

HOCHSCHULE DÜSSELDORF
- FACHBEREICH SOZIAL- UND KULTURWISSENSCHAFTEN -

BACHELOR-THESIS ZUM THEMA

**DIE PARTIZIPATIVE ENTSCHEIDUNGSFINDUNG UND DIE
HERAUSFORDERUNGEN BEI DER IMPLEMENTIERUNG VON
ENTSCHEIDUNGSHILFEN FÜR MENSCHEN MIT DEMENZ**

Erstprüferin:

Frau Prof. Dr. Susanne Hagen

Zweitprüferin:

Frau Prof. Dr. Daniela Haarhuis

VORGELEGT VON:

JOHANNA SCHOLAND

MATRIKELNUMMER: XXXXXXXXXX

SOZIALARBEIT/SOZIALPÄDAGOGIK

WINTERSEMESTER 2023/2024

RATINGEN, 13.12.2023

Inhaltsverzeichnis

<u>1</u>	<u>EINLEITUNG</u>	<u>1</u>
<u>2</u>	<u>DIE PARTIZIPATIVE ENTSCHEIDUNGSFINDUNG</u>	<u>3</u>
2.1	GRUNDLAGEN DER PARTIZIPATIVEN ENTSCHEIDUNGSFINDUNG	4
2.2	ABGRENZUNG ZU ANDEREN MODELLEN	8
2.3	BEGRIFFSVERWENDUNG	9
2.4	ENTSCHEIDUNGSHILFEN	10
2.5	ANWENDUNGSGEBIET: PSYCHIATRIE	13
<u>3</u>	<u>ENTSCHEIDUNGEN TREFFEN MIT ALZHEIMER-DEMENZ</u>	<u>16</u>
3.1	GRUNDLAGEN	17
3.2	PHASEN DER ALZHEIMER-DEMENZ	18
3.3	ANGEHÖRIGE	19
3.4	ENTSCHEIDUNGS- UND EINWILLIGUNGSFÄHIGKEIT	21
3.5	ENTSCHEIDUNGSASSISTENZ	23
3.6	DIE VORAUPLANUNG	24
<u>4</u>	<u>DIE PARTIZIPATIVE ENTSCHEIDUNGSFINDUNG FÜR MENSCHEN MIT ALZHEIMER-DEMENZ</u>	<u>26</u>
4.1	GRÜNDE FÜR DIE PARTIZIPATIVE ENTSCHEIDUNGSFINDUNG	27
4.1.1	DER BEHANDLUNGSWILLE	27
4.1.2	DAS PARTIZIPATIONSBEDÜRFNIS	29
4.2	HERAUSFORDERUNGEN	31
4.2.1	DIE KRANKHEITSSYMPTOME	31
4.2.2	DIE GESUNDHEITSKOMPETENZ	32
4.2.3	DAS BETREUUNGSNETZWERK	34
4.3	IMPLEMENTIERUNGSMABNAHMEN	36
4.3.1	INFORMIERTE EINWILLIGUNG DURCH ENTSCHEIDUNGSASSISTENZ	37
4.3.2	ENTSCHEIDUNGSHILFE ZUR PARTIZIPATIVEN VORAUPLANUNG	40
4.3.3	DECIDE GUIDE	43
<u>5</u>	<u>FAZIT UND AUSBLICK</u>	<u>47</u>
	<u>LITERATURVERZEICHNIS</u>	<u>50</u>

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Modell Partizipative Entscheidungsfindung.....	6
Abbildung 2: Entscheidungsmodelle.....	8
Abbildung 3 Kategorisierung der Unterstützungsansätze	36
Abbildung 4 Entscheidungshilfe Patientenverfügung, Aussagen.....	41
Abbildung 5 Entscheidungshilfe Patientenverfügung, Präferenzen.	42

THESIS AM
FACHBEREICH SOZIAL- UND
KULTURWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE DÜSSELDORF

Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
Abs.	Absatz
ACP	Advance Care Planning
Art.	Artikel
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMGS	Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung
BVP	Behandlung im Voraus planen
DGGG	Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie e.V.
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V.
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V.
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence
o.a.	oben angegeben
PEF	Partizipative Entscheidungsfindung
SDM	Shared decision making
SGB	Sozialgesetzbuch
u.a.	unter anderem
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention

Hinweis

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers verzichtet. Die folgende Arbeit ist ausschließlich in männlicher Form geschrieben, spricht jedoch alle Geschlechter an.

THESIS AM
FACHBEREICH SOZIAL- UND
KULTURWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE DÜSSELDORF

1 Einleitung

Deutschland verzeichnete zum Ende des Jahres 2021 nahezu 1,8 Millionen Menschen mit Demenz (Deutsche Alzheimergesellschaft, 2022, S. 1). Angesichts des fortlaufenden demographischen Wandels steigt die Zahl der Betroffenen weiter an und wird Schätzungen zufolge bis zum Jahr 2050 in Deutschland bis zu 2,8 Millionen erreichen. Die Alzheimer-Demenz ist dabei die am häufigsten auftretende Form von Demenz (ebd.). Die Prävalenz steigt mit zunehmendem Alter signifikant an (Adler, 2021, S. 11). Da die Alzheimer-Demenz eine neuropsychiatrische Erkrankung ist, die mit einer schrittweisen Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten einhergeht, ist das Vertrauen in die Entscheidungsfähigkeit von Menschen mit Alzheimer-Demenz oft beeinträchtigt (Wied, Knebel, Tesky & Haberstroh, 2019, S. 146), obgleich die Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen ein Menschenrecht ist und im Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung, der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), festgehalten ist. Für die Vertragsstaaten sind die Vereinbarungen verbindlich. Artikel 12 Abs. 2 UN-BRK besagt, dass Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen gleichberechtigt mit Anderen Rechts- und Handlungsfähigkeit genießen. Artikel 12 Abs. 3 UN-BRK besagt, dass geeignete Maßnahmen getroffen werden, um Menschen mit Behinderungen Zugang zu der Unterstützung zu verschaffen, die sie bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit gegebenenfalls benötigen. Jedoch kritisiert das Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014), dass Artikel 12 Absatz 3 nicht spezifiziert, in welcher Form die Unterstützung erfolgen soll (S. 4). Die partizipative Entscheidungsfindung (PEF) respektiert die Selbstbestimmung der Patienten und fördert ihre aktive Beteiligung (Elwyn et al., 2010, S. 971). Sie beschreibt das Zusammenspiel von Arzt und Patient in einem Gesprächsprozess, in welchem gemeinsam eine Entscheidung für medizinische Maßnahmen getroffen wird. Der Patient wird dazu angeregt, über die möglichen Behandlungsoptionen nachzudenken, um die Vor- und Nachteile einer Behandlung abzuwägen und eigene Wünsche und Vorstellungen einfließen zu lassen (ebd.). Zudem können Entscheidungshilfen eingesetzt werden, um die Inhalte eines Arzt-Patienten-Gesprächs für den Patienten zu verdeutlichen (ebd.). Damit stellt die PEF eine mögliche Unterstützung im Kontext der in Art. 12 Art. 3 UN-BRK erwähnten „Unterstützung“ dar, indem partizipative Entscheidungen getroffen werden und Entscheidungshilfen Menschen unterstützen, relevante Informationen zu verstehen. Für Menschen mit Alzheimer-Demenz

könnte die PEF ein geeignetes Modell sein, um dem Misstrauen in ihre Entscheidungsfähigkeit entgegenzuwirken, Entscheidungen partizipativ zu treffen und dadurch die Ausübung der Handlungsfähigkeit zu unterstützen. Obgleich es Modelle zur Anwendung und Umsetzung von PEF gibt und effektive Entscheidungshilfen entwickelt wurden (Joseph-Williams, Elwyn & Edwards, 2023, S. 1), sind die Modelle und Entscheidungshilfen für Menschen mit eingeschränkten Fähigkeiten nicht anwendbar (ebd.). Die PEF für Menschen mit Demenz ist ein wenig erforschtes Interessensgebiet und nur wenige relevante Nachweise existieren (Wied, Knebel, Tesky & Haberstroh, 2019, zitiert nach Fetherstonhaugh, Tarzia, Bauer, Nay & Beattie, 2016, S. 147). Das führt zu der Annahme, dass durch die Alzheimer-Demenz bestimmte Herausforderungen existieren, welche eine PEF und die Implementierung von Entscheidungshilfen erschweren.

Die vorliegende Bachelorarbeit nimmt die Annahme auf, dass Herausforderungen bei der PEF für Menschen mit Alzheimer-Demenz bestehen. Die Arbeit zielt darauf ab, durch eine umfassende Literaturrecherche folgende Forschungsfrage zu beantworten: Welche Herausforderungen ergeben sich bei der partizipativen Entscheidungsfindung für Menschen mit Alzheimer-Demenz, und wie wird diesen Herausforderungen durch Implementierungsmaßnahmen von Entscheidungshilfen begegnet?

Zum Einstieg werden die Grundlagen der PEF aufgeführt, um ein Verständnis über die Kernelemente der PEF und der dazugehörigen Entscheidungshilfen zu erhalten. Außerdem erfolgt eine Abgrenzung zu anderen Modellen sowie eine Erläuterung der Begriffsverwendung. Die Begriffsverwendung ist von Bedeutung, da neben dem Begriff der „partizipativen Entscheidungsfindung“ auch der Begriff der „unterstützten Entscheidungsfindung“ in der Literatur verwendet wird. Aufgrund verschiedener Anwendungsgebiete der PEF erfolgt eine Annäherung an die Alzheimer-Demenz, indem das Anwendungsgebiet der PEF im psychiatrischen Kontext erläutert wird. Dabei können erste Herausforderungen erkannt werden, welche auch für die PEF für Menschen mit Alzheimer-Demenz hinderlich sein könnten.

Anschließend werden die Grundlagen der Alzheimer-Demenz aufgeführt, um die Erkrankung und die damit einhergehenden Symptome zu verdeutlichen. Nachfolgend werden die Angehörigen thematisiert, um die Bedeutung bei der Betreuung und Begleitung von Betroffenen durch Angehörige hervorzuheben. Um Entscheidungen als Mensch mit Alzheimer-Demenz zu treffen, ist die Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit von zentraler Bedeutung.

Denn um in eine medizinische Behandlung einzuwilligen, muss die Einwilligungsfähigkeit gegeben sein. Ist diese Fähigkeit eingeschränkt, kann eine Entscheidungsassistenz hinzugezogen werden. Diese Aspekte werden im Anschluss eingehend erläutert. Nachfolgend wird die Vorausplanung aufgeführt. Diese dient dazu, die Präferenzen und den Willen eines Betroffenen für zukünftige medizinische Entscheidungen zu dokumentieren.

Im Weiteren folgt das Kapitel der PEF für Menschen mit Alzheimer-Demenz. Dieses Kapitel beschäftigt sich mit den Gründen für die PEF, um die Relevanz des Modells für die Zielgruppe zu verdeutlichen. Es werden sowohl die Herausforderungen für eine erfolgreiche Anwendung einer PEF für Menschen mit Alzheimer-Demenz herausgearbeitet als auch durch Studien evaluierte Implementierungsmaßnahmen von Entscheidungshilfen detailliert beschrieben.

Abschließend werden zur Beantwortung der Forschungsfrage die Erkenntnisse der Bachelorarbeit in einem Fazit zusammengeführt. Außerdem erfolgt ein Ausblick auf weitere Forschungsansätze.

2 Die partizipative Entscheidungsfindung

Nachfolgend werden die Grundlagen der PEF (Kapitel 2.1) aufgeführt, um die Entwicklung und die Kernelemente der PEF aufzuzeigen. Anschließend wird eine Abgrenzung der PEF zu anderen Modellen der Entscheidungsfindung im medizinischen Bereich aufgeführt (Kapitel 2.2). Die Begriffsverwendung der „partizipativen Entscheidungsfindung“ wird nachfolgend erwähnt, da neben dem Begriff der PEF auch die „unterstützte Entscheidungsfindung“ in der Literatur verwendet wird (Kapitel 2.3). Da für die PEF das Nutzen von Entscheidungshilfen als wichtiger Bestandteil genannt wird, werden die Entscheidungshilfen im weiteren Verlauf erläutert (Kapitel 2.4). Aufgrund der vielfältigen Anwendungsgebiete der PEF, wird im Folgenden das Anwendungsgebiet der Psychiatrie (Kapitel 2.5) erörtert. Diese Betrachtung erfolgt, da die vorliegende Arbeit sich auf die PEF für Menschen mit Demenz konzentriert und dadurch in den psychiatrischen Kontext eingeordnet werden kann.

2.1 Grundlagen der partizipativen Entscheidungsfindung

In den 80er Jahren wurde erstmals der Begriff der „partizipativen Entscheidungsfindung“ geprägt und fand in den 90er Jahren breite Anerkennung (Bravo et al., 2022, S. 1). 2001 fand die erste Konferenz für internationale partizipative Entscheidungsfindung in Oxford (UK) statt, die „International Shared Decision Making Conference (ISDM)“ (Joseph-Williams, Elwyn & Edwards, 2023, S. 1). Seitdem findet diese im zweijährigen Rhythmus statt, zuletzt im Jahre 2022 in Kolding, Dänemark (Bravo et al., 2022, S. 1). Über die Jahre wurden sowohl Modelle zur Anwendung und Umsetzung von PEF als auch effektive Entscheidungshilfen unter Berücksichtigung wichtiger Kernelemente von PEF entwickelt (Joseph-Williams, Elwyn & Edwards, 2023, S. 1). Dennoch gibt es Entwicklungsbedarfe bei der PEF. Eine zu klärende Frage ist, wie die PEF für alle Patienten anwendbar ist, sodass alle gleichberechtigt sind und mitentscheiden können. Menschen mit eingeschränkten Fähigkeiten brauchen in einigen Bereichen mehr Unterstützung als Menschen ohne Einschränkungen. Es besteht die Sorge, dass die Menschen, die am meisten Unterstützung benötigen, am wenigsten erhalten und jene, die weniger Unterstützung benötigen, am meisten erhalten (ebd., S. 2f).

Obgleich die PEF bereits in den 90er Jahren breite Anerkennung fand, gewann diese mit dem Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention eine noch größere Bedeutung. Wie bereits in der Einleitung erwähnt, besagt Artikel 12 Abs. 3 UN-BRK, dass geeignete Maßnahmen getroffen werden, um Menschen mit Behinderungen Zugang zu der Unterstützung zu verschaffen, die sie bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit gegebenenfalls benötigen. Unterstützung zu geben, um die Rechts- und Handlungsfähigkeit ausüben zu können, kann jedoch weit gefasst werden. Für die einen bedeutet es, dass leichte Sprache verwendet wird, um Inhalte aus u.a. Gesprächen, Schriftstücken, Beschilderungen zu verstehen. Für andere bedeutet es, dass Barrierefreiheit in anderer Form geschaffen wird, um gleichberechtigt am öffentlichen und privaten Leben teilhaben zu können. In dieser Arbeit bezieht sich die „Unterstützung“ auf die PEF, welche insbesondere im medizinischen Bereich verwendet wird und das Zusammenspiel von Ärzten und Patienten beschreibt, in welchem gemeinsam eine Entscheidung für medizinische Maßnahmen getroffen wird (Bieber, Gschwendtner, Müller & Eich, 2016, S. 195). Dabei lässt der Patient alle Informationen einfließen, welche sich auf das eigene Leben beziehen. Das können persönliche Interessen oder Abneigungen sein, Wertvorstellungen, religiöse Aspekte oder andere wichtige Aspekte. Außerdem kann der Patient alle wichtigen Informationen über die persönliche Lebenslage

miteinfließen lassen, um dem Arzt oder der Ärztin die Möglichkeit zu geben, mögliche Behandlungsoptionen auf die eigenen Wünsche und Wertvorstellungen anzupassen (Simon & Härter, 2009, S.86). Der Arzt lässt alle wichtigen Informationen für die medizinischen Indikationen mit einfließen und passt die persönlichen Informationen mit dem Patienten auf die Behandlungsoptionen an (ebd. S. 86f). In einer qualitativen Studie von Müller-Engelmann, Keller, Donner-Banzhoff & Krones (2011) wurden mittels Experteninterviews verschiedene Fachpersonen aus dem Gesundheitssektor sowie Patienten interviewt, um herauszufinden in welchen Situationen die PEF angewandt werden kann (S. 241). Insgesamt haben 40 Personen an der Studie teilgenommen (ebd., S. 242). Eine besondere Relevanz wurde der PEF bei schweren und chronischen Erkrankungen zugeschrieben, bei denen es mehrere gleichrangige Behandlungsoptionen gibt. Aus der Studie geht außerdem hervor, dass die PEF in „Notfallsituationen“ (ebd., S. 244, Übers. d. Verf.) aufgrund mangelnder Zeit nicht angewandt werden kann (ebd.). Einen Konsens der Teilnehmenden gab es bei der Anwendung von PEF in den Bereichen „präventive Maßnahmen“ und „Entscheidungen für das Lebensende“ (ebd.). In Situationen, in denen eine Person die möglichen Behandlungsoptionen nicht versteht, soll eine Assistenz hinzugezogen werden (ebd., S. 245).

Elwyn et al. (2012) haben ein Modell der PEF für die klinische Praxis entwickelt (S. 1361). Dieses Modell wurde entwickelt, da es zwar viele Veröffentlichungen über die Grundlagen der PEF gibt, jedoch nur wenige Dokumente, die sich mit der konkreten Anwendung dieser Methode befassen. Das Modell von Elwyn et al. (2012) zielt darauf ab, diese Lücke zu schließen und eine praktische Anleitung für die Umsetzung PEF in der klinischen Praxis zu bieten. Es basiert auf umfangreicher Forschung und soll in der Praxis dabei helfen, gemeinsam zwischen Arzt und Patient fundierte Entscheidungen zu treffen (S. 1361). Wenn der Arzt nicht mit den grundlegenden moralischen Grundsätzen einverstanden ist, welche für die Anwendung einer PEF benötigt werden, ist es unwahrscheinlich, dass er die Fähigkeiten zur Anwendung entwickelt oder zeigt (ebd.). Bei Patienten kann eine PEF dann erschwert sein, wenn diese eine geringe Gesundheitskompetenz aufweisen oder aus einer Kultur stammen, in welcher eigene Entscheidungen im medizinischen Bereich nicht getroffen werden (ebd., S. 1362).

Nachfolgend wird das Modell von Elwyn et al. anhand einer Grafik erläutert.

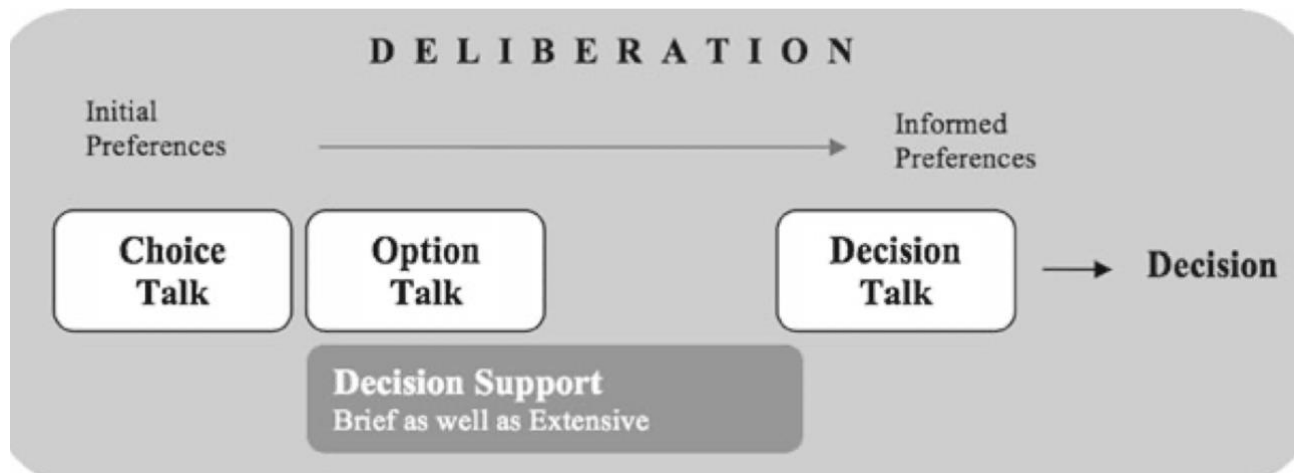


Abbildung 1 Modell Partizipative Entscheidungsfindung. Quelle: Elwyn et al., 2012, S.1365

In der oben aufgeführten Abbildung 1 sind drei Schritte des Gesprächsprozesses abgebildet. Diese Schritte sollen zu einer partizipativen Entscheidung führen. Im „Choice Talk“ (Abb. 1) wird die gesundheitliche Situation besprochen und der Arzt verschafft dem Patienten einen Überblick über mögliche Behandlungen. Dabei sollte der Arzt dem Patienten mitteilen, dass es ausreichend Informationen über die Behandlungen gibt und dass Vor- und Nachteile besprochen werden können, um dem Patienten nicht das Gefühl zu vermitteln, mangelnde Informationen zu haben (ebd., S. 1363). Außerdem sollte die Wahl der Behandlung vom Arzt begründet und die persönlichen Interessen des Patienten einbezogen werden, sodass Vor- und Nachteile individualisiert werden (ebd.). Während des Choice Talks sollte der Arzt auf die Reaktion des Patienten achten und sich vergewissern, ob der Patient bereit ist fortzufahren. Dabei kann es passieren, dass der Patient sich nach der Meinung des Arztes erkundigt. Damit der Arzt dem Patienten die Entscheidung nicht abnimmt, kann der Arzt erwähnen, dass er seine Meinung teilt, jedoch im Vorfeld gerne die Behandlungsmöglichkeiten konkreter besprechen möchte (ebd.).

