

TECHNISCHE UNIVERSITÄT MÜNCHEN

Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie

Klinikum rechts der Isar

(Direktor: Prof. Dr. J. Förstl)

Decisional Capacity bei beginnender Alzheimer-Demenz aus Sicht von Betroffenen, Angehörigen und Hausärzten

Julia Margull

Vollständiger Abdruck der von der Fakultät für Medizin der Technischen Universität München zur Erlangung des akademischen Grades eines
Doktors der Medizin
genehmigten Dissertation.

Vorsitzender: Prof. Dr. E. J. Rummeny

Prüfer der Dissertation: 1. apl. Prof. Dr. J. Hamann

2. Prof. Dr. J. Förstl

Die Dissertation wurde am 24.08.2016 bei der Technischen Universität München eingereicht und durch die Fakultät für Medizin am 12.07.2017 angenommen.

„Auch in einem letzten Stadium der Demenz bleibt der Mensch Person mit Wert und
Würde.“

(Elsmarie Stricker-Herrmann)

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	6
Tabellenverzeichnis	8
Abbildungsverzeichnis	9
1 Einleitung	10
1.1 Alzheimer-Demenz	11
1.1.1 Alzheimer-Demenz vs. Mild Cognitive Impairment.....	11
1.1.2 Schweregrade der Alzheimer-Demenz.....	12
1.1.3 Diagnostik.....	13
1.1.3.1 Eigen- und Fremdanamnese.....	13
1.1.3.2 Körperliche und neurologische Untersuchung	13
1.1.3.3 Kognitive Leistungstests.....	13
1.1.3.4 Bildgebung	15
1.1.4 Therapie	15
1.2 Entscheidungsfähigkeit.....	16
1.2.1 Definition der Entscheidungsfähigkeit	16
1.2.2 Störungen der Entscheidungsfähigkeit.....	17
1.2.3 Störung der Entscheidungsfähigkeit bei AD und MCI	18
1.2.3.1 Testung der Entscheidungsfähigkeit	19
1.2.3.2 Probleme im Zusammenhang mit Entscheidungen bei AD und MCI	20
1.3 Prinzip der Selbstbestimmung	21
1.4 Fragestellungen	22
2 Methoden.....	23
2.1 Studienteilnehmer.....	23
2.1.1 Patienten	23
2.1.2 Angehörige	23
2.1.3 Ärzte	24
2.2 Studienablauf	24
2.3 Datenerhebung/verwendete Instrumente	25
2.3.1 Aktenrecherche	25
2.3.2 Befragung von Patienten mit milder AD/CI.....	26
2.3.3 Befragung der Angehörigen	32
2.3.4 Befragung der behandelnden/überweisenden Ärzte	34

2.4 Statistische Auswertung	35
3 Ergebnisse	36
3.1 Beschreibung der Stichprobe	36
3.1.1 Patienten	36
3.1.2 Angehörige	37
3.1.3 Ärzte	37
3.2 Partizipationspräferenzen und Entscheidungsfähigkeit	38
3.2.1 Mitbestimmungsbedürfnis und Entscheidungsfähigkeit aus Sicht der Patienten	38
3.2.2 Mitbestimmungsbedürfnis und Entscheidungsfähigkeit aus Sicht der Angehörigen	39
3.2.2.1 Optimaler Entscheidungsablauf	39
3.2.2.2 Einschätzung von Mitbestimmungsbedürfnis und Entscheidungsfähigkeit der Patienten	40
3.2.3 Mitbestimmungsbedürfnis, Entscheidungsablauf und -fähigkeit aus Sicht der Ärzte	42
3.2.3.1 Partizipationsbedürfnis der Patienten	42
3.2.3.2 Optimaler und tatsächlicher Entscheidungsablauf	42
3.2.3.3 Entscheidungsfähigkeit der Patienten	43
3.3 Rating der Entscheidungsfähigkeit mit Hilfe des MacCAT-T	43
3.4 Eigen- und Fremdeinschätzung von Entscheidungsfähigkeit.....	44
3.5 Determinanten des Zutrauens in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten bei allgemeinen medizinischen Entscheidungen	46
3.5.1 Prädiktoren für das Zutrauen der Patienten in die eigene Entscheidungsfähigkeit.....	46
3.5.2 Prädiktoren für das Zutrauen der Angehörigen in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten	47
3.5.3 Prädiktoren für das Zutrauen der Ärzte in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten	47
3.6 Übereinstimmung von MacCAT-T-Ergebnis und den Urteilen von Patienten, Ärzten und Angehörigen	48
3.6.1 Übereinstimmung des Patientenurteils mit dem MacCAT-T.....	48
3.6.2 Übereinstimmung des Angehörigenurteils mit dem MacCAT-T	50
3.6.3 Übereinstimmung des Ärzteurteils mit dem MacCAT-T	50
4 Diskussion	50

4.1 Wichtigste Ergebnisse.....	50
4.2 Diskussion der Ergebnisse	52
4.3 Implikationen für die klinische Praxis.....	56
4.4 Limitationen.....	58
4.5 Ausblick	59
5 Zusammenfassung.....	59
6 Literaturverzeichnis	63
Danksagung	73
Lebenslauf.....	74

Abkürzungsverzeichnis

Abs.	Absatz
Alzheimer's Association	Weltweit führende freiwillige Gesundheitsorganisation in den Bereichen Pflege, Forschung und Unterstützung in Morbus Alzheimer
Appreciation treatment	Behandlungseinsicht (MacCAT-T)
Art.	Artikel
ber.	berichtigt
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BGBI	Bundesgesetzblatt
CDR	Clinical Dementia Rating
CERAD	Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease
CIR	Clinical Insight Rating
df	Anzahl der Freiheitsgrade
Expressing a choice	Das Treffen einer Wahl (MacCAT-T)
FDG-PET	Fluordesoxyglucose-Positronen-Emissions-Tomographie
GG	Grundgesetz
ICD 10	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme
F00.0	Morbus Alzheimer (früher Beginn)
F00.1	Morbus Alzheimer (später Beginn)
F06.7	Leichte kognitive Störung
MacCAT-T	MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment
(m)AD	(mild) Alzheimer's Disease
a(M)CI	amnesic (Mild) Cognitive Impairment
MMST	Mini-Mental-Status-Test
m.W.v.	mit Wirkung von
N	Anzahl
p	Signifikanzwert, Wahrscheinlichkeit
P	Patient
R	Regression
r	Korrelationskoeffizient
Reasoning	Begründen (MacCAT-T)
S.	Seite
Sig.	Signifikanz
T	Teststatistikwert
TSH	Thyreoida-stimulierendes Hormon
Understanding	Verständnis (MacCAT-T)
vs.	versus
WHO	Weltgesundheitsorganisation

z.B.	zum Beispiel
§	Paragraph
ZARIT (Zarit Burden Interview)	Belastungserleben bei Angehörigen Demenzkranker nach Steven H. Zarit

