungsfähigkeit ablehnt. Kim (2010) empfiehlt in diesem Fall, nach Hinweisen für mögliche Ursachen des unkooperativen oder ablehnenden Verhaltens zu suchen. So können beispielsweise intensive Emotionen des Patienten bei Einweisung in das Krankenhaus, wie z. B. Wut oder Angst, zu dem gezeigten Verhalten führen. Es kann nützlich sein, die Methode der Validierung anzuwenden. Durch Validation werden dem Patienten sein Verhalten und seine Emotionen gespiegelt und rückgemeldet, dass seine Emotionen nachvollziehbar sind, zum Beispiel: »Ich kann verstehen, dass Sie gerade sehr wütend oder ängstlich sind. Sie befinden sich in einer schwierigen Situation. Sie haben wirklich alles Recht, jetzt wütend zu sein.«

Ablehnungen von Maßnahmen aufgrund von Ärger und Wut können Ausdruck dafür sein, dass sich der Patient unverstanden fühlt. In diesem Falle sollte versucht werden, dem Patienten ein besseres Verständnis der Situation zu vermitteln. Weitere Ursachen für eine Ablehnung können fehlende Krankheits- und Behandlungseinsicht auf der Basis einer psychischen Erkrankung, z. B. einer wahnhaften Störung, sein. Ggf. sollte ein psychiatrischer Facharzt hinzugezogen werden.

Eine weitere Option ist, die Entscheidung zu vertagen, wenn das aus medizinischer Sicht vertretbar ist. Manchmal kann ein zweiter Versuch zu einem späteren Zeitpunkt zielführender sein, weil sich der Patient beruhigen konnte. Diese Zeit kann auch genutzt werden, um weitere Informationen im Sinne einer Fremdanamnese einzuholen. Welche Informationen können aus bisherigen Gesprächen mit dem Patienten gewonnen werden? Was weiß das Pflegepersonal? Welche Informationen können die Angehörigen liefern?

Wenn Abwarten und wiederholte Aufklärung nicht erfolgreich sind, müssen alle verfügbaren Informationen genutzt werden, um die Einwilligungsfähigkeit des Patienten zu bestimmen, wenn die Exploration nur sehr eingeschränkt erfolgen kann.

Der Patient fällt eine riskante Entscheidung

Entscheidet sich ein Patient aus nicht nachvollziehbaren Gründen gegen eine medizinische Maßnahme oder kann gar keine Gründe für seine Ablehnung formulieren, so kann es manchmal hilfreich sein, weitere Informationen einzuholen. Insbesondere wenn eine Inkonsistenz zwischen der Ablehnung der Maßnahme (z. B. Wahl der riskanten Alternative, d. h. Risiko eines letalen Ausgangs) und dem geäußerten Willen (»Ich will nicht sterben«) besteht. In Zweifelsfällen sollte hier die Durchführung einer ethischen Fallberatung oder die Einschaltung des Betreuungsgerichts erwogen werden.

Vorgehen im Notfall

Hinweise zum Vorgehen im Notfall, insbesondere vor dem Hintergrund des geltenden Rechts, finden sich detailliert im Kapitel 3.6.1 »Stellvertretende Entscheidungsfindung« unter dem Punkt 2 »Vorgehen im Notfall« (► Kap. 3.6.1)

3.4 Maßnahmen zur Unterstützung der Einwilligungsfähigkeit

Das Setting einer Entscheidungssituation hat Einfluss auf den Ablauf eines Entscheidungsprozesses. Unabhängig vom absolut messbaren Ergebnis sollte eine Entscheidungssituation für einen Menschen mit Demenz grundsätzlich so angenehm wie möglich gestaltet werden. Die Anwesenheit eines vertrauten Menschen ist, sofern dies dem Wunsch der betroffenen Person entspricht, eine praktikable Möglichkeit, ein höheres Maß an Vertrautheit im jeweiligen Kontext herzustellen.

Empfehlung 17

Bei der Aufklärung und Prüfung der Einwilligungsfähigkeit kann mit Einverständnis des Menschen mit Demenz eine Vertrauensperson zugegen sein.

Starker Konsens

3.4.1 Unterstützung der Gedächtnisfunktionen

Gedächtnisstörungen sind das Leitsymptom der häufigsten Demenzform, der Alzheimer-Demenz. Verschiedene Studien weisen darauf hin, dass Gedächtnis-

funktionen in starkem Zusammenhang stehen mit der Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit mithilfe von standardisierten Erhebungsinstrumenten (u. a. MacCAT-T; Hopemont Capacity Assessment Interview; Capacity to Consent to Treatment Interview, ► Kap. 2), wobei der unmittelbare und verzögerte verbale Abruf als stärkster Prädiktor der Einwilligungsfähigkeit aufgezeigt werden konnte (Dymek et al. 1999; Gurrera et al. 2006; Marson et al. 1996; Moye und Marson 2007). Hierfür gibt es zwei mögliche Interpretationen:

1. Der verbale Abruf ist ein notwendiger Bestandteil der Einwilligungsfähigkeit.
2. Die gängigen standardisierten Instrumente zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit präsentieren Informationen ausschließlich verbal sowie ohne Gedächtnisunterstützung und stellen somit hohe Anforderungen an die verbalen Gedächtnisfunktionen der entscheidenden Person (Gurrera et al. 2006; Haberstroh et al. 2013).

Die erste Interpretation würde zu dem voreiligen Schluss leiten, dass Menschen mit Alzheimer-Demenz die Einwilligungsfähigkeit per se abgesprochen werden kann, da verbaler Abruf bereits in frühen Stadien beeinträchtigt ist. Die zweite Interpretation hingegen legt nahe, dass die standardisierten Instrumente zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit optimiert werden müssen (Reduzierung der Konfundierung mit verbalem Abruf), indem die Kontextbedingungen in der Testsituation an die Bedarfe der Person mit Demenz angepasst werden (► Kap. 3.5) und während der Testung gedächtnisstützende Maßnahmen zum Einsatz kommen (vgl. Haberstroh et al. 2013). In der gängigen Literatur besteht weitestgehend Konsens, dass Einwilligungsfähigkeit durch gedächtnisstützende Maßnahmen unterstützt werden sollte. Konkrete Maßnahmen, die zur Unterstützung des verbalen Gedächtnisses herangezogen werden können, werden im Folgenden unter Kapitel 3.4.3 dargelegt (u. a. schriftliche Hilfsmittel) (► Kap. 3.4.3). Diesbezüglich weisen Bäckman et al. (2002) darauf hin, dass Menschen mit beginnender Alzheimer-Demenz sowohl Unterstützung bei der Enkodierung als auch beim Abruf von Gedächtnisinhalten benötigen, um Gedächtnisverbesserungen zu erzielen.

Gleichwohl ist zu beachten, dass durch gedächtnisstützende Maßnahmen in der Situation des Informed Consent nicht gewährleistet werden kann, dass die vermittelten Inhalte auf Dauer behalten werden. Dies macht bei der Einwilligung in andauernde medizinische Maßnahmen ggf. eine Prüfung der fortlaufenden Zustimmung (Ongoing Consent) im Verlauf der Behandlung erforderlich. Ebenso ist zu beachten, dass gedächtnisstützende Maßnahmen nicht in jedem Fall ausreichen, die beeinträchtigten Gedächtnisfunktionen auszugleichen, um Einwilligungsfähigkeit zu ermöglichen. Es besteht folglich das Dilemma, dass verbaler Abruf zwar per se kein Kriterium der Einwilligungsfähigkeit ist, jedoch die Kriterien der Einwilligungsfähigkeit entscheidend beeinflusst.

Empfehlung 18

Menschen mit Demenz sollten beim Aufnehmen und Abrufen von für die Einwilligung relevanten Gedächtnisinhalten unterstützt werden.

Starker Konsens

3.4.2 Unterstützung von exekutiven und Aufmerksamkeitsfunktionen

Alzheimer-Demenz geht einher mit Störungen der geteilten Aufmerksamkeit, die es erschweren, sogenannte Dual Tasks (Doppelaufgaben) auszuführen (Perry und Hodges 1999). Der Prozess der informierten Einwilligung in medizinische Maßnahmen kann die entscheidende Person mit verschiedenen Dual Tasks konfrontieren (u. a. gleichzeitige Informationen, Anwesenheit mehrerer Personen, Störgeräusche, unruhige Umgebung etc.). Studien, die explizit den Einfluss der geteilten Aufmerksamkeit oder anderer exekutiver Funktionen auf den Prozess der informierten Einwilligung experimentell untersuchen, liegen (in der gesichteten Literatur) bislang nicht vor. Verschiedene Methoden, die zur Unterstützung der Einwilligungsfähigkeit vorgeschlagen werden, adressieren jedoch implizit die Unterstützung von exekutiven Funktionen mit dem Ziel der Verbesserung der informierten Einwilligung (u. a. Unterteilung der Informationen und schrittweise Darbietung, Minimierung von Hintergrundgeräuschen, vgl. Moyer et al. 2006). Dellasega et al. (1996) fanden in einer kontrollierten Interventionsstudie, dass Menschen mit Demenz von einer Unterteilung der Information in kurze Abschnitte und schrittweiser Präsentation profitieren; Probanden wurden hierbei nach jedem Abschnitt um die Wiederholung der Information in eigenen Worten gebeten und erhielten daraufhin Feedback.

Ergänzend zu Maßnahmen der Vermeidung und Reduktion von Dual Tasks werden in der pädagogischen Literatur Zeigegesten als hilfreich beschrieben, um Aufmerksamkeitslenkung und Fokussierung zu unterstützen (vgl. u. a. Prange 2005). Studien, die explizit die Effekte von Zeigegesten auf Menschen mit Demenz untersuchen, liegen in der gesichteten Literatur bislang nicht vor.

Empfehlung 19

Parallele kognitive Anforderungen im Prozess der informierten Einwilligung für Menschen mit Demenz sollten reduziert bzw. vermieden werden.

Starker Konsens

Empfehlung 20

Informationen (z. B. Patienteninformationen) sollten in kurze Abschnitte unterteilt und schrittweise präsentiert werden.

Starker Konsens

3.4.3 Methoden zur Unterstützung der Einwilligungsfähigkeit

Forschung zu Bedarfen und Methoden zur Unterstützung der Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz sind rar und weisen oft niedrige methodische Qualität sowie methodische und inhaltliche Angemessenheit auf. Die Ergebnisse der wenigen kontrollierten Interventionsstudien weisen darauf hin, dass Unterstützung den Prozess der informierten Einwilligungsfähigkeit im Hinblick auf verschiedene Zielgrößen³² verbessern kann, dass die Möglichkeiten der Unterstützung in diesen Studien jedoch bislang nicht voll ausgeschöpft wurden. Einige Methoden der Unterstützung können jedoch auf Basis der bislang vorliegenden Studien empfohlen werden (für Überblicksarbeiten siehe z. B. Kim et al. 2002; Flory und Emanuel 2004; Dunn und Jeste 2001; Wied et al. 2019).

3.4.3.1 Wertschätzende Kontextgestaltung

Zum Thema der wertschätzenden Kontextgestaltung liegen in der gesichteten Literatur keine kontrollierten Interventionsstudien vor. Aus explorativen Interviewstudien ist jedoch der Bedarf an einer wertschätzenden, personenzentrierten Kontextgestaltung als unterstützende Maßnahme abzuleiten. Dies beinhaltet, dass der entscheidenden Person ein Gefühl von Wert vermittelt wird und dass sie zentral für Entscheidungen ist und bleibt (Fetherstonhaugh et al. 2013). Dies kann sich in folgenden konkreten Verhaltensweisen widerspiegeln:

1. sich vorstellen,
2. Blickkontakt halten,
3. Sitzplatz anbieten,
4. etwas zu trinken anbieten,
5. Ansprache mit Namen,
6. Prosodie berücksichtigen,
7. Tempo des Menschen mit Demenz berücksichtigen,
8. Fragen und Bedenken ernst nehmen,
9. nach Bedürfnissen und Wünschen fragen sowie

32 sozial: Übereinstimmung zwischen Patient und Stellvertreter; emotional: Gefühl der Einbeziehung, Zufriedenheit mit Beratungen, Akzeptanz; kognitiv: Einwilligungsfähigkeit, Informationsverständnis oder -abruf, Wissen über Entscheidungsinhalt

10. Aufklärung an individuellen Präferenzen des Patienten orientieren (vgl. Featherstonhaugh et al. 2013; Flory und Emanuel 2004; Groen van de Ven et al. 2017; Kitwood 2013; Moye et al. 2006).

Zu einer wertschätzenden Kontextgestaltung zählt auch die Rücksichtnahme auf etwaige sensorische Beeinträchtigungen.

Empfehlung 21

Ein wertschätzender Kontext in Aufklärung und Prüfung der Einwilligungsfähigkeit soll vom Aufklärenden gestaltet werden (u. a. Blickkontakt aufnehmen und halten, sich vorstellen, Sitzplatz anbieten, Ansprache mit Namen, Fragen und Bedenken ernst nehmen, Rücksichtnahme auf etwaige sensorische Beeinträchtigungen).

Starker Konsens

3.4.3.2 Unterstützung durch Bezugsperson

Die Unterstützung durch enge Bezugspersonen der entscheidenden Menschen mit Demenz wird verschiedentlich thematisiert und als Bedarf formuliert. Konkrete Interventionsstudien, die die Effekte einer solchen Unterstützung untersuchen, liegen allerdings bislang in der gesichteten Literatur nicht vor (Groen van de Ven et al. 2017, Mastwyk et al. 2014, Innes et al. 2014). Ethisch ist hierbei kritisch anzumerken, dass das Risiko einer unzulässigen Beeinflussung besteht (Scholten und Gather 2018).

3.4.3.3 Berücksichtigung des Zeitrahmens

Zeitliche Aspekte können in der Kommunikation mit Menschen mit Demenz eine wesentliche Rolle spielen. Hierbei ist u. a. zu beachten, dass im Tagesverlauf unterschiedliche Stimmung und kognitive Leistungsfähigkeit vorliegen kann. Eine Durchführung des Gesprächs nach Möglichkeit zum für den Patienten idealen Zeitpunkt (zu entnehmen beispielsweise aus der Beobachtung oder der Fremdanamnese zu Schwankungen der Leistungsfähigkeit im Tagesverlauf) könnte demnach den Prozess der informierten Einwilligung unterstützen, derartige Studien liegen allerdings bislang nicht vor. Auch eine Wiederholung des Gesprächs zu einem späteren Zeitpunkt, u. a. auch um ausreichend Zeit für eine Entscheidung zu ermöglichen, könnte unterstützend wirken. Auch hierzu liegen bislang keine Studien vor. Respekt für das Tempo des Menschen mit Demenz wird als klare Anforderung an die Informationsgabe in Entscheidungsprozessen von Menschen mit Demenz formuliert (Groen van de Ven et al. 2017; Moye et al. 2006). Unter Tempo verstehen Groen van de Ven et al. (2017), dass sich die Sprechgeschwindigkeit sowie die für die informierte Einwilligung benötigte

Zeit an den Bedürfnissen des Patienten orientiert und dem jeweils individuellen Tempo respektvoll begegnet wird.

Empfehlung 22

Der zeitliche Rahmen für Aufklärung und Prüfung der Einwilligungsfähigkeit soll an das Tempo des Menschen mit Demenz angepasst werden.

Starker Konsens

3.4.3.4 Schriftliche Hilfsmittel

Unterstützung durch die Hinzunahme schriftlicher Hilfsmittel wurde von Mastwyk et al. (2014) in einer qualitativen und von Mittal et al. (2007) sowie Rubright et al. (2010) in quantitativen, kontrollierten Interventionsstudien untersucht. All diese Studien kommen zu dem Schluss, dass schriftliche Zusammenfassungen der Informationen den Prozess der informierten Einwilligung für Menschen mit leichter Alzheimer-Demenz verbessern können; die Wiederholung der Informationen mithilfe von schriftlichen Zusammenfassungen und Simplifizierungen der Kernelemente führte zu einem besseren Informationsverständnis (Mittal et al. 2007; Rubright et al. 2010), Effekte auf die Einsichts- und Urteilsfähigkeit konnten jedoch nicht nachgewiesen werden. Kim et al. (2002) verweisen zudem darauf, dass Menschen mit Demenz besonders dann von schriftlichen Hilfsmitteln profitieren, wenn diese in hoher Lesbarkeit und Großdruck dargeboten werden. Zur Erhöhung der Lesbarkeit kann beispielsweise auf Methoden der Plain Language (u. a. Stableford und Mettger 2007) oder »Easy-to-read-and-understand-language« (Inclusion Europe 2009) zurückgegriffen werden. Studien zur Anwendung dieser beiden Sprachformen bei Menschen mit Demenz liegen bislang allerdings nicht vor. Eine Studie von Schatz et al. (2017) mit kognitiv unbeeinträchtigten älteren Menschen verweist jedoch darauf, dass die Anwendung einer sogenannten »Elaborated Plain Language« (Anwendung von Elaborationen und Reduzierung der Komplexität) das Verständnis von einer schriftlichen Aufklärung in medizinische Maßnahmen fördert. Deutliche Effekte der »Elaborated Plain Language« als gesprochene Sprache auf das Verständnis von älteren Menschen in einem anderen Zusammenhang wurden zudem bereits von Kemper und Harden (1999) in einer kontrollierten Interventionsstudie nachgewiesen. Die »Elaborated Plain Language«, oder zu Deutsch elaborierte klare Sprache, basiert auf vier Grundelementen (vgl. Schatz et al. 2017; Kemper und Harden 1999; Wied et al. 2019):

1. Reduktion syntaktischer Komplexität, d. h. kurze Sätze und nur einen Nebensatz pro Hauptsatz verwenden, auf Schachtelsätze verzichten.
2. Semantische Elaborationen, was zum einen Wiederholungen beinhaltet, z. B. indem man Schlüsselbegriffe von Satz zu Satz »wandern« lässt, und zum anderen Expansionen, z. B. die schrittweise Vermittlung von Informationen, die aufeinander aufbauen.

3. Beschränkung des verwendeten Vokabulars, d.h. Fremdwörter und Fachbegriffe durch allgemein verständliche Begriffe ersetzen.
4. Berücksichtigung einer neutralen Prosodie (Intonation, Sprachrhythmus, Sprachmelodie etc.), z.B. nicht sehr langsam sprechen, keine übermäßigen Pausen zwischen Sätzen/Wörtern machen, die Stimmlage nicht künstlich erhöhen, nicht übermäßig betonen oder akzentuieren.

Empfehlung 23

Schriftliche Zusammenfassungen der gegebenen Informationen sollten angeboten werden (dabei hohe Lesbarkeit, z. B. Großdruck beachten).

Konsens

Empfehlung 24

Eine klare in der Komplexität reduzierte Sprache soll eingesetzt werden.

