

Aus dem Fachbereich Medizin  
der Johann Wolfgang Goethe-Universität  
Frankfurt am Main

betreut am  
Zentrum der Gesundheitswissenschaften  
Institut für Allgemeinmedizin  
Direktor: Prof. Dr. Ferdinand M. Gerlach, MPH

***„Wenn ich nicht mehr selber entscheiden kann,  
dann bin ich nur noch ein halber Mensch“***

-

**Entscheidungsassistenz für Menschen mit Demenz**

Dissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades der theoretischen Medizin  
des Fachbereichs Medizin  
der Johann Wolfgang Goethe-Universität  
Frankfurt am Main

vorgelegt von  
Theresa Sophie Wied, M.Sc. Pflegewissenschaft  
aus Marburg / Lahn

Frankfurt am Main, 2020

Dekan:	Prof. Dr. Stefan Zeuzem
Referent:	Prof. Dr. Johannes Pantel
Korreferentin:	Prof. Dr. Frank Oswald
Tag der mündlichen Prüfung:	17.11.2020

# Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung.....	V
Summary .....	VII
Abkürzungsverzeichnis.....	IX
1. Einleitung und theoretischer Hintergrund .....	1
2. Forschungsfragen und Ziele der Arbeit.....	9
3. Ethik.....	11
4. Teilprojekt 1: Systematische Literaturrecherche .....	11
4.1 Methode.....	13
4.1.1 Suchstrategie.....	13
4.1.2 Einschlusskriterien.....	15
4.1.3 Datenerfassung .....	16
4.1.4 Systematisierung der gesammelten Daten .....	16
4.2 Ergebnisse .....	17
4.3 Diskussion der Ergebnisse des Teilprojekts 1.....	33
4.3.1 Limitationen der eingeschlossenen Studien .....	37
4.3.2 Limitationen dieser systematischen Literaturrecherche .....	37
5. Teilprojekt 2: Definition von Tools und deren Implementierung .....	39
5.1 Methode.....	40
5.1.1 Definition der Tools.....	40
5.1.2 Implementierung und Weiterentwicklung der Tools.....	47
5.2 Ergebnisse .....	57
5.2.1 Grundeinstellung: Personenzentrierte Haltung des Entscheidungsassistenten .....	57
5.2.2 Tool 1: Gesprächsstruktur .....	59
5.2.3 Tool 2: Elaborierte Klare Sprache .....	59
5.2.4 Tool 3: Ambiente und Raumgestaltung.....	60
5.2.5 Tool 4: Stichwortlisten .....	61
5.2.6 Tool 5: Prioritätenkarten .....	62
5.2.7 Tool 6: Visualisierung .....	63
5.2.8 Tool 7: Vereinfachte Schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation)..	64
5.3 Diskussion der Ergebnisse des Teilprojekts 2.....	65
6. Teilprojekt 3: Evaluation .....	69
6.1 Methode.....	69
6.1.1 Datenerhebung .....	69
6.1.2 Datenanalyse.....	72

6.2 Ergebnisse .....	73
6.2.1 Formalität versus Informationsgewinn .....	74
6.2.2 Wahrnehmung der Unterstützung .....	75
6.2.3 Der Wahrheit ins Auge sehen müssen .....	81
6.3 Diskussion der Ergebnisse des Teilprojekts 3 .....	86
7. Diskussion der Gesamtheit der Ergebnisse .....	94
8. Schlussfolgerungen und Ausblick .....	105
9. Literatur .....	106
10. Anhang .....	XI
Anhang 1: Moderationsplan für das vereinfachte Aufklärungsgespräch für eine Lumbalpunktion .....	XII
Anhang 2: Teilnehmerinformation und Einwilligungserklärung für Menschen mit Demenz zur Teilnahme an der Studie .....	XXV
Anhang 3: Stichwortlisten .....	XXX
Anhang 4: Prioritätenkarten .....	XXXIV
Anhang 5: Vereinfachte Schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation) .....	XXXV
Anhang 6: Interviewleitfaden .....	XXXVII
11. Lebenslauf .....	XXXIX
12. Schriftliche Erklärung .....	XLII

## Zusammenfassung

**Hintergrund.** Die Achtung der individuellen Autonomie ist eines von vier medizinethischen Prinzipien, das im Kontext von Medizin und Forschung insbesondere in Bezug auf die informierte Einwilligung einer Person thematisiert wird. Menschen mit Demenz können aufgrund innerer oder äußerer Faktoren in ihrer Einwilligungsfähigkeit beeinträchtigt sein, was zu einer Einschränkung ihres Rechts auf Selbstbestimmung führen kann. Im diesbezüglichen Spannungsfeld zwischen Fürsorge und Autonomie soll Entscheidungsassistenz zur Ermöglichung selbstbestimmter Entscheidungen beitragen.

**Zielrichtung der Arbeit.** Ziel der vorliegenden Dissertation ist die Definition, Implementierung und Evaluation von Entscheidungsassistenzmaßnahmen für Menschen mit Demenz, um deren Autonomie in Entscheidungsprozessen zu unterstützen. Drei Teilprojekte umfassen die Ermittlung des internationalen Forschungsstands zu Entscheidungsassistenz bei Demenz, die Definition und Pilotierung von Unterstützungstools in der Praxis und die Analyse des individuellen Erlebens der vereinfachten Aufklärungsgespräche durch Menschen mit Demenz.

**Methode.** Im ersten Teilprojekt wurde eine am PRISMA-Standard orientierte systematische Literaturrecherche in Medline und PsycINFO durchgeführt. Die extrahierten relevanten Informationen wurden inhaltlich systematisiert. Aufbauend auf diesen Ergebnissen wurden im zweiten Teilprojekt konkrete Unterstützungstools definiert und in reale Aufklärungsgespräche (Lumbalpunktion) implementiert. Die Tools wurden in der Pilotierung in der Praxis sowie in einem iterativen Diskussionsprozess mit Experten weiterentwickelt. Im dritten Teilprojekt wurde das individuelle Erleben der Teilnehmer der vereinfachten Aufklärungsgespräche mittels problemzentrierter Interviews untersucht und die Daten einer qualitativen Inhaltsanalyse unterzogen.

**Ergebnisse.** Die Datenbankrecherche ergab initial 2348 Treffer. Nach Screenings der Titel, Abstracts und Volltexte konnten 11 Artikel eingeschlossen werden. Vier der eingeschlossenen Studien sind Interventionsstudien, die übrigen sieben qualitative Interviewstudien. Die identifizierten Unterstützungsmaßnahmen wurden zunächst den beiden Kategorien *Interventionen* und *Strategien* und anschließend unter Zuhilfenahme des Konzepts des *Contextual Consents* fünf komplexitätssteigernden Dimensionen einer Entscheidungssituation zugeordnet (individuelle, soziale, medizinische, informationelle und Folgendimension). Darauf aufbauend wurden im zweiten Teilprojekt acht Entscheidungsassistenzmaßnahmen abgeleitet: (1) Gesprächsstruktur, (2) Elaborierte klare Sprache, (3) Ambiente / Raumgestaltung, (4) Stichwortlisten, (5) Prioritätenkarten, (6) Visualisierung, (7) Vereinfachte schriftliche Einverständniserklärung sowie (8) Personenzentrierte Haltung des Entscheidungsassistenten (1-7: Tools, 8:

Grundeinstellung). Die Tools zielen überwiegend auf eine Komplexitätsreduktion in der informationellen Dimension unter Berücksichtigung der fähigkeitsbezogenen und der bedürfnisbezogenen individuellen Dimension ab. Durch Anpassungen der Informationsdarbietung oder der kommunikativen Interaktion im Gespräch dienen sie mehrheitlich der Förderung des (Informations-) Verständnisses. Die Analyse der qualitativen Daten im dritten Teilprojekt zeigt, dass die Erfahrung der vereinfachten Aufklärungsgespräche durch drei übergreifende Themen gekennzeichnet ist. Die Kategorie *Formalität versus Informationsgewinn* illustriert die individuelle Bedeutung des Aufklärungsgesprächs für die Teilnehmer und deren Bewertung des Prozesses der informierten Einwilligung. Die Kategorie *Wahrnehmung der Unterstützung* skizziert die Bewertungen der angewandten Unterstützungstools durch die Teilnehmer. Die Kategorie *Der Wahrheit ins Auge sehen müssen* stellt dar, dass die erlebte Situation des vereinfachten Aufklärungsgesprächs wesentlich durch die Verdachtsdiagnose Demenz bestimmt ist, die im Rahmen aller Aufklärungsgespräche besprochen wurde.

**Fazit.** Bislang gibt es wenig empirische Forschung zu Entscheidungsassistenz für Menschen mit Demenz und Unterstützungsmaßnahmen werden überwiegend unsystematisch entwickelt und angewendet. Die Wirksamkeit einzelner Unterstützungsmaßnahmen kann aufgrund fehlender Interventionsstudien selten beurteilt werden. Unterstützungsmaßnahmen zielen überwiegend auf eine Komplexitätsreduktion in der Informationsdarbietung und im kommunikativen Interaktionsprozess ab, wobei sie kognitive Beeinträchtigungen und Interaktions-/ Entscheidungsbedürfnisse von Menschen mit Demenz berücksichtigen. Die definierten Tools können als erste konkret handhabbare Werkzeuge verstanden werden, die das strukturierte Leisten von Entscheidungsassistenz für Menschen mit Demenz erleichtern sollen. Sie sind übertragbar auf verschiedene Entscheidungssituationen. Eine Bewertung der Wirksamkeit der definierten Tools sollte in weiteren Entscheidungssituationen und mit größeren Stichproben weiteruntersucht werden. Die Ergebnisse der Evaluation liefern jedoch erste Hinweise darauf, dass einige Teilnehmer sich von einzelnen Tools unterstützt gefühlt haben und die anvisierte Komplexitätsreduktion in der informationellen Dimension in einigen Fällen erfolgreich war. Eine wesentliche Komplexitätssteigerung in der untersuchten Entscheidungssituation entstand durch die negative Emotionen auslösende Vermittlung einer potentiellen Demenzdiagnose (Folgendimension). Dieses Ergebnis impliziert, dass die definierte „verständnisfördernde Toolbox“ um Unterstützungsmaßnahmen zur emotionalen Entlastung von Menschen mit Demenz erweitert werden muss, da davon ausgegangen werden kann, dass vielfältige Entscheidungssituationen für Menschen mit Demenz emotional hoch belastend sind.

## Summary

**Background.** In the context of medicine and research, and particularly with regard to a person's informed consent, respect for individual autonomy is one of four medico-ethical principles that are to be addressed. As a result of internal or external factors, the ability of persons with dementia to provide informed consent can be impaired, which may lead to limitations in their right to self-determination. When confronted with the conflict between providing care and autonomy, decision-making assistance can help ensure a person can make independent decisions.

**Objective of this work.** The aim of the present dissertation is to define, implement and evaluate instruments to help persons with dementia make decisions, and thus to support their autonomy in the decision-making process. The dissertation consists of three sub-projects: the first establishes the state of current international research into decision support in dementia, the second defines and pilots support tools in practice, and the third analyzes the way persons with dementia individually experience simplified informed consent discussions.

**Method.** In the first sub-project, a systematic literature search was carried out in Medline and PsychINFO based on the PRISMA standard. The content of relevant extracted information was then systematized. Based on these results, specific support tools were defined in the second sub-project and implemented in real informed consent interviews (lumbar puncture). The instruments were further developed during the pilot study and in ongoing discussions with experts. In the third sub-project, the individual experiences of participants in the simplified informed consent interviews were investigated using problem-centered interviews and subjected to qualitative content analysis.

**Results.** The literature search yielded 2348 hits. After screening title, abstract and full-texts, 11 articles could be included in the study. Four of these dealt with intervention studies and the remaining seven concerned qualitative interview studies. The identified support measures were first divided into the categories *interventions* and *strategies* and then, with the aid of the concept of contextual consent, allocated to five complexity-enhancing dimensions of a decision-making situation (individual, social, medical, informational and consequential dimensions). In the second sub-project, eight decision support measures were identified: (1) interview structure, (2) elaborated plain language, (3) ambience / room design, (4) keyword lists, (5) priority cards, (6) visualization, (7) simplified written consent agreement and (8) person-centered attitude of the decision assistant (1-7: tools, 8: basic attitude). The main aim of the tools is to reduce the complexity of the informational dimension by taking into account the ability- and needs-related individual dimension. By adapting the presentation of information or the

communicative interaction during the interview, most of them promote the understanding (of information). Analysis of qualitative data in the third sub-project shows that three overriding themes determine the way simplified informed consent interviews are experienced. The category *formality versus knowledge gain* illustrates the individual meaning of the informed consent interview to participants, as well as their evaluation of the consent process. The category *perception of support* describes how participants rate the employed support tools. The category *facing the truth* shows that the way the simplified informed consent interview is experienced is largely determined by the suspected diagnosis of dementia, which is discussed as part of the informed consent interview.

**Conclusion.** Empirical research into assisted decision-making and decision support tools in persons with dementia is rare, and support measures are mainly developed and used unsystematically. The effectiveness of individual support measures can rarely be assessed due to a lack of intervention studies. Most support instruments aim to reduce complexity in both the way information is presented and the communicative interaction process by taking into account cognitive impairment and the interaction- and decision needs of the persons with dementia. The defined tools can be viewed as the first practical instruments to be aimed at supporting decision making in persons with dementia in a structured manner, and they can be used in various decision situations. An assessment of the effectiveness of the defined tools should be investigated in further decision situations and using larger samples. However, the results of this evaluation provide a preliminary indication that some participants felt that certain tools were helpful to them and successfully achieved the desired reduction in the complexity of the informational dimension. Nevertheless, a substantial increase in the complexity of the decision situation under investigation resulted from negative emotions induced on being informed of a possible diagnosis of dementia (consequential dimension). This result indicates that in addition to the defined "toolbox to improve understanding", further support measures should be developed to relieve the emotional burden in persons with dementia, as it may be assumed that many decision-making situations are emotionally very stressful for persons with dementia.



## Abkürzungsverzeichnis

Abs.	Absatz
Art.	Artikel
B	Befragte(r)
bspw.	beispielsweise
bzw.	beziehungsweise
CERAD	Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease
CODEM	Communication behavior assessment tool for use in dementia care
CR	Clinical Research
DE	Descriptors
d.h.	das heißt
engl.	englisch
ENSURE	<u>E</u> nhancing the Informed Consent Process: <u>S</u> upported decision-making and capacity assessment in clinical dementia <u>r</u> esearch
EPL	Elaborated Plain Language
et al.	et alteri
ggf.	gegebenenfalls
ICD	International Statistical Classification of Diseases (and Related Health Problems)
MacCAT	MacArthur Competence Assessment Tool
MCI	Mild Cognitive Impairment
MeSH	Medical Subject Headings
MmD	Menschen mit Demenz
MMSE	Mini Mental State Examination
MRT	Magnetresonanztomographie
N	Number / Stichprobenzahl
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
PC	Personal Computer
PICOS	Participants, Interventions, Comparisons, Outcomes, Study-design
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis
PZI	Problemzentriertes Interview
S.	Seite
SDM	Supported decision-making
T	Treatment

TA	Title / Abstract
T.W.	Theresa Wied
u.a.	unter anderem
UN-BRK	UN Behindertenrechtskonvention
z.B.	zum Beispiel
ZEKO	Zentrale Ethikkommission

# 1. Einleitung und theoretischer Hintergrund

Die vorliegende Arbeit ist im Rahmen des interdisziplinären transnationalen Projektes ENSURE (En

### hancing the Informed Consent Process: Supported decision-making and capacity assessment in clinical dementia research) entstanden, dessen Ziel es unter anderem war, die Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz (MmD) im Prozess der informierten Einwilligung in klinische Demenzforschung zu fördern. Die Ergebnisse der Forschungsarbeit des Frankfurter Projektteams<sup>1</sup> aus dem Zeitraum von 2016 bis 2019 wurden in der vorliegenden Arbeit berücksichtigt. Das Ziel der Förderung der Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz umfasste insbesondere die Definition, Implementierung und Evaluation von Entscheidungsassistenzmaßnahmen, sogenannten Unterstützungstools.

Laut dem Deutschem Ethikrat<sup>1(p47)</sup> bedeutet individuelle Autonomie, dass ein Individuum „[...] sich in der Erkenntnis einer gegebenen Handlungslage sowie in einer realistischen Einschätzung seiner eigenen Möglichkeiten als ‚Gesetzgeber‘ seines eigenen Handelns begreift“. Im medizinischen Kontext kann Autonomie entweder als „Fähigkeit zum vernünftigen Handeln“ oder als „Befähigung zu einer authentischen Lebensführung“ verstanden werden<sup>2(p14)</sup>. Während die eine Auffassung die Fähigkeit der einzelnen Person zur freien Willensbildung und dem vernünftigen Er- bzw. Abwägen in den Fokus rückt, fokussiert die andere Auffassung eher das Umfeld, das eine einzelne Person zur Ausübung des Rechts, „[...] ihr Leben nach eigenen Vorstellungen zu leben und sich von ihren eigenen Werten und Wünschen leiten zu lassen“, befähigt<sup>2(p14)</sup>.

Das Buch *The Principles of Biomedical Ethics* von Beauchamp und Childress<sup>3</sup> gilt inzwischen als Standardwerk der Medizinethik und hat die Auffassung von individueller Autonomie in diesem Gebiet geprägt<sup>2,4</sup>. Neben den Prinzipien der Fürsorge (Beneficence), des Nicht-Schadens (Non- Maleficence) und der Gerechtigkeit (Justice) wird das Prinzip der Achtung der individuellen Autonomie (Respect for Autonomy) laut Rehbock<sup>4</sup> in erster Linie im Kontext der informierten Einwilligung (Informed Consent) thematisiert. Somit wird laut Rehbock<sup>4(p132)</sup> „Autonomie [...] gleichgesetzt mit den Fähigkeiten, die autonome Entscheidungen ermöglichen“.

Um dem Prinzip der Achtung der individuellen Autonomie im Zusammenhang medizinischer Entscheidungen Rechnung zu tragen und so den Patientenwillen als leitend in der Behandlung anzuerkennen, hat die Rechtsprechung versucht,

---

<sup>1</sup> PD Dr. Julia Haberstroh, Dr. Maren Knebel (bis 11/2017), Prof. Dr. Frank Oswald, Prof. Dr. Johannes Pantel, Theresa Wied (M.Sc.)

Selbstbestimmung durch das Konzept der informierten Einwilligung (informed consent) zu operationalisieren<sup>5</sup>. Die Anforderungen der informierten Einwilligung gelten als weltweit anerkannt; das Konzept verfolgt zwei Ziele<sup>6(pA2)</sup>:

„Einerseits soll es verhindern, dass sich der Behandelnde über den Willen des Behandelten hinwegsetzt und eigenmächtig darüber entscheidet, welche Behandlung in dessen bestem Interesse ist. In dieser Hinsicht ist das Recht auf informierte Einwilligung von der Art eines Abwehrrecht: Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten darf nicht übergangen werden. [...] Darüber hinaus beinhaltet das Selbstbestimmungsrecht aber auch das positive Ziel einer möglichst umfassenden Einbeziehung des Patienten in Entscheidungen über seine Behandlung. [...] In der Medizinethik der letzten fünfzig Jahre wird das Selbstbestimmungsrecht insofern zunehmend als Anspruchsrecht verstanden“.

Um als rechtswirksam und somit als gültig anerkannt werden zu können, muss eine informierte Einwilligung verschiedene Kriterien erfüllen. Grisso und Appelbaum<sup>7</sup> zufolge muss ein einwilligungsfähiger Patient<sup>11</sup> nach der adäquaten Vermittlung der für die Entscheidung relevanten Informationen (informiert) eine freiwillige Entscheidung treffen (einwilligen oder ablehnen). Dabei spielt keine Rolle, ob die freiwillige Entscheidung von Dritten als „vernünftig“ bewertet wird oder nicht<sup>4</sup>. In der Literatur werden diese Voraussetzungen gelegentlich entweder um das Kriterium des Informationsverständnisses des Patienten<sup>8</sup> oder um das Kriterium der tatsächlichen aktuell - das heißt nicht „hypothetisch, implizit oder nachträglich“ - erfolgten Einwilligung<sup>9(p28)</sup> ergänzt.

Das Kriterium der Einwilligungsfähigkeit, das seinerseits wiederum an das Vorhandensein verschiedener Fähigkeiten gebunden ist und somit vielfach als „Kompetenzbegriff“ bezeichnet wird, dient in der Theorie dem Schutz des Patienten in zweierlei Hinsicht<sup>4</sup>: Einerseits sollen Patienten, die unter anderem aufgrund von Krankheit nicht in der Lage sind, eine autonome Entscheidung unter Einbezug relevanter Informationen und Abwägung der vorliegenden Alternativen zu treffen, davor geschützt werden, unter widrigen Umständen zu einer Unterschrift bewegt zu werden, denn nur so erhalte die informierte Einwilligung rechtliche Gültigkeit. Andererseits soll vermieden

---

<sup>11</sup> Es wurde aus Gründen der vereinfachten Lesbarkeit auf die ausschließliche Verwendung gendergerechter Sprache verzichtet. Es konnten überwiegend geschlechtsneutrale Formulierungen gewählt werden, wo dies jedoch nicht der Fall ist, mögen sich die Leserinnen und Leser bitte die fehlende Form vorstellen, da diese immer ausdrücklich mit gemeint ist.

werden, „[...] dass zu voreilig, umfassend und dauerhaft paternalistisch vorgegangen wird [...]“<sup>4(p135)</sup>.

Ein verbreitetes „fähigkeitsbezogenes Konzept von Einwilligungsfähigkeit“<sup>9</sup>, das diese nicht einfach auf Grundlage einer vorliegenden Diagnose wie beispielsweise Demenz, sondern basierend auf dem Vorhandensein verschiedener Fähigkeiten (Kompetenzen) beurteilt, wurde von Grisso und Appelbaum<sup>7</sup> entwickelt. Anhand von objektiven Kriterien soll Einwilligungsfähigkeit operationalisiert werden<sup>4</sup>. Um gemäß diesem Konzept als einwilligungsfähig beurteilt werden zu können, muss ein Patient vier Fähigkeiten besitzen: Er muss relevante, für die anstehenden Entscheidungen erforderliche Informationen verstehen (Informationsverständnis, engl. understanding), die eigene Situation und die aus den Entscheidungsalternativen resultierenden Konsequenzen erkennen und verarbeiten können (Krankheits- und Behandlungseinsicht, engl. appreciation und Urteilsvermögen, engl. reasoning) und nicht zuletzt eine Entscheidung treffen und kommunizieren können (Entscheidungsfähigkeit, engl. expressing/evidencing a choice)<sup>7-9</sup>.

Ein weit verbreitetes (Assessment-) Instrument zur Messung der oben beschriebenen Fähigkeiten, die die Voraussetzung für Einwilligungsfähigkeit bilden, ist das ebenfalls von Grisso und Appelbaum<sup>7</sup> entwickelte Mac Arthur Competence Assessment Tool (MacCAT), das in den Ausführungen für medizinische Behandlungen (T = treatment) und für klinische Forschung (CR = clinical research) vorliegt. Davon ausgehend, dass Einwilligungsfähigkeit ein dichotomes Konzept ist<sup>6</sup>, kann die Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit anhand des MacCAT zu zwei Ergebnissen kommen: entweder ist ein Patient einwilligungsfähig oder er ist es nicht.

In der Koppelung der Achtung der individuellen Autonomie (autonomes Entscheiden) an objektiv messbare Kriterien, nämlich die Fähigkeiten, die als Voraussetzung der Selbstbestimmungsfähigkeit gelten, erkennt Rehbock<sup>4(p136)</sup> ein Dilemma:

„Ich wende mich jedoch gegen die Meinung, das Autonomieprinzip sei überhaupt nur dann gültig und anwendbar, wenn bestimmte Minimalbedingungen der „Kompetenz“ erfüllt sind. Aus dieser Bindung der Achtung der Autonomie an die Kompetenz resultiert das zugleich methodische und ethische Dilemma, das auf einer unaufhebbaren Diskrepanz zwischen der moralischen und psychologischen Bedeutung des Autonomiebegriffs beruht: Die moralische Bedeutung fordert, was die psychologische verbietet: unbedingte Gültigkeit.“

Die UN Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)<sup>10</sup> knüpft an diese von Rehbock<sup>4</sup> beschriebene moralische Bedeutung der Autonomie an, indem sie Autonomie als unbedingt gültiges Recht eines jeden Menschen fordert. Als das erste Menschenrechtsabkommen dieses Jahrtausends hinterfragt die UN-BRK<sup>10</sup> das Recht eines Individuums, autonome Entscheidungen treffen zu dürfen, unabhängig von etwaigen Einschränkungen einer Person, nicht. Das Abkommen fordert, Menschen mit Behinderung, einschließlich Menschen mit Demenz, in ihrem Recht auf Selbstbestimmung zu fördern, indem ihnen Zugang zu Unterstützung bei der Ausübung ihrer Rechtsfähigkeit gewährt wird (UN-BRK, Art. 12 Abs. 3)<sup>10</sup>. Konkret bedeutet das, dass die 177 Länder, die das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen unterzeichnet haben, gemäß Art. 12 Abs. 3 die gesetzliche Verpflichtung haben, Menschen mit Behinderungen Unterstützungsmaßnahmen zur Verfügung zu stellen, die sie in die Lage versetzen, rechtswirksame selbstbestimmte Entscheidungen treffen zu können<sup>11</sup>. In den Ausführungen der UN-BRK<sup>10</sup> bleibt jedoch unklar, wie die erforderliche Unterstützung geleistet werden soll<sup>12(p4)</sup>:

„Artikel 12 Absatz 3 legt nicht fest, in welcher Form die Unterstützung erfolgen soll. 'Unterstützung' ist ein weit gefasster Begriff, der sowohl informelle als auch formelle Unterstützungsarrangements unterschiedlicher Art und Intensität umfasst“ (Übersetzung T.W.).

Unter Berücksichtigung dieser Ausführungen stellen sich zwei praktische Fragen: Wie können die Forderungen der UN-BRK<sup>10</sup> umgesetzt werden? Und damit zusammenhängend: Wie kann das von Rehbock<sup>4</sup> beschriebene ethische und methodische Dilemma der Diskrepanz zwischen moralischer und psychologischer Bedeutung der individuellen Autonomie, das sich in der medizinischen Praxis in der Schwierigkeit äußert, eine erwünschte aber durchaus schwer zu erreichende Balance zwischen Autonomie (Ermöglichung selbstbestimmter Entscheidungen) und Fürsorge (Schutz vor negativen Folgen, die nicht gewollt oder überblickt wurden) zu erzielen, behoben werden?

Scholten und Gather<sup>13</sup> führen das „combined supported decision-making model“ ein. Anstatt Einwilligungsfähigkeit im Sinne der psychologischen Bedeutung individueller Autonomie ausschließlich anhand objektiver Fähigkeiten zu messen und in der Konsequenz zu beurteilen, schlagen die Autoren<sup>13</sup> vor, das sogenannte Assessment, also die Messung der Einwilligungsfähigkeit, mit Unterstützungsmaßnahmen, also mit sogenannter Entscheidungsassistenz, zu kombinieren. Durch Entscheidungsassistenz

kann die Entscheidungsfähigkeit einer Person verbessert werden, da diese im Gegensatz zu dem dichotomen Konzept der Einwilligungsfähigkeit in „verschiedenen Graden und Entwicklungsstufen“ vorliegen kann<sup>6</sup>. Durch eine Verbesserung der Entscheidungsfähigkeit kann in der Folge Einwilligungsfähigkeit erreicht werden. Bei der Ausführung des „combined supported decision-making model“<sup>13</sup> sind drei mögliche Ergebnisse denkbar: (1) Die gemessene Einwilligungsfähigkeit verbessert sich durch die geleistete Entscheidungsassistenz ausreichend, um eine informierte Entscheidung zu treffen, und eine stellvertretende Entscheidung durch Dritte wird unnötig. (2) Die Einwilligungsfähigkeit verbessert sich durch die geleistete Entscheidungsassistenz, jedoch nicht ausreichend, um als einwilligungsfähig beurteilt zu werden, d.h. die Entscheidungsassistenz war unzureichend oder inadäquat und muss verändert und erneut bereitgestellt werden. (3) Die Einwilligungsfähigkeit verbessert sich trotz Entscheidungsassistenz nicht und die Person kann keine informierte Entscheidung treffen, sie ist nicht einwilligungsfähig<sup>14,15</sup>. Obschon entsprechend dieses Ansatzes die individuelle Autonomie auch keine unbedingte Gültigkeit erhält, da die Einwilligungsfähigkeit weiterhin beurteilt wird und den Personen, die trotz Entscheidungsassistenz einwilligungsunfähig bleiben, autonome Entscheidungen weiterhin abgesprochen werden, trägt der Ansatz maßgeblich zur Annäherung der psychologischen und ethischen Herangehensweise bei, indem die Einwilligungsfähigkeit eingeschränkter Personen bestmöglich gefördert wird.

Das Konzept der Entscheidungsassistenz, im englischen zumeist als supported decision-making (SDM) bezeichnet, ist ein relativ neuer Ansatz, der in Bezug auf die Förderung und Ermöglichung des Treffens selbstbestimmter Entscheidungen eingeschränkter Personen als vielversprechend gilt<sup>15</sup>. Das Konzept der Entscheidungsassistenz birgt ferner das Potential, der expliziten Forderung der UN-BRK<sup>10</sup> nachzukommen, Menschen mit Behinderung in der Ausübung ihrer Rechtsfähigkeit zu fördern. Laut der zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (ZEKO)<sup>6(pA1)</sup> ist der Einsatz von Entscheidungsassistenz insbesondere bei Personen sinnvoll und empfehlenswert, die „[...] durch innere oder äußere Faktoren in der Verwirklichung des ihnen zukommenden Rechts auf Selbstbestimmung [...] eingeschränkt sind“. Laut Kohn und Blumenthal<sup>16(p40)</sup> fokussiert Entscheidungsassistenz insbesondere auf Personen mit „geistigen oder kognitiven Behinderungen“ (Übersetzung T.W.).

Beiden Definitionen zufolge gehören Menschen mit Demenz zur Zielgruppe von Entscheidungsassistenz, denn Demenz ist gemäß ICD 10 (ICD-10-GM-2019 > F00-F99 > F00-F09 > F00.-\*)<sup>17</sup> definiert als:

„[...] ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen.“

Unter Berücksichtigung dieser Definition sind bei Personen mit einer Demenzdiagnose zunächst die inneren, die Einwilligungsfähigkeit einschränkenden Faktoren augenfällig, das heißt diejenigen, die in der Person selbst und ihrem Gesundheitszustand begründet liegen. Vielfach resultieren aus der chronisch progredienten Erkrankung zunehmende Einschränkungen in den individuellen Fähigkeiten, die als Voraussetzung für die Einwilligungsfähigkeit gelten<sup>18-26</sup>.

Neben den offenkundigen inneren Faktoren, die Menschen mit Demenz in ihrer Einwilligungsfähigkeit einschränken können, gilt es jedoch gleichermaßen die äußeren Faktoren, die die Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz einschränken können, in den Blick zu nehmen. Zu den äußeren Faktoren zählen insbesondere das Entscheidungsumfeld und die konkrete Entscheidungssituation<sup>5,27</sup>.

Einen theoretischen Ansatz zur Bereitstellung von Entscheidungsassistenz aus der Ökogerontologie, der innere und äußere die Einwilligungsfähigkeit einschränkende Faktoren berücksichtigt, liefern Haberstroh und Oswald<sup>27</sup>. Die Autoren<sup>27</sup> betrachten eine Entscheidungssituation - hier explizit die informierte Einwilligung in medizinische Maßnahmen oder Forschungsteilnahme - als kommunikativen Austauschprozess, der von den Fähigkeiten des Menschen mit Demenz genauso abhängig ist, wie von den Fähigkeiten des aufklärenden Arztes/Forschers und den räumlich-dinglichen Begleitumständen. Nachlassende Fähigkeiten von Menschen mit Demenz können durch Unterstützung in Form von Umwelthanpassung unter Berücksichtigung noch vorhandener interner und externer Ressourcen kompensiert werden. Dabei geht es darum, adäquate, ressourcenorientierte Kontextbedingungen sowie Kommunikationsumwelten in der



Entscheidungssituation zu gestalten und so die Umwelt an „ein geringes Maß an Kompetenz seitens der Person mit Demenz“ anzupassen<sup>27(p22)</sup>. Die Autoren<sup>27</sup> liefern in ihrem Beitrag zahlreiche Beispiele dafür, wie die informierte Einwilligung unter Anwendung von Unterstützungsmaßnahmen, die nicht explizit als Entscheidungsassistenz bezeichnet werden, angepasst und vereinfacht werden kann, wobei die Herausforderung ist,

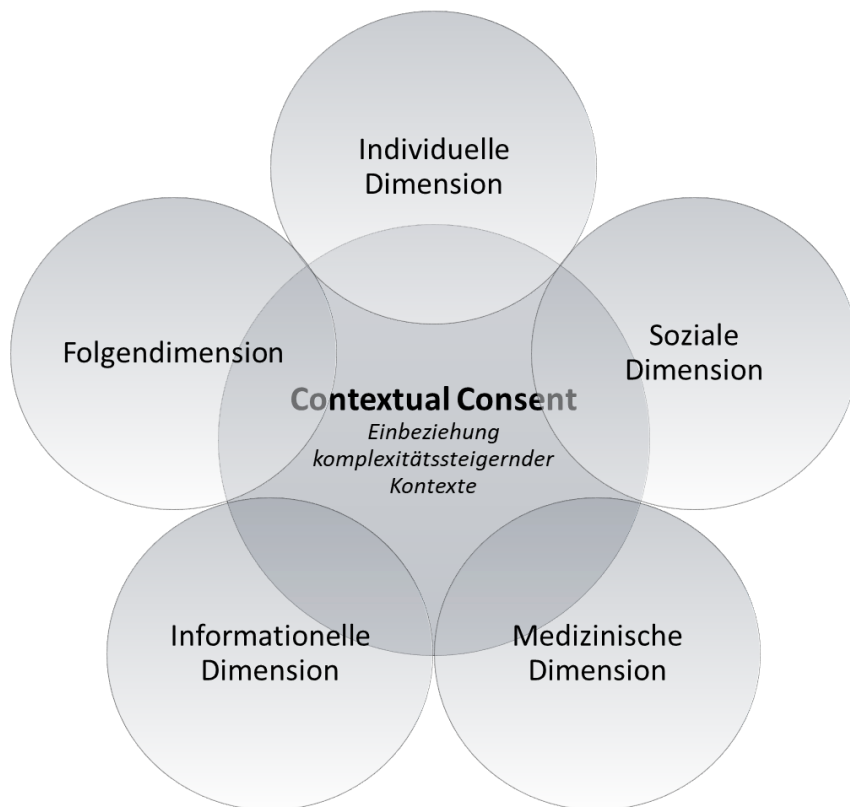
„[...] Menschen mit Demenz im Sinne einer Kompensation durch externe Ressourcen so viel Unterstützung wie nötig zu bieten, aber gleichzeitig im Sinne eines Independence-Support Interaktionsstils adäquate Hilfe zur Selbsthilfe anzubieten, sodass Autonomie von Menschen mit Demenz maximal möglich wird“<sup>27(p20)</sup>.

Auch in einem neueren Ansatz von Dorneck und Kollegen<sup>5</sup>, der darauf abzielt, die informierte Einwilligung (informed consent) unter Zuhilfenahme verschiedener Instrumente -wie der Entscheidungsassistenz- in einen sogenannten „Contextual Consent“ umzugestalten, werden sowohl die inneren als auch die äußeren Faktoren, die die Einwilligungsfähigkeit einschränken können, berücksichtigt. Aus rechtswissenschaftlicher Perspektive beschreiben die Autoren<sup>5</sup>, wie die Operationalisierung der Selbstbestimmung mit Hilfe des Konzeptes der informierten Einwilligung und der damit einhergehenden Reduktion der Selbstbestimmung auf dieselbe, dazu geführt hat, dass sich die informierte Einwilligung in der praktischen Umsetzung als kontextblind und in ihrer Funktion als defizitär erweist. Laut Dorneck und Kollegen<sup>5</sup> wird die Komplexität des medizinischen Alltags in der informierten Einwilligung nicht erfasst. Dies ist gleichermaßen auf den Kontext der Forschung übertragbar, in dem ebenfalls vor jeder Studie die informierte Einwilligung potentieller Teilnehmer eingeholt werden muss. Die Autoren<sup>5</sup> beschreiben die informierte Einwilligung als ein „unterkomplexes Modell“, das die Umstände der Entscheidungssituation (den Entscheidungskontext), die zu einer Steigerung der Komplexität der Entscheidungssituation führen können, nicht berücksichtigt.

Um der beschriebenen „Unterkomplexität“ der informierten Einwilligung zu begegnen, führen die Autoren<sup>5</sup> das Konzept des Contextual Consent ein und definieren fünf Kontextdimensionen, die zu einer Steigerung der Komplexität in der informierten Einwilligung führen können und die es daher zu berücksichtigen gilt: die individuelle Dimension, die soziale Dimension, die medizinische Dimension, die informationelle Dimension und die Dimension der Folgen (siehe Abbildung 1). Während die individuelle Dimension insbesondere die Bedürfnisse und Fähigkeiten einer aufzuklärenden Person

in den Fokus rückt, umfasst die soziale Dimension die gesellschaftlichen Strukturen, in die eine aufzuklärende Person eingebunden ist, wie z.B. das „gesellschaftliche, kulturelle, religiöse und familiäre Umfeld des Entscheidenden“<sup>5(p432)</sup>. Die medizinische Dimension beinhaltet die Art der Erkrankung sowie die Komplexität ihrer Behandlung, aber auch die „zunehmende medizinische Arbeitsteilung“<sup>5(p432)</sup> (Strukturen des Gesundheitssystems). In der informationellen Dimension werden Inhalt und Komplexität der für die Entscheidung relevanten Informationen, aber auch die Strukturen kommunikativer Interaktion berücksichtigt. Die Folgendimension umfasst schließlich die sich aus der Behandlung möglicherweise ergebenden Folgen<sup>5</sup>.

**Abbildung 1.** Komplexitätssteigernde Dimensionen in der informierten Einwilligung gemäß Dorneck und Kollegen<sup>5</sup>



Laut Dorneck und Kollegen<sup>5(p432)</sup> wird der Contextual Consent

„[...] je nach komplexer Situation ausgestaltet und durch weitere Instrumente ergänzt [...]. Welche Instrumente dafür in Betracht kommen, richtet sich nach den Umständen, die jeweils die Komplexitätssteigerung hervorrufen und die Rahmenbedingungen der relevanten Akteure [...] determinieren“.

Für die Gestaltung eines Contextual Consents für vulnerable Personengruppen, wie beispielsweise Menschen mit Demenz, schlagen die Autoren<sup>5</sup> das Instrument der

„assistierten Einwilligung“ (gleichzusetzen mit Entscheidungsassistenz) vor und thematisieren dieses kurz. Somit kann der Contextual Consent einerseits als Rahmen verstanden werden, in dem Entscheidungsassistenz angewendet wird, andererseits kann er anhand seiner definierten komplexitätssteigernden Dimensionen jedoch auch Orientierung bieten, in Bezug auf welche Dimensionen innerhalb einer Entscheidungssituation Entscheidungsassistenzmaßnahmen entwickelt werden müssen, bzw. welche Dimensionen bei der Entwicklung von Entscheidungsassistenz berücksichtigt werden sollten.

## **2. Forschungsfragen und Ziele der Arbeit**

Vor diesem theoretischen Hintergrund sollen im Folgenden die Ziele und Forschungsfragen der vorliegenden Arbeit dargestellt werden. Übergreifendes Ziel dieser Arbeit ist es, Entscheidungsassistenzmaßnahmen für Menschen mit Demenz zu definieren, diese in realen Entscheidungssituationen zu pilotieren und sie anschließend aus der Perspektive von Menschen mit Demenz zu evaluieren. Um dieses übergreifende Ziel zu erreichen, wird die Forschungsarbeit in drei Teilprojekte mit jeweiligen Teilzielen untergliedert.

Im ersten Teilprojekt (Kapitel 4, Systematische Literaturrecherche) wird eine systematische Literaturrecherche zum internationalen Forschungsstand zur Entscheidungsassistenz bei Demenz durchgeführt werden. Ziel dieses Teilprojekts ist es, einen Überblick über bereits existierende Unterstützungsmaßnahmen für Menschen mit Demenz in Entscheidungssituationen zusammenzustellen, um auf dieser Grundlage im zweiten Teilprojekt spezifische Unterstützungstools, für die Entscheidungsassistenz von Menschen mit Demenz definieren zu können. Die leitenden Forschungsfragen innerhalb des Teilprojektes 1 „Systematische Literaturrecherche“ lauten:

- „Welche Maßnahmen zur Entscheidungsunterstützung gibt es für Menschen mit Demenz? Inwieweit wurden bestehende Unterstützungsmaßnahmen empirisch evaluiert?
- Welche Unterstützungsbedürfnisse und -anforderungen haben Menschen mit Demenz und wie kann der Entscheidungsprozess aus ihrer Sicht verbessert werden?“<sup>11(p147)</sup> (Übersetzung T.W.).

Im zweiten Teilprojekt (Kapitel 5, Definition von Tools und deren Implementierung) sollen zunächst auf der Grundlage des ersten Teilprojektes spezifische Tools zur Entscheidungsassistenz von Menschen mit Demenz definiert werden. In einem zweiten

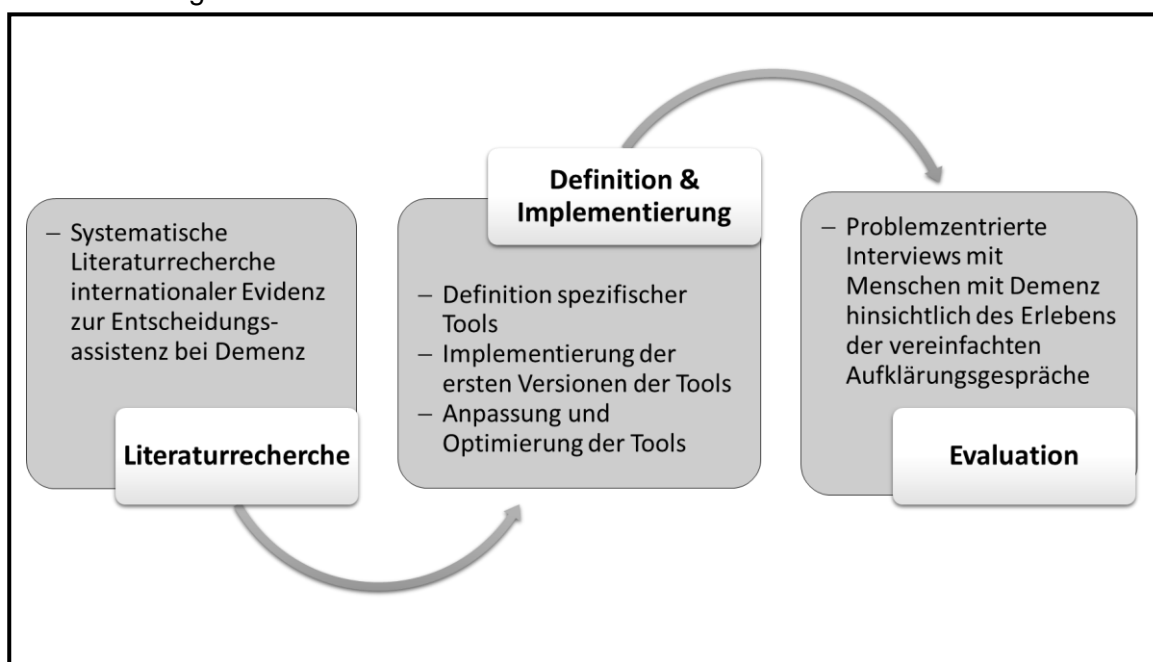
Schritt sollen die ersten Versionen der definierten Tools in die klinische Praxis, d.h. in reale Aufklärungsgespräche (informierte Einwilligungen), implementiert werden. Dabei soll kritisch überprüft werden, ob die Tools praktikabel sind und ob Anpassungs- oder Optimierungsbedarf besteht. Das zweite Teilprojekt kann somit als Pilotierung der definierten Tools begriffen werden, wobei im zweiten Teilprojekt keine spezifische Forschungsfrage formuliert wird.