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Diagnosen der Studienteilnehmer.....	36
Tabelle 2: MMST-Punkte der beiden Patientengruppen.....	37
Tabelle 3: Vergleich der Krankheitseinsicht zwischen AD und MCI (t-Test).....	37
Tabelle 4: Ergebnisse des MacCAT-T.....	44
Tabelle 5: Eigen- und Fremdeinschätzung der Entscheidungsfähigkeit der Patienten, verglichen anhand eines t-Tests. 1 = minimales Zutrauen, 5 = maximales Zutrauen	45
Tabelle 6: Lineare Regressionsanalyse mit der abhängigen Variable Zutrauen des Patienten in seine eigene Entscheidungsfähigkeit	46
Tabelle 7: Lineare Regressionsanalyse mit der abhängigen Variable Zutrauen des Angehörigen in die Entscheidungsfähigkeit des Patienten.....	47
Tabelle 8: Lineare Regressionsanalyse mit der abhängigen Variable Zutrauen des Arztes in die Entscheidungsfähigkeit des Patienten.....	48
Tabelle 9: Korrelationen zwischen den unterschiedlichen Einschätzungen der Entscheidungsfähigkeit der Patienten. Rot = keine Korrelation. Orange = Korrelation zwischen den MacCAT-T-Bereichen Understanding + Reasoning und dem MMST. Unterstrichen = Negative Korrelation zwischen den MacCAT-T-Bereichen Understanding + Reasoning + Appreciation und dem CIR. Grün = Korrelation zwischen der Meinung der Ärzte und Angehörigen. Lila = Korrelation zwischen der Meinung der Angehörigen und den MacCAT-T-Bereichen Understanding + Reasoning + Appreciation. Kursiv = Negative Korrelation zwischen dem CIR und der Meinung der Angehörigen. Blau = Korrelation zwischen der Meinung der Ärzte und den MacCAT-T-Bereichen Understanding + Appreciation.....	49

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Mitbestimmungswünsche der Patienten in unterschiedlichen Entscheidungssituationen.....	39
Abbildung 2: Optimaler Entscheidungsablauf aus Sicht der Angehörigen	40
Abbildung 3: Einschätzung der Mitbestimmungsbedürfnisse der Patienten aus Sicht der Angehörigen	41
Abbildung 4: Einschätzung von Mitbestimmungsbedürfnissen der Patienten und Entscheidungsabläufen aus Sicht der behandelnden Ärzte	43

1 Einleitung

Im Jahr 1907 beschrieb der Psychiater und Neuropathologe Alois Alzheimer (1864-1915) erstmals eine neurodegenerative Erkrankung, welche nach ihm benannt wurde (Vishal et al., 2011). Morbus Alzheimer rückte in den letzten Jahren mehr und mehr in das Zentrum des öffentlichen Interesses. In dem Roman und gleichnamigen Filmdrama *Still Alice* werden der Umgang mit der Diagnose Morbus Alzheimer und die dadurch bedingten Lebensveränderungen thematisiert. Diese Geschichte verdeutlicht die Angst vor dem Verfall des Gedächtnisses, dem Verlust der Kontrolle über das eigene Denken und Handeln und letztendlich auch vor der Unfähigkeit, eigenständig zu leben und Entscheidungen zu treffen. Wie belastend ist es für den Erkrankten, sich mit dem Gedanken auseinanderzusetzen, keine eigenen Entscheidungen mehr treffen zu können? Was bedeutet es, entscheidungsfähig zu sein und wann hört das auf?

In der Realität werden demente Patienten oft übergangen, weil ihnen keine eigene Entscheidung mehr zugetraut wird. Patientenorganisationen und Behandlungsleitfäden fordern schon lange, die Patientenautonomie dieser Personen so lange wie möglich zu erhalten. Infolge der Nichtbeachtung des Patientenwillens im Prozess der Entscheidungsfindung können bei Erkrankten Ärger, Frustration bis hin zu Depressionen auftreten (Smebye et al., 2012). Durch diese Vorgehensweise untergräbt man den Willen des Patienten und nimmt ihm die Möglichkeit zu beweisen, noch über Entscheidungsgewalt zu verfügen. Auch wenn diese Fähigkeit durch das kognitive Defizit eingeschränkt ist, bedeutet es nicht automatisch, dass Personen mit leichter Alzheimer-Krankheit/kognitiver Störung keine wichtigen sozialen und medizinischen Entscheidungen mehr treffen können (Moye et al., 2004).

1.1 Alzheimer-Demenz

1.1.1 Alzheimer-Demenz vs. Mild Cognitive Impairment

Laut ICD 10, dem Klassifikationssystem der WHO, handelt es sich bei Demenz um eine chronische und fortschreitende Beeinträchtigung höherer kortikaler Funktionen inklusive Gedächtnis, Denken, Rechnen, Auffassung, Orientierung, Sprache, Lernfähigkeit und Urteilsvermögen. Auch das Sozialverhalten oder die Kontrolle über die eigenen Emotionen werden zunehmend problematisch (WHO, 2012).

Die häufigste Form der Demenz ist Morbus Alzheimer (Ott et al., 1995). Laut diagnostischer Leitlinien setzt diese Erkrankung die Erfüllung der oben genannten Demenzkriterien voraus. Zudem sollte ein Ausschluss anderer Erkrankungsursachen und ein schleichender Beginn mit langsam fortschreitender Verschlechterung vorliegen (WHO, 2012). Als Krankheitsursache wird „eine multifaktorielle Genese mit genetischer Komponente“ vermutet (Möller, 2009). Die Prävalenz demenzieller Erkrankungen ist bei Frauen erhöht (Lobo et al., 2000). Im Jahr 2010 lebten weltweit circa 35,6 Millionen Demenzkranke; schätzungsweise zwei Drittel davon mit Morbus Alzheimer (Bickel, 2012). Durch die wegen der demografischen Entwicklung bedingte Zunahme der Lebenserwartung der Weltbevölkerung wächst die Konfrontation mit Demenz, da es sich um eine Erkrankung des höheren Lebensalters handelt (Peterson und Wallin, 2003).

Bei einer leichten kognitiven Störung handelt es sich um eine Veränderung der Gedächtnisleistungsfähigkeit, die unterschiedliche Funktionsbereiche betreffen kann (Möller, 2009). Laut ICD-10 Klassifikation versteht man hierunter eine Verminderung der Gedächtnisleistung, die aber nicht so schwerwiegend ist, dass deswegen schon die Diagnose einer Demenz gestellt werden kann (WHO, 2012). Es kann sich jedoch durchaus um das Frühstadium einer späteren Demenz handeln. Die Wahrscheinlichkeit, dass die kognitive Störung in ein dementielles Syndrom übergeht, beträgt jährlich 12-15%. Es existiert bisher keine zugelassene medikamentöse Therapie für eine leichte kognitive Störung (Möller, 2009).

1.1.2 Schweregrade der Alzheimer-Demenz

Unterteilt wird Morbus Alzheimer in ein Vorstadium, eine leichte, eine mittelgradige und eine schwere Demenz. Von ersterem Stadium spricht man, wenn Patienten Probleme bei Handlungsplanungen, Abspeicherung neuer Informationen oder auch Zugriff auf semantische Gedächtnisinhalte zeigen. Die Unterscheidung zwischen beginnender Alzheimer-Demenz und reversibler, nichtprogredienter Gedächtnisproblematik ist unzuverlässig.

Im leichten Demenzstadium werden Lern- und Erinnerungsschwierigkeiten deutlich. Die kognitiven Einschränkungen wirken sich auf alltägliche Aufgaben wie Organisation und Entscheidungen aus. Trotz Gedächtnisproblematik und Einschränkungen in selbstständiger Lebensführung können Patienten in diesem Stadium oftmals noch unabhängig von anderen Personen ihren Alltag bewältigen. Für Angehörige kann diese Phase belastend sein, da dort bereits Antriebs- und Affektstörungen, aber auch Sprachprobleme oder Orientierungsschwierigkeiten auftreten können.

Vom Stadium der mittelschweren Alzheimer-Demenz ist die Rede, wenn sich die Kognition zunehmend verschlechtert und die Patienten auf fremde Hilfe angewiesen sind. Im Mini-Mental-Status-Test (MMST) ist hier mit einer jährlichen Verschlechterung von drei bis vier Punkten zu rechnen. Dieses Stadium ist gekennzeichnet durch eine schwere Beeinträchtigung des Neugeächtnisses und Einschränkungen im logischen Denken und Planen. Das Auftreten von Wortfindungsstörungen, Wutausbrüchen, Unruhe und Aggressivität nimmt zu.