Konsens

3.4.3.5 Visuelle Hilfsmittel (Anschauungsmaterial)

Murphy und Oliver (2013) untersuchten die Möglichkeit der Unterstützung mithilfe von visuellen Hilfsmitteln in Alltagsentscheidungen in einer nicht kontrollierten Studie mit kleiner Stichprobe. Sie verwendeten hierfür ausschließlich emotionale Zielgrößen (Gefühl der Einbeziehung, Zufriedenheit mit Beratungen, Akzeptanz). Sie kommen zu dem Schluss, dass visuelle Unterstützung mithilfe sogenannter Talking Mats³³ Gefühle der Einbeziehung sowie die Zufriedenheit mit der Beratung verbessern. Knebel (2015) weist jedoch darauf hin, dass abstrakte nonverbal-inhaltliche Informationen in Form von Piktogrammen die Abstraktionsfähigkeit von Menschen mit Demenz übersteigen können und daher nicht generell empfohlen werden können, wenn ein verbessertes Informationsverständnis angestrebt wird. Zudem kann die Hinzunahme von Bildern neben der verbalen Information als Dual Task interpretiert werden (► Kap. 3.4.2).

3.4.3.6 Technische Hilfsmittel

Die Wirksamkeit technischer Hilfsmittel wurde verschiedentlich untersucht und führt zu unbefriedigenden Ergebnissen. Visuelle Präsentationen am Computer

33 Visualisierungstechnik, bei der mithilfe von Karten mit Bildern oder Symbolen durch zeigen, bewegen oder platzieren die Kommunikation unterstützt werden soll (vgl. <http://www.talkingmats.com>).

(Mittal et al. 2007) wurden zwar als hilfreich befunden, waren einfachen schriftlichen Hilfsmitteln jedoch nicht überlegen. Video-basierte Entscheidungsunterstützung (Vollandes et al. 2009; Vollandes et al. 2009) zeigte nur sehr kleine Effekte (Trend). Ein interaktives Webtool mit Chat und Schritt-für-Schritt-Entscheidungsfunktion (Span et al. 2015) zeigte für die Zielgruppe der Menschen mit Demenz Einschränkungen in der Anwenderfreundlichkeit (Usability). Auch in einer aktuellen Studie konnte gezeigt werden, dass der Einsatz von Multimedia Tools im Vergleich zu einer herkömmlichen Aufklärung keine signifikanten Effekte auf das unmittelbare Verständnis oder die Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Alzheimer-Demenz hat (Palmer et al. 2018).

Insgesamt scheinen technische Hilfsmittel den schriftlichen Hilfsmitteln bezüglich der relevanten Zielgrößen nicht überlegen zu sein; dies wurde allerdings bislang nur von Mittal et al. (2007) im direkten Vergleich untersucht. Die Anwenderfreundlichkeit solcher technischer Hilfsmittel kann auf Basis der bisherigen Studien als eingeschränkt angenommen werden. Flory und Emanuel (2004) verweisen in diesem Zusammenhang auf den Bedarf an persönlichen Interaktionen.

3.5 Setting

Dieses Kapitel behandelt die Wechselwirkung zwischen dem Patienten (Person) und dem Setting (Umwelt), in dem die informierte Einwilligung (Person-Umwelt-Austausch) stattfindet. Dabei werden sowohl handlungsbezogene (z. B. Kommunikation) als auch erlebensbezogene (z. B. sich dem Arzt verbunden fühlen) Austauschprozesse beachtet. In Bezug auf das Setting der informierten Einwilligung sind sowohl räumliche als auch soziale Umwelten zu beachten. Die räumliche Umwelt bezieht sich im Sinne der Leitlinie besonders auf räumliche (und dingliche) Merkmale der Räume (z. B. Arztzimmer), in denen die informierte Einwilligung stattfindet. Soziale Umwelten umschließen alle anwesenden oder auf die Situation einwirkenden Personen (z. B. Arzt, Angehöriger). Neben den räumlich-sozialen Umwelten sind zudem Einflüsse der natürlichen Umwelt (u. a. Wetter, Klima, Temperatur, Lichteinfall etc.) sowie der kulturell-zivilisatorischen Umwelt (z. B. Tradition, Sprache, Technik) auf eine konkrete Situation zu beachten (Hellbrück und Kals 2012).

3.5.1 Kommunikation in der informierten Einwilligung

Die informierte Einwilligung ist ein kommunikativer Entscheidungsprozess. Kommunikative Einschränkungen können in der Arzt-Patient-Kommunikation durch eine Anpassung der Umwelt an den jeweiligen Patienten kompensiert werden, indem je nach individuellem Bedarf soziale oder räumlich-dingliche Unter-

stützung bereitgestellt wird, um den Patienten zu einer selbstbestimmten, rechtskräftigen Entscheidung zu befähigen (Haberstroh und Oswald 2014).

Einem validierenden Umgang mit Menschen mit Demenz sind im Arzt-Patienten-Gespräch allgemein und in Situationen, in denen die Einwilligung zu Behandlungen im Fokus steht ganz speziell, sicher deutliche Grenzen gesetzt. Diese sind je nach Setting (Alltag in einer pflegerischen Versorgungseinrichtung, Ambulanz, Allgemeinarztpraxis) mehr oder weniger stark ausgeprägt. Entscheidend sind zum einen spezifische Kompetenzen, die eine emphatische und wertschätzende Kommunikation mit von Demenz betroffenen Patientengruppen ermöglichen, aber vielfach nur unzureichend bekannt und verfügbar sind (Höwler 2007). Zum anderen stellt auch der Faktor Zeit eine entscheidende Einflussgröße dar (Rixen et al. 2015, S. 144). Es gibt jedoch einfache Kommunikationsregeln, die an die verschiedenen Situationen in der ärztlichen, pflegerischen und therapeutischen Praxis anknüpfen und dazu beitragen, diese im Sinne eines wertschätzenden Umgangs zu gestalten.

Ein besonderes Augenmerk ist dabei auf die äußeren Bedingungen zu legen:

1. Gespräche in einer ruhigen, ungestörten Atmosphäre.
2. Mit ausreichend Zeit kann Unruhe und Druck aus der Situation genommen werden und das Gefühl von Unsicherheit und Angst beim Menschen mit Demenz verringert werden (Rixen et al. 2015, S. 128 ff.).
3. Genügend Licht (keine Schlagschatten) und eine übersichtliche, helle Raumbestaltung sind förderliche Faktoren bei der Gestaltung der Kommunikation mit Menschen mit Demenz (Noelke 2017).
4. Das Sicherheitsgefühl wird oft auch erhöht, wenn das Gespräch an vertrauten Orten stattfindet oder wenn nahestehende Personen beim Gespräch anwesend sein können. Allerdings muss dafür das Einverständnis des Patienten eingeholt werden und es ist auch nicht immer förderlich (Höwler 2007).

Empfehlung 25

Um das Sicherheitsgefühl der Menschen mit Demenz zu erhöhen und eine förderliche Kommunikationsatmosphäre zu schaffen, sollten äußere räumliche (z. B. ungestörte Atmosphäre, ausreichende Beleuchtung, bekannte Orte) und soziale Bedingungen (z. B. Anwesenheit von Vertrauenspersonen) berücksichtigt werden.

Starker Konsens

Durch folgende Maßnahmen kann die Aufmerksamkeit für die Gesprächsinhalte von Menschen mit Demenz verbessert werden:

- zugewandte Sitzhaltung auf Augenhöhe und
- ein Abstand von 1–2 Armlängen.

Die Informationsaufnahme von Menschen mit Demenz lässt sich durch folgende Maßnahmen verbessern:

- langsame und eindrückliche Sprache,
- klare Artikulation und
- mehrfachen Wiederholungen der zentralen Aussagen.

Durch die Berücksichtigung dieser Maßnahmen bricht der Gesprächskontakt dann weniger oft ab. Ängstliche, abwehrende oder aggressive Reaktionen sind vor allem als Zeichen für die emotionale Erreichbarkeit des Menschen mit Demenz zu werten und es geht im weiteren Gesprächsverlauf darum, diese Gefühle nicht zu negieren, sondern sie durchaus zu benennen und ihnen einen angemessenen Raum zu geben. Die Rückkehr zum eigentlichen Gesprächsanlass und -inhalt ist einfacher möglich, wenn emotionale Zustände wahr- und ernstgenommen werden (Höwler 2007). Emotionen entstehen durch bewusste oder unbewusste Wahrnehmungen. Das Wahrnehmen der Emotionen wird begleitet mit physiologischen Veränderungen, spezifischen Kognitionen, subjektiven Gefühlerleben und reaktiven Verhaltenstendenzen der betroffenen Person. Art und Inhalt einer Emotion hängt dabei vom individuellen Hintergrund des Betroffenen ab, sodass dessen Wertehorizont, sofern möglich, Berücksichtigung finden sollte. Liegen entsprechende Erfahrungswerte vor, kann die Art und Weise der Themensetzung bereits so gewählt werden, dass erwerbbar Reaktionen auf kommunizierte Inhalte von vornherein Berücksichtigung finden.

Empfehlung 26

Bei stellvertretenden Entscheidungen sollten persönliche Wertvorstellungen, religiöse, spirituelle und weltanschauliche Überzeugungen des Menschen mit Demenz berücksichtigt werden.

Starker Konsens

Es gibt bis heute keine Erhebungen dazu, wie häufig Fremdsprachen im Rahmen der Patientenaufklärung verwendet werden muss(t)en. Geht man jedoch von einem Anteil von 4 % an Personen mit geringen Deutschkenntnissen an der Gesamtbevölkerung aus (Meyer 2004), dann müssten bei geschätzt 16 Mio. Aufklärungsgesprächen rund 640.000 Gespräche mit Personen geführt worden sein, die auf Deutsch nicht rechtlich wirksam in die Behandlung einwilligen konnten. Bei diesen Patienten ist aus rechtlicher Sicht die Beiziehung einer sprachkundigen Person erforderlich, die als Dolmetscher fungiert (Erlinger 2003). Tatsächlich wird jedoch nur ein Teil dieser Gespräche in anderen Sprachen oder unter Zuhilfenahme von Sprachmittlern stattgefunden haben. Es ist davon auszugehen, dass nichtdeutschsprachige Patienten häufig auf Deutsch aufgeklärt werden und die Aufklärungsgespräche damit nicht die rechtlichen Vorgaben erfüllen. Festzuhalten ist, dass »Millionen von Mitgliedern der gesetzlichen Krankenkassen andere

Sprachen besser beherrschen als die deutsche und ihnen aufgrund eingeschränkter Deutschkenntnisse grundlegende Leistungen der Krankenkassen, wie etwa das ärztliche Anamnesegespräch oder die Risikoaufklärung, nicht in gleichem Umfang zugänglich sind wie deutschsprachigen Patienten« (Meyer und Thiesemann 2017, S. 259). Trotzdem werden Sprachbarrieren bis heute meist durch Improvisation überwunden, in dem Angestellte oder Angehörige mit entsprechenden Sprachkenntnissen als Mittler eingesetzt werden, oder indem man die Verstehensprobleme der Patienten stillschweigend ignoriert (Meyer und Thiesemann 2018). Wie viele von ihnen zudem noch kognitive Einschränkungen haben – und in welchen sozialen und räumlich dinglichen Umwelten diese Aufklärungsgespräche stattfinden – ist unbekannt.

Rechtliche Vorgabe 5

Kann ein Mensch mit Demenz aufgrund bestehender Sprachbarrieren nicht rechtlich wirksam in die Behandlung einwilligen (z. B. aufgrund geringer Deutschkenntnisse), muss eine sprachkundige Person einbezogen werden, die als Dolmetscher/in fungiert (§ 630e Abs. 2 Nr. 3 BGB).

Gerade bei Menschen mit Demenz ist über die reine Arzt-Patient-Kommunikation hinaus die Kommunikation mit begleitenden Angehörigen bzw. Betreuern im Informed Consent bedeutsam, aber bislang kaum wissenschaftlich untersucht. Berichte und Erfahrungen aus der Praxis lassen vermuten, dass begleitenden Angehörigen bzw. Betreuern im Informed Consent-Prozess zumeist die Rolle des Stellvertreters und hierbei insbesondere die Rolle des stellvertretenden »Unterschreibers« zuteil wird. Inwiefern die erhaltenen Informationen in der zumeist knappen Zeit ausreichen, um eine zufriedenstellende stellvertretende Entscheidung zu treffen oder gar den Patienten bei einer selbstbestimmten Entscheidung zu unterstützen, kann in Frage gestellt werden (Muders et al. 2014).

Die Anwesenheit von mehr als einem Gesprächspartner – und damit auch die Anwesenheit von Angehörigen in der informierten Einwilligung – kann gemäß Perry und Hodges (1999) als Dual Task bezeichnet werden. Defizite in der Dual Task-Leistung sind Frühmerkmale einer Demenz, die jedoch durch adäquates Training verbessert werden können (Schwenk et al. 2010). In der informierten Einwilligung stellt sich für den aufklärenden Arzt die Herausforderung, dass dieser entscheiden muss, ob die Vorteile der Anwesenheit eines Angehörigen (z. B. Förderung eines Sicherheitsgefühls auf Beziehungsebene) deren Nachteile (z. B. Dual Task) überwiegen (► Kap. 3.4).

3.5.2 Einflüsse des Settings auf die Beurteilung von Einwilligungsfähigkeit

Bisherige Studien konnten zeigen, dass die Ergebnisse aus standardisierten Erhebungen der Einwilligungsfähigkeit in Zusammenhang stehen mit den Ergebnis-

sen aus neuropsychologischen Testungen (Dymek et al. 1999; Gurrera et al. 2006; Marson et al. 1996). Als entscheidender Prädiktor der Einwilligungsfähigkeit gilt der Schweregrad der Demenz. Bezüglich der Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit bei leichter Alzheimer-Demenz zeigen sich jedoch große Unterschiede zwischen Studien. Während z. B. Moye et al. (2004) und Huthwaite et al. (2006) berichten, dass über 90 % ihrer Studienteilnehmer mit leichter Alzheimer-Demenz noch dazu in der Lage waren, sich entsprechend den gesetzlichen Maßstäben in Entscheidungen über medizinische Maßnahmen einzubringen, kamen andere Studien zu dem Schluss, dass schon bei leichter Demenz oder sogar leichten kognitiven Beeinträchtigungen die Einwilligungsfähigkeit nicht mehr als gegeben angenommen werden könne und es einer genaueren Prüfung bedarf (etwa Karlawish et al. 2005; Pruchno et al. 1995; Etchells et al. 1999). Eine Analyse des Vorgehens zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit in den genannten Studien weist darauf hin, dass Moye et al. (2004) und Huthwaite et al. (2006) in der Beurteilungssituation ein Gedächtnis-entlastendes Setting gestalteten, während Karlawish et al. (2005), Pruchno et al. (1995) sowie Etchells et al. (1999) dies nicht taten (vgl. Haberstroh et al. 2014). Die persönlichen Voraussetzungen (hier: Fähigkeiten) eines Patienten stehen demnach in Wechselwirkung mit dem Setting (Umwelt) – d. h., das Setting nimmt einen entscheidenden Einfluss darauf, ob ein Patient eine selbstbestimmte Entscheidung treffen kann oder nicht. In den Kapiteln 3.4 (► Kap. 3.4) und 3.5.2 (► Kap. 3.5.2) wurden bereits einige unterstützende Maßnahmen zur Verbesserung der Person-Umwelt-Passung hergeleitet und als Empfehlungen formuliert. Neben diesen konkreten unterstützenden Maßnahmen sollte der Beurteiler der Einwilligungsfähigkeit stets auch seine eigene beeinflussende Rolle im Setting reflektieren. Haberstroh und Müller (2017), Kim et al. (2002) und Marson et al. (2000) untersuchten diesbezüglich die Einflüsse des Beurteilenden auf die (beurteilte) Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz: je nach disziplinärem Hintergrund, Autonomiekonzept und Kenntnis der rechtlichen Standards kann das Urteil über die Einwilligungsfähigkeit eines Menschen mit leichter Demenz sehr unterschiedlich, gar gegenteilig ausfallen.

3.6 Vorausplanung und Stellvertretung

3.6.1 Stellvertretende Entscheidungsfindung

Einwilligungsfähigkeit und Einwilligungsunfähigkeit sind keine einer Person andauernd innewohnenden Eigenschaften (► Kap. 3.4). Allein aus der Diagnose »Demenz« lässt sich nicht auf (dauernde) Einwilligungsunfähigkeit schließen, vielmehr ist auch hierbei umgebungs-/situationsbezogen, personenbezogen und insbesondere je nach Komplexität der indizierten (ärztlichen) Maßnahme genau mit der zu behandelnden Person in einer für sie (möglichst) verständlichen

Form abzuklären, ob sie die Situation und die vorgeschlagene Maßnahme erfasst, eine Entscheidung treffen sowie diese kommunizieren kann.

Im Folgenden werden Situationen, die im Behandlungsalltag bei Menschen mit Demenz auftreten können, anhand des geltenden Rechts eingeordnet.

1. Vorgehen bei festgestellter Einwilligungsunfähigkeit

Rechtliche Vorgabe 6

Ist eine Person bezogen auf die geplante medizinische Maßnahme aktuell einwilligungsunfähig, muss geprüft werden, ob für die auf ärztliche Indikation beruhende geplante Behandlung eine Willensäußerung in einer Patientenverfügung niedergelegt wurde. Diese ist dann nicht maßgeblich, wenn sie widerrufen wurde oder aber der Patient durch sein Verhalten zum Ausdruck bringt, dass er sich nicht an sie gebunden fühlen möchte (§ 1901a BGB; vgl. auch Kapitel 3.6.3 (► Kap. 3.6.3) zum Verfahren).

2. Vorgehen im Notfall

Rechtliche Vorgabe 7

In Notfallsituationen, in denen der Wille der Person nicht bekannt und ermittelbar ist, sind die unaufschiebbaren ärztlich indizierten Maßnahmen einzuleiten, wenn sie ihrem mutmaßlichen Willen entsprechen. Die Frage der Unaufschiebbarkeit darf sich nur aus der Behandlungsnotwendigkeit des Patienten und nicht aus zeitlich-organisatorischen Gründen ergeben (§ 630d Abs.1 S. 2–4 BGB).

Die Behandlung im Notfall ist im Zweifel immer auf die Erhaltung des Lebens und bestmögliche medizinische und pflegerische Versorgung gerichtet, soweit sie für die unmittelbare Abwehr von Gefahren für das Leben und die Gesundheit der Person erforderlich sind.

Rechtliche Vorgabe 8

Ärztlich indizierte Maßnahmen, die keinerlei Aufschub dulden, sind durchzuführen, wenn sie dem mutmaßlichen Willen der Person entsprechen (§ 630d Abs.1 Satz 4 BGB).

Rechtliche Vorgabe 9

Die Änderung des Behandlungsziels von der Erhaltung des Lebens zur palliativen Begleitung ist dann zu vollziehen, wenn ein entsprechender Patientenwille eindeutig feststeht oder festgestellt wird. Die Änderung des Behandlungsziels kann aber auch aus medizinischen Gründen oder aus Gründen der Feststellung der Änderung des mutmaßlichen Willens des Patienten notwendig werden. Zur Feststellung sind nach Möglichkeit auch Personen des Vertrauens des Patienten zu beteiligen (vgl. § 1901b Abs. 2 BGB³⁴).