Beim zweiten Schritt, dem „Option Talk“ (Abb.1), wird das Vorwissen des Patienten erfragt, um seinen Informationsbedarf zu ermitteln und mögliche Falschinformationen zu beseitigen (ebd., S. 1364). Anschließend werden die möglichen Behandlungsmöglichkeiten schriftlich und überschaubar festgehalten. Unter Berücksichtigung der persönlichen Interessen des Patienten werden in einem Gespräch die Behandlungsmöglichkeiten des Patienten erörtert. Wenn sich Behandlungen stark unterscheiden, sollte das erwähnt werden. Dabei ist es bedeutend, dass die

Art und Weise, wie Informationen präsentiert werden, beachtet wird, da dies die Wahrnehmung und Entscheidungsfindung beeinflussen kann (ebd.). Entscheidungshilfen (siehe Kapitel 3.3) können dem Patienten angeboten werden, um Inhalte einer Behandlung verständlicher zu machen. Weniger zeitintensive Entscheidungshilfen können direkt in das Gespräch eingebaut werden. Zeitintensivere Entscheidungshilfen können dem Patienten nahegelegt werden und die daraus resultierenden Fragen können in einem nächsten Gespräch besprochen werden (ebd.). Am Ende des Option Talks werden die Optionen noch einmal aufgezeigt und der Arzt regt den Patienten dazu an, die erhaltenen Informationen noch einmal aufzuführen, um sich zu vergewissern, dass der Patient alles verstanden hat (ebd.).

Im „Decision Talk“ (Abb.1) liegt der Schwerpunkt auf den Interessen und Vorlieben des Patienten, welche sich im Verlauf des Gesprächs aufgrund der erhaltenen Informationen verändert haben können (ebd.). Der Arzt erfragt die besonderen Interessen des Patienten. Sollte es zu Unsicherheit oder Unentschlossenheit kommen, kann der Arzt auch ein erneutes Gespräch anbieten. Sofern der Patient das Gespräch nicht vertagen möchte, kann der Arzt erfragen, ob der Patient dazu geneigt ist eine Entscheidung zu treffen oder ob er mehr Zeit braucht (ebd.). Um eine Entscheidung zu treffen, kann der Arzt noch einmal zusammenfassend einen Überblick über die ausgewählte Behandlungsmöglichkeit geben (ebd.). Wird eine Einwilligung in eine medizinische Behandlung gegeben, handelt es sich um die „informierte Einwilligung“ (siehe Kapitel 3.4).

2.2 Abgrenzung zu anderen Modellen

Die PEF ist ein Modell der Entscheidungsfindung. Zum besseren Verständnis der verschiedenen Entscheidungsmodelle wird die nachfolgende Grafik gezeigt.

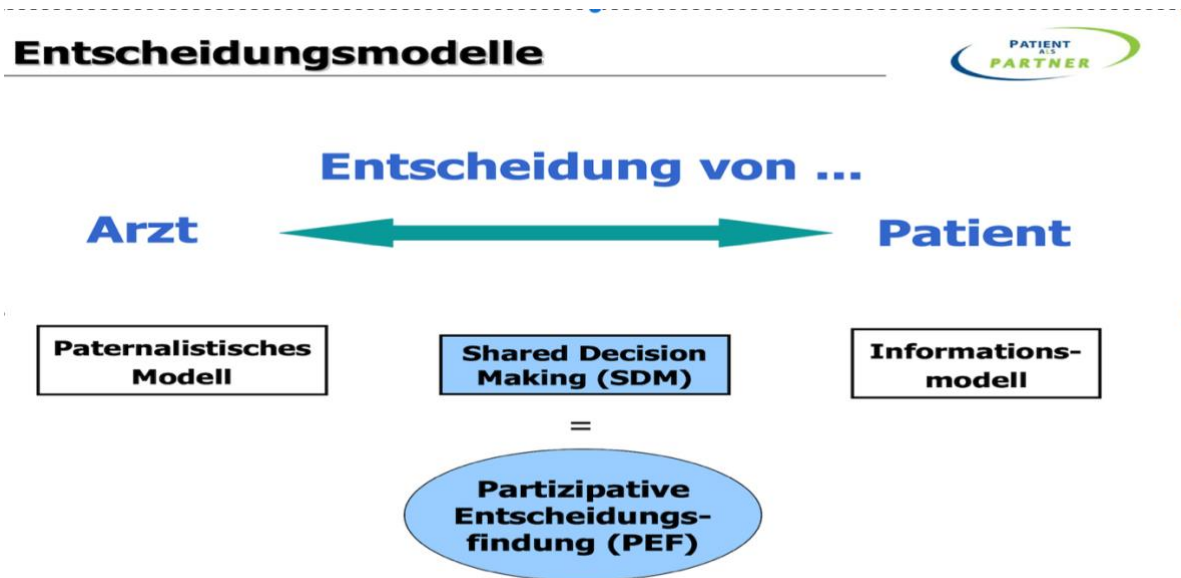


Abbildung 2: Entscheidungsmodelle. Quelle: Härter, 2007, S. 8

In der oben aufgeführten Grafik wird das „Paternalistische Modell“ (Klemperer, 2003, S. 753) aufgezeigt. Dieses steht auf der Seite des Arztes, da dieses Modell vorsieht, dass der Arzt eine Behandlung aussucht, um anschließend eine Einwilligung in die Behandlung von dem Patienten zu erhalten. Dabei wird der Patient nicht aktiv in die Entscheidungsfindung einbezogen, da der Arzt als Experte angesehen wird und dieser die Vor- und Nachteile einer Behandlung am besten einschätzen kann (ebd., S. 753f).

Das „Informationsmodell“ (ebd., S. 753) steht auf der Seite des Patienten, da es vorsieht, dass der Patient alle notwendigen Informationen hinsichtlich der Art der Behandlung und über die Vor- und Nachteile von der ärztlichen Fachperson erhält, um selbstbestimmt eine Behandlung auszusuchen, wonach sich der Arzt richtet (ebd., S. 754).

Das Modell der PEF steht zwischen Arzt und Patient, da es einen Mittelweg vorsieht, gemeinsam eine Entscheidung zu finden. Im englischsprachigen Raum wird das Modell „Shared decision making“ (SDM) genannt. Charles, Gafni & Whelan (1997) haben in einem Artikel über die PEF den Versuch unternommen, das Modell zu definieren und eine Übersicht

über wichtige Inhalte zu geben (S. 681). Die Autoren sind zu dem Entschluss gekommen, dass ein Minimum von zwei Personen, „the physician and the patient“ (ebd., S. 685), an einer Entscheidungsfindung beteiligt sein müssen. Außerdem sollen beide Teilnehmenden aktiv an dem „Prozess der Behandlungsentscheidung“ (ebd., S. 686, Übers. d. Verf.) mitwirken, sodass relevante Informationen beider Teilnehmenden in den Prozess miteinfließen (ebd., S. 687). Um eine Behandlung durchzuführen, sollen sowohl der Patient als auch der Arzt der Behandlung zustimmen (ebd., S. 688).

2.3 Begriffsverwendung

Neben der Abgrenzung zu anderen Modellen soll außerdem die Begriffsverwendung von „partizipativer Entscheidungsfindung“ und „unterstützter Entscheidungsfindung“ geklärt werden. Simmons & Gooding (2017) haben in einem Artikel über die Unterschiede beider Ansätze im psychiatrischen Bereich geschrieben (S. 283). Beide Ansätze haben mehr Übereinstimmungen als Unterschiede und beide Ansätze verfolgen das Ziel, die Autonomie der Nutzer zu wahren oder zu verbessern (ebd.). Der größte Unterschied liegt darin, dass die Ansätze unterschiedliche Ursprünge haben. Der Begriff der unterstützten Entscheidungsfindung wird vermehrt im psychiatrischen Kontext verwendet, was durch das Inkrafttreten der UN-BRK initiiert wurde (ebd., S. 276). Die unterstützte Entscheidungsfindung bezieht sich auf die in Art. 12 Abs. 3 UN-BRK erwähnte Unterstützung und entspringt aus der Vertretung der Interessen von Menschen mit Behinderung, während die PEF sich im Bereich der Gesundheitsforschung entwickelte (ebd., S. 283). Im psychiatrischen Kontext sollen sowohl die unterstützte Entscheidungsfindung als auch die PEF eine Hilfe für die Menschen sein, die aufgrund ihrer psychischen Erkrankung auf Unterstützung angewiesen sind, um ihre Rechts- und Handlungsfähigkeit bewahren zu können (ebd., S. 278f). Die Unterstützung soll den Menschen ermöglichen, nach den eigenen Vorstellungen Entscheidungen zu treffen, jedoch auch berücksichtigen, dass Entscheidungen nicht nur von einer Person allein getroffen werden, sondern ebenfalls von den Beziehungen und Abhängigkeiten, die sie hat. Dennoch haben Menschen das Recht, Risiken einzugehen und eigene Entscheidungen zu treffen. Die unterstützte Entscheidungsfindung soll zu mehr Gleichberechtigung und weniger Benachteiligung für Menschen mit Behinderung führen, sodass alle Menschen die gleichen Möglichkeiten haben (ebd. S. 281). Auch wird die PEF angewandt, um gemeinsame Entscheidung zu treffen. Jedoch wird im psychiatrischen Kontext bei dem Aspekt „eigene Risiken eingehen“ auf Leitlinien und Gesetze verwiesen. Diese Vorschriften stellen sicher,

dass ein Patient während einer psychischen Erkrankung nicht sich selbst überlassen bleibt. Die Sicherheit und das Wohlergehen des Patienten stehen dabei im Vordergrund, um eine angemessene Behandlung und Unterstützung zu gewährleisten (ebd., S. 283). Der Umfang der unterstützenden Entscheidungsfindung wird nicht nur auf medizinische Behandlungsoptionen oder auf ein Arzt-Patienten-Gespräch beschränkt, sondern findet in verschiedenen Lebensbereichen Anwendung. Als Beispiel ist hier die Vorausplanung zu erwähnen. Bei der Vorausplanung werden die Wünsche und Vorstellungen eines Menschen mit Behinderung dokumentiert. Das soll dazu dienen, dass im Falle einer Erkrankung oder Notfallsituation nach den Vorstellungen des Menschen mit Behinderung gehandelt wird, wenn dieser nicht mehr in der Lage ist, eine Entscheidung zu äußern. Die Vorausplanung kann auch dazu genutzt werden, um im Falle einer Notfallsituation eine Vertretung zu benennen, welche für und im Sinne des Betroffenen handelt (ebd., S. 279).

Wie zu Beginn erwähnt, weisen die beiden Ansätze mehr Übereinstimmungen als Unterschiede auf und wollen beide die Autonomie des Menschen wahren. Mediziner werden laut Simmons & Gooding (2017) vermutlich eher die PEF anwenden, da bestehende Gesetze und Leitlinien bestimmen, wie viel Risiko akzeptabel ist (S. 283). Beide Ansätze hängen mit rechtlichen Entwicklungen wie der UN-BRK und dem internationalen Menschenrecht zusammen, sodass sich beide Ansätze danach richten und weiterentwickeln werden (ebd.).

Da sich die vorliegende Arbeit im weiteren Verlauf auf die PEF bei Menschen mit Alzheimer-Demenz konzentriert und die nationale Leitlinie 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) (2020) über die „Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinischen Maßnahmen“ die „unterstützenden Maßnahmen“ (ebd., S. 70) für die Einwilligungsfähigkeit aufführt, wird im weiteren Verlauf sowohl die partizipative als auch die unterstützte Entscheidungsfindung einbezogen.

2.4 Entscheidungshilfen

Die in Kapitel 2.2 erwähnten „Entscheidungshilfen“ werden im Kontext von PEF angewandt, um Patienten mit Hilfe von Materialien wie der Nutzung von leichter Sprache, Informationsheften oder anderen technischen Hilfsmitteln, die Inhalte einer Behandlung zu

erläutern, sodass diese nachvollzogen und verstanden werden können (Bronner et al., 2020, S. 1032). Entscheidungshilfen zielen darauf ab, dass durch die Nutzung dieser Hilfen eine informierte Einwilligung getroffen wird (Bekker et al., 2013, S. 2). Die Entscheidungshilfen bestehen aus verschiedenen Bestandteilen, die dazu dienen, Informationen bereitzustellen und diese auf verständliche Weise darzustellen. Dadurch soll das Verständnis des Patienten für seine Erkrankung, die verschiedenen Behandlungsoptionen und deren möglichen Folgen verbessert werden. Außerdem dienen Entscheidungshilfen zur besseren Organisation und Einteilung von Informationen, um den Menschen dabei zu helfen, die Details leichter zu erfassen, sodass die kognitiven Fähigkeiten für die wesentlichen Merkmale beansprucht werden und nicht für solche, die für den Patienten irrelevant sind (ebd.). Ein Beispiel dafür ist die Fachsprache, welche Patienten möglicherweise nicht verstehen und dadurch überfordert sein können. Darüber hinaus sollen Entscheidungshilfen den Patienten dabei helfen, ihre eigenen Vorstellungen und Prioritäten besser zu verstehen. Der Entscheidungsprozess wird unterstützt, indem die Patienten durch den Einsatz der Entscheidungshilfe ihre eigenen Vorstellungen und Prioritäten klarer erkennen können (ebd.). Ebenso kann ein Patient entscheiden, dass er nichts unternehmen möchte und keine Behandlung in Anspruch nimmt (Elwyn, Frosch, Volandes, Edwards & Montori, 2010, S. 705). Die Anwendung von Entscheidungshilfen zur Unterstützung kann in verschiedenen Umgebungen erfolgen, die sich in drei Hauptgruppen kategorisieren lassen:

- **Im Arzt-Patienten-Gespräch:** Im Arzt-Patienten-Gespräch kann der Arzt Entscheidungshilfen einsetzen, welche dem Patienten während des Gesprächs zur Verfügung gestellt werden. Diese Entscheidungshilfen sind eine Unterstützung in Form von Materialien, die zum besseren Verständnis der Gesprächsinhalte dienen. Die Entscheidungshilfen sind außerhalb des Arzt-Patienten-Gesprächs nicht anwendbar, da diese ohne die zugehörigen Gesprächsinhalte nicht aussagekräftig sind (ebd., S. 703).
- **Außerhalb der Klinik:** Entscheidungshilfen außerhalb der Klinik oder des Arzt-Patienten-Gesprächs können von den Patienten genutzt werden, um eine Übersicht über Behandlungen und/oder Erkrankungen zu erhalten. Diese Entscheidungshilfen werden entweder vom Arzt empfohlen, um sich mit einer bestimmten Behandlung und deren Vor- und Nachteile zu befassen und darauf basierend mit dem Arzt eine Entscheidung zu treffen, oder die Entscheidungen werden im Vorfeld eines Arzt-Patienten-Gesprächs

genutzt, um sich Informationen über medizinische Maßnahmen und Krankheitsverläufe zu beschaffen (ebd., S. 703f).

- **Telefonberatung und Patienten zu Patienten:** Die Patienten werden durch Telefongespräche mit medizinischen, geschulten Fachpersonen in der Entscheidungsfindung unterstützt. Die Fachpersonen führen ein Gespräch, welches mit Hilfe eines Leitfadens zur Entscheidungsfindung durchgeführt wird. Eine andere Möglichkeit ist es, dass sich Patienten mit Patienten untereinander in sozialen Netzwerken austauschen können. Das kann den Patienten helfen, andere Ansichten, Meinungen oder Erfahrungen über medizinische Maßnahmen zu erhalten und darauf basierend eine Entscheidung zu treffen (ebd., S. 704).

Dass das Einsetzen von Entscheidungshilfen einen Mehrwert für Patienten hat, wurde in einer Übersichtstudie von Stacey et al. (2017) evaluiert. Es wurden die Auswirkungen von Entscheidungshilfen bei Personen untersucht, welche vor einer medizinischen Entscheidungsfindung stehen (S. 2). Dabei wurden 105 Studien mit insgesamt 31.043 Teilnehmenden eingeschlossen (ebd.). Die Ergebnisse zeigen, dass die Verwendung von Entscheidungshilfen im Gegensatz zur Regelversorgung den Teilnehmenden ein besseres Verständnis über mögliche Behandlungsoptionen verschafft, sodass weniger Zweifel bei einer Entscheidung aufkommen, da die Teilnehmenden sich informierter fühlen und eigene Wertvorstellungen mit einbezogen werden (ebd., S. 28). Außerdem steigt die Wahrscheinlichkeit, dass über Entscheidungen zwischen dem Arzt und dem Patienten gesprochen wird, wenn Entscheidungshilfen verwendet werden (ebd., S. 29).

Das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) hat mit dem BMGS-Förderschwerpunkt „Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“ von 2001-2004 insgesamt 10 Projekte in Deutschland mit einer Summe von 3 Millionen Euro gefördert (Härter, 2007, S. 12). Diese Projekte konzentrieren sich auf die Miteinbeziehung der Patienten in medizinische Entscheidungsprozesse, die PEF (Scheibler, 2005, S. 796). „Der Patient als Partner“ (Härter, 2007, S. 9) ist ein Netzwerk und bietet neben Publikationen rund um das Thema „PEF“ auch eine Sammlung von Entscheidungshilfen für verschiedene Erkrankungen an. Mit Blick auf die Demenz im weiteren Verlauf ist anzumerken, dass die Sammlung der Entscheidungshilfen keine konkreten Entscheidungshilfen für Menschen mit

einer demenziellen Erkrankung anbieten. Dennoch wird die Demenz aufgeführt und es wird auf die Leitlinie der DGGG, der DGPPN und der DGN über das Thema „Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen“ (2020) verwiesen.

Das Projekt „psychenet – Hamburger Netz psychische Gesundheit“ (Härter, Brandes, Hillebrandt & Lambert, 2015, S. 4) wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) von 2011-2015 gefördert, um „(...)psychische Erkrankungen früher zu erkennen und nachhaltiger zu behandeln“ (ebd.). Auf der Webseite (www.psychenet.de) werden Entscheidungshilfen für psychisch kranke Menschen angeboten. Für Menschen mit einer demenziellen Erkrankung sind keine Entscheidungshilfen aufgeführt.

2.5 Anwendungsgebiet: Psychiatrie

Es gibt verschiedene Anwendungsgebiete für die PEF. Da sich die vorliegende Arbeit mit der PEF bei Menschen mit Alzheimer-Demenz beschäftigt und die Erkrankung von Neurologen und Psychiatern behandelt und begleitet wird (Deutsche Alzheimergesellschaft, 2018, S. 1), richtet sich der Blick zunächst auf die PEF im psychiatrischen Kontext.

Dass Patienten ein Recht auf Mitsprache bei medizinischen Entscheidungen haben, wurde vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) durch das in 2012 in Kraft getretene Patientenrechtegesetz beschlossen. Dieses Gesetz soll unter anderem die Beteiligung der Patienten fördern sowie den Patienten mehr Wissen vermitteln (Nellen, 2013, S. 6).