Durchschnittlich sechs Jahre nach Diagnosestellung befinden sich Alzheimer-Patienten im schweren Demenzstadium, wo alle kognitiven Funktionen stark beeinträchtigt sind. Die Selbstständigkeit des Patienten ist nun vollständig aufgehoben, da einfachste Bedürfnisse nicht mehr ausgedrückt werden können. Der Erkrankte muss permanent grundpflegerisch versorgt werden und geht zurück in eine kindliche Phase mit Nesteln, Unruhe und Schreien. Die oftmals bestehende Bettlägerigkeit erhöht das Risiko für Muskelatrophien, Thrombosen, Embolien, Kontrakturen oder Dekubitalgeschwüre. Eine Alzheimer-Demenz senkt die Lebenserwartung um circa ein Drittel (Förstl et al., 2009).

1.1.3 Diagnostik

1.1.3.1 Eigen- und Fremdanamnese

Zur exakten Diagnosestellung wird mit gezielter Anamnese des Patienten einschließlich der Befragung eines Angehörigen begonnen. Hierbei werden sowohl Alltagssituationen abgefragt, als auch Fragen zu Orientierung, Gedächtnis, Merkfähigkeit und depressiver Verstimmung gestellt. Die Anhörung einer Bezugsperson ist dabei unerlässlich, da diese den Erkrankten in Alltagssituationen erlebt und seine kognitive Verschlechterung einschätzen kann (Koss et al., 1993). Patienten können die Gedächtnisproblematik anfangs oftmals überspielen, was die Eigenanamnese unverlässlich macht.

1.1.3.2 Körperliche und neurologische Untersuchung

Eine gute körperliche und neurologische Untersuchung des Patienten ist notwendig, um andere Ursachen für die Gedächtnisproblematik auszuschließen. Wichtig wird hierbei die Unterscheidung von primär neurodegenerativen und sekundär demenziellen Erkrankungen (Rösler et al., 1996). Bei letzteren können unter anderem Laboruntersuchungen Aufschluss über die Ursache der Demenz geben. Hier könnten TSH-werte, Elektrolyte, Blutzucker oder Urin zum Ausschluss von anderen entzündlichen oder internistischen Erkrankungen untersucht werden (Larson et al., 1986). Demenzen können zusammen mit psychiatrischen Begleiterkrankungen wie Depression oder Angststörungen vorkommen, woran bei der Untersuchung und Anamnese gedacht werden sollte (García-Alberca et al., 2010).

1.1.3.3 Kognitive Leistungstests

Um eine sichere Diagnose zu stellen, sind standardisierte psychometrische Tests durchzuführen. Hierzu zählen beispielsweise der bereits angesprochene MMST, der Uhrentest, die CERAD-Testbatterie oder das CDR.

MMST

Der fünf- bis zehnminütige Mini-Mental-Status-Test ist der älteste und bekannteste Fragebogen zur Demenztestung. Es werden verschiedene Aufgaben zur Messung von Orientierung in Zeit und Raum, Merkfähigkeit, Aufmerksamkeit und Erinnerungsfähigkeit gestellt. Zudem wird die Schreib- und Sprachfähigkeit überprüft (Folstein et al., 1975). Bei Einstufung in die drei verschiedenen AD-Stadien zeigt dieser Test höchste Aussagekraft (Hirschman et al., 2004).

Uhrentest

Auch durch Zeichnen einer Uhr kann der geistige Zustand der Patienten getestet werden. Oftmals fehlt Patienten bereits die visuell-räumliche Orientierung, so dass Ziffern und Zeiger im Uhrenkreis nicht korrekt eingezeichnet werden können. Dieser Test ist einfach auszuwerten, schnell durchzuführen und stellt eine geeignete Methode zur Früherkennung der Alzheimer-Demenz dar (Shulman, 2000).

CERAD-NP

Die neuropsychologische Testbatterie Consortium to Establish A Registry of Alzheimer's Disease (CERAD-NP) stellt eine Ansammlung von Demenz-Tests dar und dauert circa 30 bis 45 Minuten. Sie beinhaltet die Überprüfung von verbaler Flüssigkeit, den Boston Naming Test, den MMST, das Lernen und Abrufen einer Wortliste, die konstruktive Praxis sowie die Wiedererkennung bereits besprochener Inhalte (Aebi, 2002).

CDR

Zur Einschätzung des Schweregrades der Demenz kann das Clinical Dementia Rating (CDR) von Morris durchgeführt werden (Morris, 1993). Es beinhaltet die Bereiche Gedächtnis, Orientierung, Urteilsvermögen, Leben in Gemeinschaft, Haushalt/Hobbys sowie Körperpflege und kann je nach Schweregrad in keine (=0) bis schwere (=3) Demenz eingeteilt werden. Hier werden soziale, funktionelle und verhaltenstechnische Veränderungen des Patienten sowohl im Gespräch mit Betroffenen als auch Angehörigen vermerkt.

1.2.3.4 Bildgebung

Die Computertomographie und die Magnetresonanztomographie sind geeignete Verfahren zum Ausschluss von raumfordernden Prozessen oder vaskulären Veränderungen sowie zum Nachweis von Alzheimer-typischen Auffälligkeiten. Die Bildgebung des Temporallappens inklusive Amygdala und Hippocampus spielt dabei eine wesentliche Rolle (Poulin und Zakzanis, 2002). Neurodestruktionsmarker im Liquor, wie Erhöhung des Tau-Proteins oder Erniedrigung des β -Amyloids, sowie die FDG-PET-Untersuchung vervollständigen die Diagnosestellung (Möller, 2009).

1.1.4 Therapie

Es existieren derzeit drei Therapieansätze, die bei der Behandlung von Demenz zur Anwendung kommen:

- Medikamentöse Therapie
- Psychologische Maßnahmen
- Soziale Interventionen.

Der Durchbruch in der medikamentösen Therapie mit Heilung der Krankheit ist bisher nicht gelungen. Dennoch kann man mit einer Reihe von Arzneimitteln die Lebensqualität verbessern und die kognitive Verschlechterung hinauszögern. Dazu gehören Acetylcholinesterasehemmer wie Donepezil (Arizept), Rivastigmin (Exelon) oder Galantamin (Reminyl). Da die Alzheimer-Krankheit oft mit einem cholinergen Defizit einhergeht, haben diese Wirkstoffe erwiesenermaßen einen positiven kognitiven Effekt auf Patienten mit milder bis moderater Alzheimer-Demenz (Ellis, 2005). Das Glutamat-System, welches bei Morbus Alzheimer übermäßig stimuliert wird, kann durch Memantine gehemmt werden. Dadurch wird das Absterben dauererregter Nervenzellen verhindert (Hattori, 2013). Eine funktionelle Verbesserung des Gedächtnisses und Verhaltens der Patienten ist die Folge (Peskind et al., 2006). Laut einer Studie von 2013 sind Donepezil, Rivastigmin, Galantamin und Memantine die am häufigsten verschriebenen Medikamente gegen Alzheimer-Demenz (Noetzli und Eap, 2013).

Es gibt zahlreiche nicht medikamentöse Behandlungen, die sich positiv auf die Lebensqualität Erkrankter auswirken. Psychosoziale Maßnahmen verringern Verhaltensauffälligkeiten und verbessern das Alltagsleben der Patienten sowie deren seeli-

ches Wohlbefinden. Sie üben einen erwiesenen Einfluss auf kognitive Fähigkeiten aus (Kurz, 2013). So kann beispielsweise Musiktherapie Angst und Depressionen der an Alzheimer-Demenz erkrankten Patienten lindern (Guétin et al., 2009). Nach Edvardsson et al. sollte eine optimale Umgebung für Demente geschaffen werden, die ihnen Sicherheit verleiht und an ihren kognitiven Zustand angepasst ist (Edvardsson et al., 2008). Mit Fortschreiten der Alzheimer-Demenz geht die Selbstständigkeit der Patienten verloren. Dies beinhaltet sowohl alltägliche Tätigkeiten als auch Entscheidungsfähigkeit (Hirschman et al., 2004).