Rechtliche Vorgabe 10

Behandlungsmaßnahmen, die in einer unaufschiebbaren Notfallsituation ergriffen wurden, müssen nach Abklingen der Notfallsituation daraufhin überprüft werden, ob sie weiter indiziert und vom Patientenwillen getragen werden. Ist eine Person auch nach Abklingen der Notfallsituation außerstande, selbst respektive mithilfe rechtlicher Assistenz eine wirksame Einwilligung abzugeben und ein Vorsorgebevollmächtigter nicht vorhanden ist, ist die Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung beim Betreuungsgericht anzuregen. Dauert der Notfall an, ist gegebenenfalls eine Entscheidung des Betreuungsgerichts gemäß § 1846 BGB einzuholen (§ 630e Abs. 1 Satz 1 BGB).

Rechtliche Vorgabe 11

Ein Vertreter des Patienten (Vorsorgebevollmächtigter oder Betreuer) muss in den gesamten Behandlungsprozess und von Anfang an einbezogen werden. Dies gilt auch zum Zeitpunkt der Notfallbehandlung. Dieser hat, so eine Entscheidung des Patienten selbst auch mit seiner Hilfe nicht möglich ist, die Einwilligung für den Patienten zu erteilen (§ 1901 BGB, § 167 BGB, § 1904 Abs. 5 BGB).

34 BGH-Beschluss vom 17.09.2015 Az. XII ZB 202/13 Rn 18f.; vgl. auch Lipp 2016, S. 848: einschlägig dazu sind die Grundsätze der BÄK zur ärztlichen Sterbebegleitung, Änderung des Behandlungsziels kann auch aus medizinischen Gründen notwendig werden, die Änderung wird von Arzt und Patient gemeinsam festgelegt, wenn der Patient dazu nicht in der Lage ist, muss dies mit seinem Vertreter erfolgen, nur im Notfall nach dem mutmaßlichen Patientenwillen.

3. Vorgehen bei fehlender Patientenverfügung

Rechtliche Vorgabe 12

Ist keine Patientenverfügung vorhanden, liegen auch keine Dokumente im Sinne einer gesundheitlichen Versorgungsplanung vor und/oder sind in diesen Verfügungen keine Bestimmungen enthalten, die die aktuelle Situation betreffen, ist die Einwilligung eines Stellvertreters einzuholen (§ 630d Abs. 1 Satz 2 BGB), der an seiner Entscheidung den Patienten zu beteiligen hat (bei Bevollmächtigung aus Auftragsrecht §§ 665,666 BGB, bei Betreuung aus § 1901 Abs. 3 Satz 3 BGB).

4. Befugnisse eines Stellvertreters

Als Stellvertreter kommt ein (Vorsorge-)Bevollmächtigter oder ein vom Gericht bestellter rechtlicher Betreuer infrage.

Rechtliche Vorgabe 13

Die Stellvertreter sind nur dann befugt, eine Einwilligung des Patienten zu ersetzen, wenn die Vorsorgevollmacht oder der Aufgabenkreis eines rechtlichen Betreuers Aspekte der Gesundheitsfürsorge umfassen (§§ 167, 1902 BGB). Ist dies nicht der Fall, ist bei Gericht eine Erweiterung des Aufgabenkreises oder die Einrichtung einer Betreuung anzuregen. Ist eine Entscheidung unaufschiebbar, ist bei schwerwiegenden Entscheidungen das Betreuungsgericht gemäß § 1846 BGB einzuschalten.

Rechtliche Vorgabe 14

Eine Vollmacht bedarf der ausdrücklichen, schriftlichen Aufführung von Befugnissen zur Einwilligung in ärztliche Maßnahmen, wenn diese mit nicht unerheblichen Risiken verbunden oder mit schwerwiegenden Folgen verbunden sein können (§ 1904 Abs. 5 BGB). Für andere, unproblematische ärztliche Maßnahmen ist auch eine mündlich erteilte Vollmacht gültig (§ 167 BGB).

5. Aufklärungspflicht gegenüber dem Stellvertreter

Rechtliche Vorgabe 15

Der Stellvertreter ist ebenso zu informieren und aufzuklären wie der Patient selbst. Er kann auf die Aufklärung anders als der Patient nicht verzichten. (Behandlungsvertrag §§ 630a–f BGB, insbesondere § 630e Abs. 4 BGB).

6. Aufgaben des Stellvertreters

Rechtliche Vorgabe 16

Aufgabe des Stellvertreters ist es, den Willen der betroffenen Person zur Geltung zu bringen. Er ist ebenso wie der Arzt an eine Patientenverfügung gebunden und hat aktuell und in der Vergangenheit geäußerte Behandlungswünsche zu berücksichtigen, wenn diese nicht zu einer (erheblichen) Selbstschädigung der Person führen (vgl. dazu unten Vorgabe 19). Er hat die Person zu beraten und bei ihrer Willensbildung zu unterstützen (§ 1901 Abs. 2 und 3 BGB, § 1901a Abs.1 Satz 2 BGB).

Rechtliche Vorgabe 17

Der Stellvertreter (Vorsorgebevollmächtigter oder Betreuer) hat den aktuellen Behandlungswunsch der betroffenen Person zu ermitteln. Steht dieser Wunsch im Widerspruch zu den Festlegungen in einer Patientenverfügung, hat er zu ermitteln, ob durch die Äußerung des Patienten die Patientenverfügung widerrufen wird. Dies kann zu einem Zeitpunkt geschehen sein, zu der die Person bezogen auf die Behandlungsmaßnahme noch einwilligungsfähig war. Dies kann auch unmittelbar vor der Durchführung der geplanten Maßnahme der Fall sein (§ 1901 Abs. 2 und 3 BGB).

Rechtliche Vorgabe 18

War die Person zu dieser Zeit nicht einwilligungsfähig und ist sie es ebenso wenig aktuell hinsichtlich der Bestimmungen in der Patientenverfügung, so haben Stellvertreter und Arzt zu prüfen, ob die »bei Abfassung der Patientenverfügung zugrunde gelegten Umstände sich so erheblich verändert haben, dass die frühere selbstverantwortlich getroffene Entscheidung mit der jetzigen Lebenssituation nicht mehr korrespondiert« (Palandt-Götz § 1901a BGB Rn 22 a. E.). Ist dies der Fall, haben sie den aktuellen Behandlungswunsch zu beachten.

Rechtliche Vorgabe 19

Würde die Befolgung des aktuellen Behandlungswunsches im Gegensatz zu früher getroffenen Festlegungen in einer Patientenverfügung oder einem früher mündlich geäußerten Behandlungswunsch stehen, ist der aktuelle Behandlungswunsch zu berücksichtigen. Schädigt allerdings der aktuelle Behandlungswunsch im Gegensatz zu der früheren Festlegung in der Patientenverfügung oder einem früher bei vorhandener Einwilligungsfähigkeit mündlich geäußerten Behandlungswunsch die Gesundheit oder das Leben der Person erheblich, hat der Stellvertreter die Person entsprechend den früheren Bestimmungen entgegen ihrem aktuellen Wunsch behandeln zu lassen, denn dann ist davon auszugehen, dass die »gewünschte Selbstschädigung« auf der fehlenden Einwilligungsfähigkeit beruht (§ 1901 Abs. 2–3).

Rechtliche Vorgabe 20

Bei einer Behandlung gegen oder ohne den aktuellen Wunsch sind die Bestimmungen über die Zwangsbehandlung nach § 1906a BGB zu beachten, also ggfs. gerichtliche Genehmigungen einzuholen (§ 1906a Abs. 2 BGB).

7. Pflicht zur Ermittlung der Präferenzen und Wertvorstellung des Patienten

Rechtliche Vorgabe 21

Ist ein aktueller Patientenwille nicht feststellbar, ist anhand konkreter Umstände zu ermitteln, welches die Präferenzen der Person in einer solchen Situation sein würden, wäre die Person äußerungsfähig. Hierzu sollen (weitere) nahe Angehörige und Vertrauenspersonen befragt werden, wenn hierzu Zeit ist. Frühere mündliche und schriftliche Äußerungen der Person, ethische und religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen sind zu berücksichtigen.

Diskutiert und teilweise bereits angewendet werden auch sog. Vertreterverfügungen, in denen rechtliche Vertreter für nicht einwilligungsfähige Patienten stellvertretend eine Vorausverfügung verfassen, die – insbesondere auch in Notfallsituationen oder in Situationen, in denen rechtliche Vertreter nicht erreichbar sind – herangezogen werden kann, um gemäß dem mutmaßlichen Willen des Patienten zu entscheiden (in der Schmitt et al. 2015).

8. Vorgehen bei Übereinstimmung von Arzt und Stellvertreter

Rechtliche Vorgabe 22

Kommen der behandelnde Arzt und der Stellvertreter zu einer übereinstimmenden Feststellung respektive Interpretation der Behandlungswünsche der Person, die deren Willen und Präferenzen entspricht, wird auch ohne Einschaltung des Gerichtes durch die stellvertretende Einwilligung die Maßnahme rechtlich legitimiert und rechtmäßig.

9. Vorgehen bei unterschiedlicher Auffassung von Arzt und Stellvertreter

Rechtliche Vorgabe 23

Sind Arzt und Stellvertreter unterschiedlicher Auffassung über die Behandlungswünsche der Person und verweigert der Stellvertreter daher die Einwilligung in eine aus Sicht des Arztes indizierte Maßnahme, sollte der Arzt zumindest bei bedeutsameren Maßnahmen den Stellvertreter veranlassen, ein gerichtliches Genehmigungsverfahren zu ärztlichen Maßnahmen anzuregen, damit das Betreuungsgericht die Behandlungswünsche der Person ermittelt (§ 1904 BGB).

Rechtliche Vorgabe 24

Hält der Arzt die Verweigerung einer Einwilligung zu einer indizierten Maßnahme für unzutreffend sowie mit den Behandlungswünschen der Person für nicht vereinbar und lehnt der Stellvertreter eine Anrufung des Betreuungsgerichts ab, so sollte der Arzt seinerseits das Gericht informieren und eine Überprüfung anregen. Dies gilt in jedem Fall dann, wenn irreversible gesundheitliche Schädigungen drohen, die vom Patienten nach den bekannten Behandlungswünschen nicht antizipiert wurden (§ 1904 BGB).

3.6.2 Feststellung des aktuellen Behandlungswunsches

In jeder Situation und in jedem Einzelfall ist eine Person als Träger der grundgesetzlichen Freiheiten zu sehen. Einstellungen und Sichtweisen dürfen und können sich unter dem im Blickwinkel dieses freiheitlichen Menschenbildes auf den weltoffenen Menschen jederzeit ändern. Eine jede Person ist in ihrer Persönlichkeit, ihren Anliegen und Wünschen vor diesem Hintergrund jederzeit ernst zu nehmen.

Aktuelle Behandlungswünsche und Anliegen können daher nur durch andere Entscheidungsprozesse verdrängt werden, wenn bestimmte strenge Voraussetzungen gegeben sind.

Zur Ermittlung aktueller Behandlungswünsche ist die jeweilige Entscheidungssituation und das Setting maßgeblich. Wesentlich beteiligt hierbei ist der Behandler, der mit seinem Erfahrungswissen und seiner Empfindung für die konkrete Situation und die Person Schlüsselfigur bei der Erlangung von Erkenntnissen über aktuelle Behandlungswünsche ist.

Unter Rückgriff auf das Erfahrungswissen von Behandlern sind folgende Faktoren maßgeblich zur Interpretation des Behandlungswunsches:

- Der Ausdruck der Person als Mensch
- Eindruck und Einordnung der aktuellen Situation in Bezug auf bisherige vergleichbare Situationen und die Beziehung zwischen Behandler und der Person
- Gefühle und Empfindungen im zwischenmenschlichen Verhältnis, die zwischen Behandler und behandelnder Person offenbar werden
- Verhaltensweisen der Person innerhalb der Entscheidungssituation auch im Vergleich zum Verhalten außerhalb dieser
- Gesichtsausdruck und Gesten u. a.

Ziel ist es, die Person in ihrer möglicherweise aufgrund von Persönlichkeitsentwicklung oder aktuellen Erfahrungen auch im Zusammenhang mit einer Erkrankung stattfindenden Transformation wahrzunehmen und ernstzunehmen und das Erfahrungswissen des Behandlers als entscheidenden Bezugspunkt mit einfließen zu lassen. Ein Rückgriff auf dieses Erfahrungswissen erscheint unverzichtbar, wenn auch ein gewisses Risiko paternalistischer Tendenzen in der Berücksichtigung dieser hermeneutischen Dimension besteht.

3.6.3 Patientenverfügungen: Empfehlungen zur Umsetzung

3.6.3.1 Allgemeines Vorgehen

Rechtliche Vorgabe 25

Dem in einer Patientenverfügung ausgedrückten, durch Auslegung ermittelten Patientenwillen muss Geltung verschafft werden, wenn die Gültigkeitskriterien gem. § 1901a Abs. 1 BGB erfüllt sind³⁵.

³⁵ BGH-Beschluss vom 14.11.2018 Az. XII ZB 107/18 Leitsatz b: Der Patientenwille ist durch Auslegung auf Grundlage der Patientenverfügung zu ermitteln.

Eine Patientenverfügung ist eine vorsorgliche schriftliche Willenserklärung, mit der eine einwilligungsfähige Person zum Ausdruck bringt, welche medizinischen Behandlungen sie sich wünscht, wenn sie nicht mehr einwilligungsfähig ist (siehe auch Bundesärztekammer 2018). Wenn der Patientenwille schriftlich eindeutig zum Ausdruck gebracht worden ist und bestimmte Gültigkeitskriterien (► Kap. 3.6.3.3) erfüllt sind, dann muss der in der Patientenverfügung zum Ausdruck gebrachte Wille von beteiligten Ärzten, dem rechtlichen Betreuer oder Bevollmächtigten (im Folgenden zusammengefasst als »rechtlicher Vertreter«) und Angehörigen beachtet und die Patientenverfügung dementsprechend umgesetzt werden. Maßgeblich für die Behandlungsentscheidung ist der Patientenwille.

Die Behandlungsentscheidung soll dann auf Grundlage eines Gesprächs zwischen dem rechtlichen Vertreter und dem Arzt erfolgen (Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2018).

3.6.3.2 Rollenzuständigkeiten

Rechtliche Vorgabe 26

Der behandelnde Arzt und der rechtliche Betreuer sollen auf Grundlage der in der Patientenverfügung getroffenen Festlegungen in einem gemeinsamen Gespräch oder sonstigem Austausch (z. B. per E-Mail) erörtern, welche Behandlungsentscheidung getroffen werden soll. Die Aufgabe des behandelnden Arztes ist, zu prüfen, ob die in der Patientenverfügung beschriebene Behandlung medizinisch indiziert ist. Die primäre Aufgabe des rechtlichen Vertreters ist es, den Patientenwillen festzustellen und dem in der Patientenverfügung festgelegten Willen im Gespräch mit dem Arzt oder in einem inhaltlichen Austausch »Ausdruck und Geltung zu verschaffen« (§ 1901a, Abs. 1 BGB, § 1901b Abs. 1 Satz 2 BGB).

Verschiedene Personen sind daran beteiligt, die Patientenverfügung auf ihre Bedeutung und Gültigkeit zu prüfen. Wichtige Aufgaben bei der Umsetzung kommen insbesondere dem rechtlichen Vertreter und dem Arzt sowie den ggf. an der Versorgung beteiligten Pflegenden zu.

Der rechtliche Vertreter hat u. a. die Aufgabe, den Willen des Patienten festzustellen und dabei die Situationsbezogenheit der Patientenverfügung zu prüfen. Er soll prüfen, ob die im Folgenden benannten Anforderungen an Patientenverfügungen tatsächlich erfüllt sind. Der rechtliche Vertreter hat laut Gesetz die primäre Aufgabe, dem in der Patientenverfügung festgelegten Patientenwillen »Ausdruck und Geltung zu verschaffen«. Die Ermittlung des Patientenwillens ist eine Voraussetzung dafür. Weiterhin hat er insbesondere zu prüfen, ob tatsächlich die in der Patientenverfügung beschriebene Lebens- und Behandlungssituation vorliegt. Ist dies der Fall, so ist es seine Aufgabe, die Patientenverfügung umzusetzen bzw. die Umsetzung der Maßnahme zu veranlassen. Seine Aufgabe ist es also, dafür Sorge zu tragen, dass der in der Patientenverfügung festgelegte Wille des Be-

treuten beachtet wird. Der rechtliche Vertreter ist auf den Sachverstand des Arztes angewiesen, um die Relevanz der Patientenverfügung für die gegebene Situation zu prüfen. Angehörige (bzw., da der Bevollmächtigte häufig ein Angehöriger ist, weitere Angehörige) hat er allenfalls heranzuziehen, wenn Unklarheiten über die Interpretation der Patientenverfügung bestehen. Für die Beantwortung der Frage, ob die Patientenverfügung auf die gegebene Situation zutrifft, sind jedoch die bzw. weitere Angehörige(n) nicht zuständig. Ihre Einbeziehung könnte im Gegenteil dazu führen, dass der Patientenwille verfälscht wird.

Die Aufgabe des Arztes besteht darin zu prüfen, ob die genannten Maßnahmen medizinisch indiziert sind. Wenn Behandlungen nicht indiziert sind, sind positiv eingeforderte Behandlungen auch dann nicht durchzuführen, wenn sie in der Patientenverfügung benannt werden. Die Indikationsstellung ist der Umsetzung der Patientenverfügung insofern vorgelagert. Weiterhin ist es aber auch Aufgabe des Arztes, die Verbindlichkeitsvoraussetzungen der Patientenverfügung neben dem rechtlichen Vertreter zu prüfen. Er nimmt insofern zusätzlich zu dem rechtlichen Vertreter eine Kontrollfunktion ein. Das Betreuungsgericht ist bei drohenden erheblichen Selbstschädigungen einzubeziehen, wenn Arzt und rechtlicher Vertreter zu einer unterschiedlichen Auslegung der Patientenverfügung kommen (§ 1904 Abs.1, 12 und 4 BGB).

3.6.3.3 Prüfung der Verbindlichkeit

Im Folgenden soll erläutert werden, welche Anforderungen an Form und Inhalt einer Patientenverfügung zu stellen sind, damit davon ausgegangen werden kann, dass sie verbindlich ist (vgl. Verrel 2010, S. 24–34; Henking und Bruns 2014).

Rechtliche Vorgabe 27

Es muss geprüft werden, ob die Patientenverfügung den formalen Anforderungen genügt. Eine Patientenverfügung ist nur dann gültig, wenn sie schriftlich vorliegt, unterschrieben ist und die Person zum Zeitpunkt der Verfassung volljährig und einwilligungsfähig war (§ 1901a, Abs. 1 BGB).

Die Patientenverfügung muss schriftlich verfasst sein. Auch in der Praxis häufig verwendete Formulare mit Ankreuzfeldern entsprechen dieser Bedingung. In diesen Fällen ist jedoch besonders zu prüfen, ob die Patientenverfügung hinreichend bestimmt ist und auf die vorliegende Lebens- und Behandlungssituation zutrifft. Eine Patientenverfügung muss nicht durch einen Notar beglaubigt worden sein, um gültig zu sein.