Schließlich werden im dritten Teilprojekt (Kapitel 6, Evaluation) die erlebten, durch die Tools vereinfachten Aufklärungsgespräche sowie die angewendeten Tools selbst aus der Perspektive der Menschen mit Demenz evaluiert, die an den vereinfachten Aufklärungsgesprächen teilgenommen haben. Ziel dabei ist es, das individuelle Erleben von Menschen mit Demenz in problemzentrierten Interviews zu fokussieren, um so zu untersuchen, wie diese vulnerable Gruppe die Entscheidungssituation, in der Entscheidungsassistenz angewendet wurde, wahrnimmt. Die leitende Forschungsfrage im dritten Teilprojekt Evaluation lautet daher:

- Wie erleben Menschen mit Demenz ein vereinfachtes Aufklärungsgespräch, in dem Entscheidungsassistenz angewendet wurde, um komplexitätssteigernde Umstände (Dimensionen) der Entscheidungssituation zu reduzieren?

Abbildung 2 zeigt den Prozess der Literaturrecherche, Definition und Implementierung sowie Evaluierung der Unterstützungstools für Menschen mit Demenz.

**Abbildung 2.** Prozess der Definition, Implementierung und Evaluation der Entscheidungsassistenz-Tools



In den folgenden Kapiteln werden die drei Teilprojekte unter Berücksichtigung der bereits veröffentlichten oder zur Veröffentlichung eingereichten Artikel umfassend dargestellt.

### **3. Ethik**

Vor der Durchführung dieser Studie wurde ein Ethikvotum der Ethikkommission des Universitätsklinikums Frankfurt am Main eingeholt. Die Ethikkommission prüfte dabei insbesondere Teilstudie 2 und Teilstudie 3 und erteilte in ihrem Ethikvotum vom Juli 2017 die Zustimmung zur Durchführung der Gesamtstudie (Zulassungsnummer E 92/17).

Vor den vereinfachten Aufklärungsgesprächen und den anschließenden Interviews gab jeder Teilnehmer seine schriftliche Einwilligung zur Teilnahme an der Studie und zur Audioaufzeichnung zum Zweck der Transkription der Interviews. Die Teilnehmer erhielten mündliche und schriftliche Informationen über die Studie vor jeder Einwilligung. In Fällen, in denen die Teilnehmer als in ihrer Einwilligungsfähigkeit eingeschränkt beurteilt wurden, wurde zusätzlich die mündliche Einwilligung ihrer Bevollmächtigten eingeholt. Während des vereinfachten Aufklärungsgesprächs und des anschließenden Interviews wurde speziell darauf geachtet, ob die Teilnehmer verbale oder nonverbale Zeichen von Stress, Unbehagen oder Belastung/Überforderung zeigen. Sofern derartiges wahrgenommen wurde, wurden die Teilnehmer stets an die Möglichkeit des folgenlosen Abbruchs der Studienteilnahme (konkret des vereinfachten Aufklärungsgesprächs und/oder des Interviews) erinnert.

### **4. Teilprojekt 1: Systematische Literaturrecherche**

Teile dieses Kapitels wurden bereits in der internationalen Fachzeitschrift „European Psychologist“ in einer Sonderausgabe (special issue) zum Thema Menschenrechte und Psychologie veröffentlicht<sup>11</sup> und werden hier auf Deutsch in Teilen wiedergegeben, überarbeitet sowie um neue Ergebnisse ergänzt.

In einer ersten Auseinandersetzung mit dem Thema Entscheidungsassistenz für Menschen mit Demenz fiel auf, dass bereits fundierte Forschungsliteratur zur adäquaten Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit bei Demenz oder zu den Auswirkungen einer Demenzerkrankung auf die Einwilligungsfähigkeit existiert. In den Studien zu diesen Themenkomplexen entwickeln die Experten in der Diskussion ihrer Ergebnisse oder den daraus abgeleiteten Implikationen Empfehlungen hinsichtlich der Verbesserung der Einwilligungsfähigkeit und des Prozesses ihrer Bewertung, ohne sich jedoch explizit mit dem Thema Entscheidungsassistenz auseinandergesetzt zu haben<sup>11</sup>. So wird unter anderem thematisiert

- wie potentielle Unterstützung das Entscheidungsumfeld adressieren kann, z.B. durch die Schaffung einer ruhigen und ungestörten Atmosphäre für den Prozess der informierten Zustimmung<sup>28,29</sup>.
- wie potentielle Unterstützung die Ressourcen und Defizite von Menschen mit Demenz berücksichtigen kann. So kann auf defizit-orientierter Ebene beispielsweise das kognitive Profil einer individuellen Person mit Demenz<sup>28</sup> oder auf ressourcen-orientierter Ebene das individuelle kommunikative Verhalten von Menschen mit Demenz berücksichtigt werden. Unterstützung kann dabei beispielsweise nonverbale Inhaltsaspekte (z.B. Piktogramme) und relationale Aspekte (z.B. Emotionen) beinhalten<sup>30,31</sup>.
- wie in Abhängigkeit individueller Beeinträchtigungen, z.B. im verbalen Abruf, durch unterschiedliche Darbietung der erforderlichen Informationen das (Informations-) Verständnis gefördert werden kann<sup>29,32</sup>.
- wie „kognitive Schwankungen“ von Menschen mit Demenz bei der Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit durch die Beseitigung der zugrundeliegenden Ursache oder das Abpassen eines geeigneten Zeitpunkts berücksichtigt werden können<sup>33</sup>.

Neben diesen zu berücksichtigenden Expertenempfehlungen ist es das Ziel des Teilprojektes 1 „Systematische Literaturrecherche“, Evidenz für die Definition von spezifischen Unterstützungstools für Menschen mit Demenz zusammenzufassen und zu systematisieren. Um einen umfassenden Überblick über den aktuellen Stand internationaler Forschungsliteratur zu erhalten, wurde eine systematische Literaturrecherche (systematic review) hinsichtlich möglicher Unterstützungsmaßnahmen von Menschen mit Demenz in Entscheidungsfindungsprozessen durchgeführt<sup>11</sup>. Zur Erstellung der systematischen Literaturrecherche wurden die folgenden forschungsleitenden Fragen formuliert:

- „Welche Maßnahmen zur Entscheidungsunterstützung gibt es für Menschen mit Demenz? Inwieweit wurden bestehende Unterstützungsmaßnahmen empirisch evaluiert?
- Welche Unterstützungsbedarfe und -anforderungen haben Menschen mit Demenz und wie kann der Entscheidungsprozess aus ihrer Sicht verbessert werden?“<sup>11(p147)</sup> (Übersetzung T.W.).

## **4.1 Methode**

### **4.1.1 Suchstrategie**

Bei der Erstellung der systematischen Literaturrecherche wurde sich am PRISMA-Standard (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis) orientiert. Beide Bestandteile des Standards, sowohl die 27-Item Checkliste als auch das Vierphasen-Flussdiagramm, wurden verwendet<sup>34</sup>. Die internationale Literaturrecherche wurde in zwei wissenschaftlichen Datenbanken, in Medline über PubMed und in PsycINFO durchgeführt. Diese beiden Datenbanken wurden ausgewählt, da sie das für die Forschungsfragen relevante Forschungsgebiet abbilden und darüber hinaus Millionen von Datensätzen enthalten. Die Literaturrecherche wurde im Dezember 2017 durchgeführt.

Durch die Formulierung von verwandten Begriffen und Synonymen zu drei ausgewählten Hauptkategorien („Demenz“, „Einwilligungsfähigkeit“, „Unterstützung“) wurde eine Suchstrategie entwickelt, die in beiden genannten Datenbanken verwendet wurde. Bei der Suche wurden freie sowie kontrollierte Suchbegriffe, das heißt Schlagwörter und Thesauren der beiden Datenbanken verwendet (MeSH-Terms, d.h. Medical Subject Headings in Pubmed sowie Descriptors in PsycINFO).

Die einzelnen Suchbegriffe wurden mit Booleschen-Operatoren in Verbindung gesetzt, so wurden alle Begriffe einer Hauptkategorie mit einer OR-Relation (ODER-Verbindung) und anschließend alle mit „oder“ verbundenen Begriffe der drei Hauptkategorien mit einer AND-Relation (UND-Verbindung) verbunden. Die verwandte Suchstrategie sowie die angewendeten Filter können der Tabelle 1 entnommen werden.

**Tabelle 1.** Suchbegriffe und Suchstrategie<sup>11</sup>

Nr.	Suchbegriff und Verbindungen	Kategorie der Suchbegriffe
#1	Dementia [MeSH] / [DE]	
#2	Alzheimer* [TA]	Demenz
#3	“cognitively impaired” [TA]	
#4	“cognitive impairment” [TA]	
#5	#1 OR #2 OR #3 OR #4	
#6	Decision making [MeSH] / [DE]	
#7	Capacity [TA]	Einwilligungsfähigkeit
#8	Competence* [TA]	
#9	Consent [TA]	
#10	“Mental capacity” [TA]	
#11	“Capacity to consent” [TA]	
#12	#6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11	
#13	Support [TA]	Unterstützung
#14	Enhance* [TA]	
#15	Assist* [TA]	
#16	Facilitat* [TA]	
#17	#13 OR #14 OR # 15 OR #16	
#18	#5 AND #12 AND #17	
#19	Limits: English and German	
#20	Limit: humans	
#21	Limit: abstract	

Hinweis. DE = Descriptors, MeSH = Medical Subject Headings, TA = Title/Abstract.

Eine umfassende Suche wurde durch die Verwendung der „Schneeballtechnik“ sichergestellt. Beim sogenannten „snowballing“ werden die Referenzen relevanter Artikel nach weiteren relevanten Referenzen durchsucht, um die Suche so selektiv auszuweiten. Zunächst wurden alle Duplikate aus den erzielten Treffern entfernt, anschließend führten T.W. und ein weiterer Reviewer drei voneinander unabhängige Screenings durch: Im ersten Screening wurden alle Titel der erzielten Treffer auf Geeignetheit gescreent, anschließend wurden alle Abstracts der verbliebenen Treffer



gescreent, und im dritten Screening wurden die Volltexte der übrigen Treffer – überwiegend von T.W. – gesichtet.

#### **4.1.2 Einschlusskriterien**

Bereits vor Erstellung der systematischen Literaturrecherche war bereits ein grober Überblick über den aktuellen Stand der Forschungsliteratur durch verschiedene Überblicksarbeiten und Reviews zu verwandten Forschungsbereichen entstanden, wie beispielsweise Entscheidungsassistenz für allgemeinere Zielgruppen wie vulnerable Personen<sup>28,35-38</sup>. Diese Studien lieferten Informationen über den Mangel an derzeit vorhandener Evidenz hinsichtlich des definierten Forschungsbereiches, was in der Folge dazu führte, dass die Einschlusskriterien weit gefasst wurden, um so viele geeignete Artikel wie möglich zu identifizieren. Neben den formalen Einschlusskriterien, die durch die in Tabelle 1 dargestellten Filter (Sprache, Abstract, Zielgruppe) angewendet wurden, folgten die Einschlusskriterien auf inhaltlicher und methodischer Ebene dem PICOS-Modell (participants, interventions, comparisons, outcomes, study design):

- (P) Menschen mit Demenz als Entscheidungsträger, unabhängig von der zu treffenden Entscheidung; alle Entscheidungen wurden einbezogen
- (I) Unterstützungsinterventionen und -strategien für Menschen mit Demenz; Bedarfe und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz in Bezug auf die Unterstützung in Entscheidungsprozessen
- (C) Keine oder alternative Unterstützungsinterventionen, keine Beteiligung von Menschen mit Demenz am Entscheidungsprozess
- (O) Vorteile für Menschen mit Demenz, z.B. verbessertes Informationsverständnis, höhere Zufriedenheit mit dem Entscheidungsprozess, verstärkte Einbindung / Beteiligung von Menschen mit Demenz im / am Entscheidungsprozess
- (S) Empirische Studien (qualitative, quantitative, mixed methods, Fallstudien, Reviews)

Artikel, die andere Zielgruppen, wie beispielsweise Personen mit Schizophrenie, andere Entscheidungsträger, wie beispielsweise Stellvertreter / Vormunde, und andere Entscheidungskonzepte, wie beispielsweise Advance Care Planning, adressieren, wurden ausgeschlossen.

Studien, bei denen Uneinigkeit bestand, ob sie einzuschließen sind oder nicht, wurden gemeinsam diskutiert bis Konsens erzielt wurde, gegebenenfalls wurde ein weiterer Reviewer einbezogen.

#### **4.1.3 Datenerfassung**

Der überwiegende Teil der Daten wurde von T.W. exzerpiert. Um die Daten zu extrahieren und die gesammelten Informationen zusammenzufassen, wurde eine individualisierte Datenerfassungstabelle verwendet, deren vereinfachte Version in Tabelle 2 dargestellt wird. Die Datenerfassungstabelle wurde unter Berücksichtigung des „Joanna Briggs Institute Reviewer´s Manual“<sup>39</sup> erstellt.

#### **4.1.4 Systematisierung der gesammelten Daten**

Um einen Überblick über existierende Unterstützungsmaßnahmen für Menschen mit Demenz in Entscheidungsprozessen zu erhalten, wurden die relevanten Informationen der eingeschlossenen Studien inhaltlich systematisiert. Abweichend von der in der Veröffentlichung der Teilstudie dargestellten Kategorisierung, wurden die Abschnitte der eingeschlossenen Studien, in denen Unterstützungsmaßnahmen zur Entscheidungsfindung von Menschen mit Demenz beschrieben wurden, in zwei Schritten systematisiert. In einem ersten Schritt wurden die Unterstützungsmaßnahmen entsprechend ihrer empirischen Überprüfung den Kategorien „Interventionen“ und „Strategien“ zugeordnet.

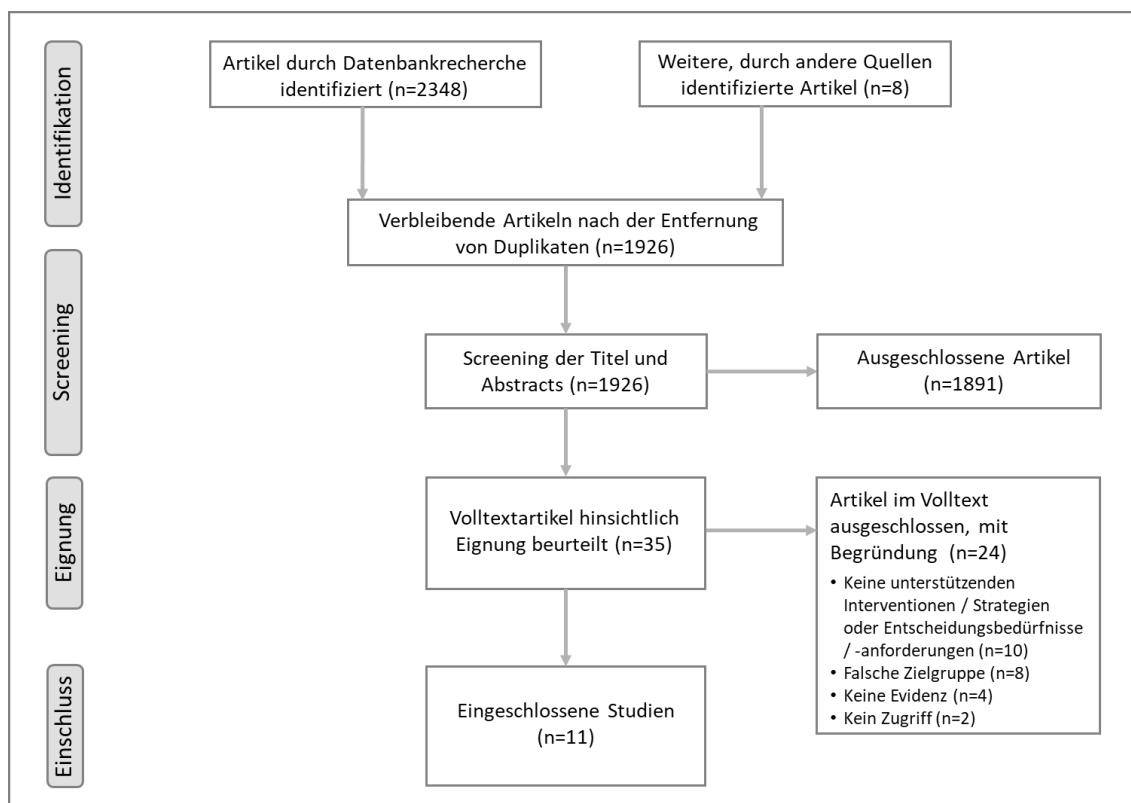
Die identifizierten Unterstützungsstrategien und -interventionen sowie die Begründungen für deren Anwendung wurden in einem zweiten Schritt den fünf komplexitätssteigernden Dimensionen gemäß Dorneck und Kollegen<sup>5</sup> zugeordnet, nämlich der individuellen Dimension, der sozialen Dimension, der medizinischen Dimension, der informationellen Dimension, und der Folgendimension. Im Zuge dessen wurden die Primärstudien zunächst hinsichtlich der Begründungen für die Anwendung beschriebener Unterstützungsmaßnahmen gesichtet. Aus den beschriebenen Begründungen wurde herausgearbeitet, welche Umstände (Dimensionen) die Anwender der Unterstützungsmaßnahmen in den eingeschlossenen Studien für komplexitätssteigernd im Entscheidungsprozess von Menschen mit Demenz halten. Dann wurden die identifizierten Unterstützungsstrategien und -interventionen, die im Sinne einer Komplexitätsreduktion eingesetzt wurden, aufgelistet. Zuletzt wurde die Zuordnung zu einer oder mehrerer der von Dorneck und Kollegen<sup>5</sup> definierten Dimensionen des Contextual Consents vorgenommen. Die beschriebene

Systematisierung der gesammelten Informationen wird im Ergebnisteil in Form einer Tabelle (Tabelle 3) dargestellt.

## 4.2 Ergebnisse

Die Suche in den Datenbanken ergab 2348 Treffer. Acht weitere Artikel wurden über die Schneeball-Technik identifiziert. Nachdem alle Duplikate aus den Treffern entfernt wurden, wurde das erste Screening von 1926 Titeln durchgeführt. Im Rahmen der ersten beiden Screenings konnten 1891 Artikel anhand der Bewertung ihrer Titel und Abstracts als ungeeignet bewertet und infolgedessen ausgeschlossen werden. Die Volltexte von 33 Artikeln wurden gelesen und sodann hinsichtlich ihrer Geeignetheit bewertet. Die Volltexte von zwei Artikeln waren für T.W. nicht zugänglich. Am Ende des dritten Screenings konnten 11 Artikel im Rahmen der systematischen Literaturrecherche eingeschlossen werden. Der schrittweise aufgebaute Studienauswahlprozess kann dem Flussdiagramm in Abbildung 3 entnommen werden, das angelehnt an den PRISMA-Standard erstellt wurde.

**Abbildung 3.** Studienauswahlprozess dargestellt als Flussdiagramm nach PRISMA-Standard<sup>11</sup>



Hinweis. n = Number (Stichprobenzahl).

Sechs der 11 eingeschlossenen Studien befassen sich speziell mit supported decision-making (Entscheidungsassistenz), während die übrigen fünf sich vielmehr mit der Bedeutung der Entscheidungsfindung für Menschen mit Demenz, ihren „Entscheidungsbedürfnissen“ und ihrer Beteiligung am Entscheidungsprozess befassen.

Vier der eingeschlossenen Studien sind Interventionsstudien: zwei quantitative Studien, eine qualitative Studie und eine mixed-methods Studie<sup>40-43</sup>. Die übrigen sieben eingeschlossenen Studien sind qualitative Interviewstudien<sup>18,44-49</sup>. Ihre Ergebnisse beschreiben Unterstützungsstrategien, die auf Erfahrungen und Wahrnehmungen von Menschen mit Demenz, Pflegenden oder Praktikern, die mit Menschen mit Demenz arbeiten oder diese pflegen, basieren. Demzufolge wurden die Ergebnisse in die Kategorien „Interventionen“ und „Strategien“ unterteilt.

Die Strategien wurden entweder von Praktikern und Menschen mit Demenz gemeinsam entwickelt oder wurden abgeleitet von geäußerten oder interpretierten Bedarfen und Bedürfnissen der Menschen mit Demenz. Die identifizierten Strategien wurden in Entscheidungsfindungsprozessen mit und durch Menschen mit Demenz angewendet, jedoch nicht empirisch evaluiert.

Die identifizierten Interventionen hingegen wurden empirisch evaluiert. Weitere Informationen, u.a. bezüglich des Studiendesigns und der Methoden der 11 eingeschlossenen Studien werden in Tabelle 2 zusammengefasst.

**Tabelle 2.** Zusammengefasste Informationen der eingeschlossenen Studien

<b>Erstautor (Jahr)</b>	<b>Teilnehmer</b>	<b>Design und Methode</b>	<b>Setting / Kontext der Entscheidung</b>	<b>Interventionen / Strategien</b>
Fetherstonhaugh (2016) <sup>45</sup>	80 Mitarbeiter	Qualitativ - Semi-strukturierte Interviews - Fokusgruppen	Entscheidungen in stationären Altenpflegeeinrichtungen, z.B. bezüglich Kleidung	<p style="text-align: right;"><i>Strategien</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Anzahl der Entscheidungsoptionen reduzieren</li> <li>- Entscheidungen illustrieren, anstatt ausschließlich verbal zu fragen</li> <li>- Benutzung visueller Darstellungen</li> <li>- Verwendung einer einfachen, eindeutigen Sprache</li> <li>- Konsistente Ausdrucksweise verwenden</li> <li>- Zeit zum Entscheiden ermöglichen</li> <li>- Vermeidung störender oder lauter Entscheidungsumgebung</li> <li>- Vertrauen bilden</li> <li>- Wissen über den MmD aneignen</li> <li>- Ermutigen durch „Belohnung“, Kompromisse und verschiedene Entscheidungsniveaus</li> </ul>
Fetherstonhaugh (2013) <sup>47</sup>	6 MmD	Qualitativ - Interviews	Nicht spezifiziert	<p style="text-align: right;"><i>Strategien</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Subtile Unterstützung (als Backup) anbieten, die MmD das Gefühl vermittelt, noch Kontrolle zu haben, z.B. gemeinsam planen, gemeinsam Strategien formulieren, Vorschläge machen, prüfen, ob sich der MmD im Entscheiden sicher fühlt</li> <li>- In Gefügen/Rahmenbedingungen arbeiten, z.B. Aufgabenlisten/-pläne schreiben</li> <li>- Tagebücher, Alarmer, Kalender, Erinnerungen, Telefone nutzen</li> <li>- MmD als Erwachsene behandeln, ihnen nützliche und sinnvolle Aufgaben geben</li> <li>- Mit MmD anstatt über sie sprechen</li> <li>- Im Tempo von MmD arbeiten</li> <li>- Einschränken der Anzahl an Entscheidungsoptionen</li> <li>- Die endgültige Entscheidung dem MmD überlassen</li> <li>- MmD konsultieren und anerkennen</li> </ul>

Groen van de Ven (2017) <sup>44</sup>	23 Care Networks - 23 MmD - 44 informell Pflegende - 45 professionell Pflegende	Qualitativ - Semi-strukturierte Interviews	Nicht spezifiziert	<i>Strategien</i> - Beim Verständnis von Informationen und Entscheidungsalternativen unterstützen - MmD beim Überblicken der Relevanz für die eigene Situation unterstützen - Entscheidungsthemen ansprechen, Beginn des Entscheidungsprozesses kenntlich machen, Entscheidungsfindung einleiten - Entscheidungen eindeutig definieren - Anpassung an das Tempo von MmD, Entscheidungsfindung nicht erzwingen - Präferenzen von MmD und Alternativen durch Ausprobieren der Alternativen klären
Lord (2016) <sup>46</sup>	4 Dyaden - 4 MmD - 4 pflegende Familienangehörige Und zusätzlich - 3 MmD - 9 pflegende Familienangehörige	Qualitativ - Semi-strukturierte Interviews	Umzug in ein Pflegeheim / an einen zukünftigen Pflegeort	<i>Strategien</i> - Anwendung von Entscheidungshilfen (Decision Aids) überdenken - Erwünschte Informationen, deren Vermittlung durch Entscheidungshilfen erleichtert werden soll: verfügbare Dienste/Leistungen, verfügbare Alternativen, Informationen und Kontaktdaten von unterstützenden Organisationen/Dienstleistern - Erwünschte Art und Weise, wie Entscheidungshilfen eingesetzt werden sollen: während zwischenmenschlicher Interaktionen, durch einen professionellen HCP, der den Inhalt in Gesprächen vermittelt, nicht zum Zeitpunkt der Diagnose
Mittal (2007) <sup>43</sup>	35 MmD oder mit leichter kognitiver Beeinträchtigung (MCI)	Quantitativ - Randomisiert kontrollierte Studie	Forschungsteilnahme an einer hypothetischen klinischen Studie zu kognitions-verbessernden Medikamenten	<i>Intervention</i> - Vergleich von zwei verschiedenen Enhanced Consent Procedures: PowerPoint-Präsentation (SSP); verbesserte informierte Einwilligung mit schriftlicher Patienteninformation (EWCP) SSP: - Keine schriftliche Patienteninformation, Präsentation von Folien mit Grafiken, stichpunktartige Zusammenfassung von Schlüsselinformationen, Video der Behandlung, verbale Schilderungen, der Studienkoordinator fördert das Verständnis der PowerPoint Folien, indem Informationen mit MmD gemeinsam besprochen werden und wichtige Elemente) hervorgehoben werden (entsprechend fettgedruckter Elemente) EWCP: - Schriftliche Patienteninformation, größere Schrift, Schlüsselinformationen in fettgedruckter Schrift, Studienkoordinator liest die Patienteninformation vor, MmD folgen dem Vorgelesenen anhand einer eigenen Kopie, Aufmerksamkeit auf wesentliche Elemente lenken, Verständnis überprüfen

Murphy (2013) <sup>41</sup>	18 Dyaden – MmD – Pflegende Familienangehörige	Mixed Methods – Intervention: Diskussion von Entscheidungen unter zwei verschiedenen Bedingungen: Talking Mats Framework; übliche Kommunikations- methoden – Interviews – Fragebogen- erhebung (Involvement Measure)	Entscheidungen über die Bewältigung des täglichen Lebens, z.B. Körperpflege	<i>Intervention</i> – Besprechung von Entscheidungsthemen entweder anhand des (1) Talking Mats Framework oder (2) übliche Kommunikationsmethoden nutzend – Talking Mats soll als „Low-Technology-Kommunikationsrahmen“ die Kommunikation zwischen MmD und Pflegepersonen erleichtern, indem es MmD bei der Äußerung ihrer Bedürfnisse und Ansichten unterstützt – Funktionsweise: Bildsymbole verschiedener Pflegemaßnahmen werden unter einer visuellen Skala („bewältigbar“, „benötige Hilfe“, „nicht bewältigbar“) angeordnet werden, was MmD helfen soll, die eigenen Gefühle und Ansichten hinsichtlich der Alternativen eines Entscheidungsthemas zu zeigen – Entscheidungsthemen wurden in Symbole umgewandelt, die leicht zu verstehen und gut sichtbar für MmD sind – Die Teilnehmer wählen die Reihenfolge der zu besprechenden Themenbereiche selber aus, die Forscher erklären die visuelle Skala, Paare werden ermutigt, zu vereinbaren, wo Symbole unter der visuellen Skala auf der Matte platziert werden sollen, Paare werden ermutigt, sich die Matte zu eigen zu machen und die Symbole selbst zu platzieren
Rubright (2010) <sup>42</sup>	– 80 MmD – 30 kognitiv uneingeschränkte ältere Menschen	Quantitativ – Randomisiert kontrollierte Studie	Forschungsteilnahme in einer Frühphase einer klinischen Studie	<i>Intervention</i> – Vergleich zweier verschiedener Bedingungen zur Beurteilung von Selbstbestimmungsfähigkeit: mit und ohne Verwendung eines „Memory and Organisational Aid“; Beurteilungsinstrument: MacCAT-CR Standardbeurteilung der Selbstbestimmungsfähigkeit: – MmD erhalten eine Patienteninformation für die Beurteilung – Der Interviewer übermittelt die Informationen an MmD vollständig und nicht sequentiell, bittet MmD die Abschnitte der Patienteninformation schrittweise laut vorzulesen. Nach jedem Abschnitt werden MmD gebeten, den Inhalt des Abschnittes zusammenzufassen und dazu die schriftliche Patienteninformation zu nutzen, der Interviewer korrigiert Fehler in der Zusammenfassung Memory and Organisational Aid: – Standardbeurteilung und zusätzlich eine Seite Memory and Organisational Aid – Das Hilfsmittel enthält zusammengefasste Schlüsselinformationen, die Informationen werden in der gleichen Reihenfolge und mit den gleichen Überschriften wie auf der schriftlichen Patienteninformation vermittelt, der Text stellt die wichtigen Aspekte vereinfacht im Leseniveau der sechsten Klasse dar

---

				Nach der Zusammenfassung der Inhalte jedes Abschnittes lenkt der Interviewer die Aufmerksamkeit der MmD auf relevante Abschnitte des Aids und bittet diese erneut laut vorzulesen
Samsi (2013) <sup>18</sup>	12 Dyaden - 11 MmD - 12 Pflegende	Qualitativ - Interviews	Alltägliche Entscheidungen, z.B. bzgl. Mahlzeiten oder Einkauf	<p style="text-align: center;"><i>Strategien</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fragen zum „richtigen“ Zeitpunkt stellen</li> <li>- Den Zeitpunkt einschätzen und anpassen, an dem MmD am meisten im Gespräch vertieft/engagiert sind</li> <li>- Begrenzte Anzahl von (Entscheidungs-) Optionen präsentieren</li> <li>- Organisation von Situation und Umfeld durch Reduzierung des Entscheidungsoptionen (z.B. kleinere Entscheidungen für den MmD treffen, um die Selbstbestimmungsfähigkeit für wichtige Entscheidungen zu „sparen“)</li> </ul>
Smebye (2012) <sup>48</sup>	10 Triaden - 10 MmD - 10 pflegenden Familienangehörige - 10 professionell Pflegende	Qualitativ - Semi-strukturierte Interviews - Beobachtung von Interaktion	Drei Arten von Entscheidungen mit unterschiedlicher Komplexität: - Tägliche Aktivitäten - Medizinische Versorgung - Umzug in Betreutes Wohnen	<p style="text-align: center;"><i>Strategien</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sicherstellen, dass MmD die Informationen übermittelt werden</li> <li>- Verständnis überprüfen und die Relevanz der Situation für MmD verdeutlichen</li> <li>- Das Umfeld/die Umgebung vereinfachen, z.B. Ordnung halten, irrelevante Objekte wegräumen, Schubladen beschriften</li> <li>- Alternativen durch Hilfsmittel verdeutlichen</li> <li>- Auswahl eingrenzen</li> <li>- Verbale und non-verbale Kommunikation verwenden</li> <li>- Zeit einplanen</li> <li>- Alternativen in eindeutiger und konkreter Form angeben</li> <li>- Frage-Antwort-Muster nutzen (dialogisch), auf Antworten warten, Ansichten eruieren, Verständnis überprüfen</li> </ul>

---



Span (2015) <sup>40</sup>	Dementia Care Networks - 4 MmD - 12 informell Pfleger - 3 Casemanager	Qualitativ - Intervention: 5- monatige Nutzung eines DecideGuide (Web-Tool) - Strukturierte Interviews - Beobachtungen von Hausbesuchen - Sammlung von im DecideGuide aufgezeichneten Informationen	Nicht spezifiziert	<i>Intervention</i> - 5-monatige Nutzung eines interaktiven Webtools zur Erleichterung (gemeinsamer) Entscheidungsfindung: DecideGuide - Drei Gestaltungsprinzipien: (1) offene Kommunikation und Information; (2) Transparenz; (3) MmD eine Stimme geben - Drei Funktionen: (1) Kommunikation zwischen Benutzern durch die Verwendung der Chat-Funktion ermöglichen (auch über Distanz); (2) Schrittweise Unterstützung bei der Entscheidung durch die Verwendung der „Gemeinsam-Entscheiden-Funktion; (3) die Äußerung individueller Meinungen zu relevanten Themen ermöglichen durch die Verwendung der „Individuellen-Meinungs-Funktion“ - Benutzerhandbuch für MmD und Casemanager - Separate Sessions für MmD und Casemanager, um den Leitfaden vorzustellen, Erklärungen zu geben, Internetzugang bereitzustellen, Handbücher auszuteilen - Zweite Interviewsession, um Unsicherheiten und Fehler zu klären
Tyrell (2006) <sup>49</sup>	21 Dyaden - 21 MmD - 21 primär Pfleger	Qualitativ - Semi-strukturierte Interviews	Entscheidungen in Bezug auf Gesundheits- und Sozialfürsorge	<i>Strategien</i> - Sicherstellen, dass MmD relevante Informationen erhalten und verstanden haben - Die eigene Sprache überdenken - Die übermittelten Informationen an die Wünsche von MmD anpassen - Meinung von MmD direkt „einfordern“ und MmD ermutigen, sich zu äußern - Zeit zum Nachdenken/Reflektieren über Entscheidungen geben - Möglichkeit bieten, Entscheidungen zu widerrufen oder zu verändern - Sinnvollen Dialog ermöglichen, z.B. indem sich Zeit genommen wird

Hinweis. MacCAT-CR = Mac Arthur Competence Assessment Tool – Clinical Research (klinische Forschung), MmD = Menschen mit Demenz, z.B. = zum Beispiel.

Im zweiten Schritt der Systematisierung anhand der fünf komplexitätssteigernden Dimensionen gemäß Dorneck und Kollegen<sup>5</sup> zeigte sich, dass die definierten fünf Kontextdimensionen erweitert werden sollten. Bereits die Autoren merken in ihrer Arbeit an, dass die von ihnen definierten Dimensionen keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben<sup>5</sup>. Die vorliegende Recherche kommt zu dem Ergebnis, dass diese Einschätzung zutreffend ist und die fünf definierten Dimensionen auf der Grundlage der erfolgten Systematisierung zumindest um die „räumliche Kontextdimension“ erweitert werden sollten. Darüber hinaus wird vorgeschlagen, die individuelle Dimension in die „fähigkeitsbezogene individuelle Dimension“ und die „bedürfnisbezogene individuelle Dimension“ zu differenzieren. Bereits Dorneck und Kollegen<sup>5</sup> beschreiben, dass die individuelle Dimension Fähigkeiten *und* Bedürfnisse der Person in den Fokus rückt. Existierende Unterstützungsmaßnahmen zielen jedoch in der Regel sehr deutlich entweder auf die Berücksichtigung individueller Bedürfnisse in der Entscheidungssituation oder auf die Förderung vorhandener Fähigkeiten bzw. die Kompensation verloren gegangener Fähigkeiten von Menschen mit Demenz in der Entscheidungssituation ab. Die vorgeschlagene Erweiterung des Modells des Contextual Consents von Dorneck und Kollegen<sup>5</sup> wird in Abbildung 4 dargestellt.

**Abbildung 4.** Erweiterte komplexitätssteigernde Dimensionen in der informierten Einwilligung

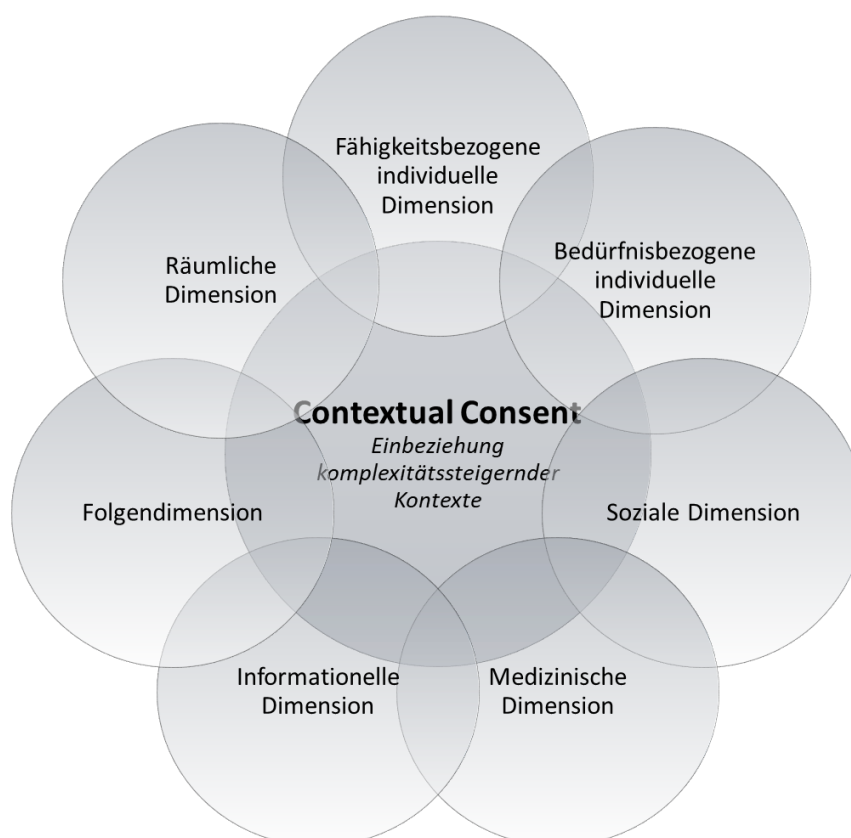


Tabelle 3 stellt das Ergebnis des zweiten Schrittes der Systematisierung dar. Dabei

- bildet Spalte eins die beschriebenen komplexitätssteigernden Umstände ab,
- umfasst Spalte zwei die identifizierten Unterstützungsstrategien und -interventionen, die im Sinne einer Komplexitätsreduktion eingesetzt wurden.

**Tabelle 3.** Systematisierung der Unterstützungsstrategien und -intervention nach den komplexitätssteigernden Dimensionen eines Contextual Consents<sup>5</sup>

Komplexitätssteigerung durch...	Versuch der Komplexitätsreduktion durch Unterstützung, indem...
<ul style="list-style-type: none"> <li>- das Bedürfnis von MmD etwas zum Entscheidungsprozess beizutragen</li> </ul>	<p>das Gefühl von MmD sich produktiv und nützlich zu fühlen gefördert wird, indem in speziellen Rahmenbedingungen / Formaten gearbeitet wird. Ein solches Format ist beispielsweise das Schreiben von Aufgabenlisten/-plänen, wodurch die Entscheidung was wann zu tun ist, erleichtert werden kann<sup>47</sup>.</p>
➔ Bedürfnisbezogene individuelle Dimension	➔ Informationelle Dimension
<ul style="list-style-type: none"> <li>- die spezifischen Wünsche von MmD bezüglich der Bereitstellung und des Inhalts von Entscheidungshilfen</li> </ul>	<p>Entscheidungshilfen eingesetzt werden, die die gewünschten Inhalte berücksichtigen und entsprechend der Wünsche von MmD nicht zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, sondern während zwischenmenschlicher Interaktion mit einer medizinischen Fachkraft zur Anwendung kommen<sup>46</sup>.</p>
➔ Bedürfnisbezogene individuelle Dimension	➔ Informationelle Dimension
<ul style="list-style-type: none"> <li>- das Gefühl von MmD, nicht ausreichend Zeit zum Nachdenken zu haben und mehr Zeit zu benötigen, um über Optionen nachzudenken und sie „sacken zu lassen“</li> </ul>	<p>der Entscheidungsprozess an das Tempo von MmD angepasst wird und genügend Zeit gegeben wird, um die Notwendigkeit einer Entscheidung zu erkennen, über Alternativen nachzudenken und die endgültige Entscheidung zu treffen. Darüber hinaus sollten Entscheidungsthemen langsam eingeführt werden und Druck oder Eile vermieden werden<sup>44,45,47,48,49</sup>.</p>
➔ Bedürfnisbezogene individuelle Dimension	➔ Informationelle Dimension
<ul style="list-style-type: none"> <li>- die Bewertung von MmD, dass die übermittelten Informationen unzufriedenstellend sind</li> </ul>	<p>die Informationsvermittlung dahingehend angepasst wird, dass insbesondere die Infos vermittelt werden, die MmD für das Treffen ihrer Entscheidung wichtig finden<sup>49</sup>. Darüber hinaus sollte Wissensaneignung über die Personen und Bildung von Vertrauen erzielt werden, um MmD zu unterstützen, sich im Entscheidungsprozess zu entspannen und wohlzufühlen<sup>45</sup>.</p>

- die Vermittlung von für den MmD persönlich irrelevanten Informationen durch mangelndes Wissen über die Person	
→ Bedürfnisbezogene individuelle Dimension	→ Informationelle Dimension
→ Informationelle Dimension	
- den Wunsch von MmD die finale Entscheidung selber zu treffen und Beanstandung, keine Möglichkeit zu haben, Entscheidungen widerrufen oder ändern zu können	die endgültige Entscheidung nach Möglichkeit dem MmD überlassen wird und betont wird, dass Entscheidungen jederzeit widerrufen oder geändert werden können <sup>47,49</sup> .
→ Bedürfnisbezogene individuelle Dimension	→ Medizinische Dimension
	→ Soziale Dimension
- mögliche Einschränkungen von MmD in ihrer Konzentrationsfähigkeit, ihrem Abwägen und ihren Überlegungen	weniger Entscheidungsoptionen vorgestellt werden, um Verwirrung, Ablenkung und Fokusverlust zu vermeiden <sup>18,45,47,48</sup> .
→ Fähigkeitsbezogene individuelle Dimension	→ Informationelle Dimension
	→ Medizinische Dimension
- mögliche Einschränkungen von MmD in ihrer Konzentrationsfähigkeit, ihrem Abwägen und ihren Überlegungen	das räumliche Umfeld mit dem Ziel vereinfacht wird, Entscheidungen für MmD zu verdeutlichen, z.B. durch das Halten von Ordnung, die Entfernung irrelevanter Gegenstände oder das Beschriften von Schubladen. Darüber hinaus sollten laute oder störenden Umgebungen, einschließlich zahlreicher anwesender Personen während des Entscheidungsprozess vermieden werden <sup>45,48</sup> .
→ Fähigkeitsbezogene individuelle Dimension	→ Räumliche Dimension

- den Wunsch von MmD, Unterstützung im Hintergrund (als „Backup“) und korrigierendes Feedback zu erhalten, wenn ihre Entscheidungen unangebracht erscheinen
- die Wahrnehmung von MmD, dass ein Umfeld unterstützend ist, wenn es die Entwicklung von Selbstvertrauen und Selbstwert fördert und ihnen das Gefühl gibt, dass etwas von ihnen erwartet wird

→ Bedürfnisbezogene individuelle Dimension → Informationelle Dimension  
→ Soziale Dimension

- das Gefühl von MmD, keine Möglichkeit zu haben, sich auszudrücken / mitzuteilen und nicht gehört zu werden

→ Bedürfnisbezogene individuelle Dimension → Informationelle Dimension

- das dringende Bedürfnis von MmD, eine zentrale Rolle bei der Entscheidungsfindung einzunehmen, was manchmal dadurch erschwert wird, dass sie ignoriert und marginalisiert werden

→ Bedürfnisbezogene individuelle Dimension → Informationelle Dimension

Unterstützung auf subtile Weise angeboten und Entmündigung sowie Übernahme von Entscheidungen vermieden wird. Das kann bedeuten, Vorschläge zu machen, einen Plan zu erstellen, Strategien gemeinsam zu entwickeln, einen Dialog zu ermöglichen, anstatt nur Informationen bereitzustellen, und zu überprüfen, ob MmD sich im Entscheidungsprozess wohl fühlen<sup>47-49</sup>.

MmD ermutigt werden, Ansichten, Wünsche und Präferenzen aktiv auszudrücken, z.B. indem ein dialogorientierter Gesprächsstil verwendet wird, Kompromisse vorgeschlagen werden, oder Entscheidungsniveaus geboten werden, die die Partizipation am Entscheidungsprozess fördern<sup>45,48,49</sup>.

mit MmD gesprochen wird anstatt (in ihrer Anwesenheit) über sie zu sprechen. Darüber hinaus sollten MmD wie Erwachsene behandelt werden<sup>47</sup>.