Die Diagnose Alzheimer-Demenz allein sagt nichts über die Fähigkeit des Patienten aus, selbstständig Entscheidungen zu treffen (Karlawish et al., 2002b). In einer Studie von Moye et al., in der Patienten mit milder bis moderater Alzheimer-Krankheit auf Entscheidungsfähigkeit und deren Prädiktoren untersucht wurden, zeigte sich, dass nur ein Zehntel der Probanden zu Studienbeginn als entscheidungsunfähig eingeschätzt wurde. Neun Monate später stieg die Anzahl auf ein Viertel, was immer noch deutlich weniger ist, als in anderen Studien beschrieben (Moye et al., 2006). Es stellt sich daher die Frage, ab wann ein Patient entscheidungsunfähig ist und was Entscheidungsunfähigkeit bedeutet.

1.2 Entscheidungsfähigkeit

1.2.1 Definition der Entscheidungsfähigkeit

Unter einer Entscheidung versteht man die Auswahl einer Handlung aus mehreren verfügbaren Möglichkeiten unter Berücksichtigung des eigenen Willens und der aktuellen Begleitumstände (Mester, o.J.). Entscheidungsfähigkeit wird definiert durch das Vermögen, seine eigenen Entscheidungen zu treffen (Peisah et al., 2013). Die Fähigkeit, Entschlüsse zu fällen, ist für die Selbstständigkeit des Menschen im Alltag unerlässlich. So werden jeden Tag viele, oftmals unbewusst ablaufende Entscheidungen getroffen. Die Voraussetzung für unser Denken und Entscheiden ist die genaue Kenntnis über Situation, Handlungsmöglichkeiten und die Konsequenzen, die sich aus dem Handeln ergeben würden. Man sollte über funktionierendes Arbeitsgedächtnis, Konzentrations- und Aufmerksamkeitsvermögen und eine durchdachte Strategie verfügen (Damasio, 1996).

Um die Entscheidungskompetenz bei behandlungsbedürftigen Patienten einschätzen zu können, werden folgende Fähigkeiten der Erkrankten überprüft: Das Verstehen von Erkrankungs- und Behandlungsinformationen, das Abwägen von möglichen Behandlungsrisiken und -vorteilen, ein korrektes Einschätzungsvermögen der eigenen Situation und möglicher Eingriffsfolgen sowie das Treffen einer klaren Wahl (Grisso et al., 1997). Die medizinische Entscheidungsfähigkeit ist eng assoziiert mit funktio-neller Unabhängigkeit und persönlicher Autonomie. Sie ist Grundlage von Einver-ständniserklärungen, welche voraussetzen, dass die Patienten kompetent sind, frei-willig zustimmen und davor genau informiert wurden (Marson, 2001).

1.2.2 Störungen der Entscheidungsfähigkeit

Für jede klinische Studie oder medizinische Untersuchung wird das Einverständnis des Patienten benötigt. Verschiedene neuropsychologische Defizite können diesen Vorgang verhindern und die Fähigkeit, Informationen zu verarbeiten und sinnvolle Entscheidungen zu treffen, einschränken (Palmer und Savla, 2007). In psychiatri-schen Kliniken kann sich die Einschätzung, ob ein Patient entscheidungskompetent ist, als schwierig erweisen. Es existieren verschiedene psychische und organische Erkrankungen, die Ursache für verminderte Entscheidungsfähigkeit sein können. Da-zu zählen beispielsweise Multiple Sklerose, Morbus Parkinson oder eben Alzheimer-Demenz (Marson, 2001). Eine bipolare Störung kann einen Risikofaktor für beein-trächtigte Informationsaufnahme darstellen. Das bedeutet nicht, dass dadurch auto-matisch die Entscheidungskompetenz gestört ist. Das Wiederholen von Fakten kann das Verständnis verbessern (Palmer et al., 2007). Auch Depressionen können die Entscheidungsfähigkeit Betroffener einschränken. Ghormley et al fanden heraus, dass stationäre Depressionspatienten mit neuropsychologischem Leistungsabbau Probleme beim Informationsverständnis aufweisen (Ghormley et al., 2011). Vergli-chen mit Alzheimer-Patienten schneiden sie hierbei jedoch wesentlich besser ab (Vollmann et al., 2003). Bereits bei milder Form der Alzheimer-Demenz können we-sentliche Komponenten der Entscheidungsfähigkeit stark beeinträchtigt sein. Diese können sich im Verlauf der Krankheit zunehmend verschlechtern, wobei das finale Treffen einer Wahl anfangs noch gut funktionieren kann (Huthwaite et al., 2006). Bei Patienten, die an Morbus Parkinson leiden, verhält sich dies umgekehrt. Eine Ent-

scheidung zu treffen fällt ihnen schwerer, da sie vermutlich im Denken verlangsamer und unaufmerksamer sind. Bei AD-Patienten hingegen ist der Bereich Understanding aufgrund eingeschränkter freier Wiedergabefähigkeit deutlich schlechter (Griffith et al., 2005).

1.2.3 Störung der Entscheidungsfähigkeit bei AD und MCI

Die zerebralen Schäden bei MCI betreffen den Gyrus parahippocampalis. Das kognitive Defizit wird hierbei über einen Verbindungsfehler zwischen Hippocampus und Großhirnrinde verursacht (Pantel et al., 2003). Morbus Alzheimer führt zu einer fortschreitenden generalisierten, temporo-parietal und frontal betonten Atrophie des Cortex cerebri (Möller, 2009). Die ersten Veränderungen finden in der entorhinalen/parahippocampalen Region statt. Später betreffen sie auch den Hippocampus und Teile des Isokortex (Braak et al., 1993). Laut Damasio besitzt das Frontalhirn Fähigkeiten wie Entscheidungsfindung, Körperwahrnehmung und zielorientiertes Denken. Im ventromedialen präfrontalen Kortex laufen verschiedene Signale aus der Außenwelt ein und werden mit gespeicherten Gedächtnisinhalten und emotionalen Bewertungen abgeglichen. Auf dieser Grundlage werden Entscheidungen getroffen und Handlungen initiiert (Damasio, 1996). Der durch die Alzheimer-Krankheit bedingte Abbau des präfrontalen Kortex führt zum Verlust dieses flexiblen Kontrollsystems und somit zur Verschlechterung der Entscheidungsfähigkeit (Mizumori und Jo, 2013). Für das optimale Treffen von Entscheidungen werden sowohl Informationen aus bisherigen Entscheidungen, als auch eigene Wertvorstellungen benötigt. Es handelt sich um ein Zusammenspiel von Hippocampus, der für das Erinnern unerlässlich ist und dem präfrontalen Kortex, der für den Abgleich der Werte verantwortlich ist (Guitart-Masip et al., 2013). Beide Strukturen werden bei Alzheimer-Demenz angegriffen. Hirschman et al gaben an, dass mit Fortschreiten der Alzheimer-Krankheit die Entscheidungskompetenz verloren gehen kann (Hirschman et al., 2004). Okonkwo et al fanden heraus, dass die Fähigkeit, Therapieentscheidungen zu treffen, bereits bei Patienten mit einer leichten kognitiven Störung beeinträchtigt sein kann. Im Lauf der Zeit verschlechtert sich die Entscheidungsfähigkeit und nimmt mit Übertritt in eine Alzheimer-Demenz drastisch ab (Okonkwo et al., 2008). Daher ist es wichtig, den

Verlauf der Erkrankung einschließlich der beeinträchtigten Entscheidungsfähigkeit regelmäßig mit Tests zu überprüfen.