Zudem ist eine Patientenverfügung nur dann gültig, wenn der Verfasser zum Zeitpunkt der Abfassung einwilligungsfähig und volljährig war. Während die Frage, ob der Patient volljährig war, leicht zu überprüfen und zu beantworten ist, können bei der »nachträglichen« Feststellung der Einwilligungsfähigkeit des Betroffenen zum Zeitpunkt der Abfassung Schwierigkeiten auftreten.

Einwilligungsfähigkeit ist eine der zentralen Bedingungen für eine informierte Einwilligung. Auch eine in einer Patientenverfügung festgelegte Behandlungsentscheidung ist vom Grundsatz her nur dann verbindlich, wenn der Verfasser zum Zeitpunkt einwilligungsfähig war. Hinweise dazu, welche Kriterien für Einwilligungsfähigkeit relevant sind und wie diese überprüft werden können, finden sich in Kapitel 3.3 (► Kap. 3.3).

Grundsätzlich ist davon auszugehen, dass erwachsene Patienten einwilligungsfähig sind. Für die Umsetzung von Patientenverfügungen gilt dementsprechend auch, dass davon auszugehen ist, dass der Patient zum Zeitpunkt der Abfassung einwilligungsfähig war, sofern nicht gegenteilige Hinweise vorliegen. Sollten hingegen Hinweise vorliegen, dass der Patient bei Abfassung der Patientenverfügung nicht einwilligungsfähig gewesen sein könnte, sollte diesen nachgegangen werden.

Bestehen Zweifel bei einer Patientenverfügung an der Wirksamkeit oder Inhalt und Auslegung einer Bestimmung, können Patientenvertreter und Arzt das Betreuungsgericht einschalten und eine Überprüfung über ein sog. Negativattest erreichen, insofern keine Notfallsituation vorliegt. Das Betreuungsgericht stellt darin z. B. fest, dass eine gerichtliche Genehmigung für die Einwilligungserklärung des Vertreters nach § 1904 Abs. 1, 2 oder 5 BGB nicht erforderlich ist, weil die (gemeinsame) Auslegung der Patientenverfügung von Vertreter und Arzt dem zu beachtenden Willen des Patienten entspricht und daher eine Genehmigung nach § 1904 Abs. 4 BGB entbehrlich ist³⁶.

In einer Patientenverfügung können Heilbehandlungen und ärztliche Eingriffe für eine in der Zukunft liegenden Phase der Einwilligungsunfähigkeit gestattet oder abgelehnt werden. Diese Maßnahmen müssen konkret benannt sein. Unklare Vorausverfügungen entfalten keine Bindungswirkung. Allgemeine Aussagen, wie beispielsweise die Verweigerung lebenserhaltender Maßnahmen, sind nicht ausreichend konkret. Themen, die angesprochen werden können, sind beispielsweise Formen einer Intensivtherapie, die Möglichkeit der Reanimation, die Durchführung von Schmerztherapie, künstlicher Beatmung oder künstlicher Ernährung. Mit Blick auf solche Themenbereiche sollte beschrieben sein, welche Maßnahmen in einem bestimmten Krankheitsstadium oder -zustand noch gewünscht oder abgelehnt werden würden.

Die Festlegungen in einer Patientenverfügung müssen zudem auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Dies bedeutet, dass das in der Patientenverfügung benannte Krankheitsbild eingetreten und eine Entscheidung über die genannten Maßnahmen anstehen muss. Von einer Übereinstimmung einer Patientenverfügung mit der aktuellen Lebens- und Behandlungssituation kann insbesondere dann ausgegangen werden, wenn die Formulierungen die Krankheitssituation und die in einer solchen Situation geforderten Maßnahmen genau beschreiben und die beschriebene Situation eingetreten ist.

36 BGH-Beschluss vom 14.11.2018 Az. XII ZB 107/18 Rn 10 u. 35; BGH-Beschluss vom 08.02.2017 Az. XII ZB 604/15 Rn 14 u. 26; BGH-Beschluss vom 17.09.2015 Az. XII ZB 202/13 Rn 20.

Weitere Anforderungen sind in der Vergangenheit diskutiert worden, ohne jedoch eine Voraussetzung für die Gültigkeit einer Patientenverfügung darzustellen. Es gibt für Patientenverfügungen z.B. keine Reichweitenbeschränkung (§ 1901a Abs.3 BGB). Das bedeutet, dass die Wirksamkeit der Patientenverfügung nicht abhängig ist von Art oder Stadium der Erkrankung. Die Anwendung von Patientenverfügungen ist somit nicht auf die letzte Lebensphase oder ein bestimmtes Krankheitsstadium beschränkt. Für Personen mit Demenz gilt daher, dass Patientenverfügungen unabhängig davon, für welche Krankheitsphase darin Vorkehrungen getroffen worden sind, gültig sind.

Auch ein Aufklärungs- oder Beratungsgespräch mit dem Arzt ist keine Gültigkeitsvoraussetzung für eine Patientenverfügung. Dennoch ist vor der Abfassung ein beratendes Gespräch zu empfehlen³⁷.

Grundsätzlich gibt es bei Patientenverfügungen keine Aktualisierungspflicht. Dennoch ist zu empfehlen, eine Patientenverfügung in regelmäßigen Abständen zu überprüfen und bei Änderungen des Willens zeitnah inhaltlich zu ändern oder zu ergänzen.

3.6.3.4 Mögliche Konflikte

Die Patientenverfügung ist jederzeit formlos widerrufbar (§ 1901a Abs.1 Satz 3 BGB). Es ist umstritten, ob für den Widerruf Einwilligungsfähigkeit erforderlich ist oder ob der Widerruf auch mit natürlichem Willen möglich ist. Eine besondere Schwierigkeit kann dann auftreten, wenn in einer Patientenverfügung einerseits für den Fall schwerer Demenz ein Verzicht von lebenserhaltenden Maßnahmen gefordert wird, aber der Patient mit Demenz in der aktuellen Situation Lebensfreude zeigt. Von eindeutigen Aussagen in Patientenverfügungen sollte aber nur dann abgewichen werden, wenn es tatsächlich konkrete Anhaltspunkte für eine Willensänderung gibt. Das Zeigen von Lebensfreude stellt als solches keinen derartigen Anhaltspunkt dar (Jox et al. 2014).

Rechtliche Vorgabe 28

Ein Widerruf der Patientenverfügung muss beachtet werden (§ 1901a Abs.1 Satz 3 BGB).

Auftreten kann jedoch auch ein umgekehrter Fall, in dem ein Patient eine Maßnahme in der Patientenverfügung eingefordert hat, aber diese Maßnahme mit natürlichem Willen ablehnt. In diesem Fall handelt es sich formal um eine Zwangsbehandlung. Die ethischen und rechtlichen Anforderungen an diese

³⁷ Nach herrschender Meinung ist die Aufklärung erforderlich, wenn der Patient mit seiner Patientenverfügung in eine ärztliche Maßnahme einwilligt. Lehnt er sie hingegen ab, ist die Ablehnung auch ohne vorherige Aufklärung wirksam.

müssten erfüllt sein, damit die Durchführung der Maßnahme und die Umsetzung der Patientenverfügung gerechtfertigt sind.

Treffen die Festlegungen der Patientenverfügung auf die Situation nicht zu oder gibt es keine Patientenverfügung, muss der rechtliche Vertreter den mutmaßlichen Patientenwillen ermitteln. Auch wenn sich herausstellt, dass die Patientenverfügung nicht gültig ist, soll sie bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens herangezogen werden. Hinweise zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens finden sich in Kapitel 3.6.5 (► Kap. 3.6.5).

Rechtliche Vorgabe 29

Wenn es bei der Auslegung der Patientenverfügung zu einer nicht auflösbaren Uneinigkeit zwischen rechtl. Vertreter und Arzt kommt und der Patient durch die (Nicht-)Durchführung der geplanten ärztlichen Maßnahme in Gefahr gerät, zu versterben oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden zu erleiden, muss das Betreuungsgericht einbezogen werden (§ 1904 BGB).

3.6.4 Patientenverfügungen: Empfehlungen zur Beratung bei der Abfassung

3.6.4.1 Beratungsangebote

Empfehlung 27

Eine qualifizierte Beratung bei der Abfassung von Patientenverfügungen oder Instrumente des Advance Care Planning können angeboten werden.

Starker Konsens

Für die Abfassung von Patientenverfügungen besteht rechtlich keine Beratungspflicht. Patienten können somit eine rechtlich gültige Vorausverfügung verfassen, ohne vorher mit Angehörigen, rechtlichen Vertretern oder Mitarbeitern von Gesundheitsberufen über die in der Vorausverfügung geregelten medizinischen Sachverhalte gesprochen zu haben.

Angesichts der Komplexität vieler medizinischer Entscheidungssituationen empfiehlt es sich jedoch, Angehörige, rechtliche Vertreter und/oder Mitarbeiter von Gesundheitsberufen bei der Erstellung von Vorausverfügungen beratend einzubeziehen. Dadurch können die Anzahl und Qualität von Vorausverfügungen verbessert werden (in der Schmitt et al. 2014). Außerdem können spätere Konfliktsituationen (z. B. zwischen dem vorausverfügten Willen und dem natürlichen Willen) antizipiert und geregelt werden.

Mitarbeiter von Gesundheitsberufen sollten Patienten von sich aus Beratung und Hilfestellungen bei der Abfassung von Vorausverfügungen anbieten. In einigen Fällen sind derartige Beratungsangebote auch schon fester Bestandteil eines strukturierten Programms. Programme der gesundheitlichen Vorausplanung, sogenannte Advance Care Planning (ACP)-Programme, sehen beispielsweise konkrete und wiederholte Hilfestellungen vor (in der Schmittgen und Marckmann 2015).

ACP kann insbesondere dazu beitragen, dass Patienten wohlinformierte und reflektierte Entscheidungen treffen, die Qualität von Patientenverfügungen verbessern und deren Bestimmtheit erhöhen. ACP zielt darauf ab, Patienten in einem moderierten Gesprächsprozess bei der Abfassung von Patientenverfügungen zu unterstützen und für sie relevante Krankheitsbilder zu besprechen. Diese Programme sind regional implementiert, um somit auch die Dokumentation und einen erleichterten Zugriff auf die Patientenverfügung im Bedarfsfall zu ermöglichen (Coors et al. 2015; in der Schmittgen und Marckmann 2015). § 132g SGB V sieht in Deutschland die Möglichkeit vor, dass u. a. stationäre Pflegeeinrichtungen ihren Bewohnern eine gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase anbieten.

3.6.4.2 Prüfung der Einwilligungsfähigkeit

Empfehlung 28

Bei der Erstellung der Vorausverfügung soll geprüft werden, ob die Person im Hinblick auf die in der Vorausverfügung beschriebenen medizinischen Entscheidungen einwilligungsfähig ist.

Starker Konsens

Ist die Person im Hinblick auf die Abfassung einer Vorausverfügung als nicht (mehr) einwilligungsfähig einzustufen, so kann geprüft werden, ob sie in der Lage ist, eine Betreuungsverfügung zu verfassen³⁸ (Kim et al. 2011). Aus rechtlicher Sicht ist Geschäftsfähigkeit eine Voraussetzung für eine Vorsorgevollmacht. Für eine Betreuungsverfügung reicht aus rechtlicher Sicht eine Willensbekundung, gleichgültig, ob Einwilligungsfähigkeit oder Geschäftsfähigkeit vorliegen.

Empfehlung 29

Wird die Person im Hinblick auf die Abfassung der Vorausverfügung als nicht einwilligungsfähig eingestuft, so kann entsprechend der Empfehlungen

³⁸ Betreuungsverfügung ist ein Schriftstück mit Vorschlägen zur Auswahl des Betreuers oder Wünschen zur Wahrnehmung der Betreuung, § 1901c Satz 1 BGB.

Nr. 16–24 versucht werden, die Person durch assistierte Entscheidungsfindung in die Lage zu versetzen, eine Vorausverfügung zu erstellen.

Starker Konsens

Wenn eine Beratung stattfindet, bietet es sich an, bei dieser Gelegenheit zu prüfen, ob der Patient im Hinblick auf die in der Vorausverfügung beschriebenen, zukünftigen medizinischen Entscheidungen einwilligungsfähig ist. Bei der Prüfung sollte entsprechend den in Kapitel 3.3 gegebenen Empfehlungen vorgegangen werden (► Kap. 3.3).

Rechtliche Vorgabe 30

Die Einwilligungsunfähigkeit oder Einwilligungsfähigkeit des Patienten muss in unmittelbarem zeitlichen Zusammenhang mit der Behandlung dokumentiert werden (§ 630f Abs. 1 i. V. m. Abs. 2 Satz 1 BGB).

Ist der Patient einwilligungsfähig, sollte dies entsprechend mit Datum und Unterschrift dokumentiert werden.

Gegebenenfalls kann es in Fällen, in denen ein Patient eine medizinisch indizierte Therapie ablehnt, für spätere Entscheidungssituationen hilfreich sein, wenn zusätzlich dokumentiert wird, dass sich der Patient über die daraus resultierenden Konsequenzen (z. B. drohende erhebliche gesundheitliche Beeinträchtigung, Tod etc.) bewusst war.

Ist ein Patient bei der Beurteilung als nicht einwilligungsfähig einzustufen, gilt es zunächst zu prüfen, inwiefern der Betroffene durch assistierte Entscheidungsfindung in die Lage versetzt werden kann, (zumindest teilweise) eine Vorausverfügung zu erstellen (Flory und Emanuel 2004; Cardona-Morrell et al. 2017; Nishimura et al. 2013). Bei der Entscheidungsassistenz (Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2016) sollte entsprechend den in Kapitel 3.4 gegebenen Empfehlungen vorgegangen werden (► Kap. 3.4).

Ist ein Patient trotz Entscheidungsassistenz nicht in der Lage, (zumindest teilweise) an der Erstellung einer Vorausverfügung mitzuwirken, ist dies mit dem rechtlichen Patientenvertreter zu besprechen. Gegebenenfalls ist es sinnvoll, an dieser Stelle auch Angehörige miteinzubeziehen.

3.6.4.3 Empfehlungen für den Beratungsprozess

Empfehlung 30

Wenn der Wunsch des Menschen mit Demenz besteht, sollten auch Zu- und Angehörige in den Beratungsprozess eingebunden werden.

Starker Konsens

Empfehlung 31

Der vorgesehene oder der benannte rechtliche Vertreter sollte in den Beratungsprozess zur Vorausverfügung eingebunden werden.

Starker Konsens

Grundsätzlich sollten Beratungsangebote individuell auf den jeweiligen Patienten und dessen aktuelle medizinische und soziale Situation abgestimmt sein. Rechtliche Vertreter sollten in den Beratungsprozess eingebunden werden. Auch die Einbeziehung von Angehörigen oder sonstigen Vertrauenspersonen ist – sofern der Betroffene dies möchte – als hilfreich für die spätere Umsetzung der Vorausverfügung anzusehen.

Empfehlung 32

Im Beratungsgespräch zur Vorausverfügung sollten die persönlichen Wertvorstellungen und ggf. religiösen, spirituellen und weltanschaulichen Überzeugungen des Menschen mit Demenz ermittelt und typische oder zu erwartende zukünftige medizinische Entscheidungskonstellationen beschrieben werden.

Konsens

Inhaltlich wird sich das Beratungsgespräch je nach individueller persönlicher und medizinischer Situation des Betroffenen in jedem Einzelfall unterscheiden. Es empfiehlt sich, folgende Aspekte in jedem Beratungsgespräch anzusprechen:

Ermittlung allgemeiner Lebenseinstellungen, religiöser Vorstellungen etc., z. B.: »Unter welchen Umständen würden Sie gerne noch lange leben?«

Behandlungswünsche für verschiedene Stadien der Demenzerkrankung: Es kann hilfreich sein, bei der Beschreibung unterschiedlicher medizinischer Entscheidungskonstellationen verschiedene Erkrankungsstadien zugrunde zu legen. Beispielsweise könnte bei der Erörterung von Behandlungswünschen zwischen einem mittelschweren Demenzstadium und einem fortgeschrittenen Demenz-

stadium, in dem z. B. Immobilität und Sprachverlust hinzugetreten sind, unterschieden werden.

Bei der Erörterung von individuellen Behandlungswünschen kann es hilfreich sein, zwischen Behandlungswünschen in Bezug auf die Grunderkrankung (z. B. die Behandlung mit einem Antidementivum oder die medikamentöse Behandlung von mit einer Demenzerkrankung einhergehenden neurologischen oder psychiatrischen Symptomen) und Behandlungswünschen in Bezug auf andere Erkrankungen (z. B. hinzutretende somatische Erkrankungen mit der Erforderlichkeit internistischer oder chirurgischer Interventionen) zu unterscheiden.

Empfehlung 33

Mögliche spätere Konfliktsituationen können im Beratungsgespräch zur Vorausverfügung angesprochen und auf die Möglichkeit der regelmäßigen Aktualisierung der Vorausverfügung kann hingewiesen werden.

Starker Konsens

Es ist zu empfehlen, spätere Konfliktsituationen (► Kap. 3.6.3.4), z. B. zwischen dem vorausverfügten und dem natürlichen Willen, aktiv anzusprechen und zu erörtern. Die Vorausverfügung kann dann im Hinblick auf spätere Konfliktsituationen präzisiert werden (Jox et al. 2014).

Es ist zu empfehlen, den Patienten darauf hinzuweisen, dass er seine Vorausverfügung regelmäßig überprüfen kann, z. B. wenn sich Änderungen in seiner Lebenssituation ergeben. Gegebenenfalls kann es hilfreich sein, hierfür bereits im Erstgespräch entsprechend geeignete Zeitpunkte zu bestimmen.

Als Hilfestellung für die Abfassung einer Vorausverfügung können geeignete Vordrucke zur Verfügung gestellt werden.

3.6.5 Ermittlung des mutmaßlichen Willens

Rechtliche Vorgabe 31

Der mutmaßliche Wille ist anhand konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln, insbesondere anhand früherer mündlicher oder schriftlicher Äußerungen, auch wenn diese keinen Bezug zur aktuellen Lebens- und Behandlungssituation aufweisen, sowie ethischer oder religiöser Überzeugungen und sonstiger persönlicher Wertvorstellungen des Betroffenen (§ 1901a Abs. 2 Satz 2 und 3 BGB). Arzt und Patientenvertreter stellen letztlich eine These auf, wie sich der Betroffene selbst in der konkreten Situation entschieden hätte, wenn er noch über sich selbst bestimmen könnte (vgl. BGH-Beschluss vom 08.02.2017 – XII ZB 61/16 – BtPrax 2017, S. 120–123).

Dabei sind nicht Spekulationen anzustellen, sondern die früheren Äußerungen des Betroffenen zunächst festzustellen, ggfs. über Schilderungen nahestehender Angehöriger oder weiterer Personen.

