

Menschen mit Demenz zu selbstbestimmten Entscheidungen über medizinische Maßnahmen befähigen – Das Projekt EmMa

Dr. Julia Haberstroh, Dipl.-Psychologin, Leiterin der Schumpeter-Forschungsgruppe EmMa der Volkswagen-Stiftung an den Arbeitsbereichen Interdisziplinäre Alternswissenschaft und Altersmedizin, Goethe-Universität Frankfurt am Main

Maren Knebel, Dipl.-Psychologin, Mitarbeiterin der Schumpeter-Forschungsgruppe EmMa, Sektion Gerontopsychiatrische Forschung, Gedächtnisambulanz, Universitätsklinikum Heidelberg

Tanja Müller, Dipl.-Psychologin und Psychologische Psychotherapeutin, Mitarbeiterin der Schumpeter-Forschungsgruppe EmMa, Goethe-Universität Frankfurt am Main und Main-Kinzig-Kliniken, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie Schlüchtern

In Art. 12 der UN-BRK und dem am 11.04.2014 erschienenen General comment des Committee on the Rights of Persons with Disabilities wird gefordert, dass die Vertragsstaaten Menschen mit Behinderung den Zugang zu Unterstützung bereitstellen, die sie evtl. benötigen, um zu rechtswirksamen Entscheidungen befähigt zu werden. Wie derartige Unterstützung aussehen kann und sollte, wird nicht spezifiziert.¹ Im Projekt EmMa² werden praxistaugliche Methoden entwickelt und evaluiert, mit deren Hilfe es möglich sein soll, Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz zu befähigen, ihr Recht auf Selbstbestimmung wahrzunehmen.

I. Problemstellung

Das einleitende Fallbeispiel könnte gerade eben in einem deutschen Krankenhaus stattfinden:

„Die demenzkranke Frau Schneider sitzt mit ihrem Sohn beim Arzt, der sie über das Ergebnis einer medizinischen Untersuchung und die folgende Behandlung aufklären soll. Der Arzt redet schnell und zunehmend laut. Frau Schneider schaut ihn irritiert an. Sie scheint ihn nicht zu verstehen. Der Arzt klärt im Folgenden den Sohn auf, der als Betreuer zur Sorge für die Gesundheit der Mutter eingesetzt ist. Der Sohn stimmt der Behandlung zu. Frau Schneider verlässt den Raum, ohne zu wissen, welche Diagnose gestellt, welche Behandlung beschlossen wurde. Der Arzt hält sie für nicht einwilligungsfähig.“

Laut einer Studie von Oksaar mit 2.000 Patienten aller Altersstufen beklagen 80 % im ärztlichen Aufklärungsgespräch unverständliche Aussagen, zu schnelles Sprechen und zu viele Fachtermini.³ Die Patienten dieser Studie waren kognitiv unbeeinträchtigt. Frau Schneider aus dem Fallbeispiel hingegen ist demenziell erkrankt.

Eine demenzielle Erkrankung kann bereits in frühen Stadien die Kommunikation der betroffenen Personen beeinträchtigen. Insbesondere die verbale Kommunikation wird häufig eingeschränkt.⁴ Die Patientin im Fallbeispiel wurde ausschließlich verbal aufgeklärt. Der Arzt hat zunehmend laut gesprochen, da er vermutlich das mangelnde Verständnis als Schwerhörigkeit

interpretierte. Menschen mit Demenz verstehen aber nicht deswegen schlecht, weil sie schlecht hören, sondern weil sie die komplexe inhaltliche Information nicht begreifen. Sie sind hingegen sehr sensibel für emotionale Einfärbungen einer Botschaft – und laute Sprache signalisiert Aggressivität und Strenge und kann somit einen Menschen mit Demenz verunsichern, verwirren und das Verständnis zusätzlich erschweren.

Im Fallbeispiel wurden die Patientin und ihr Betreuer aufgeklärt und der Betreuer wurde um Einwilligung gebeten, nachdem die Patientin als nicht einwilligungsfähig beurteilt wurde. Eine nähere Exploration ihrer Wünsche oder Präferenzen blieb aus. Liegt es aber nun an mangelnder Einwilligungsfähigkeit, dass die Patientin von ihrem Selbstbestimmungsrecht keinen Gebrauch machen konnte oder liegt es vielmehr daran, dass die Aufklärung nicht an ihre kommunikativen Fähigkeiten angepasst und sie somit gar nicht erst befähigt wurde, ihr Selbstbestimmungsrecht wahrzunehmen? Diese zweite Interpretation, die auch von internationaler Forschung bekräftigt wird,⁵ bedeutet, dass es einer großen und stetig wachsenden Zahl von Menschen durch inadäquate Aufklärungen unmöglich gemacht wird, ihr Selbstbestimmungsrecht wahrzunehmen – und das ohne jegliche rechtliche, ethische oder medizinisch-psychologische Begründung, sondern vielmehr aufgrund von ungünstigen Kontextbedingungen. Vor dem Hintergrund, dass Dank des medizinischen Fortschritts immer mehr Behandlungsalternativen und somit auch Entscheidungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen, stellt diese Einschränkung der Selbstbestimmung einen eklatanten gesellschaftlichen Missstand dar.

INHALT

- I. Problemstellung
- II. Beurteilung von Einwilligungsfähigkeit bei Demenz
- III. These und Ziel des Projekts EmMa vor dem Hintergrund der UN-Behindertenrechtskonvention
- IV. Prozedere und erste Ergebnisse des Projekts EmMa
- V. Fazit

II. Beurteilung von Einwilligungsfähigkeit bei Demenz

Das medizinische Versorgungssystem wird in den nächsten Jahren mit einer dramatisch wachsenden Zahl an Menschen mit Demenz konfrontiert. Bundesweit sind bereits über 1,4 Mio. Menschen an einer Demenz erkrankt; eine Verdoppelung bis 2050 ist möglich.⁶ Eine Demenz geht durchschnittlich mit 4–6 weiteren Grunderkrankungen einher, sodass die betroffenen Personen i.d.R. auf medizinische Maßnahmen angewiesen sind.⁷

Damit eine medizinische Maßnahme, die in die körperliche Unversehrtheit eingreift, nicht als Körperverletzung gilt, muss eine wirksame Einwilligung (§ 303d BGB) vorliegen.⁸ Voraussetzungen einer rechtlich wirksamen Einwilligung sind, dass einem einwilligungsfähigen Patienten *adäquate Informationen* dargeboten werden und dieser daraufhin eine *freiwillige Entscheidung* treffen kann.⁹ Eine Person gilt als einwilligungsfähig, wenn sie über die für die Entscheidung erforderliche natürliche Einsichts-

1 Vgl. dazu auch Brosey, S. 211 ff. in dieser Ausgabe.

2 EmMa steht für „Förderung der Einwilligungsfähigkeit in medizinische Maßnahmen bei Demenz durch ressourcenorientierte Kommunikation“.

3 Oksaar, DÄ 1995, A-3046.

4 Kümmell/Haberstroh/Pantel, GeroPsych 2014, 28.

5 U.a. Gurrera/Moye/Karel/Azar/Armesto, Neurol 2006, 1371; Haberstroh/Müller/Knebel/Kaspari/Oswald/Pantel, GeroPsych accepted.

6 Bickel, Selbsthilfe Demenz 2012, 1.

7 Attems/König/Huber/Lintner/Jellinger, EUROJGER 2006, 115.

8 § 228 StGB sowie § 1901a Abs. 2 und 3 BGB; vgl. dazu Deutsch/Spickhoff, Medizinrecht: Arztrecht, Arzneimittelrecht, Medizinproduktrecht und Transfusionsrecht, 2008, S. 162 ff.; Fischer, Strafrechtbuch und Nebengesetze, 2010, § 228, Rdnr. 9 und 13 ff.

9 Eschelbach, BeckOK StGB § 228 Rdnr. 5–8 und 13 – (Zugriff: 15.06.2013); Amelung, NSTZ 2006, 317 ff.

Urteils- und Steuerungsfähigkeit verfügt.¹⁰ Ärzte sind verpflichtet, die Patienten umfassend aufzuklären (§ 630e BGB).

Ob eine Person für eine konkrete Entscheidung über eine medizinische Maßnahme einwilligungsfähig ist, beurteilt der behandelnde Arzt nach bzw. im Rahmen der gesetzlichen Aufklärungspflicht. Nun haben aber Marson et al. in einer Studie festgestellt, dass, wenn verschiedene Ärzte die Einwilligungsfähigkeit ein- und desselben Menschen mit leichter Demenz in ein- und dieselbe medizinische Maßnahme beurteilen, die Übereinstimmung dieser Urteile nicht größer als zufällig ist.¹¹

Um die Zuverlässigkeit der Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit zu erhöhen, wurden verschiedene standardisierte Methoden entwickelt. Diese Methoden werden in Deutschland bislang allerdings nur selten und zumeist zu Forschungszwecken eingesetzt. Das am häufigsten eingesetzte standardisierte Verfahren ist das MacCAT-T:¹² ein ca. 20- bis 30-minütiges, halbstrukturiertes Interview, in dem der Patient zunächst über die Erkrankung, die empfohlene Behandlung, Nutzen und Risiken aufgeklärt wird.¹³ Daraufhin wird geprüft, ob er das Gesagte verstanden hat, indem er es mit eigenen Worten wiedergeben soll. Seine Krankheits- und Behandlungseinsicht wird beurteilt und es wird geprüft, ob er die möglichen Konsequenzen der Entscheidung erkennen und gegeneinander abwägen kann. Schließlich wird festgehalten, ob der Patient eine eindeutige und stabile Entscheidung kommuniziert.

Standardisierte Verfahren wie das MacCAT-T weisen zwar eine höhere Beurteiler-Übereinstimmung auf als das klinische Interview, scheinen aber Menschen mit Demenz zu benachteiligen, da sie abhängig von den verbalen (insbesondere Gedächtnis-)Fähigkeiten der zu beurteilenden Person sind.¹⁴ Und gerade diese sind bei Menschen mit Demenz reduziert. Nun ist aber Kommunikation ein wechselseitiger Prozess, der nicht nur bedingt wird durch die Fähigkeiten und das Verhalten des Menschen mit Demenz, sondern ebenso durch die entsprechenden Voraussetzungen des sozialen (z.B. kommunikative Fähigkeiten des Arztes) und räumlich-dinglichen (z.B. Lärm, Visualisierungen) Kontexts.¹⁵ In verschiedenen Studien konnte für verschiedene Settings gezeigt werden, dass Kommunikation kontextabhängig ist und durch adäquate, ressourcenorientierte Informationsdarbietung verbessert werden kann.¹⁶

III. These und Ziel des Projekts EmMa vor dem Hintergrund der UN-Behindertenrechtskonvention

Aus den vorgenannten Überlegungen leitet sich die grundlegende These des Projekts

EmMa ab: Wir gehen davon aus, dass die Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit nicht nur bedingt wird durch die Eigenschaften des Patienten, sondern ebenso durch die Kontextbedingungen. Unser Fokus liegt hierbei auf der Bedeutung der Kommunikation. Wenn es uns also gelingt, kommunikative Ressourcen von Menschen mit Demenz aufzudecken, die bedeutsam sind für die Situation der Aufklärung und Prüfung der Einwilligungsfähigkeit und wir diese Ressourcen nutzen, um einen adäquaten, an die kommunikativen Ressourcen angepassten Kontext zu gestalten, müsste es möglich sein, die Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz zu fördern.