1.2.3.1 Testung der Entscheidungsfähigkeit

Entscheidungsfähigkeit beinhaltet das Verstehen und korrekte Anwenden von Information, das Einschätzen ihrer Bedeutung sowie das Vermögen, eine durchdachte und klare Wahl zu treffen. Im klinischen Alltag schätzen Ärzte die Selbstbestimmungsfähigkeit der Patienten oftmals auf Grundlage bisheriger Erfahrungen ein. Dies ist subjektiv und kann zu falschen Ergebnissen führen (Markson et al., 1994). Eine wichtige Hilfe ist der Mental Capacity Act von 2005. Hier sollen Ärzte angeleitet werden, betroffene Patienten in ihrer Entscheidungsfindung zu schützen und zu ermutigen. Wenn sie trotz Hilfestellung und Ermutigung von Seiten des Arztes nicht mehr in der Lage sind, in wichtigen Situationen Entscheidungen zu treffen, ist die medizinische Entscheidungsfähigkeit unzureichend. Ärzte werden dann gebeten, die Patienten zur Entscheidungsbeteiligung zu animieren, deren Einflussfaktoren und Ansichten herauszufinden und mit Hilfe Angehöriger im Interesse des Erkrankten Therapieentscheidungen zu treffen (Alonzi und Pringle, 2007). Zuverlässiger und bewährter ist das MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T) (Karlavish et al., 2002b). Hierbei werden Informationsverständnis, Einschätzung sowie Anwendung der Information und das Treffen einer Wahl getestet. Dieser Test wird auf Tonband aufgezeichnet und schriftlich notiert. Die Einschätzung der mentalen Leistungsfähigkeit der Patienten weist bei verschiedenen Ärzten einen hohen Grad an Übereinstimmung auf (Raymont et al., 2007). Laut einer Studie aus China korrelieren die Ergebnisse dieses Tests signifikant mit der Punktzahl des MMST, der CDR Skala, den Bildungsjahren des Patienten und der Einschätzung der Kliniker (Lui et al., 2009). Vor allem der Bereich Informationsverständnis des MacCAT-T und der MMST können verwendet werden, um die Entscheidungsfähigkeit dementer Patienten zu untersuchen (Karlavish et al., 2002b). Anhand dieser strukturierten Methode können Angehörige und Ärzte die Entscheidungskompetenz der Patienten beurteilen und falls nötig, Maßnahmen ergreifen (Grisso et al., 1997).

1.2.3.2 Probleme im Zusammenhang mit Entscheidungen bei AD und MCI

Im Zusammenhang mit AD und MCI müssen eine Reihe von Entscheidungen getroffen werden. Hierzu zählen Behandlungsentscheidungen (Hirschman et al., 2005), finanzielle Problemstellungen oder die Frage, ob der Patient noch in der Lage ist, Auto zu fahren (Okonkwo et al., 2009). Sicheres und selbstständiges Autofahren bereitet AD-Patienten zunehmend Probleme. Studien zeigen, dass demenzkranke Patienten dabei schlechter abschneiden als gesunde Kontrollgruppen (Ott et al., 2008). Als Ursache wird die kognitive Beeinträchtigung, das visuelle Auffassungsvermögen und die motorischen Fähigkeiten angenommen (Dawson et al., 2009). Die Pflege von Demenzen wird mit Fortschreiten der Krankheit aufwendiger, was zu wachsender Überforderung der Angehörigen führen kann. Spätestens wenn Erkrankte auch nachts Aufsicht und Pflege benötigen, ist externe Hilfe notwendig (Pham, o.J.). Ein späterer Pflegeheimaufenthalt sollte im Kreis der Familie erwogen werden, so lange der Patient noch in der Lage ist, sich in die Entscheidung einzubringen. Die Absicherung durch eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht ist anstrengenswert. Hierbei können Erkrankte eine vertraute Person bestimmen, welche für den Fall der Entscheidungsunfähigkeit den eigenen Willen mit den Ärzten bespricht und die Vollmacht für Entscheidungen besitzt (Schönhof, 2009).

Laut einer Studie über Entscheidungsfähigkeit von Patienten mit milder bis moderater AD waren Betroffene mit einem MMST ≥ 23 Punkten höchstwahrscheinlich entscheidungskompetent. Ein Testergebnis von unter 19 Punkten bedeutete, dass sie voraussichtlich nicht mehr fähig waren, wichtige Behandlungsentscheidungen zu treffen. Es stellte sich heraus, dass vor allem Patienten, die keine Krankheitseinsicht zeigten und diejenigen, die an einer moderaten AD litten, schlechter abschnitten (Karlavish et al., 2005). Karlavish et al zufolge ist der Demenzschweregrad also assoziiert mit der Entscheidungsfähigkeit der Patienten (Karlavish et al., 2002a). Es ist jedoch schwierig dies als Regel einzusetzen, da es individuelle Unterschiede in der Entscheidungsfähigkeit gibt. Manche Patienten fühlen sich bereits in frühen Stadien der Demenz nicht mehr in der Lage, eigenständig Entscheidungen zu treffen. Andere zeigen über lange Zeit ein sicheres Auftreten in wichtigen Fragestellungen.

Ein zusätzliches Problem stellt die Diskrepanz zwischen Eigen- und Fremdeinschätzung dar. In einer amerikanischen Studie wurde die Selbsteinschätzung von MCI-Patienten in fünf Funktionsbereichen (Telefonieren, Autofahren, Einkaufen, Finanz-

und Medikamentenmanagement) untersucht und mit einer kognitiv gesunden Kontrollgruppe verglichen. In den Bereichen Autofahren und Finanzmanagement überschätzten die Patienten ihre Fähigkeiten, wobei sich dies in letzterem als statistisch signifikant erwies. Folglich variiert das Bewusstsein für Schwierigkeiten in den verschiedenen Aufgabenbereichen (Okonkwo et al., 2009).

1.3 Prinzip der Selbstbestimmung

Während der Patient im ärztlichen Gespräch früher als passiver Part gesehen wurde, wird heute angestrebt Autonomie zu praktizieren, indem der Erkrankte aktiv in Entscheidungen einbezogen wird (Schattner et al., 2006). Laut Art.1 Abs.1 des Grundgesetzes (GG) ist die Würde des Einzelnen unantastbar. Im Art.2 Abs.1 GG ist von freier Persönlichkeitsentfaltung die Rede (Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland (GG), 23.05.1949). Dieses Recht hat seit dem 19. Jahrhundert den Ausdruck der individuellen Selbstbestimmung abgelöst (Brockhaus Enzyklopädie, 1993) und kann synonym dafür verwendet werden. Brockhaus bezeichnet den Begriff der Selbstbestimmung als die „Möglichkeit und Fähigkeit des Individuums, der Gesellschaft oder des Staates, frei dem eigenen Willen gemäß zu handeln und die Gesetze, Normen und Regeln des Handelns selbstverantwortlich zu entwerfen“ (Brockhaus Enzyklopädie, 1993).