Eine Berücksichtigung des Willens des Ehe- oder Lebenspartners kommt nur dann in Betracht, wenn dieser mutmaßlich den Willen des Betroffenen beeinflusst hätte. Dies könnte allenfalls denkbar sein, wenn der Betroffene regelmäßig seine eigenen Belange denen des anderen Partners untergeordnet hat. Dagegen ist ein unmittelbares Abstellen auf den Willen des Partners nicht zulässig. Durch eine Ehe oder Lebenspartnerschaft ist ein Betroffener nicht in seinen Möglichkeiten eingeschränkt, in den rechtlichen Grenzen über sein eigenes Leben oder dessen Beendigung genauso wie eine nicht verheiratete Person zu entscheiden. Demzufolge kann nicht der Wille des Partners als entscheidend berücksichtigt werden.

Es ist nicht erforderlich, dass die frühere Willensäußerung des Betroffenen situativ genau die nun eingetretene Lage beschreibt. Vielmehr besteht die Ermittlung des mutmaßlichen Willens – im Gegensatz zum Behandlungswunsch – gerade notwendig darin, allgemein gehaltene oder der konkreten Situation nicht vollständig entsprechende frühere Willensäußerungen auf die eingetretene Situation zu übertragen.

Besonderes Gewicht können dabei Schilderungen in einer Patientenverfügung haben. Aus ihnen kann sich ergeben, wie der Betroffene sich grundsätzlich oder in den in der Verfügung geschilderten Situationen zum Sterben oder zu Behandlungsmöglichkeiten verhält. Auch allgemein gehaltene Wünsche, wie »keine Schmerzen erleiden zu wollen«, sind als Aspekte zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens zu beachten.

3.7 Hinweise zum Vorgehen im konkreten Einzelfall (Fallskizzen)

Die in den Kapiteln 3.3 (► Kap. 3.3) und 3.4 (► Kap. 3.4) gegebenen Empfehlungen zur Beurteilung und Unterstützung der Einwilligungsfähigkeit lassen sich durch ein breites Spektrum potenzieller Maßnahmen realisieren. So reicht das mögliche Vorgehen bei der Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit grundsätzlich von einem kurzen gezielten Gespräch mit dem Patienten bis hin zum Einsatz spezieller psychometrischer Verfahren (z. B. MacCAT-T). Bei der Unterstützung der Einwilligungsfähigkeit stehen vergleichsweise einfache und ad-hoc umzusetzende Empfehlungen (z. B. wertschätzende Kontextgestaltung) solchen gegenüber, deren Umsetzung mit einem größeren Aufwand verbunden sein kann (z. B. Einsatz schriftlicher und visueller Hilfsmittel; Umgestaltung des Settings).

Allein aus praktischen Gründen (z. B. Zeitökonomie, Mangel an geeigneten Räumen) wird nicht in jedem Fall das Gesamtspektrum der empfohlenen Inter-

ventionen zur Anwendung kommen können. Gleichzeitig gilt jedoch auch, dass die maximale Ausschöpfung aller praktisch bewährter und empirisch überprüfter Vorgehensweisen nicht vor allen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen gleichermaßen notwendig sein wird, da medizinische Maßnahmen hinsichtlich ihrer Komplexität, ihrer Invasivität und ihrer möglichen Konsequenzen für den Patienten erheblich variieren.

Die Verantwortung dafür, mit welcher Sorgfalt, Strenge und mit welchem Aufwand die Einwilligungsfähigkeit beurteilt und ggf. unterstützt wird, obliegt letztlich dem behandelnden Arzt (bzw. den anderen im Rahmen einer medizinischen Maßnahme verantwortlich handelnden Personen, z. B. Pflegekraft, Psychologe).

Der behandelnde Arzt (bzw. weitere in der jeweiligen Situation verantwortlich handelnde Personen) ist dafür verantwortlich, dass die in den vorhergehenden Kapiteln beschriebenen ethischen und rechtlichen Standards eingehalten werden. Durch die Aufklärung soll der Patient schließlich, soweit dies noch möglich ist, in die Lage versetzt werden, die Abwägung des Für und Wider einer bestimmten medizinischen Maßnahme möglichst autonom vornehmen zu können. Mit welcher konkreten Vorgehensweise er das letztlich erreicht, ist auch vom Ermessen im Einzelfall abhängig.

3.7.1 Komplexität der Entscheidungssituation

Allgemein gilt: Je höher die *Komplexität der Entscheidungssituation*, je größer der potenzielle *Schaden* der medizinischen Maßnahme (als Funktion von *Schadenwert* und *Schadenwahrscheinlichkeit*) und je ungünstiger die Nutzen-Schadenbilanz, desto sorgfältiger, strenger und aufwendiger sollten Beurteilung und Unterstützung der Einwilligungsfähigkeit vorgenommen werden.

Die Komplexität der Entscheidungssituation ist einerseits abhängig von der Komplexität der medizinischen Maßnahme selbst. Die Entscheidung Für und Wider eine bestimmte medizinische Maßnahme ist darüber hinaus stets mit einer Abwägung von (potenziellem) Nutzen und (potenziellem) Schaden verbunden, in die auch Informationen über die Wahrscheinlichkeit des Eintretens von Schaden bzw. Nutzen mit einfließen müssen (► Abb. 3.2). Da die Nutzen-Schadenbilanz einer medizinischen Maßnahme bei gegebenem Schadenpotenzial in Abhängigkeit vom Nutzenpotenzial (als Funktion von *Nutzenwert* und *Nutzenwahrscheinlichkeit*) variiert, muss bei der Entscheidung Für oder Wider eine konkrete medizinische Maßnahme auch dieses Verhältnis berücksichtigt werden, wodurch die Komplexität der Entscheidungssituation steigt.

Zur besseren Orientierung bezüglich des Vorgehens im konkreten Einzelfall soll die folgende Matrix dienen (► Abb. 3.2). Die dadurch ermittelbaren Fallkonstellationen werden im Anschluss anhand exemplarischer Fallskizzen erläutert.

		Schaden				
		Schadenwert				
		<i>hoch</i> ←		→ <i>niedrig</i>		
		<i>Schadenwahrscheinlichkeit hoch</i> ← → <i>niedrig</i>		<i>Schadenwahrscheinlichkeit hoch</i> ← → <i>niedrig</i>		
		Nutzen	Nutzenwert ↑ <i>hoch</i> ↓ <i>niedrig</i>	<i>Nutzenwahrscheinlichkeit hoch</i> ↑ <i>niedrig</i> ↓	z. B. Whipple-OP bei Pancreas-Ca (T1N0M0) Fall 1a	z. B. Zahnex-traktion Fall 2
z. B. Whipple-OP bei Pancreas-Ca (T2N2M0) Fall 1b	z. B. Shunt-Anlage bei NPH Fall 5				z. B. Neuroleptika-behandlung bei Agitation Fall 6	z. B. Statin-behandlung bei Hypercholesterin-ämie Fall 7
<i>Nutzenwahrscheinlichkeit hoch</i> ↑ <i>niedrig</i> ↓	z. B. Schönheits-OP (je nach Eingriff) Fall 8a		z. B. Schönheits-OP (je nach Eingriff) Fall 8b	z. B. Schönheits-OP (je nach Eingriff) Fall 8c	z. B. Routine-Blutab-nahme Fall 9	
	---		---	---	z. B. Multi-vitamin-präparate Fall 10	

Abb. 3.2: Matrix zur Nutzen-Schaden-Bilanz (OP = Operation; NPH = normal pressure hydrocephalus)

Begriffserläuterungen zur Abbildung 3.2 (Matrix zur Nutzen-Schaden-Bilanz):

Nutzen:

Gemeint ist der medizinische Nutzen, d. h. die *Notwendigkeit* der konkreten Maßnahme, eine bestimmte Krankheit zu erkennen, zu heilen, ihre Verschlimme-

zung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern (§ 27 Abs. 1, SGB V). Bei der Einwilligung in eine konkrete medizinische Maßnahme spielen sowohl Aspekte des *Nutzenwerts* als auch der *Nutzenwahrscheinlichkeit* eine Rolle.

Beispielgebend für einen hohen medizinischen Nutzenwert ist eine Operation, die das Überleben des Patienten sichert. Beispielgebend für einen niedrigen medizinischen Nutzenwert ist eine Operation, die aus rein ästhetischen Gründen (z. B. Facelifting) durchgeführt wird.

Die *Nutzenwahrscheinlichkeit* macht eine Aussage darüber, mit welcher Wahrscheinlichkeit der medizinische Nutzen einer konkreten Maßnahme überhaupt eintritt. Er kann z. B. aus der klinischen Erfahrung abgeschätzt oder bei Vorliegen entsprechender klinischer Studien als *Number Needed to Treat (NNT)* quantifiziert werden.

Zur Bestimmung des medizinischen Nutzens werden medizinische Erfahrung und wissenschaftlich-empirische Studien herangezogen. Wünschenswert ist das Vorliegen randomisierter kontrollierter Studien, aus denen sich der Nutzen ableiten lässt. Nach aktueller Rechtsauffassung sollte bei der Nutzenbewertung jedoch nicht nur der klinische Nutzen unter Studienbedingungen, sondern auch unter den Alltagsbedingungen der klinischen Versorgung Berücksichtigung finden (Francke 2007).

Schaden:

Neben dem medizinischen Nutzen ist bei Einwilligung und Aufklärung der potenzielle Schaden einer konkreten medizinischen Maßnahme von entscheidender Bedeutung. Ähnlich wie bei der Beurteilung des Nutzens spielen Aspekte des Schadenwerts und der Schadenwahrscheinlichkeit eine Rolle. Das Spektrum des Schadenwertes reicht vom Tod des Patienten (hoher Schadenwert) bis zu keinen oder leichtgradigen reversiblen Beeinträchtigungen (niedriger Schadenwert). Die *Schadenwahrscheinlichkeit* macht eine Aussage darüber, mit welcher Wahrscheinlichkeit der Schaden einer konkreten Maßnahme eintritt. Er kann z. B. aus der klinischen Erfahrung abgeschätzt oder bei Vorliegen entsprechender klinischer Studien als Häufigkeit von Nebenwirkungen im Vergleich zu Placebo oder *Number Needed to Harm (NNH)* quantifiziert werden.

Die folgenden exemplarischen Fallbeispiele sollen diese Schaden-Nutzen-Bewertung illustrieren. Es geht hierbei nicht um die Frage, ob eine Betreuung vorliegen muss oder nicht.

3.7.2 Fallskizzen exemplarischer Entscheidungssituationen

Fallvignette 1a: Whipple-OP bei Pankreaskarzinom (T1N0M0)

Herr Müller ist 78 Jahre alt und leidet an einem Pankreaskarzinom im frühen Stadium (T1 N0M0). Das allgemeine Operationsrisiko des nicht gebrechlichen Patienten (Begleiterkrankungen: arterielle Hypertonie, Arthrose) ist altersent-

sprechend. Er soll in eine Whipple-OP einwilligen. Im Rahmen eines Visiten­gesprächs hat der behandelnde Arzt nicht den Eindruck, dass Herr Müller die Intervention versteht und die möglichen Folgen seiner Entscheidung absehen kann.

Bewertung: Es handelt sich um eine sehr komplizierte OP mit vielen Risiken (inkl. relativ hohem Letalitätsrisiko) und möglichen Folgekomplikationen, der Eingriff ist aber unausweichlich und möglicherweise sogar kurativ.

- Der *Nutzen* für Herrn Müller ist als sehr *hoch* zu bewerten.
- Bei Herrn Müller werden *Schadenwert* und *Schadenwahrscheinlichkeit* als *hoch* bewertet.
- Die *Komplexität* der Aufklärungssituation ist ebenfalls *hoch*, da die Intervention und auch die Folgen sehr komplex und nicht leicht verständlich vermittelt werden können.

Fallvignette 1b: Whipple-OP bei Pankreaskarzinom (T2N1M0)

Frau Maier ist 75 Jahre alt und leidet an einem Pankreaskarzinom im Stadium T2N1M0. Das allgemeine Operationsrisiko der nicht gebrechlichen Patientin (Begleiterkrankungen: nicht insulinpflichtiger Diabetes Mellitus II) ist alters­entsprechend. Sie soll in eine Whipple-OP einwilligen. Im Rahmen eines Visiten­gesprächs hat der behandelnde Arzt nicht den Eindruck, dass Frau Maier die Intervention versteht und die möglichen Folgen ihrer Entscheidung absehen kann.

Bewertung: Es handelt sich um eine sehr komplizierte OP mit vielen Risiken (inkl. relativ hohem Letalitätsrisiko) und möglichen Folgekomplikationen, der Eingriff ist aber unausweichlich und möglicherweise sogar kurativ. Aufgrund des im Vergleich zur Fallvignette 1a weiter fortgeschrittenen Tumorstadiums (inkl. einer regionalen Lymphknotenmetastase) sind die Überlebenschancen schwer vorauszusagen.

- Der *Nutzen* für Frau Maier ist als sehr *hoch* zu bewerten, da ihr sonst keine andere Maßnahme helfen kann.
- Bei Frau Maier werden *Schadenwert* und *Schadenwahrscheinlichkeit* als *hoch* bewertet.

Die *Komplexität* der Aufklärungssituation ist *sehr hoch*, da neben der Komplexität der Intervention allein aufgrund *der geringeren Nutzenwahrscheinlichkeit* (im Vgl. zu Fall 1a; hier liegt ein weiter fortgeschrittenes Tumorstadium vor) die Folgen der Entscheidung schwerer einzuschätzen sind.

Fallvignette 2: Zahnextraktion

Frau Krause (84 Jahre, arterielle Hypertonie, Osteoporose, Diabetes/aktueller HbA1c 7.5) wird aufgrund von starken Zahnschmerzen durch einen Zahnarzt

im Seniorenheim aufgesucht. Der Zahnarzt diagnostiziert mehrere tief kariös zerstörte Zähne mit einem beginnenden Abszess im Unterkiefer. Zudem stellt sich die orale Plaquekontrolle als unzureichend dar. Laut Pflegepersonal verweigert Frau Krause seit mehreren Tagen die Nahrungsaufnahme. Beim Versuch eines Aufklärungsgesprächs zur notwendigen Zahnextraktion hat der Zahnarzt nicht den Eindruck, dass Frau Krause den Eingriff versteht. Die Tochter von Frau Krause ist als gesetzliche Betreuerin eingesetzt, ist aber nicht erreichbar.

Bewertung: Es handelt sich um einen relativ risikoarmen operativen Eingriff, der aber aufgrund der Schmerzen und der fehlenden Behandlungsalternativen unausweichlich ist. Problematisch ist die aus der Zahnextraktion entstehende Folge: zur Wiederherstellung der Kaufunktion ist sowohl eine prothetische Versorgung als auch die Erstellung eines Hygienekonzepts zum langfristigen Erhalt notwendig.

- Der *Nutzen* für Frau Krause ist bei beginnendem Abszessgeschehen und aufgrund fehlender Alternativen als *hoch* zu bewerten.
- Bei Frau Krause werden sowohl *Schadenwert* als auch *Schadenwahrscheinlichkeit* als gering bewertet.
- Die *Komplexität* der Aufklärungssituation ist *hoch*, da zwar die Intervention relativ leicht verständlich zu vermitteln ist, aber die Folgen komplex und daher nicht leicht verständlich vermittelt werden können.

Fallvignette 3: Parodontitis

Herr Müller (82 Jahre, Morbus Parkinson seit 16 Jahren, Z. n. Knie-TEP linksseitig, Hypercholesterinämie) stellt sich in Begleitung seiner Ehefrau zur Routinekontrolle beim Hauszahnarzt vor. Der Hauszahnarzt hat den Eindruck, dass sich die Parkinsonerkrankung seit der letzten Kontrolle vor einem Jahr deutlich verschlechtert hat. Zudem fällt auf, dass die Ehefrau die gesamte Kommunikation übernommen hat, sie berichtet auch über die kürzlich gestellte Diagnose einer beginnenden Demenz durch den behandelnden Neurologen. Eine gesetzliche Betreuung ist nicht eingerichtet. Bei der oralen Untersuchung stellt sich eine mangelhafte Hygienesituation dar mit massiven Speiseresten in Ober- und Unterkiefer sowie im Mundvorhof. Im Vergleich zum Vorbefund zeigt sich eine behandlungsbedürftige Parodontitis. Zusätzlich besteht an mehreren Zähnen aufgrund von tiefer Wurzelkaries Restaurations- sowie nachfolgend prothetischer Behandlungsbedarf. Laut seiner Ehefrau hat der Patient keine Beschwerden.

Bewertung: Es handelt sich um eine risikoarme, aber für den Patienten zeitaufwändige Therapie mit mehreren notwendigen Behandlungsterminen in der Praxis, die aber zur Wiederstellung und dann auch zum dauerhaften Erhalt der Mundgesundheit sowie der Kaufunktion notwendig sind. Dauerhaft sollte zum langfristigen Erhalt der Mundgesundheit ein Präventions- und Hygienekonzept entwickelt und auch mit der Ehefrau eingeübt werden.

- Der *Nutzen* für Herrn Müller ist bei Erfolg der Maßnahmen für den Erhalt seiner Mundgesundheit und der damit verbundenen Vermeidung von komplizierteren Eingriffen und Schmerzen als *hoch* zu bewerten.
- Bei Herrn Müller werden sowohl *Schadenwert* als auch *Schadenwahrscheinlichkeit* als gering bewertet.
- Die *Komplexität* der Aufklärungssituation ist für die zahnärztliche Behandlung *gering*, da die Intervention leicht verständlich vermittelt werden kann. Die Notwendigkeit der Etablierung eines langfristigen Hygiene- und Präventionskonzepts ist ebenfalls leicht verständlich zu vermitteln.

Fallvignette 4: Mobilisation

Frau Müller ist 92 Jahre alt und nach einer Fraktur des Oberschenkelhalses mit einer TEP versorgt worden. Nun soll sie mobilisiert werden. Dies verweigert Frau Müller, obwohl die für sie zuständige Pflegekraft ihr die Relevanz der Mobilisation sowie mögliche Konsequenzen einer Nicht-Mobilisation (Gefahr der Immobilität und mögliche Folgekomplikationen wie z. B. Dekubitus, Pneumonie, Kontrakturen) ausführlich erläutert hat. Im Nachhinein ist sich die Pflegende jedoch nicht sicher, ob Frau Müller die Notwendigkeit der Mobilisation tatsächlich richtig verstanden hat.

- Der *Nutzen* der Mobilisation ist für Frau Müller sehr *hoch*. Sie stellt die einzige Möglichkeit dar, Folgeschäden zu verhindern und die Mobilität aufrechtzuerhalten bzw. wiederzuerlangen.
- Der *Schadenwert* und die *Schadenwahrscheinlichkeit* bei einer Mobilisation sind eher als gering einzustufen. Komplikationen z. B. durch unsachgerechtes Vorgehen sind eher unwahrscheinlich, allerdings ist mit vorübergehenden Schmerzen zu rechnen.
- Die *Komplexität* der Entscheidungssituation ist als *mittel* einzuschätzen. Die Mobilisation als solche ist relativ einfach zu erläutern, die konkrete Umsetzung ist jedoch komplexer und kann mit Angst vor Schmerzen und Angst vor erneutem Sturz verbunden sein.