In einer qualitativen Studie von Loos et al. (2013) wurde ermittelt, wie Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen ihre Mitwirkung an den Entscheidungen einer Behandlung wahrnehmen und einschätzen (S. 23f). Zu den schweren psychischen Erkrankungen zählt die Demenz nicht. Da die Demenz jedoch mit teilweise ähnlichen Symptomen einer schweren psychischen Erkrankung einhergeht und die Demenz in einer S3-Leitlinie für psychosoziale Therapien bei schweren psychischen Erkrankungen der DGPPN (2018) als schwere psychische Erkrankung erwähnt wird (ebd., S. 8), wird eine Analogie zwischen der Alzheimer-Demenz und Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen gesehen. Schwere psychische Erkrankungen sind verschiedene Zustände, die regelmäßige Behandlung benötigen, zu schwerwiegenden Problemen im Alltag führen, die Lebensqualität beeinträchtigen und über mehrere Jahre bestehen (ebd.). Da keine Studie speziell über Menschen mit Alzheimer-Demenz

und ihre Wahrnehmung an der Mitwirkung an Entscheidungen für medizinischen Behandlung gefunden wurde, wird die Studie von Loos et al. (2013) hinzugezogen.

An der Studie von Loos et al. (2013) nahmen 24 Personen teil (S. 23). Dabei kamen sie zu dem Ergebnis, dass die Mitwirkung bei einer Behandlungsentscheidung mehr auf der Ebene der „Arzt-Patient-Beziehung“ (ebd.) bewertet wurde, sodass sich die Beteiligten besonders mitwirkungsvoll gefühlt haben, wenn der behandelnde Arzt oder die Ärztin sie in ein Gespräch mit einbezogen und ihnen gegenüber eine wertschätzende Haltung eingenommen haben (ebd., S. 27).

Das National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) entwickelt Leitlinien für Handlungsempfehlungen und Methoden im Gesundheitsbereich in England. Diese Leitlinien werden weltweit übernommen (Zisman-Ilani, Chmielowska, Dixon & Ramon, 2021, S. 1). 2018 startete NICE ein Projekt für die Entwicklung einer ersten Leitlinie für die PEF im Gesundheitssystem, um deren Umsetzung zu erleichtern und Empfehlungen für die Nutzung von PEF zu geben (ebd.). Die im Jahr 2021 herausgegebene Leitlinie zur PEF (vgl. NICE, 2021) ist nach Zisman-Ilani et al. (2021) für Menschen mit psychischen Erkrankungen nicht ausreichend differenziert (S. 3):

„We call on the NICE to revise their SDM recommendations for SDM studies, or at least to acknowledge that there exist other forms, designs and outcomes important for successful SDM in mental health“ (ebd.).

Mit diesem Aufruf fordern die Autoren des Kommentares NICE dazu auf, den Fokus auch auf Menschen mit psychischen Erkrankungen zu stärken, sodass alle Nutzer der Gesundheitsversorgung von einer PEF profitieren können.

Im Jahr 2020 veröffentlichte NICE eine Leitlinie zur Entscheidungsfindung für Menschen mit psychischen Erkrankungen, welche die Vorausplanung (Nice, 2020, S. 13) und die assistierte Entscheidungsfindung (ebd., S. 7) aufführte. Die Vorausplanung sowie die Entscheidungsassistenz werden in Kapitel 3 beschrieben. Weshalb es bisher keine Leitlinie für die PEF und Menschen mit psychischen Erkrankungen gibt, lässt sich nicht direkt beantworten, wobei Verwijmeren und Grootens (2023) mit einer systematischen Übersichtsarbeit über „Shifting Perspectives on the Challenges of Shared Decision Making in Mental Health Care“ (S. 1) die Herausforderungen von PEF im Bereich der Arbeit mit psychisch Kranken ermittelt

und zusammengefasst haben (ebd., S. 1f). Insgesamt wurden 100 veröffentlichte Dokumente miteingeschlossen (ebd., S. 2.). Zur Kategorisierung haben die Autoren die ermittelten Herausforderungen in „(...)micro-, meso- and macro-level themes“ (ebd.) eingeordnet. Auf der Mikroebene kann es durch die psychische Erkrankung einer Person dazu kommen, dass diese vorübergehend oder andauernd nicht gewillt ist eine Entscheidung mitzutreffen, sich unsicher fühlt, eine Entscheidung zu treffen oder aber aufgrund der Erkrankung als nicht entscheidungsfähig eingestuft wird (ebd., S. 2). Depressive Phasen können ebenfalls dazu führen, dass eine Person aufgrund von negativen Emotionen eher dem Arzt oder der Ärztin die Entscheidung überlässt (ebd.).

Wenn eine Person ihre Erkrankung nicht anerkennt und somit die daraus resultierenden Behandlungen nicht einsieht, ist eine partizipative Entscheidungsfindung problematisch (ebd., S. 4). Bedeutend ist es für die PEF, dass sich der Patient und der Arzt über die Erkrankung des Patienten einig sind und beide eine Lösung finden möchten (ebd.). Sowohl auf Seiten des Patienten als auch auf Seiten des Arztes kann die Sorge bestehen, dass durch eine PEF eine Behandlung ausgewählt oder angeboten wird, welche unzureichend sein könnte (ebd.). Auch kann es bei den Patienten aufgrund von vorangegangenen schlechten Erfahrungen in der psychiatrischen Behandlung zu einem ablehnenden Verhalten gegenüber einer Therapie kommen (ebd., S. 5).

Auf der Mesoebene berichten die Autoren über Herausforderungen durch wechselndes Pflegepersonal, wodurch eine Beziehung zwischen Patienten und Pflegepersonal nicht entstehen kann und bisherige Gesprächsverläufe in Entscheidungssituationen nicht mehr bekannt sind, sodass an vorherige Verläufe nicht angeknüpft werden kann (ebd., S. 5). Die Einrichtung und der Aufbau einer Station kann durch einen hohen Lärmpegel und fehlende Rückzugsmöglichkeiten ein Hindernis für eine erfolgreiche PEF sein (ebd., S. 6). Die Tatsache, dass Patienten meist nur unzureichend über ihre Medikamente informiert werden und Ihnen damit Wissen vorenthalten wird, führt dazu, dass eine partizipative Entscheidung nicht vorgenommen wird (ebd.). Auch die fehlende Ressource von Zeit wird aufgeführt, sodass das Fachpersonal nicht an PEF-Schulungen teilnimmt und die PEF im Klinikalltag nicht umgesetzt wird (ebd.). Auf die Einhaltung von Leitlinien wird hingewiesen (ebd., S. 7).

Auf der Makroebene werden die „Socioeconomic Factors“ (ebd.) aufgeführt. Soziale Stigmata können bei Patienten die freie Entfaltung von Gedanken und Wünschen hemmen, sodass eine partizipative Entscheidungsfindung kaum möglich ist (ebd.). Eine weitere Hürde für die Umsetzung von PEF könnte das Fehlen von allumfassenden Modellen sein (ebd.). Ein zusätzlicher Gesichtspunkt sind die kulturellen Unterschiede und Ansichten, wodurch Patienten eine PEF als unangemessen wahrnehmen können, da es in anderen Kulturen keine PEF gibt und andere Modelle der Arzt-Patienten-Interaktion bevorzugt werden (ebd.). Durch den fehlenden Zugang zu digitalen Geräten sowie unzureichende Kenntnisse über deren Nutzung, kann die Inanspruchnahme von Entscheidungshilfen erschwert werden, da diese teilweise digitalisiert sind. Auch Sprachbarrieren oder kognitive Beeinträchtigungen können einer partizipative Entscheidungsfindung im Weg stehen (ebd.).

Es sind einige Herausforderungen auf unterschiedlichen Ebenen zu erkennen, wodurch eine PEF im psychiatrischen Kontext erschwert wird. Die Herausforderungen führen zu der Annahme, dass einige davon auch speziell für die PEF für Menschen mit Alzheimer-Demenz hinderlich sein können.

3 Entscheidungen treffen mit Alzheimer-Demenz

Nachfolgend werden die Grundlagen der Alzheimer-Demenz (siehe Kapitel 3.1) aufgeführt und welche Phasen einer Alzheimer-Demenz (siehe Kapitel 3.2) es gibt, um ein besseres Verständnis über die Erkrankung und die damit einhergehenden Symptome zu bekommen. Um als Mensch mit Alzheimer-Demenz Entscheidungen zu treffen, können seine Angehörigen (siehe Kapitel 3.3) hinzugezogen werden. Sie sind wichtige Bezugspersonen für den Menschen mit Alzheimer-Demenz, sowohl in der Begleitung als auch in der Betreuung, sodass die Relevanz der Angehörigen im weiteren Verlauf aufgeführt wird. Da die Menschen mit Alzheimer-Demenz sowie ihre Angehörigen ständig Entscheidungen zu treffen haben, wird anschließend die Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit (siehe Kapitel 3.4) erläutert. Diese spielt eine große Rolle bei der Entscheidungsfindung im medizinischen Bereich. Die Einwilligungsfähigkeit kann bei Menschen mit fortschreitender Alzheimer-Demenz eingeschränkt sein oder sogar gänzlich fehlen. Bei eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit kann eine Entscheidungsassistenz hinzugezogen werden. Welche Aufgaben die Entscheidungsassistenz (siehe Kapitel 3.5) hat, wird anschließend erläutert. Damit Menschen

mit einer Alzheimer-Demenz ihren Willen für zukünftige Behandlungen festhalten können, wird die Vorausplanung (siehe Kapitel 3.6) aufgeführt.

3.1 Grundlagen

Die Alzheimer-Demenz ist eine Form von Demenz und ist die häufigste Ursache einer Demenzerkrankung (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2022, S. 1). Aufgrund der steigenden Neuerkrankungen in Deutschland, welche sich im Jahr 2021 auf ca. 440.000 Menschen ab 65 Jahren beliefen, wird es im Jahr 2050 schätzungsweise 2,8 Millionen Demenzerkrankte geben (ebd.). Eine Alzheimer-Demenz beginnt in der Regel langsam und führt am Anfang zu Einschränkungen der Gedächtnisfunktion (Bopp-Kistler, 2016, S. 31). Im weiteren Verlauf kommt es dann zu Einschränkungen der Sprache, der Orientierung und alltagspraktischer Fähigkeiten (ebd.). Aufgrund der langsamen Entwicklung der Erkrankung kann es einige Jahre dauern, bis eine Diagnose gestellt wird (Thal, 2022, S. 19). Bei der Begleitung eines Menschen mit einer Alzheimer-Demenz ist die Zusammenarbeit mit den Angehörigen der betroffenen Person bedeutend. Um einem Menschen mit einer Alzheimer-Demenz und seinen Angehörigen die richtige Behandlung und Versorgung gewährleisten zu können, wird die Alzheimer-Demenz in Phasen unterteilt. Basierend auf der Einteilung in die Phasen können Behandlungen und Empfehlungen folgen.

Die DGPPN & DGN (2016) zeigen in einer S3-Leitlinie zu Demenzen drei Phasen einer Alzheimer-Demenz auf. Die „leichte Alzheimer-Erkrankung“ (S. 33), die „moderate/mittelschwere Alzheimer-Erkrankung“ (ebd.) und die „schwere Alzheimer-Erkrankung“ (ebd.). Die Eingruppierung in eine der Phasen erfolgt durch eine ausführliche Erhebung der Vor- und Krankengeschichte des Menschen mit einer Alzheimer-Demenz. Bei der Erhebung werden auch die Angehörigen miteinbezogen, um sowohl die Eigenwahrnehmung des Menschen mit einer Alzheimer-Demenz als auch die Fremdwahrnehmung von Personen aus dem engeren Umkreis zu erörtern (ebd., S. 30). Neben der körperlichen Untersuchung werden auch „kognitive Kurztests“ (ebd., S. 31) durchgeführt, durch welche die kognitive Leistung eingeschätzt wird und eine Einteilung in eine Demenzphase erfolgen kann (ebd., S. 32). Nachfolgend werden die Phasen der Demenz erläutert und welche Symptome mit welcher Phase einhergehen.

3.2 Phasen der Alzheimer-Demenz

In der ersten Phase einer Alzheimer-Demenz können sich die Betroffenen nicht mehr an genaue Bestandteile bspw. eine Einkaufsliste erinnern (Kruse, 2012, S. 31). Die Fähigkeit, sich neue Inhalte zu merken, ist beeinträchtigt, wohingegen Erinnerungen aus dem Langzeitgedächtnis länger erhalten bleiben. Die Betroffenen bemerken selbst, dass sie ihre Erinnerung verlieren. Außerdem treten in der ersten Phase Wortfindungsstörungen auf und das Denken weist bei der Durchführung von anspruchsvolleren Aufgaben erste Defizite auf (ebd., S. 31f), was zu Einschränkungen in der Selbständigkeit führen kann. Außerdem können Symptome wie Depressionen auftreten und es kann sein, dass sich Betroffene aus dem sozialen Leben zurückziehen (Wunder, 2008, S. 20).

In der zweiten Phase einer Alzheimer-Demenz kommt es zu „hochgradiger Vergesslichkeit“ (ebd., S. 21), sodass die Betroffenen in der Ausübung von alltäglichen Aktionen stark beeinträchtigt sind. Durch den Gedächtnisverlust vergessen sie, wie sie einen Vorgang planen und durchführen können (Kruse, 2012, S. 32). Der Gedächtnisverlust wirkt sich in dieser Phase zunehmend auf das Langzeitgedächtnis aus und die Sprache wird stark beeinflusst. Betroffene sind nicht mehr in der Lage, Sätze richtig zusammensetzen und wiederholen sich dadurch vermehrt (ebd.). Bei vielen Betroffenen kommen Wahnvorstellungen hinzu, was zu Ängsten und Panik führen kann. Die Wahrnehmung kann im visuellen, haptischen oder im olfaktorischen Sinn gestört sein (ebd.).

In der dritten Phase der Alzheimer-Demenz kommt es dann zu weiteren Kompetenzverlusten (Wunder, 2008, S. 21). Die Fähigkeit zu Denken und Emotionen auszudrücken ist fast vollständig verloren gegangen (Kruse, 2012, S. 32). Betroffene verlieren das Bewusstsein über sich selbst und die Erinnerungen an ihr Leben. Meistens sind sie in der letzten Phase nicht mehr mobil, sodass sie im Bett versorgt werden (ebd., S. 33). Sowohl die Fähigkeit zu sprechen als auch Gesagtes zu verstehen verschwindet zunehmend. Dennoch können die Betroffenen in der Lage sein „nonverbale Kommunikation“ (ebd.) wahrzunehmen.

Je nach Phase können Betroffene ihre Wünsche oder Bedürfnisse nicht mehr klar kommunizieren, weshalb sie missverstanden werden können und dadurch die Frustration der Betroffenen steigt. Sie sind begleitet von starker Gereiztheit, insbesondere dann, wenn sie Aktionen durchführen sollen, zu welchen sie in der aktuellen Situation nicht in der Lage sind,

da die benötigten Kompetenzen für diese Aktion nicht abgerufen werden können (Kruse, 2012, S.33). Nichtsdestotrotz können sie nach wie vor Freude ausdrücken, was sich in Situationen widerspiegelt, in welchen die Betroffenen ihren eigenen Vorstellungen nachkommen können (ebd.)

Da eine Alzheimer-Demenz in Phasen verläuft, empfiehlt es sich, einige Themenfelder mit dem Menschen mit Demenz und seinen Angehörigen und/oder Pflegenden im Vorfeld zu besprechen und im weiteren Verlauf der Erkrankung auf die Aktualität zu überprüfen und ggf. anzupassen (Chertkow, 2022, S. 308). Folgende Themenfelder können eingeschlossen werden:

- Die Fahreignung
 - Umgang mit Finanzen
 - Medikation und Sicherstellung der Therapietreue
 - Vorausplanung zur Sicherstellung eigener Wünsche für medizinische Behandlung und Versorgung
- (ebd.)

3.3 Angehörige

Die Diagnose Alzheimer-Demenz zu erhalten, zieht sowohl für den Menschen mit der Diagnose als auch für seine Angehörigen einige Herausforderungen nach sich (Hametner, 2018, S. 27). Die Angehörigen des an Alzheimer-Demenz erkrankten Menschen spielen eine wichtige Rolle bei der Begleitung des Erkrankten. Der Tag-Nacht-Rhythmus des Menschen mit Alzheimer-Demenz kann sich im Laufe der Erkrankung ändern, sodass sich eine Betreuung nicht mehr nur auf den Tag beschränkt, sondern auch in der Nacht gewährleistet sein muss (ebd., S. 29). Außerdem treten durch Alzheimer-Demenz häufig Sorgen auf. Menschen mit einer Alzheimer-Demenz können sich sowohl vor den zukünftigen Entwicklungen als auch vor den Herausforderungen fürchten, der Krankheit nicht gewachsen zu sein. Auch das soziale Umfeld verändert sich, da die Menschen mit Alzheimer-Demenz nicht mehr den gleichen Platz im gesellschaftlichen Kontext einnehmen, wie vor der Erkrankung (ebd.). Die Alzheimer-Demenz ist eine fortschreitende Erkrankung, die mit Gedächtnisverlust einhergeht. Durch den Krankheitsverlauf kann es dazu kommen, dass der Erkrankte sich nicht mehr daran erinnert, dass er erkrankt ist. Dadurch beschäftigt er sich weniger mit den Sorgen über seine Erkrankung. Allerdings bedeutet dies auch, dass die Angehörigen einer zunehmenden Belastung ausgesetzt

sind (ebd., S. 28). Der Abbau der Kompetenzen des Erkrankten führt zu einem erhöhten Betreuungsaufwand für die Angehörigen. Das Leben der pflegenden Angehörigen ändert sich auch zunehmend. Das äußert sich in unterschiedlichen Lebensbereichen (Frewer-Graumann, 2020, S. 3). Während der Mensch mit Alzheimer-Demenz immer mehr Betreuung benötigt, wird es für die pflegenden Angehörigen zu einer Herausforderung, ihre eigenen Bedürfnisse zu erfüllen. Darunter können zwischenmenschliche Beziehungen leiden und es kann belastend sein, neben der Betreuung des an Alzheimer-Demenz Erkrankten, noch einer Erwerbstätigkeit nachzugehen. Auch das Begleiten zu Arztterminen und das Erledigen bürokratischer Angelegenheiten, wird von dem pflegenden Angehörigen zunehmend übernommen (ebd., S. 4ff). Es ist wichtig, dass die Angehörigen Unterstützung und Entlastung erhalten, um mit den Herausforderungen umzugehen, die mit der Pflege eines an Alzheimer-Demenz erkrankten Menschen einhergehen (Hametner, 2018, S. 28.). Zudem sorgt die Unterstützung und Entlastung des pflegenden Angehörigen dazu, dass der an Alzheimer-Demenz Erkrankte länger in seinem gewohnten Umfeld leben kann (Mittelman, Haley, Clay & Roth, 2006, S. 1596f). Das hat zur Folge, dass der Mensch mit Alzheimer-Demenz keiner neuen Umgebung ausgesetzt ist und dadurch seine Desorientierung nicht verstärkt wird. Für den pflegenden Angehörigen hat das zur Folge, dass er sich nicht mit Auseinandersetzungen in der Pflegeeinrichtung befassen muss und dass er keine Sorgen haben muss, dass der Mensch mit Alzheimer-Demenz nicht nach seinen eigenen Wünschen und Vorstellungen behandelt wird (ebd., S. 1597).

Da das Treffen von Entscheidungen in sämtlichen Lebensbereichen von Menschen mit Alzheimer-Demenz zunehmend nicht mehr allein bewältigt werden kann, ist der pflegende Angehörige in Bezug auf die partizipative Entscheidungsfindung unverzichtbar, denn er muss wichtige Entscheidungen für medizinische Maßnahmen treffen (Bronner et al., 2020, S. 1034). Dennoch spielt bei der Einwilligung in medizinische Maßnahmen immer die Einwilligungsfähigkeit eine Rolle (vgl. Kapitel 3.4). Auch hierbei kann der Angehörige einen wichtigen Teil beitragen, damit der Mensch mit Alzheimer-Demenz so lange wie möglich zu möglichst selbstbestimmten Entscheidungen befähigt wird. Dazu wird nachfolgend die Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit aufgezeigt und welche Kriterien erfüllt sein müssen, um entscheidungs- und/oder einwilligungsfähig zu sein.

3.4 Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit

Um Entscheidungen treffen zu können, muss ein Mensch entscheidungsfähig sein. Die Entscheidungsfähigkeit ist von der Einwilligungsfähigkeit zu unterscheiden, da die Einwilligungsfähigkeit vorhanden oder nicht vorhanden sein kann, während die Entscheidungsfähigkeit vorhanden und gleichzeitig nicht vorhanden sein kann (Zentrale Ethikkommission, 2016, S. 2). Ein Mensch mit fortgeschrittener Alzheimer-Demenz kann bei der Auswahl einer medizinischen Behandlung unfähig sein, eine Entscheidung zu treffen, demnach einwilligungsunfähig, obgleich er fähig sein kann zu entscheiden, welcher Freizeitbeschäftigung er nachgehen möchte, demnach entscheidungsfähig. Da es durch eine Alzheimererkrankung zu zunehmendem Verlust von Fähig- und Fertigkeiten kommt und die Erkrankten im Verlauf der Demenz immer wieder Entscheidungen treffen und ihre Einwilligung in Maßnahmen geben müssen (Bronner et al., 2020, S. 1032), wird nachfolgend die Einwilligungsfähigkeit erläutert. Rechtlich betrachtet bedeutet entscheidungsfähig zu sein, dass eine Person einwilligungsfähig sein muss, um die Bedeutung und Auswirkungen einer Behandlung verstehen und einordnen zu können. Dafür muss die Person umfänglich beraten und aufgeklärt werden, um anschließend selbstbestimmt und zwanglos eine Behandlungsentscheidung treffen zu können (Zentrale Ethikkommission, 2016, S. 2). Gibt eine Person ihre Zustimmung für eine Behandlungsmaßnahme, wird dieses die „informierte Einwilligung“ (Jütte, 2018, S. 1324) genannt. Um eine informierte Einwilligung geben zu können, müssen die Kriterien einer informierten Einwilligung erfüllt sein. Dazu muss die Person vollumfänglich über die Behandlung aufgeklärt worden sein, sodass sowohl die Vorteile als auch die Nachteile der Behandlung aufgezeigt werden, unter Berücksichtigung individueller Wertvorstellungen des Patienten. Dabei ist zu beachten, dass der Patient nur dann eine selbstbestimmte Entscheidung treffen kann, wenn auch andere mögliche Maßnahmen aufgeführt werden (ebd., S. 1324f).

Des Weiteren regelt § 630d Abs. 1 BGB:

„Vor Durchführung einer medizinischen Maßnahme, insbesondere eines Eingriffs in den Körper oder die Gesundheit, ist der Behandelnde verpflichtet, die Einwilligung des Patienten einzuholen. Ist der Patient einwilligungsunfähig, ist die Einwilligung eines hierzu Berechtigten einzuholen, soweit nicht eine Patientenverfügung nach § 1827 Absatz 1 Satz 1 die Maßnahme gestattet oder untersagt. Weitergehende Anforderungen an die Einwilligung aus anderen Vorschriften bleiben unberührt. Kann eine Einwilligung für eine unaufschiebbare Maßnahme

nicht rechtzeitig eingeholt werden, darf sie ohne Einwilligung durchgeführt werden, wenn sie dem mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht.“

Laut §630d Abs. 1 BGB müsste bei einer einwilligungsunfähigen Person folglich eine Vertretung für eine Einwilligung hinzugezogen werden, welche die Einwilligung in bestimmte Maßnahmen geben kann. Die Vertretung soll dann nach dem „*mutmasslichen Willen*“ (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, 2017, S. 15) der betroffenen Person handeln. Bei dem Vorhandensein einer Patientenverfügung kann nach den Wünschen der betroffenen Person gehandelt werden, sofern diese in der Patientenverfügung festgehalten sind (ebd., S. 15).

Da die UN-BRK mit Art. 12 Abs. 2 regelt, dass „die Vertragsstaaten anerkennen, dass Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen gleichberechtigt mit Anderen Rechts- und Handlungsfähigkeit genießen“ müssen bei einer Einwilligungsunfähigkeit verschiedene Aspekte geklärt werden. Die DGGG, die DGPPN und die DGN haben 2020 eine Interdisziplinäre S2k-Leitlinie für die medizinische Praxis veröffentlicht mit dem Thema „die Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen“. In der Leitlinie werden zur Bestimmung der Einwilligungsfähigkeit vier Kriterien genannt, welche erfüllt sein müssen. Dazu zählt die Fähigkeit Informationen zu verstehen, die Fähigkeit eine Erkrankung zu erkennen und zu verstehen, dass es Behandlungsmöglichkeiten gibt, die Fähigkeit mit Hilfe der erhaltenen Informationen zu beurteilen, welche Behandlung am besten passt und die Fähigkeit eine Entscheidung mitzuteilen (ebd., S. 55ff). Eine Einwilligungsunfähigkeit ist von ärztlichen Fachpersonal oder Psychologen zu beurteilen und ist bei jeder weiteren medizinischen Maßnahme neu zu prüfen, da es vielfältige Maßnahmen gibt, sodass einige leichter nachzuvollziehen sind als andere (ebd., S. 50). Mueller et al. (2015) betonen, dass alle Berufsgruppen, welche eine Einwilligungsfähigkeit beurteilen, darin geschult werden müssen (S. 28). Durch bessere Verfahren der informierten Einwilligung, welche Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen bedenken und unterstützten, kann eine Einwilligungsfähigkeit länger gegeben sein (ebd.).

Um die Einwilligungsfähigkeit so lange wie möglich aufrechtzuhalten, kann eine Entscheidungsassistenz angeboten werden, die den Menschen mit Alzheimer-Demenz dabei unterstützt, eine informierte Einwilligung geben zu können. Im nachfolgenden Kapitel wird die Entscheidungsassistenz erläutert.

3.5 Entscheidungsassistenz

Unterstützungsmaßnahmen können angewandt werden, um die Einwilligungsfähigkeit bei Menschen mit Alzheimer-Demenz zu verbessern. Die Entscheidungsassistenz versucht die Einwilligungsfähigkeit zu fördern und fungiert als Unterstützung für die betroffene Person (Scholten, Gather & Vollmann, 2022, S. 1098). Sie kann bei eingeschränkter Einwilligungs- oder Einwilligungsunfähigkeit eingesetzt werden. Die Assistenz dient hierbei nicht als Ersatz für das Treffen einer Entscheidung, sondern bietet der betroffenen Person Hilfe an, sodass diese eine Entscheidung autonom treffen kann (ebd.). Sowohl medizinisches Fachpersonal als auch Angehörige können die Entscheidungsassistenz übernehmen (Richter-Kuhlmann, 2016, S. 716). Die Assistenz soll individuell nach dem Bedarf und der Ressourcen der betroffenen Person eingesetzt werden und soll eigene Wertvorstellungen außer Acht lassen. Dabei kann ein schwer verständliches Dokument für die betroffene Person in leichte Sprache gewandelt werden, um ein besseres Verständnis über den Inhalt zu vermitteln, es können aber auch Assistenten in Form von psychologischen Hilfen hinzugezogen werden, um die Auswirkungen einer Behandlung oder die Auswirkungen beim Ablehnen einer Behandlung aufzuzeigen (Zentrale Ethikkommission, 2016, S. 2f). Scholten, Gather & Vollmann (2022) sind der Ansicht, dass erst dann eine Einwilligungsunfähigkeit überprüft werden sollte, wenn keine Maßnahme der Entscheidungsassistenz anwendbar ist (S. 1098). Um eine Person zu einer Entscheidungsassistenz auszubilden, wird auf die Schulung des Fachpersonals hingewiesen (ebd., S. 1102).

Um als Entscheidungsassistenz dem Menschen mit Alzheimer-Demenz zu begegnen, wird auf die „personenorientierte Haltung des Entscheidungsassistenten“ (Wied, 2020, S. 57) hingewiesen. Die personenorientierte Haltung bildet sich aus unterschiedlichen Elementen. Das Einfühlungsvermögen ist eines der Elemente (Pörtner, 2015, S. 29). Einfühlungsvermögen bedeutet, sich in die Lage des anderen zu versetzen und die Situation zu verstehen, ohne dass die Situation bewertet wird. Das Gefühl zu erhalten, dass man verstanden wird, kann für eine Person hilfreich sein. Ein weiteres Element ist die Akzeptanz. Durch die Akzeptanz wird einer Person vermittelt, dass sie wertfrei als das Individuum akzeptiert wird, welches sie ist (ebd.). Das letzte Element bezieht sich auf die Selbstübereinstimmung, die „Kongruenz“ (ebd.). Das bedeutet, dass eine Person sich in die Lage eines anderen hineinversetzen kann und gleichzeitig eigene Gedanken und Gefühle haben kann. Diese Gedanken und Gefühle können mit der Person kommuniziert werden. Dennoch ist zu beachten, dass die eigenen Gedanken und Gefühle in

einem angemessenen Rahmen kommuniziert werden, ohne dass die andere Person verletzt wird. Es soll dabei helfen, dass die Person ihre eigenen Gedanken und Gefühle besser verstehen kann (ebd.). In Bezug auf die Entscheidungsfindung ist es sinnvoll, einen Rahmen für Entscheidungen zu geben. Das bedeutet, dass Personen in solche Entscheidungen mit einbezogen werden, in denen sie auch Entscheidungsmacht haben. Wenn man sie in Entscheidungsprozesse einbezieht und es sich im Nachhinein herausstellt, dass Entscheidungen ohne ihre Einflussnahme getroffen wurden, obwohl sie im Vorfeld nach ihrer Einschätzung gefragt wurden, kann das zu negativen Emotionen führen (ebd., S. 37f).

Die Herausforderung der Entscheidungsassistenz ist, dass es nicht ausschließlich darum geht, eine Entscheidung zu treffen, die die Person mit Alzheimer-Demenz vor der Erkrankung getroffen hätte oder die auf einem momentanen Bedürfnis basiert, sondern eine Entscheidung zu treffen, die der Verknüpfung von vergangenen und gegenwärtigen Bedürfnissen, Ereignissen, Ansichten und Handlungen des Menschen mit Alzheimer-Demenz zugrunde liegen (Donnelly, 2019, S. 3).

Nachfolgend wird die Vorausplanung erläutert. Diese wird den Menschen mit Alzheimer-Demenz in einer frühen Phase der Erkrankung angeraten, um die eigenen Wünsche und Vorstellungen für zukünftige Behandlungsmaßnahmen zu formulieren und festzuhalten (Deutsche Alzheimergesellschaft, 2021, S. 2)

3.6 Die Vorausplanung

Da sich herausgestellt hat, dass eine Behandlung nur mit der Einwilligung der betroffenen Person oder einer stellvertretenden Person unter Beachtung des Willens der betroffenen Person durchgeführt werden kann, wird nun die Vorausplanung hinzugezogen. In der Literatur wird von der „Behandlung im Voraus Planen“ (Petri, Zwißler, in der Schmitt & Feddersen, 2022, S. 533) oder „Advance Care Planning“ (ebd.) gesprochen. Die Begrifflichkeit von Advance Care Planning (ACP) kam erstmals in den 90er Jahren in den USA auf und sollte zu einer Verbesserung bezüglich der Inanspruchnahme und der Umsetzung von Patientenverfügungen führen (in der Schmitt & Marckmann, 2015, S. 75f). Dabei sollte der Gesprächsprozess im Vordergrund stehen (ebd., S. 77). Die Behandlung im Voraus zu planen, stellt heute eine Optimierung der vorangegangenen Vollmachten und Verfügungen dar, da die Vorausplanung einen Prozess beschreibt, durch welchen eine Person mit Hilfe von geschultem Personal

mögliche eintretende Erkrankungen bespricht und reflektiert, um daraus mögliche Maßnahmen abzuleiten (Petri et al., 2022, S. 536). Diese Maßnahmen können dann im Falle einer eintretenden Einwilligungsunfähigkeit eingeleitet werden. Der Kern der Vorausplanung ist dabei der Gesprächsprozess, an welchem die vorausplanende Person, die Gesprächsbegleitung und die zukünftige Vertretung der vorausplanenden Person dran teilnehmen (ebd., S. 536f). Die Gespräche sollen dokumentiert werden, um die Wünsche der vorausplanenden Person festzuhalten, sodass diese im Falle einer eintretenden Erkrankung oder im Notfall einzusehen sind. Die Kooperation mit den Hausärzten ist dabei zu beachten, da diese mit ihrer Unterschrift auf der Vorausplanung der Gültigkeit zustimmen (in der Schmitt, 2019, S. 40ff). Um eine Definition von der BVP bzw. von ACP aufzuführen, wurde in einem internationalen Konsensverfahren eine Definition von ACP entwickelt (Rietjens et al., 2017, S. 543). Folgende Definition ergab sich daraus:

„ACP ermöglicht entscheidungsfähigen Menschen über die Bedeutung und Konsequenzen von ernsthaften Erkrankungen zu reflektieren, Ziele und Präferenzen für die zukünftige medizinische Behandlung und Pflege zu definieren und diese mit den Angehörigen und den Gesundheitsdienstleistern zu besprechen. ACP beschäftigt sich mit den Belangen der Einzelperson in physischen, psychologischen, sozialen und spirituellen Bereichen. Es ermutigt Einzelpersonen eine persönliche Vertretung zu bestimmen und alle Präferenzen festzuhalten und regelmäßig zu überprüfen, sodass ihre Präferenzen berücksichtigt werden können, falls sie irgendwann nicht mehr in der Lage sein sollten, eigene Entscheidungen zu treffen“ (ebd., S. 546, Übers. d. Verf.).

Die in der Definition beachteten Bereiche finden sich auch im §132 g Abs. 1 SGB V wieder, in welchem von „(...) Maßnahmen der palliativ-medizinischen, palliativ-pflegerischen und psychosozialen Versorgung (...)“ die Rede ist. Die o.a. Definition nutzt das Wort „palliativ“ nicht, wohingegen das Hospiz- und Palliativgesetz §132g SGB V die „Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ regelt.

Hervorzuheben ist, dass die BVP bisher nur für Menschen in Alten- und Pflegeeinrichtungen sowie in der Eingliederungshilfe kassenfinanziert sind. Diese Aussage ist dem §132g Abs. 1 SGB V zu entnehmen:

„Zugelassene Pflegeeinrichtungen im Sinne des § 43 des Elften Buches und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen können den Versicherten in den Einrichtungen eine gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase anbieten (...).

Da die BVP kassenfinanziert ist, hat der GKV-Spitzenverband mit den Fachgesellschaften eine Vereinbarung über die „Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ (GKV-Spitzenverband und Bundesverbände der Einrichtungsträger, 2017) getroffen. Inhalt dieser Vereinbarung sind mit den bisher aufgeführten Inhalten der BVP deckungsgleich und beinhalten den Gesprächsprozess und die Integration der dokumentierten BVP zur Sicherstellung der Umsetzung festgelegter Wunschbehandlungen beim Eintreten von Notfällen (ebd.). Obgleich die BVP sich weniger auf eine partizipative Entscheidungsfindung im Sinne eines Gespräches zwischen Arzt und Patient in einem Aufklärungsgespräch bezieht, stellt sie mit der Planung zukünftiger Behandlungsentscheidungen und der Begleitung durch geschulte Gesprächsbegleiter eine Verbindung zur partizipativen Entscheidungsfindung her. Denn Partizipation impliziert die aktive Beteiligung und diese Möglichkeit besteht für Personen mit Alzheimer-Demenz im Rahmen einer BVP für zukünftige Behandlungsoptionen.

4 Die partizipative Entscheidungsfindung für Menschen mit Alzheimer-Demenz

In diesem Kapitel werden die Gründe und Herausforderungen für eine PEF für Menschen mit Alzheimer-Demenz herausgearbeitet. Mit dem Ziel, den Blickwinkel auf die PEF für Menschen mit Alzheimer-Demenz zu erweitern und ein umfassendes Verständnis für die Bedeutung sowie Tragweite partizipativer Entscheidungen zu entwickeln, werden im Folgenden die wesentlichen Gründe dargelegt. Anschließend erfolgt eine umfassende Herausarbeitung der Herausforderungen, die einer effektiven PEF bei Menschen mit Demenz entgegenstehen. Des Weiteren werden bestehende Implementierungsmaßnahmen eingehend dargestellt, die speziell für die PEF für und mit Menschen mit Demenz entwickelt oder angepasst wurden. Die dargelegten Maßnahmen dienen dazu, herauszufinden wie den Herausforderungen auf diesem Gebiet begegnet wird.

4.1 Gründe für die partizipative Entscheidungsfindung

Menschen mit und ohne Behinderung haben das Recht darauf, eigene Entscheidungen zu treffen. Das ist gesetzlich verankert (Art. 12 UN-BRK) und Grund genug, um Menschen mit Alzheimer-Demenz eine PEF zu ermöglichen. Doch nachfolgend werden Gründe herausgearbeitet, welche Aufschluss darauf geben, welche Faktoren dafürsprechen, eine PEF mit Menschen mit Alzheimer-Demenz zu nutzen.

Das Recht auf Selbstbestimmung ist als führender Grund für eine PEF zu nennen. Laut der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (2021) sind die Voraussetzungen für eigenständiges Handeln erfüllt, wenn eine Person verschiedene Optionen zum Handeln hat (S. 2). Außerdem kann ein Mensch eigenständig handeln, wenn er in der Lage ist, über die Option nachzudenken und abzuwägen, welche Vor- und Nachteile eine Option haben kann und welche Konsequenzen eine Handlung für sich selbst und für andere mit sich zieht. Der Mensch ist in der Lage zu erkennen und zu verstehen, dass er selbst verantwortlich ist für die Handlungen, die er ausführt und für Entscheidungen, die er trifft (ebd.). Obgleich ein Mensch mit fortschreitender Alzheimer-Demenz nicht mehr in der Lage ist, in allen Lebensbereichen selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen, ist es unabdingbar den Willen des Menschen zu beachten (ebd., S. 2f). Dass der Wille des Menschen mit Alzheimer-Demenz zu beachten ist, führt zu einem Grund für die Anwendung der partizipative Entscheidungsfindung: Der Behandlungswille.

4.1.1 Der Behandlungswille

Der Behandlungswille und damit einhergehend die Wünsche und Vorstellungen eines Patienten sind bei jeder Person zu respektieren (DGGG, DGPPN & DGN, 2020, S. 87). Um den Behandlungswillen eines Menschen mit Alzheimer-Demenz festzustellen, bedarf es eines Arztes, welcher aufgrund seiner Kenntnisse und seiner Wahrnehmung in der Lage ist, den Behandlungswillen zu deuten. Dazu achtet der Arzt bei dem Menschen mit Alzheimer-Demenz darauf, wie er sich ausdrückt (ebd., S. 88). Gedanken, Gefühle und Ideen vom Menschen mit Alzheimer-Demenz können verbal oder non-verbal geäußert werden, sodass der Arzt die Körpersprache des Menschen mit Alzheimer-Demenz beachtet. Außerdem kann der Arzt anhand vorangegangener Gespräche und im Vergleich zu ähnlichen Situationen einschätzen, welchen Behandlungswillen der Mensch haben könnte. Wie sich ein Mensch mit Alzheimer-Demenz innerhalb eines Behandlungsgesprächs äußert und wie er sich außerhalb eines

Behandlungsgesprächs äußert, kann ebenfalls Aufschluss darauf geben, wie die Person Wünsche und Vorlieben in verschiedenen Kontexten ausdrückt (ebd.).

Die Vorausplanung ist im Hinblick auf die letzte Phase einer Demenz ein Wegweiser für Ärzte, Angehörige und Pflegepersonen, um den Willen des Menschen mit Alzheimer-Demenz umzusetzen und kann den Menschen mit Alzheimer-Demenz und seinen Angehörigen helfen, eine Übersicht über mögliche eintretende Situationen zu erhalten. Das führt zu einer Auseinandersetzung mit der Erkrankung, was den Betroffenen mehr Wissen darüber sowie die damit einhergehenden Symptome in den unterschiedlichen Phasen einer Alzheimer-Demenz gibt (Bosisio, Jox, Jones & Rubli, 2018, S. 3). Ein Mensch mit Alzheimer-Demenz kann eine Vorausplanung angefertigt haben und zu einem späteren Zeitpunkt, bei Eintreten einer in der Vorausplanung festgehaltenen Situation, einen anderen Willen äußern. Zu erwähnen ist, dass eine Vorausplanung nicht ausschließlich die in Kapitel 3.6 erläuterte BVP sein muss, welche lediglich für Bewohner einer Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung kassenfinanziert ist. Eine Vorausplanung kann auch unabhängig von geschultem Personal für die BVP selbst angefertigt werden und zwar in Form einer „(...)Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und/oder Betreuungsverfügung.“ (Heppner & Hag, 2023, S. 1360).

Auch wenn der Mensch mit Alzheimer-Demenz nicht mehr in der Lage ist, die Willensäußerung verbal mitzuteilen, kann die Willensäußerung durch Abwehrverhalten und seine Körpersprache übermittelt werden (Bosisio et al., 2018, S. 3). Bei der Vorausplanung werden auch solche moralischen Dilemmata benannt, um Angehörige und Fachpersonen auf Situationen vorzubereiten, in welchen der Mensch mit Alzheimer-Demenz dem ursprünglichen Willen widerspricht (ebd.). Auch wenn eine bestimmte Situation eintritt, für welche der Mensch mit Alzheimer-Demenz in der Vorausplanung eine Handlungsmaßnahme festgelegt hat, gegen welche er sich in der eintretenden Situation wehrt, können Angehörige und Fachpersonen, die an der Erstellung der Vorausplanung beteiligt waren, evaluieren, ob gegen den ursprünglich festgelegten Willen und für den aktuellen, mutmaßlichen Willen gehandelt wird (ebd.). Eine Vorausplanung schließt nicht automatisch aus, dass an den festgelegten Handlungsmaßnahmen in keinem Fall mehr anders gehandelt werden kann (ebd.), sodass bestehende Unterlagen dazu führen können, dass diese überdacht und modifiziert werden (Nowak, Linoh, Flöther, Schildmann & Nadolny, 2023, S. 479). Sofern Angehörige die Stellvertretung und damit die

Interessensvertretung für den Menschen mit Alzheimer-Demenz sind, kann es für diese in schwierigen Situationen herausfordernd sein, über Handlungsmaßnahmen zu entscheiden die im extremen Fall über Leben und Tod entscheiden. Die Vorausplanung unterstützt diesen Prozess, indem im Vorfeld über extreme Situationen geredet wird, sodass die Angehörigen sich in diesen Situationen nicht gänzlich unvorbereitet fühlen (Bosisio et al., 2018, S. 4).

Aus den Ergebnissen einer qualitativen Studie von Poole et al. (2018), in welcher die Ansichten über eine gute Versorgung am Lebensende von Menschen mit Demenz mit den Ansichten der pflegenden Angehörigen verglichen wurden (S. 631), geht hervor, dass Menschen mit Demenz ihren Angehörigen das Treffen von wichtigen Entscheidungen am Lebensende zutrauen und diese für qualifiziert halten, wohingegen die pflegenden Angehörigen äußern, dass sie sich nicht ausreichend auf solche Situationen vorbereitet fühlen (ebd., S. 638f). Einig waren sich die pflegenden Angehörigen und die Menschen mit Demenz bei der Ansicht, dass es herausfordernd sei, eine Vorausplanung über extreme Situationen frühzeitig festzulegen, obgleich sich pflegende Angehörige bei Eintritt einer Extremsituation eine Vorausplanung gewünscht hätten (ebd., S. 639).

4.1.2 Das Partizipationsbedürfnis

Ein weiterer Faktor, der für eine PEF spricht, ist das Partizipationsbedürfnis der Menschen mit Alzheimer-Demenz. Die Partizipation von Menschen an medizinischen Entscheidungen wird nicht nur gewünscht, sondern ist auch in bestehenden Leitlinien (DGGG, DGPPN & DGN, 2020) festgehalten sowie gesetzlich verankert (Patientenrechtegesetz). Obgleich die Leitlinie auf die Selbstbestimmung und das Wohlergehen der Patienten wert legt (DGGG, DGPPN & DGN, 2020, S. 5), stellt die Einwilligungsunfähigkeit eine Grenze selbstbestimmter Entscheidungen dar (ebd., S. 50f). Dennoch nimmt die Mitwirkung von Patienten bei der Entscheidung über medizinische Maßnahmen weiter ab, je fortgeschrittener die Alzheimer-Demenz ist (Hirschmann, Xie, Feudtner & Karlawish, 2004, S. 5). In einem frühen Stadium der Alzheimer-Demenz ist die Entscheidungsfähigkeit jedoch noch vorhanden, sodass die Patienten bei Entscheidungen mitwirken können (Okonkwo et. al, 2008, S. 1474). Heimerl, Pichler, Plunger, Tatzler & Reitingner (2019) setzen Stigmatisierung und Partizipation von Menschen mit Demenz in Verbindung (S. 106). Stigmata werden einerseits durch die eingeschränkte Teilhabe von Menschen mit Demenz verstärkt, andererseits jedoch hindern die Stigmata Menschen mit Demenz daran teilzuhaben (ebd.).

Partizipation heißt, das Leben nach eigenen Wünschen und Vorstellungen mitzugestalten und Einfluss darauf zu nehmen. Ebenso bedeutet Partizipation ein Teil der Gesellschaft zu sein und am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben, ohne durch Stigmata oder Barrieren von der Gesellschaft ausgegrenzt zu werden (Wißmann, 2017, S. 19). Menschen mit Alzheimer-Demenz können durch Stigmata in ihrer Handlungsfreiheit eingeschränkt sein, was auch durch das fehlende Wissen über die Möglichkeit partizipativ Handeln zu können verstärkt werden kann (ebd., S. 21). Ist es einem Menschen aufgrund einer fortgeschrittenen Demenz nicht mehr möglich, in allen Bereichen des Lebens partizipativ zu handeln, kann die Bevollmächtigte Person als Interessensvertretung behilflich sein (ebd.). Um Menschen mit Demenz zu partizipativem Handeln zu ermächtigen, können die mit Demenzkranken arbeitenden Menschen, ihnen auf Augenhöhe begegnen, unabhängig von Unterschieden in Hierarchie, Status und Macht (ebd., S. 20). An der Gesellschaft teilhaben zu können bedeutet auch, dass Menschen sich in politische, kulturelle, soziale und ökologische Themen einbringen und mitwirken können (ebd.). Es geht nicht ausschließlich um die Mitwirkung, sondern um die Möglichkeit selbstbestimmt handeln und eigene Entscheidungen treffen zu können. Dass Menschen mit einer Alzheimer-Demenz gewillt sind, an medizinischen Entscheidungen mitzuwirken, ergibt sich aus einer Studie von Hamann et al. (2011, S. 2045).

Nicht zu vergessen ist der Faktor, dass die Aspekte, die für die Partizipation aufgeführt werden, für viele Menschen mit Alzheimer-Demenz vor der Erkrankung ebenfalls gegeben waren. Das Leben des Menschen mit Alzheimer-Demenz ist durch Ansichten geprägt. Diese Ansichten sind durch das Sozialleben, politische und ethische Einstellungen sowie durch glaubensbezogene Einstellungen geprägt (Donnelly, 2019, S. 3). Es ist wichtig anzuerkennen, dass der Mensch mit Alzheimer-Demenz ein selbstbestimmtes Leben geführt hat, welches durch Fähigkeiten, Interessen und Erlebnisse geformt ist. Seine Erkrankung sollte nicht als ausschlaggebender Faktor betrachtet werden, der seine gesamte Lebensgeschichte negiert (ebd.). Bei der PEF werden diese Ansichten und Einstellungen in den Gesprächsprozess mit eingebracht, um darauf basierend eine partizipative Entscheidung zu treffen. Wird eine Entscheidungsassistenz in den Gesprächsprozess miteinbezogen, weil die Einwilligungsfähigkeit des Menschen mit Alzheimer-Demenz eingeschränkt ist, hat die Entscheidungsassistenz zur Aufgabe die Ansichten und Einstellungen mit Hilfe des Menschen mit Alzheimer-Demenz zu erörtern. Das kann durch den Einsatz von Entscheidungshilfen unterstützt werden (siehe Kapitel 3.5). Bei Entscheidungsprozessen ist es für den Menschen mit Alzheimer-Demenz förderlich, wenn die

Entscheidungsmöglichkeiten begrenzt sind, sodass keine Überforderung durch zu viele vermittelte Informationen eintritt (Groen-van de Ven et al., 2018, S. 849).

4.2 Herausforderungen

Eine Demenzerkrankung stellt sowohl für den Menschen mit Alzheimer-Demenz als auch für seine Angehörigen eine große Herausforderung dar. Die Erkrankung wirkt sich nicht nur negativ auf die geistige und körperliche Gesundheit aus, sondern führt im weiteren Verlauf auch dazu, dass der Mensch mit Alzheimer-Demenz nach und nach seine Fähigkeit verliert, selbstständig zu handeln (Deutscher Ethikrat, 2012a, S. 367). Dadurch ist der Mensch mit Alzheimer-Demenz zunehmend auf die Hilfe und Unterstützung anderer Personen angewiesen. Der Deutsche Ethikrat (2012b) fordert dazu auf „Menschen mit Demenz (...) einen barrierefreien Zugang zur medizinischen Versorgung [zu ermöglichen]. Unter Barrieren sind hier weniger bauliche als organisatorische, kommunikative und fachliche Barrieren gemeint“ (S. 84).

Die Aussage des Deutschen Ethikrates unterstreicht die Notwendigkeit, weitere Maßnahmen einzuleiten, um den Menschen mit Demenz den Zugang zu mitbestimmten Entscheidungen zu ermöglichen. Gleichzeitig weist die Aussage darauf hin, dass bestehende Hindernisse noch nicht ausreichend abgebaut sind. Hindernisse sind in diesem Kapitel die Herausforderungen, welche sich auf verschiedenen Ebenen ergeben, um die PEF anzuwenden.

4.2.1 Die Krankheitssymptome

Eine zunehmende Herausforderung für PEF sind die fortschreitenden Symptome einer Alzheimer-Demenz. In der ersten Phase der Alzheimer-Demenz ist die Fähigkeit, sich neue Inhalte zu merken bereits eingeschränkt und es treten Wortfindungsstörungen auf. Außerdem treten erste Defizite bei der Durchführung von anspruchsvolleren Aufgaben auf (vgl. Kapitel 3.2). Dennoch sind die Betroffenen in dieser Phase noch in der Lage, Entscheidungen zu treffen, wenn nötig mit Unterstützung. In dieser Phase wird dazu geraten, dass die Betroffenen sich mit der Vorausplanung zukünftiger Wunschmaßnahmen beschäftigen und diese festhalten. Das kann sowohl den gesundheitlichen als auch den privaten Bereich für finanzielle Angelegenheiten umfassen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2021, S. 2). Wenn eine eingeschränkte Einwilligungsfähigkeit vorliegt, ist an dieser Stelle an das Hinzuziehen einer

Entscheidungsassistenz in Erwägung zu ziehen (vgl. Kapitel 3.5). In der zweiten Phase der Alzheimer-Demenz kommt es zu extremem Gedächtnisverlust, sodass die Betroffenen in der Ausübung alltäglicher Aufgaben erheblich eingeschränkt sind. Das Langzeitgedächtnis schwindet zunehmend, sodass die Betroffenen vergessen, wie sie Handlungen planen und durchführen (vgl. Kapitel 3.2). Entscheidungen, die sich auf Handlungen beziehen, welche dem Betroffenen fremd sind oder welche durch den Gedächtnisverlust fremd geworden sind, sollten nach Empfehlungen der Alzheimer Gesellschaft (2021) mit oder durch eine Interessensvertretung entschieden werden (S. 3). In der letzten Phase der Alzheimer-Demenz kommt es zu einem fast vollständigen Verlust kognitiver Fähigkeiten. Die Betroffenen sind in dieser Phase meist nicht mehr mobil und werden im Bett versorgt (vgl. Kapitel 3.5). Entscheidungen für medizinische Maßnahmen werden in dieser Phase von der Interessensvertretung, der bevollmächtigten Person, getroffen. Sind die Maßnahmen in einer Vorausplanung festgehalten, wird danach gehandelt (Deutsche Alzheimergesellschaft, 2021, S. 3).

Die informierte Einwilligung verfolgt das Ziel, die Selbstbestimmung zu wahren und damit das Leben nach eigenen Vorstellungen zu gestalten und das Recht darauf, eigene Entscheidungen für sich und seine Gesundheit zu treffen, zu respektieren (Scholten & Gather, 2018, S. 229). Bei Menschen, die aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung vorübergehend oder dauerhaft nicht mehr in der Lage sind, Einwilligungen in Behandlungen zu geben und dadurch Behandlungen auswählen, welche sie ohne die kognitive Beeinträchtigung nicht auswählen würden, ist das Ziel der informierten Einwilligung verfehlt (ebd.).

4.2.2 Die Gesundheitskompetenz

Eine weitere Herausforderung kann eine niedrige Gesundheitskompetenz sein, wie in Kapitel 2.1 erwähnt. Eine niedrige Gesundheitskompetenz kann eine PEF erschweren (Muscat, Shepherd, Nutbeam, Trevena & McCaffery, 2020, S. 522). Die Gesundheitskompetenz bildet sich aus drei Ebenen:

- „Funktionale Gesundheitskompetenz“ (Schmidt, 2023, S. 21): Die funktionale Gesundheitskompetenz spricht auf die kognitiven Fähigkeiten an, welche es einem Menschen ermöglichen, gesundheitsbezogene Aspekte zu verstehen und in der Lage zu sein, Unklarheiten bezüglich medizinischer Informationen dem Arzt mitzuteilen (ebd.,

S. 21). Außerdem bezieht sich die funktionale Gesundheitskompetenz auf grundlegende Lese- und Schreibfähigkeiten, welche zum Verstehen von medizinischen Informationen relevant sind und um die erhaltenen Informationen auf Alltagssituationen beziehen zu können (Muscat et al., 2020, S. 521).

- „Interaktive Gesundheitskompetenz“ (Schmidt, 2023, S. 22): Die interaktive Gesundheitskompetenz spricht die Fähigkeiten an, welche benötigt werden, um als „(...)interaktiv gesundheitskompetent(...)“ (ebd.) definiert zu werden. Die Fähigkeiten umfassen erweiterte Denkfähigkeiten in Lesen und Schreiben. Gemeinsam mit sozialen Fähigkeiten können die Fähigkeiten genutzt werden, um in dynamischen Alltagssituationen erhaltene Informationen zu verstehen und aus unterschiedlichen Arten der Kommunikation Interpretationen herzuleiten (Sørensen et al., 2012, S. 4). Gesundheitsfachkräfte sind interaktiv gesundheitskompetent, wenn sie sowohl die Patienten mit hoher als auch die mit niedriger Gesundheitskompetenz unterstützen und individuell auf diese eingehen können und dazu beitragen, dass die Strukturen im Gesundheitssystem angepasst werden, um die Gesundheitskompetenz der Patienten zu stärken. Ein Patient gilt als interaktiv gesundheitskompetent, wenn er dem Arzt die Symptome seiner Erkrankung genau schildern kann (Schmidt, 2023, S. 22).
- „Kritische Gesundheitskompetenz“ (Schmidt, 2023, S. 23): Die kritische Gesundheitskompetenz bezieht sich wie die vorangegangenen Gesundheitskompetenzen ebenfalls auf erweiterte kognitive Denkfähigkeiten mit sozialen Fähigkeiten. Hinzu kommt bei der kritischen Gesundheitskompetenz, dass eine Person in der Lage ist, Situationen, Lebensumstände und Gesundheitsstrukturen kritisch zu betrachten und kontraproduktive Faktoren so zu verändern, dass sie gesundheitsfördernd sind (ebd.).

Die drei Ebenen der Gesundheitskompetenz bauen aufeinander auf und zeigen verschiedene Stufen von Wissen und Fähigkeiten, die einer Person helfen selbstständig zu sein und eigenverantwortliche Entscheidungen über die Gesundheit zu treffen. Dabei werden die sozialen Faktoren miteingeschlossen, da auch diese einen Einfluss auf die Gesundheit haben (Sørensen et al., 2012, S. 4f). Da bei Menschen die Alzheimer-Demenz mit dem Verlust kognitiver Fähigkeiten einhergeht, werden die relevanten Fähigkeiten für eine hohe

Gesundheitskompetenz (sofern diese vor Beginn der Erkrankung gegeben war) mit dem Verlauf der Erkrankung schwinden.

4.2.3 Das Betreuungsnetzwerk

Bei Menschen mit einer Alzheimer-Demenz impliziert die Erkrankung durch ihren Verlauf stetige Veränderungen sowohl für die Erkrankten selbst als auch für ihr soziales Umfeld, Angehörige und Pflegepersonen (Groen-van de Ven et al., 2018, S. 843). Interessenskonflikte zwischen Angehörigen und dem Betroffenen können dazu führen, dass bei einer unterstützten Entscheidung durch die Angehörigen, die Wünsche und Vorstellungen des Betroffenen nicht ausreichend beachtet werden. Auch kann der Betroffene unbewusst durch Angehörige beeinflusst werden, sodass der Wille des Betroffenen nicht mehr seinem ursprünglichen Willen entspricht (Scholten & Gather, 2018, S. 229). Eine Entscheidungsassistenz kann im Rahmen einer informierten Einwilligung hinzugezogen werden, um den Menschen mit Alzheimer-Demenz zu unterstützen, sofern dieser Anzeichen einer eingeschränkten Einwilligungsfähigkeit aufweist (Scholten, Gather & Vollmann, 2022, S. 1096f). Sind die Angehörigen des Menschen mit Alzheimer-Demenz in Entscheidungsprozesse involviert, liegt es am Arzt und/oder der Entscheidungsassistenz die Interessenskonflikte wahrzunehmen und zu versuchen, eine Ausgewogenheit zwischen den Wünschen und Vorstellungen des Menschen mit Alzheimer-Demenz und denen der Angehörigen herzustellen (Groen-van de Ven et al., 2018, S. 854). Denn obgleich Angehörige ein intuitiv gutes Gefühl für die Vorlieben und Wünsche der Menschen mit Alzheimer-Demenz haben, wird die Relevanz bestimmter Wünsche und Vorlieben oft unterschätzt (Whitlatch, Piiparinen & Friss Feinberg, 2009, S. 223)

Groen-van de Ven et al. (2018) haben sich in einer qualitativen Studie mit den Herausforderungen im Netzwerk der Demenzbetreuung beschäftigt (S. 843). Herausforderungen lassen sich bei der kontinuierlichen Veränderung im Betreuungssystem ableiten (ebd., S. 846f). Sowohl der Mensch mit Alzheimer-Demenz als auch der pflegende Angehörige müssen sich ständig an Veränderungen anpassen. Durch die fortschreitende Erkrankung, die damit einhergehenden Wesensveränderungen sowie den fortschreitenden Abbau von Fähig- und Fertigkeiten des Erkrankten, ist dieser durch die schwindenden Fähig- und Fertigkeiten darauf angewiesen, Aufgaben an den Angehörigen abzugeben oder Tätigkeiten aufzugeben (ebd., S. 849). Während zu Beginn einer Alzheimer-Demenz der Betroffene noch mit seinem pflegenden Angehörigen partizipative Entscheidungen trifft und er

aktiv in Entscheidungen einbezogen und nach seinen Interessen und Wünschen gefragt wird, nimmt die partizipative Entscheidungsfindung im Verlauf der Erkrankung immer weiter ab. Der pflegende Angehörige übernimmt zunehmend die Entscheidungsfindung, da die Belastung für den pflegenden Angehörigen im fortgeschrittenen Stadium der Alzheimer-Erkrankung zunimmt und eine PEF herausfordernder wird (ebd.). Durch die zunehmende Belastung des pflegenden Angehörigen kann es zu einer Überlastung kommen. Aufgrund der Überlastung wird unter Umständen die Möglichkeit in Betracht gezogen, den Erkrankten in ein Pflegeheim umziehen zu lassen (ebd.). Wohnt der Mensch mit Alzheimer-Demenz in einem Pflegeheim und die Erkrankung schreitet weiter voran, werden die Entscheidungen ebenfalls zunehmend vom Betreuungspersonal übernommen, was zu weiteren Herausforderungen führt. Bei der Entscheidungsfindung wird geschaut, ob der Wille des Menschen mit Alzheimer-Demenz mit den Rahmenbedingungen der Pflegeeinrichtung in Einklang zu bringen sind (ebd.).

Auch Lamahewa et al. (2018) haben eine qualitative Studie durchgeführt, um die Faktoren zu untersuchen, welche die Entscheidungsfindung von Angehörigen und Fachpersonen in der letzten Lebensphase eines Menschen mit Demenz beeinflussen (S. 118). Dabei sind sie zu dem Ergebnis gekommen, dass es vier zentrale Aspekte gibt, welche die Entscheidungsfindung am Lebensende besonders erschweren (ebd., S. 120). Der erste Aspekt bezieht sich auf die Betreuung eines Menschen mit Demenz und dass es herausfordernd sein kann eine gute Betreuung zu gewährleisten (ebd.). Wechselndes Fachpersonal oder der Wechsel einer Unterbringung können für den Menschen mit Demenz sowie für seine Angehörigen problematisch sein, da dadurch der Aufbau einer Beziehung zwischen der an Demenz erkrankten Person und dem Fachpersonal gestört wird (ebd.). Entscheidungen können für den Menschen mit Demenz bestmöglich getroffen werden, wenn die Entscheidenden den Menschen und seine Persönlichkeit kennen und dadurch nonverbal-kommunikative Anzeichen des Menschen mit Demenz erkennen und deuten können (ebd., S. 120f). Der zweite Aspekt bezieht sich auf mögliche Uneinigkeiten zwischen den Personen, die Entscheidungen für den Menschen mit Demenz treffen müssen (ebd., S. 122). Das kann durch die unterschiedlichen Kompetenzen und Ansichten der Entscheidungsträger passieren, aber auch aus Angst, eine falsche Entscheidung zu treffen, weshalb die Entscheidungsmacht einer anderen Person überlassen wird (ebd.). Der dritte Aspekt bezieht sich auf Konflikte, welche sowohl innerhalb als auch außerhalb der Entscheidungsträger auftreten (ebd.). Da der Wille des Menschen mit Demenz für Entscheidungsfindungen beachtet werden und danach gehandelt werden soll, kann es zu

einem inneren Konflikt zwischen den eigenen und den Wünschen des Menschen mit Demenz kommen. Auch die äußerlichen Faktoren können gegen den Willen des Menschen mit Demenz gehen, da bestimmte Maßnahmen in Leitlinien verankert sind und diese befolgt werden sollten (ebd., S. 122f). Der letzte Aspekt bezieht sich auf die unzureichende Auseinandersetzung mit den Vorkehrungen für das Lebensende (ebd., S. 123). Angehörige eines Menschen mit Demenz müssen plötzlich Entscheidungsträger sein, ohne dass die Wünsche des Menschen mit Demenz im Vorfeld erörtert wurden. Um das zu verhindern, könnte durch die Sensibilisierung und bessere Vernetzung der Gesundheitsanbieter auf Vorausplanungen, die Vorstellungen eines Menschen mit Demenz für das Lebensende formuliert und festgehalten werden (ebd., S. 123f)

4.3 Implementierungsmaßnahmen

Nachdem die Gründe und Herausforderungen für eine PEF herausgearbeitet wurden, richtet sich der Blick nun auf bestehende Implementierungsmaßnahmen von Entscheidungshilfen für die partizipative und die unterstützte Entscheidungsfindung für Menschen mit Demenz. Implementierungsmaßnahmen von Entscheidungshilfen für eine PEF können nach Wied, Knebel, Tesky & Haberstroh in „Strategies & Interventions“ (Abb. 3) eingeteilt werden (2019, S. 152).

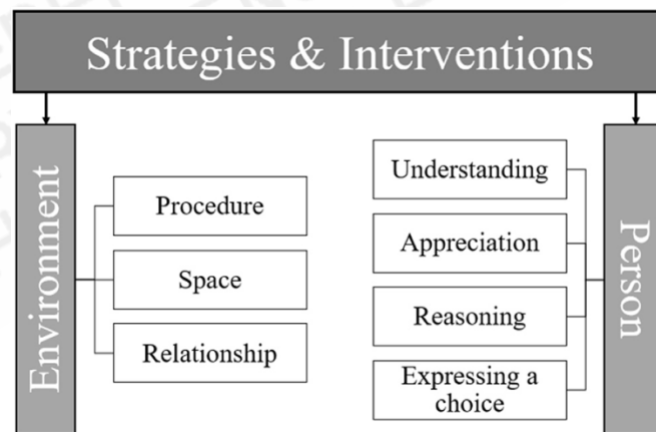


Abbildung 3 Kategorisierung der Unterstützungsansätze. Quelle: Wied, Knebel, Tesky & Haberstroh, 2019, S. 152.

Die „Methoden und Maßnahmen“ (Abb. 3, Übers. d. Verf.) können sich auf die „Person“ (Abb. 3, Übers. d. Verf.) oder die „Umwelt“ (Abb.3, Übers. d. Verf.) beziehen. Bei den umweltbezogenen Methoden oder Maßnahmen werden äußere Einflüsse, die für Menschen mit Beeinträchtigungen bei der PEF hinderlich sind, beeinflusst (Wied et al., 2019, S. 152). Das kann der „Prozess“ (Abb.3, Übers. d. Verf.) der PEF sein, bei welchem Entscheidungshilfen eingesetzt werden, der „Raum“ (Abb.3, Übers. d. Verf.) in welchem der PEF-Prozess

stattfindet und durch die Gestaltung förderlich ist sowie die „Beziehungen“ (Abb.3, Übers. d. Verf.) welche in der PEF angestoßen werden (Wied et al., 2019, S. 152). Bei den personenbezogenen Methoden und Maßnahmen werden die Fähigkeiten eines Menschen berücksichtigt und darauf basierend Unterstützung gegeben. Methoden und Maßnahmen können sich dabei auf das „Verstehen“ (Abb. 3, Übers. d. Verf.), die „Wertschätzung“ (Abb. 3, Übers. d. Verf.), das „Begründen“ (Abb. 3, Übers. d. Verf.) und die „Erklärung einer Wahl“ (Abb. 3, Übers. d. Verf.) beziehen (Wied et al., 2019, S. 152). Die personen- und umweltbezogenen Methoden und Maßnahmen spiegeln sich in den nachfolgenden Implementierungsmaßnahmen wider.

4.3.1 Informierte Einwilligung durch Entscheidungsassistenz

Wied et al. (2021) haben für ein verbessertes Einwilligungsverfahren für Lumbalpunktionen Entscheidungsassistenzmaßnahmen zur unterstützten Entscheidungsfindung bei Menschen mit Demenz entwickelt (S. 1) und anschließend durch Interviews die Wahrnehmung der Menschen mit Demenz im Hinblick auf die Anwendung der Entscheidungsassistenz evaluiert (Wied, 2020, S. 10). Insgesamt gab es 10 Teilnehmende mit Verdacht auf Demenz oder leichter kognitiver Beeinträchtigungen, die an der Durchführung des Aufklärungsgesprächs und der anschließenden Bewertung mittels Interviews teilnahmen (ebd., S. 68f). Bei den 10 Teilnehmenden handelt sich um Personen, bei welchen anschließend eine Demenz diagnostiziert wurde. Da die Lumbalpunktion zu dem diagnostischen Ablauf einer Demenz gehört, gab es zu Beginn des Aufklärungsgesprächs ausschließlich Verdachtsdiagnosen (ebd., S. 87). Sieben Entscheidungsassistenzwerkzeuge wurden konzipiert, um diese während aufklärungsorientierter Gespräche im Kontext einer Lumbalpunktion bei Menschen mit Demenz anzuwenden (Wied et al., 2021, S. 2). Das übergeordnete Ziel besteht darin, eine Entscheidungsfindung durch Umwelt- und Personenbezogene Maßnahmen zu vereinfachen und möglich zu machen (Wied, 2020, S. 86). Personenbezogene Maßnahmen konzentrierten sich auf die Anpassung der Übermittlung einfacher Informationen sowie auf klare Gesprächs- und Ablaufstrukturen. Umweltbezogene Maßnahmen konzentrierten sich auf die Anpassung der Umgebung und Raumgestaltung (ebd.).

Durch die Anwendung dieser Maßnahmen, nachfolgend Entscheidungshilfe genannt, soll eine informierte Einwilligung erzielt werden (Wied et al., 2021, S. 1f). Um eine unterstützte Entscheidungsfindung durchführen zu können, wird im Vorfeld auf die Relevanz der

personenzentrierten Haltung der Entscheidungsassistenz hingewiesen und welche Faktoren erfüllt sein müssen, damit eine personenzentrierte Haltung gewährleistet ist. Die Entscheidungsassistenz begegnet dem Menschen mit Demenz auf Augenhöhe und sieht ihn nicht als eingeschränkten Menschen, sondern als Individuum, welches fähig ist eigene Entscheidungen zu treffen. Die Vorstellungen des Menschen mit Demenz werden akzeptiert und in den Gesprächsverlauf mit einbezogen, sodass dieser aktiv am Gespräch beteiligt ist und dadurch eine unterstützte Entscheidungsfindung gefördert wird (Wied, 2020, S. 57f). Außerdem kann die Entscheidungsassistenz dem Menschen mit Demenz durch eine offene und wertschätzende Haltung begegnen, um einen Beziehungsaufbau möglich zu machen (ebd., S. 58). Mit dieser Haltung kann ein Gespräch stattfinden. Im weiteren Verlauf können dann die Entscheidungshilfen angewandt werden.

Die erste Entscheidungshilfe bezieht sich auf die Gesprächsstruktur und liefert Anhaltspunkte, an denen sich der Gesprächsaufbau entwickeln kann. Gesprächsinhalte werden kurz und stufenweise übermittelt und es kann überprüft werden, ob der Mensch mit Demenz die erhaltenden Informationen verstanden hat. Damit der Mensch mit Demenz in seinem Tempo eine Entscheidung treffen kann, sollte ihm genug Zeit eingeräumt werden (Wied et al., 2021, S. 4).

Die zweite Entscheidungshilfe „Elaborated Plain Language“ (ebd.) bezieht sich auf verständliche Formulierungen und das Vermeiden von Fachausdrücken. Um Wörter besser zu erklären und verständlicher zu machen, werden bestimmte Wörter öfter verwendet, indem sie von einem Satz zum nächsten Satz mitgenommen werden (ebd.). Dadurch kann der Mensch mit Demenz, welcher Schwierigkeiten mit komplexen Denkprozessen hat, Inhalte besser verstehen (Wied, 2020, S. 59f).

Die dritte Entscheidungshilfe bezieht sich auf die Atmosphäre und das Raumdesign. Dabei wird darauf geachtet, dass störende Faktoren vermieden werden, um den Menschen mit Demenz nicht abzulenken. Dazu wird empfohlen einen hellen, aufgeräumten Raum auszuwählen, in welchem sich nicht mehr als drei Gesprächsteilnehmende aufhalten. Auch wird auf eine ruhige Umgebung hingewiesen, sodass keine Nebengeräusche auftreten, welche den Menschen mit Demenz ablenken können (Wied et al., 2021, S. 4).

Die vierte Entscheidungshilfe bezieht sich auf das Notieren wichtiger Aspekte einer Behandlung. Dabei können relevante Informationen aufgeschrieben werden, während sie verbalisiert werden. Dabei ist auf die Verwendung einfacher Sprache zu achten. Das zusätzliche Notieren relevanter Informationen kann für den Menschen mit Demenz eine Hilfe sein, da er die erhaltenen Informationen zusätzlich visualisieren kann und diese dadurch eine Gedächtnisstütze darstellen (ebd., S. 4f).

Die fünfte Entscheidungshilfe wird in Form von „Priority Cards“ (ebd. S. 5) eingesetzt. Diese können dem Menschen mit Demenz helfen, um eigene Prioritäten für eine Behandlungsentscheidung auszuwählen und die Folgen einer Behandlungsentscheidung auf das eigene Leben zu beziehen. Dabei können Vor- und Nachteile einer Behandlung auf den Karten veranschaulicht werden und von dem Menschen mit Demenz dann nach Relevanz für sein eigenes Leben in relevante und nicht relevante Gruppen eingeteilt werden. Die Menschen mit Demenz wurden anschließend nach den Auswirkungen der präferierten Möglichkeiten in Bezug auf das eigene Leben befragt (ebd.).

Die sechste Entscheidungshilfe bezieht sich auf die Veranschaulichung relevanter Informationen. Das können Darstellungen sein, welche die verbalisierten Informationen der Behandlung in einfacher Form darstellen und zu einem besseren Verständnis der Behandlungsinhalte führen kann (ebd.).

Die siebte Entscheidungshilfe „Enhanced Written Consent Form“ (ebd.) ist eine vereinfachte schriftliche Einverständniserklärung, womit der Mensch mit Demenz am Ende eines Aufklärungsgesprächs die bereits erhaltenen Informationen erneut in vereinfachter Form lesen und bewerten kann. In dem Dokument sind alle relevanten Informationen über die Behandlung enthalten. Der Mensch mit Demenz kann sich die Inhalte durchlesen und bei aufkommenden Fragen können diese in einem nächsten Gespräch besprochen werden. Damit hat der Mensch mit Demenz die Möglichkeit seine Entscheidung noch einmal zu überdenken und gegebenenfalls zu ändern (ebd.).

Es wird darauf hingewiesen, dass nicht alle Entscheidungshilfen gemeinsam verwendet werden, sondern individuell für den Menschen mit Demenz und auf die Fähigkeiten der Entscheidungsassistenz angepasst werden, unter Berücksichtigung vorhandener Mittel, die zur Verfügung stehen (Wied, 2020, S. 97). Die Ergebnisse der Interviews über die Anwendung der Entscheidungshilfen bei Menschen mit Demenz liefern laut Wied erste Anzeichen, dass sich

manche Teilnehmenden mit Demenz durch die Entscheidungshilfen gut begleitet gefühlt haben und die vereinfachte Darstellung und Übermittlung relevanter Behandlungsinhalte bei manchen funktioniert hat. Hervorzuheben ist, dass die Teilnehmer durch den Verdacht auf eine Demenz so stark belastet waren, dass die eigentliche Entscheidung über eine Lumbalpunktion weniger relevant war. Der Prozess der Diagnostik war emotional sehr belastend, insbesondere aufgrund der möglichen Demenzdiagnose. Die verwendeten Entscheidungshilfen zielten jedoch nicht speziell darauf ab, diese emotionale Belastung zu reduzieren (ebd., S. 98f). Die entwickelten Maßnahmen könnten in Situationen der Behandlungsentscheidung effektiver sein, wenn die Menschen ihre Demenzdiagnose bereits bekommen haben (ebd., S. 99). Es muss weiter geforscht werden, um die Entscheidungshilfen auch auf andere Behandlungen auszuweiten (ebd., S. 105).

In Bezug zu der o.a. Implementierungsmaßnahme haben Wied, Poth, Pantel, Oswald & Haberstroh (2021) in einer Pilotstudie 19 Demenzforscher mittels einer Onlineumfrage die Entscheidungshilfen bewerten lassen (S. 669). Das Ergebnis zeigt, dass die Entscheidungshilfen, die den Demenzforschern bereits geläufig waren, besonders gut bewertet wurden. Die Demenzforscher geben an, dass sie dazu bereit sind einige der Entscheidungshilfen in der Praxis anzuwenden (ebd., S. 672). Laut Wied et al. (2021) sind die Nutzung und die Umsetzungsmaßnahmen von Entscheidungshilfen aktuell noch nicht ausreichend erforscht, sodass es weiterer Forschung bedarf (S. 672).

4.3.2 Entscheidungshilfe zur partizipativen Vorausplanung

Bronner et al. (2020) haben eine Entscheidungshilfe zur partizipativen Vorausplanung für Menschen in einer Frühphase der Demenz und deren Angehörige entwickelt (S. 1032) und in einer Pilotstudie mit 19 Gruppen, eine Gruppe bestehend aus einem Angehörigen und einem Menschen mit Demenz, auf die Zweckmäßigkeit geprüft (ebd., S. 1037). Da Entscheidungshilfen bei der PEF verwendet werden, um dem Patienten wichtige Informationen verständlich zu machen, wird die Entscheidungshilfe von Bronner et al. als Anteil der PEF angesehen (ebd., S. 1033). Der Anteil der Vorausplanung bezieht sich auf die professionelle Gesprächsbegleitung und einen Leitfaden für die Gesprächsführung (ebd.). Um eine partizipative Vorausplanung durchzuführen, sind zwei Gespräche zwischen dem Menschen mit Alzheimer-Demenz, seinem Angehörigen und der professionellen Gesprächsbegleitung angedacht (ebd.). Da die herkömmlichen Entscheidungshilfen sich nicht auf Menschen mit

einer Alzheimer-Demenz beziehen und somit die Besonderheiten, die mit einer Alzheimer-Demenz einhergehen, nicht berücksichtigt werden, haben Bronner et al. diese Besonderheiten in der Entwicklung der Entscheidungshilfe beachtet (ebd.). Die Besonderheiten sind die kognitiven Defizite, die eine Alzheimer-Demenz mit sich zieht, sowie die fehlende Beweislage, dass Menschen mit einer Alzheimer-Demenz, sowie ihre Angehörigen als Unterstützung, ausreichend in gesellschaftliche Entscheidungen miteinbezogen werden (ebd.). Die entwickelte Entscheidungshilfe bezieht sich auf verschiedene Themenfelder, die eine besondere Bedeutung für den Menschen mit Alzheimer-Demenz haben und gut im Voraus zu planen sind. Folgende Themenfelder werden benannt: „Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Wohnen, Autofahren und Nachlass“ (ebd.). Die Entscheidungshilfe wird in Form einer Broschüre genutzt und ist in die o.a. Themenfelder aufgeteilt. Für die Erklärung des Aufbaus der Entscheidungshilfe wird nachfolgend die Patientenverfügung als Beispiel aufgeführt. Im Vorfeld wird die Patientenverfügung auf einfacher Sprache erklärt. Dabei werden Aspekte genannt, die für das Erstellen einer Patientenverfügung wichtig sind, wofür man eine Patientenverfügung erstellt, welche Risiken bedacht werden müssen, wenn keine Patientenverfügung erstellt wird, und was zu beachten ist, damit die Patientenverfügung gültig ist (Hamann, Jox, Bronner & Bodner, 2018, S. 24ff).

Entscheidungsfindung - Patientenverfügung

Im Folgenden sehen Sie eine Tabelle. Auf der linken Seite in **grün** lesen Sie, was Menschen bewegt, eine Patientenverfügung zu erstellen. Auf der rechten Seite in **blau** lesen Sie, was Menschen bewegt, keine Patientenverfügung zu erstellen.

Was bewegt Menschen, eine Patientenverfügung zu erstellen?	Was bewegt Menschen, keine Patientenverfügung zu erstellen?
<p>Ich bestimme selbst, ob ärztliche Behandlungen bei mir durchgeführt werden sollen oder nicht.</p> <p>Ich bin bereit, mich mit den Themen „Hilflosigkeit, Sterben und Tod“ intensiv auseinanderzusetzen.</p> <p>Ich möchte diejenigen, die die Entscheidungen treffen (zum Beispiel meine Angehörigen) entlasten, indem ich meine Wünsche auch schriftlich mitteile.</p>	<p>Es belastet und überfordert mich zu sehr, mich mit meinen eigenen persönlichen Einstellungen, Ängsten und Hoffnungen zu Themen wie Krankheit, Leiden und Tod zu beschäftigen.</p> <p>Ich kenne mich noch zu wenig mit dem Thema aus und benötige noch weitere Informationen.</p> <p>Ich vertraue darauf, dass meine rechtlichen Vertreter für mich gute Entscheidungen treffen werden, auch wenn ich keine Patientenverfügung erstellt habe.</p>

Abbildung 4 Entscheidungshilfe Patientenverfügung, Aussagen. Quelle: Hamann, Jox, Bronner & Bodner, 2018, S. 24.

Nach der Einführung in die Patientenverfügung, werden Vergleiche von Aussagen gemacht, die für oder gegen das Erstellen einer Patientenverfügung sprechen (Abb. 3). Dieser Vergleich soll Menschen mit Alzheimer-Demenz und ihren Angehörigen bei der Entscheidungsfindung und dem Entwickeln eigener Vorlieben unterstützen (Bronner et al., 2020, S. 1035). Die farblichen Markierungen dienen der Orientierung, wobei grüne Markierungen für das Erstellen einer Patientenverfügung stehen, und blaue Markierungen dagegensprechen.

Ihr Gefühl - Patientenverfügung

Was ist für Sie besonders wichtig? Überlegen Sie, was für Sie mehr zutrifft und kreuzen Sie es dementsprechend an.

Ich will selbst festlegen, ob und wie ärztliche Maßnahmen durchgeführt werden sollen oder nicht.

voll und ganz	eher ja	teils/teils	eher nein	überhaupt nicht
---------------	---------	-------------	-----------	-----------------

Ich traue es mir zu, mich mit meinen eigenen Vorstellungen zu den Themen Leben, Krankheit und Tod auseinanderzusetzen und mir dabei helfen zu lassen.

voll und ganz	eher ja	teils/teils	eher nein	überhaupt nicht
---------------	---------	-------------	-----------	-----------------

Ich entlaste meine Angehörigen, wenn ich eine Patientenverfügung erstelle.

voll und ganz	eher ja	teils/teils	eher nein	überhaupt nicht
---------------	---------	-------------	-----------	-----------------

Eine Patientenverfügung wird zu meinem Besten angewendet und wird mir keinen Schaden bringen.

voll und ganz	eher ja	teils/teils	eher nein	überhaupt nicht
---------------	---------	-------------	-----------	-----------------

Abbildung 5 Entscheidungshilfe Patientenverfügung, Präferenzen. Quelle: Hamann, Jox, Bronner & Bodner, 2018, S. 31.