- Verwirrung oder Überforderung von MmD durch übermäßige Informationen	ein ausgewogener Ansatz bei der Informationsvermittlung verwendet wird, indem Dinge gründlich erklärt, aber MmD nicht mit einer „Informationsflut“ überfordert werden <sup>48</sup> .
→ Fähigkeitsbezogene individuelle Dimension	→ Informationelle Dimension
- Missverständnisse und die fehlende Wahrnehmung von MmD, dass eine Entscheidung notwendig ist	der Beginn des Entscheidungsprozesses hervorgehoben wird, ein Entscheidungsthema angesprochen und definiert wird und Ziele besprochen werden <sup>44</sup> .
→ Fähigkeitsbezogene individuelle Dimension	→ Informationelle Dimension
- die Unzufriedenheit von MmD mit den zur Verfügung gestellten Informationen	die Darstellung der Informationen überdacht und überarbeitet wird <sup>49</sup> .
→ Bedürfnisbezogene individuelle Dimension	→ Informationelle Dimension
- möglicherweise eingeschränktes Informationsverständnis von MmD	eine einfache und klare Sprache verwendet wird, sich auf die Konsistenz in der eigenen Ausdrucksweise konzentriert wird und zusätzliche nonverbale Kommunikation eingesetzt wird <sup>45,48,49</sup> .
→ Fähigkeitsbezogene individuelle Dimension	→ Informationelle Dimension
- mögliche Gedächtnisstörungen und eingeschränktes Informationsverständnis von MmD	Illustrationen, Hilfsmittel und Hinweise/ (Gedächtnis-) Stützen, wie z.B. Bilder, verwendet werden <sup>45,48</sup> .
→ Fähigkeitsbezogene individuelle Dimension	→ Informationelle Dimension
- mögliche kognitive Überforderung von MmD	das Ausmaß der Beteiligung von MmD während des Entscheidungsprozesses beurteilt wird und daran angepasst Fragen gestellt werden <sup>18</sup> .

→ Fähigkeitsbezogene individuelle Dimension	→ Informationelle Dimension
- möglicherweise eingeschränktes Informationsverständnis von MmD	überprüft wird, ob MmD die Informationen verstanden haben, z.B. mithilfe eines Frage-Antwort-Musters oder durch angemessenes Warten auf Antworten <sup>48,49</sup> .
→ Fähigkeitsbezogene individuelle Dimension	→ Informationelle Dimension
- mögliche Einschränkungen von MmD in ihrem Abwägen von Alternativen und Überlegen	Entscheidungsalternativen erklärt und verdeutlicht werden, indem sie gemeinsam gewürdigt und weiterentwickelt werden, Vor- und Nachteile abgewogen und über Alternativen nachgedacht wird, oder Alternativen, sofern möglich, ausprobiert werden <sup>44,48</sup> .
→ Fähigkeitsbezogene individuelle Dimension	→ Informationelle Dimension → Folgendimension
- erschwerte(n) Kommunikation und Informationsaustausch in Dementia Care Networks, z.B. durch die räumliche Distanz der Mitglieder	beispielweise ein Decide Guide (Webtools) mit drei Funktionen verwendet wird: (1) Ermöglichung der Kommunikation zwischen Benutzern durch die Verwendung der Chat-Funktion (auch über Distanz); (2) Unterstützung bei der Entscheidung durch die „Gemeinsam-Entscheiden-Funktion“;
- mögliche Einschränkung von MmD in der Äußerung ihrer Bedürfnisse und Ansichten	(3) Ermöglichung der Äußerung individueller Ansichten zu relevanten Themen durch die „Individuelle-Meinungs-Funktion“ <sup>40</sup> .
→ Soziale Dimension	→ Informationelle Dimension
→ Fähigkeitsbezogene individuelle Dimension	→ Soziale Dimension



- |  |  |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- erschwerte Kommunikation zwischen MmD und pflegenden Angehörigen, u.a. dadurch, dass MmD Schwierigkeiten haben können, konzentriert zu bleiben, die eigenen Gedanken zu ordnen und die eigenen Ansichten und Bedürfnisse zu äußern</li> </ul> | <p>beispielsweise das Talking Mats Framework verwendet wird, das die Funktion hat, MmD bei der Äußerung ihrer Bedürfnisse und Ansichten zu unterstützen, indem leicht zu verstehende Bildsymbole verschiedener Pflegemaßnahmen unter einer visuellen Skala („bewältigbar“, „benötige Hilfe“, „nicht bewältigbar“) angeordnet werden. Mit Hilfe von Talking Mats können Teilnehmer die zu besprechenden Alternativen selber auswählen, und Paare können ermutigt werden, gemeinsam zu vereinbaren, wo Symbole unter der visuellen Skala platziert werden sollen<sup>41</sup>.</p> |
|--|--|

- |  |   |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Soziale Dimension</li> <li>→ Fähigkeitsbezogene individuelle Dimension</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Informationelle Dimension</li> </ul> |
|--|---|

- |  |  |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- mögliche kognitive Defizite von MmD, z.B. Einschränkungen im Informationsverständnis</li> </ul> | <p>beispielsweise Enhanced Consent Procedures verwendet werden, wie z.B.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; <u>PowerPoint Präsentationen (SSP)</u>: Präsentation von Folien mit Grafiken, stichpunktartiger Zusammenfassung von Schlüsselinformationen, Video der Behandlung und verbalen Schilderungen. Förderung des Verständnisses durch den Studienkoordinator, indem Informationen mit MmD gemeinsam besprochen werden und wichtige Elemente hervorgehoben werden.</li> <li>&gt; <u>Vereinfachte schriftliche Patienteninformationen (EWCP)</u>: Verwendung einer schriftlichen Patienteninformation mit größerer Schrift und hervorgehobenen Schlüsselinformationen (fettgedruckte Schrift). Der Studienkoordinator liest die Patienteninformation vor, regt MmD an, dem Vorlesen anhand einer eigenen Kopie zu folgen, lenkt Aufmerksamkeit auf kritische Elemente, überprüft Verständnis der MmD<sup>43</sup>.</li> </ul> |
|--|--|

- |   |   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Fähigkeitsbezogene individuelle Dimension</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Informationelle Dimension</li> </ul> |
|---|---|

- 
- mögliche Schwierigkeiten in Gedächtnisfunktionen und exekutiven Funktionen von MmD.
- beispielsweise ein „Memory and Organizational Aid“ in der Beurteilung der Selbstbestimmungsfähigkeit im Vergleich zur Standardbeurteilung verwendet wird:
- > Standardbeurteilung der Selbstbestimmungsfähigkeit:  
MmD erhalten eine schriftlich Patienteninformation für die Beurteilung  
Der Interviewer übermittelt die Informationen an MmD vollständig und nicht sequentiell, bittet MmD die Abschnitte der Patienteninformation schrittweise laut vorzulesen. Nach jedem Abschnitt werden MmD gebeten, den Inhalt des Abschnittes zusammenzufassen und dazu die schriftliche Patienteninformation zu nutzen, der Interviewer korrigiert Fehler in der Zusammenfassung.
  - > Memory and Organisational Aid:  
MmD erhalten die Standardbeurteilung und zusätzlich ein einseitiges Memory and Organisational Aid  
Das Hilfsmittel enthält zusammengefasste Schlüsselinformationen, die Informationen werden in der gleichen Reihenfolge und mit den gleichen Überschriften wie auf der schriftlichen Patienteninformation vermittelt, der Text stellt die wichtigen Aspekte vereinfacht im Leseniveau der sechsten Klasse dar.  
Nach der Zusammenfassung der Inhalte jedes Abschnittes lenkt der Interviewer die Aufmerksamkeit der MmD auf relevante Abschnitte des Aids und bittet MmD, diese erneut laut vorzulesen<sup>42</sup>.

→ Fähigkeitsbezogene individuelle Dimension

→ Informationelle Dimension

---

Hinweis. MacCAT-CR = Mac Arthur Competence Assessment Tool (clinical research), MmD = Menschen mit Demenz, u.a. = unter anderem, z.B. = zum Beispiel.

### **4.3 Diskussion der Ergebnisse des Teilprojekts 1**

Ziel des ersten Teilprojektes „systematische Literaturrecherche“ war es, einen umfassenden Überblick über den aktuellen Stand internationaler Forschungsliteratur hinsichtlich möglicher Unterstützungsmaßnahmen für Menschen mit Demenz in Entscheidungsfindungsprozessen zu erhalten, um so eine empirische Grundlage für die Definition von spezifischen Unterstützungstools für Menschen mit Demenz zu generieren.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche, dass es bisher kaum empirische Forschung zum Thema Entscheidungsassistenz für Menschen mit Demenz gibt. Die in diesem Review eingeschlossenen elf Studien befassen sich nicht alle explizit mit dem Konzept Entscheidungsassistenz, sondern mit Aspekten von Entscheidungsassistenz unter dem Mantel verschiedener verwandter Konzepte, wie z.B. Partizipation und Involvement. Dieses Ergebnis impliziert, dass das Konzept der Entscheidungsassistenz mehr oder weniger große Schnittmengen mit anderen Konzepten aufweist und dass Überschneidungen, aber auch klare Unterscheidungen zwischen den verschiedenen Ansätzen bisher nicht herausgearbeitet wurden. Hierzu scheint die Notwendigkeit einer fundierten theoretischen Auseinandersetzung mit den unterschiedlichen Ansätzen geboten.

Die in den 11 eingeschlossenen Studien identifizierten Unterstützungsmaßnahmen wurden in Kapitel 4.2 systematisiert und in diesem Zuge zunächst den Kategorien „Interventionen“ und „Strategien“ zugeordnet und anschließend anhand der in den Studien dargestellten Begründungen für ihren Einsatz den erweiterten komplexitätssteigernden Dimensionen einer informierten Einwilligung gemäß Dorneck und Kollegen<sup>5</sup> zugeordnet.

Der erste Schritt der Systematisierung zeigt, dass es sich bei den wenigen eingeschlossenen Studien in den seltensten Fällen um Interventionsstudien handelt, aus denen die Wirksamkeit einzelner Entscheidungsassistenzmaßnahmen abgeleitet werden kann, da die angewandten Unterstützungsmaßnahmen nicht empirisch evaluiert wurden. Die Überprüfung der Wirksamkeit der Unterstützungsstrategien steht folglich vielfach noch aus. Lediglich die vier Ergebnisse der Interventionsstudien lassen eine eingeschränkte Aussage zur Wirksamkeit der angewandten Interventionen zu, die an anderer Stelle diskutiert wird<sup>11</sup>.

Der zweite Schritt der Systematisierung der Unterstützungsmaßnahmen zeigt ein spannendes Ergebnis. In den jeweiligen Begründungen für die Anwendung der Unterstützungsstrategien oder der Unterstützungsintervention wurden vorwiegend drei komplexitätssteigernde Umstände im Entscheidungsprozess von Menschen mit Demenz antizipiert: erstens die individuellen Fähigkeiten der Person mit Demenz, damit zusammenhängend zweitens die Art der Informationsvermittlung (Inhalt und Komplexität der entscheidungsrelevanten Informationen, kommunikativer Interaktionsprozess) oder drittens die individuellen Bedürfnisse der Person mit Demenz. Demzufolge wurden in den Studien überwiegend Unterstützungsmaßnahmen entwickelt und angewendet, die einerseits auf die Berücksichtigung bzw. Erfüllung geäußerter Entscheidungsbedürfnisse der Menschen mit Demenz und andererseits auf die Verbesserung der Informationsvermittlung und der kommunikativen Interaktion in der Entscheidungssituation unter Berücksichtigung der Fähigkeiten von Menschen mit Demenz abzielten. Die Mehrheit der Unterstützungsstrategien und -interventionen konnten infolgedessen der individuellen und/oder der informationellen Dimension zugeordnet werden, wobei T.W. die individuelle Dimension in die bedürfnisbezogene und die fähigkeitsbezogene individuelle Dimension untergliederte. Die soziale Dimension, die medizinische Dimension, die Folgendimension sowie die durch T.W. ergänzte räumliche Dimension werden bei der Entwicklung und Anwendung von Entscheidungsassistenz kaum berücksichtigt.

Anhand der Systematisierung der Unterstützungsmaßnahmen und ihrer Begründungen werden zwei zugrunde liegende theoretische Ansätze sichtbar: einerseits der Ansatz der Personenzentrierung, der das „Person-Sein“ bei Demenz, die Subjektivität der Krankheitserfahrung und die Authentizität im Kontakt und der Kommunikation mit Menschen mit Demenz in den Fokus rückt<sup>50</sup>, und andererseits ein dem ökogerontologischen Ansatz der Person-Umwelt-Passung gemäß Haberstroh und Oswald<sup>27</sup> ähnlicher Ansatz, der die Kompensation nachlassender Fähigkeiten von Menschen mit Demenz und die Anpassung der Entscheidungsumwelt an das Kompetenzniveau dergleichen fokussiert. Obschon die genannten Ansätze in den eingeschlossenen Studien nicht explizit benannt werden, deutet die vorgenommene Systematisierung darauf hin, dass die Ansätze der Entwicklung der Unterstützungsmaßnahmen als „theoretische Hintergrundfolie“ dienen.

Dieses Ergebnis impliziert, dass Praktiker und Forscher trotz bisher spärlicher theoretischer Fundierung des Konzepts Entscheidungsassistenz eine implizite theoretische Vorstellung davon haben, an welcher Stelle

Entscheidungsassistenzmaßnahmen für Menschen mit Demenz ansetzen könnten und welche Aspekte bei der Entwicklung unterstützender Maßnahmen berücksichtigt werden sollten.

Dass in den eingeschlossenen Studien insbesondere die fähigkeitsbezogene individuelle Dimension sowie die informationelle Dimension als wesentliche komplexitätssteigernde Umstände antizipiert und darauf ausgerichtete Unterstützungsmaßnahmen entwickelt werden, ist möglicherweise durch der Vielzahl fundierter empirischer und theoretischer Untersuchungen zu kognitiven Beeinträchtigungen von Menschen mit Demenz geprägt, die zeigen, dass sich zunehmende Beeinträchtigungen von Menschen mit Demenz im Entscheidungsfindungsprozess insbesondere auf das Informationsverständnis auswirken und Entscheidungsfindungsprozesse grundlegend auf dem Verständnis von Informationen und Entscheidungsalternativen basieren.

Unter Berücksichtigung des Trends der zunehmenden Personenzentrierung und der Ergebnisse der eingeschlossenen qualitativen Studien, die vornehmlich „Entscheidungsbedürfnisse“ von Menschen mit Demenz und deren individuellen Erfahrungen im Entscheidungsfindungsprozess beleuchten, erscheint es ferner nachvollziehbar, dass die bedürfnisbezogene individuelle Dimension antizipiert wird und auf deren Grundlage personenzentrierte Unterstützungsstrategien formuliert werden.

Ferner hat die Systematisierung der identifizierten Unterstützungsmaßnahmen gezeigt, dass die fünf von Dorneck und Kollegen<sup>5</sup> definierten Kontextdimensionen um eine weitere Dimension ergänzt werden können und die individuelle Dimension darüber hinaus unterteilt werden sollte in die fähigkeitsbezogene und die bedürfnisbezogene individuelle Dimension. Das Konzept konnte um die „räumliche Dimension“ erweitert werden, die die Bedingungen des räumlichen Umfeldes, in dem eine informierte Einwilligung stattfindet, in den Blick nimmt. So können beispielsweise strukturelle Gegebenheiten in Bezug auf vorhandene Räumlichkeiten in Krankenhäusern, Pflegeheimen, Forschungsinstitutionen oder Arztpraxen nicht ausgeblendet werden: Oft wird in Mehrbettzimmern am Patienten-/ Bewohnerbett aufgeklärt, eine Situation, in der viele ablenkende Störungsquellen wie Patientenglocken, Telefone, Fernseher, Mitpatienten oder -bewohner, Angehörige, Arztvisiten oder Ähnliches vorkommen. Auch ein Aufklärungsgespräch im Arzt- oder Behandlungszimmer ist in der Regel nicht frei von Störungen, wie klingelnden Telefonen, alarmierenden Geräten oder weiteren anwesenden Personen. Bei der Entwicklung von Unterstützungsmaßnahmen, die auf die Reduktion komplexitätssteigernder räumlicher Umstände abzielen, geht es folglich

um die Gestaltung einer reizarmen, ablenkungsfreien Umgebung, in der Menschen mit Demenz dahingehend unterstützt werden, sich vollständig auf die informierte Einwilligung konzentrieren zu können.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse dieses Teilprojekts, dass insbesondere professionell und informell Pflegende die Notwendigkeit sehen, Menschen mit Demenz in ihren Entscheidungsfindungsprozessen unterstützen zu müssen, was zur Folge hat, dass Unterstützung entsprechend ihres Tätigkeitsfeldes überwiegend in Bezug auf Alltags- und Pflegeentscheidungen geleistet wird. Das bedeutet, dass professionell und informell Pflegende sich ihres Einflusses -zumindest in Teilen- schon bewusst sind und daher Menschen mit Demenz nicht leichtfertig das Recht verweigern, eigene Entscheidungen zu treffen<sup>45,51</sup>. Die eingeschlossenen Studien zeigen ferner, dass Entscheidungsassistenz bei Demenz selten im Rahmen medizinischer Behandlungen und Forschungsbeteiligung diskutiert wird, nur zwei der eingeschlossenen Studien fokussieren die Einwilligung in Forschungsteilnahme.

Darüber hinaus werden in den eingeschlossenen Studien kaum ethische Bedenken hinsichtlich der Anwendung von Entscheidungsassistenz diskutiert. Die Annahme, dass Entscheidungsassistenz in jedem Fall zu positiven Ergebnissen für Menschen mit Demenz führt, kann unter Berücksichtigung medizinethischer Prinzipien kritisch hinterfragt werden. Es ist denkbar, dass geleistete Unterstützung ihr Ziel auch verfehlen kann: Während die Vereinfachung der Sprache Menschen mit Demenz das (Informations-) Verständnis erleichtern kann, kann sie auch dazu führen, dass Menschen mit Demenz sich von ihrem Gegenüber nicht ernst genommen fühlen. Neben einer erwünschten Personenzentrierung und der Entwicklung einer vertrauensvollen Beziehungen kann das Wissen über die Biografie des individuellen Menschen mit Demenz auch zu einem übersteigerten Selbstvertrauen dahingehend führen, die Wünsche und Präferenzen des Menschen mit Demenz hinsichtlich der zu treffenden Entscheidung zu kennen<sup>45</sup> und somit dazu führen, dass dieser nicht mehr einbezogen oder im eigenen Sinne manipuliert wird. Das Präsentieren einer reduzierten Anzahl an Entscheidungsoptionen, mit dem Ziel, kognitive Überforderung oder Ablenkung von Menschen mit Demenz zu vermeiden, kann ebenfalls zu einer übermäßigen Vereinfachung komplexer Entscheidungen und dem absichtlichen Weglassen wichtiger Informationen führen.

Derartige „Zielverfehlungen“ sollten bei der Entwicklung und Anwendung von Entscheidungsassistenz diskutiert und berücksichtigt werden, um zu verhindern, dass

die Bereitstellung von Entscheidungsassistenz mit eigentlich guten Absichten zu unerwünschten Ergebnissen für Menschen mit Demenz führt.

#### **4.3.1 Limitationen der eingeschlossenen Studien**

In den wenigen eingeschlossenen Studien wurden sehr heterogene Methoden angewendet. Die Minderzahl der angewendeten Unterstützungsmaßnahmen wurde bisher hinsichtlich ihrer Wirksamkeit untersucht. Die Durchführung einer Meta-Analyse war demzufolge nicht möglich, stattdessen wurde eine narrative systematische Literaturrecherche durchgeführt, um verschiedene Informationen über Entscheidungsassistenz bei Demenz zusammenzufassen. Unklar bleibt dabei, welche Art von Unterstützung für welchen Schweregrad oder welche Art der Demenz geeignet ist, da nur wenige der überwiegend qualitativen Studien zwischen Unterstützungsstrategien für bestimmte Schweregrade unterscheiden bzw. die Art der Demenz oder deren Schweregrad definieren. In Ermangelung eines klaren theoretischen Konzepts zur Entscheidungsassistenz haben nur wenige Studien die Wahl ihres Unterstützungsansatzes und ihrer Ergebnismessungen theoretisch begründet. Es wurden überwiegend qualitative Studien eingeschlossen, deren Autoren selten bestimmte Outcomes für die Anwendung von Unterstützungsmaßnahmen nennen. Stattdessen beschreiben diese Studien in der Regel zugrundeliegende Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und formulieren gelegentlich Ziele ihrer Unterstützungsmaßnahmen. Eine Kategorisierung von Outcomes erschien daher nicht zielführend.

#### **4.3.2 Limitationen dieser systematischen Literaturrecherche**

Auch die vorliegende systematische Literaturrecherche hat einige Limitationen. Erstens wurde bei den formulierten Einschlusskriterien in Bezug auf die in den Studien eingeschlossenen Teilnehmer nicht zwischen den Stadien oder Arten einer Demenz unterschieden, sodass die Ergebnisse nicht entsprechend klassifiziert werden konnten. Es wird davon ausgegangen, dass die Erkrankung der Teilnehmer in den meisten der eingeschlossenen Studien leicht bis mittelgradig war, da die Menschen mit Demenz in der Lage waren, sich verbal zu verständigen. Zweitens war es aufgrund mangelnder zeitlicher Ressourcen nicht möglich ein Review Protocol zu erstellen und zu publizieren. Drittens wurde die Literaturrecherche aufgrund des allgemeinen Evidenzmangels hinsichtlich Entscheidungsassistenzmaßnahmen nicht auf bestimmte Entscheidungen (z.B. Therapie- oder Forschungsentscheidungen) oder bestimmte Entscheidungskontexte fokussiert. Dies führt dazu, dass der Nutzen einiger der identifizierten Unterstützungsstrategien, die in Pflege- und Alltagskontexten angewendet

werden, in anderen Entscheidungskontexten hinterfragt werden müssen. So muss z.B. die Anwendung der Strategie, die eine Reduktion der Entscheidungsalternativen beinhaltet, je nach Entscheidungskontext mit Vorsicht behandelt werden, da sie zu unerwünschten Ergebnissen führen kann. Viertens hat die Auswahl spezifischer Suchbegriffe möglicherweise dazu geführt, dass weniger relevante Treffer erzielt wurden. Es wurden jedoch nur acht zusätzliche Artikel durch das Snowballing der Referenzen anderer relevanter Artikel identifiziert. Schließlich wurden die identifizierten Unterstützungsstrategien systematisiert, um einen umfassenden Überblick zu erhalten. Diese Systematisierung ist nur als eine Möglichkeit zu verstehen, auch andere Systematisierungen wären denkbar gewesen.



## 5. Teilprojekt 2: Definition von Tools und deren Implementierung

Teile dieses Kapitels wurden bereits bei der internationalen Fachzeitschrift „Dementia“ als „Innovative Practice-Artikel“ zur Veröffentlichung eingereicht<sup>14</sup> und werden hier in Teilen auf Deutsch wiedergegeben, überarbeitet sowie um neue Ergebnisse ergänzt.

Ziel des Teilprojekts 2 war es, basierend auf den Ergebnissen des Teilprojekts 1 „Systematische Literaturrecherche“ konkrete Unterstützungstools für die Unterstützung von Menschen mit Demenz in Entscheidungsfindungsprozessen zu definieren und diese anschließend in der klinischen Praxis zu pilotieren, indem die definierten Tools in reale, informierte Einwilligungen für eine bestimmte Entscheidungssituation (Aufklärungsgespräch für eine Lumbalpunktion) implementiert werden.

Durch die systematische Literaturrecherche konnte eine Vielzahl von Unterstützungsstrategien sowie wenige Unterstützungsinterventionen identifiziert werden (Tabelle 2), die der unterstützten Entscheidungsfindung von Menschen mit Demenz dienen sollen. Die systematische Literaturrecherche zeigt, dass einige der identifizierten Strategien und Interventionsbestandteile von mehreren Autoren beschrieben werden und einige Strategien und Interventionsbestandteile darüber hinaus mit Empfehlungen von weiteren Experten zum Thema Einwilligungsfähigkeit übereinstimmen. Bei der Systematisierung der identifizierten Unterstützungsmaßnahmen wurde augenfällig, dass bei der Unterstützung von Menschen mit Demenz im Entscheidungsfindungsprozess überwiegend unsystematisch vorgegangen wird. Dieses unsystematische Anwenden von bisher überwiegend nicht auf Wirksamkeit überprüften Strategien beeinträchtigt einerseits den Überblick über die verschiedenen Maßnahmen und erschwert andererseits die einfache Übertragbarkeit dieser Unterstützungsmaßnahmen auf verschiedene Entscheidungssituationen. Eine Ausnahme dabei bilden die wenigen Interventionen, die angewendet wurden, z.B. das Memory Organisational Aid<sup>42</sup>, das Talking Mats Framework<sup>41</sup> oder das Enhanced Written Consent Procedure (EWCP)<sup>43</sup>.

Um die Übertragbarkeit von Unterstützungsmaßnahmen auf verschiedene Entscheidungssituationen – beispielsweise von Pflege- und Alltagsentscheidungen auf Entscheidungen bezüglich medizinischer Maßnahmen oder Forschungsteilnahme - zu ermöglichen, ist es erforderlich, Unterstützungstools, d.h. konkrete Werkzeuge zu definieren, die Praktikern und Angehörigen zugänglich gemacht werden können und sodann von ihnen mit leichten Anpassungen in verschiedenen Entscheidungssituationen

angewendet werden können. Unter einem Tool wird gemäß seiner englischen Wortbedeutung ein konkretes Werkzeug, das heißt „etwas, das dir hilft, eine bestimmte Aktivität auszuführen“<sup>52</sup> (Übersetzung T.W.) verstanden. In erster Linie geht es folglich darum, Praktiker und Angehörige durch die Bereitstellung von Tools darin zu unterstützen, Entscheidungsassistenz für Menschen mit Demenz zu leisten. Mit Hilfe konkreter Unterstützungstools soll die Anwendung von Entscheidungsassistenz erleichtert und die persönliche Motivation zu deren Umsetzung gesteigert werden.

## **5.1 Methode**

### **5.1.1 Definition der Tools**

Um aus der in Teilprojekt 1 identifizierten, unübersichtlichen Vielfalt allgemeingehaltener Unterstützungsmaßnahmen konkrete Tools sowie dazugehörige Anwendungshinweise definieren zu können, wurden in einem ersten Schritt Kriterien definiert, auf deren Grundlage diejenigen Unterstützungsmaßnahmen ausgewählt wurden, die bei der Definition der Tools berücksichtigt werden sollten. Es wurden die fünf Kriterien (1) Mehrfachnennung, (2) Übereinstimmung mit publizierten Empfehlungen von Experten der Einwilligungsfähigkeit, (3) Übereinstimmung mit der (klinischen) Erfahrung der Experten des ENSURE-Teams, (4) Wirksamkeit und (5) Praktikabilität definiert. Tabelle 4 stellt die Auswahlkriterien, eine kurze Erläuterung der Kriterien, eine Begründung für die Verwendung der einzelnen Kriterien und ein Beispiel der ausgewählten Unterstützungsmaßnahmen dar.

**Tabelle 4.** Kriterien für die Berücksichtigung der identifizierten Unterstützungsmaßnahmen bei der Definition der Tools

<b>Kriterium</b>	<b>Erläuterung</b>	<b>Begründung</b>	<b>Beispiel</b>
Mehrfachnennung	Unterstützungsstrategien, die nicht auf Wirksamkeit überprüft wurden, jedoch von mehreren Autoren der eingeschlossenen Studien benannt werden.	Neun der elf eingeschlossenen Studien waren keine randomisierten kontrollierten Studien. In diesen neun Studien werden Unterstützungsstrategien beschrieben, die von Praktikern und Menschen mit Demenz gemeinsam entwickelt oder aus geäußerten oder interpretierten Bedürfnissen der Menschen mit Demenz abgeleitet wurden. Die Überprüfung der Wirksamkeit dieser Strategien steht noch aus. Einige dieser Strategien werden jedoch von mehreren Autoren der eingeschlossenen Studien in deren Publikationen in internationalen Fachzeitschriften benannt. Trotz mangelnder Wirksamkeitsüberprüfung wird aufgrund der Mehrfachnennung davon ausgegangen, dass bezüglich dieser Unterstützungsstrategien gewissermaßen Experten-Konsens besteht. → Evidenzklasse IV entsprechend des Deutschen Cochrane Zentrums <sup>53</sup>	Einige Autoren der eingeschlossenen Studien beschreiben die Anpassung des Entscheidungsfindungsprozesses an das Tempo von Menschen mit Demenz als maßgeblich und empfehlen diesen „Zeitfaktor“ im Entscheidungsprozess zu berücksichtigen <sup>44,45,47-49</sup> .
Übereinstimmung mit publizierten Empfehlungen von Experten der Einwilligungsfähigkeit	Unterstützungsstrategien, die in den eingeschlossenen Studien benannt werden und mit Expertenempfehlungen im Rahmen weiterer Literatur	Die in den eingeschlossenen Studien benannten Unterstützungsstrategien, die bisher nicht auf Wirksamkeit überprüft wurden, stimmen teilweise mit Expertenempfehlungen überein, die im Rahmen von weiteren Studien zur Einwilligungsfähigkeit (die nicht eingeschlossen werden konnten) diskutiert werden.	Zwei Autoren der eingeschlossenen Studien empfehlen die Anpassung der Entscheidungsumgebung im Sinne einer Reizreduktion für Menschen mit Demenz <sup>45,48</sup> . Auch weitere

	zum Thema Einwilligungsfähigkeit übereinstimmen.	→ Evidenzklasse IV entsprechend des Deutschen Cochrane Zentrums <sup>53</sup>	Experten der Einwilligungsfähigkeit <sup>27,29</sup> regen beispielsweise an, eine Entscheidungsumgebung zu wählen, in der Hintergrundgeräusche minimiert werden können.
Übereinstimmung mit der (klinischen) Erfahrung der Experten des ENSURE-Teams	Unterstützungsstrategien, die in den eingeschlossenen Studien benannt werden und mit der (klinischen) Erfahrungen der ENSURE-Experten übereinstimmen.	Die in den eingeschlossenen Studien benannten Unterstützungsstrategien, die bisher nicht auf Wirksamkeit überprüft wurden, stimmen mit der (klinischen) Erfahrung der Experten des ENSURE-Konsortiums, die unter anderem durch andere Forschungsprojekte erworben wurde, überein. → Evidenzklasse IV entsprechend des Deutschen Cochrane Zentrums <sup>53</sup>	Autoren der eingeschlossenen Studien empfehlen die Verwendung einer einfachen, verbalen wie auch nonverbalen Sprache sowie einer konsistenten Ausdrucksweise <sup>45,48,49</sup> . Auch Experten des ENSURE-Konsortiums forschten zur Verwendung einer klaren gesprochenen Sprache in Aufklärungsgesprächen und beschreiben Möglichkeiten, die Darstellung von Informationen in Aufklärungsgesprächen zu verbessern <sup>56</sup> .
Wirksamkeit	Unterstützungsinterventionen, deren Wirksamkeit in RCTs belegt wurde.	Zwei der elf eingeschlossenen Studien waren RCTs, innerhalb derer die Wirksamkeit von definierten Interventionen zur Unterstützung der Einwilligungsfähigkeit untersucht wurde. Die	Die Studie von Mittal und Kollegen <sup>43</sup> zeigt, dass die wiederholte Erklärung von Informationen eine signifikante Verbesserung des

		<p>Interventionen oder Interventionsbestandteile erwiesen sich als wirksam.</p> <p>→ Evidenzklasse Ib entsprechend des Deutschen Cochrane Zentrums<sup>53</sup></p>	<p>Informationsverständnisses bewirkte.</p> <p>Die Ergebnisse von Rubright und Kollegen<sup>42</sup> zeigt, dass Menschen mit Demenz mit der Unterstützung des „Memory and organizational aids“ eher als einwilligungsfähig eingestuft werden konnten und höhere Werte im (Informations-) Verständnis hatten.</p>
Praktikabilität	<p>Unterstützungsstrategien, deren Umsetzbarkeit in der klinischen Praxis als hoch eingestuft wird.</p>	<p>Bei der Definition der Tools sollen Unterstützungsstrategien und -interventionen berücksichtigt werden, die unter den gegebenen Umständen in der Praxis (Aufklärungsgespräche für und Entscheidungssituationen mit Menschen mit Demenz) ohne großen finanziellen Aufwand und mit überschaubarem Weiterbildungsaufwand von Praktikern (Ärzten, Pflegenden, Psychologen) realisiert werden können.</p> <p>→ Keine Evidenzklasse</p>	<p>Beispielsweise die Nutzung verschiedener Formen der Informationsdarbietung, wie die Verwendung (zusätzlicher) schriftlicher Informationen oder Illustrationen.</p>

Hinweis. RCT = Randomized controlled trials (randomisierte kontrollierte Studie)

Die mit Hilfe der beschriebenen Kriterien ausgewählten Unterstützungsmaßnahmen, wurden in einem zweiten Schritt anhand des (kontextuellen) Ansatzpunktes der Komplexitätsreduktion geordnet und gebündelt. Tabelle 5 stellt die vorgenommene Ordnung und Bündelung der identifizierten Unterstützungsmaßnahmen dar. In Spalte 1 wird, entsprechend dem Ziel der Unterstützungsmaßnahmen, die Dimension der Komplexitätsreduktion (gemäß dem weiterentwickelten Ansatz von Dorneck und Kollegen<sup>5</sup>) dargelegt. In Spalte 2 werden die in den eingeschlossenen Studien beschriebenen Unterstützungsmaßnahmen stichpunktartig skizziert und in Spalte 3 die Erstautoren der Studien benannt, in denen die Unterstützungsmaßnahmen beschrieben wurden.

Durch die Ordnung und Bündelung der Unterstützungsmaßnahmen konnte herausgearbeitet werden, dass die ausgewählten Unterstützungsmaßnahmen überwiegend auf eine Komplexitätsreduktion in der informationellen Dimension abzielen, indem entweder Anpassungen an der Informationsdarbietung oder an der kommunikativen Interaktion im Gespräch vorgenommen werden. Dabei werden insbesondere Anpassungen an den folgenden Kontextfaktoren vorgenommen:

- Sprache
- Informationsdarbietung (beinhaltet Assistenz im Informationsverständnis und dessen Überprüfung)
- Entscheidungsumgebung
- kommunikativer Interaktionsprozess, bzgl.
  - > Dialogorientierung
  - > Zeit
  - > Personenzentrierung.

Anhand der kriteriengeleiteten Auswahl der identifizierten Unterstützungsmaßnahmen und der durch die Ordnung und Bündelung herausgearbeiteten Kontextfaktoren, an denen im Rahmen der eingeschlossenen Studien Anpassungen im Sinne einer Komplexitätsreduktion vorgenommen wurden, konnten sieben Tools sowie eine erforderliche Grundeinstellung des Entscheidungsassistenten definiert werden (Spalte 4 Tabelle 5). Für die definierten Tools sowie für die Grundeinstellung wurden Anwendungshinweise formuliert, die die konkrete Umsetzung für zukünftige Entscheidungsassistenten erleichtern sollen (Kapitel 5.2 Ergebnisse).

**Tabelle 5.** Ordnung und Bündelung der Unterstützungsstrategien für die systematische Definition von Tools

Komplexitätsreduktion	Unterstützungsmaßnahmen	Eingeschlossene Studien Erstautor (Jahr)	Tool
...			
im Rahmen der informationellen Dimension durch Anpassung der Sprache	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Verwendung einer klaren, einfachen, verbalen wie auch nonverbalen Sprache, sowie einer konsistenten Ausdrucksweise</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fetherstonhaugh (2016)<sup>45</sup></li> <li>- Smebye (2012)<sup>48</sup></li> <li>- Tyrell (2006)<sup>49</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elaborierte Klare Sprache</li> </ul>
im Rahmen der informationellen Dimension durch Anpassung in der Informationsdarbietung, Assistenz im und Überprüfung des (Informations-) Verständnisses	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Im Verständnis assistieren, z.B. durch verschiedene Formen der Informationsdarbietung <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Schriftliche Informationen: <ul style="list-style-type: none"> <li>- die Vereinfachung schriftlicher (Patienten-) Informationen / Einverständniserklärungen</li> <li>- Hervorhebungen</li> <li>- Zusammenfassung von Schlüsselinformationen</li> </ul> </li> <li>→ Illustrationen: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Entscheidungsalternativen/ -inhalte illustrieren, z.B. Visualisierungen / Hinweise nutzen oder einfache Bildsymbole einsetzen</li> <li>- Lenkung der Aufmerksamkeit von MmD auf wichtige Aspekte</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>- Die Überprüfung des (Informations-) Verständnisses von MmD, z.B. indem man MmD bittet, die Informationen zusammenzufassen</li> <li>- Wiederholung von Informationen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fetherstonhaugh (2016)<sup>45</sup></li> <li>- Groen van de Ven (2017)<sup>44</sup></li> <li>- Lord (2016)<sup>46</sup></li> <li>- Mittal (2007)<sup>43</sup></li> <li>- Murphy (2013)<sup>41</sup></li> <li>- Rubright (2010)<sup>42</sup></li> <li>- Smebye (2012)<sup>48</sup></li> <li>- Tyrell (2006)<sup>49</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stichwortlisten</li> <li>- Vereinfachte Schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation)</li> <li>- Visualisierung</li> <li>- Prioritätenkarten</li> <li>- Gesprächsstruktur</li> </ul>
im Rahmen der räumlichen Dimension durch Anpassungen der Entscheidungsumgebung	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Störende, laute Umgebungen meiden</li> <li>- Vereinfachung der Umgebung, Reizreduktion</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fetherstonhaugh (2016)<sup>45</sup></li> <li>- Smebye (2012)<sup>48</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ambiente und Raumgestaltung</li> </ul>

<p>im Rahmen der <u>informationellen Dimension</u> durch <u>dialogorientierte Anpassung des kommunikativen Interaktionsprozesses</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Förderung eines Dialogs, z.B. durch die gezielte Verwendung eines dialogorientierten Gesprächsstils</li> <li>- Einsetzen von Hilfsmitteln während zwischenmenschlicher Interaktionen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lord (2016)<sup>46</sup></li> <li>- Murphy (2013)<sup>41</sup></li> <li>- Mittal (2007)<sup>43</sup></li> <li>- Smebye (2012)<sup>48</sup></li> <li>- Tyrell (2006)<sup>49</sup></li> <li>- Span (2015)<sup>40</sup></li> <li>- Groen van de Ven (2017)<sup>44</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gesprächsstruktur</li> </ul>
<p>im Rahmen der <u>informationellen Dimension</u> durch <u>zeitliche Anpassung des kommunikativen Interaktionsprozesses</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Berücksichtigung des Zeitfaktors als entscheidend im Entscheidungsprozess</li> <li>- MmD sollte Zeit zum Nachdenken und Entscheiden im eigenen Tempo ermöglicht werden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fetherstonhaugh (2016)<sup>45</sup></li> <li>- Fetherstonhaugh (2013)<sup>47</sup></li> <li>- Groen van de Ven (2017)<sup>44</sup></li> <li>- Smebye (2012)<sup>48</sup></li> <li>- Tyrell (2006)<sup>49</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gesprächsstruktur</li> </ul>
<p>im Rahmen der <u>informationellen Dimension</u> durch <u>personenzentrierte Anpassungen des kommunikativen Interaktionsprozesses</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Subtile Unterstützung leisten, z.B. durch gemeinsames Planen und die Entwicklung von Strategien</li> <li>- Wissen über MmD aneignen und Ansichten und Wünsche eruieren, z.B. durch aktives Fragen, Ermutigung, sich zu äußern</li> <li>- Integration des angeeigneten Wissens in den Entscheidungsfindungsprozess, z.B. bei der Vermittlung von Informationen</li> <li>- Vertrauensbildende Maßnahmen</li> <li>- Anerkennung von MmD als gleichberechtigte Personen im Entscheidungsfindungsprozess, z.B. Behandlung als Erwachsene, Sprechen mit ihnen statt über sie</li> <li>- Abpassen geeigneter Zeitpunkte für aktive Einbeziehung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fetherstonhaugh (2016)<sup>45</sup></li> <li>- Fetherstonhaugh (2013)<sup>47</sup></li> <li>- Samsi (2013)<sup>18</sup></li> <li>- Smebye (2012)<sup>48</sup></li> <li>- Tyrell (2006)<sup>49</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Grundeinstellung: Personenzentrierte Haltung des Entscheidungsassistenten</li> </ul>

Hinweis. MmD = Menschen mit Demenz, z.B. = zum Beispiel.



### 5.1.2 Implementierung und Weiterentwicklung der Tools

Die definierten Tools und deren Anwendungshinweise (Kapitel 5.2 Ergebnisse) wurden im Rahmen von zwei parallel ablaufenden Prozessen pilotiert und weiterentwickelt. Zum einen wurden sie ab Januar 2018 in reale klinische Aufklärungsgespräche für eine Lumbalpunktion implementiert und im Rahmen dieser Implementierung gemeinsam mit der anwendenden Ärztin optimiert. Zum anderen wurden sie in iterativen Abstimmungs- und Diskussionsprozessen innerhalb des ENSURE-Konsortiums weiterentwickelt. Beide Prozesse werden im Folgenden beschrieben, bevor in Kapitel 5.2 die finalen Versionen der Tools und deren Anwendungshinweise dargestellt werden.

Während der Implementierungsphase wurde mit Praxispartnern des Universitätsklinikums Frankfurt/Main, das heißt mit der Arbeitsgruppe Gerontopsychiatrie der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie, zusammengearbeitet und gemeinsam mit der Stationsärztin einer gerontopsychiatrischen Station die ersten Toolversionen sukzessive angepasst und weiterentwickelt.

Es ging zunächst darum zu prüfen, inwieweit die definierten Tools zur Entscheidungsassistenz das Potential zur Übertragung auf verschiedene Entscheidungssituationen aufweisen. Da es im Rahmen des ENSURE-Projekts um die Förderung der Einwilligungsfähigkeit in Bezug auf Entscheidungen zur Forschungsteilnahme ging, plante das Projektteam zunächst, das Aufklärungsgespräch für die Teilnahme an einer Antidementiva-Studie mit Hilfe der Tools zu vereinfachen. Nach einigen Gesprächen mit dem Prüfarzt der Studie stellte sich heraus, dass das Aufklärungsgespräch für die ausgewählte Studienteilnahme auf der Grundlage einer 34-seitigen Einverständniserklärung (Patienteninformation) durchgeführt werden sollte. Die Vereinfachung eines Aufklärungsgesprächs in diesem Umfang mit Hilfe der definierten Tools erschien dem Projektteam für die erste Implementierung nicht geeignet. Darüber hinaus gab das Pharmaunternehmen, dessen Antidementiva-Studie vereinfacht werden sollte, nicht die Zustimmung für die geplante Veränderung des Aufklärungsgesprächs. Aufgrund dieser Umstände entschied sich das Projektteam dann dafür, das Aufklärungsgespräch für eine Lumbalpunktion, d.h. die Entscheidung, ob diese Behandlung durchgeführt werden soll oder nicht, mit Hilfe der definierten Tools zu vereinfachen. Die Lumbalpunktion erschien insofern als geeignete Alternative zu dem ursprünglich geplanten Vorgehen, als sie einerseits ein medizinisches Verfahren darstellt, dessen Prozess der informierten Einwilligung genau definiert ist, die Untersuchung andererseits in bestimmten Fällen ein wichtiger Bestandteil des

diagnostischen Prozesses<sup>54</sup> ist und darüber hinaus viele klinische Studien, die Menschen mit Demenz einschließen, eine Lumbalpunktion umfassen.

### ***Rekrutierung, Teilnehmer und Setting***

Gemeinsam mit den Praxispartnern wurden Personen mit Verdacht auf Demenz rekrutiert, die wegen subjektiv erlebter kognitiver Beeinträchtigungen hilfesuchend in die Gedächtnisambulanz des Universitätsklinikums Frankfurt/Main kamen und infolgedessen zur diagnostischen Abklärung auf einer gerontopsychiatrischen Station aufgenommen wurden. Die Lumbalpunktion wurde den Teilnehmern von den behandelnden Ärzten im Rahmen der Diagnostik einer Demenzerkrankung empfohlen. Demzufolge wurden die neu definierten Tools in einem Aufklärungsgespräch eingesetzt, das ohnehin stattgefunden hätte. Nachdem verschiedene neuropsychologische Tests, wie beispielsweise die CERAD Testbatterie (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease), und eine Magnetresonanztomographie (MRT) durchgeführt wurden, stellte die empfohlene Lumbalpunktion den letzten Schritt im Diagnoseprozess dar.

Vor dem Aufklärungsgespräch für die Lumbalpunktion wurden die Teilnehmer gefragt, ob sie an der vorliegenden Studie zur Implementierung und Evaluation von Unterstützungstools teilnehmen möchten, was ein vereinfachtes Aufklärungsgespräch und ein Interview im Anschluss daran beinhalten würde. Sofern die Teilnehmer einwilligten, an der Studie teilzunehmen, wurden die vereinfachten Aufklärungsgespräche sowie die problemzentrierten Interviews auf der gerontopsychiatrischen Station im Raum der Ergotherapie durchgeführt.

Da die medizinische Diagnose „Demenz“ bis zur Lumbalpunktion nicht gesichert war, wurden einige Personen um Teilnahme gebeten, bei denen im Anschluss an die Lumbalpunktion keine Demenz oder keine leichte kognitive Beeinträchtigung (mild cognitive impairment (MCI)) diagnostiziert wurde, und die aus diesem Grund nachträglich von der Studie ausgeschlossen wurden (drei potenzielle Teilnehmer).

Eine Teilnehmerin zeigte während des vereinfachten Aufklärungsgesprächs deutliche Anzeichen von emotionalem Stress und Belastung und zog ihre Zustimmung zur Teilnahme an der Studie auf die Frage, ob das Aufklärungsgespräch abgebrochen werden solle, zurück.

Schließlich konnten zehn Menschen mit Demenz oder MCI (7 Frauen, 3 Männer) in die Studie eingeschlossen werden. Die Teilnehmer waren im Durchschnitt 67,5 Jahre alt (zwischen 54-78). Zwei von ihnen wurde zum Zeitpunkt der Entlassung aus dem Krankenhaus Alzheimer diagnostiziert, vier eine nicht spezifizierte Demenz und vier von ihnen MCI. Der durchschnittliche Wert des Mini-Mental-Status-Test (Mini Mental State Examination (MMSE)) der Teilnehmer betrug 24,3 und variierte zwischen 21 und 27. Alle Teilnehmer sprachen Deutsch, wenn auch nicht als Muttersprache (drei von zehn). Neun der zehn vereinfachten Aufklärungsgespräche und anschließenden Interviews wurden mit den Menschen mit Demenz oder MCI allein durchgeführt, eine Teilnehmerin wurde von ihrem Ehepartner begleitet, der an beidem teilnahm.

### ***Vorbereitung und Durchführung der vereinfachten Aufklärungsgespräche***

Alle vierzehn vereinfachten Aufklärungsgespräche wurden von derselben Ärztin durchgeführt, die sowohl Stationsärztin der gerontopsychiatrischen Station als auch für die Durchführung der Lumbalpunktion verantwortlich war. Die Ärztin wurde in die Anwendung der Tools eingewiesen, das gesamte vereinfachte Aufklärungsgespräch wurde anhand eines hypothetischen Falls durchgesprochen. T.W. war in allen vereinfachten Aufklärungsgesprächen anwesend, überwiegend als teilnehmende Beobachterin, gelegentlich assistierte sie der Ärztin in der Anwendung der Tools (z.B. der Prioritätenkarten).

Für die Durchführung der vereinfachten Aufklärungsgespräche wurde ein dreizehnseitiger Moderationsplan (Anhang 1) geschrieben, der einen exemplarischen Sprechtext für die Ärztin und die geplante Anwendung der Tools beinhaltete. Am Anfang des Moderationsplans wurden allgemeine Hinweise, u.a. zur personenzentrierten Haltung (Grundeinstellung) und der Elaborierten Klaren Sprache (Tool 2), gegeben. Die Hinweise wurden vorab mit der Ärztin besprochen und deren Meinung zur Praktikabilität eingeholt. Der Moderationsplan gliederte sich im Anschluss an die allgemeinen Hinweise in drei Spalten: Struktur, Ablauf (exemplarisch), Tools. Während in der Spalte „Struktur“ kurz und stichpunktartig beschrieben wurde, was in den einzelnen Phasen des vereinfachten Aufklärungsgesprächs passiert und wann welche Tools angewendet werden, wurde in der Spalte „Ablauf (exemplarisch)“ ein ausformulierter Sprechtext zur Verfügung gestellt. In der dritten Spalte „Tools“ wurden ausschließlich die Tools, die in den jeweiligen Phasen zum Einsatz kommen sollen, aufgelistet.

Der Aufbau des MacArthur Competence Assessment Tools for Treatment (MacCAT-T) wurde als Gesprächsstruktur (Tool 1) für das vereinfachte Aufklärungsgespräch

ausgewählt. Der Mac-CAT wird standardisiert durchgeführt, indem festgelegte Informationssequenzen übermittelt werden und anschließend Fragen gestellt werden, um unter anderem das Informationsverständnis zu überprüfen<sup>7</sup>. Es wurde ferner darauf geachtet, dass die Ärztin das Thema der Entscheidungsfindung anspricht, es langsam einführt und darüber hinaus deutlich wird, wann die Entscheidungsfindung beginnt<sup>44</sup>. Wir baten die Ärztin, den Menschen mit Demenz nach jeder der drei Informationssequenzen Pausen anzubieten und zu fragen, ob Fragen zu den übermittelten Informationen entstanden seien.

Der exemplarische Sprechtext in dem zur Verfügung gestellten Moderationsplan wurde in der Elaborierten Klaren Sprache (Tool 2) formuliert, sodass die Ärztin die Anwendung der Sprache nicht im Vorhinein einüben musste, sondern diese durch die Nutzung des vorformulierten Sprechtextes direkt anwenden konnte. Im Verlauf der vierzehn vereinfachten Aufklärungsgespräche musste die Ärztin den Sprechtext zunehmend weniger ablesen, und konnte die Elaborierte Klare Sprache aufgrund ihrer Übung in Teilen frei anwenden. Das folgende Beispiel soll die semantischen Elaborationen (fettgedruckte Wörter wandern von Satz zu Satz), den Verzicht auf Fachtermini (Nervenwasser statt Liquor, Rückenmarkskanal statt Spinalkanal) sowie den einfachen Satzbau nachvollziehbar machen:

Wir wollen **untersuchen**, woher Ihre Beschwerden kommen. Die nächste notwendige Untersuchung ist eine **Nervenwasseruntersuchung**. **Nervenwasser** ist das Wasser, das das Gehirn umgibt. Bei einer **Nervenwasseruntersuchung** wird Flüssigkeit aus dem **Rückenmarkskanal** entnommen. Dazu werden Sie **unterhalb des Rückenmarks** mit einer **Nadel** gestochen (Zeigegeste Rücken). Das Einstechen der **Nadel** ist weitgehend schmerzfrei.

Um die in Kapitel 5.2.4 formulierten Hinweise zu Ambiente und Raumgestaltung (Tool 3) umzusetzen, wurde das vereinfachte Aufklärungsgespräch anstelle des Arztzimmers in einem separaten Raum, dem Raum für Ergotherapie, durchgeführt. Es sollten ablenkende Reize beispielsweise durch Mitpatienten, Gesundheitspersonal, Angehörige, das Telefon der Stationsärztin, die Stationsklingel oder die Patientenglocken vermieden werden. Der ausgewählte Raum hatte keinen Telefon- oder Computeranschluss und befand sich am Ende des Flurs der gerontopsychiatrischen Station. Aufgrund der sonstigen Nutzung der Räumlichkeit konnte nicht verhindert werden, dass sich einige bunte Bilder an den Wänden, bzw. Fensterbilder an den Fenstern befanden. Die Ärztin wurde gebeten, ihre Telefone während des vereinfachten Aufklärungsgesprächs im Arztzimmer zurückzulassen und das übrige

Gesundheitspersonal auf der Station wurde gebeten, uns für die nächsten 30 Minuten nicht zu stören. Außerdem wurde ein "Bitte nicht stören"-Schild an der Tür angebracht und diese geschlossen. Neben den Menschen mit Verdacht auf Demenz (und in einem vereinfachten Aufklärungsgespräch auch einem Angehörigen) nahmen nur zwei Personen am vereinfachten Aufklärungsgespräch teil (T.W., Ärztin). Der ausgewählte Raum hatte große Fenster, die für natürliches Licht sorgten. Der Tisch, an dem die anwesenden Personen saßen, wurde ordentlich gehalten.

Im vereinfachten Aufklärungsgespräch wurden vier Stichwortlisten (Tool 4, Anhang 3) unter Berücksichtigung der Hinweise aus Kapitel 5.2.5 eingesetzt. Die Ärztin wurde gebeten, jede Liste nach der verbalen Übermittlung der drei Informationssequenzen (Erkrankung Demenz, medizinische Untersuchung, Risiken und Nutzen der Untersuchung) an die Menschen mit Verdacht auf Demenz zu übergeben, diese dann zu bitten zusammenzufassen, was ihnen gesagt wurde, und dann die jeweilige Liste wieder zurückzunehmen, bevor sie mit der nächsten Informationssequenz beginnt.

Die Prioritätenkarten (Tool 5, Anhang 4), die zuletzt definiert wurden, konnten leider nicht in allen vierzehn vereinfachten Aufklärungsgesprächen angewendet werden, sondern nur in den letzten sechs vereinfachten Aufklärungsgesprächen (in fünf der zehn eingeschlossenen). Wir baten die Ärztin die Prioritätenkarten im Teil des Moderationsplan „6. Wahl und Begründung“ an die Menschen mit Verdacht auf Demenz auszuhändigen und sie zu bitten, die Skala zu nutzen, um jede Karte entsprechend ihren Prioritäten zu ordnen. Darüber hinaus erhielten die Menschen mit Verdacht auf Demenz die Möglichkeit, einen persönlichen Grund für oder gegen die Durchführung der Lumbalpunktion zu äußern. Während des vereinfachten Aufklärungsgesprächs hat T.W. diese individuell geäußerten Gründe für oder gegen die Behandlung auf eine leere Karte geschrieben. Nach dem Ordnen der Karten durch die Menschen mit Demenz bat die Ärztin die Teilnehmer zu erklären, warum die "für sie wichtigen" Karten von Bedeutung sind und welche Auswirkungen die Risiken und der Nutzen auf ihre eigene Situation haben werden, je nachdem, ob sie in die Behandlung einwilligen oder nicht.

Im Rahmen der Umsetzung der Anwendungshinweise zur Visualisierung (Tool 6) wurden zwei verschiedene Methoden eingesetzt. Erstens wurde ein Piktogramm entwickelt (siehe Abbildung 5), das den Teilnehmern helfen sollte, die Behandlung, insbesondere die Punktionsstelle der Nadel und die Haltung während der Lumbalpunktion zu verstehen. Ziel des Piktogramms war es, die verbalen Informationen (siehe Kasten) durch Visualisierung zu vereinfachen und zu wiederholen:

Bei einer Nervenwasseruntersuchung wird Flüssigkeit aus dem Rückenmarkskanal entnommen. Dazu werden Sie unterhalb des Rückenmarks mit einer Nadel gestochen (**Zeigegeste Rücken**). [...] Für die Entnahme des Nervenwassers müssen Sie einige Zeit stillsitzen (oder liegen). Die Entnahme dauert nur 2-3 Minuten, aber für die Vorbereitungen müssen Sie etwa 20 Minuten so (**Zeigegeste Piktogramm**) sitzen. Sie können während der Entnahme Ihre Kleidung anbehalten.

Neben der Visualisierung mithilfe des Piktogramms wurden innerhalb des vereinfachten Aufklärungsgesprächs Zeigegesten verwendet, um durch die Lenkung der Aufmerksamkeit<sup>42,43</sup> der Menschen mit Demenz auf wichtige Aspekte, die Komplexität des Entscheidungsprozesses zu reduzieren. Im Moderationsplan wurden Hinweise gegeben, wie die Zeigegesten einzusetzen sind (siehe Kasten).

**Abbildung 5.** Piktogramm der Lumbalpunktion für das vereinfachte Aufklärungsgespräch



Es wurde eine Vereinfachte Schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation) (Tool 7, Anhang 5) erstellt, anstatt die Einverständniserklärung zu verwenden, die das Krankenhaus regelhaft für die informierte Einwilligung in Lumbalpunktionen einsetzt (Thieme Verlag).

Die Vereinfachte Schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation) wurde kurzgehalten (zwei Seiten) und lieferte Informationen in der gleichen Reihenfolge wie die verbale Informationsvermittlung. Sie enthielt eine Visualisierung in Form des entwickelten Piktogramms. Die Vereinfachte Schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation) wurde durch die Verwendung der Elaborierten Klaren Sprache vereinfacht.

Das Unterzeichnen der Einverständniserklärung wurde in den meisten Fällen auf einen späteren Zeitpunkt verschoben, sodass die Menschen mit Verdacht auf Demenz mehr Zeit zum Überdenken Ihrer vorläufigen Entscheidungen erhielten.

### ***Optimierung der Tools mit der anwendenden Ärztin***

Nach jedem vereinfachten Aufklärungsgespräch wurden in einem bilateralen Austausch (T.W., anwendende Ärztin) die jeweiligen Beobachtungen, die während des vereinfachten Aufklärungsgesprächs gemacht wurden, besprochen und bewertet und darüber hinaus wurde mögliches Optimierungspotential für die Durchführung weiterer vereinfachter Aufklärungsgespräche identifiziert und herausgearbeitet. So konnten die eingesetzten Tools sukzessive angepasst und optimiert werden.

Die Ergebnisse (Beobachtungen und Verbesserungsvorschläge) dieses bilateralen Austausches wurden anschließend ins Forschungsteam zurückgespiegelt und diskutiert. Infolge dieser zweiten Rückkopplungsschleife wurden die Tools entsprechend angepasst. Die Anpassungen, die diesem Prozess folgend an den Tools vorgenommen wurden, werden in Tabelle 6 dargestellt. So wurde beispielsweise zu Beginn des Implementierungsprozesses nur eine Stichwortliste mit Stichpunkten zu allen drei Informationssequenzen der informierten Einwilligung (Erkrankung Demenz, medizinische Untersuchung, Risiken und Nutzen der Untersuchung) eingesetzt. Die ersten Beobachtungen innerhalb der vereinfachten Aufklärungsgespräche ergaben jedoch, dass die Teilnehmer von der Anzahl der Stichworte auf der ausgehändigten Stichwortliste überfordert waren und demzufolge wiederholt nach den entsprechenden Stichworten auf der Liste suchten. Diese Beobachtungen berücksichtigend, wurde in folgenden vereinfachten Aufklärungsgesprächen jeweils nur eine Stichwortliste für jede der drei Informationssequenzen eingesetzt.

**Tabelle 6.** Vorgenommene Anpassungen an den angewendeten Tools

<b>Tool / Einstellung</b>	<b>Anpassungen</b>
Personenzentrierte Haltung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die personenzentrierte Haltung des Aufklärenden wurde zunächst als eigenständiges Tool gehandhabt, bevor wurde entschieden sie als Grundeinstellung zu definieren, die als Basis für die Anwendung weiterer Tools praktiziert werden muss</li> <li>• In der ersten Informationssequenz (Verstehen der Krankheit) wurde betont, dass es sich um eine Verdachtsdiagnose handelt (insbesondere bei der Erstdiagnose). Nach der Mitteilung des Demenzverdachts wurde eine kurze Pause gemacht, damit die Information kurz ankommen kann und eine direkte Reaktion des Teilnehmers möglich war</li> </ul>
Gesprächsstruktur	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es wurden nach jeder Informationssequenz standardisierte kurze Pausen eingefügt</li> <li>• Wenn ein Teilnehmer um die Wiederholung bestimmter Informationen bat, wiederholte die Ärztin die gesamte Informationssequenz (Mac-CAT).</li> <li>• Die Ärztin wurde gebeten, den Teilnehmern bei Bedarf bei der Zusammenfassung der Informationen zu helfen, z.B. durch Benennung von Schlüsselwörtern aus den erforderlichen Mac-CAT-Kriterien.</li> <li>• Fehlende Informationen wurden eingefügt</li> </ul>
Elaborierte Klare Sprache	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sätze und Formulierungen wurden kontinuierlich vereinfacht, z.B. „Mit der Nadel können wir einige Milliliter Nervenwasser entnehmen.“ → „Mit der Nadel können wir ein wenig Nervenwasser entnehmen.“</li> </ul>
Ambiente und Raumstruktur	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Der Raum wurde vorbereitet (Ordnung, Frischluft, Heizung), bevor die Teilnehmer hereingebeten wurden</li> </ul>
Stichwortlisten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Stichpunkte wurden auf mehrere Stichwortlisten aufgeteilt und für jede der drei Informationssequenzen eine gesonderte Stichwortliste ausgehändigt</li> <li>• Die Stichwortlisten wurden nach jeder Verständnisüberprüfung wieder zurückgenommen, damit die Teilnehmer maximal eine Liste vor sich liegen hatten</li> </ul>
Prioritätenkarten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Ärztin wurde gebeten, die Teilnehmer aufzufordern, nur die Bedeutung der als "wichtig" zugeordneten Karten zu erklären und nicht die Zuordnung aller Karten</li> </ul>
Visualisierung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Das Piktogramm wurde verändert → Die Wirbelsäule wurde realistischer und transparenter gezeichnet → Die abgebildete Frau wurde altersloser gezeichnet</li> </ul>
Vereinfachte Schriftliche Patienteninformation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wurde gemäß dem neuen Piktogramm modifiziert</li> </ul>

Hinweis. Mac-CAT = Mac Arthur Competence Assessment Tool, z.B. = zum Beispiel.



### ***Weiterentwicklung der Tools mit dem ENSURE-Konsortium***

Das ENSURE-Projekt bestand aus vier Subprojekten: zwei Bio-/Medizin-Ethischen Subprojekten, ansässig an der Ruhr Uni Bochum und an der katholischen Universität Porto in Portugal, einem rechtswissenschaftlichen Subprojekt, das in A Coruna in Spanien durchgeführt wurde sowie dem gerontologisch-empirischen Subprojekt, das unter der Leitung von PD Dr. Julia Haberstroh an der Goethe-Universität Frankfurt, am Frankfurter Forum für interdisziplinäre Altersforschung (FFIA) durchgeführt wurde. Während der Projektlaufzeit von 2016-2019 trafen sich die Projektpartner der vier Subprojekte zu drei internationalen Workshops. Workshop I wurde vom rechtswissenschaftlichen Projektteam ausgerichtet und fand im Juni 2017 in A Coruna (Spanien) statt. Workshop II wurde vom bioethischen Projektteam 2 ausgerichtet und fand im November 2018 in Porto (Portugal) statt. Der internationale Workshop III war zugleich die „Final Conference“ des ENSURE-Projektes, wurde vom gerontologisch-empirischen Projektteam ausgerichtet und fand im Juni 2019 in Frankfurt/Main statt. Neben den drei internationalen Workshops fanden mehrere Telefonkonferenzen sowie nationale Projekttreffen der beiden deutschen Projektteams statt. Im Rahmen dieses kontinuierlichen Austausches des ENSURE-Konsortiums, das aus Experten der Fachdisziplinen Medizin, Ethik/Philosophie, Pflege, Psychologie und Recht<sup>III</sup> bestand, wurden die definierten Tools in einem iterativen Diskussionsprozesses abgestimmt und weiterentwickelt.

Innerhalb der Meetings wurden Inhalt und Struktur der Tools überarbeitet, ethische und praktische Herausforderungen reflektiert und diskutiert, um so einen Konsens über die Angemessenheit der Tools zu erreichen. Themen wie Überforderung der Menschen mit Demenz, Überkompensation von Einschränkungen, Umgehen des Gedächtnisses, zwischenmenschliche Beeinflussung, zu starke Vereinfachung, Issue Framing und Kriterien für die Allokation der Entscheidungsassistenzmaßnahmen wurden im Konsortium diskutiert.

T.W. hatte zunächst acht Tooldefinitionen vorgeschlagen, aus denen im Rahmen des Weiterentwicklungsprozesses dann im Ergebnis sieben Tools und eine Grundeinstellung definiert wurden, wobei letztere als eine für den jeweiligen Entscheidungsassistenten unerlässliche und erforderliche Basis für die Anwendung der sieben Tools definiert wurde. Im Rahmen der Pilotierung der Tools in reale Aufklärungsgespräche wurde die

---

<sup>III</sup> Prof. Dr. Natalia Álvarez Lata, Prof. Dr. Ana Sofia Carvalho, Dr. Jakov Gather (M.A.), PD Dr. Julia Haberstroh, Dr. Pablo Hernández Marrero, Prof. Dr. Frank Oswald, Prof. Dr. Johannes Pantel, Dr. Matthé Scholten, Prof. Dr. José Antonio Seoane, Prof. Dr. Dr. Jochen Vollmann, Theresa Wied (M.Sc.)

definierte Grundeinstellung noch als Tool gehandhabt, bevor das ENSURE-Konsortium beschloss, dass es sich dabei nicht um ein „Werkzeug“ im eigentlichen Sinn, sondern vielmehr um eine persönliche Haltung handelt.

Das Konsortium entschied im Rahmen des dritten internationalen Workshops, die sieben Tools sowie die Grundeinstellung für die Anwendung in Entscheidungssituationen die in die Bereiche „allgemein anzuwenden“ und „individualisiert anzuwenden“ zu untergliedern. Das Konsortium schlägt vor, die „Personenzentrierte Haltung“ als zu praktizierende Grundeinstellung des Entscheidungsassistenten und die Tools „Ambiente und Raumgestaltung“, „Gesprächsstruktur“ sowie „Elaborierte Klare Sprache“ allgemein anzuwenden, d.h. in jeder Entscheidungssituation. Das Konsortium regt weiterhin an, die übrigen vier Tools „Stichwortlisten“, „Prioritätenkarten“, „Visualisierung“ und „Vereinfachte Schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation)“ nur individualisiert, d.h. nach vorherigem Assessment individueller Entscheidungsbedürfnisse und -vorlieben des entscheidenden Menschen mit Demenz anzuwenden.

Die Untergliederung der Tools und der Grundeinstellung in Einsatzbereiche wird in Abbildung 6 dargestellt.

**Abbildung 6.** Tools und Grundeinstellung untergliedert nach Einsatzbereichen



## 5.2 Ergebnisse

Es wurden die Tools (1) Gesprächsstruktur, (2) Elaborierte Klare Sprache, (3) Ambiente und Raumgestaltung, (4) Stichwortlisten, (5) Prioritätenkarten, (6) Visualisierung, und (7) Vereinfachte Schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation) sowie die Grundeinstellung (8) Personenzentrierte Haltung des Entscheidungsassistenten definiert. Die in Tabelle 7 dargestellten Definitionen werden für das Verständnis der Tools und der Grundeinstellung zugrunde gelegt.

**Tabelle 7.** Zugrundeliegende Definition der Begriffe „Tool“ und „Grundeinstellung“

<b>Methode</b>	<b>Definition</b>
Tool	Konkretes Werkzeug, das einem Entscheidungsassistenten helfen soll, Entscheidungsassistenz zu leisten, unabhängig von der Profession des Entscheidungsassistenten und der durch den Menschen mit Demenz zu treffenden Entscheidung.
Grundeinstellung	Innere personenzentrierte Haltung des Entscheidungsassistenten, die dessen Denken und Handeln im Umgang mit Menschen mit Demenz prägt.

Im Folgenden werden die sieben Tools sowie die erforderliche Grundeinstellung dargestellt, die unter Berücksichtigung der in Kapitel 5.1.1 erstellten Ordnung (Tabelle 5) definiert wurden.

### 5.2.1 Grundeinstellung: Personenzentrierte Haltung des Entscheidungsassistenten

Bei der Definition der Grundeinstellung, die als „personenzentrierte Haltung des Entscheidungsassistenten“ für die Anwendung der sieben Tools, aber auch für jede andere Art der Interaktion mit Menschen mit Demenz, vorausgesetzt wird, wurden insbesondere Unterstützungsmaßnahmen berücksichtigt, die auf personenzentrierte Anpassungen des kommunikativen Interaktionsprozesses abzielen. Bei der Anwendung einer personenzentrierten Haltung geht es demzufolge um eine Komplexitätsreduktion im Rahmen der informationellen Dimension, die darauf abzielt, den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz nach Einbeziehung, Gleichberechtigung und Wertschätzung durch den Entscheidungsassistenten gerecht zu werden.

Bei der Definition der Grundeinstellung wurden zudem Beziehungsaspekte der Kommunikation berücksichtigt<sup>30</sup>.

Obschon die allgemein anzuwendende Grundeinstellung, also die personenzentrierte Haltung des Entscheidungsassistenten, kein konkretes Tool darstellt, wurde es für erforderlich gehalten, konkrete Hinweise zur praktischen Umsetzung zu formulieren (Tabelle 8). Die Praxis zeigt, dass eine personenzentrierte Haltung insbesondere vom Gesundheitspersonal nicht selbstverständlich praktiziert wird, sondern immer wieder ins Bewusstsein gerufen und darüber hinaus eingeübt werden muss<sup>55</sup>.

**Tabelle 8.** Grundeinstellung: Hinweise zur Umsetzung einer personenzentrierten Haltung des Entscheidungsassistenten

<b>Personenzentrierte Haltung des Entscheidungsassistenten</b>
Nehmen Sie während der informierten Einwilligung eine personenzentrierte Haltung ein:
<ol style="list-style-type: none"><li>(1) Erkennen Sie MmD als unabhängige, selbstbestimmte Personen an, zeigen Sie Respekt gegenüber MmD, akzeptieren Sie ihre Ansichten, fragen Sie nach ihren Wünschen und Bedürfnissen und beantworten Sie ihre Fragen, indem Sie alle ihre Bedenken ehrlich ansprechen;</li><li>(2) Betrachten Sie MmD als gleichberechtigte Partner im Entscheidungsprozess;</li><li>(3) Geben Sie subtile Unterstützung, anstatt den Entscheidungsprozess zu übernehmen;</li><li>(4) Berücksichtigen Sie Beziehungsaspekte der Kommunikation.</li></ol>
Auf konkreter Verhaltensebene könnte das beispielsweise bedeuten:
<ul style="list-style-type: none"><li>- <i>Begrüßen Sie die Teilnehmer, indem Sie sie mit ihrem Namen ansprechen</i></li><li>- <i>Stellen Sie sich mit Ihrem Vor- und Nachnamen und Ihrer beruflichen Funktion vor</i></li><li>- <i>Schaffen Sie eine angenehme Gesprächsatmosphäre auf Augenhöhe, z.B. indem Sie den Teilnehmern einen Stuhl und ggf. etwas zu trinken anbieten und sich selbst während des Gesprächs hinsetzen</i></li><li>- <i>Sprechen Sie mit dem MmD anstatt mit seinen Angehörigen und stellen Sie Blickkontakt während des Gesprächs her</i></li><li>- <i>Machen Sie deutlich, dass Sie für Rückfragen jederzeit zur Verfügung stehen</i></li></ul>

Hinweis. MmD = Menschen mit Demenz, z.B. = zum Beispiel.

Bei der Umsetzung der formulierten Hinweise zur personenzentrierten Haltung des Entscheidungsassistenten gilt es, kulturelle Gegebenheiten zu berücksichtigen, beispielsweise, dass Händeschütteln zur Begrüßung oder das Herstellen von Blickkontakt während der Kommunikation als Zeichen des gegenseitigen Respektes den Gepflogenheiten der westlichen Kultur entspricht und gegebenenfalls auf andere kulturelle Gegebenheiten angepasst werden muss.

### 5.2.2 Tool 1: Gesprächsstruktur

Als erstes allgemein anzuwendendes Tool wurde die „Gesprächsstruktur“ definiert. Bei der Definition der Hinweise zu diesem Tool (Tabelle 9) wurden insbesondere Unterstützungsmaßnahmen berücksichtigt, die auf zeitliche und dialogorientierte Anpassungen des kommunikativen Interaktionsprozesses abzielen. Bei der Anwendung einer gezielten Gesprächsstruktur geht es demzufolge um eine Komplexitätsreduktion im Rahmen der informationellen Dimension, die darauf abzielt, den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz nach Dialog und Interaktion im Rahmen des Entscheidungsfindungsprozesses und nach ausreichend Zeit zum Entscheiden gerecht zu werden. Außerdem beinhaltet die Gesprächsstruktur eine weitere Komplexitätsreduktion auf informationeller Ebene in Form von Anpassungen hinsichtlich der Informationsdarbietung, indem Rückfragen zur Sicherung und Überprüfung des Informationsverständnisses von Menschen mit Demenz gestellt werden.

Die Expertenempfehlung von Moye und Kollegen<sup>29</sup> wurden berücksichtigt, entscheidungsrelevante Informationen in kurzen Abschnitten darzustellen, um die informierte Einwilligung zu strukturieren und ihre Komplexität zu verringern.

**Tabelle 9.** Unterstützungstool 1: Hinweise zur Gesprächsstruktur

<b>Gesprächsstruktur</b>
Nutzen Sie eine dialogorientierte Gesprächsstruktur, um das Aufklärungsgespräch zu strukturieren und die Selbstbestimmungsfähigkeit zu beurteilen, die gekennzeichnet ist durch:  <ul style="list-style-type: none"><li>(1) Schrittweise Vermittlung von Informationen in kurzen Abschnitten;</li><li>(2) Die Ermunterung von MmD nach jedem Informationsabschnitt Fragen zu stellen und das Angebot/ die Möglichkeit, Pausen zu machen;</li><li>(3) Die Überprüfung, ob MmD die Fähigkeiten zur Einwilligung (Informationsverständnis, Einsicht, Urteilsvermögen und Kommunizieren einer Entscheidung) besitzen.</li></ul>

Hinweis. MmD = Menschen mit Demenz.

### 5.2.3 Tool 2: Elaborierte Klare Sprache

Die „Elaborierte Klare Sprache“ wurde als zweites allgemein anzuwendendes Tool definiert. Bei der Definition der Hinweise zur Elaborierten Klaren Sprache (Tabelle 10) wurden insbesondere Unterstützungsmaßnahmen berücksichtigt, die auf Anpassungen der gesprochenen Sprache im kommunikativen Interaktionsprozess abzielen. Bei der Anwendung dieses Tools geht es demzufolge um eine Komplexitätsreduktion im

Rahmen der informationellen Dimension, indem die Komplexität der entscheidungsrelevanten Informationen durch die Vermeidung von Fachsprache reduziert und andererseits die Beeinträchtigungen von Menschen mit Demenz hinsichtlich höherer kortikaler Funktionen kompensiert werden.

Darüber hinaus wurden in diesem Zusammenhang die Ergebnisse von Schatz und Kollegen<sup>56</sup> berücksichtigt. Die Autoren beschreiben Möglichkeiten, die Darstellung von Informationen in Aufklärungsgesprächen zu verbessern. Dabei wenden sie die erste Regel der so genannten Plain Language an, die lautet: "Eine Sprache verwenden, die das Publikum kennt und mit der es sich wohl fühlt"<sup>57</sup> und sie beziehen sich außerdem nur auf die beiden positiv bewerteten Merkmale der sonst kritisierten „Elderspeak“<sup>58</sup>. Sie führen die Elaborierte Klare Sprache (EPL) ein, bei der es sich um eine klare und einfache, gesprochene Form der Sprache handelt<sup>56</sup>. Es können vier „Grundelemente“ definiert werden<sup>14,56,59</sup>.

**Tabelle 10.** Unterstützungstool 2: Hinweise zur Elaborierten Klaren Sprache

<b>Elaborierte Klare Sprache</b>
<p>Nutzen Sie eine Sprache, die klar und einfach ist und vier Kennzeichen aufweist:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) Reduktion syntaktischer Komplexität (kurze Sätze, wenig Nebensätze, maximal ein Nebensatz pro Hauptsatz, keine Schachtelsätze);</li> <li>(2) Semantische Elaborationen (schrittweise Vermittlung zusätzlicher Informationen und Wiederholung von Schlüsselbegriffen eines Satzes, indem diese von Satz zu Satz weiterwandern);</li> <li>(3) Begrenzter Wortschatz (Fachbegriffe vermeiden);</li> <li>(4) Neutrale Prosodie (Vermeidung von übertrieben langsamen Sprechtempo, sehr hoher Stimme, extrem kurzen Sätzen).</li> </ol>

### 5.2.4 Tool 3: Ambiente und Raumgestaltung

Als drittes allgemein anzuwendendes Tool wurden „Ambiente und Raumgestaltung“ definiert. Bei der Definition der Hinweise zu Ambiente und Raumgestaltung (Tabelle 11) wurden insbesondere Unterstützungsmaßnahmen berücksichtigt, die auf Anpassungen der Entscheidungsumgebung abzielen. Bei der Anwendung dieses Tools geht es demzufolge um eine Komplexitätsreduktion im Rahmen der räumlichen Dimension, indem ablenkende Umgebungen beim Entscheidungsfindungsprozess vermieden werden und somit die Beeinträchtigungen von Menschen mit Demenz, z.B. das

Unvermögen sich auf mehrere Dinge gleichzeitig zu konzentrieren<sup>60</sup>, berücksichtigt werden.

Neben den Unterstützungsmaßnahmen aus den eingeschlossenen Studien in Teilprojekt 1 regen auch Experten der Einwilligungsfähigkeit<sup>27,29</sup> an, Hintergrundgeräusche in der informierten Einwilligung zu minimieren.

**Tabelle 11.** Unterstützungstool 3: Hinweise zu Ambiente und Raumgestaltung

<b>Ambiente und Raumgestaltung</b>
Vermeiden Sie ablenkende Reize, indem Sie
(1) einen separaten Raum für die informierte Einwilligung auswählen, anstatt im Arztzimmer / Büro des Forschers / Bewohnerzimmer aufzuklären;
(2) einen Raum auswählen, der keinen Telefonanschluss oder Computerzugang hat (oder schalten Sie Telefon und PC aus);
(3) Handys zum Aufklärungsgespräch nicht mitnehmen oder diese ausschalten;
(4) Sicherstellen, dass sie während des Aufklärungsgesprächs ungestört bleiben, z.B. durch das Schließen der Zimmertür und das Anbringen eines „Bitte nicht stören“-Schildes an der Tür;
(5) Die Anzahl anwesender Personen im Aufklärungsgespräch beschränken (z.B. auf den Aufzuklärenden, ggf. einen Angehörigen und den Aufklärenden);
(6) Den Raum, in dem das Aufklärungsgespräch stattfindet, aufgeräumt und sauber halten oder einen reizarmen Abschnitt des Raumes nutzen (vermeiden Sie z.B. große, bunte Bilder an der Wand oder volle Schreibtische);
(7) Einen Raum mit Tageslicht auswählen oder zumindest grelles, künstliches Licht vermeiden;
(8) Den Raum vor der informierten Einwilligung lüften;
(9) Beeinträchtigende, störende Geräusche vermeiden.

Hinweis. ggf.= gegebenenfalls, PC = Personal Computer, z.B. = zum Beispiel.

#### **5.2.5 Tool 4: Stichwortlisten**

Die Stichwortlisten werden den individualisiert anzuwendenden Tools zugeordnet. Bei der Definition der Hinweise zu den Stichwortlisten (Tabelle 12) wurden insbesondere Unterstützungsmaßnahmen berücksichtigt, die auf Anpassungen der Informationsdarbietung abzielen. Bei der Anwendung dieses Tools geht es demzufolge um eine Komplexitätsreduktion im Rahmen der informationellen Dimension. Es werden die Beeinträchtigungen von Menschen mit Demenz, bspw. im verbalen Abruf<sup>32</sup>, berücksichtigt und zusätzlich zur verbalen Informationsvermittlung werden schriftliche

Informationen eingesetzt, die die komplexen verbalen Informationen durch verschiedene Aspekte, wie Hervorhebungen von Schlüsselinformationen, vereinfachen und die große Menge an Informationen in anderer Form wiederholen.

Neben den in den Studien aus Teilprojekt 1 dargestellten Unterstützungsmaßnahmen empfehlen auch Haberstroh und Kollegen<sup>32</sup> gedächtnisbasierte Strategien einzusetzen, durch deren Einsatz die verbalen Gedächtnisanforderungen reduziert werden können und der verbale Abruf erleichtert werden kann. Moye und Kollegen<sup>29(p81)</sup> empfehlen, "[...] die wichtigsten Aspekte der Informationen, wie z.B. die Hauptrisiken und den Hauptnutzen der Behandlung, zusammenfassen, bevor der Patient nach seiner Behandlungspräferenz gefragt wird" (Übersetzung T.W.).

**Tabelle 12.** Unterstützungstool 4: Hinweise zu Stichwortlisten

<b>Stichwortlisten</b>
<p>Reduzieren Sie die verbalen Anforderungen und die Komplexität im Aufklärungsgespräch, indem Sie Stichwortlisten bereitstellen:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>(1) Fassen Sie die vermittelten Informationen zusammen, schreiben Sie die wichtigsten Informationen stichwortartig in der „Easy to Read Language“ (Inclusion Europe) auf;</li><li>(2) Schreiben Sie diese Stichpunkte auf eine oder mehrere Listen, die jeweils eine überschaubare Menge an Informationen enthält;</li><li>(3) Übergeben Sie zusätzlich zur verbalen Informationsvermittlung die Stichwortlisten, die die verbalen Informationen in der gleichen Reihenfolge zusammenfassen;</li><li>(4) Bitten Sie den MmD das Gesagte zusammenzufassen, nachdem die Informationen verbal vermittelt und die Stichwortlisten ausgehändigt wurden. Nehmen Sie eine Stichwortliste wieder zurück, bevor Sie die nächste aushändigen und wiederholen Sie den Prozess für alle Informationssequenzen.</li></ol>

Hinweis. MmD = Menschen mit Demenz.

### **5.2.6 Tool 5: Prioritätenkarten**

Die Prioritätenkarten werden den individualisiert anzuwendenden Tools zugeordnet. Bei der Definition der Hinweise zu den Prioritätenkarten (Tabelle 13) wurden insbesondere Unterstützungsmaßnahmen berücksichtigt, die auf dialogorientierte Anpassungen des kommunikativen Interaktionsprozesses abzielen. Bei der Anwendung dieses Tools geht es um eine Komplexitätsreduktion im Rahmen der informationellen Dimension. Diese soll durch die Berücksichtigung des Bedürfnisses von Menschen mit Demenz nach Dialog und Interaktion im Rahmen des Entscheidungsfindungsprozesses erzielt werden.



Insbesondere der innovative Ansatz des Kommunikationsrahmens „Talking Mats“, der die Kommunikation im Entscheidungsprozess durch die Anordnung von Bildsymbolen verschiedener Pflegemaßnahmen unter eine visuelle Skala („bewältigbar“, „benötigte Hilfe“, „nicht bewältigbar“) erleichtern soll<sup>41</sup>, hat die Definition der Prioritätenkarten inspiriert. Die Prioritätenkarten zielen darüber hinaus auf eine Komplexitätsreduktion in der Folgendimension ab, indem Menschen mit Demenz durch das Anordnen der Prioritätenkarten entsprechend der eigenen Priorisierung im Abwägen von Entscheidungsalternativen und damit einhergehend im Schlussfolgern unterstützt werden.

**Tabelle 13.** Unterstützungstool 5: Hinweise zu Prioritätenkarten

<b>Prioritätenkarten</b>
<p>Helfen Sie MmD, Schlussfolgerungen zu ziehen und den Einfluss der Entscheidungsalternativen auf die eigene Situation und den Alltag zu vergleichen, z.B. durch den Einsatz von Prioritätenkarten:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) Jedes Risiko und jeden Nutzen auf einer kleinen Karte visualisieren;</li> <li>(2) Die beiden Hauptkategorien „wichtige Informationen“ und "nicht wichtige Informationen" auf verschiedenen Karten (als Skala) bereitstellen;</li> <li>(3) MmD auffordern, die Risiko- und Nutzenkarten entsprechend der eigenen Prioritäten in diese Hauptkategorien einzuteilen;</li> <li>(4) MmD die Möglichkeit geben, eigene Gründe für oder gegen die Einwilligung anzugeben und diese auf eine Zusatzkarte schreiben;</li> <li>(5) MmD auffordern zu erklären, warum die unter "wichtige Informationen" angeordneten Karten für ihn von Bedeutung sind und welche Auswirkungen die jeweiligen Risiken und Nutzen auf seine Situation haben werden, wenn er einwilligt oder ablehnt.</li> </ol>

Hinweis. MmD = Menschen mit Demenz, z.B. = zum Beispiel.

### **5.2.7 Tool 6: Visualisierung**

Das Tool Visualisierung wird den individualisiert anzuwendenden Tools zugerechnet. Bei der Definition der Hinweise zur Visualisierung (Tabelle 14) wurden insbesondere Unterstützungsmaßnahmen berücksichtigt, die auf Anpassungen der Informationsdarbietung abzielen. Bei der Anwendung der Visualisierung geht es demzufolge um eine Komplexitätsreduktion im Rahmen der informationellen Dimension, die durch den zusätzlichen Einsatz illustrierender Informationsmethoden darauf abzielen soll, sowohl die komplexen verbalen Informationen zu vereinfachen und

Informationsmengen in abgewandelter Form zu wiederholen, als auch die kognitiven Beeinträchtigungen von Menschen mit Demenz zu kompensieren.

Neben den Unterstützungsmaßnahmen, die in den eingeschlossenen Studien hinsichtlich der Visualisierung beschrieben werden, berücksichtigen auch Knebel und Kollegen<sup>30</sup> nonverbale Inhaltsaspekte, um das Verständnis von Menschen mit Demenz in komplexeren Entscheidungssituationen zu unterstützen, indem die verbalen Gedächtnisanforderungen minimiert werden. Auch Moye und Kollegen<sup>29</sup> benennen eine klinische Strategie zur Maximierung der Entscheidungsfähigkeit, die die Verwendung von Hinweisen, wie Bildern und Diagrammen, beinhaltet.

**Tabelle 14.** Unterstützungstool 6: Hinweise zu Visualisierungen

<b>Visualisierung</b>
Minimieren Sie verbale Gedächtnisanforderungen, indem Sie Informationen auch auf einer non-verbalen Ebene, z.B. durch Visualisierung, übermitteln:  (1) Lenken Sie die Aufmerksamkeit auf wichtige Aspekte, indem Sie Zeigegesten verwenden;  (2) Stellen sie Abbildungen bereit, die spezifische Informationen vereinfachen.

Hinweis. z.B. = zum Beispiel.

### **5.2.8 Tool 7: Vereinfachte Schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation)**

Die Vereinfachte Schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation) wird ebenfalls den individualisiert anzuwendenden Tools zugeordnet. Bei der Definition der Hinweise zu diesem Tool (Tabelle 15) wurden insbesondere Unterstützungsmaßnahmen berücksichtigt, die auf Anpassungen der Informationsdarbietung abzielen. Bei der Anwendung der Vereinfachten Schriftlichen Einverständniserklärung (Patienteninformation) geht es demzufolge um eine Komplexitätsreduktion im Rahmen der informationellen Dimension, indem die Informationen zusätzlich zur verbalen Informationsvermittlung in schriftlicher Form dargeboten werden, wobei die Informationen in einfacher Form wiederholt werden und durch die erneute Verwendung von Visualisierungen, wenn möglich, illustriert werden.

Durch die Bereitstellung der Vereinfachten Schriftlichen Einverständniserklärung (Patienteninformation) soll Menschen mit Demenz die Möglichkeit gegeben werden, die mündlich erhaltenen Informationen erneut zu lesen, um ihnen so zu ermöglichen, ihre

vorläufigen Entscheidungen zu überdenken. Auf diese Weise soll ein „Ongoing Consent“ erreicht werden. Es wird davon ausgegangen, dass das erneute Lesen der Informationen in entspannter Atmosphäre, eventuell mit einer Vertrauensperson, möglicherweise weitere Fragen aufwirft, die dann gegebenenfalls in einem weiteren Gespräch mit dem Entscheidungsassistenten geklärt werden können.

**Tabelle 15.** Unterstützungstool 7: Hinweise zur Vereinfachten Schriftlichen Einverständniserklärung (Patienteninformation)

<b>Vereinfachte Schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation)</b>
Unterstützen Sie den “Ongoing Consent“, indem Sie MmD eine schriftliche Patienteninformation zur Verfügung stellen und diese am Ende des Aufklärungsgespräches aushändigen:  <ol style="list-style-type: none"><li>(1) Vereinfachen Sie die schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation), indem Sie die Elaborierte Klare Sprache verwenden;</li><li>(2) Gestalten Sie die schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation) in der gleichen Abfolge wie die verbalen Informationen im Aufklärungsgespräch übermittelt wurden;</li><li>(3) Visualisieren Sie die Informationen, wo es möglich ist, z.B. indem Sie die Visualisierungen aus dem Aufklärungsgespräch einfügen;</li><li>(4) Halten Sie die schriftliche Patienteninformation kurz.</li></ol>

Hinweis. MmD = Menschen mit Demenz; z.B. = zum Beispiel.

### **5.3 Diskussion der Ergebnisse des Teilprojekts 2**

Das Teilprojekt 2 „Definition von Tools und deren Implementierung“ stellt zum einen die systematische Definition spezifischer Unterstützungstools für Menschen mit Demenz dar, zum anderen die Pilotimplementierung dieser definierten Tools in die klinische Praxis. Unter Einbezug der Ergebnisse des Teilprojekts 1 „Systematische Literaturrecherche“ und der Expertise einer interdisziplinären transnationalen Expertengruppe (ENSURE-Konsortium) konnten sieben Tools sowie eine erforderliche Grundeinstellung des Entscheidungsassistenten für die Anwendung von Entscheidungsassistenz für Menschen mit Demenz definiert werden. Im Folgenden wird zur vereinfachten Lesbarkeit nur noch von Tools gesprochen, die Grundeinstellung jedoch immer ausdrücklich mitgemeint.

Mit der Definition der Tools konnte eine wesentliche Weiterentwicklung der bisherigen Forschungsergebnisse zu Unterstützungsmaßnahmen für Menschen mit Demenz im

Entscheidungsfindungsprozess erzielt werden. Die bisher in Forschung und Praxis eher unsystematisch angewandten Unterstützungsmaßnahmen konnten durch die Formulierung der Tools geordnet, gebündelt und konkretisiert werden. So entstanden Werkzeuge, die dem jeweiligen Entscheidungsassistenten, seine Arbeit erleichternd, an die Hand gegeben werden können, die ihn motivieren sollen, Entscheidungsassistenz überhaupt anzuwenden und ihn dazu befähigen, Entscheidungsassistenz in strukturierter Form zu leisten. Darüber hinaus besteht der Vorteil der definierten Tools darin, dass sie auf verschiedene Entscheidungssituationen übertragen werden können und damit eine allgemeinere Bedeutung (für verschiedene Entscheidungskontexte) als die bisher in der Forschung und Praxis entwickelten Unterstützungsmaßnahmen haben.

Der enge Austausch mit der Expertengruppe sowie mit der die Tools anwendenden Ärztin, ermöglichte die Berücksichtigung von ethischen, rechtlichen und praktischen Überlegungen und Bedenken bei der Definition und Implementierung der Tools. Da im Rahmen des ENSURE-Projekts für alle Tools Konsens erzielt werden konnte, werden die Ergebnisse dieses Teilprojekts fachübergreifend von verschiedenen Disziplinen getragen.

Die Mehrheit der definierten Tools zielt auf eine Komplexitätsreduktion in der informationellen Dimension ab, indem entweder Anpassungen an der Informationsdarbietung oder an der kommunikativen Interaktion im Gespräch vorgenommen werden. Dies ist vor allem dadurch bedingt, dass bereits die in Teilprojekt 1 identifizierten Unterstützungsmaßnahmen, die bei der Definition der Tools berücksichtigt wurden, mehrheitlich auf diese Dimension bei der Komplexitätsreduktion abzielten. Bei der Komplexitätsreduktion in der informationellen Dimension werden vor allem die Komplexitätssteigerung in der fähigkeitsbezogenen individuellen Dimension und der bedürfnisbezogenen individuellen Dimension berücksichtigt, d.h. die durch die Erkrankung bedingten kognitiven Beeinträchtigungen von Menschen mit Demenz und deren Entscheidungsbedürfnisse und -vorlieben. Die Ausnahmen bilden die Tools 3 und 5: Das Tool 3 Ambiente und Raumgestaltung zielt auf eine Komplexitätsreduktion in der räumlichen Dimension ab; das Tools 5 Prioritätenkarten zielt auf eine Komplexitätsreduktion sowohl in der informationellen Dimension, aber auch in der Folgendimension ab.

Im Rahmen der Beschreibung der Dimensionen der Komplexitätsreduktion, auf die die Tools abzielen und der Überlegungen, welche komplexitätssteigernden Umstände die Tools berücksichtigen, wurde deutlich, dass die Grenzen zwischen den einzelnen Dimensionen nicht immer eindeutig zu ziehen sind. So zeigen die Ergebnisse dieses

Teilprojekts beispielsweise, dass in der vorliegenden Entscheidungssituation die medizinische Dimension, die fähigkeitsbezogene individuelle Dimension und die informationelle Dimension untrennbar miteinander verbunden sind: Im Falle des Auftretens einer Demenzerkrankung (medizinische Dimension: Art der Erkrankung) sind die Fähigkeiten der aufzuklärenden Person, die für die Entscheidung relevanten Informationen zu verstehen (fähigkeitsbezogene individuelle Dimension) stark beeinflusst, weswegen Inhalt und Komplexität der bereitzustellenden Informationen und Interaktionsformen in der Entscheidungssituation (informationelle Dimension) entsprechend angepasst werden müssen.

Die Entscheidung, die Tools danach zu untergliedern, ob sie in jeder Entscheidungssituation (allgemein) oder erst nach Feststellung individueller Entscheidungsbedürfnisse und -vorlieben des entscheidenden Menschen mit Demenz (individualisiert) anzuwenden sind, wurde im Rahmen der Diskussion der Tools durch die Expertengruppe (ENSURE-Konsortium) getroffen. Die Untergliederung der Tools erfolgte aufgrund der Ergebnisse des Teilprojekts 3 Evaluation und wird daher im Kapitel 6.3 diskutiert.

In der Implementierungsphase wurden durch den Einsatz der definierten Tools reale Aufklärungsgespräche für die Durchführung einer Lumbalpunktion zu diagnostischen Zwecken vereinfacht. Die Entscheidung, die Tools in einem Aufklärungsgespräch für eine Lumbalpunktion anzuwenden, wurde getroffen, nachdem der Einsatz der Tools in einem Aufklärungsgespräch für eine Antidementiva-Studie nicht umzusetzen war. Die ursprünglich geplante Implementierung in eine Studienaufklärung scheiterte zum einen daran, dass das Pharmaunternehmen, dessen Antidementiva-Studie vereinfacht werden sollte, die Zustimmung für die geplante Veränderung des Aufklärungsgesprächs nicht erteilte, zum anderen schien ein Aufklärungsgespräch, das auf der Grundlage einer 34-seitigen Einverständniserklärung (Patienteninformation) durchgeführt werden sollte, zu komplex und umfangreich für eine Pilotimplementierung der Tools. In diesem Zusammenhang muss kritisch hinterfragt werden, ob die Anwendung einer Auswahl von Unterstützungstools dazu führen kann, ein derart ausuferndes Aufklärungsgespräch zu vereinfachen, das offensichtlich weniger auf die Information des Menschen mit Demenz abzielt als mehr darauf, sich gegen jedes erdenkliche Risiko während der Behandlung abzusichern.

Auch wenn die Lumbalpunktionsaufklärung aus den in Kapitel 5.1.2 bereits benannten Gründen eine gute Alternative zu sein schien, wies sie jedoch die Schwierigkeit auf, dass die Teilnehmer zum Zeitpunkt des Aufklärungsgesprächs noch keine gesicherte

Demenzdiagnose aufwiesen. Weniger komplex wäre es für die Teilnehmer gewesen, wenn sie zum Zeitpunkt des vereinfachten Aufklärungsgesprächs bereits eine gesicherte Demenzdiagnose gehabt und gegebenenfalls verarbeitet hätten und sich somit gedanklich besser auf die zu treffende Entscheidung hätten konzentrieren können. Aufgrund der Tatsache, dass die Demenzdiagnose noch ausstand, wurden auch vereinfachte Aufklärungsgespräche mit einigen Personen durchgeführt, die – wie sich nach der Lumbalpunktion herausstellte - keine Demenz oder MCI hatten. Diese Personen mussten daher im Nachhinein wieder ausgeschlossen werden.

Insgesamt wurden nur mit vierzehn Personen vereinfachte Aufklärungsgespräche durchgeführt, wobei drei Personen davon nachträglich wegen anderer Diagnosen ausgeschlossen werden mussten und deren vereinfachte Aufklärungsgespräche und anschließende Interviews somit auch nicht in die Evaluation eingeschlossen werden konnten. Die eher geringe Anzahl der durchgeführten vereinfachten Aufklärungsgespräche kann auf die Herausforderung zurückgeführt werden, ausgesprochen vulnerable Forschungsteilnehmer rekrutieren zu müssen. Die Durchführung der vierzehn vereinfachten Aufklärungsgespräche hat aufgrund der Rekrutierungsschwierigkeiten acht Monate gedauert. Eine längere Implementierungs- und Datenerhebungsphase für die Evaluation wäre im Rahmen des auf drei Jahre angelegten ENSURE-Projekts nicht praktikabel gewesen.

Darüber hinaus stellte es sich als herausfordernd dar, die Menschen mit Verdacht auf Demenz über die Forschungsteilnahme am ENSURE-Projekt aufzuklären. In den geführten Aufklärungsgesprächen musste verdeutlicht werden, dass die Teilnehmer über die mögliche Teilnahme an einer Studie aufgeklärt werden, in der ein anderes Aufklärungsgespräch für eine medizinische Behandlung, das von einer Ärztin geführt wird, vereinfacht wird. In der Aufklärung über die ENSURE-Studienteilnahme wurde eine zweiseitige vereinfachte Teilnehmerinformation eingesetzt (Anhang 2), darüber hinaus wurde die Elaborierte Klare Sprache im Aufklärungsgespräch verwendet.

## **6. Teilprojekt 3: Evaluation**

Das im Teilprojekt 2 "Definition von Tools und deren Implementierung" beschriebene vereinfachte Aufklärungsgespräch und die darin angewendeten Tools wurden im Teilprojekt 3 „Evaluation“ mit Hilfe von problemzentrierten Interviews mit den Teilnehmern der vereinfachten Aufklärungsgespräche evaluiert. In erster Linie sollte im Rahmen dieser Evaluation die Perspektive von Menschen mit Demenz und MCI, also derjenigen Personen, die Entscheidungsassistenz erhalten haben, einbezogen werden. Es ging dabei weniger um die Evaluation hinsichtlich der Effektivität der Entscheidungsassistenz (z.B. verbessertes Informationsverständnis oder verbesserter Selbstbestimmungsfähigkeits-Score), sondern vielmehr darum, die subjektive Wahrnehmung dieser vulnerablen Zielgruppe hinsichtlich des vereinfachten Aufklärungsgesprächs und der Anwendung von Entscheidungsassistenz zu erfassen und zu illustrieren.

### **6.1 Methode**

#### **6.1.1 Datenerhebung**

Zur Erhebung der qualitativen Daten wurden problemzentrierte Interviews (PZI)<sup>61</sup> durchgeführt. Das PZI ist eine flexible Interviewmethode, die in der Interviewsituation selbst angepasst werden kann, z.B. an die krankheitsbedingten (verbalen) Beeinträchtigungen der Teilnehmer. Das PZI basiert auf drei Grundprinzipien: der Problemzentrierung, der Gegenstandsorientierung und der Prozessorientierung<sup>61</sup>.

Die Problemzentrierung umfasst die Fokussierung auf ein gesellschaftlich relevantes Problem, das durch die Verwendung problemzentrierter Fragen unter Berücksichtigung des bereits existierenden Wissens des Interviewers hinsichtlich der objektiven Rahmenbedingungen bearbeitet werden soll. So kann die Kommunikation während des Interviews schrittweise zugespitzt werden. Um die objektiven Rahmenbedingungen sowie die Orientierungen und Handlungen der Akteure im vereinfachten Aufklärungsgespräch zu verstehen, nahm T.W. an allen vereinfachten Aufklärungsgesprächen als Beobachterin teil, bevor sie die Interviews mit den Teilnehmern führte<sup>61</sup>.

Die Gegenstandsorientierung impliziert eine methodische Flexibilität, um unterschiedliche Bedürfnisse und Bedarfe des einzelnen Teilnehmers zu erfüllen und um

sich dem untersuchten Gegenstand angemessen nähern zu können. Das PZI ermöglicht den flexiblen Einsatz von Gesprächstechniken<sup>61</sup> (p Paragraph 4).

„Den Erfordernissen des Aufbaus einer befragtenzentrierten Kommunikationssituation folgend kann der Interviewer je nach der unterschiedlich ausgeprägten Reflexivität und Eloquenz der Befragten stärker auf Narrationen oder unterstützend auf Nachfragen im Dialogverfahren setzen“.

Schließlich ist die Prozessorientierung charakterisiert durch den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung, in der Orientierungen und Handlungen rekonstruiert werden und der Interviewteilnehmer seine Ansicht hinsichtlich des definierten Problems „ungeschützt“ offenlegen kann. Während des Interviews kann die Sicht auf das definierte Problem gemeinsam in dialogischer Art und Weise (weiter-) entwickelt werden, indem ein Verstehensprozess durchschritten wird<sup>61</sup>.

Das problemzentrierte Interview wird durch vier Instrumente unterstützt, nämlich durch

- einen Kurzfragebogen, der dazu dient, die demographischen Daten getrennt zu erheben (um das eigentliche Interview nicht durch ein „Frage-Antwort-Schema“ zu behindern),
- einen Interviewleitfaden, der verschiedene Gesprächsstrategien umfasst,
- eine Audioaufzeichnung, die als Alternative zu einem Gesprächsprotokoll dienen soll und vollständig und wörtlich transkribiert werden sollte, und
- Postskripte zur Ergänzung der Audioaufzeichnung, die beispielsweise Notizen zu „situativen und nonverbalen Aspekten“ oder Ideen für die Interpretation der Daten enthalten können<sup>61</sup>.

Zwischen dem vereinfachten Aufklärungsgespräch und dem anschließenden Interview wurden den Teilnehmern eine Pause und etwas zu trinken angeboten; die demographischen Daten wurden erhoben bevor das Interview begonnen wurde. Es wurde ein zweiseitiger Interviewleitfaden vorbereitet, der die Themen „Erleben des vereinfachten Aufklärungsgesprächs“, „Wahrnehmung und Bewertung der Unterstützungstools“, und „Einflussfaktoren hinsichtlich der Entscheidung für oder gegen die Lumbalpunktion“ beinhaltet (Anhang 6). Es wurden Warm-up-, Narrationsfördernde-, und Ad-hoc-Fragen formuliert. Alle Interviews wurden mit Hilfe eines Diktiergerätes aufgenommen und wörtlich transkribiert (T.W.). Für die Erstellung standardisierter Transkripte wurden die Transkriptionsregeln von Dresing und Pehl<sup>62</sup> verwendet. Für jeden Teilnehmer wurden Postskripte geschrieben, die Beobachtungen aus den



vereinfachten Aufklärungsgesprächen und den Interviews enthalten, z.B. über Haltung und Gesten der Teilnehmer und der Ärztin, die Sitzordnung während des Gesprächs, etwaige Unterbrechungen, oder die Gesprächsatmosphäre.

Neben den vier unterstützenden Instrumenten kann das PZI laut Witzel<sup>61</sup> anhand von zwei wesentlichen Kommunikationsstrategien strukturiert werden: erzählungsgenerierende und verständnisgenerierende Kommunikationsstrategien.

Das Ausmaß an erforderlicher Strukturierung in den Interviews konnte erst in der Interviewsituation selbst eingeschätzt und angepasst werden, da es keine Möglichkeit für ein Kennenlernen der Teilnehmer in einem Vorgespräch gab, und folglich die verbalen Fähigkeiten der Teilnehmer nicht vorab eingeschätzt werden konnten. Je mehr die Menschen mit Demenz oder MCI selbstständig verbalisierten, desto weniger strukturelle Vorgaben mussten während des Interviews gemacht werden und umgekehrt. Kommunikationsmuster und Heuristiken konnten demzufolge erst während der Interviews entwickelt werden.

Als Warm-up-Frage, um sich in die Interviewsituation einfinden zu können, wurden die Teilnehmer gefragt, wie sie sich jetzt – nach dem vereinfachten Aufklärungsgespräch mit der Ärztin, die den Raum bereits verlassen hatte – fühlen. Als „vorformulierte Einleitungsfrage“, die einerseits Narrationen fördern und andererseits das Interview auf das stattgefundenere Aufklärungsgespräch lenken sollte, wurden die Teilnehmer entweder aufgefordert zu erzählen, wie sie das vorangegangene Gespräch erlebt haben oder zu erzählen, was ihnen aktuell nach dem vorangegangenen Gespräch durch den Kopf ging.

Auf thematische Aspekte, die die Teilnehmer in ihren Antworten auf die Erzählaufforderung erwähnten, wurde mit „allgemeinen Sondierungen“ oder „spezifischen Sondierungen“ reagiert, die jeweils auf den Sprachgebrauch/ die Ausdrucksweise der Teilnehmer zugeschnitten waren.

Darüber hinaus wurden Ideen für Ad-Hoc-Fragen vorbereitet, die eingesetzt werden konnten, um sicherzustellen, dass die Teilnehmer ihre Ansichten zu den definierten Themenschwerpunkten äußern, insbesondere zu den im vereinfachten Aufklärungsgespräch angewandten Tools. Es wurde versucht, verschiedene Abstraktionsebenen in der Formulierung der Fragen in Übereinstimmung mit der Eloquenz und dem Reflexionsvermögen der Teilnehmer anzuwenden. So wurde z.B. zunächst gefragt, ob es hilfreiche oder störende Aspekte im vorangegangenen Gespräch gegeben habe. Sofern sich in der Situation Hinweise auf eine individuelle Überforderung

mit dem hohen Abstraktionsniveau dieser Frage zeigten, wurde gefragt, ob ein konkretes Tool als hilfreich oder störend erlebt wurde.

### **6.1.2 Datenanalyse**

Die Daten wurden nach dem Ansatz der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz<sup>63</sup> analysiert. Der erste Schritt der Analyse umfasste die initiiierende Textarbeit, die mit der wörtlichen Transkription der Audioaufzeichnungen der Interviews begann. Dabei wurde auf formale Aspekte wie Wortwahl, Länge des Textes und die Verwendung von Metaphern geachtet. Ferner wurde während der initiiierenden Textarbeit mit „Casesummaries“ gearbeitet. Laut Kuckartz<sup>63(p58)</sup> ist eine Fallzusammenfassung „eine systematisch ordnende, zusammenfassende Darstellung der Charakteristika dieses Einzelfalls“. Um einen Überblick über die einzelnen Fälle zu erhalten, wurden einseitige Zusammenfassungen für jeden Teilnehmer geschrieben, die eine aussagekräftige Überschrift, formale Kategorien (Datum und Länge des Interviews, Interviewer), Faktenkategorien (Geschlecht, Alter, MMSE, Diagnose des Teilnehmers), zusammengefasste Aussagen, die während des vereinfachten Aufklärungsgesprächs gemacht wurden und zentrale Aussagen hinsichtlich der Evaluation enthielten. Die initiiierende Textarbeit wurde noch während der Datenerhebungsphase begonnen.

Der analytische und interpretative Teil der Datenauswertung begann nach Abschluss der Datenerhebung. Es wurde die inhaltsstrukturierende Form der qualitativen Inhaltsanalyse durchgeführt, bei der es sich um ein Kodierungsverfahren handelt. Dabei wurde den Empfehlungen von Kuckartz<sup>63</sup> zur Kategorienbildung am Material gefolgt. Um den Inhalt der Interviews zu strukturieren, wurden diese sukzessive bearbeitet, wobei sowohl thematische Codes, die dem Inhalt des Gesagten der Teilnehmer nahe kamen, als auch analytische Codes, die sich weiter von den Beschreibungen der Teilnehmer entfernten und vielmehr auf einem analytischen Interpretationsprozess basierten, entwickelt wurden.

Es wurde dem siebenstufigen Verfahren von Kuckartz<sup>63(p125)</sup> gefolgt: (1) initiiierende Textarbeit: Hervorhebung wichtiger Textpassagen, Schreiben von Memos, (2) Entwicklung von thematischen Hauptkategorien, (3) Kodierung des gesamten Materials mit den Hauptkategorien, (4) Zusammenstellung aller mit der gleichen Hauptkategorie kodierten Textpassagen, (5) induktive Bestimmung von Subkategorien am Material, (6) Kodierung des gesamten Materials mit dem differenzierten Kategoriensystem und (7) einfache und komplexe Analysen und Visualisierungen.

Der gesamte Kodierungsprozess wurde mit Hilfe der MAXQDA-Software, einer weltweit führenden Software für qualitative Forschung zur qualitativen Datenanalyse, durchgeführt.

## 6.2 Ergebnisse

Die Ergebnisse der Datenanalyse zeigen, dass die Erfahrung der vereinfachten Aufklärungsgespräche für die Durchführung einer Lumbalpunktion durch drei übergreifende Themen gekennzeichnet ist: (1) *Formalität versus Informationsgewinn*, (2) *Wahrnehmung der Unterstützung* und (3) *Der Wahrheit ins Auge sehen müssen*. Die drei übergreifenden Themen stellen im Rahmen der Kategorienbildung die Hauptkategorien dar. Die Kategorie *Formalität versus Informationsgewinn* spiegelt die individuelle Bedeutung des Aufklärungsgesprächs für die Teilnehmer und deren Bewertung des Prozesses der informierten Einwilligung wider. Die Kategorie *Wahrnehmung der Unterstützung* stellt insbesondere die Bewertungen der angewandten Unterstützungstools dar. Die Kategorie *Der Wahrheit ins Auge sehen müssen* reflektiert, dass die erlebte Situation des vereinfachten Aufklärungsgesprächs insbesondere durch die Verdachtsdiagnose Demenz bestimmt ist, die im Rahmen des Aufklärungsgesprächs besprochen wurde, da die Lumbalpunktion zur Diagnose einer potentiellen Demenz durchgeführt werden sollte. Diese drei Hauptkategorien konnten in verschiedene Subkategorien unterteilt werden. Alle Haupt- und Subkategorien, die innerhalb der Inhaltsanalyse der qualitativen Daten entwickelt wurden, werden in Tabelle 16 dargestellt.

**Tabelle 16.** In der Inhaltsanalyse entwickelte Haupt- und Subkategorien

Hauptkategorien	Subkategorien
Formalität versus Informationsgewinn	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Verunsichernde Formalität</li> <li>&gt; Ermutigender Informationsgewinn</li> </ul>
Wahrnehmung der Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Hilfreiche Aspekte im vereinfachten Aufklärungsgespräch</li> <li>&gt; Störende Aspekte im vereinfachten Aufklärungsgespräch</li> <li>&gt; Unerfüllte Bedürfnisse</li> <li>&gt; Kein Unterstützungsbedarf</li> </ul>
Der Wahrheit ins Auge sehen müssen	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Demenz – ein ganz großer Absturz</li> <li>&gt; Ist, könnte und eventuell</li> <li>&gt; Und dann stehen wir vor dem Haufen</li> </ul>

Im Folgenden werden die Hauptkategorien sowie die untergeordneten Subkategorien beschrieben und anhand wörtlicher Zitate aus den geführten Interviews mit Menschen mit Demenz oder MCI illustriert.

### **6.2.1 Formalität versus Informationsgewinn**

Die Hauptkategorie *Formalität versus Informationsgewinn* spiegelt die individuelle Bedeutung des Aufklärungsgesprächs für die Teilnehmer wider und beschreibt, ob der Prozess der informierten Einwilligung von den Teilnehmern in seiner Funktion wahrgenommen wird, eine selbstbestimmte Entscheidung zu ermöglichen oder nicht. Das übergreifende Thema umfasst zwei Subkategorien: *Verunsichernde Formalität* und *Ermutigender Informationsgewinn*.

#### ***Verunsichernde Formalität***

Einige Teilnehmer beschreiben den Prozess des vereinfachten Aufklärungsgesprächs als einen erforderlichen formalen Akt, teilweise fühlten sie sich diesem auch ausgesetzt. Der Prozess löst negative Gefühle wie Unsicherheit, Passivität oder Überforderung bei manchen Teilnehmern aus. Sie erleben den Nutzen des vereinfachten Aufklärungsgesprächs überwiegend auf Seiten der Ärztin, da diese mit der Durchführung des Aufklärungsgesprächs ihre Pflicht erfüllt und sich gegen Risiken absichert. Diese Subkategorie spiegelt wider, dass das vereinfachte Aufklärungsgespräch in einigen Fällen nicht als ein Prozess wahrgenommen wird, der es den Teilnehmern ermöglichen soll, eine selbstbestimmte Entscheidung zu treffen und somit nicht als „Chance“, autonom entscheiden zu können, begriffen wird.

- > Am Anfang war es bisschen komisch für mich (lacht). [...] Ja, Unsicherheit. [...] Ja, das ist eine richtige Formalität. (B3)
- > Das war (pustet Luft aus) in Ordnung. Ja, also man hat natürlich, ich denke mal, wie werde ich jetzt festgenagelt und so weiter. Gut, aber damit muss man leben, damit muss ich auch leben. [...] Ja der Termin naht (lacht). Naja und, und juristisch natürlich auch, das ist ja ganz klar. (B11)
- > Nee, das war ja das was aufgeklärt werden musste. Das wozu man verpflichtet ist, womit man rechnet eigentlich irgendwie, ne? Überraschung war nicht dabei. (B11)
- > Ja, natürlich ist das eine Rückversicherung. [...] Oder wollen wir sagen, ich habe es unterschrieben, damit im Falle, dass wenn was ist, sie versichert ist. Es geht doch nichts ohne Risiko. Geht alles nur gegen Unterschrift. (B15)

Die Informationsvermittlung im vereinfachten Aufklärungsgespräch wird weniger zum Zweck des Treffens einer informierten Entscheidung wahrgenommen, als vielmehr als Verdeutlichung der Verdachtsdiagnose Demenz. Infolgedessen begreifen sich einzelne Teilnehmer trotz des Informationsgewinns nicht als handelnde Akteure im Prozess einer informierten Einwilligung, sondern fühlen sich der Situation ausgeliefert.

- > Ja Gott, eine Aufklärung gewesen, eine Aufklärung über das, was mich eventuell erwartet. [...] Dass ich weiß, was los ist. Dass ich damit leben muss. (B15)

### ***Ermutigender Informationsgewinn***

Im Gegensatz dazu löst der Gewinn an weiterführenden Informationen zur Lumbalpunktion bei anderen Teilnehmern positive Gefühle der Befähigung und des „Aufgehoben-Seins“ aus. Diese Teilnehmer erzählen, dass sie während des vereinfachten Aufklärungsgesprächs weitere Informationen über die vorgeschlagene Behandlung erhalten haben, was dazu geführt habe, Vor- und Nachteile der Behandlung besser abwägen zu können und somit das eigene Urteilsvermögen zu unterstützen.

- > Gut, okay. Hab mir da noch mehr, hab ich mir noch mehr, na, Informationen, ne? Über den ganze Vorgehen da. Und ja geht so mir ermuntern. [...] Aja gut okay. Sie hat die Vorteile genannt, und aber auch Risiken und Nachteile, ne? Und ich muss eigentlich das da feststellen, dass in diesem, meinem Fall, die Vorteile haben die Waage (macht mit den Händen die Geste einer Waage) nach unten gedrückt. (B5)
- > Es ist eine Kopfentscheidung, man sagt mir das, so und dann überlege ich. (B14)

Die Informationen, die im vereinfachten Aufklärungsgespräch bereitgestellt wurden, helfen einer weiteren Teilnehmerin, Vertrauen in den Erhalt von Unterstützung zu entwickeln.

- > [...] und in gewisser Weise ist es [das Aufklärungsgespräch] auch ein bisschen beruhigend, ja. [...] Ja, weil ich das Vertrauen habe, dass soweit das überhaupt möglich ist ja, generell möglich ist, dass mir auch, dass ich hier auch Unterstützung bekomme, ja. (B6, Einschub T.W.)

### **6.2.2 Wahrnehmung der Unterstützung**

Diese Hauptkategorie zeigt ein heterogenes Bild hinsichtlich der wahrgenommenen Unterstützung im vereinfachten Aufklärungsgespräch. Direkten Nachfragen folgend, wurden die Tools von den Teilnehmern sehr unterschiedlich beurteilt, entsprechend der

Formulierung der Ad-Hoc-Frage als entweder hilfreich oder störend in Bezug auf bestimmte Aspekte. Da die Tools überwiegend einzeln durch Nachfragen adressiert wurden, konnten die geäußerten, hilfreichen und störenden Aspekte eindeutig den einzelnen Tools zugeordnet werden.

Im Rahmen der Auseinandersetzung mit den angewandten Tools und deren Bewertung wurde darüber hinaus thematisiert, ob und inwieweit die Teilnehmer das Gefühl haben, Unterstützung in der Entscheidungssituation überhaupt zu benötigen. Unerfüllte (Unterstützungs-) Bedürfnisse wurden ebenfalls von einigen Teilnehmern thematisiert.

Die Hauptkategorie Wahrnehmung der Unterstützung besteht aus vier Subkategorien: *Hilfreiche Aspekte im vereinfachten Aufklärungsgespräch*, *Störende Aspekte im vereinfachten Aufklärungsgespräch*, *Unerfüllte Bedürfnisse* und *Kein Unterstützungsbedarf*.

#### ***Unterstützende Aspekte im vereinfachten Aufklärungsgespräch***

Eine Zusammenstellung der geäußerten unterstützenden Aspekte hinsichtlich spezifischer Tools sowie illustrierende Zitate einzelner Teilnehmer können der Tabelle 17 entnommen werden.

**Tabelle 17.** Unterstützende Aspekte in Bezug auf spezifische Tools und illustrierende Zitate

	<b>Unterstützende Aspekte</b>	<b>Illustrierende Zitate</b>
<b>Sprache</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; es wurde gut verstanden</li> <li>&gt; es wurde gut erklärt, worum es geht</li> <li>&gt; es war klar ausgedrückt</li> <li>&gt; die fundierte Erklärung hat zur Zustimmung geführt</li> </ul>	<p>Naja, ich meine, das war schon ziemlich klar alles ausgedrückt und ja wie gesagt, mal schauen wie das weitergeht (lacht), ja. (B1)</p> <p>[...] diese Frau ja, ja gut okay. Wie soll, wie soll man das sagen so, irgendwie so klar erklärt ja, worum es gehts so, ne. (B5)</p>
<b>Haltung der Ärztin</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; war überzeugend und professionell</li> <li>&gt; war sympathisch: hat auf die Teilnehmer geachtet, hat den Eindruck vermittelt, dass es keinen Grund zur Angst gibt</li> </ul>	<p>[...] finde ich sehr sympathisch. [...] und hatte keine Angst oder, was Falsches zu tun, oder jetzt musst du dich zusammenreißen (flüstert), weil sonst hast du da doch dann wieder einen Weg zu Demenz, alles was da so kommt, ja? [...] Sympathie, habe ich in Erinnerung. Also Sympathie finde ich, ich finde, dass sie das gut, mir das gut erklärt hat. Dass sie auf mich geachtet hat. (B9)</p>
<b>Stichwortlisten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; waren hilfreich, da die Informationen noch einmal gelesen werden konnten</li> <li>&gt; Informationen wurden dabei veranschaulicht und eindrücklicher gemacht</li> <li>&gt; waren hilfreich, da sie das Problem der "Blackouts" der Teilnehmer berücksichtigen</li> <li>&gt; waren hilfreich, weil sie klar formuliert waren, besser als die verbale Aussprache</li> </ul>	<p>Nein das war hilfreich. [...] Ja gut okay, das kann man (nimmt die Stichwortlisten in die Hand und liest erneut), wenn man liest hier, ne, ist das, ist das eindeutig hier, ne. Aus- besser als Aussprache. (B5)</p>
<b>Visualisierung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; das Piktogramm hat alles erklärt</li> <li>&gt; das Piktogramm hat verdeutlicht, wie die Untersuchung durchgeführt wird und dass man dabei nicht liegen muss</li> </ul>	<p>Naja gut okay, eigentlich ich wusste nicht, wie wird das gemacht. Aber dieses Bild (nimmt das Piktogramm in die Hand), hat mir alles erklärt. [...] Ja gucken Sie mal, hier kommt die Nadel, ne (lacht und zeigt auf die Nadel auf dem Bild) [...]. (B5)</p>
<b>Struktur</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; der Ablauf war logisch</li> <li>&gt; Vor- und Nachteile/Risiken wurden erwähnt</li> <li>&gt; es bestand die Möglichkeit, Fragen zu stellen</li> </ul>	<p>Das war ziemlich logisch die Abläufe. (B9)</p> <p>Also ich habe da Probleme mit dem Gehör, ne. Und wenn ich nicht verstanden habe, dann ich gefragt und sie hat da nochmal erzählt, worum es geht und so weiter. Ich finde es da (meint das Krankenhaus) wirklich gut, wirklich professionell. (B5)</p>
<b>Raum</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; der Raum war ordentlich und sauber</li> </ul>	<p>Ordentlich und sauber. In Ordnung. (B3)</p>

Hinweis. B = Befragter.

Neben den angewandten Tools beschrieben manche Teilnehmer weitere Aspekte als hilfreich, z.B. den Ehepartner, der am vereinfachten Aufklärungsgespräch teilgenommen hat, oder die selbstständige Beschaffung von Informationen in Vorbereitung auf das Aufklärungsgespräch.

- > Meinen Mann war hilfreich. [...] Überall. (B3)
- > Nein, es ist halt auch so, dass ich mich immer schlau mache vorher. Immer irgendetwas lese oder im Internet gucke, was steht da drin, soll man nicht drauf verlassen, aber es sind Anhaltspunkte. Damit ich nicht so hilflos mich fühle. Damit ich, weil ich habe ja immer viel Wissen gehabt und das steckt halt immer noch drin. (B9)

### ***Störende Aspekte im vereinfachten Aufklärungsgespräch***

Eine Zusammenstellung störender Aspekte bezüglich spezifischer Tools sowie illustrierende Zitate der Teilnehmer können Tabelle 18 entnommen werden.

**Tabelle 18.** Störende Aspekte in Bezug auf spezifische Tools und illustrierende Zitate

	<b>Störende Aspekte</b>	<b>Illustrierende Zitate</b>
Sprache	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; es wurde manchmal zu schnell gesprochen</li> <li>&gt; es wurde leise gesprochen</li> <li>&gt; Körpersprache zeigte eine geschlossene Haltung, wodurch die Sprache schlechter übertragen wurde, was Defensive auslöste</li> </ul>	<p>Ja, das merkte man schon an der Körpersprache (lacht). [...] (Zeigt wie sie gesessen hat, gebeugt über ihre Notizen, verschränkte, geschlossene Körperhaltung) Wenn Sie was von mir wollen, oder, oder also wirklich ernst was sagen wollen, dürfen Sie nicht so sitzen (lehnt sich nach vorne und stützt sich ab), sondern ganz entspannt auf dem Stuhl sitzen. [...] Die Sprache, die hört sich dann so an wie, wie man sitzt. [...] Also die Stimme geht hoch, wenn man so sitzt. Ja irgendwie so (beugt sich nach unten mit Blick auf den Tisch), ja also dann geht die Stimme hoch. Und man spricht auch schneller dann [...] und, und, wenn man entspannt sitzt, dann wird's leiser. [...] Und das überträgt sich dann besser. Das überträgt sich besser, weil man sonst, sonst sich stört gegenseitig. Man kommt sich ja zu nah (lacht). (B11)</p>



Haltung der Ärztin	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; hat die Teilnehmer aufgrund ihres Berufes und ihres Blickes für das Ganze (Gesichtsausdruck, Kleidung und Körperhaltung) bewertet</li> <li>&gt; las die Informationen schnell herunter, verstand selber alles, glaubte aber nicht, dass die Teilnehmer es verstehen</li> </ul>	In Ruhe. [...] die Ruhe war (stöhnt) hinterhältig oder wie kann man das bezeichnen? [...] Naja, dass sie einfach das so abliest und weiß hinterher, weiß dann, sie weiß alles, aber (stöhnt) sie glaubt, dass ich es nicht verstehe. [...] Sie liest das ab und fertig. [...] Sie hat das so ziemlich schnell runtergelesen alles. (B4)
Stichwortlisten	> waren Mittel zum Zweck für die Ärztin, damit sie sicher sein kann, die Teilnehmer haben es verstanden	Ich denke, es war als Mittel zum Zweck für die Ärztin, dass sie weiß, der hat es kapiert. (B15)
Visualisierung	> das Piktogramm war beängstigend und wird mit Risiken assoziiert, da es so aussieht, als ob die Haut abgezogen würde und die abgebildete Person einen erschrockenen Gesichtsausdruck macht	Es ist ein bisschen erschreckend, aber ich wusste ja vorher schon auch, [...] dass das auch schon bisschen Gefahren beinhalten kann, das weiß ich, ja. [...] (lacht) Ja man sieht nicht nur die Nadel, man sieht ja hier das als wäre (zeigt etwas auf dem Bild) [...] als wäre da die Haut abgezogen (lacht). [...] und die macht auch so erschrockene Augen. (B6)
Struktur	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; es wurden wiederholt Fragen gestellt, die bereits beantwortet wurden</li> <li>&gt; es wurden intensive Fragen gestellt</li> <li>&gt; provozierten das Gefühl, in der Schule zu sein und nacherzählen zu müssen, durch wiederholtes Fragen</li> </ul>	Sie hat nämlich selber, deswegen sie hat es innerhalb so kurzer Zeit so viele Sachen, deswegen habe ich gesagt, wenn wir in der Schule wären [...] Ich weiß immer, dann gab es da immer Nacherzählungen, oder so, ne? [...] So und dann hat sie oder die hat eine ganze Geschichte gelesen. Hin und wieder auch zweimal, und dann mussten wir die niederschreiben. Und so kam ich mir jetzt vor, ne. Und wenn man aber keine Übung mehr da drin hat, als Schulkinder hatte man ja Übung da drin, (atmet lachend ein) [...] Dann wird das schwierig ja. Dann wird das schwierig. (B14)
Raum	> der Raum war aufgrund von verschiedenen Farben und Dingen unruhig	Ach, hier wo wir jetzt gerade sitzen? (Atmet hörbar ein) Ja, ein bisschen unruhig, mit den Sachen aber ja gut, es ist nicht so [...] Mei das sind verschiedene Farben hier (zeigt auf die Bilder an der Wand). (B1)

Hinweis. B = Befragter.

In der geäußerten Kritik einiger Teilnehmer an den eingesetzten Tools wurden auch Verbesserungspotenziale deutlich, insbesondere hinsichtlich der Anwendung der Elaborierten Klaren Sprache, des Ambientes und der Raumgestaltung sowie der Gesprächsstruktur.

### ***Unerfüllte Bedürfnisse***

Neben den Bewertungen der Tools äußerten manche Teilnehmer weitere (Unterstützungs-) Bedürfnisse, unabhängig von den Tools, die im vereinfachten Aufklärungsgespräch unerfüllt blieben. So wurde beispielweise erwähnt, dass mehr Zeit zum Nachdenken und Sortieren der eigenen Gedanken benötigt wird, dass ein zweites (Aufklärungs-) Gespräch wünschenswert wäre oder dass funktionsfähige, persönliche Hilfsmittel für das vereinfachte Aufklärungsgespräch benötigt werden (z.B. Brillen und Hörgeräte).

- > [...] aber ich denke, dass vielleicht kommt noch bestimmt noch ein Gespräch, ja? Und ja ich möchte erstmal abwarten, erstmal muss ich mir meine Gedanken sortieren. (B1)
- > Und dann eben, dass meine Hörgeräte und so, ich habe beides, ich muss zuerst, ne, akustisch. Und das sollte ja, ich sollte ja auch eigentlich morgen nochmal hingehen, damit es besser eingestellt wird, ne. (B14)

Der Bedarf der Teilnehmer an zusätzlichen Informationen und einer Einschätzung oder sogar Bewertung durch weitere Personen (Zweitmeinung) spiegelt sich darin wider, dass einige Teilnehmer T.W. während des Interviews um ihre Meinung zu der vorgeschlagenen Untersuchung gebeten und unbeantwortete Fragen gestellt haben.

- > Na, Sie machen ihre Arbeit gut, das ist ja Ihre Stellung. Und Sie finden sicherlich meine Situation schwierig. [...] Ich kann nicht sagen, raten Sie mir was ich tun soll. (B4)
- > Was haben Sie eine Meinung dazu, zu diese würde sagen schwierige Entscheidung? [...] Nee, was denken sie davon, nicht was sie machen würden, sondern was denken Sie? (B1)

### ***Kein Unterstützungsbedarf***

Einige der Teilnehmer empfanden aus verschiedenen Gründen keinen Bedarf an Entscheidungsassistenz. Entweder hatten die Teilnehmer bereits Vorwissen über die Untersuchung, das sie sich zuvor eigenständig angeeignet hatten oder das sie aufgrund früherer Erfahrungen hatten, oder sie waren der Überzeugung, keine zu kompensierenden Defizite zu haben. Mangelnder Unterstützungsbedarf wurde darüber hinaus in Bezug auf einzelne Tools geäußert, z.B. wenn ein Tool und dessen anvisierte

komplexitätsreduzierende Funktion als bedeutungslos für die eigene Person empfunden wurden.

- > Das ist mir alles nicht neu. [...] Ich habe ja auch viel, damals, in meinem vorigen Leben, viel Coaching auch gemacht, und auch ich habe auch als Dozentin gearbeitet und damals war noch (macht Gesten, weil ihr das Wort nicht einfällt) Flipchart und so, also deswegen [...] Kenne ich das. [...] Kann ich jetzt nicht unbedingt sagen [dass die Unterstützung geholfen hat], weil ich ja vorher schon alles wusste. Die Informationen waren mir ja nicht neu. (B9, Einschub T.W.)
- > Ich habe mal wieder gegoogelt, und habe mir das ganze Gehirn angeguckt, da gibt ja auch erstmal, da gibt's ja mehrere Schichten von dieser Hirnhaut. (B9)
- > Ich kenne diese Art, ich bin ja erst vor kurzen hier an der Wirbelsäule punktiert worden, ne? Was heißt vor kurzen, das ist schon zwei Jahre her, in dem Friedrichshain, ne. Einmal da halt, da gings um das Knie und so ein paar Sachen. Da hat man so Untersuchungen gemacht, aber ich weiß die Stellung [Haltung während der Untersuchung] also, ne. Das beunruhigt mich weniger, ne. (B15, Einschub T.W.)
- > (Atmet hörbar aus) Ja gut okay (lacht), ich bin kein Romantiker. [...] Techniker und alles was Technik hat, zu tun hat, das nehme ich auf, oder Mathe oder sowas, das nehme ich auf, aber [...]. Bilder an den Fenstern, ne. Die Schmetterlinge, na Schmetterlinge, alles gut okay, ja. (B5)

### **6.2.3 Der Wahrheit ins Auge sehen müssen**

Diese Hauptkategorie stellt die Reaktionen der Teilnehmer auf den Aufklärungsinhalt (die Demenzdiagnose) und dessen Folgen dar. Dieses übergreifende Thema spiegelt den Zustand des Ringens mit der potentiellen Demenzdiagnose wider. Einige Teilnehmer wurden erstmals mit der Verdachtsdiagnose konfrontiert, andere hatten bereits im Vorfeld eine Vermutung oder hatten in medizinischen Voruntersuchungen/-gesprächen von der Verdachtsdiagnose gehört. Die Auseinandersetzung mit der Bedeutung und den Konsequenzen einer möglichen Diagnosestellung für die eigene Person findet unter dem Motto "Ich und Demenz" statt.

Die Hauptkategorie *Der Wahrheit ins Auge sehen müssen* besteht aus drei Subkategorien: *Demenz – ein ganz großer Absturz; Ist, könnte und eventuell; Und dann stehen wir vor dem Haufen.*

## ***Demenz – ein ganz großer Absturz***

Diese Subkategorie umschreibt die Attributionen, die die Teilnehmer mit der Erkrankung Demenz assoziieren und wie sie die Krankheit anhand ihres eigenen Wissensstandes einschätzen. Demenz wird vielfach als Bedrohung wahrgenommen und wird mit "Verrückt Sein" verbunden.

- > Weil ich persönlich kann mir vorstellen, dass man einen Demenzbekloppten oder -kranken mit der Zeit mit Tabletten vollstopft, dass er irgendwann geheilt oder irgendwann den Löffel abgibt. Das ist meine Meinung dazu. (B15)
- > Manchmal, kennen Sie, es gab mal einen Film mit dem Jack Nicholson, „Einer flog übers Kuckucksnest“, kennen Sie den Film, ja? Den denke ich jetzt manchmal. Ich sehe den Nicholson und ich denke jetzt oft an den Film, weil die haben den ja auch für verrückt erklärt, ne? (B14)

Darüber hinaus ist die wahrgenommene Bedrohung durch die Demenzerkrankung dadurch bedingt, dass die Teilnehmer wissen, dass die Chancen auf Besserung oder Heilung gering sind, dass der Krankheitsverlauf fortschreitend ist und dass Medikamente nur bedingt helfen können.

- > Es geht, wenn man Demenz hat, wird es nicht besser, wird es nur schlechter. (B9)
- > Vor der Krankheit kann mich keiner schützen [...]. (B6)
- > Denn Demenz, soweit das meines Wissens entspricht, ist nicht zu 100% heilbar. (B15)
- > [...] dass erstmal auch die Medikamente ja auch nicht gerade toll sind, ne? Die sollen auch ziemlich eklig sein. (B9)

Demenz wird mit höherem Alter assoziiert und infolgedessen fühlen sich einige der Teilnehmer zu jung, um eine solche Diagnose zu erhalten.

- > Dann, für Sie bin ich alt, aber ich selber bin erst 68 [...] Das ist heutzutage kein Alter. und das macht mich sehr traurig, ja. Und es macht mir natürlich Angst. (B14)

Geäußerte Bedenken und wahrgenommene Gefühle von Angst, Sorge, Traurigkeit und Hilflosigkeit beziehen sich oft auf die Zunahme von Beschwerden und einen damit verbundenen Verlust von Autonomie oder sozialen Kontakten.

- > Für mich ist es, wenn das schlimmer wird, wenn ich nicht mehr selbstständig meine Sachen machen kann, wenn ich jemanden brauch, der auf mich aufpasst. [...] Horror

ist, es ja diese Variante, einmal wenn das wirklich schlimmer, schlimmer, schlimmer wird [...]. Dann ist es, manche kriegen es auch komplett klar mit und manche gar nicht. Und ich könnte jetzt nicht entscheiden, was mir lieber wäre. Gar nichts von dem beidem, ne? (B9)

- > Ja, dass ich unabhängig sein, dass ich nicht mehr meine Unabhängigkeit hab. Dass ich nicht mehr meine Unabhängigkeit habe [...]. Weil ich mir vollkommen bewusst bin, wenn ich nicht mehr selber entscheiden kann und so, dann bin ich nur noch ein halber Mensch. Ich bin hier in Frankfurt, hab ich einen ganz schönen Kreis und so. Wenn ich so als Halbverrückte daraus falle, dann bin ich ziemlich allein. (B14)
- > [...] mit 70 oder sowas heutzutage, das ist doch eigentlich, man ist doch nicht so alt, ne ja. Und wenn man das dann nicht alleine den Tag, meistern kann, ne. Das ist ja kein Leben, ne? (B5)

### ***Ist, könnte und eventuell***

Die Kategorie beschreibt den Zustand der Ungewissheit, in dem sich die Teilnehmer selbst wahrnehmen. Die bestehende Unsicherheit ist dadurch bedingt, dass die Diagnose noch nicht bestätigt ist und die Teilnehmer einen dringenden Wunsch nach Gewissheit verspüren.

- > Nö (pustet Luft aus), ich muss der Wahrheit ins Auge sehen. Und Ende. Wenn das wirklich eine Demenz sein sollte, kann ich ja nur hoffen, dass es irgendetwas gibt, das mich dann bessert. (B15)
- > Na, weil ich natürlich mit gewissen Vorbehalten zurzeit durch die Gegend laufe. Und, und wenn der Termin eben naht, ist das gut. Dann ist das vorbei, im Fall. (B11)
- > Und da hab ich gemeint, nee also das muss jetzt, das müssen wir jetzt ausschließen ja, damit ich wieder mal zur Ruhe komme. Weil das macht ja auch eine Unruhe mit mir. (B9)
- > Die Frage ist ja eigentlich, wenn es entdeckt wird, wie weit ist das fortgeschritten dann? [...] Das ist eigentlich viel wichtiger. Es sind ja doch nur Vermutung und ist und könnte und eventuell. [...] Also sind wir soweit wie wir waren, im Prinzip. Wir wissen nix. Außer, dass wir eine Untersuchung machen und Ende. (B15)

Mit der noch unbestätigten Diagnose wird unterschiedlich umgegangen. Einige Teilnehmer halten sich am Konjunktiv bzw. am „eventuell“ fest und scheinen zuversichtlich zu sein, keine Demenz zu haben oder zumindest zu hoffen, dass die wahrgenommenen Verluste auf etwas anderes zurückzuführen sind.

- > Weil ich einen Mangel an Natrium hatte, ne. So damit fing es ja an, ne. Und jetzt hoffe ich natür/ und es gibt Fälle, wenn das Natrium alles aufgefüllt ist, dann ist der Mensch auch wieder normal, ne. (Schluckt) So, das sagen auch Ärzte. Und das ist jetzt meine Hoffnung. [...] Das ist jetzt meine Hoffnung, dass auch für mich so ist. (B14)
- > Also das ist für mich ein No-Go, das glaube ich nicht. Weil ich auch, erstmal mein Therapeut hat mir gesagt, der Verlauf ist bei einer Demenz, also hier fängt das jetzt an (macht eine Zeigegeste mit ihren Händen) das geht nur nach unten. Und bei mir war es am Anfang ganz schlimm, ich konnte ja gar nicht reden. [...] Und mir geht's viel, viel besser. Also letztes Jahr war es wirklich schlimm. Und es geht mir so viel besser. (B9)

Andere Teilnehmer setzen sich bereits mehr mit dem „ist“ auseinander oder scheinen noch bevor die Diagnose bestätigt ist, bereits sicher zu sein, eine Demenz zu haben.

- > Ja mit dem Gedanken setzte ich mich ja jetzt schon seit, seit geraumer, geraumer Zeit schon auseinander, nicht. Und weil mir das eben von den Ärzten so gesagt wurde und ich denke, dass keine große Überraschung kommt. [...] Ja also ich hab's ja, ich merk's, also ich spür's ja selber [...]. (B11)
- > Nein, ich weiß was ich habe (lacht leise). Und ich hab's nicht gern (lacht leise). (B6)

### ***Und dann stehen wir vor dem Haufen***

Unabhängig davon, ob die Teilnehmer glauben, dass bei ihnen eine Demenz diagnostiziert wird oder nicht, spiegelt diese Kategorie wider, wie die Mehrheit der Teilnehmer sich mit den konkreten Auswirkungen auseinandersetzt, die für sie persönlich eintreten könnten, wenn die Verdachtsdiagnose bestätigt wird.

Neben der zuvor beschriebenen Angst vor Autonomieverlust und zunehmenden Beschwerden wird thematisiert, inwieweit sich die Teilnehmer selbst helfen wollen, dass sie sich Sorgen machen, eine Belastung für Familienmitglieder zu werden, oder dass sie Angst haben, für den Rest ihres Lebens abhängig von anderen zu sein.

- > Dass ich irgendwann halt nicht mehr zurechnungsfähig bin. Also ich sehe das doch jeden Tag hier. Leute die rufen Namen, die rufen sonst was. Also weiß ich doch, was abgeht. Die kriegen doch auch Tabletten und trotzdem sind sie nicht ganz klar. Ich will die Leute nicht verurteilen, aber es ist so. Also wenn mir das auch passiert, weiß ich, mit was ich zu rechnen habe. (B15)

- > Ja weil hm, bis jetzt habe ich nicht beobachtet, dass die Vergesslichkeit zunimmt, aber es ist glaube ich normal, dass die mit der Zeit zunimmt. Das ist dann eigentlich meine Sorge sonst nicht. (B6)
- > Ich sag das mal so, was kommt das kommt und dann werde ich schon darauf reagieren. [...] Ich versuche so viel wie möglich für mich selber zu machen. Dass ich mir selber auch nochmal helfen kann, soweit es geht, ne. und weil ich mich da nicht einfach in irgendeine Schublade reindrücken lassen möchte. So sehe ich es. (B14)
- > Und natürlich ist das schwieriger auch mit der Aussicht, dass dann schlimmer wird, mit zunehmendem Alter natürlich, ne. Das macht dann keinen Spaß. Meine Frau ist 10 Jahre jünger als ich, ne (lacht). [...] Ja also schlimm würde ich nicht sagen. Ich, jetzt kommt die Parole bei mir, ich helfe mir selbst. Ich sag man wächst mit seinen Aufgaben, da bin ich mir sicher. (B11)
- > Manchmal denke ich auch, also wenn es mir ganz schlecht geht, das ist nicht selten der Fall, ja dann denke ich schon auch an (räuspert sich) an Suizid, aber das würde ich doch nicht machen, glaube ich, ich würde es dann nicht wirklich machen, mir das Leben nehmen. (B6)
- > (Zögerlich) Ja, aber die wollen das da nicht jemanden, das ist nicht irgendwelche Vorteile für die Anderen, absolut, das ist ja Belastung. Und zwar heutzutage, da sind alle so beschäftigt, unheimlich, ne. Weil es geht nicht anders, ne. Der Sohn der gehts morgen früh in Arbeit und kommt abends nach Hause, ne. (B 5)
- > Wenn ich hier jetzt in so einem Krankenhaus bin, und ich sage, alle Leute sind nett. Auch die Patienten und so, ne. Aber ich kann es mir beim besten Willen nicht vorstellen, den Rest meines Lebens irgendwo so rumzuliegen, weißt du. Dann werde ich wirklich, dann werde ich richtig kirre. (B14)

Neben all den Sorgen und Ängsten beschreiben einige Teilnehmer jedoch auch, dass sie Vertrauen haben oder zumindest hoffen, Hilfe zu erhalten.

- > Ich hoffe, dass mir geholfen werden kann, also mir kann sicher nicht geholfen werden, das zu, meine Krankheit zu überwinden ja, das glaube ich, geht nicht, ja. Das ist und nein, aber unter ärztlicher wie soll ich sagen? [...] Pflege ja zu sein, das ist ja auch ganz wichtig und gut, ja. (B6)
- > Ja gut, ich erhoffe mir, dass man die Krankheit, weil ich hab da schon gehört, dass heutzutage die Medizin schon so weit ist, dass man die Krankheit irgendwie verlangsamen kann, ne. Was kann man sich so erhoffen? (B5)

### **6.3 Diskussion der Ergebnisse des Teilprojekts 3**

Ziel dieses Teilprojekts war es zu untersuchen, wie Menschen mit Demenz oder MCI ein vereinfachtes Aufklärungsgespräch erleben, in dem Unterstützungstools zur Entscheidungsassistenz angewendet wurden. Das Aufklärungsgespräch diente der Entscheidung, ob eine Lumbalpunktion zur diagnostischen Abklärung durchgeführt werden soll oder nicht. Anhand der Durchführung von problemzentrierten Interviews mit Menschen mit Demenz oder MCI sollte deren bisher unerforschte Perspektive auf den Erhalt von Entscheidungsassistenz fokussiert werden.

Die zu evaluierenden, im vereinfachten Aufklärungsgespräch angewandten Tools zielten darauf ab, die Komplexität in der untersuchten Entscheidungssituation fast ausschließlich in Bezug auf die informationelle Dimension durch Anpassungen bezüglich der Informationsdarbietung und der kommunikativen Interaktion zu reduzieren. Diese Anpassungen umfassten unter anderen eine personenzentrierte, dialogorientierte und strukturierte Interaktionsform sowie die modifizierte und vereinfachte Informationsvermittlung unter der Nutzung verschiedener Präsentationsformen. Bei den komplexitätsreduzierenden Anpassungen in der informationellen Dimension wurden komplexitätssteigernde Umstände in der fähigkeitsbezogenen und der bedürfnisbezogenen individuellen Dimensionen berücksichtigt, d.h. krankheitsbedingte Beeinträchtigungen von Menschen mit Demenz oder MCI und deren Entscheidungsbedürfnisse. Das Tool Ambiente und Raumgestaltung zielte im Gegensatz zu den anderen Tools auf eine Komplexitätsreduktion in der räumlichen Dimension ab.

Beim Führen der problemzentrierten Interviews hinsichtlich des subjektiven Erlebens des vereinfachten Aufklärungsgesprächs und der Evaluation der Tools zeigte sich von Beginn an, dass die interviewten Menschen mit Demenz oder MCI ein dringendes Bedürfnis hatten, über die wahrgenommene Bedrohung durch eine potentielle Demenzdiagnose zu sprechen. Die angewandten Tools wurden in den Interviews kaum eigenständig, sondern nur auf Ad-Hoc-Fragen der Interviewerin von den Teilnehmern thematisiert. Da die problemzentrierten Interviews jedoch insbesondere auch auf die angewandten Tools und deren Bewertung fokussiert werden sollten, ergab sich der persönliche Konflikt, ob die Interviews auf das definierte Problem der "Erfahrung mit den angewandten Unterstützungstools" gelenkt werden sollten, oder ob den Teilnehmern ermöglicht werden sollte, ihr subjektives Erleben zu beschreiben und somit ihren eigenen Interviewfokus zu setzen. Es wurde sich für einen Kompromiss entschieden, indem die Tools in den Interviews zumindest einmal aktiv thematisiert wurden, sofern sie nicht von



den Teilnehmern selbstständig angesprochen wurden, den Teilnehmern aber primär die Möglichkeit gegeben wurde, ihre subjektiven Erfahrungen zu beschreiben. Durch diese Handhabung wurde kein fremdbestimmter Interviewfokus erzwungen.

Die Analyse der Interviewdaten zeigt, dass die subjektive Erfahrung des vereinfachten Aufklärungsgesprächs für eine Lumbalpunktion zu diagnostischen Zwecken durch drei übergreifende Themen gekennzeichnet ist: *Formalität versus Informationsgewinn, Wahrnehmung der Unterstützung, Der Wahrheit ins Auge sehen müssen.*

Die Kategorie *Der Wahrheit ins Auge sehen müssen* beschreibt, wie die Teilnehmer die potentielle Demenzdiagnose thematisieren und darüber hinaus unter dem Motto "Ich und Demenz" mit der Verdachtsdiagnose umgehen. Die Teilnehmer ringen mit der potentiellen Diagnose und erleben sie als Bedrohung. Das Thema umfasst die Zuschreibungen der Teilnehmer bezüglich der Krankheit und die daraus resultierenden Gefühle der Angst, Sorge oder Hilflosigkeit (*Demenz – ein ganz großer Absturz*). Da die Diagnose zum Zeitpunkt der vereinfachten Aufklärungsgespräche und der Interviews noch nicht bestätigt war, befinden sich die Teilnehmer in einem Zustand der Ungewissheit (*Ist, könnte und eventuell*), der sie jedoch nicht davon abhält, sich mit den Folgen einer sich möglicherweise bestätigenden Diagnose für sich und ihr Leben auseinanderzusetzen (*Und dann stehen wir vor dem Haufen*).

Die Kategorie *Der Wahrheit ins Auge sehen müssen* stellte sich bei der Datenanalyse als Schlüsselkategorie heraus. In den Interviews wurde der Gesprächsfokus von den Teilnehmern auf dieses übergreifende Thema gelenkt, indem sie darunter subsumierte Inhalte häufig und intensiv thematisierten. Die Tatsache, dass dieses Thema von den Teilnehmern so deutlich in den Fokus der Interviews gerückt wurde, deutet darauf hin, dass es ihr Erleben maßgeblich beeinflusst hat und von großer Bedeutung für die untersuchte Entscheidungssituation ist.

Vor dem Hintergrund, dass die empfohlene Lumbalpunktion, zu der die informierte Einwilligung in ein vereinfachtes Aufklärungsgespräch umgewandelt wurde, Teil des diagnostischen Prozesses der Demenz war, ist es nachvollziehbar, dass die Auseinandersetzung mit der potentiellen Diagnose, die sich in der Kategorie *Der Wahrheit ins Auge sehen müssen* widerspiegelt, die Erfahrung der Teilnehmer maßgeblich beeinflusst hat und in den Interviews so deutlich in den Fokus gerückt wurde. Während einige der Teilnehmer bereits den Verdacht hatten, dass bei ihnen eine Demenz diagnostiziert werden könnte, erfuhren andere Teilnehmer im Aufklärungsgespräch für die Lumbalpunktion erstmalig von der Verdachtsdiagnose.

Dieses Analyseergebnis zeigt, dass die Komplexitätssteigerung in der untersuchten Entscheidungssituation maßgeblich durch die Folgendimension (potenzielle Demenzdiagnose) bedingt war. Der Kontext des diagnostischen Prozesses, an dessen Ende gegebenenfalls eine lebensverändernde Diagnose steht, ist emotional extrem belastend, sodass auch die Entscheidung für oder gegen eine Lumbalpunktion zu diagnostischen Zwecken durch die potentielle Folge der Diagnosestellung maßgeblich verkompliziert wird.

Diese Ergebnisse stehen im Einklang mit anderen Studien<sup>64-66</sup>, die ebenfalls zeigen, dass der Diagnoseprozess eine drastische Erfahrung für Menschen mit Demenz ist. Steeman und Kollegen<sup>64</sup> führten ein systematisches Review über die Erfahrungen eines Lebens mit Demenz im Frühstadium durch und beschreiben den Übergangsprozess von der prädiagnostischen Phase über die diagnostische Phase bis hin zur postdiagnostischen Phase. Laut den Autoren löst die diagnostische Phase Gefühle von Angst, Unsicherheit, Bedrohung, Besorgnis oder Bedrängnis aus, z.B. bei der Planung und Bewältigung der Zukunft, der Neubewertung des eigenen (Gesundheits-) Zustands oder dem Verlust der eigenen Identität<sup>64</sup>. Während Pratt und Wilkinson<sup>65(p182)</sup> den diagnostischen Prozess als "eines der grundlegendsten Elemente in der Erfahrung einer Demenzerkrankung" beschreiben, zeigen die Ergebnisse von Innes und Kollegen<sup>66</sup>, dass die Reaktion der meisten ihrer Teilnehmer auf die Diagnose ein Schock ist, unabhängig davon, ob sie bereits zuvor Beeinträchtigungen an sich selbst festgestellt hatten oder nicht. Unter Berücksichtigung der beschriebenen Forschungsergebnisse kann angenommen werden, dass alle Entscheidungssituationen, die im Rahmen des Diagnoseprozesses einer Demenz stattfinden, durch die Folgendimension, d.h. die Auseinandersetzung mit der möglichen Diagnose, stark verkompliziert werden.

Die definierten Tools konnten die Komplexitätssteigerung durch die potentielle Demenzdiagnose nicht reduzieren, da sie auf eine Komplexitätsreduktion in anderen Dimensionen – insbesondere in der informationellen Dimension – abzielten. Eine Komplexitätsreduktion in Bezug auf die Folgendimension, unter Berücksichtigung der komplexitätssteigernden emotionalen Belastung der Teilnehmer wurde durch die definierten Tools nicht anvisiert.

Auch wenn die angewandten Tools von den Teilnehmern kaum eigenständig angesprochen wurden, was - unter Berücksichtigung der beschriebenen Folgendimension, die die Komplexität der untersuchten Entscheidungssituation in erster Linie gesteigert hat - nicht verwunderlich ist, können anhand der Ergebnisse dieses

Teilprojekts erste Schlussfolgerungen bezüglich der Anwendung und Bewertungen der definierten Tools vorgenommen werden.

Die Kategorie *Wahrnehmung der Unterstützung*, insbesondere die Subkategorien *Hilfreiche Aspekte im vereinfachten Aufklärungsgespräch* und *Störende Aspekte im vereinfachten Aufklärungsgespräch* zeigen in erster Linie, dass es unter den Teilnehmern keine einheitliche Wahrnehmung und Bewertung der einzelnen Tools gibt. So empfanden beispielsweise zwei Teilnehmer das angewandte Piktogramm als sehr hilfreich bei der Visualisierung der Untersuchung, während eine andere dasselbe Bild als beängstigend empfand. Während einige Teilnehmer die Einstellung der Ärztin als überzeugend, professionell und sie selbst als sympathisch empfanden, fühlten sich andere von der Ärztin bewertet oder hatten das Gefühl, dass die Ärztin nicht auf sie geachtet hat. Eine Teilnehmerin fand den Raum, in dem das vereinfachte Aufklärungsgespräch stattfand, ordentlich und sauber, eine andere fand ihn aufgrund von Farben und Dingen im Raum unruhig, und ein dritter Teilnehmer sagte, der Raum entziehe sich seiner Wahrnehmung und spiele daher für ihn keine Rolle. Diese drei Beispiele verdeutlichen zum einen, dass es verfrüht wäre, die einzelnen definierten Unterstützungstools final zu bewerten, und zum anderen, dass nicht empfohlen werden kann, alle Tools bei jedem Menschen mit Demenz oder MCI standardisiert einzusetzen. Es sollten vielmehr die spezifischen Bedürfnisse jedes individuellen Menschen mit Demenz oder MCI berücksichtigt werden, anstatt bei der Ausübung von Entscheidungsassistenz dem Motto "viel hilft viel" zu folgen. Aufgrund dieses Ergebnisses entschied die Expertengruppe, wie bereits in den Kapiteln 5.1.2 und 5.3 beschrieben, die Tools in allgemein anzuwendende Tools (d.h. in jeder Entscheidungssituation) und in individualisiert anzuwendende Tools (d.h. nach Assessment der persönlichen Entscheidungsbedürfnisse und -vorlieben des einzelnen Menschen mit Demenz oder MCI) zu untergliedern. In diesem Zusammenhang erscheint es ratsam, vor anstehenden Entscheidungssituationen ein Vorgespräch zwischen dem Entscheidungsassistenten und dem Menschen mit Demenz oder MCI zu führen, um die persönlichen Bedürfnisse bezüglich der Entscheidungsfindung und des Einsatzes bestimmter Entscheidungsassistenzmaßnahmen zu ermitteln. In einem solchen Vorgespräch könnten individuelle "Unterstützungsprofile" erstellt werden. Zu diesem Zweck können gegebenenfalls bestehende Instrumente genutzt werden, wie z.B. das CODEM-Instrument zur Beurteilung des individuellen kommunikativen Verhaltens von Menschen mit Demenz<sup>31</sup>.

Obschon die definierten Tools zur Komplexitätsreduktion bezüglich der emotionalen Belastung aufgrund der potentiellen Demenzdiagnose nicht beitragen konnten, zeigen die Ergebnisse der Subkategorie *Hilfreiche Aspekte im vereinfachten Aufklärungsgespräch*, dass die anvisierte Komplexitätsreduktion in der informationellen Dimension in einigen Fällen erfolgreich war. Die Elaborierte Klare Sprache wurde von manchen Teilnehmern in Bezug auf Ausdruck und Verständlichkeit als positiv bewertet. Der Vorteil der Stichwortlisten wurde von einigen Teilnehmern in ihrer veranschaulichenden, wiederholenden und vereinfachenden Funktion gesehen. Die Visualisierung durch das Piktogramm hat zwei Teilnehmern die Einstichstelle der Nadel und die Haltung während der Lumbalpunktion verdeutlichen können. Auch die Haltung der Ärztin wurde als professionell oder in einem Fall sogar als personenzentriert wahrgenommen. In diesen eindeutig positiven Bewertungen wird konkret benannt, was einzelne Teilnehmer als komplexitätsreduzierend empfunden haben. Darüber hinaus gab es viele Fälle, in denen die Tools auf die direkten Nachfragen der Interviewerin als „normal“, „neutral“ oder „in Ordnung“ bewertet wurden. Diese Antworten wurden in der Analyse und deren Ergebnis nicht den positiven bzw. als hilfreich erlebten Bewertungen zugeordnet, wenngleich ein „neutraler Raum“ im Sinne der anvisierten Reizreduktion auch als positiv beurteilt werden kann oder eine „normale Sprache“ sich zumindest deutlich von „unverständlichem Fachjargon“ unterscheidet.

In der geäußerten Kritik einiger Teilnehmer an den eingesetzten Tools (*störende Aspekte im vereinfachten Aufklärungsgespräch*) wurden auch Verbesserungspotenziale deutlich. Daraus lässt sich hinsichtlich einzelner Tools konkret folgendes ableiten: Was die Ausführung der Elaborierten Klaren Sprache betrifft, die vor allem in Bezug auf Verständlichkeit und Ausdruck eher positiv bewertet wurde, so sollte zukünftig darauf geachtet werden, dass frei gesprochen und nicht abgelesen wird, um so unter anderem eine geschlossene Körperhaltung zu vermeiden. Darüber hinaus sollte in zukünftigen vereinfachten Aufklärungsgesprächen lauter und langsamer gesprochen werden. Auch wenn der Raum, in dem das vereinfachte Aufklärungsgespräch stattfand, bereits so reizarm und ungestört wie möglich gestaltet war, wurden die Wand- und Fensterbilder der Ergotherapie dennoch teilweise als unruhig wahrgenommen. In zukünftiger Praxis und Forschung sollte darauf geachtet werden, auch solche störenden Reize zu minimieren. Neben diesen Verbesserungspotenzialen, die leichter zu realisieren sind, ist es wichtig, darüber nachzudenken, wie man in zukünftigen vereinfachten Aufklärungsgesprächen vermeiden kann, dass bei den Teilnehmern das häufig geäußerte Gefühl entsteht, bewertet zu werden. In diesem Zusammenhang scheint die an das MacCAT-Instrument angelehnte Gesprächsstruktur, das Gefühl bewertet zu

werden, gefördert zu haben. Die in der Gesprächsstruktur des MacCAT angelegten wiederholten Aufforderung, die erhaltenen Informationen in eigenen Worten zusammenzufassen, um so das Verständnis der Teilnehmer überprüfen zu können, wurden als „intensiv“ oder „nervig“ empfunden, und lösten das Gefühl aus, getestet zu werden. Folglich sollte in zukünftigen vereinfachten Aufklärungsgesprächen überdacht werden, ob der MacCAT, der in der Tat ein Test zur Feststellung der Einwilligungsfähigkeit ist, durch eine andere nicht Assessment-basierte Gesprächsstruktur ersetzt werden kann, die weniger „inquisitorisch“ das Verständnis der Teilnehmer überprüft.

Unter Berücksichtigung der Subkategorie *Unerfüllte Bedürfnisse* können weitere Unterstützungsbedürfnisse abgeleitet werden. Einige Teilnehmer äußerten, dass sie ihre Brille oder ihre funktionsfähigen Hörgeräte benötigen. Eine einfache Erinnerung der Personen, persönliche Hilfsmittel zu dem vereinfachten Aufklärungsgespräch mitzubringen, könnte hilfreich sein, aber auch eine kurze Checkliste der für die Aufklärung erforderlichen Dinge, z.B. "Bringen Sie, wenn erforderlich, Brille, Hörgeräte, Notizblock und Stift, usw. mit". Neben diesen greifbaren Bedürfnissen wurden auch das Bedürfnis nach mehr Zeit zum Nachdenken und Gedankenordnen, die Frage nach einem zweiten (Aufklärungs-) Gespräch sowie der Bedarf an zusätzlichen Informationen oder der Situationseinschätzung durch eine weitere Person geäußert. Diese Bedürfnisse scheinen primär durch die äußerst belastende emotionale Situation und die hohe Komplexität der Entscheidungssituation aufgrund der Folge einer potentiellen Demenzdiagnose bedingt zu sein. Inwieweit aus diesen Ergebnissen erste Vorschläge für die Gestaltung weiterer Entscheidungsassistenzmaßnahmen zur emotionalen Entlastung von Menschen mit Demenz oder MCI abgeleitet werden können, wird in Kapitel 7 diskutiert.

Schließlich spiegelt das Thema *Formalität versus Informationsgewinn* die persönliche Bedeutung des vereinfachten Aufklärungsgesprächs für die Teilnehmer wider. Hier zeigten sich in der Analyse zwei „Wahrnehmungstypen“, nämlich die „Ohnmächtigen“, die sich dem Gespräch ausgeliefert fühlten und die „Aktiven Entscheider“, die sich durch das Gespräch informiert oder befähigt fühlten. Während bei Letzteren das vereinfachte Aufklärungsgespräch zum Verständnis der vorliegenden Situation oder zumindest zur Vertrauensbildung beigetragen hat und somit seinen Zweck erfüllt hat, zeigt das Erleben der Erstgenannten Handlungsbedarf auf. Sie erlebten das Aufklärungsgespräch nicht als etwas persönlich Gewinnbringendes, das sie dabei unterstützt, eine informierte, selbstbestimmte Entscheidung zu treffen, sondern erlebten es eher als einen

erforderlichen formalen Akt. Die Tatsache, dass sich diese Teilnehmer nicht als handelnde Akteure beziehungsweise die „Entscheider“ im Gespräch wahrnahmen, könnte damit zusammenhängen, dass sie die Notwendigkeit einer Entscheidung insofern nicht wahrgenommen haben, als sie die Notwendigkeit der Durchführung der Lumbalpunktion grundsätzlich nicht in Frage gestellt haben, weil ihnen möglicherweise bereits klar war, dass sie die vorgeschlagene Untersuchung in jedem Fall durchführen lassen werden. Trotzdem muss dieses Ergebnis zum Anlass genommen werden zu hinterfragen, wie zukünftige vereinfachte Aufklärungsgespräche so gestaltet werden können, dass sie von den Teilnehmern als nützlich empfunden werden. Es scheint dabei wesentlich zu verdeutlichen, dass ein Aufklärungsgespräch der Ausübung ihres Selbstbestimmungsrechts dient.

In diesem Zusammenhang muss auch die Subkategorie *Kein Unterstützungsbedarf* in den Blick genommen werden. Hier machte die jüngste Teilnehmerin deutlich, wie entlastend und hilfreich es für sie sei, sich vor dem vereinfachten Aufklärungsgespräch eigenes Wissen über die anstehende Entscheidung im Internet anzueignen, um sich im Gespräch mit der Ärztin weniger „hilflos“ oder „ausgeliefert“ zu fühlen. Aufgrund des erworbenen Wissens fühlte sie sich nicht auf Unterstützung in der Entscheidungssituation angewiesen. Dieses Ergebnis spiegelt wider, dass in Zukunft möglicherweise zunehmend informierte Patienten Entscheidungen treffen werden, die aufgrund ihres (Erfahrungs-) Wissens meinen, keine Unterstützung zu benötigen. Zukünftig ist zu prüfen, wie das bereits vorhandene oder erworbene Vorwissen von Personen in Aufklärungsgespräche einbezogen und die Personen dennoch unterstützt werden können.

### **Limitationen**

Zu dieser Studie sind im Hinblick auf ihre Ausgestaltung und ihre Grenzen einige Anmerkungen zu machen: Der Stichprobenumfang dieser Teilstudie ist gering, was zu einer eingeschränkten Generalisierbarkeit und Repräsentativität der Ergebnisse führt. Die Stichprobengrößen qualitativer Studien sind jedoch in der Regel eher klein. Die Ergebnisse dieser Teilstudie liefern jedoch ungeachtet ihrer Stichprobengröße erste wichtige Erkenntnisse über die Wahrnehmung von Entscheidungsassistenz aus der Perspektive von Menschen mit Demenz oder MCI, wenngleich sie nicht verallgemeinerbar sind.

Es wurden ausschließlich Personen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen interviewt (Kapitel 5.1.2), Personen mit mittelgradiger bis schwerer Demenz wurden

ausgeschlossen. Somit kann keine Aussage dahingehend getroffen werden, wie Entscheidungsassistenz in mittelgradigen bis schwereren Stadien der Erkrankung erlebt wird.

Wie bereits in Kapitel 5.3 thematisiert, wurden vereinfachte Aufklärungsgespräche und problemzentrierte Interviews mit einigen Personen durchgeführt, die – wie sich nach der Lumbalpunktion herausstellte - keine Demenz oder MCI hatten. Dies war dadurch bedingt, dass die Demenzdiagnose noch ausstand. Diese Personen mussten daher im Nachhinein wieder ausgeschlossen werden.

Die Prioritätenkarten und die Vereinfachte Schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation) konnten nicht evaluiert werden, da die Prioritätenkarten erst in den letzten vereinfachten Aufklärungsgesprächen eingesetzt wurden und die Vereinfachte Schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation) erst am Ende des vereinfachten Aufklärungsgesprächs ausgehändigt wurde. Die Teilnehmer hatten somit keine Gelegenheit, diese vor dem Interview in Ruhe zu lesen. Demzufolge können keine Ergebnisse zu der Bewertung der beiden benannten Tools geliefert werden.

## 7. Diskussion der Gesamtheit der Ergebnisse

Das Verständnis individueller Autonomie im medizinischen Kontext bewegt sich in einem Spannungsfeld zwischen Fähigkeit und Befähigung einer Person zur Ausübung der eigenen Autonomie, d.h. dem autonomen Handeln und Entscheiden. Mit dem Ziel, die individuelle Autonomie der Person zu achten, wurde im Rahmen medizinischer Entscheidungen das rechtliche Konstrukt der informierten Einwilligung entwickelt, das durch seine Gebundenheit an bestimmte Anforderungen, wie das Vorhandensein von Einwilligungsfähigkeit, dazu geführt hat, dass die Ausübung individueller Autonomie an bestimmte Fähigkeiten geknüpft ist und somit nicht jeder Person zugesprochen wird. Dies wiederum widerspricht dem ethisch-moralischen Verständnis individueller Autonomie und dem Verständnis des Artikels 12 der UN-BRK<sup>10</sup>.

In Kapitel 1 Einleitung und theoretischer Hintergrund wurde Entscheidungsassistenz als Ansatz vorgestellt, der das Potential birgt, im Spannungsfeld zwischen Fähigkeit zur Autonomie und Befähigung zur Autonomie, zwischen ethisch-moralischem Verständnis und psychologisch-rechtlichem Verständnis individueller Autonomie zu vermitteln. Als Rahmenkonstrukt für die Anwendung von Entscheidungsassistenz wurde außerdem das Konzept des Contextual Consent<sup>5</sup> eingeführt, das die Umgestaltung einer informierten Einwilligung in einen sogenannten Contextual Consent unter Berücksichtigung der komplexitätssteigernden Umstände in der Entscheidungssituation umfasst.

Vor diesem theoretischen Hintergrund wurde im Rahmen dieser Arbeit zunächst eine systematische Literaturrecherche zum internationalen Forschungsstand zur Entscheidungsassistenz bei Demenz durchgeführt, um auf der Grundlage dieses Überblicks aktueller Forschungsliteratur Unterstützungstools zu definieren, die als konkrete Werkzeuge für die Bereitstellung von Entscheidungsassistenz für Menschen mit Demenz genutzt werden können. Die definierten Tools wurden anschließend aus der Perspektive von Menschen mit Demenz evaluiert. Die Einzelergebnisse der drei durchgeführten Teilprojekte, die bereits in den Kapiteln 4.3, 5.3 und 6.3 diskutiert wurden, werden im Folgenden zusammengeführt und in den Gesamtkontext eingeordnet.

Obschon Selbstbestimmung bei Demenz ein vieldiskutiertes Thema ist, das u.a. vom Deutschen Ethikrat<sup>1</sup>, der zentralen Ethikkommission der Bundesärztekammer<sup>6</sup>, der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde<sup>67</sup>, oder der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.<sup>59</sup> thematisiert und in diesem Zuge oft auch das Konzept der



Entscheidungsassistenz aufgegriffen und als Chance dargestellt wird, zeigen die Ergebnisse des Teilprojektes 1 „Systematische Literaturrecherche“, dass es bisher insgesamt kaum empirische Forschung zu Entscheidungsassistenz für Menschen mit Demenz gibt.

Neben diesem zentralen Ergebnis liefert Auseinandersetzung mit der aktuellen Forschungsliteratur zusammenfassend folgende vier Hauptergebnisse: (1) Unterstützungsmaßnahmen für den Entscheidungsfindungsprozess von Menschen mit Demenz werden bisher überwiegend unsystematisch entwickelt und in der Praxis angewendet. (2) Die wenigen Studien, die Unterstützungsmaßnahmen für den Entscheidungsfindungsprozess von Menschen mit Demenz untersuchen, sind in den seltensten Fällen Interventionsstudien, aus denen die Wirksamkeit einzelner Entscheidungsassistenzmaßnahmen abgeleitet werden kann. (3) Maßnahmen zur Entscheidungsassistenz wurden bisher vorwiegend im Kontext von Pflege- und Alltagsentscheidungen von Menschen mit Demenz, jedoch kaum im Kontext von Entscheidungen bezüglich medizinischer Behandlungen oder Forschungsteilnahme bereitgestellt und untersucht. (4) Entwickelte Unterstützungsmaßnahmen zielen überwiegend auf eine Komplexitätsreduktion in der informationellen Dimension (d.h. in der Informationsdarbietung und im kommunikativen Interaktionsprozess) ab und berücksichtigen vorwiegend kognitive Beeinträchtigungen (fähigkeitsbezogene individuelle Dimension) und Interaktions- / Entscheidungsbedürfnisse (bedürfnisbezogene individuelle Dimension) von Menschen mit Demenz.

Die Ergebnisse des ersten Teilprojekts zeigen, dass die Notwendigkeit Menschen mit Demenz zur Förderung ihrer Selbstbestimmung in ihrer Entscheidungsfindung zu unterstützen, zumindest in Teilen erkannt wird und insbesondere informell und professionell Pflegende bereits kreative Unterstützungsmaßnahmen entwickeln und anwenden<sup>11</sup>. Vor dem Hintergrund, dass die UN-BRK<sup>10</sup> Praktikern keine klaren Empfehlungen unterbreitet, wie sie Menschen mit Demenz bei der Ausübung ihrer Rechtsfähigkeit und somit in ihrer Selbstbestimmung unterstützen können, bieten die in Teilprojekt 1 zusammengetragenen Unterstützungsmaßnahmen sowohl von Praktikern als auch von Politikern einen ersten Überblick, wie die Forderungen des Artikels 12 Absatz 3 der UN-BRK<sup>10</sup> praktisch umgesetzt werden können<sup>11</sup>. Gleichwohl impliziert der Mangel an empirischer Forschung zur Entscheidungsassistenz bei Demenz insbesondere vor dem Hintergrund der steigenden Anzahl an Menschen mit Demenz<sup>68</sup> einen dringenden Bedarf an weiterer Forschung zu diesem Thema.

Darüber hinaus konnte im Rahmen der Systematisierung der in Teilprojekt 1 zusammengetragenen Unterstützungsmaßnahmen der Ansatz des Contextual Consents<sup>5</sup> als Rahmenkonstrukt genutzt werden, indem die Dimensionen der Komplexitätssteigerung als „Ordnungsschablone“ für die identifizierten Unterstützungsmaßnahmen verwendet wurden. Durch die konkrete Zuordnung von Unterstützungsmaßnahmen und deren Anwendungsbegründungen zu Dimensionen der Komplexitätssteigerung konnte der Ansatz des Contextual Consent weiterentwickelt werden. Es wurde die räumliche Dimension als weitere Dimension definiert, die zur Komplexitätssteigerung in Entscheidungssituationen führen kann. Außerdem wurde im Sinne einer Konkretisierung des Ansatzes die ursprüngliche individuelle Dimension in die fähigkeitsbezogene und die bedürfnisbezogene Dimension unterteilt, um zukünftig konkret für die eine oder die andere Dimension komplexitätsreduzierende Unterstützungsmaßnahmen entwickeln zu können.

Im zweiten Teilprojekt Definition von Tools und deren Implementierung ging es primär darum, die im ersten Teilprojekt identifizierten Unterstützungsmaßnahmen zu konkreten Unterstützungstools weiterzuentwickeln. Das Hauptergebnis des zweiten Teilprojekts stellen somit die sieben definierten Unterstützungstools (1) Gesprächsstruktur, (2) Elaborierten Klare Sprache, (3) Ambiente und Raumgestaltung, (4) Stichwortlisten, (5) Prioritätenkarten, (6) Visualisierung, (7) Vereinfachte Schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation) und die definierte erforderliche Grundeinstellung des Entscheidungsassistenten dar. Mit der Definition der Tools konnte ein wesentlicher Beitrag zur Bereitstellung von Entscheidungsassistenz für Menschen mit Demenz geleistet werden, indem die Vielfalt bisher überwiegend unsystematisch angewandter Unterstützungsmaßnahmen in konkret handhabbare Werkzeuge transformiert wurde. Diese Werkzeuge können zukünftig potentielle Entscheidungsassistenten darin unterstützen, strukturiert Entscheidungsassistenz zu leisten. Darüber hinaus sollen durch die konkreten Hinweise zur Umsetzung der Tools mehr Personen, unabhängig von ihrer Profession, zu deren Anwendung motiviert werden. Neben ihrer Praktikabilität besteht eine weitere Stärke der definierten Tools in ihrer Übertragbarkeit auf verschiedene Entscheidungssituation. Sie können in Entscheidungsfindungsprozessen hinsichtlich Alltags- und Pflegeentscheidungen, aber auch hinsichtlich medizinischer Behandlungsentscheidungen oder Entscheidungen zur Forschungsbeteiligung eingesetzt werden.

Unter Berücksichtigung der gesammelten Beobachtungen während der Implementierungsphase und der Ergebnisse der Evaluation wurden die Tools im

ENSURE-Konsortium, bestehend aus Experten unterschiedlicher Fachdisziplinen, nach Einsatzbereichen (allgemein anzuwenden, individualisiert anzuwenden) untergliedert. Es wird folglich nicht empfohlen alle sieben Tools standardisiert anzuwenden, sondern stattdessen vorgeschlagen, die einzelnen Tools entsprechend der individuellen Bedürfnisse der Menschen mit Demenz, aber auch entsprechend der vorhandenen Ressourcen (z.B. Zeit- und Raumverfügbarkeit) und Fähigkeiten des Entscheidungsassistenten (z.B. Qualifikation) anzuwenden<sup>14</sup>.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurde eine überwiegend „verständnisfördernde Toolbox“ definiert. Die definierten Tools zielen vornehmlich auf eine Komplexitätsreduktion in der informationellen Dimension ab, d.h. auf Anpassungen in der Informationsdarbietung und im kommunikativen Interaktionsprozess. Dies war primär durch den Einbezug von Studienergebnissen begründet, die deutlich machen, dass insbesondere die Fähigkeit des Informationsverständnisses durch die Demenzerkrankung beeinträchtigt wird<sup>19,20,23-26</sup> und dass die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz im Entscheidungsprozess sich insbesondere auf Aspekte der Kommunikation, der Interaktion und den aktiven Einbezug in den Entscheidungsprozess beziehen<sup>41,44,46,47,49</sup>. Vor dem Hintergrund dieser Studienergebnisse wurden bei der Definition der Tools die Komplexitätssteigerung durch die medizinische Dimension (Art der Erkrankung), die damit zusammenhängende fähigkeitsbezogene individuelle Dimension (Fähigkeiten die für die Entscheidung relevanten Informationen zu verstehen, Informationsverständnis), die bedürfnisbezogene individuelle Dimension (Kommunikations-, Interaktions- und Partizipationsbedürfnisse von Menschen mit Demenz) sowie die informationelle Dimension (Inhalt und Komplexität der bereitzustellenden Informationen und Interaktionsformen in der Entscheidungssituation) berücksichtigt. Es wird davon ausgegangen, dass diese komplexitätssteigernden Dimensionen in jeder Entscheidungssituation von Menschen mit Demenz gleichermaßen auftreten. Somit galt es, diese Dimensionen bei der Definition von Tools, die auf vielfältige Entscheidungssituationen übertragbar sein sollen, primär zu berücksichtigen.

Die Folgen einer Entscheidung und das soziale Umfeld des Entscheidenden wurden bei der Definition übertragbarer Unterstützungstools nicht berücksichtigt, da beides individuelle Aspekte der konkreten Entscheidungssituation oder des einzelnen Menschen mit Demenz sind. Eine Berücksichtigung dieser Dimensionen hätte dazu geführt, dass die Tools nicht mehr mühelos auf verschiedene Entscheidungssituationen übertragbar gewesen wären. Demzufolge wurde im Rahmen dieser Arbeit kein

Contextual Consent entwickelt, da nicht für eine konkrete Entscheidungssituation und einen individuellen Menschen mit Demenz die komplexitätssteigernden Umstände im Vorhinein antizipiert wurden und diese berücksichtigend Entscheidungsassistenz geleistet wurde.

Um Unterstützung auch in Bezug auf die aus der jeweiligen Entscheidung entstehenden Folgen und auf das soziale Umfeld des Entscheidenden leisten zu können, müsste die spezifische Entscheidungssituation im Vorhinein analysiert werden, da das soziale Umfeld des Entscheidenden und die Folgen einer Entscheidung in jeder einzelnen Entscheidungssituation unterschiedlich sind. Eine solche Analyse der spezifischen Entscheidungssituation ist als Voraussetzung für die Entwicklung eines tatsächlichen Contextual Consents, entsprechend dem Verständnis von Dorneck und Kollegen<sup>5</sup>, zu betrachten. In einem solchen Contextual Consent könnten neben der Anwendung allgemeingültiger Tools zusätzlich spezielle, auf die Entscheidung zugeschnittene Unterstützungsmaßnahmen eingesetzt werden.

Im dritten Teilprojekt Evaluation wurde das vereinfachte Aufklärungsgespräch sowie die darin angewandten Tools schließlich aus der Perspektive von Menschen mit Demenz evaluiert, wobei der Fokus auf dem subjektiven Erleben der Teilnehmer lag. Die Ergebnisse des dritten Teilprojekts zeigen, dass die Erfahrung der vereinfachten Aufklärungsgespräche für die Durchführung einer Lumbalpunktion durch drei übergreifende Themen gekennzeichnet ist: (1) *Formalität versus Informationsgewinn*, (2) *Wahrnehmung der Unterstützung*, und (3) *Der Wahrheit ins Auge sehen müssen*.

Die Kategorie *Der Wahrheit ins Auge sehen müssen*, die den Umgang mit der Verdachtsdiagnose Demenz und deren potentiellen Konsequenzen für die eigene Person sowie den Zustand der Ungewissheit beschreibt, stellte sich bei der Analyse der Daten als Schlüsselkategorie heraus, die von den Teilnehmern aktiv in den Fokus der Interviews gerückt wurde. Die Teilnehmer waren durch die potentielle Verdachtsdiagnose so stark beunruhigt und abgelenkt, dass die eigentliche Entscheidung, ob eine Lumbalpunktion durchgeführt werden soll oder nicht, in den Hintergrund zu rücken schien. Die Ergebnisse zeigen, dass der Kontext des diagnostischen Prozesses durch die Bedrohung durch eine lebensverändernde Diagnose emotional extrem belastend ist. Dieses Ergebnis wird durch andere Forschungsergebnisse bestätigt<sup>64-66</sup>. Die Komplexitätssteigerung in der untersuchten Entscheidungssituation entstand demzufolge primär durch die potentielle Demenzdiagnose, d.h. durch die Folgendimension. Eine Komplexitätsreduktion in Bezug auf die Folgendimension, unter Berücksichtigung der komplexitätssteigernden

emotionalen Belastung der Teilnehmer, wurde durch die definierten Tools jedoch nicht anvisiert.

Vor dem Hintergrund dieses wesentlichen Ergebnisses des dritten Teilprojekts wird deutlich, dass die gewählte Entscheidungssituation, in der die Tools pilotiert wurden, eine Limitation der vorliegenden Arbeit darstellt. Die gewählte Entscheidungssituation bezüglich einer Lumbalpunktion zu diagnostischen Zwecken erwies sich aufgrund der beschriebenen emotionalen Belastung der Teilnehmer als ungünstig. Für die Pilotierung der Tools wäre eine Entscheidungssituation, in der die Menschen mit Demenz bereits eine eindeutige Diagnose erhalten haben und sich folglich mit der Diagnosestellung nicht mehr gedanklich befassen müssen, besser geeignet gewesen. Die ausgewählte Entscheidungssituation, die mit Hilfe der Tools vereinfacht wurde, stellte bereits einen Kompromiss dar, da die eigentlich ausgewählte Entscheidungssituation zur Teilnahme an einer Pharmastudie aus in Kapitel 5.1.2 beschriebenen Gründen nicht vereinfacht werden konnte.

Darüber hinaus wäre eine vorgängige Analyse der untersuchten Entscheidungssituation (Lumbalpunktion zu diagnostischen Zwecken) notwendig gewesen, um neben den definierten Tools zusätzliche Unterstützung zur emotionalen Entlastung der teilnehmenden Menschen mit Demenz zu leisten. Für zukünftige Forschung wird empfohlen, das im Rahmen dieser Arbeit praktizierte Vorgehen weiterzuentwickeln, indem nicht nur eine „verständnisfördernde Toolbox“, d.h. handhabbare, allgemeingültige Unterstützungstools angewendet werden, sondern ein tatsächlicher Contextual Consent entwickelt wird, in welchem die konkreten individuellen komplexitätssteigernden Umstände der jeweiligen Entscheidungssituation vorher analysiert und durch (über die allgemeingültigen Tools hinausgehende) Unterstützung vereinfacht werden.

Für Entscheidungssituationen, die durch potentiell eintretende emotional belastende Folgen verkompliziert werden, erscheint es in Zukunft wichtig, zusätzliche unterstützende Maßnahmen zu entwickeln und einzusetzen, die zur emotionalen Entlastung von Menschen mit Demenz in der jeweiligen Entscheidungssituation beitragen können. Hinsichtlich der Frage, wie weitere Entscheidungsassistenz gestaltet und strukturiert werden kann, um Ängste, Stress und Überlastung von Menschen mit Demenz in solch belastenden Entscheidungssituationen zu reduzieren, können erste Vorschläge aus den Ergebnissen des dritten Teilprojekts abgeleitet werden. Ideen für Unterstützungsmaßnahmen zur emotionalen Entlastung von Menschen mit Demenz

können insbesondere aus den Inhalten der Subkategorie *Unerfüllte Bedürfnisse* hergeleitet werden.

Neben den „alltäglichen“ Bedürfnissen nach funktionsfähigen Hilfsmitteln, wie beispielsweise Hörgeräten, äußerten einige Teilnehmer das Bedürfnis nach zusätzlicher Zeit zum Nachdenken und zum Sortieren der eigenen Gedanken oder auch den Wunsch nach einem zweiten (Aufklärungs-) Gespräch. Um diese Bedürfnisse zu erfüllen und zur emotionalen Entlastung der Teilnehmer beizutragen, könnte eine Lösung darin bestehen, zukünftige Entscheidungssituationen bzw. vereinfachte Aufklärungsgespräche in zwei „Sitzungen“ aufzuteilen. In einem ersten Gespräch könnten die notwendigen Informationen mündlich vermittelt und anschließend in einer Vereinfachten Schriftlichen Einverständniserklärung (Patienteninformation, Tool 7) zur Verfügung gestellt werden; in einer zweiten Sitzung könnten dann alle in der Zwischenzeit aufgetretenen Fragen geklärt, die Informationen wiederholt und schließlich die Entscheidung bzw. die informierte Einwilligung eingeholt werden. Auch Tyrrell und Kollegen<sup>49(p490)</sup> beschreiben die Bedeutung zusätzlicher Zeit zum Nachdenken vor der Entscheidung, z.B. "[...] um die Optionen zu durchdenken und Ideen reifen zu lassen [...]".

Darüber hinaus haben einige Teilnehmer in den Interviews nach dem vereinfachten Aufklärungsgespräch das zusätzliche Bedürfnis zum Ausdruck gebracht, mit jemandem sprechen zu können, sich beraten zu lassen oder aufgrund dieser emotional sehr belastenden Entscheidungssituation einfach nur betreut oder begleitet zu werden. Dies äußerte sich darin, dass einige Teilnehmer die Interviewerin während des Interviews um ihre Meinung zu der vorgeschlagenen Untersuchung gebeten und unbeantwortete Fragen gestellt haben.

In Anbetracht dieses Bedürfnisses kann die Möglichkeit bedacht werden, nach der Entscheidungssituation bzw. dem Aufklärungsgespräch ein „Follow-up-Gespräch“ anzubieten, in dem Sorgen und Ängste bei Bedarf thematisiert werden können. Es könnte sinnvoll sein, ein solches Gespräch von einer anderen Person als der aufklärenden Person, z.B. von Pflegenden oder Psychologen vor Ort, führen zu lassen, um zu vermeiden, dass Menschen mit Demenz das Gefühl haben, ihre Gedanken nicht offen äußern zu können.

Neben den aus der jeweiligen Entscheidung entstehenden Folgen, die die Entscheidungssituation verkomplizieren können, sollte zukünftig auch das soziale Umfeld des Entscheidenden berücksichtigt und möglicherweise durch zusätzliche

Unterstützungsmaßnahmen aufgegriffen werden. Die einzige Teilnehmerin, die von ihrem Ehemann im vereinfachten Aufklärungsgespräch begleitet wurde, fand dies sehr hilfreich. Eine andere Teilnehmerin erklärte, dass sie die Entscheidung gemeinsam nach Rücksprache mit ihrer Familie treffen möchte. Wahrscheinlich wäre es auch für diese Teilnehmerin hilfreich gewesen, wenn mindestens eine ihrer Vertrauenspersonen im vereinfachten Aufklärungsgespräch anwesend gewesen wäre. Um Menschen mit Demenz in zukünftigen Entscheidungssituationen bzw. vereinfachten Aufklärungsgesprächen unter Berücksichtigung ihres sozialen Umfeldes zu unterstützen, insbesondere im Hinblick auf die emotionalen Anforderungen der Entscheidungssituation, kann es sinnvoll sein, Vertrauenspersonen explizit einzubeziehen. Auch wenn natürlich bedacht werden muss, dass das soziale Umfeld sich im Sinne bevormundenden Verhaltens<sup>27</sup> auch verkomplizierend auf die Entscheidungssituation auswirken kann, sollten Menschen mit Demenz in einem kurzen Vorgespräch daran erinnert werden, Vertrauenspersonen je nach Bedarf hinzuzuziehen oder, wenn Menschen mit Demenz stationär aufgenommen werden, diese Vertrauenspersonen zu den Aufklärungsgesprächen einzuladen.

Eine der wesentlichen Implikationen, die sich aus den Ergebnissen des dritten Teilprojekts ableiten lässt, ist demzufolge, dass die definierten „verständnisfördernde Toolbox“ um Unterstützungsmaßnahmen zur emotionalen Entlastung von Menschen mit Demenz erweitert werden muss. Da solche Unterstützungsmaßnahmen womöglich nicht in Form von konkreten, übertragbaren Tools entwickelt werden können, ist es zu empfehlen, zukünftig tatsächlich jede einzelne – für Menschen mit Demenz bedeutsame - Entscheidungssituation vorab zu analysieren, um so konkret definieren zu können, welche Umstände diese spezielle Entscheidungssituation verkomplizieren und wie die verkomplizierenden Umstände dann wiederum durch Entscheidungsassistenz vereinfacht werden können. In diesem Zusammenhang hat sich der Ansatz des Contextual Consent<sup>5</sup> als geeignet erwiesen, dem bisher theoretisch wenig fundierten Konzept der Entscheidungsassistenz einen „Anwendungsrahmen“ zu geben. Anhand der definierten und durchaus erweiterbaren Dimensionen der Komplexitätssteigerung in Entscheidungssituationen kann der Ansatz zumindest Orientierung bieten, in Bezug auf welche komplexitätssteigernden Umstände Entscheidungsassistenz für Menschen mit Demenz geleistet werden sollte. Inwieweit eine vorgängige, eher aufwändige Analyse von konkreten Entscheidungssituationen in der zeitlich eng getakteten medizinischen und pflegerischen Praxis realisierbar ist, bleibt jedoch zu hinterfragen.

Neben der erforderlichen Erweiterung der „verständnisfördernden Toolbox“ um emotional entlastende Unterstützungsmaßnahmen ist es notwendig, die definierten Tools in weiteren Entscheidungssituationen und mit größeren Stichproben zu erproben. Neben dem subjektiven Erleben von Menschen mit Demenz hinsichtlich der Förderung ihrer Autonomie durch die Tools sollte ergänzend untersucht werden, inwieweit die Tools im Sinne einer verbesserten Einwilligungsfähigkeit (z.B. verbesserter Gesamtscore beispielweise gemessen mit Hilfe des MacCAT) wirksam sind.

Obschon eine Bewertung der definierten Unterstützungstools auf der Grundlage dieser Arbeit noch nicht vorgenommen werden kann, liefern die Ergebnisse der Subkategorie *Hilfreiche Aspekte im vereinfachten Aufklärungsgespräch* (Teilprojekt 3) erste Hinweise darauf, dass einige Teilnehmer sich von einzelnen Tools unterstützt gefühlt haben und die anvisierte Komplexitätsreduktion in der informationellen Dimension in einigen Fällen erfolgreich war. Eine Bewertung des Potentials von Entscheidungsassistenz für die Förderung der Selbstbestimmungsfähigkeit von Menschen mit Demenz auf der Grundlage dieser Arbeit scheint darüber hinaus verfrüht zu sein.

Über die Forschungsfragen dieser Arbeit hinaus liefert die vorliegende Arbeit nützliche Ergebnisse in Bezug auf die Partizipation von Menschen mit Demenz in der Forschung. Während in der Wissenschaft ehemals die Auffassung vertreten wurde, die Daten, die Menschen mit Demenz im Rahmen von Forschung liefern können, seien nicht valide, da Menschen mit Demenz oftmals ein mangelndes Krankheitsbewusstsein aufweisen (u.a. begründet durch Anosognosie, d.h. das Unvermögen krankheitsbedingte Beeinträchtigungen zu realisieren), werden Menschen mit Demenz seit einiger Zeit aktiv überwiegend in qualitative Forschung einbezogen<sup>69</sup>. Insofern hat ein Paradigmenwechsel von der Negierung der Perspektive von Menschen mit Demenz in der Forschung hin zur aktiven Einbeziehung ihrer Erfahrungen, Ansichten und Wahrnehmungen als Experten für ihre Krankheit stattgefunden, wobei es insbesondere darum geht, Einblicke in das individuelle Krankheitserleben zu gewinnen<sup>69-74</sup>. Neuere Studien verdeutlichen, dass Menschen mit Demenz in der Lage sind, ihre subjektiven Sichtweisen und Bedürfnisse zu formulieren und in Abhängigkeit ihres Krankheitsstadiums auch noch ihre eigenen Geschichten erzählen können, d.h. wider früherer Annahmen auch in Teilen auf offene / erzählgenerierende Interviewfragen antworten können<sup>69,74</sup>.

Für den Einbezug von Menschen mit Demenz in qualitative Forschung werden verschiedene Empfehlungen in der Literatur ausgesprochen. So wird unter anderem empfohlen, das Fragenformat und die Kommunikationsstrategien auf die Fähigkeiten



von Menschen mit Demenz abzustimmen<sup>74</sup> und zur Erreichung dieses Ziels einen Interview-Guide sorgfältig vorzubereiten und zu pilotieren<sup>70</sup>. Neben Empfehlungen zu Kommunikationsstrategien werden zur Erleichterung der Interviewsituation für Menschen mit Demenz auch methodisch-organisatorische Strategien empfohlen. Insbesondere die örtliche und zeitliche Gestaltung der Datenerhebung wird thematisiert<sup>70,74</sup>, so wird beispielsweise auf die überlegte Auswahl des Ortes der Interviewdurchführung (Interviewsetting) und deren Einfluss auf die aktive Gestaltung der Interviewatmosphäre hingewiesen<sup>70</sup> oder die flexible Wahl des Zeitpunktes der Interviewdurchführung (Timing) unter Berücksichtigung der Konzentration und Leistungsfähigkeit der teilnehmenden Menschen mit Demenz empfohlen<sup>70,74</sup>.

Vor diesem Hintergrund weist die vorliegende Arbeit wesentliche Limitationen auf. Obschon versucht wurde, die Empfehlungen zu Kommunikationsstrategien und Ablauforganisation umzusetzen, konnten einige Empfehlungen bei der Durchführung der qualitativen Interviews mit Menschen mit Demenz aufgrund des Settings, in dem die vereinfachten Aufklärungsgespräche und die problemzentrierten Interviews stattfanden, nicht realisiert werden. Es war notwendig, die vereinfachten Aufklärungsgespräche und die Interviews in die Abläufe der gerontopsychiatrischen Station und der Stationsärztin einzupassen und darüber hinaus mussten die Vorgaben der Ethikkommission eingehalten werden. Es war insofern bspw. vorgegeben, wann ein geeigneter Patient stationär aufgenommen werden kann, wann die Stationsärztin das Aufklärungsgespräch zwischen Visiten, Untersuchungen, Körperpflege etc. durchführen kann, es war vorgegeben, dass die Interviews in der Klinik und nicht in der Häuslichkeit der Menschen mit Demenz durchgeführt werden müssen, es war vorgegeben, wann der Raum der Ergotherapie frei ist und genutzt werden kann, es war vorgegeben, dass aufgrund der mangelnden Planbarkeit während des stationären Aufenthaltes in der Regel keine Angehörigen in den Aufklärungsgesprächen und Interviews anwesend sein werden und durch das Ethikvotum war ein Richtwert für die Dauer der Interviews vorgegeben. Zum Schutze der vulnerablen Zielgruppe wurde außerdem darauf geachtet, dass die Teilnehmer in der bereits emotional belastenden Situation während des stationären Aufenthaltes nicht zusätzlich durch die Studienteilnahme beansprucht werden. Außerdem musste berücksichtigt werden, dass zwischen den vereinfachten Aufklärungsgesprächen und den problemzentrierten Interviews nur so viel Zeit vergehen sollte, dass sich die Teilnehmer noch ausreichend an das vereinfachte Aufklärungsgespräch erinnern können. Aufgrund dieser Bedingungen konnten weder mehrere Interviewtermine noch ein Warm-up Gespräch mit den Menschen mit Demenz

durchgeführt werden. Angehörige konnten nicht aktiv einbezogen werden und auch die Interviewatmosphäre konnte in dem stationären Kontext nur bedingt gestaltet werden.

Den Vorgaben des ENSURE-Projektes folgend, sollten im Rahmen dieser Arbeit konkrete Maßnahmen mit bereits existierenden impliziten Hypothesen qualitativ evaluiert werden. So bestand im Rahmen des ENSURE-Projekts die implizite Hypothese, dass die definierten und angewendeten Unterstützungstools für Menschen mit Demenz hilfreich sind, sie im Rahmen der Entscheidungsfindung befähigen und in ihrer Autonomie unterstützen können. Da die Evaluation der Tools im ENSURE-Projekt vorgegeben war, war es erforderlich, dass in den Interviews wiederholt auf die Tools und deren Bewertung fokussiert wurde. Demzufolge konnte kein gänzlich offenes Interview über das subjektive Erleben des vereinfachten Aufklärungsgespräches mit den Teilnehmern geführt werden. Dies führte zu der Herausforderung, einerseits das wahrgenommene Bedürfnis der Teilnehmer zu bedienen, über die empfundene Bedrohung durch die potentielle Demenzdiagnose zu sprechen und den Teilnehmern keinen fremdbestimmten Interviewfokus aufzuerlegen, und andererseits die Evaluation der Tools zu verfolgen. Um die Interviews auf die Bewertung der Tools zu lenken, war eine nicht unwesentliche Gesprächsführung notwendig, die im Sinne eines sinnhaften Einbezugs von Menschen mit Demenz in Forschung als kontraproduktiv bewertet wird. Studienergebnisse zeigen, dass Menschen mit Demenz den Einbezug in Forschung als positive Erfahrung bewerten, unter anderem weil sie gehört werden und sich in der Folge als nützlich erleben<sup>73</sup>. Obschon im Rahmen dieser Arbeit unter den vorgegebenen Bedingungen bestmöglich versucht wurde, Menschen mit Demenz zu „hören“ und ihnen eine Stimme zu geben, konnten die Teilnehmer aufgrund der intendierten Evaluation der Tools nicht gänzlich frei darüber sprechen, worüber sie womöglich gerne gesprochen hätten.

Aus diesen Limitationen kann für zukünftige Forschung abgeleitet werden, dass ein sinnhafter Einbezug von Menschen mit Demenz in qualitative Forschung davon abhängig ist, wie offen und hypothesengenerierend das Vorgehen im Rahmen eines Forschungsvorhabens gestaltet werden kann. Je konkreter die Outcomes und das methodische Vorgehen eines Forschungsvorhabens definiert sind, desto weniger können Forscher Menschen mit Demenz ermöglichen, ihre subjektiven, gegebenenfalls durch die Demenzerkrankung geprägten Erfahrungen zu teilen und vom definierten Interview-Fokus „abzuschweifen“, um ihren eigenen Interview-Fokus zu setzen. Der Einbezug von Menschen mit Demenz in qualitative Forschung kann insbesondere dann

gelingen, wenn das methodische Vorgehen möglichst flexibel gestaltet und die definierten Outcomes bzw. die Forschungsfrage möglichst offengehalten werden.

## **8. Schlussfolgerungen und Ausblick**

Obschon die individuelle Autonomie von Menschen mit Demenz im Kontext von Medizin und Forschung durch den Ansatz der Entscheidungsassistenz gestärkt werden kann, indem die Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz und somit ihr Recht auf Selbstbestimmung bestmöglich gefördert wird, gibt es bislang wenig empirische Forschung zu Entscheidungsassistenz für diese Zielgruppe. In der aktuellen Forschungsliteratur werden Unterstützungsmaßnahmen beschrieben, die überwiegend unsystematisch entwickelt und angewendet werden und deren Wirksamkeit aufgrund fehlender Interventionsstudien selten beurteilt werden kann. Auf der Grundlage der identifizierten Unterstützungsmaßnahmen, die überwiegend auf eine Komplexitätsreduktion in der Informationsdarbietung und im kommunikativen Interaktionsprozess abzielen, wurden in der vorliegenden Arbeit konkrete Unterstützungstools sowie deren Anwendungshinweise im Sinne handhabbarer Werkzeuge für Entscheidungsassistenten definiert, die das strukturierte Leisten von Entscheidungsassistenz für Menschen mit Demenz erleichtern sollen. Die Evaluation der sieben definierten Tools sowie der für deren Anwendung erforderlichen Grundeinstellung im Rahmen von problemzentrierten Interviews mit Menschen mit Demenz liefert erste Hinweise darauf, dass einige Teilnehmer sich von einzelnen Tools unterstützt gefühlt haben und die anvisierte Komplexitätsreduktion in der informationellen Dimension in einigen Fällen erfolgreich war. Im Rahmen zukünftiger Forschung sollte die Wirksamkeit der definierten Tools in weiteren Entscheidungssituationen und mit größeren Stichproben weiteruntersucht werden. Die definierte „verständnisfördernde Toolbox“ sollte darüber hinaus um Unterstützungsmaßnahmen zur emotionalen Entlastung von Menschen mit Demenz erweitert werden, da die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit gezeigt haben, dass eine wesentliche Komplexitätssteigerung in der untersuchten Entscheidungssituation durch die negative Emotionen auslösende Vermittlung einer potentiellen Demenzdiagnose (Folgendimension) entstand und davon ausgegangen werden kann, dass auch andere Entscheidungssituationen für Menschen mit Demenz emotional hoch belastend sind.

## 9. Literatur

1. Deutscher Ethikrat. *Demenz und Selbstbestimmung*. 2nd ed. Berlin, Berlin: PieReg Druckcenter; 2015.
2. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). *Autonomie und Beziehung: Selbstbestimmung braucht das Gegenüber: Bericht zur Tagung vom 7. Juli 2016 des Veranstaltungszyklus «Autonomie in der Medizin»*. Bern: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW); 2016. <https://www.samw.ch/de/Publikationen/Tagungsberichte.html>. Accessed January 18, 2020.
3. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 7th ed. New York, Oxford: Oxford University Press; 2013.
4. Rehbock T. Autonomie – Fürsorge – Paternalismus: Zur Kritik (medizin-)ethischer Grundbegriffe. *Ethik in der Medizin*. 2002;14:131-150.
5. Dorneck C, Gassner UM, Kersten J, et al. Contextual Consent: Selbstbestimmung diesseits der Illusion des Medizinrechts. *Medizinrecht*. 2019;37:437-439.
6. Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (ZEKO). Stellungnahme der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer: „Entscheidungsfähigkeit und Entscheidungsassistenz in der Medizin“. *Deutsches Ärzteblatt*. 2016;A1-A6.  
doi:10.3238/arztbl.2016.zeko\_baek\_StellEntscheidung2016\_01
7. Grisso T, Appelbaum PS. *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and other Health Professionals*. New York: Oxford Univ. Press; 1998.
8. Klie T, Vollmann J, Pantel J. Autonomie und Einwilligungsfähigkeit bei Demenz als interdisziplinäre Herausforderung für Forschung, Politik und klinische Praxis. *Informationsdienst Altersfragen*. 2014;41(4):5–15.
9. Scholten M, Vollmann J. Patientenselbstbestimmung und Selbstbestimmungsfähigkeit. In Vollmann J, ed. *Ethik in der Psychiatrie: Ein Praxisbuch*. Köln: Psychiatrie Verlag; 2017:26-34.
10. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>. Accessed January 18, 2020.
11. Wied TS, Knebel M, Tesky VA, Haberstroh J. The human right to make one’s own choices - implications for supported decision-making in persons with

- dementia: a systematic review. *European Psychologist*. 2019;24(2):147-158. doi:10.1027/1016-9040/a000372.
12. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General Comments No. 1 (2014). Article 12: Equal Recognition Before the Law. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>. Accessed January 18, 2020.
  13. Scholten M, Gather J. 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. *J Med Ethics*. 2018;44:226–233. doi:10.1136/medethics-2017-104414
  14. Wied TS, Gather J, Karakaya T, et al. Supported decision-making in persons with dementia: development of an enhanced consent procedure for lumbar puncture (innovative practice). *Dementia*. Submitted.
  15. Haberstroh J, Scholten M, Wied TS, Gieselmann A. Forschung bei fraglicher Einwilligungsfähigkeit: ethische Herausforderungen und Entscheidungsassistenz. *Forschung. Politik – Strategie – Management*. 2018;11:41-46.
  16. Kohn NA, Blumenthal JA. A critical assessment of supported decision-making for persons aging with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*. 2014;7(1):40-43. doi:10.1016/j.dhjo.2013.03.005.
  17. ICD-Code. ICD-10-GM-2019 > F00-F99 > F00-F09 > F00.\*. [https://www.icd-code.de/icd/code/F00.\\*.html](https://www.icd-code.de/icd/code/F00.*.html). Accessed January 18, 2020.
  18. Samsi K, Manthorpe J. Everyday decision-making in dementia: findings from a longitudinal interview study of people with dementia and family carers. *International Psychogeriatrics*. 2013;25(6):949–961. doi:10.1017/S1041610213000306.
  19. Hamann J, Bronner K, Margull J, et al. Patient participation in medical and social decisions in Alzheimer's Disease. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2011;59(11):2045–2052. doi:10.1111/j.1532-5415.2011.03661.x.
  20. Kim SYH, Karlawish JH, Kim M, Wall IF, Bozoki AC, Appelbaum PS. Preservation of the capacity to appoint a proxy decision maker: implications for dementia research. *Arch Gen Psychiatry*. 2011;68(2):214-220. doi:10.1001/archgenpsychiatry.2010.191.
  21. Okonkwo OC, Griffith HR, Belue K, et al. Cognitive models of medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Journal of the International Neuropsychological Society*. 2008;14:297–308. doi:10.10170S1355617708080338.

22. Menne HL, Whitlatch CJ. Decision-Making involvement of individuals with dementia. *The Gerontologist*. 2007;47(6): 810–819.
23. Palmer BW, Dunn LB, Appelbaum PS, et al. Assessment of capacity to consent to research among older persons with Schizophrenia, Alzheimer Disease, or Diabetes Mellitus: comparison of a 3-item questionnaire with a comprehensive standardized capacity instrument. *Archives of General Psychiatry*. 2005;62(7):726–733. doi:10.1001/archpsyc.62.7.726
24. Kim SY, Caine ED, Currier GW, Leibovici A, Ryan JM. Assessing the competence of persons with Alzheimer's Disease in providing informed consent for participation in research. *Am J Psychiatry*. 2001;158:712–717.
25. Wong JG, Clare IC, Holland AJ, Watson PC, Gunn M. The capacity of people with a 'mental disability' to make a health care decision. *Psychological Medicine*. 2000;30(2):295-306.
26. Marson DC, Ingram KK, Cody HA, Harrell LE. Assessing the competency of patients with Alzheimer's Disease under different legal standards: a prototype instrument. *Archives of Neurology*. 1995;52(10):949–954.
27. Haberstroh J, Oswald F. Unterstützung von Autonomie bei medizinischen Entscheidungen von Menschen mit Demenz durch bessere Person-Umwelt-Passung? *Informationsdienst Altersfragen*. 2014;41(4):16–24.
28. Eyler LT, Jeste DV. Enhancing the informed consent process: a conceptual overview. *Behavioral Sciences & The Law*. 2006;24(4):553–568. doi:10.1002/bsl.691.
29. Moyer J, Karel MJ, Gurrera RJ, Azar AR. Neuropsychological predictors of decision-making capacity over 9 months in mild-to-moderate dementia. *Journal of General Internal Medicine*. 2006;21(1):78–83. doi:10.1111/j.1525-1497.2005.00288.x.
30. Knebel M, Haberstroh J, Kuemmel A, Pantel J, Schröder J. CODEMamb - an observational communication behavior assessment tool for use in ambulatory dementia care. *Aging & Mental Health*. 2015;20(12):1286–1296. doi:10.1080/13607863.2015.1075959.
31. Kuemmel A, Haberstroh J, Pantel J. CODEM Instrument: developing a tool to assess communication behavior in dementia. *GeroPsych*. 2014;27(1):23–31. doi:10.1024/1662-9647/a000100.
32. Haberstroh J, Müller T, Knebel M, Kaspar R, Oswald F, Pantel J. Can the Mini-Mental State Examination predict capacity to consent to treatment? *GeroPsych*. 2014;27(4):151–159. doi:10.1024/1662-9647/a000113.

33. Trachsel M, Hermann H, Biller-Andorno N. Cognitive fluctuations as a challenge for the assessment of decision-making capacity in patients with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 2015;30(4):360-363. doi: 10.1177/1533317514539377.
34. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Medicine*. 2009;6(7):1-6. doi:10.1371/journal.pmed.1000097.
35. Fields LM, Calvert JD. Informed consent procedures with cognitively impaired patients: a review of ethics and best practices. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. 2015;69(8):462–471. doi:10.1111/pcn.12289.
36. Flory J, Emanuel E. Interventions to improve research participants' understanding in informed consent for research: a systematic review. *JAMA*. 2004;292(13):1593–1601. doi:10.1001/jama.292.13.1593.
37. Kim SYH, Karlawish JHT, Caine ED. Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*. 2002;10(2):151–165.
38. Dunn LB, Jeste DV. Enhancing informed consent for research and treatment. *Neuropsychopharmacology*. 2001;24(6):595–607. doi:10.1016/S0893-133X(00)00218-9.
39. Joanna Briggs Institute. JBI Reviewer's Manual. <https://reviewersmanual.joannabriggs.org/>. Accessed January 18, 2020.
40. Span M, Smits C, Jukema J, et al. An interactive web tool for facilitating shared decision-making in dementia-care networks: a field study. *Frontiers in Aging Neuroscience*. 2015;7:128. doi:10.3389/fnagi.2015.00128.
41. Murphy J, Oliver T. The use of Talking Mats to support people with dementia and their carers to make decisions together. *Health & Social Care in the Community*. 2013; 21(2):171–180. doi: 10.1111/hsc.12005.
42. Rubright J, Sankar P, Casarett DJ, Gur R, Xie SX, Karlawish J. A memory and organizational aid improves Alzheimer Disease research consent capacity: results of a randomized, controlled trial. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*. 2010; 18(12):1124–1132. doi:10.1097/JGP.0b013e3181dd1c3b.
43. Mittal D, Palmer BW, Dunn LB, et al. Comparison of two enhanced consent procedures for patients with mild Alzheimer Disease or mild cognitive impairment. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American*

- Association for Geriatric Psychiatry*. 2007;15(2):163–167.  
doi:10.1097/JGP.0b013e31802dd379.
44. Groen-van de Ven L, Smits C, Elwyn G, et al. Recognizing decision needs: first step for collaborative deliberation in dementia care networks. *Patient Education and Counseling*. 2017;100(7):1329–1337. doi:10.1016/j.pec.2017.01.024.
  45. Fetherstonhaugh D, Tarzia L, Bauer M, Nay R, Beattie E. "The red dress or the blue?": how do staff perceive that they support decision making for people with dementia living in residential aged care facilities? *Journal of applied gerontology: the official journal of the Southern Gerontological Society*. 2016; 35(2):209–226. doi:10.1177/0733464814531089.
  46. Lord K, Livingston G, Robertson S, Cooper C. How people with dementia and their families decide about moving to a care home and support their needs: development of a decision aid: a qualitative study. *BMC Geriatrics*. 2016;16:68. doi:10.1186/s12877-016-0242-1.
  47. Fetherstonhaugh D, Tarzia L, Nay R. Being central to decision making means I am still here!: the essence of decision making for people with dementia. *Journal of Aging Studies*. 2013;27(2):143-150. doi:10.1016/j.jaging.2012.12.007.
  48. Smebye KL, Kirkevold M, Engedal K. How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care?: a multi-case study. *BMC Health Services Research*. 2012;12:241. doi:10.1186/1472-6963-12-241.
  49. Tyrrell J, Genin N, Myslinski M. Freedom of choice and decision-making in health and social care. *Dementia*. 2006;5(4):479–502. doi:10.1177/1471301206069915.
  50. Kitwood TM, Herrmann M, Müller-Hergl C. (Eds.). *Demenz: Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. 5th ed. Bern: Huber; 2008.
  51. Groen-van de Ven L, Smits C, Oldewarris K, et al. Decision trajectories in dementia care networks: decisions and related key events. *Research on Aging*. 2017;39(9):1039–1071. doi:10.1177/0164027516656741.
  52. Cambridge Dictionary. Tool.  
<https://dictionary.cambridge.org/de/worterbuch/englisch/tool>. Accessed January 18, 2020.
  53. Blümle A, Meerpohl JJ, Wolff R, Antes G. Evidenzbasierte Medizin und systematische Übersichtsarbeiten: die Rolle der Cochrane Collaboration. *MKG-Chirurg*. 2009;2:86–92. doi:10.1007/s12285-009-0081-6.
  54. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers.  
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng97/resources/dementia-assessment->



- management-and-support-for-people-living-with-dementia-and-their-carers-pdf-1837760199109. Accessed January 18, 2020.
55. Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP). *Expertenstandard Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz*. Osnabrück: DNQP; 2019.
  56. Schatz R, Haberstroh J, Bindel K, et al. Improving comprehension in written medical informed consent procedures. *GeroPsych*. 2017;30(3):97–108. doi: 10.1024/1662-9647/a000169.
  57. Plain Language Action and Information Network. Write for your audience. <https://www.plainlanguage.gov./guidelines/audience/>. Accessed January 18, 2020.
  58. Kemper S, Harden T. Experimentally disentangling what’s beneficial about elderspeak from what’s not. *Psychology and Aging*. 1999;14:656-670.
  59. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF). Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen. Interdisziplinäre S2k-Leitlinie für die medizinische Praxis. [https://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/108-001I\\_S2k\\_Einwilligung\\_von\\_Menschen\\_mit\\_Demenz\\_in\\_medizinische\\_Maßnahmen\\_2019-12\\_1.pdf](https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/108-001I_S2k_Einwilligung_von_Menschen_mit_Demenz_in_medizinische_Maßnahmen_2019-12_1.pdf). Accessed January 18, 2020.
  60. Perry RJ, Hodges JR. Attention and executive deficits in Alzheimer’s Disease: a critical review. *Brain*. 1999;122:383–404.
  61. Witzel A. The Problem-Centered Interview. *Forum: Qualitative Social Research*. 2000;1(1): 26 paragraphs. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2521>. Accessed January 18, 2020.
  62. Dresing T, Pehl T. *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende*. Marburg: Dr. Dresing und Pehl GmbH; 2013.
  63. Kuckartz U. *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim: Beltz Juventa; 2016.
  64. Steeman E, de Casterlé BD, Godderis J, Grypdonck M. Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing*. 2006;54(6):722–738.
  65. Pratt R, Wilkinson H. A psychosocial model of understanding the experience of receiving a diagnosis of dementia. *Dementia*. 2003;2(2):181-199. doi:10.1177/1471301203002002004.

66. Innes A, Szymczynska P, Stark C. Dementia diagnosis and post-diagnostic support in Scottish rural communities: experiences of people with dementia and their families. *Dementia*. 2014;13(2):233–247. doi:10.1177/1471301212460608.
67. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V. (DGPPN). Achtung der Selbstbestimmung und Anwendung von Zwang bei der Behandlung psychisch erkrankter Menschen: Eine ethische Stellungnahme der DGPPN. *Der Nervenarzt*. 2014;11:1-10. doi:10.1007/s00115-014-4202-8.
68. World Health Organization (WHO). *Towards a Dementia Plan: A WHO Guide*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272642/9789241514132-eng.pdf?ua=1>. Accessed January 18, 2020.
69. Von Kutzleben M, Schmid W, Halek M, Holle B, Bartholomeyczik S. Community-dwelling persons with dementia: what do they need? what do they demand? what do they do?: a systematic review on the subjective experiences of persons with dementia. *Aging & Mental Health*. 2012;16(3):378–390. doi:10.1080/13607863.2011.614594.
70. Cridland EK, Phillipson L, Brennan-Horley C, Swaffer K. Reflections and recommendations for conducting in-depth interviews with people with dementia. *Qualitative Health Research*. 2016;26(13):1774-1786. doi:10.1177/1049732316637065.
71. McKeown J, Clarke A, Ingleton C, Repper J. Actively involving people with dementia in qualitative research. *Journal of Clinical Nursing*. 2010;19:1935-1943. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03136.x.
72. De Boer ME, Hertogh CM, Dröes RM, Riphagen II, Jonker C, Eefsting JA. Suffering from dementia - the patient's perspective: a review of the literature. *International Psychogeriatrics*. 2007;19(6):1021–1039. doi:10.1017/S1041610207005765.
73. Hellström I, Nolan M, Nordenfelt L, Lundh U. Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics*. 2007;15(5):608-619. doi:10.1177/0969733007080206.
74. Moore TF, Hollett J. Giving voice to persons living with dementia: the researcher's opportunities and challenges. *Nursing Science Quarterly*. 2003;16(2):163–167. doi:10.1177/0894318403251793251793.

## 10. Anhang

## Anhang 1: Moderationsplan für das vereinfachte Aufklärungsgespräch für eine Lumbalpunktion

<b>Allgemeine Hinweise</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die komplexen Informationen im Aufklärungsgespräch sollen in kurzen Informationseinheiten vermittelt werden, um die Komplexität des Gespräches für Menschen mit Demenz zu minimieren. Daher ist der folgende Moderationsplan in einzelne inhaltliche Sequenzen unterteilt.</li> <li>- Im Gesprächsverlauf ist es wichtig, auf die eigene Betonung, Satzmelodie und den Sprechrhythmus zu achten, da Menschen mit Demenz auf der Beziehungsebene besondere Stärken haben und somit empfindlich auf oben genanntes reagieren können. Das bedeutet konkret:             <ul style="list-style-type: none"> <li>→ die Stimmlage nicht künstlich zu erhöhen (wie etwa, wenn man mit Babys spricht)</li> <li>→ Keine übermäßigen Pausen zwischen Wörtern und Sätzen zu machen</li> <li>→ Langsam, aber nicht übertrieben langsam zu sprechen</li> <li>→ Keine übermäßigen Betonungen oder Akzentuierungen zu machen</li> </ul> </li> <li>- Für den gesamten Gesprächsablauf ist es von übergeordneter Bedeutung, die Menschen mit Demenz als eigenständige, selbstbestimmte Personen wahrzunehmen, deren Meinungen akzeptiert, deren Wünsche und Bedürfnisse erfragt, und deren Bedenken ernstgenommen werden</li> </ul>	
Struktur	Ablauf (exemplarisch)	Tools
<b>Begrüßung</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Teilnehmer/-in hereinbitten</li> <li>- Teilnehmer/-in mit Namen begrüßen</li> <li>- Ggf. Hand geben</li> <li>- Sich mit Vor-, Nachnamen und Funktion vorstellen, falls noch nicht bekannt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hallo Frau/Herr _____</li> <li>- Kommen Sie doch bitte herein, hier haben wir etwas mehr Ruhe für unser Gespräch</li> <li>- Mein Name ist _____, ich bin _____ hier auf Station _____</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personen-zentrierte Haltung (durchgängig anwenden)</li> </ul>
<b>Gespräch eröffnen und Gesprächsatmosphäre schaffen</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Voraussetzungen:             <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Aufgeräumter Tisch/Schreibtisch</li> <li>→ Ungestörter Raum</li> <li>→ Telefon stummschalten/ Handy weglegen</li> </ul> </li> <li>- Tür schließen</li> <li>- Einen Stuhl anbieten</li> <li>- Ggf. Getränk anbieten</li> <li>- Sich selbst hinsetzen</li> <li>- Blickkontakt herstellen und halten</li> <li>- Nach dem Befinden des Teilnehmers / der Teilnehmerin fragen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wenn Sie möchten, dürfen Sie gerne hier Platz nehmen</li> <li>- Möchten Sie gerne etwas trinken?</li> <li>- Wie geht es Ihnen heute?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ambiente und Raumgestaltung</li> <li>- Elaborierte Klare Sprache</li> <li>- Gesprächsstruktur</li> <li> (Tools durchgängig anwenden)</li> </ul>

## Inhalt und Ablauf der Untersuchung

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Information über die Erkrankung geben</li> <li>- Stichwortliste zeigen und erklären</li> <li>- Aufmerksamkeit durch Zeigegeste lenken</li>   <li>- Pause machen</li> </ul>	<p><b>MacCAT-T Interview Lumbalpunktion</b></p> <p>Patientenname:</p> <p>Datum:</p> <p>Uhrzeit:</p> <p><b><i>Verstehen der Erkrankung</i></b></p> <p><b>Information – <u>Nervenwasseruntersuchung</u></b></p> <p>Ich würde gerne mit Ihnen über eine Entscheidung sprechen, die Sie über die weiteren medizinischen Untersuchungen treffen sollen. Damit Sie diese Entscheidung treffen können, möchte ich Ihnen zuerst meine Einschätzung Ihrer gesundheitlichen Probleme mitteilen. Danach werde ich Ihnen eine medizinische Untersuchung vorstellen.</p> <p>Ich werde mir Notizen machen. Ich habe auch für Sie Notizen in Stichworten vorbereitet. Diese Stichworte können Sie im Gespräch benutzen. Außerdem zeichnen wir das Gespräch auf (<i>Zeigegeste auf Diktiergerät</i>).</p> <p>Ich möchte mit Ihnen zuerst über meine Einschätzung Ihrer gesundheitlichen Probleme sprechen. Danach geben Sie bitte meine Einschätzung Ihrer Probleme in eigenen Worten wieder. Im Anschluss an Ihre Wiedergabe möchte ich Ihre Antworten kurz mit Ihnen diskutieren.</p> <p>Nach unseren Untersuchungen gehen wir davon aus, dass Sie unter einer <b>Demenz</b> leiden (<i>Pause min. 0,5 Minuten, v.a. bei Erstdiagnose</i>). Dass Sie unter einer Demenz leiden, ist erst einmal eine Verdachtsdiagnose. Unter einer <b>Demenz</b> leiden viele Menschen. Viele Menschen stellen sich in unserer Ambulanz mit ähnlichen Beschwerden vor.</p> <p>Eine Demenz kann verschiedene <b>Ursachen</b> haben. Je nach Ursache einer Demenz findet man bestimmte Veränderungen im Gehirn. <i>Wir haben Bilder von Ihrem Gehirn gemacht. Auf diesen Bildern konnten wir aber <b>keine spezifischen Veränderungen</b> in Ihrem Gehirn sehen/ ... konnten wir <b>bereits Veränderungen</b> sehen, welche zu einer</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Visualisierung durch Zeigegeste</li> </ul>
---	--	---

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zeit/Bereitschaft für Verständnisfragen zeigen</li> <li>- Das Informationsverständnis durch Rückfragen überprüfen, dazu Stichwortliste aushändigen</li> <li>- Pause machen</li> </ul>	<p><i>Demenz passen könnten. Wir haben mit Ihnen Gedächtnistests durchgeführt. Diese Tests haben gezeigt/nicht gezeigt, dass Sie Probleme mit dem Gedächtnis haben. Diese Probleme können Anzeichen einer Demenz sein</i></p> <p>Jetzt möchte ich Ihnen noch etwas zum Verlauf der Erkrankung erzählen. Jede Demenz <b>verläuft unterschiedlich</b>. Das bedeutet, dass nicht jeder Patient dieselben Beeinträchtigungen hat. Um etwas Genaueres über den Verlauf und das weitere Vorgehen sagen zu können, müssen wir herausfinden, ob und an welcher Art von Demenz Sie leiden. Haben Sie hierzu noch Fragen?</p> <p><b>Frage:</b> „Bitte erklären Sie mit eigenen Worten, was ich Ihnen über Ihre Erkrankung erzählt habe“</p> <table border="1" data-bbox="465 624 1886 1027"> <thead> <tr> <th>Information</th> <th>Antwort des Teilnehmers</th> <th>Rating (0-2 Pkt.)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>#1 Diagnose Demenz</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>#2 Krankheitsmerkmal Veränderungen im Gehirn</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>#3 Krankheitsverlauf Immer unterschiedlich, hängt von der Ursache ab</td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>➔ Hilfestellung: Stichworte (grau hinterlegt) ggf. nennen</p> <p><i>(Pause von ca. 0,5 Minuten)</i></p> <p><i><b>Erläuterung für den Untersucher:</b> Im Folgenden werden zwei häufig bei Alzheimer/vaskulärer/gemischter Demenz auftretende Symptome samt Beispielen für eine Aufklärung ausgeführt. Die aufgeführten Symptome und ihre Konkretisierungen sind nur Beispiele und müssen vor der Testung individualisiert werden. Sofern Sie den Teilnehmer vo</i></p>	Information	Antwort des Teilnehmers	Rating (0-2 Pkt.)	#1 Diagnose Demenz			#2 Krankheitsmerkmal Veränderungen im Gehirn			#3 Krankheitsverlauf Immer unterschiedlich, hängt von der Ursache ab			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stichwortliste</li> </ul>
Information	Antwort des Teilnehmers	Rating (0-2 Pkt.)												
#1 Diagnose Demenz														
#2 Krankheitsmerkmal Veränderungen im Gehirn														
#3 Krankheitsverlauf Immer unterschiedlich, hängt von der Ursache ab														