Fallvignette 5: Shunt-Anlage bei Normal Pressure Hydrocephalus (NPH)

Bei dem 80-jährigen Herrn Pistorius wird aufgrund des klinischen Befundes (leichtgradige Demenz, Gangstörung, Blaseninkontinenz) und eines dazu passenden MRT-Befundes ein Normal Pressure Hydrocephalus diagnostiziert. Nach einer probatorischen »therapeutischen« Lubalpunktion zeigt sich eine leichte Verbesserung des Gangbildes sowie eine fragliche Verbesserung von Konzentration und Kurzzeitgedächtnis. Bei insgesamt altersentsprechendem OP-Risiko wird von neurochirurgischer Seite die Indikation für die Anlage eines ventrikuloperitonealen Shunts gestellt.

- Der *Nutzenwert* für Herrn Pistorius wird als *sehr hoch* eingeschätzt, da es sich bei der Shunt-Anlage um die einzige kausale Therapie des andererseits mit Sicherheit fortschreitenden NPHs handelt. Die *Nutzenwahrscheinlichkeit* ist aufgrund eines relativ hohen Anteils von Patienten, die auf die OP nicht ansprechen, mittel- bis niedriggradig.
- Der *Schadenwert* wird unter Zugrundelegung der möglichen OP-Komplikationen (z. B. intrazerebrale Blutung, schwere Infektionen) als *hoch* bewertet. Da die ausführende Neurochirurgische Abteilung jedoch über große Erfahrung in der Durchführung des Eingriffs verfügt, auf eine geringe Komplikationsrate verweisen kann und Herr Pistorius darüber hinaus über ein gutes Reha-Potenzial verfügt, wird die *Schadenwahrscheinlichkeit* als *gering* eingeschätzt.
- Die *Komplexität* der Entscheidungssituation ist *hoch*. Zwar ist das Rational des operativen Eingriffs einfach zu verstehen (»Einbringen eines kleinen Kunststoffschlauches, um den erhöhten Druck in den Hirnkammern in den Bauchraum abzuleiten«). Andererseits stellt sich die Abwägung des (potenziellen) Nutzens gegen den (potenziellen) Schaden als komplex dar, da er verschiedene Unsicherheiten birgt.

Fallvignette 6: Neuroleptikabehandlung bei Agitation

Die 79-jährige Frau Da Silva leidet unter einer leicht- bis mittelgradigen Alzheimer-Demenz und lebt seit zwei Monaten im Pflegeheim. Hier fiel sie in den letzten beiden Wochen durch eine insbesondere in den frühen Abendstunden auftretende motorische Unruhe und Agitation auf, die nach Einschätzung des hinzugezogenen Psychiaters auch von psychotischem Erleben begleitet waren. Ein akutes Delir sowie andere medizinische Ursachen konnten ausgeschlossen werden. Nicht medikamentöse Maßnahmen hatten keine Wirkung auf das unerwünschte Verhalten gezeigt. Mindestens einmal hatte sich die Bewohnerin während einer solchen Phase bereits unbeaufsichtigt aus dem Pflegeheim entfernt, war jedoch glücklicherweise nicht zu Schaden gekommen. Der Psychiater empfiehlt eine zeitlich begrenzte Therapie mit Risperidon.

- Bei Erfolg der medikamentösen Therapie ist der *Nutzenwert* für Frau Da Silva als *hoch* einzuschätzen, da der psychotisch-agitierte Zustand als leidvoll erlebt wird und durch die Behandlung, bei Mangel an Alternativen, potenzieller Schaden von ihr abgewendet werden kann. Da viele Patienten mit Demenz jedoch nicht oder nur unzureichend auf eine Neuroleptikabehandlung ansprechen, ist die *Nutzenwahrscheinlichkeit* mittel bis gering anzusetzen.
- Die Nebenwirkungen der Behandlung (z. B. unerwünschte Sedierung, extrapyramidalmotorische Störungen, erhöhte Sturzgefahr) treten zwar häufig auf, da sie jedoch bei Dosisreduktion bzw. Absetzen i. d. R. voll rückläufig sind und überdies nur eine kurzfristige Behandlung geplant ist, kann der *Schadenwert* als *gering* betrachtet werden.

- Die *Komplexität* der Aufklärungssituation ist für die medikamentöse Behandlung *gering*, da die Intervention sowie die Nutzen-Schadenbilanz leicht verständlich vermittelt werden können.

Fallvignette 7: Statinbehandlung bei Hypercholesterinämie

Die 72-jährige Frau Spengler leidet unter einer mittelgradigen vaskulären Demenz. Außer einer langjährigen Hypercholesterinämie und einer medikamentös eingestellten arteriellen Hypertonie sind keine vaskulären Risikofaktoren bekannt. Bislang erlitt sie weder einen Schlaganfall noch einen Herzinfarkt. Der Hausarzt möchte ihr eine Dauer-Therapie mit einem Statin vorschlagen.

- Bei *hohem Nutzenwert* (Prävention zerebrovaskulärer bzw. kardialer Ereignisse) ist bei Frau Sprengler aufgrund der vorliegenden empirischen Evidenz (hohe »Number Needed to Treat« zur Erreichung dieses Ziels) nur von einer *geringen Nutzenwahrscheinlichkeit* auszugehen.
- Die Behandlung ist im Allgemeinen gut verträglich und bei adäquater Therapieüberwachung kann auf mögliche Nebenwirkungen rasch durch Absetzen reagiert werden. Diese sind dann i. d. R. voll rückläufig. *Schadenwert* und *Schadenwahrscheinlichkeit* sind daher als *gering* einzustufen.
- Die *Komplexität* der Aufklärungssituation ist für die medikamentöse Behandlung *gering*, da die Intervention sowie die Nutzen-Schadenbilanz leicht verständlich vermittelt werden können.

Fallvignette 8 a–c: Schönheitsoperation in Abhängigkeit vom Eingriff

Die körperlich noch rüstige 77-jährige Frau Wolf leidet unter einer leichtgradigen Demenz und lebt nun seit einem Jahr in einem Wohnstift für Senioren mit gehobenem Ambiente. In ihrem früheren Leben hat sie erfolgreich als Fotomodell gearbeitet und auch nach Abschluss ihrer Berufstätigkeit immer sehr viel Wert auf ihr Aussehen gelegt. Nun möchte sie sich einer Schönheitsoperation unterziehen. Der plastische Chirurg, den sie daraufhin konsultiert, diskutiert mit ihr eine Reihe von Möglichkeiten, die von der Botox-Unterspritzung, über die Fettabsaugung bis hin zu operativen Brust- und Oberschenkelstrafungen reichen.

- Der Nutzen der Schönheitsoperationen könnte für Frau Wolf in einer Steigerung ihres Selbstwertgefühls und ihres Wohlbefindens liegen. Aus medizinischer Sicht ist der *Nutzenwert* jedoch gering bzw. nicht gegeben, da es keine medizinische Indikation für die Eingriffe gibt.
- *Schadenwert* und *Schadenwahrscheinlichkeit* variieren in Abhängigkeit vom geplanten Eingriff. Alle Eingriffe können jedoch potenziell mit unerwünschten Wirkungen, u. U. sogar mit schwerwiegenden Komplikationen einhergehen.

- Die *Komplexität der Aufklärungssituation* variiert ebenfalls in Abhängigkeit vom geplanten Eingriff. Sie ist z. B. bei der Botoxbehandlung geringer als bei der Hüftstraffung unter Vollnarkose. Unter Voraussetzung des nicht gegebenen medizinischen Nutzens bei stets vorhandenem Komplikationsrisiko sollte der behandelnde Arzt bei der Aufklärung jedoch bei allen Eingriffen besondere Sorgfalt und Strenge walten lassen.

Fallvignette 9: Routineblutabnahme

Der 83-jährige Herr Otto leidet unter einer mittelgradigen Demenz. An Vorerkrankungen sind eine arterielle Hypertonie, ein vor mehreren Jahren kurativ behandeltes Prostatakarzinoma und eine Niereninsuffizienz im Stadium der kompensierten Retention bekannt. Während eines mehrwöchigen Aufenthaltes in einer geriatrischen Reha-Einrichtung, der insbesondere zur Verbesserung seiner Mobilität und Gangsicherheit dienen soll, werden zwei Mal pro Woche Blutabnahmen durchgeführt, die einer Kontrolle der gängigen Laborwerte dienen sollen.

- Da es sich lediglich um eine Screening- bzw. Kontrolluntersuchung handelt, die keinen konkreten diagnostischen Zweck verfolgt, ist der *Nutzenwert* für Herrn Otto relativ *gering*. Da die Blutabnahmen den behandelnden Ärzten jedoch in jedem Fall zusätzliche Informationen zur Steuerung und Optimierung seiner Behandlung geben, ist insgesamt von einer *hohen Nutzenwahrscheinlichkeit* auszugehen.
- *Schadenwert* und *Schadenwahrscheinlichkeit* einer simplen venösen Abnahme von wenigen Milliliter Blut sind auch bei wiederholter Durchführung als *gering* anzusetzen.
- Die Komplexität der Aufklärungssituation ist *gering*, da der Sinn der Blutabnahmen leicht zu vermitteln ist und diese Maßnahme Herrn Otto bereits von früher bekannt und vertraut ist.

Fallvignette 10: Multivitaminpräparat zur Nahrungsergänzung

Die Tochter der 79-jährigen demenzkranken Frau Jakobi (MMSE: 23) hat in einem Wochenmagazin einen Bericht über die positiven Wirkungen eines Multivitaminpräparates auf die Hirnfunktionen gelesen. Sie begleitet ihre Mutter daraufhin zum Hausarzt, um ihr ein entsprechendes Präparat verschreiben zu lassen. Dieser weist darauf hin, dass Frau Jakobi nicht unter einem laborchemisch nachweisbaren Vitamin-Mangel leide und dass er daher eine Verschreibung aus medizinischer Sicht nicht für erforderlich halte. Die Tochter ist bereit, das rezeptfrei erhältliche Medikament auf eigene Kosten in der Apotheke zu besorgen, möchte dies jedoch von der Entscheidung ihrer Mutter abhängig machen.

- Aufgrund der vorliegenden wissenschaftlichen Evidenz sind sowohl *Nutzenwert* als auch *Nutzenwahrscheinlichkeit* einer Multivitamin-Gabe zur Nahrungsergänzung gering.
- Ebenso sind der *Schadenwert* und die *Schadenwahrscheinlichkeit* der Vitamineinnahme als *gering* einzustufen.
- Die *Komplexität der Entscheidungssituation* ist *gering*, da sich aus der Frage nach der Einnahme eines Multivitaminpräparates für Frau Jakobi keine wesentlichen Konsequenzen ergeben und es darüber hinaus einfach zu vermitteln ist, dass die positive Wirkung der Vitamine auf die Hirnfunktion wissenschaftlich nicht hinreichend belegt ist.

3.7.3 Spezielle Anwendungssituationen

Im Folgenden wird ein Beispiel aus der Pflege dargestellt.

Fallvignette: Förderung der Selbstversorgung

Nach einem Apoplex, von dem sich der leicht- bis mittelgradig kognitiv eingeschränkte 80-jährige Herr Huber soweit erholt hat, dass er trotz Hemiparese links nur noch auf geringe Unterstützung bei der Selbstversorgung angewiesen ist, verweigert Herr Huber die angebotene Unterstützung bei der Körperpflege. Da er aufgrund seiner Adipositas in der Mobilität eingeschränkt ist, benötigt er u. a. Hilfestellung beim Waschen einiger Körperteile sowie bei der Vor- und Nachbereitung und dem Anziehen. Herr Huber wirkt zunehmend verschlossen, seitdem ein Gespräch mit dem Assistenzarzt und seiner Lebensgefährtin stattgefunden hat, in dem er erfahren hat, dass er im Anschluss an den Krankenhausaufenthalt zur Kurzzeitpflege in einem Pflegeheim angemeldet ist. Angesprochen auf die Körperpflege äußert Herr Huber, es habe keinen Sinn mehr, sich anzustrengen, möglichst selbstständig zu werden, wenn er doch in ein Heim abgeschoben werde. Die Pflegekraft erläutert die Notwendigkeit sowie Vorteile der Aufrechterhaltung der Selbstpflege, sie ist sich jedoch nicht sicher, ob Herr Huber ihre Ausführungen versteht.

- Der *Nutzen* des Erhalts und Ausbaus der Selbstpflegefähigkeit ist für Herrn Huber als *hoch* einzustufen. Eine möglichst weitgehende Selbstständigkeit stellt die einzige Möglichkeit dar, ggf. auch in einer stationären Pflegeeinrichtung ein im entsprechenden Rahmen selbstbestimmtes Leben zu führen.
- *Schadenwert* und *Schadenwahrscheinlichkeit* einer korrekt durchgeführten Körperpflege sind als gering bzw. nicht gegeben einzustufen.
- Die *Komplexität* der Aufklärungssituation ist als *mittelmäßig* einzustufen. Zwar können Folgen fehlender Selbstversorgung erläutert werden, die Reichweite ist jedoch nicht immer einfach nachzuvollziehen.

Im Folgenden wird ein Beispiel aus dem Bereich der Gendiagnostik vorgestellt, das sich insofern von den bisher dargestellten Fällen unterscheidet, als sich Nutzen bzw. Schaden der medizinischen Maßnahme in erster Linie nicht für den Patienten, sondern für Dritte ergeben (im vorliegenden Fall: Familienangehörige).

Fallvignette: Gendiagnostik

Der 65-jährige Patient befindet sich im Stadium einer mittelschweren Demenz bei klinischer Diagnose *Chorea Huntington*.

Familiäre Konstellation: Der Patient hat Kinder mit anstehender Familienplanung.

Befunde: Mittelschwere Demenz, neurologischer Status wie bei Chorea Huntington, Kopf-MRT vereinbar mit Chorea Huntington, Liquor und Labor unspezifisch, aber Anämie. Familienanamnese mit ähnlich anmutender Erkrankung beim 75-jährigen verstorbenen Vater. Der Patient ist der erste und bislang einzige Patient der Familie mit dieser klinischen Diagnose (Indexfall). Zur Verifizierung der Diagnose wird ärztlicherseits eine Gendiagnostik intendiert, denn oft lässt sich die Verdachtsdiagnose molekulargenetisch nicht bestätigen. Dann wäre die klinische Diagnose mit über 95%iger Wahrscheinlichkeit falsch, und es wären weitere Genanalysen zur Identifizierung der wahrscheinlich erblichen Erkrankung erforderlich. Komplizierend kommt hinzu, dass der Patient zuletzt – offenbar schon unter dem Einfluss der Frühsymptomatik der Erkrankung – mit Familie und Freunden zerstritten war. Hinsichtlich aller Bereiche, inkl. medizinischer Behandlung, wurde bereits vor einem Jahr vom Gericht ein gesetzlicher Betreuer bestellt. Weiterhin ist zu berücksichtigen, dass nach § 14 des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) und entsprechenden Richtlinien der GEKO der Test ohne rechtsgültige Einwilligung des Patienten unzulässig ist³⁹.

Der *Nutzen* der Gendiagnostik ist für den Patienten als *gering* einzustufen, denn therapeutische oder sozialmedizinische Konsequenzen wären vom Ergebnis der Gendiagnostik für den Patienten nicht zu erwarten. Der potenzielle Nutzen für die Angehörigen ist dagegen *hoch*, da das Ergebnis erhebliche Konsequenzen für die Familienplanung haben würde.

Der *Schadenswert* für den Patienten ist bei Durchführung sowie Nicht-Durchführung der Gendiagnostik *gering*. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass die Abnahme einer zusätzlichen geringen Menge Blutes (ca. 2 ml) für die Gendiagnostik im Rahmen der ohnehin geplanten Blutentnahme zwecks Blutbildkontrolle, Syphilis-Test und Messung von Medikamentenspiegeln erfolgen soll und damit nur ein geringes Eingriff-bedingtes Risiko für den Patienten bedeutet. Der Schadenswert für die Angehörigen bei Durchführung der Gendiagnostik ist bei adäquater humangenetischer Begleitung und Bera-

39 Zu den Anforderungen an die Aufklärungssituation/Rechtsgrundlage siehe Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission (GEKO), zu genetischen Untersuchungen bei nicht einwilligungsfähigen Personen nach § 14 in Verbindung mit § 23 Abs. 2 Nr. 1c GenDG (2009) sowie Meyer (2017, S.181–243).

tung ebenfalls *gering*. Für die Angehörigen ist der Schadenwert bei Nicht-Durchführung der Gendiagnostik jedoch *hoch*. Denn wenn beim Indexfall die Gendiagnostik unterbleibt bzw. der Indexfall ohne genetische Diagnostik versterben würde, steht für den Rest der Familie bis auf Weiteres keine sicher aussagekräftige prädiktive, pränatale, präkonzeptionelle oder präimplantative Diagnostik zur Verfügung. Dies wäre besonders problematisch, wenn die klinische Diagnose falsch wäre, da dann bei allen Angehörigen der Gentest bzgl. Chorea Huntington unauffällig sein muss – obwohl die neurodegenerative Erkrankung beim Indexfall wahrscheinlich erblich war.

- Die *Schadenwahrscheinlichkeit* ist auf Seiten der Angehörigen *hoch*, wenn die Diagnostik im Indexfall unterbleibt.
- Die *Komplexität* der Aufklärungssituation ist *hoch*, da der Patient die Folgen der Diagnostik nicht nur für sich selbst, sondern auch für seine Familienmitglieder verstehen muss.

3.8 Literatur

- Aichele V (2013) Das Menschenrecht auf gleiche Anerkennung vor dem Recht – Artikel 12 der UN-Behindertenrechtskonvention. Baden- Baden: Nomos.
- Amelung K (1981) Die Einwilligung in die Beeinträchtigung eines Grundrechtsgutes.: Eine Untersuchung im Grenzbereich von Grundrechts- und Strafrechtsdogmatik. Berlin: Duncker u. Humboldt.
- Amelung K (2006) Grundsätzliches zur Freiwilligkeit der Einwilligung des Verletzten. Neue Zeitschrift für Strafrecht, 317–320.
- Amelung K, Eymann F (2001) Die Einwilligung des Verletzten im Strafrecht. Juristische Schulung, 938.
- American Bar Association/American Psychological Association Assessment of Capacity in Older Adults Project Working Group (2005) Assessment of older adults with diminished capacity: A handbook for lawyers. <https://www.apa.org/pi/aging/resources/guides/diminished-capacity.pdf> (Zugriff am 08.05.2020).
- American Bar Association/American Psychological Association Assessment of Capacity in Older Adults Project Working Group (2008) Assessment of older adults with diminished capacity: A handbook for psychologists. <http://www.apa.org/pi/aging/programs/assessment/capacity-psychologist-handbook.pdf> (Zugriff am 08.05.2020).
- Appelbaum PS (2007) Assesment of patients' competence to consent to treatment. The New England Journal of Medicine 357: 1834–1840.
- Appelbaum PS (2010) Consent in impaired populations. Current Neurology and Neuroscience Reports 10: 367–373. DOI: 10.1007/s11910-010-0123-5.
- Arzt G (1970) Willensmängel bei der Einwilligung. Frankfurt: Athenäum.
- Attems J, König C, Huber M et al. (2006) Multimorbidity in demented and non-demented elderly inpatients – an autopsy study. European journal of geriatrics 8 (2): 112–117.
- Bäckman L, Small BJ, Fratiglioni L (2002) The Nature and Course of Memory Impairment in Alzheimers. In P. Graf & N. Ohta (Eds.), Lifespan development of human memory (pp. 205–233). Cambridge, MA: Massachusetts Institute of Technology.

- Bauer A (2017) In B. K. Lüttgens, HK-BUR, Betreuungs- und Unterbringungsrecht (§ 1901a BGB, Rdn.32). Heidelberg: C.F. Müller.
- Berz U (1969) Die Bedeutung der Sittenwidrigkeit für die rechtfertigende Einwilligung. *Goldammer's Archiv für Strafrecht*, 145–152.
- Bickel H (2016) »Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen«. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf (Zugriff am 08.05.2020).
- Bieniek R (1993) Entkriminalisierung von Drogenabhängigen durch Substitutionsbehandlung. Rothenburg: J. P. Peter.
- Bienwald W (2013) Julius von Staudingers Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch: Staudinger BGB – Buch 4: Familienrecht: §§ 1896-1921 (Rechtliche Betreuung und Pflegschaft), Berlin: Sellier de Gruyter.
- Bortnick KN (2017) An ecological framework to support small-scale shared housing for persons with neurocognitive disorders of the Alzheimer's and related types: A literature review. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* 29: 26–38.
- Bott I, Volz S (2009) Die Anwendung und Interpretation des Mysteriösen. § 228 StGB, *Juristische Arbeitsblätter*, 421.
- Breithaupt W (1964) Die guten Sitten. *JuristenZeitung* 9: 283–285.
- Bühning P (2004) Zur Häufigkeit der Altersdepression und zur erhöhten Suizidalität von betagten Menschen näher Bühning. In C. Breitsameter (Hrsg.), *Autonomie und Stellvertretung in der Medizin. Entscheidungsfindung bei nichteinwilligungsfähigen Patienten* (S. 41). Stuttgart: Kohlhammer.
- Buffel T, McGarry P, Phillipson C et al. (2014) Developing Age-Friendly Cities: Case Studies From Brussels and Manchester and Implications for Policy and Practice. *Journal of Aging & Social Policy* 26: 52–72.
- Bundesärztekammer (2018) Hinweise und Empfehlungen der Bundesärztekammer zu Patientenverfügungen und anderen vorsorglichen Willensbekundungen bei Patienten mit einer Demenzerkrankung, *Deutsches Ärzteblatt*, 115(19).
- Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (2018) Hinweise und Empfehlungen zum Umgang mit Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen im ärztlichen Alltag (Stand: 25.10.2018). https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Patienten/Hinweise_Patientenverfuegung.pdf (Zugriff am 08.05.2020).
- Burandt W, Rojahn D (2019) *Erbrecht*, Kommentar. München: C.H. Beck.
- Burdick DC, Kwon S (Eds.) (2004) *Gerontechnology: Research and practice in technology and aging*. New York: Springer.
- Calkins MP (2003) Powell Lawton's contributions to long-term care settings. *Journal of Housing for the Elderly* 17(1/2): 67–84.
- Cardona-Morrell M, Benfatti-Olivato G, Jansen J et al. (2017) A systematic review of effectiveness of decision aids to assist older patients at the end of life. *Patient education and counseling* 100(3): 425–435.
- Chaudhury H (2003) Quality of life and place-therapy. *Journal of Housing for the Elderly* 17: 85–103.
- Claßen K, Oswald F, Doh M et al. (2014) Umwelten des Alterns: Wohnen, Mobilität, Technik und Medien. In der Reihe »Grundriss Gerontologie«. Stuttgart: Kohlhammer.
- Cohen U, Weisman G (1991) *Holding on to home: Designing environments for people with dementia*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) (2008) *Guideline on medicinal products for the treatment of Alzheimer's Disease and other dementias* (Doc. Ref. CPMP/EWP/553/95 Rev. 1). London: European Medicines Agency.
- Conrad M (2002) *Der Arzt an den Grenzen seines Behandlungsauftrages. Eine Untersuchung zu Fragen der Sterbehilfe im Zeitalter der Intensivmedizin*. Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Coors M, Jox R-J, in der Schmitten J (Hrsg.) (2015) *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart: Kohlhammer.

- Courtney K-L, Demiris G, Hensel B-K (2007) Obtrusiveness of information-based assistive technologies as perceived by older adults in residential care facilities: A secondary analysis. *Medical Informatics and the Internet in Medicine* 32(3): 241–249.
- Czaja S-J, Sharit J, Charness N et al. (2001) The Center for Research and Education on Aging and Technology Enhancement (CREATE): A program to enhance technology for older adults. *Gerontechnology* 1(1): 50–59.
- Danis M, Garrett J, Harris R et al. (1994) Stability of choices about life-sustaining treatments. *Annals of Internal Medicine* 120: 567–573.
- Dautert I, Kunze I (2017) Randnummer 2-5. In Schulze R, Grziwotz H und Lauda R (Hrsg.) *Bürgerliches Gesetzbuch, Kommentiertes Vertrags- und Prozessformularbuch*, 3. Aufl. München: beck-online.
- Davis F-D, Venkatesh V (1996) A critical assessment of potential measurement biases in the technology acceptance model: Three experiments. *International Journal of Human-Computer Studies* 45(1): 19–45.
- Day K, Carreon D, Stump C (2000) The therapeutic design of environments for people with dementia: A review of the empirical research. *The Gerontologist* 40: 397–416.
- Dellasega C, Frank L, Smyer M-A (1996) Medical decision-making capacity in elderly hospitalized patients. *J Ethics Law Aging* 2(2): 65–74.
- Demiris G, Hensel B (2009) »Smart Homes« for patients at the end of life. *Journal of Housing For the Elderly* 23(1-2): 106–115. DOI: 10.1080/02763890802665049.
- Demiris G, Hensel BK, Skubic M et al. (2008) Senior residents' perceived need of and preference for »smart home« sensor technologies. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 24(1): 120–124.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2017) *Frontotemporale Demenz*. Informationsblatt 11. Berlin. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt_11_frontotemporale_demenz.pdf (Zugriff am 08.05.2020).
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2018) *Das Wichtigste 14. Die Die Lewy-Körperchen-Demenz*. Informationsblatt. Berlin. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt14_lewy-koerperchen-demenz_dalzg.pdf (Zugriff am 08.05.2020).
- Deutsches Institut für Menschenrechte (Hrsg.) (2019) *Menschenrechtsinstrumente*. (<https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/menschenrechtsinstrumente.html>) (Zugriff am 08.05.2020).
- Dewing J (2007) Participatory research: a method for process consent with persons who have dementia. *Dementia: Int J Soc Res Pract* 6(1): 11–25.
- Dewing J (2008) *Process Consent and Research with Older Persons Living with Dementia*, *Research Ethics*, vol. 4, no. 2: 59–64.
- Dewing J, Pritchard E (2004) Including the older person with a dementia in practice development. Chapter 8: in McCormack, Garbett & Manley: *Perspectives on practice development in nursing*. Oxford: Blackwells.
- DGPPN, DGN (2016) *S3-Leitlinie »Demenzen«* http://www.dgn.org/images/red_leitlinien/LL_2016/PDFs_Download/038013_LL_Demenzen_2016.pdf (Zugriff am 08.05.2020).
- Dilling H, Mombour W, Schmidt H (2015) *CD-10 – Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F) – Klinisch–diagnostische Leitlinien*. Hogrefe: Göttingen.
- Doblhammer G, Fink A, Fritze T et al. (2018) *Demographische Entwicklung und Epidemiologie von Demenzerkrankungen*. In: Jessen F (Hrsg.), *Handbuch Alzheimer-Krankheit* (S. 13–34). Berlin: Walter de Gruyter.
- Dunn L-B, Jeste D-V (2001) Enhancing informed consent for research and treatment. *Neuropsychopharmacology* 24: 595–607. DOI: 10.1016/S0893-133X(00)00218-9.
- Dunn L-B, Nowrangi M-A, Palmer B-W et al. (2006) Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: A review of instruments. *American Journal of Psychiatry* 163: 1223–1334.
- Duttge G (2002) *Abschied des Strafrechts von den »guten Sitten«? Zum »Minimum« bei der Auslegung der sittenwidrigen Körperverletzung (§ 228 StGB)*, *Schlüchter-Gedenkschrift*, 775.

- Duttge G (2005) Der BGH auf rechtsphilosophischen Abwegen – Einwilligung in Körperverletzung und »guten Sitten«, *Neue Juristische Wochenschrift*: 260–263.
- Dymek M-P, Marson D-C, Harrell L (1999) Factor structure of capacity to consent to medical treatment in patients with Alzheimer's disease: An exploratory study. *Journal of Forensic Neuropsychology* 1(1): 27–48. DOI: 10.1300/J151v01n01_03.
- Erlinger R (2003) Die Aufklärung nicht Deutsch sprechender Patienten. Drei neue Urteile zu einem alten Thema. *Der Anästhesist* 52(7): 625–629.
- Eser A (1985) Medizin und Strafrecht: Eine schutzgutorientierte Problemübersicht, *Zeitschrift für die gesamte Strafrechtswissenschaft* 97(1).
- Eser A (1988) Der Arzt im Spannungsfeld von Recht und Ethik. In: Marquard O, Seidler E, Staudinger H (Hrsg.) *Ethische Probleme des ärztlichen Alltags, Ethik der Wissenschaften*, 7, (S. 78–104). Paderborn; München; Wien; Zürich: Schöningh.
- Etchells E, Darzins P, Silberfeld M et al. (1999) Assessment of patient capacity to consent to treatment. In: *Journal of General Internal Medicine* 14: 27–34.
- Felnhöfer A, Kothgassner O-D, Kryspin-Exner I (2013) Einwilligungsfähigkeit bei Demenz: Sensitivität des MMST in einer hypothetischen Einwilligungssituation und spezifische kognitive Korrelate. *Zeitschrift für Neuropsychologie* 24 (4): 267–275. DOI: 10.1024/1016-264X/a000106.
- Fetherstonhaugh D, Tarzia L, Nay R (2013) Being central to decision making means I am still here!: the essence of decision making for people with dementia. *J Aging Stud* 27(2): 143–50. DOI: 10.1016/j.jaging.2012.12.007.
- Fleming R, Crookes P, Sum S (2008) A review of the empirical literature on the design of physical environments for people with dementia. *Translating dementia research into practice*. In: *Dementia Services Development Centre (DSDC) – Design for people with dementia – Audit Tool*. Stirling: University of Stirling.
- Flory J, Emanuel E (2004) Participants' Understanding in Informed Consent for Research. A Systematic Review. *JAMA* 292 (13): 1593–1601.
- Folstein M-F, Folstein S-E, McHugh P-R (1975) Mini-Mental State (a practical method for grading the state of patients for the clinician). *Journal of Psychiatric Research* 12: 189–198.
- Generalstaatsanwaltschaft Nürnberg (2008) *Neue Zeitschrift für Strafrecht* 343.
- Geiß K, Greiner H (2014) *Arzthaftpflichtrecht*, 7. Auflage. München: Verlag C.H.Beck.
- Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG) (2009) <https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/GenDG.pdf> (Zugriff am 08.05.2020).
- Gilbert T, Bosquet A, Thomas-Antérion C et al. (2017) Assessing capacity to consent for research in cognitively impaired older patients. *Clinical Interventions in Aging* 12: 1553–1563.
- Gitlin L-N (1998) Testing home modification interventions: Issues of theory, measurement, design, and implementation. In R. Schulz, G. Maddox, & M. P. Lawton (Eds.), *Annual Review of Gerontology and Geriatrics. Interventions Research with Older Adults* (pp. 190–246). New York: Springer.
- Göbel A (1992) *Die Einwilligung im Strafrecht als Ausprägung des Selbstbestimmungsrechts*, Berlin: Peter Lang.
- Grisso T, Appelbaum P-S (1998a) *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T)*. Sarasota: Professional Resource Press.
- Grisso T, Appelbaum P-S (1998b) *Assessing competence to consent to treatment*. New York: Oxford Unity Press.
- Groen van de Ven, L, Smits C, Elwyn G et al. (2017) Recognizing decision needs: first step for collaborative deliberation in dementia care networks. *Patient Educ Couns.* 100 (7):1337–1329. DOI: 10.1016/j.pec.2017.01.024.
- Gurrera R-J, Moye J, Karel M-J et al. (2006) Cognitive performance predicts treatment decisional abilities in mild to moderate dementia. *Neurology* 66: 1367–1372. DOI: 10.1212/01.wnl.0000210527.13661.d1.
- Gutmann T (1999) Gesetzgeberischer Paternalismus ohne Grenzen? *NJW*: 3387–3389.
- Gutzmann H, Pantel J (2019) *Seelische Gesundheit*. In: Hank K, Schulz-Nieswandt F, Wagner M, Zank S (Hrsg.), *Altersforschung, Handbuch für Wissenschaft und Praxis* (S. 223–247). Baden-Baden: Nomos.

- Haberstroh J, Müller T (2017) Einwilligungsfähigkeit bei Demenz: Interdisziplinäre Perspektiven. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 50 (4): 298–303.
- Haberstroh J, Müller T, Knebel M et al. (2014) Can the mini-mental state examination predict capacity to consent to treatment?. *schGeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry* 27(4): 151.
- Haberstroh J, Oswald F (2014) Unterstützung von Autonomie bei medizinischen Entscheidungen von Menschen mit Demenz durch bessere Person-Umwelt-Passung? *Informationsdienst Altersfragen* 41 (4): 16–24. (Zugriff am 08.05.2020).
- Haberstroh J, Wollstadt P, Knebel M et al. (2013) Need for and challenges facing functional communication as an outcome parameter in AD clinical trials. *Alzheimer disease and associated disorders* 27 (4): 293–301.
- Hautzinger M, Welz S (2004) Kognitive Verhaltenstherapie bei Depressionen im Alter. Ergebnisse einer kontrollierten Vergleichsstudie unter ambulanten Bedingungen an Depressionen mittleren Schweregrads. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 6: 427–435.
- Heeg S (2008) Bau und Innenraumgestaltung. In Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.), *Stationäre Versorgung von Demenzkranken. Leitfaden für den Umgang mit demenzkranken Menschen*. 6. aktualisierte Ausgabe (S.97–122). Stuttgart: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. https://shop.deutsche-alzheimer.de/sites/default/files/broschuere_n/pdf/inhalt_stationaer_2008.pdf (Zugriff am 08.05.2020).
- Hellbrück J, Kals E (2012) *Umweltpsychologie*. Lehrbuch. Wiesbaden: Springer.
- Hellpach W (1911/1965) *Geopsychie. Die Menschenseele unter dem Einfluss von Wetter und Klima, Boden und Landschaft*. 1. Aufl. Leipzig: Wilhelm Engelmann/ 8. Aufl. Stuttgart: Enke.
- Henking T, Bruns H (2014) Die Patientenverfügung in der Psychiatrie. *GesundheitsRecht* 10/2014: 585–590.
- Hirsch H-J (1971) Hauptprobleme einer Reform der Delikte gegen die körperliche Unversehrtheit, *Zeitschrift für die gesamte Strafrechtswissenschaft* 83: 140.
- Höwler E (2007) Interaktionen zwischen Pflegenden und Personen mit Demenz: Ein pflegedidaktisches Konzept für Ausbildung und Praxis. Reihe *Pflegewissenschaft*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Huthwaite J-S, Martin R-C, Griffith H-R et al. (2006) Declining medical decision-making capacity in mild AD: a two-year longitudinal study. *Behavioral Sciences and the Law* 24: 453–463.
- Inclusion Europe (2009) Information for all. European standards for making information easy to read and understand. <https://www.inclusion-europe.eu/easy-to-read/> (Zugriff am 08.05.2020).
- in der Schmitt J, Jox R-J, Rixen S et al. (2015) Vorausplanung für nicht-einwilligungsfähige Personen – Vertreterverfügungen. In: Coors M, Jox R-J, in der Schmitt J (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung* (S. 119–140). Stuttgart: Kohlhammer.
- in der Schmitt J, Lex K, Mellert C et al. (2014) Patientenverfügungsprogramm: Implementierung in Senioreneinrichtungen. Eine inter-regionale kontrollierte Interventionsstudie. *Deutsches Ärzteblatt* 111(4): 50–57.
- in der Schmitt J, Marckmann G (2015) Vorausschauende Behandlungsplanung. In: Marckmann G (Hrsg.) *Praxisbuch Ethik in der Medizin* (S. 53–66). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- Innes A, Szymczyńska P, Stark C (2014) Dementia diagnosis and post-diagnostic support in Scottish rural communities: experiences of people with dementia and their families. *Dementia* 13(2): 233–247.
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) (Hrsg.) (2007) *Cholinesterasehemmer bei Alzheimer Demenz. Abschlussbericht A05-19A (Version 1.0, Stand: 07.02.2007)*. Köln: IQWiG.
- Janofsky J-S, McCarthy R-J, Folstein M-F (1992) The Hopkins competence assessment test: A brief method for evaluating patients' capacity to give informed consent. *Hospital and Community Psychiatry* 43: 132–135.

- Joeks W, Miebach K (Hrsg.) (2017) Münchener Kommentar zum Strafgesetzbuch. München: C. H. Beck.
- Jox R-J, Ach, J-S, Schöne-Seifert B (2014) Der »natürliche Wille« und seine ethische Einordnung. *Deutsches Ärzteblatt* 111(10): A394–A396.
- Karlawish J-H-T, Casarett D-J, James B-D et al. (2005) The ability of persons with Alzheimer disease (AD) to make a decision about taking an AD treatment. In: *Neurology* 64: 1514–1519.
- Kearns W-D, Rosenberg D, West L et al. (2007) Attitudes and expectations of technologies to manage wandering behavior in persons with dementia. *Gerontechnology* 6(2): 89–101.
- Kemper S, Harden T (1999) Experimentally disentangling what's beneficial about elder-speak from what's not. *Psychology and Aging* 14 (4): 656–670. DOI: 10.1037/0882-7974.14.4.656.
- Kessler H, Supprian T (2003) Zum Problem der Krankheitseinsicht bei Patienten mit Demenz vom Alzheimer-Typ. *Fortschr Neurol Psychiatr* 71: 541–548.
- Kim S-Y-H (2010) *Evaluation of Capacity to Consent to Treatment and Research*. New York: Oxford Unity Press.
- Kim S-Y-H, Caine E-D (2002) Utility and limits of the Mini Mental State Examination in evaluating consent capacity in Alzheimer's Disease. *Psychiatr Serv. American Psychiatric Association*, 53, 1322–4.
- Kim S-Y-H, Karlawish J-H-T, Caine E-D (2002) Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 10 (2): 151–166. DOI: 10.1097/00019442-200203000-00006.
- Kim S-Y-H, Karlawish J-H, Kim H-M et al. (2011) Preservation of the capacity to appoint a proxy decision maker: Implications for dementia research. *Archives of general psychiatry* 68(2): 214–220. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2010.191> (Zugriff am 10.05.2020).
- Kitwood T (2013) *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen* (6. Auflage). Huber Verlag: Bern.
- Klein B, Gaedt L, Cook G (2013) Emotional Robots: Principles and Experiences with Paro in Denmark, Germany, and the UK. *GeroPsych – The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry, Special Edition »Social Robotics/Aging«* 26 (2): 89–100.
- Klie T, Leuchtner J (2015) Mental Capacity. *GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry* 28 (1): 7–15.
- Klie T, Student J-C (2007) *Sterben in Würde: Auswege aus dem Dilemma Sterbehilfe*, Freiburg: Herder.
- Klie T, Vollmann J, Pantel J (2014) Autonomie und Einwilligungsfähigkeit bei Demenz als interdisziplinäre Herausforderung für Forschung, Politik und klinische Praxis, *informationdienst Altersfragen*, 41 (4), 5-15. https://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Heft_04_2014_Juli_August_2014_gekuerzt_PW.pdf (Zugriff am 08.05.2020).
- Knauf C (2005) *Mutmaßliche Einwilligung und Stellvertretung bei ärztlichen Eingriffen an Einwilligungsunfähigen*. Baden-Baden: Nomos.
- Knebel M (2015) *Kommunikation bei Demenz*. Berlin: Logos.
- Kolling T, Haberstroh J, Kaspar R et al. (2013) Methodological considerations for research in social and emotional robots: Input, Outcome, and evaluation. *GeroPsych – The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry, Special Edition »Social Robotics/Aging«* 26 (2): 8388.
- Kreutz M, Lachwitz K, Trenk-Hinterberger P (2013) *Die UN-Behindertenrechtskonvention in der Praxis, Erläuterungen der Regelung und Anwendungsgebiete*. Köln: Luchterhand.
- Kröber L (1998) Psychiatrische Kriterien zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit. *Zeitschrift Rechtsmedizin* 2: 41–46.
- Lachwitz K (2008) Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung. *BtPrax*, S. 143–148.
- Lamont S, Jeon Y-H, Chiarella M (2013) Assessing patient capacity to consent to treatment: an integrative review of instruments and tools. *Journal of Clinical Nursing* 22: 2387–2403. DOI: 10.1111/jocn.12215.

- Lawton M-P (2001) The physical environment of the person with Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health* 5 (1): 56–64.
- Lipp V (2016) Der rechtliche Schutz vulnerabler Patienten – Zum Zusammenspiel von Erwachsenenschutzrecht und Medizinrecht. *Medizinrecht* 34(11): 843–850.
- Marquardt G, Büter K, Motzek T (2015) Demenzsensible Krankenhausarchitektur. *Bauten des Gesundheitswesens* 2015: 11–13.
- Marson D-C, Chatterjee A, Ingram K-K et al. (1996) Toward a neurologic model of competency: Cognitive predictors of capacity to consent in Alzheimer's disease using three different legal standards. *Neurology* 46 (3): 666–672. DOI: 10.1212/WNL.46.3.666.
- Marson D, Earnst K, Farruhk et al. (2000) Consistency of physicians' legal standard and personal judgments of competency in patients with Alzheimer's disease. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 48: 911–918.
- Marson D-C, Ingram K-K, Cody H-A et al. (1995) Assessing the competency of patients with Alzheimer's disease under different legal standards: A prototype instrument. *Archives of neurology* 52(10): 949–954.
- Marson D-C, McInturff B, Hawkins L et al. (1997) Consistency of physician judgments of capacity to consent in mild Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society* 45: 453–457.
- Mastwyk M, Ames D, Ellis K-A et al. (2014) Disclosing a dementia diagnosis: what do patients and family consider important? *Int Psychogeriatr* 26(8): 1263–1272. DOI: 10.1017/S1041610214000751.
- Melenhorst A-S, Bouwhuis D-G (2004) When do older adults consider the internet? An exploratory study of benefit perception. *Gerontechnology* 3(2): 89–101.
- Melenhorst A-S, Fisk A-D, Mynatt E-D et al. (2004) Potential Intrusiveness of Aware Home Technology: Perceptions of Older Adults. *Human Factors and Ergonomics Society Annual Meeting Proceedings* 48: 266–270.
- Melenhorst A-S, Rogers W-A, Bouwhuis D-G (2006) Older Adults' Motivated Choice for Technological Innovation: Evidence for Benefit-Driven Selectivity. *Psychology and Aging* 21(1): 190–195.
- Meyer B (2004) Dolmetschen im medizinischen Aufklärungsgespräch. Eine diskursanalytische Untersuchung zur Wissensvermittlung im mehrsprachigen Krankenhaus. Münster: Waxmann.
- Meyer B, Thiesemann R (2017) Interkulturelle Kommunikation von Ärzten und Pflegenden – Übersetzungshilfen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 50(3): 259–261.
- Meyer B, Thiesemann R (2018) Bedeutung von Sprache in medizinischen Aufklärungsgesprächen. In: R. Thiesemann (2018): *Mit älteren Menschen kommunizieren – ein Praxisratgeber für Gesundheitseinrichtungen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Meyer K (2017) Genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken und zu Forschungszwecken an nicht einwilligungsfähigen Personen – Eine Darstellung unter besonderer Berücksichtigung des Gendiagnostikgesetzes und besonderer Beachtung verfassungsrechtlicher Aspekte: Berlin: Duncker & Humblot.
- Mittal D, Palmer B-W, Dunn L-B et al. (2007) Comparison of two enhanced consent procedures for patients with mild Alzheimer disease or mild cognitive impairment. *Am J Geriatr Psychiatry* 15(2): 163–167. DOI: 10.1097/JGP.0b013e31802dd379.
- Morris J-C, Heyman A, Mohs R-C et al. (1989) The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD). Part I. Clinical and neuropsychological assessment of Alzheimer's disease. *Neurology* 39(9): 1159–65.
- Moulaert T, Garon S (2016) (Eds.) *Age-Friendly cities and communities in international comparison. Political Lessons, Scientific Avenues, and Democratic Issues*. New York, USA: Springer.
- Moye J, Gurrera R-J, Karel M-J et al. (2006) Empirical advances in the assessment of the capacity to consent to medical treatment: clinical implications and research needs. *Clinical Psychological Review* 26(8): 1054–77.
- Moye J, Karel M-J, Azar A-R et al. (2004) Capacity to consent to treatment: Empirical comparison of three instruments in older adults with and without dementia. In: *The Gerontologist* 44: 166–175.

- Moye J, Karel M-J, Gurrera R-J (2006) Neuropsychological predictors of decision-making capacity over 9 months in mild-to-moderate dementia. *The Journal of General Internal Medicine* 21: 78–83. DOI: 10.1111/j.1525-1497.2005.00288.x.
- Moye J, Marson D-C (2007) Assessment of decision-making capacity in older adults: An emerging area of practice and research. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 62(1): 3–11.
- Moye J, Marson D-C, Edelstein B (2013) Assessment of capacity in an aging society. *American Psychologist* 68 (3): 158–171. DOI: 10.1037/a0032159.
- Muders P, Zahrt-Omar C-A, Bussmann S (2014) Support for families of patients dying with dementia: A qualitative analysis of bereaved family members' experiences and suggestions. *Palliative and Supportive Care* 13(03):1–8.
- Müller T, Haberstroh J, Knebel M et al. (2015) Comparison of three different assessments of capacity to consent in dementia patients. *Geropsych – The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 28 (1), 21-29.
- Murphy J, Oliver T (2013) The use of Talking Mats to support people with dementia and their carers to make decisions together. *Health Soc Care Community* 21(2): 171–80. DOI: 10.1111/hsc.12005.
- Müller T, Haberstroh J, Knebel M et al. (2017) Assessing capacity to consent to treatment with cholinesterase inhibitors in dementia using a specific and standardized version of the MacArthur Competence Assessment Tool (MacCAT-T). *International psychogeriatrics* 29(2): 333–343.
- National Collaborating Centre for Mental Health (commissioned by the Social Care Institute for Excellence and the National Institute for Health and Clinical Excellence) (2007) Dementia. A NICE-SCIE Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. National clinical practice guideline, number 42. London: The British Psychological Society and Gaskell.
- Nishimura A, Carey J, Erwin P-J et al. (2013) Improving understanding in the research informed consent process: a systematic review of 54 interventions tested in randomized control trials. *BMC medical ethics* 14: 28. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-14-28> (Zugriff am 10.05.2020).
- Noelke C (2017) Bedarfsorientierte Raumgestaltung aus pflegewissenschaftlicher Perspektive für den Bereich dementiell veränderter Menschen: Broschüre. www.raumunddemenz.de (Zugriff am 10.05.2020).
- Oswald F, Rowles G-D (2006) Beyond the relocation trauma in old age: New trends in today's elders' residential decisions. In Wahl H-W, Tesch-Römer C, Hoff A (Eds.), *New Dynamics in Old Age: Environmental and Societal Perspectives* (pp. 127–152). Amityville, New York: Baywood Publ.
- Oswald F, Wahl H-W (2004) Housing and health in later life. *Reviews of Environmental Health* 19(3-4): 223–252.
- Palmer B-W (2007) Assessment of decisional capacity. *Psychiatric Times*. <https://www.psychiatrytimes.com/articles/assessment-decisional-capacity/> (Zugriff am 08.05.2020).
- Palmer B-W, Harmell A-L, Dunn L-B et al. (2018) Multimedia aided consent for alzheimer's disease research. *Clinical Gerontologist* 41(1): 20–32.
- Perry R-J, Hodges J-R (1999) Attention and executive deficits in Alzheimer's disease. A critical review. *Brain* 122: 383–404.
- Pinkert C, Holle B (2012) Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus. Literaturübersicht zu Prävalenz und Einweisungsgründen. *Z Gerontol Geriat* 45: 728–734. DOI: 10.1007/s00391-012-0319-1.
- Pleschberger S (2011) Vorsorgen durch Kommunikation: Advance Care Planning (ACP). *Praxis Palliative Care* 10: 16–19.
- Prange K (2005) Die Zeigestruktur der Erziehung: Grundriss der Operativen Pädagogik. Paderborn: Schöningh.
- Pruchno R-A, Smyer, M-A, Rose M-S et al. (1995) Competence of long-term care residents to participate in decisions about their medical care: a brief objective assessment. In: *The Gerontologist* 35 (5): 622–629.

- Raymont V, Buchanan A, David A-S et al. (2007) The inter-rater reliability of mental capacity assessments. *International Journal of Law and Psychiatry* 30: 112–117. DOI: 10.1016/j.ijlp.2005.09.006.
- Rehbein J (1977) *Komplexes Handeln. Elemente zur Handlungstheorie der Sprache*. Stuttgart: Metzler.
- Rixen D, Hax P-M, Wachholz M (2015) *Das Arzt-Patienten-Gespräch. Ein Kommunikationstrainer für den klinischen Alltag*. Berlin: De Gruyter.
- Rogers W-A, Fisk A-D (2006) Cognitive support for elders through technology. *Generations: Journal of the American Society on Aging* 30(2): 38–43.
- Rosenow R (2013) Einwilligungsfähigkeit. Ein Konzept zwischen Tatbestand und Normativität. Vortrag im Rahmen des 2. Advisory Board Meetings des Projekts EmMa der VolkswagenStiftung. https://www.sozialrecht-rosenow.de/files/alle/Downloads/b9900_29_rose_now_einwilligungsfahigkeit.pdf (Zugriff am 08.05.2020).
- Rubright J, Sankar P, Casarett D-J et al. (2010) A memory and organizational aid improves Alzheimer disease research consent capacity: results of a randomized, controlled trial. *Am J Geriatr Psychiatry* 18(12): 1124–1132. DOI: 10.1097/JGP.0b013e3181dd1c3b.
- Schatz R, Haberstroh J, Bindel K et al. (2017) Improving comprehension in written medical informed consent procedures. *GeroPsych* 30 (3): 97–108.
- Schmieg H, Marquardt G (2007) *Kriterienkatalog Demenzfreundliche Architektur, Möglichkeiten zur Unterstützung der räumlichen Orientierung in stationären Altenpflegeeinrichtungen*. Berlin: Logos Verlag.
- Scholten M, Gather J (2018) Adverse consequences of article 12 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities for persons with mental disabilities and an alternative way forward. *J Med Ethics* 44: 226–233. DOI: 10.1136/medethics-2017-104414.
- Scholten M, Haberstroh J (in Vorbereitung) *Entscheidungsassistenz und Einwilligungsfähigkeit: Ein Manual für die klinische Praxis und Forschung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schütz H, Wetzel H, Kleiber D (2008) Depression und Suizid im Alter – Was tun? In: *Gesundheit Berlin (Hrsg.), Dokumentation 14, bundesweiter Kongress Armut und Gesundheit*.
- Schwarz B, Chaudhury H, Tofle RB (2004) Effect of design interventions on a dementia care setting. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 19: 172–176.
- Schwenk M, Zieschang T, Oster P et al. (2010) Dual-task performances can be improved in patients with dementia: a randomized controlled trial. *Neurology* 74(24): 1961–1968.
- Shibata T, Wada K (2010) Robot therapy. A new approach for mental healthcare of the elderly – a mini-review. *Gerontology* 57: 378–386.
- Sixsmith A-J, Gibson G, Orpwood R et al. (2007) Developing a technology ›wish list‹ to enhance the quality of life of people with dementia. *Gerontechnology* 6(1): 2–19.
- Span M, Smits C, Jukema J et al. (2015) An Interactive Web Tool for Facilitating Shared Decision-Making in Dementia-Care Networks: A Field Study. *Front Aging Neurosci.* 7: 128. DOI: 10.3389/fnagi.2015.00128.
- Stableford S, Mettger W (2007) Plain Language: A Strategic Response to the Health Literacy Challenge. *Journal of Public Health Policy* 28(1): 71–93.
- Stellungnahme der DGPPN (2014) *Achtung der Selbstbestimmung und Anwendung von Zwang bei der Behandlung von psychisch erkrankten Menschen (Stand: 23.09.2014)* <https://www.dgppn.de/presse/stellungnahmen/stellungnahmen-2014/ethik.html> (Zugriff am 08.05.2020).
- Sturman E-D (2005) The capacity to consent to treatment and research: A review of standardized assessment tools. *Clinical Psychology Review* 25: 954–974. DOI: 10.1016/j.cpr.2005.04.010.
- Teichtweier G (1982) Das Spektrum der theologisch-ethischen Diskussion von Recht und Sittlichkeit, in: Grundel, J. (Hrsg.) *Recht und Sittlichkeit* (S. 10–18). Freiburg: Schweiz.
- Topo P (2009) Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers: A literature review. *Journal of Applied Gerontology* 28(1): 5–37.

- Trachsel M, Hermann H, Biller-Andorno N (2014) Urteilsfähigkeit: Ethische Relevanz, konzeptuelle Herausforderung und ärztliche Beurteilung. *Swiss Medical Forum* 14 (11): 221–225.
- Verrel T (2010) Rechtliche Aspekte. In: Verrel T, Simon A (Hrsg) *Patientenverfügungen: Rechtliche und ethische Aspekte*. Verlag Karl Alber, Freiburg im Breisgau, 1. Aufl. S. 13–58.
- Volandes A-E, Mitchell S-L, Gillick M-R et al. (2009) Using video images to improve the accuracy of surrogate decision-making: a randomized controlled trial. *J Am Med Dir Assoc* 10(8): 575–80. DOI: 10.1016/j.jamda.2009.05.006.
- Volandes A-E, Paasche-Orlow M-K, Barry M-J et al. (2009) Video decision support tool for advance care planning in dementia: randomised controlled trial. *BMJ*, 338, b2159. DOI: 10.1136/bmj.b2159.
- Vollmann J (2008) *Patientenselbstbestimmung und Selbstbestimmungsfähigkeit: Beiträge zur klinischen Ethik*. Stuttgart: Kohlhammer. DOI: 10.1007/s00481-009-0042-7
- Vollmann J, Bauer H, Danker-Hopfe H et al. (2003) Competence of mentally ill patients: a comparative empirical study. *Psychological Medicine* 33: 1463-1471. DOI: 10.1017/S0033291703008389.
- Vollmann J, Kühl K-P, Tilmann A et al. (2004) Einwilligungsfähigkeit und neuropsychologische Einschränkungen bei dementen Patienten. *Nervenarzt* 75: 29-35. DOI: 10.1007/s00115-003-1514-5.
- Wahl, H-W, Fänge A, Oswald F et al. (2009) The home environment and disability-related outcomes in aging individuals: What is the empirical evidence? *The Gerontologist* 49(3): 355–367.
- Wahl H-W, Oswald F (2016) Theories of Environmental Gerontology: Old and new avenues for person-environmental views of aging. In V. L. Bengtson & R. A. Settersten (Eds.), *Handbook of Theories of Aging*, chapter 31 (pp. 621–641). New York: Springer.
- Weidenkaff W, Palandt O (1987) *Bürgerliches Gesetzbuch: BGB* (s. § 630d Rn.4), München: Verlag C.H. Beck.
- Weisman G-D (2003) Creating places for people with dementia: An action research perspective. In Schaie KW, Wahl H-W, Mollenkopf H, Oswald F (Hrsg.), *Aging independently: Living arrangements and mobility* (S. 162–173). New York: Springer.
- Wied T, Knebel M, Tesky V et al. (2019) The Human Right to Make One’s Own Choices – Implications for Supported Decision-Making in Persons with Dementia, A Systematic Review. *European Psychologist* 24(2):146–158.
- Winterstein P (2014) Welche Weiterentwicklung des Betreuungsrechts ist aufgrund des Artikel 12 UN- BRK erforderlich? – Eine rechtspolitische Betrachtung. *Informationsdienst Altersfragen* 41 (4): 27–33. https://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Heft_04_2014_Juli_August_2014_gekuerzt_PW.pdf (Zugriff am 08.05.2020).
- World Health Organization (2019) *International statistical classification of diseases and related health problems* (10th ed.). <https://icd.who.int/browse10/2019/en> (Zugriff am 08.05.2020).
- Zeisel J (2006) *Inquiry by Design: Environment/Behavior/Neuroscience in Architecture, Interiors, Landscape and Planning*, Revised Edition. New York: W. W. Norton.
- Zeisel J, Reisberg B, Whitehouse P et al. (2016) Ecopsychosocial interventions in cognitive decline and dementia: A new terminology and a new paradigm. *American Journal of Alzheimer’s Disease & Other Dementias* 31: 1–6.
- Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (ZEKO) (2016) *Entscheidungsfähigkeit und Entscheidungsassistenz in der Medizin*. *Deutsches Ärzteblatt*. DOI: 10.3238/arztbl.2016.zeko_baek_StellEntscheidung2016_01.
- Zimmermann W (2009) *Vorsorgevollmacht*. Berlin: Erich Schmidt.

Versions-Nummer: 1.1

Erstveröffentlichung: 10/2019

Nächste Überprüfung geplant: 10/2024

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!**

Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online