Autonome Entscheidungen sind Entscheidungen, die den widerspiegeln, der sie getroffen hat. Menschen besitzen die Fähigkeit, durch ihre Taten und Entscheidungen zu zeigen, wer sie sind und was sie auszeichnet (Koppelman, 2002). Wenn man einen volljährigen Menschen in seiner Selbstbestimmung einschränkt, begeht man Gesetzesbruch. Auch Angehörige dürfen sich nicht darüber hinwegsetzen und über die Angelegenheiten der Verwandten bestimmen. Das ist nur möglich, wenn sie eine Vollmacht besitzen oder zum gesetzlichen Betreuer bestimmt wurden (Schönhof, 2009). Laut § 1896 Abs.1 im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) muss eine volljährige Person durch einen Betreuer rechtlich vertreten werden, wenn sie ihre Angelegenheiten „aufgrund einer psychischen Krankheit oder einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung ganz oder teilweise nicht besorgen“ kann und eine Vollmacht aufgrund der Entscheidungsunfähigkeit des Betroffenen nicht mehr ausgestellt werden konnte (Bürgerliches Gesetzbuch der Bundesrepublik Deutschland (BGB),

02.01.2002). Der Betreuer hat die Aufgabe, im Sinne der betreuten Person zu entscheiden. Dies wird gerichtlich kontrolliert (Schönhof, 2009). Justice Benjamin Cardozo sagte einmal, dass jeder volljährige Mensch, der im Vollbesitz seiner geistigen Kräfte ist, das Recht besitzt, über seinen Körper zu bestimmen (McQuillen und Tariot, 2005). Er setzte für die Selbstbestimmung des Patienten einen intakten kognitiven Zustand voraus. Entscheidungen zu treffen ist ein multidimensionaler und vielschichtiger Prozess, der Aufmerksamkeitsvermögen, kognitive und ausführende Fähigkeiten voraussetzt (Hommet et al., 2010). AD-Patienten leiden bereits in frühen Stadien an Gedächtnisproblematik. Der mit Fortschreiten der Erkrankung zunehmende Gedächtnisverlust bedroht die Autonomie, die Sicherheit und Aussagekraft des Betroffenen (Steeman et al., 2006). Es ist schwierig, diesen Patienten das Recht auf Selbstbestimmung zuzugestehen, wenn man nicht sicher sein kann, ob sie beim Unterschreiben der Einverständniserklärung die Kompetenz und das Verständnis für den Sachverhalt aufbringen (Sevick et al., 2003).

1.4 Fragestellungen

Mit der vorliegenden Studie haben wir Patienten mit milder Gedächtnisproblematik, das heißt einer leichten kognitiven Störung beziehungsweise einer leichten Alzheimer-Krankheit untersucht. Das Zutrauen in die eigene Entscheidungsfähigkeit wurde erfragt und zu der mit Hilfe des MacCAT-T beurteilten Entscheidungsfähigkeit in Beziehung gesetzt werden. Ebenso wurden Angehörige und Ärzte um eine Einschätzung der Entscheidungskompetenz der Erkrankten gebeten. Ziel war es, denjenigen Personenkreis zu finden, welcher der objektiv beurteilten Entscheidungsfähigkeit am nächsten kam, sowie wichtige Prädiktoren für das Zutrauen von Patienten, Angehörigen und Ärzten in die Entscheidungsfähigkeit von Patienten aufzuzeigen.

2 Methoden

2.1 Studienteilnehmer

In unserer Studie wurde die Entscheidungsfähigkeit von Patienten mit leichter Alzheimer-Demenz sowie leichter kognitiver Störung untersucht. Darüber hinaus wurden Angehörige und behandelnde bzw. überweisende Ärzte zu den Patienten und deren Entscheidungsfähigkeit befragt.

2.1.1 Patienten

Die Stichprobe umfasste 100 Patienten mit beginnender Alzheimer-Demenz bzw. leichter kognitiver Störung. Nach der ICD-10-Klassifikation wurden die Diagnosen F00.0 und F00.1 (für Alzheimer-Demenz) und F06.7 (für leichte kognitive Störung) akzeptiert. Die Patienten wiesen unterdurchschnittliche Leistungen im Gedächtnis- und mindestens einem weiteren kognitiven Bereich auf. Hierbei wurde die neuropsychologische Testbatterie des Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD), der Mini-Mental-Status-Test (MMST) und die Clinical Dementia Rating scale (CDR 0,5 oder 1 - vgl. (Morris, 1993)) verwendet (siehe 1.1.3.3). Die kognitive Leistungsminderung sollte seit mindestens sechs Monaten bestehen und von einem Angehörigen bestätigt worden sein. Die Patienten durften keine relevante Erkrankung aufweisen, welche die Gedächtnisproblematik besser erklären konnte als eine beginnende Alzheimer-Demenz.

2.1.2 Angehörige

Die Studie schloss die Befragung von 100 begleitenden Angehörigen ein. Dabei wurden Geschwister, Ehepartner, Kinder, Enkelkinder oder Lebensabschnittsgefährten befragt, nicht aber Pflegepersonal in öffentlichen Einrichtungen. Wichtig war, dass diese regelmäßigen Umgang mit den Patienten hatten und die Erkrankten in Alltagssituationen erlebten.

2.1.3 Ärzte

Durch die telefonische Befragung von 100 behandelnden Ärzten zu den Patienten und deren Entscheidungsfähigkeit wurde angestrebt, die sachliche Meinung einer Fachperson zu erhalten. Entscheidend war auch hier, dass der Arzt den Patienten gut kannte und in regelmäßigen Zeitabständen behandelte. Je nachdem, wo die Erkrankten sich vorstellten, wurden Hausärzte, Internisten, Neurologen oder Psychiater zum Patienten befragt.

2.2 Studienablauf

Die Rekrutierung fand im Zentrum für kognitive Störungen des Klinikums rechts der Isar statt. Durch aktuelle Arztbriefe wurden mögliche Studienteilnehmer identifiziert, brieflich und telefonisch kontaktiert und zur Befragung eingeladen. Ebenso konnten in der Gedächtnisambulanz vorstellige Patienten durch die dort arbeitenden Ärzte über den Ablauf der Studie aufgeklärt werden. Das Gespräch wurde entweder im Klinikum oder im Rahmen von Hausbesuchen bei den jeweiligen Patienten durchgeführt. Voraussetzung für die Durchführung war die Unterzeichnung einer Einverständniserklärung. Nach Aushändigung eines Informationsblattes wurde den Patienten und deren Angehörigen ausreichend Zeit gegeben, sich für oder gegen eine Studienteilnahme zu entscheiden bzw. offene Fragen zu klären. Ihnen wurde zugesichert, alle Daten anonymisiert zusammenzutragen und wissenschaftlich auszuwerten. Im Falle einer Entscheidung für die Teilnahme an der Studie wurden sie aufgefordert, ihr Einverständnis schriftlich festzulegen. Die Befragung und Auswertung wurde von zwei wissenschaftlichen Mitarbeitern durchgeführt, die nach gleichen Schemata vorgehen. Das Gespräch fand jeweils unter vier Augen statt, um die gegenseitige Beeinflussung der Befragten zu vermeiden. Zuerst wurde der Patient circa 45 Minuten in einem ruhigen Raum mit möglichst angenehmer Atmosphäre interviewt, wobei die Dauer je nach kognitivem Leistungsstand, Redebedarf oder Verständnisproblemen des Patienten variierte. Das Interview wurde auf Tonband aufgezeichnet, da es oft nicht möglich war, alle Details in der vorgegebenen Zeit zu notieren und gleichzeitig den unmittelbaren Kontakt zum Patienten zu wahren. In der späteren Auswertung konnten die Tonbänder angehört und die Entscheidungsfähigkeit des

Einzelnen beurteilt werden. Nach dem Patienteninterview wurde der Angehörige in einem circa halbstündigen Gespräch zu dem Betroffenen und dessen Entscheidungsfähigkeit befragt. Der betreuende Hausarzt wurde daraufhin brieflich kontaktiert und um eine kurze telefonische Stellungnahme zum Patienten gebeten. Eine vom Erkrankten unterzeichnete Befreiung von der ärztlichen Schweigepflicht lag dem Schreiben bei. Der Anruf erfolgte ein bis zwei Wochen später. Zur Vervollständigung des Datensatzes wurden Patientenakten geprüft.