Dieser Ansatz der Förderung von Einwilligungsfähigkeit durch adäquate Kontextgestaltung bedient grundlegende Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention. Deren Fähigkeitskonzept beschreibt jeden Menschen mit Behinderung als fähig, selbstbestimmt zu entscheiden und zu handeln.¹⁷ In Art. 12 Abs. 3 der UN-BRK wird gefordert, dass die Vertragsstaaten Menschen mit Behinderung (hierzu zählen auch demenziell bedingte kognitive Einschränkungen) den Zugang zu Unterstützung bereitstellen, die sie evtl. benötigen, um zu rechtskräftigen Entscheidungen befähigt zu werden.¹⁸ Die Verantwortung für die Kompensation der den Entscheidungsprozess behindernden Defizite liegt demnach nicht bei der Person (Patient), sondern bei der sozialen Umwelt, die die gegebenenfalls notwendige Unterstützung bereitstellen soll.¹⁹ Vor diesem Hintergrund rückt die Bedeutung des Betreuers (und auch des Bevollmächtigten) als Assistent zur Ermöglichung der selbstbestimmten Entscheidung in den Fokus. Der Betreuer ist zum einen Teil der sozialen Umwelt und kann darüber hinaus Einfluss nehmen auf die weitere soziale (z.B. Arzt) und räumlich-dingliche (z.B. Visualisierungen) Umwelt und diese im Sinne des Patienten an die Ressourcen des selbstbestimmt entscheidenden und agierenden Patienten anpassen.²⁰ Dem Betreuer kommt hierbei sozusagen die Rolle des „Dolmetschers“ zu, der den Menschen mit Demenz dabei unterstützt, von seinem Recht auf Selbstbestimmung Gebrauch zu machen.²¹ Wie derartige Unterstützung für Menschen mit Behinderung im Allgemeinen und Menschen mit Demenz im Speziellen aussehen kann und sollte, wird in der UN-Behindertenrechtskonvention nicht spezifiziert und wurde bislang nicht evidenzbasiert geklärt. Dies versetzt viele Betreuer/Bevollmächtigte und Ärzte in eine missliche Situation, in der sie zwar den Auftrag zum Handeln erteilt bekommen haben, die Methoden zur Umsetzung des Auftrags jedoch nicht evident zur Verfügung stehen. Daher ist das Ziel des Projekts EmMa, Maßnahmen zur Unterstützung von Menschen mit Demenz bei der Ausübung ihrer Handlungsfähigkeit bei medizinischen Entscheidungen auf Grundlage wissenschaftlicher Erkenntnisse bereitzustellen und deren Wirksamkeit in einer randomisierten Interventionsstudie zu evaluieren. Derartige

Maßnahmen werden als Enhanced Consent Procedures bezeichnet.

IV. Prozedere und erste Ergebnisse des Projekts EmMa

Um das vorgenannte Ziel zu erreichen, wurde zunächst das Instrument CODEM_{amb} zur Beurteilung von kommunikativem Verhalten bei Demenz entwickelt und validiert, das nicht – wie herkömmliche Instrumente – allein auf die Defizite fokussiert, sondern ebenso dazu in der Lage ist, Ressourcen aufzudecken.²² Im folgenden Studienabschnitt wurden u.a. mithilfe dieses Instruments Ansatzpunkte für Maßnahmen zur Förderung von Einwilligungsfähigkeit im Informed Consent Process²³ ermittelt.²⁴ Folgende Maßnahmen werden demnach empfohlen:

1. (Verbale) Anforderungen minimieren

- Die Aufgabe in einzelne Anforderungen zerlegen und nacheinander präsentieren (z.B. durch das Aufteilen der Aufklärung in kürzere Abschnitte und das Prüfen des Verständnisses nach jedem Abschnitt)
- verbale Anforderungen minimieren (Elaborationen und geringe syntaktische Komplexität in der Aufklärung)²⁵
- mit Zeigegesten die Aufmerksamkeit lenken.

- 10 BMJ: AG „Patientenautonomie am Lebensende“ v. 10.06.2004, in: Betrifft Betreuung, 2004, 160; Staudinger-Bienwald, §§ 1896–1921 BGB, 2006, § 1904 Rdnr. 21b; Dodeggel/Roth, BtKomm, 2003, 303; Coeppicus, Sachfragen des Betreuungs- und Unterbringungsrechts, 2000, S. 116; Raack/Thar, Leitfaden Betreuungsrecht, 2005, S. 93.
- 11 Marson/McInturff/Hawkins/Bartolucci/Harrell, J Am Geriatr Soc 1997, 453.
- 12 Appelbaum, N Engl J Med 2007, 1837.
- 13 Grisso/Appelbaum, MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T), 1998.
- 14 Gurrera/Moye/Karell/Azari/Armesto, Neurol 2006, 1371; Haberstroh/Müller/Knebell/Kaspar/Oswald/Pantel, GeroPsych accepted.
- 15 Haberstroh/Oswald, IDA 2014.
- 16 U.a. Haberstroh/Neumeyer/Schmitz/Pantel, Z Gerontol Geriatr 2009, 114; Schall/Haberstroh/Auch-Johannes/Weymann/Knopf/Pantel, GeroPsych submitted.
- 17 Office of the High Commissioner for Human Rights, Convention on the rights of persons with disabilities, 2006, Art. 12.
- 18 Committee on the Rights of Persons with Disabilities, General comment No 1 (2014) Art. 12: Equal recognition before the law, 2014, S. 4.
- 19 Haberstroh/Oswald, IDA 2014.
- 20 Vgl. hierzu Haberstroh/Oswald, IDA 2014.
- 21 Raack/Thar, Leitfaden Betreuungsrecht, 2005, 93.
- 22 Knebell/Haberstroh/Kümmel/Pantel/Schröder, Aging ment health, submitted.
- 23 Der Prozess der adäquaten Aufklärung über eine vorgeschlagene Behandlung und das darauffolgende Einholen einer informierten, freiwilligen Entscheidung eines einwilligungsfähigen Patienten wird international als Informed consent (Informierte Einwilligung) bezeichnet.
- 24 Haberstroh/Müller/Knebell/Kaspar/Oswald/Pantel, GeroPsych accepted; Haberstroh/Oswald, IDA 2014.
- 25 Kemper/Harden, Psychol Aging 1999, 667.

2. Gedächtnis stützen

- Das Gedächtnis verbal (Stichpunktliste)
- oder nonverbal stützen (Piktogramme, haptische Information).

3. Rahmenbedingungen anpassen

Darüber hinaus werden folgende allgemeine Rahmenbedingungen eines jeden ärztlichen Aufklärungsgesprächs (nicht nur mit Menschen mit Demenz) vorausgesetzt:

- Störende Umweltreize von außen minimieren, u.a. laute Außengeräusche möglichst verhindern, Unterbrechungen vorbeugen (z.B. Telefon ausschalten), Anzahl anwesender Personen begrenzen (Empfehlung: max. drei Personen, nämlich Arzt, Patient, Betreuer/Angehöriger)
- für ein vertrauensvolles und wenig beängstigendes Gesprächsklima sorgen
- einen ruhigen, deutlichen (nicht zu leise, nicht zu laut), gleichmäßigen und respektvollen(!) Tonfall wählen.²⁶

Zurzeit werden die auf Grundlage der Erkenntnisse der beiden ersten Studienabschnitte entwickelten Maßnahmen (Enhanced Consent Procedures) in einer randomisierten Interventionsstudie mit Menschen mit leichter bis mittel-

schwerer Alzheimer/Demenz evaluiert. Entscheidend ist hierbei zu beachten, dass jeder Mensch mit Demenz einzigartig ist und einzigartige Stärken und Schwächen aufweist. Enhanced Consent Procedures für Menschen mit Demenz sollten dieser Gegebenheit Rechnung tragen und stets an die individuellen Bedürfnisse des Patienten angepasst zum Einsatz kommen. Dies ermöglicht u.a. der Einsatz des Instruments CODEM_{amb}, mit dessen Hilfe ein Profil der kommunikativen Stärken und Schwächen eines Menschen mit Demenz erstellt werden kann, auf dessen Grundlage gezielt Maßnahmen ausgewählt werden können.²⁷

V. Fazit

Im vorliegenden Beitrag wurde dargestellt, dass es sich beim Informed Consent um einen kommunikativen Entscheidungsprozess handelt, dass Kommunikation kontextabhängig ist und kommunikative Einschränkungen durch Umweltanpassung kompensiert werden können. Gemäß UN-Behindertenrechtskonvention obliegt die Verantwortung für diese Kompensation der am Entscheidungsprozess beteiligten sozialen Umwelt (z.B. Arzt, Angehörigen, Freunden oder formellen Unterstützern, wie Betreuern oder

Bevollmächtigten), die gegebenenfalls soziale oder räumlich-dingliche Unterstützung bereitstellen muss, um den Patienten zu einer selbstbestimmten Entscheidung zu befähigen. Der Frage, wie eine solche Unterstützung für Menschen mit Demenz aussehen kann, widmet sich das Projekt EmMa. Alle aus den bisherigen Studien des Projekts EmMa abgeleiteten Empfehlungen sind konkrete und in der Praxis ohne großen Zeitaufwand umsetzbare Maßnahmen. Sollten für diese empfohlenen Maßnahmen in den laufenden Interventionsstudien der erwartete Effekt (Förderung von Einwilligungsfähigkeit) nachgewiesen werden können, so eröffnet dies die Möglichkeit, den Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention für Menschen mit Demenz praktisch nachzukommen und ihnen den Zugang zu Unterstützung bereitzustellen, die sie eventuell benötigen, um zu rechtskräftigen Entscheidungen befähigt zu werden.²⁸

26 Konkrete Empfehlungen zur Umsetzung der letztgenannten Punkte finden sich im Buch *Haberstroh/Neumeyer/Pantel*, Kommunikation bei Demenz: Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegenden, 2011.

27 *Knebell/Haberstroh/Kümmell/Pantel/Schröder*, Aging ment health, submitted.

28 Danksagung: Die Autorinnen danken der Volkswagen-Stiftung für ihre Unterstützung.

Alzheimerdemenz – Medizinische, rechtliche und ethische Fragestellungen im Krankheitsverlauf – ein Überblick

Dr. med. Ernst Bühler, Arzt für Innere Medizin, klinische Geriatrie, ärztliches Qualitätsmanagement, Leiter Medizincontrolling der Kreiskliniken Esslingen

Prof. Dr. Annette Riedel, M.Sc., Fakultät für Soziale Arbeit, Gesundheit und Pflege, Studiengänge Pflege/Pflegemanagement, Master Pflegewissenschaft, Hochschule Esslingen

Prof. Konrad Stolz, Hochschullehrer i.R. an der Hochschule Esslingen, ehemals Vormundschaftsrichter beim AG Stuttgart

Der folgende Beitrag soll einen Überblick über medizinische, rechtliche und ethische Aspekte einer demenziellen Erkrankung in ihrem progredienten Verlauf geben. Anhand eines exemplarischen Fallbeispiels werden die charakteristischen Fragestellungen und Herausforderungen in jeder Phase dieser Erkrankung für die Betroffenen selbst, das soziale Umfeld und die rechtlichen Betreuer/innen dargestellt und diskutiert.

I. Einleitung: Bedeutsamkeit der drei Perspektiven

Demenzen sind erworbene Störungen verschiedener geistiger, emotionaler und sozialer Fähigkeiten, die meist durch eine chronische hirnorganische Erkrankung verursacht werden. Sie beeinträchtigen zunehmend die Leistungsfähigkeit und die Alltagsfähigkeit der Betroffenen. Im höheren Lebensalter ist die Demenz die

häufigste Ursache von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit. Anhand eines authentischen Beispiels sollen im Folgenden medizinische, betreuungsrechtliche und ethische Fragestellungen im Krankheitsverlauf der Alzheimerdemenz betrachtet werden. Gewöhnlich wird diese in drei Stadien eingeteilt:

Stadium 1: leichte Alzheimerdemenz oder kognitive Phase der Demenz

INHALT

- I. Einleitung: Bedeutsamkeit der drei Perspektiven
- II. Stadium 1: Orientierungsschwierigkeiten und beginnender Unterstützungsbedarf
- III. Stadium 2: Zunehmender bis permanenter Unterstützungsbedarf
- IV. Stadium 3: Permanenter Hilfebedarf
- V. Fazit

Stadium 2: mittelschwere Alzheimerdemenz mit Verhaltensänderungen

Stadium 3: schwere Alzheimerdemenz mit körperlichen Beeinträchtigungen

Nach der Darstellung der krankheitsbezogenen Spezifika in den jeweiligen Stadien (Bühler), erfolgt der (betreuungs-)rechtliche Bezug (Stolz) und die Darlegung wiederkehrender ethisch-