Auf Abbildung 4 ist eine von insgesamt zwei Seiten zu sehen, auf welchen der Mensch mit Alzheimer-Demenz aktiv in den Entscheidungsprozess einbezogen wird und die in Abbildung 4 aufgeführten Aussagen nach seinen Präferenzen ankreuzen kann (ebd.). Auch hier werden die farblichen Markierungen fortgeführt, sodass daran erinnert wird, dass grün für das Erstellen und blau gegen das Erstellen einer Patientenverfügung spricht. Auch die Angehörigen werden auf einer separaten Seite nach ihrer Präferenz für oder gegen das Erstellen einer Patientenverfügung gefragt und können im Anschluss eigene Notizen zu ihren Gedanken darüber notieren (Hamann et al., 2018, S. 33).

Der Ablauf der partizipativen Vorausplanung sieht vor, dass in dem ersten Gespräch zwischen dem Menschen mit Alzheimer-Demenz, seinem Angehörigen und der professionellen Gesprächsbegleitung die Entscheidungshilfe durch die Gesprächsbegleitung ausführlich erklärt wird und wie diese anzuwenden ist (Bronner et al., 2020, S. 1035). Ein Thema der Entscheidungshilfe wird während des Gesprächs gemeinsam erarbeitet. Die Themen der Entscheidungshilfe sollen dann bis zum nächsten Gespräch so gut wie möglich bearbeitet werden. Zwischen den beiden Gesprächen gibt es ein Telefonat, bei welchem der aktuelle Stand der Bearbeitung der Entscheidungshilfe evaluiert wird, und offene Fragen geklärt werden können. Letzteres kann auch im zweiten Gespräch erfolgen. Wenn es während der Bearbeitung eines Themas der Entscheidungshilfe zu Unsicherheiten kommt, können diese eingebracht werden und das Thema kann erneut mit der Gesprächsbegleitung gemeinsam erarbeitet werden (ebd.).

Die Ergebnisse der Pilotstudie zeigen, dass die Menschen mit Demenz die Entscheidungshilfe als gut nachvollziehbar und nützlich eingestuft haben. Die Benutzerfreundlichkeit wurde etwas niedriger bewertet. Die Angehörigen stuften die Benutzerfreundlichkeit, die Nachvollziehbarkeit, den Gehalt an Informationen und die persönlichen Vorteile als gut ein (ebd., S. 1037). Wenig Zeit zwischen der Feststellung der Krankheit und stärkeren kognitiven Beeinträchtigungen wurden als problematisch angemerkt (ebd., S. 1038).

Die Autoren erwähnen, dass die Entscheidungshilfe auch auf anderen Sprachen hilfreich sein könnte, um mehr Menschen mit der Entscheidungshilfe eine Unterstützung geben zu können und dass es wichtig sei, dass jeder einfach auf das Angebot zugreifen kann, um die Selbstbestimmung zu fördern (ebd., S. 1038).

4.3.3 Decide Guide

Span et al. haben eine internetbasierte Entscheidungshilfe zur Unterstützung der PEF entwickelt (2014a; 2014b), welche in einer Feldstudie über 5 Monate getestet wurde (Span et al., 2015, S. 1).

„The *Decide Guide* [Herv. i. O.] was developed and improved in an iterative participatory design process that involved groups of all end users: people with dementia, their informal caregivers, and their case managers“ (ebd., S. 2). Damit die Entscheidungshilfe von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen verwendet werden kann, wurden diese in den

Entwicklungsprozess des Decide Guide eingeschlossen (Span et.al., 2014a, S. 338). Dadurch konnten die Bedürfnisse und Vorstellungen der Menschen mit Demenz hinsichtlich PEF erörtert werden (ebd.). Der Decide Guide unterstützt die Nutzer bei der Entscheidungsfindung und hat drei Merkmale:

- Nachrichten: In der Nachrichtenfunktion können die Nutzer untereinander kommunizieren und Nachrichten empfangen und versenden (Span et al., 2015, S. 2).
- Partizipative Entscheidung: Bei der Funktion der partizipativen Entscheidung werden die Nutzer sukzessiv durch einen Entscheidungsprozess durchgeführt. Dabei können Aussagen anhand von Gesichtssymbolen bewertet werden. Drei Gesichtssymbole stehen zur Auswahl: Ein grünes lächelndes, ein gelbes neutrales und ein rotes unzufriedenes Gesichtssymbol (ebd.).
- Ansichten: Bei dieser Funktion können die Nutzer ihre Ansichten und Gedanken über eigene Lebensumstände und Themen rund um die Demenz äußern. Die Funktion ist insbesondere für Menschen mit Demenz eine Möglichkeit, um zu partizipieren und ihre Meinungen äußern zu können (ebd., S. 2f).

Alle Funktionen können von dem Menschen mit Demenz, seinen pflegenden Angehörigen und dem Fallmanager aus einem Unterstützungsnetzwerk genutzt werden (ebd., S. 2). Bei der Gestaltung des Decide Guides war es den Menschen mit Demenz wichtig, dass sich Fragen bezüglich ihrer Befindlichkeit auf den Moment beziehen und nicht auf den ganzen Tag, da sich ihre Befindlichkeit über den Tag verändern kann (Span et al., 2014b, S. 114). Außerdem legten sie auf die verwendete Sprache im Decide Guide wert. Sie regten dazu an, dass komplizierte oder unklare Begriffe verständlicher aufgeführt wurden (ebd.). Bezüglich der Gestaltung räumten die Menschen mit Demenz ein, dass alle Schaltflächen in grün hervorgehoben werden sollten, um die Schaltflächen einheitlich kenntlich zu machen (ebd., S. 114f).

Der Decide Guide führt 8 Bereiche des Lebens im Zusammenhang mit Demenz auf: „social contacts, daily activities, mobility, living, safety, future, care and finances“ (Span et al., 2014a, S. 347). Die Verfasser grenzen den Decide Guide von anderen Entscheidungshilfen ab, da sich der Decide Guide nicht ausschließlich mit medizinischen Behandlungsentscheidungen beschäftigt (ebd., S. 339). Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen stehen vor einer Vielzahl von Entscheidungen, welche alle Bereiche des Lebens die im Zusammenhang

mit Demenz stehen einschließen, bei denen Menschen mit Demenz partizipieren können. Außerdem grenzt sich der Decide Guide ab, da dieser die kontinuierlich abnehmende kognitive Leistungsfähigkeit beachtet, wohingegen andere Entscheidungshilfen nicht auf den Verlust kognitiver Fähigkeiten eingehen (ebd.).

In der Studie wurde der Decide Guide durch 19 Teilnehmende getestet, um Aufschluss über die Anwenderfreundlichkeit, die persönlichen Ansichten und die Akzeptanz der Nutzer über die Entscheidungshilfe zu erhalten (Span et al., 2015, S. 2). Die Erfahrungen der Nutzer wurden mittels Interviews erfragt (ebd.). Eingeschlossen wurden Teilnehmende, welche sich im Anfangs- oder Mittelstadium einer Demenz befanden und in der Lage waren zu kommunizieren und wenn diese mindestens zwei pflegende Angehörige an ihrer Seite hatten (ebd., S. 4). Außerdem wurde die Bereitschaft und Mitwirkung für die Studienteilnahme vorausgesetzt (ebd.). Durch das Hinzuziehen der Nutzer konnte der Decide Guide auf die Fähig- und Fertigkeiten der Anwender angepasst werden, sodass die Möglichkeit der Nutzung des Decide Guide für alle gegeben war (ebd., S. 2). Damit die Nutzer das Wissen über die Bedienung des Decide Guide erlangen, bekamen sie eine Anleitung, in welcher die Funktionen erklärt wurde. Für die Fallmanager gab es eine Anleitung, welche ausführlich über die Hintergründe des Decide Guides, den Prozess der PEF und über die Bedienung der Entscheidungshilfe informierte. Die pflegenden Angehörigen und die Menschen mit Demenz erhielten eine Version der Anleitung, welche ebenfalls die Hintergründe des Decide Guides aufführte und die Bedienung anhand von Bildern erklärt wurde (ebd., S. 3). Der Mensch mit Demenz, seine pflegenden Angehörigen und der Fallmanager bildeten eine Gruppe für den Decide Guide, sodass diese Personen innerhalb des Decide Guides die Funktionen nutzen und interagieren konnten (ebd., S. 2). Zur Einführung in den Decide Guide und für die Studie bekamen alle Teilnehmenden ein Tablet und wurden von einer Person in die Nutzung eingewiesen. Die Interviews für die Bewertung des Decide Guides fanden zu Beginn, in der Mitte und am Ende der 5-monatigen Studie statt.

Die Ergebnisse zeigen hinsichtlich der Anwenderfreundlichkeit, dass die älteren Menschen mit Demenz und die pflegenden Angehörigen mit der Haptik des Tablets Probleme hatten, da die Tasten zu klein waren und es sie viel Zeit kostete, eine Nachricht in der Gesprächsfunktion zu versenden. Die Funktion der PEF stellte sich für alle Teilnehmenden als kompliziert heraus, da explizite Hinweise für die Nutzung der Funktion fehlten und die Durchführung dadurch

erschwert wurde. Die dritte Funktion über individuelle Ansichten war für die älteren Teilnehmenden unübersichtlich, da sie nicht nachvollziehen konnten, wann und ob ihre angegebenen Ansichten abgeschickt wurden (ebd., S. 6). Systemprobleme wie vorübergehende Einschränkungen der Anmeldung in das Nutzerkonto des Decide Guides und verloren gegangene Nachrichten wurden ebenfalls genannt (ebd., S. 6f). Hinsichtlich des Alters und der Nutzung des Decide Guides konnten jüngere Nutzer, welche bereits Erfahrungen mit der Nutzung von Tablets und Smartphones hatten besser mit den Funktionen des Decide Guides umgehen als jene, die ältere waren und weniger Erfahrungen über den Umgang mit mobilen Endgeräten hatten. Von den Menschen mit Demenz über 70 Jahre, wurde der Decide Guide nicht täglich genutzt. Die Nutzer betonten, dass die Verwendung des Decide Guides für zukünftige ältere Generationen mit digitalen Kompetenzen leichter sein wird (ebd., S. 7). Die Nutzer gaben an, dass die Begeisterung für die Nutzung des Decide Guide abnahm, weil Nachrichten teilweise unbeantwortet blieben. Auch wurde die Kommunikation auf anderen Wegen (Telefonkontakt, persönliche Treffen), als Ursache der ausbleibenden Nutzung des Decide Guide angegeben (ebd.). Pflegende Angehörige gaben an, dass sie den Decide Guide eher in einer späteren Phase der Demenz nutzen würden, wenn es zu größeren Problemen bei der Entscheidungsfindung kommt (ebd.).

Der Decide Guide erwies sich im Hinblick auf die PEF als nützlich, da dieser aufgrund des Einbezugs verschiedener Perspektiven und der Strukturierung des Entscheidungsprozesses zu einer Entscheidungsfindung beitrug und die pflegenden Angehörigen und Fallmanager auf die alltäglichen Problematiken aufmerksam gemacht wurden. Dennoch wurde keine Entscheidung mittels Decide Guide getroffen, da die Nutzer sich persönlich trafen oder telefonierten. Die Gesprächsfunktion empfanden alle Nutzer als angenehm, da diese Funktion den Kontakt und den Austausch untereinander förderte (ebd., S. 8ff). „Being more involved in the lives of others and sharing more about daily items seems to be a good, valuable, and even indispensable base for making shared decision during a difficult phase of life: the dementia process”, so Span et al. (2015, S. 10). Span et al. (2014a) äußern außerdem, dass die Ausbildung von medizinischen Fachpersonen für den gerontologischen Bereich mit Fokus auf das Wohlergehen für die Arbeit mit Menschen die Partizipation der Menschen mit Demenz fördern kann (S. 347).

5 Fazit und Ausblick

Das Ziel der vorliegenden Bachelorarbeit war es, durch eine umfassende Literaturrecherche die Herausforderungen der partizipativen Entscheidungsfindung für Menschen mit Alzheimer-Demenz zu identifizieren und aufzuzeigen. Ebenso sollte untersucht werden, wie diesen Herausforderungen durch die Implementierung von Entscheidungshilfen begegnet wird.

Nach Klärung der Grundlagen von PEF und der Alzheimer-Demenz, konzentrierte sich die Arbeit auf die Gründe für und die Herausforderungen einer PEF für Menschen mit Alzheimer-Demenz, um sich der Beantwortung der Fragestellung zu nähern.

Die Herausforderungen der PEF für Menschen mit Alzheimer-Demenz können in die Umwelt-Dimension und die Personen-Dimension eingeteilt werden. Auf der Umwelt-Dimension ergeben sich Herausforderungen für die PEF für Menschen mit Alzheimer-Demenz durch äußere Faktoren und Einflüsse. Da Angehörige der Betroffenen mit Fortschreiten der Erkrankung zunehmend die Entscheidungsmacht übernehmen, können Interessenskonflikte zwischen Angehörigen und Patienten über Behandlungsentscheidungen entstehen. Dabei besteht die Gefahr der Missachtung des Willens des Menschen mit Alzheimer-Demenz. Es gilt sicherzustellen, dass der Wille des Betroffenen und die persönlichen Präferenzen respektiert werden und durch die Entscheidungsassistenz in Einklang mit den individuellen Bedürfnissen des Betroffenen gebracht werden. Stigmata schränken Menschen mit Alzheimer-Demenz in ihrer Handlungsfreiheit ein und bestehende Machtverhältnisse tragen dazu bei, dass sich die Betroffenen weniger an der Entscheidungsfindung beteiligen. Durch fehlende Wertschätzung, Echtheit, Akzeptanz und Empathie seitens des Arztes und/oder des Entscheidungsassistenten gegenüber dem Menschen mit Alzheimer-Demenz, kann es dazu führen, dass sich der Betroffene nicht aktiv am Entscheidungsprozess beteiligt.

Auf der Personen-Dimension ergeben sich Herausforderungen, die sich aus der Person mit Alzheimer-Demenz und ihren Fähig- und Fertigkeiten heraus ergeben. Die Mitwirkung nimmt bei einer fortschreitenden Demenz weiter ab (Kapitel 4.1.2), sodass ein wesentlicher Faktor für eine PEF, die Partizipation, gefährdet ist. Eine niedrige Gesundheitskompetenz erschwert die PEF. Der durch die Alzheimer-Demenz einhergehende zunehmende Verlust kognitiver Fähigkeiten kann die Gesundheitskompetenz beeinträchtigen, indem es schwieriger wird, gesundheitsbezogene Informationen zu verstehen und dem Arzt Unklarheiten mitzuteilen.

Durch die fehlenden erweiterten Denkfähigkeiten können Informationen in dynamischen Alltagssituationen zunehmend nicht mehr verstanden und interpretiert werden und die Fähigkeit, Situationen, Lebensumstände und Gesundheitsstrukturen kritisch zu betrachten, nimmt weiter ab. Durch das Eintreten von Wortfindungsstörungen kann es für den Menschen mit Alzheimer-Demenz herausfordernd sein, seinen Willen zu kommunizieren (Kapitel 4.2.1). Mit fortschreitendem Gedächtnisverlust kommt es bei den Betroffenen zur Vergesslichkeit, weshalb erhaltene Informationen schneller vergessen werden.

Die Implementierungsmaßnahmen **begegnen** den Herausforderungen mit personen- und umweltbezogenen Maßnahmen. Den Herausforderungen auf der Personen-Dimension **begegnen** Implementierungsmaßnahmen durch die vereinfachte, strukturierte und komprimierte Darstellung von relevanten Informationen, um den kognitiven Einschränkungen eines Menschen mit Alzheimer-Demenz zu **begegnen** und um eine niedrige Gesundheitskompetenz auszugleichen. Zudem werden die Informationen sowohl verbalisiert als auch visuell dargestellt, um die Gedächtnisfunktion zu unterstützen. Den Herausforderungen auf der Umwelt-Dimension **begegnen** die Implementierungsmaßnahmen, indem die Menschen mit Demenz in die Entwicklung und/oder Evaluation der Entscheidungshilfen einbezogen werden, um ihre Präferenzen in den Vordergrund zu stellen und damit den Willen zu beachten. Der Stigmatisierung **begegnet** die Implementierungsmaßnahme „informierte Einwilligung durch Entscheidungsassistenz“, indem die personenzentrierte Haltung als Voraussetzung für eine Entscheidungsassistenz angegeben wird. Alle Implementierungsmaßnahmen wurden als gut bewertet, obgleich sichtbar wird, dass es ungelöste Herausforderungen gibt. So gibt es weiteren Bedarf der Anpassung von Entscheidungshilfen hinsichtlich der Beachtung technischer Fähigkeiten für Entscheidungshilfen, die über mobile Endgeräte verwendet werden. Der Umgang mit technischen Geräten stellte sich für die älteren Menschen mit Demenz als kompliziert heraus (Kapitel 4.3.3). Ebenso wurde die emotionale Belastung, die durch den Verdacht auf eine Demenz oder die Demenzdiagnose einhergeht, nicht bedacht (Kapitel 4.3.1). Behandelte Themenfelder der Entscheidungshilfen führten bei den Menschen mit Demenz zu einer Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung, sodass die Entscheidung über eine Maßnahme in den Hintergrund rückte (Kapitel 4.3.1). Die Implementierungsmaßnahmen wurden von Menschen mit einer leichten bis mittelgradigen Demenz getestet, sodass die Maßnahmen limitiert und nicht für Menschen mit einer schweren Demenz konzipiert sind. Eine weitere

Limitation ergibt sich aus der niedrigen Anzahl der Studienteilnehmenden. Erste Anzeichen weisen darauf hin, dass die Implementierungsmaßnahmen von Entscheidungshilfen, welche speziell für und mit Menschen mit Demenz entwickelt wurden, zu einer partizipativen Entscheidungsfindung beitragen. Dennoch gibt es Entwicklungsbedarf hinsichtlich der Anwendbarkeit für alle Menschen mit Alzheimer-Demenz. Größere Studien könnten dazu beitragen, Entscheidungshilfen für die Regelversorgung für Menschen mit Demenz zu etablieren. Dies könnte die partizipative Entscheidungsfindung fördern und den Fokus auf die Partizipation von Menschen mit Alzheimer-Demenz erweitern.

Interessant könnten die Ergebnisse einer anstehenden Studie in Deutschland von Florack et al. (2023) sein. Diese beschäftigt sich mit der Frage, inwiefern die Einwilligungsfähigkeit für Patientenverfügungen für Menschen mit Alzheimer-Demenz durch die Auswahl der Räumlichkeiten beeinflusst wird (ebd., S. 1). Die Settings „Klinik“ und „zu Hause“ werden dabei verglichen. 80 Teilnehmende mit einem Verdacht oder einer Diagnose auf Alzheimer-Demenz werden für die Studie geworben. Die Anzahl der Studienteilnehmenden ist damit deutlich höher als bei bisherigen Studien, welche sich mit Maßnahmen für die partizipative Entscheidungsfindung für Menschen mit Demenz beschäftigen. Florack et al. (2023) stellen die Hypothese auf, dass der Entscheidungsfindungsprozess für die informierte Einwilligung in medizinische Maßnahmen durch das Setting „zu Hause“ vereinfacht wird (S. 2). Was die Ergebnisse liefern, bleibt abzuwarten. Da sich bisherige Implementierungsmaßnahmen insbesondere auf das Verständnis der erhaltenen Informationen konzentrieren, stellt diese Studie eine Besonderheit dar, indem sie sich auf die Anpassung der Umgebung und die Auswirkungen auf die Person konzentriert (ebd., S. 8f). Sollte die Hypothese bestätigt werden, könnte die Anpassung der Umgebung in Verbindung mit Entscheidungshilfen zum besseren Verständnis eine Lösung sein, um die partizipative Entscheidungsfindung für Menschen mit Alzheimer-Demenz zu verbessern. Dennoch wird eine schwere Alzheimer-Demenz eine Herausforderung und das Hinzuziehen einer Vorausplanung für diese Phase der Alzheimer-Demenz das Mittel der Wahl bleiben.

Literaturverzeichnis

- Adler, G. (2021). *Handbuch Demenzvorsorge Früherkennung und Prävention der Alzheimer-Demenz*. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Bekker, H. L., Winterbottom, A. E., Butow, P., Dillard, A. J., Stewart, D. F., Fowler, F. J. et al. (2013). Do personal stories make patient decision aids more effective? A critical review of theory and evidence. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 13 (2), 1-9. DOI: <https://doi.org/10.1186/1472-6947-13-S2-S9>
- Bieber, C., Gschwendtner, K., Müller, N. & Eich, W. (2016). Partizipative Entscheidungsfindung (PEF) – Patient und Arzt als Team. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 66 (05), 195-207. DOI: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0042-105277>
- Bopp-Kistler, I. (2016). *Demenz. Fakten Geschichten Perspektiven*. Zürich: rüffer & rub Sachbuchverlag GmbH.
- Bosisio, F., Jox, R.J., Joney, L. & Rubli, T. E. (2018). Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges. *Swiss Medical Weekly*, 148, 1-9. DOI: <https://doi.org/10.4414/smw.2018.14706>
- Bravo, P., Härter, M., McCaffery, K., Giguère, A., Hahlweg, P. & Elwyn, G. (2022). Editorial: 20 years after the start of international Shared Decision-Making activities: Is it time to celebrate? Probably... . *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 171, 1-4. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2022.05.009>
- Bronner, K., Bodner, L., Jox, R. J., Marckmann, G., Diehl-Schmid, J. & Hamann, J. (2020). Entwicklung einer Entscheidungshilfe für partizipative Vorausplanungen. *Nervenarzt*, 91 (11), 1032-1039. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00115-020-00911-2>
- Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1997). Shared Decision-Making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Social science and medicine*, 44 (5), 681-692.

Chertkow, H. (2022). Alzheimer's disease. In C. Benoist & W. Weidner (Hrsg.), *World Alzheimer Report 2022 – Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support* (S.308-309). London: Alzheimer's Disease International. Zugriff am 27.10.2023. Verfügbar unter <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>

Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014, Mai). *General comment No. 1 (2014). Article 12: Equal recognition before the law*. Zugriff am 30.11.2023. Verfügbar unter <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>

Deutsche Alzheimergesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (2018, November). *Die Diagnose der Alzheimer-Krankheit und anderer Demenzerkrankungen*. Berlin. Zugriff am 30.11.2023. Verfügbar unter https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt3_diagnose_dalzg.pdf

Deutsche Alzheimergesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (2021, Februar). *Empfehlungen zur Selbstbestimmung bei Demenz*. Berlin. Zugriff am 11.11.2023. Verfügbar unter https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_selbstbestimmung.pdf

Deutsche Alzheimergesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (2022, August). *Informationsblatt - Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*. Berlin. Zugriff am 11.10.2023. Verfügbar unter https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf

Deutscher Ethikrat (2012a). Demenz und Selbstbestimmung Stellungnahme. *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, 17 (1), 345-400. DOI: <https://doi.org/10.1515/jfwe.2012.17.1.345>

Deutscher Ethikrat (2012b). *Demenz und Selbstbestimmung Stellungnahme*. Berlin: Deutscher Ethikrat. Zugriff am 09.11.2023. Verfügbar unter <https://repository.publisso.de/resource/fri:5226605-1/data>

- DGGG, DGPPN & DGN (2020). *Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen. Interdisziplinäre S2k-Leitlinie für die medizinische Praxis*. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH. Zugriff am 26.09.2023. Verfügbar unter https://register.awmf.org/assets/guidelines/108-0011_S2k_Einwilligung_von_Menschen_mit_Demenz_in_medizinische_Maßnahmen_2020-10_01.pdf
- DGPPN (2018). *S3-Leitlinie Psychosoziale Therapien bei schweren psychischen Erkrankungen* (2. Auflage). Berlin: Springer. Zugriff am 15.11.2023. Verfügbar unter https://register.awmf.org/assets/guidelines/038-0201_S3_Psychosoziale_Therapien_bei_schweren_psychischen_Erkrankungen_2019-07.pdf
- DGPPN & DGN (2016). *S3-Leitlinie ‘‘Demenzen‘‘*. Zugriff am 10.10.2023. Verfügbar unter https://register.awmf.org/assets/guidelines/038-0131_S3-Demenzen-2016-07.pdf
- Donnelly, M. (2019). Deciding in dementia: The possibilities and limits of supported decision-making. *International Journal of Law and Psychiatry*, 66, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2019.101466>
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P. et al. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27 (19), 1361-1367. DOI: 10.1007/s11606-012-2077-6
- Elwyn, G., Frosch, D., Volandes, A. E., Edwards, A. & Montori, V. M. (2010). Investing in Deliberation: A Definition and Classification of Decision Support Interventions for People Facing Difficult Health Decisions. *Medical Decision Making*, 30 (6), 701-711. DOI: <https://doi.org/10.1177/0272989x10386231>
- Elwyn, G., Laitner, S., Coulter, A., Walker, E., Watson, P. & Thomson, R. (2010). Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ*, 341, 971-972. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.c5146>

- Florack, J., Abele, C., Baisch, S., Forstmeier, S., Garmann, D., Grond, M. et al. (2023). Project DECIDE, part II: decision-making places for people with dementia in Alzheimer's disease: supporting advance decision-making by improving person-environment fit. *BMC Medical Ethics*, 24 (26), 1-11. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10597-023-01170-6>
- Frewer-Graumann, S. (2020). „Es ändert sich alles“ – Der Alltag mit Demenz aus der Perspektive der Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 53 (3), 3-9. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01643-y>
- GKV-Spitzenverband und Bundesverbände der Einrichtungsträger (2017). *Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase*. Zugriff am 04.10.2023. Verfügbar unter https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/versorgungsplanung/Vereinbarung_nach_132g_Abs_3_SGBV_ueber_Inhalte_und_Anforderungen_der_gesundheitlichen_Versorgungsplanung.pdf
- Groen-van de Ven, L., Smits, C., Span, M., Jukema, J., Coppoolse, K., de Lange, J. et al. (2018). The challenges of shared decision making in dementia care networks. *International Psychogeriatrics*, 30 (6), 843-857. DOI:10.1017/S1041610216001381
- Hamann, J., Bronner, K., Margull, J., Mendel, R., Diehl-Schmid, J., Bühner, M. et al. (2011). Patient Participation in Medical and Social Decisions in Alzheimer's Disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59 (11), 2045-2052. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2011.03661.x
- Hamann, J., Jox, R., Bronner, K. & Bodner, L. (2018). *Jetzt Entscheidungen für die Zukunft treffen*. München. Zugriff am 06.11.2023. Verfügbar unter https://static-content.springer.com/esm/art%3A10.1007%2Fs00115-020-00911-2/MediaObjects/115_2020_911_MOESM1_ESM.pdf

- Hametner, I. (2018). *100 Fragen zum Umgang mit Menschen mit Demenz – Diagnostik & Symptome – Kommunikation & Hilfe – Krisen & Interventionen* (4. Auflage). Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG. Zugriff am 04.11.2023. Verfügbar unter https://content-select-com.ezp.hs-duesseldorf.de/media/moz_viewer/5c5d3de3-2800-419b-834e-4fd7b0dd2d03/language:de
- Härter, M. (2007). *„Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess (2001-2007)“*. Berlin. Zugriff am 14.11.2023. Verfügbar unter [https://www.g-ba.de/downloads/17-98-2314/2007-05-02-Härter.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/17-98-2314/2007-05-02-Haerter.pdf)
- Härter, M., Brandes, A., Hillebrandt, B. & Lambert, M. (2015). Psychenet – das Hamburger Netz psychische Gesundheit. *Psychiatrische Praxis*, 42 (S01), 4-8. DOI: 10.1055/s-0034-1387656
- Heimerl, K., Pichler, B., Plunger, P., Tatzert, V.C. & Reitingner, E. (2019). Partizipation von Menschen mit Demenz fördert ihre Gesundheit. In D. Gebhardt & E. Mir, *Gesundheitsförderung und Prävention für Menschen mit Demenz: Grundlagen und Interventionen* (S. 105-122). Berlin: Springer. Zugriff am 29.10.2023. Verfügbar unter https://books.google.de/books?hl=de&lr=&id=p_acDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA105&dq=Partizipation+Menschen+mit+Demenz&ots=HOfzYSWZY9&sig=UwPouXT20qSJwqQmmzF2gU4JIYw#v=onepage&q=Partizipation%20Menschen%20mit%20Demenz&f=false
- Heppner, H. J. & Hag, H. (2023). Vorsorgeplanung am Lebensende aus geriatrischer Sicht. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 148 (21), 1360-1365. DOI: 10.1055/a-1825-5874
- Hirschmann, K. B., Xie, S. X., Feudtner, C. & Karlawish, J. H. T. (2004). How Does an Alzheimer's Disease Patient's Role in Medical Decision Making Change Over Time? *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 17 (2), 55-60. DOI: 10.1177/0891988704264540
- In der Schmitt, J. (2019). „Behandlung im Voraus Planen“. *Fortschritte der Medizin*, 161 (11), 38-42. Zugriff am 09.10.2023. Verfügbar unter <https://www.egt.med.uni-muenchen.de/forschung/publikationen/abpublikationen-2019/marckmann-mmw.pdf>

- In der Schmitt, J. & Marckmann, G. (2015). Theoretische Grundlagen von Advance Care Planning. In Coors, Jox, in der Schmitt (Hrsg.), *Advance Care Planning – Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung* (S. 75-94). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Jospeh-Williams, N., Elwyn, G. & Edwards, A. (2023, Juli). Twenty-one years of the International Shared Decision Making Conference: lessons learnt and future priorities. *BMJ Evidence-Based Medicine*. DOI: 10.1136/bmjebm-2023-112374
- Jütte, R. (2018). Arzt und Ethos: Aufklärung und „informed consent“. *Deutsches Ärzteblatt*, 115 (27-28), A 1324-A1328. Zugriff am 26.09.2023. Verfügbar unter <https://www.aerzteblatt.de/archiv/198935/Arzt-und-Ethos-Aufklaerung-und-informed-consent>
- Klemperer, D. (2003). Arzt Patient Beziehung Entscheidung über Therapie muss gemeinsam getroffen werden. *Deutsches Ärzteblatt*, 100 (12), A 753-A755. Zugriff am 11.10.2023. Verfügbar unter <https://www.aerzteblatt.de/archiv/36142/Arzt-Patient-Beziehung-Entscheidung-ueber-Therapie-muss-gemeinsam-getroffen-werden>
- Kruse, A. (2012). Die Lebensqualität demenzkranker Menschen erfassen und positiv beeinflussen – eine fachliche und ethische Herausforderung. In Deutscher Ethikrat (Hrsg.), *Demenz – Ende der Selbstbestimmung?* (S. 27-50). Berlin: Deutscher Ethikrat. Zugriff am 18.10.2023. Verfügbar unter <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-demenz-und-selbstbestimmung.pdf>
- Lamahewa, K., Mathew, R., Iliffe, S., Wilcock, J., Mathorpe, J., Sampson, E. L. et al. (2018). A qualitative study exploring the difficulties influencing decision making at the end of life for people with dementia. *Health Expectations*, 21 (1), 118-127. DOI: 10.1111/hex.12593
- Loos, S., Neumann, P., Arnold, K., Slade, M., Fiorillo, A., Krogsgaard Bording, M. et al. (2013). Gemeinsame Entscheidungsfindung in der Behandlung von Patienten mit schweren psychischen Erkrankungen. *Psychiatrische Praxis*, 40 (01), 23-29. DOI: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0032-1327251>

- Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J. & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67 (9), 1592-1599. DOI: 10.1212/01.wnl.0000242727.81172.91
- Mueller, T., Haberstroh, J., Knebel, M., Oswald, F., Weygandt, M., Schröder, J. et al. (2015). Comparison of Three Different Assessments of Capacity to Consent in Dementia Patients. *GeroPsych*, 28 (1), 21-29. DOI: 10.1024/1662-9647/a000119
- Müller-Engelmann, M., Keller, H., Donner-Banzhoff, N. & Krones, T. (2011). Shared decision making in medicine: The influence of situational treatment factors. *Patient Education and Counseling*, 82 (2), 240-246. DOI: 10.1016/j.pec.2010.04.028
- Muscat, D. M., Shepherd, H. L., Nutbeam, D., Trevena, L. & McCaffery, K. J. (2020). Health Literacy and Shared Decision-making: Exploring the Relationship to Enable Meaningful Patient Engagement in Healthcare. *Journal of General Internal Medicine*, 36 (2), 521-524. DOI: 10.1007/s11606-020-05912-0
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2020). *Decision making and mental capacity. NICE Guideline (QS194)*. Zugriff am 22.10.2023. Verfügbar unter www.nice.org.uk/guidance/qs194
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2021). *Shared Decision Making. NICE Guideline (NG197)*. Zugriff am 22.10.2023. Verfügbar unter <https://www.nice.org.uk/guidance/ng197/resources/shared-decision-making-pdf-66142087186885>
- Nellen, R. (2013). *Patientenrechtgesetz*. Zugriff am 20.10.2023. Verfügbar unter https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/_old-files/downloads/Patientenrecht_Nellen_BMG.pdf
- Nowak, A., Linoh, K. P., Flöther, L., Schildmann, J. & Nadolny, S. (2023). Advance Care Planning (ACP) als Element eines klinisch-ethischen Unterstützungsangebotes – Darstellung und Evaluation. *Ethik in der Medizin*, 35, 469-486. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00481-023-00777-3>

- Okonkwo, O. C., Griffith, H. R., Copeland, J. N., Belue, K., Lanza, S., Zamrini, E. Y., et al. (2008). Medical decision-making capacity in mild cognitive impairment. *Neurology*, *71* (19), 1474-1480. DOI: <https://doi.org/10.1212%2F01.wnl.0000334301.32358.48>
- Petri, S., Zwißler, B., in der Schmitt, J. & Feddersen, B. (2022). Behandlung im Voraus Planen – Weiterentwicklung der Patientenverfügung. *Internist*, *63* (5), 533–544. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00108-022-01333-9>
- Poole, M., Bamford, C., McLellan, E., Lee, R. P., Exley, C., Hughes, J. C. et al. (2018). End-of-life care: A qualitative study comparing the views of people with dementia and family carers. *Palliative Medicine*, *32* (3), 631-642. DOI: 0.1177/0269216317736033
- Pörtner, M. (2015). *Ernstnehmen Zutrauen Verstehen* (10. Auflage). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Richter-Kuhlmann. (2016). Eine fixe Grenze gibt es nicht. *Deutsches Ärzteblatt*, *113* (15), 716. Zugriff am 30.11.2023. Verfügbar unter https://www.zentrale-ethikkommission.de/fileadmin/user_upload/_old-files/downloads/pdf-Ordner/Zeko/BegleitartikelEntscheid.pdf
- Rietjens, J., Sudore, R. L., Connolly, M., Van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M. et al. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, *18* (9), e543–e551. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
- Scheibler, F. (2005). 3. Tagung des Förderschwerpunktes „Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, *48* (7), 796-802. DOI: 10.1007/s00103-005-1097-3
- Schmidt, B. (2023). (Nicht) Jeder ist seiner Gesundheit Schmied: Gesundheitskompetenz als Facette privilegierter Lebenskompetenz. In A. Baumeister, C. Schwegler & C. Woopen, *Facetten von Gesundheitskompetenz in einer Gesellschaft der Vielfalt* (S.19-34). Berlin: Springer. DOI: <https://doi.org/10.1007/978-3-662-65586-3>

- Scholten, M. & Gather, J. (2018). Adverse consequences of article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities for persons with mental disabilities and an alternative way forward. *Journal of Medical Ethics*, 44 (4), 226-233. DOI: 10.1136/medethics-2017-104414
- Scholten, M., Gather, J. & Vollmann, J. (2022). Das kombinierte Modell der Entscheidungsassistenz. *Der Nervenarzt*, 93 (11), 1093-1103. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00115-022-01384-1>
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (Hrsg.). (2017). *Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz*. Basel: Gremper AG
- Simmons, M. B. & Goodings, P. M. (2017). Spot the difference: shared decision-making and supported decision-making in mental health. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 34 (4), 275-286. DOI: 10.1017/ipm.2017.59
- Simon, D. & Härter, M. (2009). Grundlagen der Partizipativen Entscheidungsfindung und Umsetzungsmöglichkeiten im Rahmen der Selbsthilfe. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 52 (1), 86-91. DOI: 10.1007/s00103-009-0752-5
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. et al. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12 (80), 1-13. DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Span, M., Smits, C., Groen-Van de Ven, L., Cremers, A., Jukema, J., Vernooij-Dassen, M. et al. (2014a). Towards an interactive web tool that supports shared decision making in dementia: Identifying user requirements. *International Journal on Advances in Life Sciences*, 6, 338-349. Zugriff am 23.11.2023. Verfügbar unter https://www.researchgate.net/publication/282673893_Towards_an_interactive_web_tool_that_supports_shared_decision_making_in_dementia_Identifying_user_requirements

- Span, M., Smits, C., Groen-Van de Ven, L., Cremers, A., Jukema, J., Vernooij-Dassen, M. et al. (2014b). An interactive web tool to facilitate shared decision making in dementia: Design issues perceived by caregivers and patients. *International Journal on Advances in Life Sciences*, 6, 107-121. Zugriff am 23.11.2023. Verfügbar unter https://www.researchgate.net/publication/271012853_An_Interactive_Web_Tool_to_Facilitate_Shared_Decision_Making_in_Dementia_Design_Issues_Perceived_by_Caregivers_and_Patients
- Span, M., Smits, C., Jukema, J., Groen-van de Ven, L., Janssen, R., Vernooij-Dassen, M. et al. (2015). An interactive web tool for facilitating shared decision-making in dementia-care networks: a field study. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 7, 128. DOI: 10.3389/fnagi.2015.00128
- Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M. J., Bennett, C. L., Eden, K. B et al. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4 (4), 1-284. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub5
- Thal, D. (2022). Funktionelle Anatomie des Gehirns. In D. Sturma & D. Lanzerath (Hrsg.), *Demenz. Naturwissenschaftliche, rechtliche und ethische Aspekte* (S.19-57). Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft GmbH & Co. KG.
- Verwijmeren, D. & Grootens, K. P. (2023). Shifting Perspectives on the Challenges of Shared Decision Making in Mental Health Care. *Community Mental Health Journal*. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10597-023-01170-6>
- Whitlatch, C. J., Piiparinen, R. & Friss Feinberg, L. (2009). How well do family caregivers know their relatives' care values and preferences? *Dementia*, 8 (2), 223-243. DOI: <https://doi-org.ezp.hs-duesseldorf.de/10.1177/1471301209103259>
- Wied, T. S. (2020). „Wenn ich nicht mehr selber entscheiden kann, dann bin ich nur noch ein halber Mensch“. – *Entscheidungsassistenz für Menschen mit Demenz*. Veröffentlichte Dissertation, Goethe-Universität, Frankfurt am Main. Zugriff am 08.11.2023. Verfügbar unter https://publikationen.ub.uni-frankfurt.de/opus4/frontdoor/deliver/index/docId/57129/file/Theresa_Wied_Dissertation_2020.pdf

- Wied, T. S., Haberstroh, J., Gather, J., Karakaya, T., Oswald, F., Qubad, M. et al. (2021). Supported Decision-Making in Persons With Dementia: Development of an Enhanced Consent Procedure for Lumbar Puncture. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 780276. DOI: 10.3389/fpsy.2021.780276
- Wied, T. S., Knebel, M., Tesky, V. A. & Haberstroh, J. (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.
- Wied, T. S., Poth, A., Pantel, J., Oswald, F. & Haberstroh, J. (2021). How do dementia researchers view support tools for informed consent procedures of persons with dementia? *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 54 (7), 667-675. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00391-020-01779-2>
- Wißmann, P. (2017). Beteiligt werden, beteiligt sein, beteiligt bleiben – Ein Problemaufriss. In Demenz Support Stuttgart (Hrsg.), *Beteiligtsein von Menschen mit Demenz* (S.17-33). Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag GmbH.
- Wunder, M. (2008). Demenz und Selbstbestimmung. *Ethik in der Medizin*, 20 (1), 17-25. DOI: 10.1007/s00481-007-0529-z
- Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (2016). Entscheidungsfähigkeit und Entscheidungsassistenz in der Medizin. *Deutsches Ärzteblatt*, 1-6. DOI: 10.3238/arztbl.2016.zeko_baek_StellEntscheidung2016_01
- Zisman-Ilani, Y., Chmielowska, M., Dixon, L. & Ramon, S. (2021). NICE shared decision making guidelines and mental health: challenges for research, practice and implementation. *BJPsych Open*, 7 (5), 1-4. DOI: 10.1192/bjo.2021.987

Persönliche Erklärung


Hiermit versichere ich, dass ich meine Bachelor-Thesis zum Thema:

„Die Partizipative Entscheidungsfindung und die Herausforderungen bei der Implementierung von Entscheidungshilfen für Menschen mit Demenz“

selbstständig verfasst und keine anderen Hilfsmittel, als die angegebenen benutzt habe. Alle Stellen, die von Autoren wörtlich oder sinngemäß übernommen sind, habe ich durch Angabe von Quellen als Zitat kenntlich gemacht. Die Arbeit wurde bisher weder in Teilen noch insgesamt einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht.

Ich bin damit einverstanden, dass ein Exemplar meiner Bachelor-Thesis zur Einsicht ausgelegt wird.

Ratingen, 13.12.2023


Johanna Scholand