2.3 Datenerhebung/verwendete Instrumente

2.3.1 Aktenrecherche

Um einen Vergleich zwischen den einzelnen Patienten anzustellen bzw. eine Einordnung in Gruppen zu ermöglichen, wurden Patientenakten durchgearbeitet. Das Geburtsdatum des Patienten und der Zeitpunkt des Symptombeginns wurden ebenso notiert wie die genaue Diagnose. Die Erkrankten litten entweder an einer leichten kognitiven Störung oder an einer milden Alzheimer-Demenz. Von Bedeutung war der Zeitpunkt der ersten Diagnosestellung. Um den derzeitigen kognitiven Leistungsstand zu erhalten, wurden die aktuellen Ergebnisse des CDR, des MMST und der CERAD Testbatterie (Definitionen siehe 1.1.3.3) notiert. Die aktuelle Medikation wurde übernommen, wobei besonderes Augenmerk auf Antidementiva und Antidepressiva gelegt wurde. Bei letzterem prüften wir im Anschluss, ob Hinweise auf eine aktuelle depressive Erkrankung vorlagen. Zuletzt wurde Name, Anschrift und Fachrichtung des behandelnden bzw. überweisenden Arztes eruiert.

2.3.2 Befragung von Patienten mit milder AD/CI

Soziodemographie

Der vierzehnteilige Fragebogen begann mit der Soziodemographie des Patienten. Notiert wurden Geschlecht, Familienstand, Wohnform, Schulabschluss, der ausgeübte Beruf des Befragten und ob der Patient aktuell berufstätig ist.

Krankheitseinsicht (CIR)

Das Clinical Insight Rating (CIR) ist ein Ratinginstrument zur Messung der Krankheitseinsicht der Patienten (Zanetti et al., 1999). Sie wird anhand folgender Kategorien eingeschätzt: Gründe für den Arztbesuch, kognitive Defizite, funktionelle Defizite und die eigene Wahrnehmung der Krankheitsprogredienz. Der Patient und jeweils ein Angehöriger werden separat zu diesen Bereichen befragt. Die Ergebnisse werden verglichen und mit Punkten bewertet. Für jede Übereinstimmung gibt es null Punkte. Schwächt der Patient seine Problematik ab, gibt es einen Punkt, leugnet er sie, erhält er zwei Punkte. Daraus ergeben sich bei vier Fragen (das zweimalige Nachfragen wurde in unserer Studie als eine Frage gewertet) eine maximale Einsicht von null Punkten und eine minimale Einsicht von acht Punkten (Zanetti et al., 1999).

Autonomy Preference Index (API)

Bei dem Autonomy Preference Index handelt es sich um ein 1989 in den USA entwickeltes Messinstrument, welches die Partizipations- und Informationsbedürfnisse der Erkrankten bestimmt. Er besteht aus zwei Skalen: einer 15 Elemente Skala, welche die Partizipationspräferenz der Patienten misst und einer acht Elemente Skala, welche das Informationsbedürfnis der Erkrankten bestimmt. Die Skala der Partizipationspräferenz wird nochmals in sechs allgemeine und neun krankheitsbezogene Items unterteilt. Bei den Fragen wird der Grad der Zustimmung auf einer Likert-Skala von „sehr dafür“ (1) bis „sehr dagegen“ (5) angegeben. Die stärkste Zustimmung zu Partizipation und Informationsbedürfnis wird mit fünf Punkten, die schwächste mit einem Punkt bewertet. Je nach Ausprägung des Autonomiewunsches können die Patienten eine minimale Punktezahl von sechs und eine maximale von 30 Punkten (entsprechend einer Skala von 0-100) erreichen (Ende et al., 1989).

In der vorliegenden Studie wurde abgefragt, wie wichtige medizinische Entscheidungen getroffen werden und der Patient mit dem Rat des Arztes umgeht, wer über alltägliche medizinische Probleme entscheidet, wie Krankenhausaufenthalte ablaufen, was der Befragte bei einer Krankheitsverschlechterung vom Arzt erwartet und wer die Häufigkeit der Vorsorgeuntersuchungen festlegen sollte. Dabei handelte es sich ausschließlich um die sechs allgemeinen Items der Partizipationspräferenzskala des API.

Einfluss von Patienten, Ärzten und Hauptangehörigen auf wichtige medizinische Entscheidungen

Die Patienten wurden gebeten, einen Hauptangehörigen zu bestimmen. Sie gaben an, wer von Angehörigen, Ärzten und ihnen selbst den größten Einfluss auf medizinische Entscheidungen hat. Den Betroffenen wurden drei Karten mit den Aufschriften „Familienangehörige“, „Ärzte“ und „Sie selbst“ vorgelegt. Sie sollten entscheiden, wer von diesen Personen bei wichtigen medizinischen Entscheidungen den größten Einfluss hat. Der Hauptentscheider wurde mit einer eins gekennzeichnet und die entsprechende Karte vom Tisch entfernt. Eine zwei bekam derjenige, der aus den restlichen zwei Karten laut Patient den größeren Einfluss hatte. Die Partei, welche bisher nicht gewählt wurde, erhielt eine drei.

Mit Hilfe der oben genannten Karten wurde auch nach aus Sicht der Erkrankten idealerweise zustande kommenden Entscheidungen gefragt.

Zutrauen des Patienten in eine gute Entscheidung

Das Zutrauen in die eigene Entscheidungsfähigkeit des Patienten wurde mit einem Zahlenstrahl abgefragt. Dieser erstreckte sich von eins (Ich traue es mir überhaupt nicht zu, eine gute Entscheidung zu treffen) bis fünf (Ich traue es mir voll und ganz zu, eine gute Entscheidung zu treffen).

Wichtige medizinische und soziale Entscheidungen

Es folgte ein kurzes semi-strukturiertes Interview über die wichtigen gesundheitlichen Entscheidungen der letzten Wochen. Der Patient wurde gebeten, zwei neulich getroffene medizinische Entscheidungen zu benennen. Falls dem Patienten keine zwei Situationen erinnerlich waren, wurde konkret nachgefragt und beispielsweise seine Medikamenteneinnahme oder der letzte Klinikaufenthalt angesprochen. Die Einflussreihenfolge wurde anhand der Karten („Familienangehörige“, „Ärzte“ und „Sie selbst“) bestimmt, gefolgt von der Erhebung der Patientenzufriedenheit. Dies fand mithilfe eines Zahlenstrahls statt, welcher sich von eins (überhaupt nicht zufrieden) bis fünf (sehr zufrieden) erstreckte.

Unter Zuhilfenahme der drei Karten legte der Patient daraufhin die Einflussreihenfolge für vier spezifische Entscheidungen (Blutdruckmedikament, Antidementivum, Seniorenheim, Autofahren) fest.

MacCAT-T

1. Definition:

Das MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T) wurde 1997 von Grisso & Appelbaum entworfen und sollte als praktischer Ratgeber für Mediziner dienen. Es handelt sich hierbei um ein in der klinischen Praxis gut durchführbares, validiertes und ungefähr 25 minütiges halbstrukturiertes Interview zur Beurteilung der Selbstbestimmungsfähigkeit von Patienten. Die Entscheidungsfähigkeit bezieht sich in diesem Testverfahren auf die Einwilligung in eine zur Grunderkrankung passenden medizinischen Behandlung. Sie wird anhand vier für eine gute Entscheidung wichtigen Bereichen gemessen: Informationsverständnis, Urteilsvermögen, Krankheits- und Behandlungseinsicht sowie das Treffen und Begründen einer Wahl (Grisso et al., 1997).

2. Durchführungsprinzip:

Den Patienten wird zu Beginn Information über eine fiktive patientenspezifische Behandlung sowie deren Nutzen und Risiken vermittelt. Es wird daraufhin geprüft,

- ob sie das Gesagte verstanden haben,
- ob sie die eigene Erkrankung und genannte Behandlungsmöglichkeit anerkennen,
- ob sie im Klaren darüber sind, welche Konsequenzen sich aus den Entscheidungsmöglichkeiten ergeben könnten,
- ob sie Entscheidungsmöglichkeiten vergleichen und logisch argumentieren können und
- ob sie in der Lage sind, eine klare Wahl zu treffen.

Die Aussagen der Patienten werden möglichst wörtlich dokumentiert und je nach Qualität mit zwei Punkten (adäquat), einem Punkt (ausreichend) und null Punkten (inadäquat) bewertet. Daraus ergibt sich folgende Punkteverteilung:

- Verständnis 0-6
- Krankheitseinsicht 0-2
- Behandlungseinsicht 0-2
- Urteilsvermögen 0-8
- Entscheidungsfähigkeit 0-2 (Grisso et al., 1997).

3. Die deutsche Version des MacCAT-T

Damit dieses Messinstrument auch in Deutschland verwendet werden konnte, erstellte Jochen Vollmann eine adaptierte deutsche Version des MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment (Grisso et al., 1997, Grisso und Appelbaum, 1998, Vollmann, 2008). In dieser Studie wurde die deutsche Testversion verwendet. Zwei Doktoranden wurden zu Beginn der Studie mit Hilfe eines Videobandes in die korrekte Ausführung des deutschen MacCAT-T eingewiesen.

4. Die fiktive Entscheidung in unserer Studie

Es handelte sich hierbei um ein Gedankenexperiment, welches die Teilnahme an einer Impfstudie als mögliche Behandlung der Gedächtnisproblematik beinhaltete.

Durch diese Impfung sollte die eigene Immunabwehr angeregt werden, die schädlichen Ablagerungen aus dem Gehirn zu entfernen. Die Behandlung sollte fünfmal durchgeführt werden und monatlich durch Blutuntersuchungen und Bildgebung kontrolliert werden. Der Behandlungserfolg betrug ungefähr 50%. Als Vorteile wurden „Stopp der Erkrankung“ und „Verabreichung von nur fünf Spritzen“ genannt. Eine mögliche „allergische Reaktion“ und „Gehirnentzündung“ stellten die Risiken dar.

5. Darstellung der Bereiche und Punkteverteilung des MacCAT-T in unserer Studie
Die originale Version des MacCAT-T wurde an die Besonderheiten der aktuellen Studie angepasst. Da sowohl AD- als auch MCI-Patienten in die Studie eingeschlossen wurden und beide Erkrankungen unterschiedliche Prognosen besitzen, wurden die Abschnitte Krankheitsverständnis (Understanding disorder) und Krankheitseinsicht (Appreciation disorder) nicht in die Studie miteinbezogen.

Understanding (vier Punkte)

Bei der Prüfung der ersten Dimension Verständnis von Störung und Behandlung oder Understanding wurde der Patient über seine Erkrankung (Gedächtnisproblematik), deren Therapie und deren Nutzen und Risiko aufgeklärt. Der Betroffene wurde aufgefordert, bei der Vermittlung der Therapieinformationen gut aufzupassen und sich alle Informationen einzuprägen. Die wichtigsten Punkte wurden wiederholt. Zur Überprüfung der Aufnahme-/Merkfähigkeit und des Verständnisses des Patienten wurden die genannten Fakten daraufhin abgefragt, wobei es auf die inhaltliche Richtigkeit ankam. Die Patienten konnten insgesamt acht Punkte im Bereich Understanding treatment erreichen. Zwei Punkte zum Thema Behandlung (eine Impfung, welche Ablagerungen im Gehirn entfernt), zwei Punkte für das Merkmal eins (fünfmaliges Spritzen), zwei Punkte für das Merkmal zwei (Kontrolluntersuchungen: Blutentnahme und Bildgebung) und zwei Punkte für das Merkmal drei (50% Erfolgschance). Wenn der Patient auf Nachfrage die richtige Antwort wusste, gab es trotzdem die volle Punktzahl. Zudem wurden dem Betroffenen zwei Risiken und zwei Vorteile dieser Impfbehandlung aufgezeigt, wiederholt und abgefragt. Im Bereich Understanding risks/benefits konnten sie ebenso acht Punkte erreichen. Zwei für den Vorteil eins (Stopp der Krankheit), zwei für den Vorteil zwei (es sind nur fünf Spritzen notwendig), zwei für das Risiko eins (allergische Reaktion) und zwei für das Risiko zwei (Entzündung im Gehirn).

Die Gesamtpunktzahl im Bereich Understanding wurde durch die Addition der Einzelauswertungen sowie das Teilen durch die Anzahl der Einzelbereiche erstellt. Daraus ergaben sich zwei Teilbewertungen von null bis zwei (understanding treatment, understanding risks/benefits) und eine Gesamtpunktzahl von null bis vier.

Appreciation treatment (zwei Punkte)

Der Patient wurde gebeten, den Nutzen dieser Behandlung zu analysieren. In eigenen Worten erklärte der Befragte, ob er durch die Therapie Nutzen erwarten könne. Die Punktzahl des Bereiches Behandlungseinsicht oder auch Appreciation treatment (zwei Punkte) wurde vergeben, wenn der Patient verstand worum es ging, seine Situation beurteilen konnte und seine Meinung glaubhaft vertrat. Es wurde geprüft, ob der Patient seine Erkrankung (Gedächtnisproblematik) bzw. Therapiemöglichkeiten anerkannte.

Reasoning (acht Punkte)

Um zu testen, ob der Patient in der Lage war, selbstständig Entscheidungen zu treffen, sollte er sich daraufhin für oder gegen die Behandlung entscheiden. Diese Wahl wurde aufgegriffen und sollte begründet werden. Für die zwei möglichen Punkte im Bereich Urteilsvermögen oder auch Reasoning (consequential) musste der Betroffene zwei spezifische Konsequenzen nennen können. Für den Bereich Reasoning (comparative) (zwei Punkte) wurde der Patient gebeten, das Pro und Contra der Behandlung abzuwägen. Vage Antworten wurden nicht akzeptiert, sondern durch mehrmaliges Nachfragen konkretisiert. Schließlich wurde der Patient aufgefordert, sich vorzustellen, an dieser Impfbehandlung teilzunehmen bzw. nicht teilzunehmen und welche praktischen Auswirkungen dies jeweils auf sein Leben haben würde. Im Bereich Reasoning (generating consequences) konnte der Befragte zwei Punkte erreichen. Eine logische Erklärung des Patienten Reasoning (logical consistency), in der er seine finale Entscheidung verständlich begründete, wurde mit zwei Punkten bewertet.

Expressing a choice (zwei Punkte)

Der Patient sollte angeben, ob eine Veränderung in seiner Meinung stattfand oder ob er an seiner vorherigen Entscheidung für oder gegen diese festhielt. Für den Bereich Entscheidungsfähigkeit oder Expressing a choice gab es zwei Punkte. Die letzten Fragen waren wichtig, um die Standhaftigkeit des Patienten zu prüfen und zu sehen, ob er fähig war, eine logisch unterlegte Entscheidung zu treffen.

2.3.3 Befragung der Angehörigen

Neben der Befragung des Patienten erschien es wichtig, auch die Sichtweise eines Angehörigen zu erfahren. