

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 Gesamтурteil 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 wahnhaftes 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