	<p><i>bereits kennen, werden aus den Symptomen vor der Testung zwei Symptome mit individualisierten Beispielen ausgewählt, die bei dem zu testenden Teilnehmer auftreten.</i></p>										
<p>– Informationen über mögliche Symptome geben</p> <p>– Zeit/Bereitschaft für Verständnisfragen zeigen</p> <p>– Das Informationsverständnis durch Rückfragen überprüfen, dazu</p>	<p>Jetzt möchte ich Ihnen etwas über die Symptome erzählen. Mit Symptomen meine ich die Beeinträchtigungen im Zusammenhang mit der Demenz.</p> <p><b>1. Vergesslichkeit/ Neue Informationen aufnehmen und behalten</b></p> <p>Die meisten Patienten klagen über zunehmende Vergesslichkeit. (nachfolgend Beispiele:)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bei Ihnen äußert sich die Vergesslichkeit zum Beispiel im Vergessen von Terminen.</li> <li>• Ihre Frau/Mann etc. hat erzählt, dass Sie ... (konkretes Bsp.).</li> <li>• Sie merken die Vergesslichkeit z.B. daran, dass Sie sich manchmal nicht an Absprachen/Gespräche erinnern können/Gegenstände suchen müssen (Brille, Portemonnaie etc.)</li> <li>• Sie haben z. B. erzählt, dass Sie sich an Namen teilweise nicht erinnern können.</li> </ul> <p>Solche Schwierigkeiten mit Vergesslichkeit sind typisch für eine Demenz.</p> <p><b>2. Orientierung</b></p> <p>Viele Patienten haben Schwierigkeiten, sich zu orientieren. Sie wussten z.B. <i>eben das Datum</i> nicht. Solche Schwierigkeiten mit der Orientierung sind ein typisches Symptom einer Demenz.</p> <p>Das ist unsere/meine Einschätzung der Situation. Haben Sie Fragen dazu?</p> <p><b>Frage:</b> „Bitte erklären Sie mit eigenen Worten, was ich Ihnen über Ihre Symptome erzählt habe“</p> <table border="1" data-bbox="465 1145 1883 1331"> <thead> <tr> <th>Information</th> <th>Antwort des Teilnehmers</th> <th>Rating (0-2 Pkt.)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>#4 Krankheitsmerkmal Vergesslichkeit</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>#5 Krankheitsmerkmal</td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Information	Antwort des Teilnehmers	Rating (0-2 Pkt.)	#4 Krankheitsmerkmal Vergesslichkeit			#5 Krankheitsmerkmal			<p>– Stichwortliste</p>
Information	Antwort des Teilnehmers	Rating (0-2 Pkt.)									
#4 Krankheitsmerkmal Vergesslichkeit											
#5 Krankheitsmerkmal											

Stichwortliste aushändigen	Orientierung						
	<b>Verstehen der Erkrankung</b> (Gesamtpunktzahl 0-10 Pkt.)						
- Pause machen	<p>→ Hilfestellung: Stichworte (grau hinterlegt) ggf. nennen</p> <p><i>(Pause von ca. 0,5 Minuten)</i></p> <p><b>Krankheitseinsicht</b>  <b>Frage:</b> „So beurteile ich Ihre gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Würden Sie dem so zustimmen oder haben Sie eine andere Einschätzung?“</p> <p>Zustimmung <input type="checkbox"/>    Ablehnung <input type="checkbox"/>    Zweifel <input type="checkbox"/>    (bitte ankreuzen)</p> <p><b>Exploration</b> der Erklärung des Probanden (In jedem Fall, bei Ablehnung: „Was denken Sie, was die Ursache Ihrer Beeinträchtigungen ist?“).</p> <table border="1" style="width: 100%;"> <thead> <tr> <th style="width: 70%;">Erklärung des Teilnehmers</th> <th style="width: 30%;">Rating (0-2 Pkt.):</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="height: 40px;"></td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>→ Hilfestellung: „Nehmen Sie diese Beeinträchtigungen auch an sich wahr?“</p>			Erklärung des Teilnehmers	Rating (0-2 Pkt.):		
Erklärung des Teilnehmers	Rating (0-2 Pkt.):						
- Informationen über die Untersuchung geben	<p><b>Verstehen der Untersuchung</b>  <b>Information</b> – Ziel/Nutzen und Risiken der Untersuchung</p>						



<ul style="list-style-type: none"> <li>- Behandlungsmerkmale benennen</li> <li>- Aufmerksamkeit durch Zeigegeste lenken</li> <li>- Aufmerksamkeit durch Zeigegeste lenken</li> <li>- Zeit/Bereitschaft für Verständnisfragen zeigen</li> <li>- Das Informationsverständnis durch Rückfragen überprüfen, dazu Stichwortliste aushändigen</li> </ul>	<p>Ich werde Ihnen jetzt Möglichkeiten für eine weitere Untersuchung vorstellen. Nachdem ich Ihnen die Untersuchungsmöglichkeiten vorgestellt habe, geben Sie bitte diese Untersuchungsmöglichkeiten in eigenen Worten wieder. Danach werde ich Ihre Antworten wieder kurz mit Ihnen diskutieren.</p> <p>Wir wollen untersuchen, woher Ihre Beschwerden kommen. Die nächste notwendige Untersuchung ist eine <b>Nervenwasseruntersuchung</b>. <b>Nervenwasser</b> ist das Wasser, das das Gehirn umgibt. Bei einer <b>Nervenwasseruntersuchung</b> wird Flüssigkeit aus dem <b>Rückenmarkskanal</b> entnommen. Dazu werden Sie <b>unterhalb des Rückenmarks</b> mit einer <b>Nadel</b> gestochen (<i>Zeigegeste Rücken</i>). Das Einstechen der Nadel ist weitgehend schmerzfrei. Wenn beim Einstechen versehentlich ein Nerv berührt wird, entsteht ein kurzer Schmerz. Der Schmerz geht weg, sobald die Lage der Nadel korrigiert wird. Durch die Nadel können wir ein wenig Nervenwasser abnehmen, ähnlich wie bei einer Blutabnahme.</p> <p>Für die Entnahme des Nervenwassers müssen Sie <b>einige Zeit stillsitzen</b> (<i>oder liegen</i>). Die Entnahme dauert nur 2-3 Minuten, aber für die Vorbereitungen müssen Sie etwa 20 Minuten so (<i>Zeigegeste Bild</i>) sitzen. Sie können während der Entnahme Ihre Kleidung anbehalten.</p> <p>Das ist eine Untersuchung, die sehr häufig durchgeführt wird. Das ist die nächste Untersuchung, die wir Ihnen zur weiteren Diagnostik anbieten und vorschlagen können.</p> <p>Haben Sie noch Fragen dazu?</p> <p><b>Frage:</b> „Bitte erklären Sie mit Ihren eigenen Worten, was ich Ihnen über die vorgeschlagene Untersuchungsmöglichkeit erzählt habe!“</p> <table border="1" data-bbox="465 1161 1874 1340"> <thead> <tr> <th>Information</th> <th>Antwort des Teilnehmers</th> <th>Rating (0-2 Pkt)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>#1 Name der Behandlung</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Nervenwasseruntersuchung</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>#2 Merkmal der Behandlung</td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Information	Antwort des Teilnehmers	Rating (0-2 Pkt)	#1 Name der Behandlung			Nervenwasseruntersuchung			#2 Merkmal der Behandlung			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Visualisierung durch Zeigegeste</li> <li>- Visualisierung durch Zeigegeste</li> <li>- Visualisierung durch Piktogramm</li> <li>- Stichwortliste</li> </ul>
Information	Antwort des Teilnehmers	Rating (0-2 Pkt)												
#1 Name der Behandlung														
Nervenwasseruntersuchung														
#2 Merkmal der Behandlung														

	Nadel, ähnlich wie bei BE			
	#3 Merkmal der Behandlung			
	Einstich in Rückenmarkskanal, unterhalb des Rückenmarks			
	#4 Merkmal der Behandlung			
	Einige Zeit still sitzen			
	<b>Verstehen der Behandlung</b> (Gesamtpunktzahl 0-8 Pkt.)			
	<p>→ Hilfestellung: Stichworte (grau hinterlegt) ggf. nennen</p> <p><i>(Pause von ca. 0,5 Minuten)</i></p> <p><b>Verstehen von Nutzen und Risiken der Untersuchung</b></p> <p><b>Information</b> – Untersuchung Nutzen/Risiken</p> <p>Ich werde Ihnen jetzt den Nutzen, aber auch die Risiken der Untersuchung erklären. Danach geben Sie bitte Nutzen und Risiken der Untersuchung in eigenen Worten wieder.</p> <p>Mit einer Untersuchung des Nervenwassers können wir <b>Hinweise auf eine Entzündung</b> entdecken. Hinweise auf eine Entzündung gibt es manchmal nur im Nervenwasser. Außerdem schauen wir nach <b>Hinweisen für Demenz</b> im Nervenwasser.</p> <p>Es gibt auch Nebenwirkungen bei der Untersuchung. Die häufigste Nebenwirkung sind <b>Kopfschmerzen</b>, die bis zu fünf Tage nach der Nervenwasserentnahme auftreten können. Die Kopfschmerzen bessern sich, wenn man sich hinlegt und viel trinkt. Die Kopfschmerzen gehen wieder komplett zurück. Etwa 4 von 100 Personen leiden unter diesen Kopfschmerzen.</p>			
- Pause machen				
- Informationen über Nutzen und Risiken der Untersuchung geben				

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zeit/Bereitschaft für Verständnisfragen zeigen</li>   <li>- Das Informationsverständnis durch Rückfragen überprüfen, dazu Stichwortliste aushändigen</li> </ul>	<p>Seltener können auch Übelkeit, Erbrechen und Kreislaufstörungen als Nebenwirkungen auftreten. Um Kreislaufstörungen zu vermeiden, sollte man nach der Untersuchung 90 Minuten Bettruhe einhalten.</p> <p>Selten kann es durch den Einstich zu <b>Infektionen</b> kommen. Infektionen können durch eine saubere Durchführung der Untersuchung vermieden werden. Eine Infektion kann in sehr seltenen Fällen zu einer Hirnhautentzündung oder zu bleibenden Lähmungen führen.</p> <p>Haben Sie hierzu noch Fragen?</p> <p><b>Frage:</b> „Bitte erklären Sie mit eigenen Worten, was ich Ihnen zu Nutzen und Risiken der Untersuchung erklärt habe!“</p> <table border="1" data-bbox="465 754 1886 1326"> <thead> <tr> <th data-bbox="465 754 887 815">Information</th> <th data-bbox="887 754 1639 815">Antwort des Teilnehmers</th> <th data-bbox="1639 754 1886 815">Rating (0-2 Pkt.)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="465 815 887 927">#1 Nutzen Entzündung im Gehirn erkennen</td> <td data-bbox="887 815 1639 927"></td> <td data-bbox="1639 815 1886 927"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="465 927 887 1070">#2 Nutzen Hinweise auf eine Demenz erkennen</td> <td data-bbox="887 927 1639 1070"></td> <td data-bbox="1639 927 1886 1070"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="465 1070 887 1214">#3 Risiko Kopfschmerzen (nicht bei jedem Patienten)</td> <td data-bbox="887 1070 1639 1214"></td> <td data-bbox="1639 1070 1886 1214"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="465 1214 887 1326">#4 Risiko Infektionen (sehr selten)</td> <td data-bbox="887 1214 1639 1326"></td> <td data-bbox="1639 1214 1886 1326"></td> </tr> </tbody> </table>	Information	Antwort des Teilnehmers	Rating (0-2 Pkt.)	#1 Nutzen Entzündung im Gehirn erkennen			#2 Nutzen Hinweise auf eine Demenz erkennen			#3 Risiko Kopfschmerzen (nicht bei jedem Patienten)			#4 Risiko Infektionen (sehr selten)			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stichwortliste</li> </ul>
Information	Antwort des Teilnehmers	Rating (0-2 Pkt.)															
#1 Nutzen Entzündung im Gehirn erkennen																	
#2 Nutzen Hinweise auf eine Demenz erkennen																	
#3 Risiko Kopfschmerzen (nicht bei jedem Patienten)																	
#4 Risiko Infektionen (sehr selten)																	

– Pause machen

**Verstehen von Nutzen und Risiken der Untersuchung**

(Gesamtpunktzahl 0-8 Pkt.)

→ Hilfestellung: Stichworte (grau hinterlegt) ggf. nennen

(Pause von ca. 0,5 Minuten)

**Behandlungseinsicht**

**Frage:** „Jetzt möchte ich Sie gerne zu der vorgeschlagenen Untersuchung befragen. Es geht jetzt noch nicht darum, sich für oder gegen die Untersuchung entscheiden. Glauben Sie, dass Ihnen die Untersuchung nutzen könnte?“

Zustimmung  Ablehnung  Zweifel  (bitte ankreuzen)

**Exploration** der Gründe für die Entscheidung (in allen Fällen): „Sie meinen also, dass Ihnen die Untersuchung nutzen/nicht nutzen würde. Warum meinen Sie das? Können Sie mir das erklären?“

Erklärung des Teilnehmers	Rating (0-2 Pkt.)

→ Hilfestellung:

„Inwiefern könnte die Behandlung denn hilfreich/weniger hilfreich sein?“

**Erste Wahl und Begründung**

**Frage:** „Jetzt haben Sie die Möglichkeit sich zu entscheiden: Sie können der Untersuchung zustimmen oder nicht. Was glauben Sie, ist das Beste für Sie? Werden Sie das Nervenwasser entnehmen lassen oder nicht?“

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prioritätenkarten aushändigen und erklären</li> <li>- Aufmerksamkeit durch Zeigegeste lenken</li> </ul>	<p>Untersuchung <input type="checkbox"/> Keine Untersuchung <input type="checkbox"/> (bitte ankreuzen)</p> <p><b>Frage:</b> „Sie denken also, dass <u>die vorgeschlagene / keine Untersuchung</u> (Wahl des Patienten) das Beste für Sie ist. Können Sie das erläutern?“</p> <p>Ich würde Ihre Begründung für / gegen die Untersuchung gerne besser verstehen können. Um Ihre Begründung besser verstehen zu können, habe ich Prioritätenkarten vorbereitet. Auf den Karten stehen mögliche Konsequenzen der Untersuchung (auf Karten deuten). Auf diesen beiden Karten (grüne Karten aushändigen) steht der Nutzen der Untersuchung. Auf diesen beiden Karten stehen Risiken der Untersuchung (rote Karten aushändigen). Auf dieser Karte habe ich die Begründung geschrieben, die Sie mir genannt haben (beschriebene Karten aushändigen).</p> <p>Bitte ordnen Sie die Karten den Feldern „für Sie wichtig“ oder „für Sie weniger wichtig“ zu (Karten „wichtig“ und „weniger wichtig“ hinlegen). (Patient zuordnen lassen)</p> <p style="color: red;">Diskutieren Sie mit dem Patienten seine Erklärung, um seinen Begründungsprozess zu untersuchen.</p> <p>Erklärung des Patienten:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-top: 10px;"> <thead> <tr> <th style="width: 70%;">Erklärung des Teilnehmers</th> <th style="width: 30%;">Rating (0-2 Pkt.)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="height: 40px;"></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Schlussfolgern (2 Pkt.) (mindestens 2 Konsequenzen der Entscheidung)</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Vergleichen (2 Pkt.) (Vergleich der benannten Konsequenzen)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p style="color: red; margin-top: 10px;">➔ Hilfestellung: „Welche Folgen hat das Durchführen/ Nicht-Durchführen der Untersuchung für Sie?“</p>	Erklärung des Teilnehmers	Rating (0-2 Pkt.)			Schlussfolgern (2 Pkt.) (mindestens 2 Konsequenzen der Entscheidung)		Vergleichen (2 Pkt.) (Vergleich der benannten Konsequenzen)		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prioritätenkarten</li> <li>- Visualisierung durch Zeigegeste</li> </ul>
Erklärung des Teilnehmers	Rating (0-2 Pkt.)									
Schlussfolgern (2 Pkt.) (mindestens 2 Konsequenzen der Entscheidung)										
Vergleichen (2 Pkt.) (Vergleich der benannten Konsequenzen)										

- Pausen machen

„Welche Vorteile hat es für Sie, wenn Sie die Untersuchung durchführen lassen im Vergleich dazu, wenn Sie sie nicht durchführen lassen?“

(Pause von ca. 0,5 Minuten)

### **Folgen erkennen**

**Frage 1:** „Ich habe Ihnen Nutzen und Risiken der Untersuchung genannt. Lassen Sie uns annehmen, dass Sie die Untersuchung durchführen lassen. Wie könnte das Ihren Alltag/Ihre weitere Behandlung beeinflussen?“

Erklärung des Teilnehmers	Rating (0-1 Pkt.)
#1 Konsequenzen	

**Frage 2:** „Lassen Sie uns nun annehmen, dass Sie die Untersuchung nicht durchführen lassen. Wie könnte das Ihren Alltag/Ihre weitere Behandlung beeinflussen?“

Erklärung des Teilnehmers	Rating (0-1 Pkt.)
#2 Konsequenzen	

**Folgen erkennen Können**  
(Gesamtpunktzahl 0-2 Pkt.)

→ Hilfestellung:

„Welche Auswirkungen kann die Untersuchung auf Ihren Alltag haben?“

„Welche Auswirkungen kann auf Ihren Alltag haben, wenn Sie die Untersuchung nicht durchführen lassen?“

### **Eine endgültige Wahl treffen**

Frage: „Nachdem wir das alles besprochen haben: würden Sie immer noch sagen, Sie lassen die Untersuchung durchführen/nicht durchführen?“

Erklärung des Teilnehmers	Rating (0-2 Pkt.)
Treffen einer Wahl	

### **Logische Konsistenz der Entscheidung**

Frage: „Bitte begründen Sie Ihre Entscheidung, die Untersuchung durchführen/nicht durchführen zu lassen.“

Erklärung des Teilnehmers	Rating (0-2 Pkt.)
Logische Konsistenz	

→ Hilfestellung:

„Wir haben Folgen und Auswirkungen besprochen, wie begründen Sie demzufolge Ihre Entscheidung?“

## Freiwilligkeit

- |  |  |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Den Teilnehmer / die Teilnehmerin über die Freiwilligkeit seiner / ihrer Teilnahme informieren</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ihre Teilnahme an der Untersuchung ist freiwillig</li> <li>- Sie können jederzeit Ihre Zustimmung zur Untersuchung widerrufen. Um Ihre Zustimmung zu widerrufen, müssen Sie keine Gründe angeben. Durch das Widerrufen der Zustimmung entstehen Ihnen keine Nachteile für Ihre weitere ärztliche Versorgung.</li> </ul> |
|--|--|

## Verabschiedung

- |  |  |   |
|--|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Schriftliche Informationsmaterialien aushändigen</li> <li>- Kontaktdaten mitgeben</li> <li>- Verfügbarkeit für Rückfragen verdeutlichen</li> <li>- Ggf. Hand geben</li> <li>- Bedanken</li> <li>- Verabschieden</li> <li>- An T.W. „übergeben“</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ich habe Ihnen nun alle Informationen gegeben, die wichtig für die weitere Untersuchung sind. Die Informationen gebe ich Ihnen auch noch schriftlich mit <b>(Zeigegeste und aushändigen der Materialien)</b>.</li> <li>- Wenn Sie Fragen haben, können Sie mich jederzeit kontaktieren. Meine Kontaktdaten finden Sie auf meiner Visitenkarte <b>(Zeigegeste und aushändigen der Visitenkarte)</b>.</li> <li>- [Falls Teilnehmer bereits eingewilligt hat: Wenn Sie nach der Untersuchung Beschwerden haben, informieren Sie bitte Ihren Arzt/Ihre Ärztin.]</li> <li>- Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit für dieses Gespräch genommen haben.</li> <li>- Ich verabschiede mich. Nun übernimmt meine Kollegin T.W. für ein kurzes Interview.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vereinfachte Schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation)</li> <li>- Visualisierung durch Zeigegeste</li> </ul> |
|--|--|---|



## **Anhang 2: Teilnehmerinformation und Einwilligungserklärung für Menschen mit Demenz zur Teilnahme an der Studie**



*Interdisziplinäre Alternswissenschaft  
Fachbereich Erziehungswissenschaften  
Goethe-Universität Frankfurt am Main  
Theodor-W.-Adorno-Platz 6  
60323 Frankfurt am Main  
Projektleitung: PD Dr. Julia Haberstroh  
Ansprechpartner: PD Dr. Julia Haberstroh  
Theresa Wied (M.Sc.)  
Telefon: 069-798-36411*

### **Teilnehmerinformation und Einwilligungserklärung für Menschen mit Demenz**

Sehr geehrte Damen und Herren,

herzlich willkommen bei unserer Studie zur "Unterstützung von Menschen mit Demenz beim Entscheidungsprozess zur Teilnahme an klinischer Demenzforschung"! Wir danken Ihnen für Ihr Interesse an dieser Studie.

#### **Titel der Studie:**

#### **Unterstützte Entscheidungsfindung und Person-Umwelt Passung**

#### **Worum geht es in unserer Befragung? (Zweck der Studie)**

Wir möchten herausfinden, wie wir Menschen mit Demenz beim Treffen von Entscheidungen unterstützen können. Dafür sehen wir uns eine bestimmte Situation genauer an: die Teilnahme an einer Nervenwasseruntersuchung. Bei einer Nervenwasseruntersuchung entscheiden die Probanden, ob sie teilnehmen möchten oder nicht. Wir möchten Menschen mit Demenz in dieser Entscheidungssituation unterstützen.

#### **Ablauf der Studie**

Wir möchten Sie als Teilnehmende einer Nervenwasseruntersuchung bitten, zusätzlich an einem Interview teilzunehmen. Wir möchten dazu eine besondere Form der Aufklärung mit Ihnen besprechen. In dieser Aufklärung kommen Instrumente zum Einsatz, die Ihnen nützen sollen. Dabei möchten wir gern ein Video von der Aufklärung und dem Interview aufnehmen.

Das Interview dauert etwa 15 Minuten.

Zusätzlich möchten wir einige personenbezogene Daten erfragen: Ihr Geschlecht, Ihr Alter, Ihren

Familienstand, Ihre Berufstätigkeit, Ihren Beruf, Ihren Bildungsstand, Ihre Muttersprache, sowie nach Ihren Erkrankungen.

Sollten Sie noch Fragen haben, wenden Sie sich damit bitte an die oben genannten Personen.

### **Freiwilligkeit, Anonymität und vorzeitige Beendigung**

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können jederzeit die Teilnahme an dieser Studie beenden. Sie müssen ein Beenden der Studienteilnahme nicht begründen. Aus einem Beenden der Studienteilnahme entstehen Ihnen keine Nachteile.

Wenn Sie das Interview beenden wollen, teilen Sie das bitte der Versuchsleitung mit.

Das Interview und Ihre Daten und persönlichen Mitteilungen werden vertraulich behandelt. Alle Mitarbeiter der Studie unterliegen der Schweigepflicht. Die Veröffentlichung der Ergebnisse der Studie erfolgt in anonymisierter Form. Das bedeutet, dass die Informationen nicht Ihrer Person zugeordnet werden können.

### **Mögliche Risiken oder Beschwerden**

Mögliche Risiken oder Beschwerden durch die Studie sind nicht zu erwarten.

### **Datenschutz**

Bei allen Interviews werden die Namen nach Abschluss der Datenerhebung entfernt. Ihr Name wird nicht gespeichert.

In den Interviews werden Videoaufnahmen erstellt. Diese werden jedoch anschließend so übersetzt, dass die Informationen aus den Videos aufgeschrieben werden. Die Videoaufnahmen werden danach gelöscht. Wenn Sie Teilnahme an der Studie vorzeitig beenden, werden Ihre Daten und die Videos sofort gelöscht.

### **Möglicher Nutzen aus Ihrer Teilnahme an der Studie**

Die Ergebnisse dieser Studie können dazu beitragen, die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz zu stärken.

Wir bedanken uns herzlich für Ihren wertvollen Beitrag zu dieser Forschungsarbeit!

# Einwilligungserklärung für Interviews für Menschen mit Demenz

**Titel der Studie:**

**Unterstützte Entscheidungsfindung und Person-Umwelt Passung**

Ich (Name des Teilnehmers /der Teilnehmerin in Blockschrift)

---

bin mündlich und schriftlich über die Studie und den Versuchsablauf aufgeklärt worden. Ich willige ein, an dem Interview teilzunehmen. Sofern ich Fragen zu dieser Studie hatte, wurden sie von Herrn/Frau \_\_\_\_\_ vollständig und zu meiner Zufriedenheit beantwortet.

Ich hatte genügend Zeit für eine Entscheidung und bin bereit, an der o.g. Studie teilzunehmen. Ich weiß, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist und ich die Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen beenden kann. Ich kann die Teilnahme jederzeit beenden, indem ich diesen Wunsch der Interviewerin/dem Interviewer mitteile.

Eine Ausfertigung der Teilnehmerinformation über die Untersuchung und diese Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Die Teilnehmerinformation ist Teil dieser Einwilligungserklärung.

---

Ort, Datum & Unterschrift des/der Teilnehmenden

---

Name des/der Teilnehmenden in Druckschrift

---

Ggf. Ort, Datum & Unterschrift bei gesetzl. Betreuung

---

Ggf. Name bei gesetzl. Betreuung in Druckschrift

---

Ort, Datum & Unterschrift der Versuchsleitung

---

Name der Versuchsleitung in Druckschrift

# **Einwilligungserklärung für Videoaufnahmen für Menschen mit Demenz**

Interdisziplinäre Alternswissenschaft Fachbereich Erziehungswissenschaft

## **Titel der Studie:**

### **Unterstützte Entscheidungsfindung und Person-Umwelt Passung**

Ich (Name des Teilnehmers /der Teilnehmerin in Blockschrift)

---

bin mündlich und schriftlich von Herrn/Frau \_\_\_\_\_ darüber informiert worden, dass im Rahmen der Studie eine Videoaufnahme gemacht wird.

Die Aufnahme dient dazu, herauszufinden, wie Menschen mit Demenz bei Entscheidungen unterstützt werden können. Dabei werden Entscheidungen zur Teilnahme an wissenschaftlichen Studien untersucht. In der Studie werden eine Aufklärung und ein Interview mit mir gefilmt.

Ich bin darüber informiert, dass die Aufzeichnung und Auswertung der Videoaufnahme anonym erfolgt. Meine Angaben im Interview werden so übersetzt, dass die Informationen aus den Videos aufgeschrieben werden. Die Videoaufnahmen werden dann gelöscht. Es besteht die sehr geringe Wahrscheinlichkeit, dass eine an der Datenauswertung beteiligte Person mich erkennt. Aus diesem Grund unterliegen alle an der Auswertung beteiligten Personen einer absoluten Schweigepflicht und dürfen unter keinen Umständen vertrauliche Informationen an Dritte weitergeben.

Mir ist bekannt, dass ich mein Einverständnis zur Aufbewahrung bzw. Speicherung dieser Daten widerrufen kann. Aus einem Widerruf entstehen mir keine Nachteile. Die Videoaufnahme wird in einem verschlossenen Schrank aufbewahrt. Ich bin darüber informiert worden, dass ich eine Löschung meiner Aufnahmen direkt nach dem Interview verlangen kann. Die Aufnahmen werden aber in jedem Fall nach dem Übersetzen in Schrift vernichtet.

Mit der beschriebenen Handhabung der Aufnahmen bin ich einverstanden.

Die Einverständniserklärung für die Videoaufnahme ist freiwillig. Ich kann diese Erklärung jederzeit widerrufen. Aus einer Ablehnung oder einem Rücktritt entstehen für mich keinerlei Kosten oder anderweitige Nachteile; eine Teilnahme an der Studie ist dann allerdings nicht möglich.

Ich hatte genügend Zeit für eine Entscheidung. Ich habe alles gelesen und erkläre mich hiermit bereit, dass eine Videoaufnahme von mir gemacht wird.

Eine Ausfertigung dieser Einwilligungserklärung habe ich erhalten.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum & Unterschrift des/der Teilnehmenden

\_\_\_\_\_  
Name des/der Teilnehmenden in Druckschrift

\_\_\_\_\_  
Ggf. Ort, Datum & Unterschrift bei gesetzl. Betreuung

\_\_\_\_\_  
Ggf. Name bei gesetzl. Betreuung in Druckschrift

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum & Unterschrift der Versuchsleitung

\_\_\_\_\_  
Name der Versuchsleitung in Druckschrift

Bei Fragen oder anderen Anliegen kann ich mich an folgende Personen wenden:

<b>Versuchsleitung:</b>	<b>Projektleiterin:</b>
Name _____	PD Dr. Julia Haberstroh
Adresse _____	Goethe-Universität Frankfurt am Main
_____	Theodor-W.-Adorno-Platz 6
Telefon _____	60323 Frankfurt am Main
Email _____	Telefon: 069-798-36411
	J.Haberstroh@em.uni-frankfurt.de

# Erkrankung Demenz

- Kann verschiedene Ursachen haben
- Veränderungen im Gehirn
- Verläuft unterschiedlich
- Z.B. Vergesslichkeit
- Z.B. Schwierigkeiten bei der Orientierung

# **Medizinische Untersuchung**

- Nerven-Wasser-Untersuchung
- Einstich in den Rücken-Marks-Kanal mit Nadel
- Weitgehend schmerzfrei
- Erfordert stilles Sitzen

# **Nutzen der Untersuchung**

- Hinweise auf eine Entzündung im Gehirn erkennen
- Hinweise auf eine Demenz erkennen



# **Risiken der Untersuchung**

- Häufig starke Kopfschmerzen
- Selten Übelkeit und Erbrechen
- Sehr selten Infektionen

#### Anhang 4: Prioritätenkarten

**Wichtig**

**Keine Infektion bekommen**

Eine Demenz erkennen

Angebener Grund des MmD

**Nicht wichtig**

Eine Entzündung erkennen

**Keine Kopfschmerzen bekommen**

## Anhang 5: Vereinfachte Schriftliche Einverständniserklärung (Patienteninformation)

### Information – Nervenwasseruntersuchung

#### 1. Erkrankung Demenz

Nach unseren Untersuchungen gehen wir davon aus, dass Sie unter einer **Demenz** leiden. Unter einer Demenz leiden viele Menschen. Viele Menschen stellen sich in unserer Ambulanz mit ähnlichen Beschwerden vor.

Eine Demenz kann verschiedene **Ursachen** haben. Je nach Ursache einer Demenz findet man bestimmte Veränderungen im Gehirn.

Jede Demenz **verläuft unterschiedlich**. Das bedeutet, dass nicht jeder Patient dieselben Beeinträchtigungen hat. Um etwas Genaueres über den Verlauf und das weitere Vorgehen sagen zu können, müssen wir herausfinden, an welcher Art von Demenz Sie leiden.

Die Symptome einer Demenz können unterschiedlich sein. Mit Symptomen sind Beeinträchtigungen im Zusammenhang mit der Demenz gemeint.

Ein Symptom kann die **Vergesslichkeit** sein.

Die meisten Patienten klagen über zunehmende Vergesslichkeit. Diese Vergesslichkeit zeigt sich zum Beispiel darin, dass man Termine und Namen vergisst. Die Vergesslichkeit kann auch dazu führen, dass man manchmal Gegenstände suchen muss. Solche Schwierigkeiten mit Vergesslichkeit sind typisch für eine Demenz.

Ein weiteres Symptom können **Schwierigkeiten mit der Orientierung** sein.

Viele Patienten haben Schwierigkeiten, sich zu orientieren. Diese Schwierigkeiten führen zum Beispiel dazu, dass man das Datum nicht weiß. Solche Schwierigkeiten mit der Orientierung sind ein typisches Symptom einer Demenz.

#### 2. Medizinische Untersuchung

Wir wollen untersuchen, woher Ihre Beschwerden kommen. Die nächste notwendige Untersuchung ist eine **Nervenwasseruntersuchung**. Nervenwasser ist das Wasser, das das Gehirn umgibt. Bei einer **Nervenwasseruntersuchung** wird Flüssigkeit aus dem **Rückenmarkskanal** entnommen. Dazu werden Sie **unterhalb des Rückenmarks** mit einer **Nadel** gestochen. Das Einstechen der Nadel ist weitgehend schmerzfrei. Wenn beim Einstechen versehentlich ein Nerv berührt wird, entsteht ein kurzer Schmerz. Der Schmerz geht weg, sobald die Lage der Nadel korrigiert wird. Durch die Nadel können wir ein wenig Nervenwasser abnehmen, ähnlich wie bei einer Blutabnahme.

Für die Entnahme des Nervenwassers müssen Sie **einige Zeit stillsitzen**. Für die Entnahme müssen Sie ähnlich sitzen, wie die Person auf dem Bild. Die Entnahme dauert nur 2-3 Minuten, aber für die Vorbereitungen müssen Sie etwa 20 Minuten gebeugt sitzen. Sie können während der Entnahme Ihre Kleidung anbehalten.

---

*Dies ist eine vereinfachte Patienteninformation für Studienzwecke. Die Patienteninformation ersetzt nicht das Aufklärungsgespräch mit der behandelnden Ärztin*



Das ist eine Untersuchung, die sehr häufig durchgeführt wird.

Mit einer Untersuchung des Nervenwassers können wir **Hinweise auf eine Entzündung** entdecken. Hinweise auf eine Entzündung gibt es manchmal nur im Nervenwasser. Außerdem schauen wir nach **Hinweisen für Demenz** im Nervenwasser.

Es gibt auch Nebenwirkungen bei der Untersuchung. Die häufigste Nebenwirkung sind **Kopfschmerzen**, die bis zu fünf Tage nach der Nervenwasserentnahme auftreten können. Die Kopfschmerzen bessern sich, wenn man sich hinlegt und viel trinkt. Die Kopfschmerzen gehen wieder komplett zurück. Etwa 4 von 100 Personen leiden unter diesen Kopfschmerzen.

Seltener können auch **Übelkeit, Erbrechen und Kreislaufstörungen** als Nebenwirkungen auftreten. Um Kreislaufstörungen zu vermeiden, sollte man nach der Untersuchung 90 Minuten Bettruhe einhalten.

Selten kann es durch den Einstich zu **Infektionen** kommen. Infektionen können durch eine saubere Durchführung der Untersuchung vermieden werden. Eine Infektion kann in sehr seltenen Fällen zu einer Hirnhautentzündung oder zu bleibenden Lähmungen führen.

Ihre Teilnahme an der Untersuchung ist freiwillig. Sie können jederzeit Ihre Zustimmung zur Untersuchung widerrufen. Um Ihre Zustimmung zu widerrufen, müssen Sie keine Gründe angeben. Durch das Widerrufen der Zustimmung entstehen Ihnen keine Nachteile für Ihre weitere ärztliche Versorgung.

Wenn Sie nach der Untersuchung Beschwerden haben, informieren Sie bitte Ihren Arzt/Ihre Ärztin.

---

*Dies ist eine vereinfachte Patienteninformatio für Studienzwecke. Die Patienteninformatio ersetzt nicht das Aufklärungsgespräch mit der behandelnden Ärztin*

## Anhang 6: Interviewleitfaden

**FFIA** Frankfurter Forum  
für interdisziplinäre  
Altersforschung

*Interdisziplinäre Alterswissenschaft  
Fachbereich Erziehungswissenschaften  
Goethe-Universität Frankfurt am Main  
Theodor-W.-Adorno-Platz 6  
60323 Frankfurt am Main  
Projektleitung: PD Dr. Julia Haberstroh  
Ansprechpartner: Theresa Wied (M.Sc.)  
Telefon: 069-798-36411*



### Gesprächseinstieg

- Wie geht es Ihnen gerade?
- Erzählen Sie mir doch mal, wie Sie das Gespräch eben erlebt/empfunden haben.
- Erzählen Sie mir doch mal, was Ihnen nach diesem Gespräch jetzt durch den Kopf geht.

Frage	Konkretisierung I	Konkretisierung II
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Beschreiben Sie mir doch einmal... ... wie es Ihnen in dem Gespräch ging/ wie Sie sich in dem Gespräch gefühlt haben.</li> <li>... was Ihnen von dem Gespräch besonders in Erinnerung geblieben ist / was Ihnen in dem Gespräch besonders aufgefallen ist.</li> <li>... ob es etwas gab, das Sie im Gespräch als hilfreich oder als störend empfunden haben.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wie war das Gespräch aufgebaut?</li> <li>- Wie hat die Ärztin gesprochen?</li> <li>- Wie hat die Ärztin die Informationen im Gespräch veranschaulicht?</li> <li>- Wie haben Sie den Raum empfunden, in dem das Gespräch stattgefunden hat?</li> <li>- Wie hat sich die Ärztin Ihnen gegenüber im Gespräch verhalten?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wie fanden Sie den Ablauf/die Struktur des Gespräches?</li> <li>- Wie konnten Sie die Ärztin im Gespräch verstehen?</li> <li>- Wie fanden Sie die Notizen, die die Ärztin Ihnen im Gespräch gegeben hat?</li> <li>- Wie fanden Sie die Bilder, die die Ärztin im Gespräch verwendet hat?</li> <li>- Wie fanden Sie die Prioritätenkärtchen, die die Ärztin im Gespräch verwendet hat</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Erzählen Sie mir doch mal...</li> <li>... was diese Entscheidung bei Ihnen auslöst.</li> <li>... was Ihre Entscheidung die Untersuchung (nicht) durchführen zu lassen beeinflusst hat.</li> <li>... wie Sie die Entscheidung, die Untersuchung (nicht) durchführen zu lassen, getroffen haben.</li> <li>... was für Sie wichtig war, um die Entscheidung zu treffen, die Untersuchung (nicht) durchführen zu lassen.</li> <li>... was Ihnen geholfen hat, die Entscheidung zu treffen, die Untersuchung (nicht) durchführen zu lassen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Was motiviert Sie, die Untersuchung durchführen zu lassen?</li> <li>- Was hält Sie davon ab, die Untersuchung durchführen zu lassen?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Was erhoffen Sie sich von der Untersuchung?</li> <li>- Was sind Ihre Erwartungen an die Untersuchung?</li> </ul>
<p><i>Sie haben gesagt, dass Sie die Untersuchung (nicht) durchführen lassen wollen, weil...</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Können Sie mir das näher erklären?</li> <li>- Wie meinen Sie das?</li> </ul>		
<p><i>Sie haben gesagt, dass die Untersuchung Ihren Alltag/Ihre weitere Behandlung durch _____ beeinflussen könnte.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Können Sie mir das näher erklären?</li> <li>- Können Sie mir dafür ein Beispiel geben?</li> </ul>		
<p>Notizen zu den Abschnitten 1-4 des vereinfachten Aufklärungsgesprächs:</p>		
<p>Abschnitt 1</p>	<p>Abschnitt 3</p>	
<p>Abschnitt 2</p>	<p>Abschnitt 4</p>	

## 11. Lebenslauf

### Persönliche Daten

Name Theresa Sophie Wied  
Geburtsdatum  
Geburtsort  
Staatsangehörigkeit  
Anschrift

### Beruflicher Werdegang

- Seit 06/2019 Fachdezernentin für Pflegeberufe  
Regierungspräsidium Darmstadt, Abteilung II „Gesundheit,  
Integration, Ausländerwesen“ im Dezernat II 24.2 „Pflege,  
Pflegfachberufe“
- 12/2016-09/2019 Wissenschaftliche Mitarbeiterin  
Institut für Allgemeinmedizin, Arbeitsbereich Altersmedizin der  
Goethe-Universität Frankfurt am Main und assoziierte  
Mitarbeiterin des Frankfurter Forums für interdisziplinäre  
Altersforschung (FFIA) der Goethe-Universität Frankfurt am  
Main  
Im transnationalen ERA-NET Neuron Projekt „ENSURE:  
Enhancing the Informed Consent Process in Clinical Dementia  
Research“  
Tätigkeit: Konzeption, Durchführung und Koordination von  
Teilstudien des Projektes, Verfassen von Publikationen  
und Projektberichten, Vorbereitung und Durchführung von  
wissenschaftlichen Vorträgen und Workshops,  
Konzeption neuer Projektanträge, Betreuung und  
Anleitung von studentischen Hilfskräften und  
ThesandInnen, Beteiligung an der universitären Lehre  
  
Im Rahmen des Projektes: Promotion zum Thema  
Entscheidungsassistenz für Menschen mit Demenz bei  
Prof. Dr. Johannes Pantel
- 02/2013-07/2016 Gesundheits- und Krankenpflegerin in Teilzeit,  
Interdisziplinäre Intensivstation und Intermediate Care  
Unit, Krankenhaus der Barmherzigen Brüder, München  
Tätigkeit: Grund- und Behandlungspflege, Betreuung und  
Begleitung von schwerstkranken, instabilen und  
beatmeten PatientInnen; Erstversorgung von  
Notfallpatienten; Umgang mit medizinisch-technischen  
Überwachungs- und Behandlungsgeräten;  
Angehörigenarbeit, Umgang mit und Verabreichung von  
Medikamenten; Übergaben und Teambesprechungen
- 02/2014-09/2015 Wissenschaftliche Hilfskraft  
Katholischen Stiftungsfachhochschule München bei Prof. Dr. phil.  
Dipl.-Psych. Bernd Reuschenbach, u.a. im Projekt  
„Inhaltliche und strukturelle Evaluation der





## Engagement

- 06/2017- 04/2018 Ehrenamtliche Mitarbeit in einer Wohngemeinschaft für dementiell Erkrankte der Diakonie Frankfurt am Main  
Tätigkeit: Betreuung und Alltagsbegleitung von Menschen mit mittelgradiger bis schwerer Demenz, grundpflegerische Unterstützung; Angehörigenarbeit; Umgang mit und Verabreichung von Medikamenten; haushaltsnahe Dienstleistungen
- 09/2008-07/2009 Freiwilliges Soziales Jahr beim Deutschen Rotes Kreuz

## Sprache

Englisch	gute bis sehr gute Kenntnisse
Dänisch	A1 (Breakthrough Level)
Latein	großes Latinum
Griechisch	Graecum

## Publikationen

- Wied TS, Gather J, Karakaya T, Oswald F, Pantel J, Qubad M, Scholten M, Vollmann J, Haberstroh J. for the ENSURE Consortium. Supported decision-making in persons with dementia: development of an enhanced consent procedure for lumbar puncture (innovative practice). *Dementia*. Submitted.
- Wied TS, Knebel M, Tesky VA, Haberstroh J. The human right to make one's own choices - implications for supported decision-making in persons with dementia: a systematic review. *European Psychologist*. 2019;24(2):147-158.
- Haberstroh J, Scholten M, Wied T, Gieselmann A. Forschung bei fraglicher Einwilligungsfähigkeit: ethische Herausforderungen und Entscheidungsassistenz. *Forschung. Politik – Strategie – Management*. 2018;11(2+3):41-46.
- Reuschenbach B, Wied T. Versorgungsprobleme von Menschen mit Demenz an der Schnittstelle von Krankenhaus und Heim. *Das Gesundheitswesen*. 2015;77(08/09).

Frankfurt, den \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Theresa Wied

## 12. Schriftliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die dem Fachbereich Medizin der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main zur Promotionsprüfung eingereichte Dissertation mit dem Titel

*„Wenn ich nicht mehr selber entscheiden kann, dann bin ich nur noch ein halber Mensch“  
- Entscheidungsassistenz für Menschen mit Demenz*

im Institut für Allgemeinmedizin, Arbeitsbereich Altersmedizin unter Betreuung und Anleitung von Prof. Dr. Johannes Pantel ohne sonstige Hilfe selbst durchgeführt und bei der Abfassung der Arbeit keine anderen als die in der Dissertation angeführten Hilfsmittel benutzt habe. Darüber hinaus versichere ich, nicht die Hilfe einer kommerziellen Promotionsvermittlung in Anspruch genommen zu haben.

Ich habe bisher an keiner in- oder ausländischen Universität ein Gesuch um Zulassung zur Promotion eingereicht. Die vorliegende Arbeit wurde bisher nicht als Dissertation eingereicht.

Vorliegende Ergebnisse der Arbeit wurden (oder werden) in folgendem Publikationsorgan veröffentlicht:

Wied TS, Gather J, Karakaya T, Oswald F, Pantel J, Qubad M, Scholten M, Vollmann J, Haberstroh J. for the ENSURE Consortium. Supported decision-making in persons with dementia: development of an enhanced consent procedure for lumbar puncture (innovative practice). *Dementia*. Submitted.

Wied TS, Knebel M, Tesky VA, Haberstroh J. The human right to make one's own choices - implications for supported decision-making in persons with dementia: a systematic review. *European Psychologist*. 2019;24(2):147-158.

---

(Ort, Datum)

---

(Unterschrift)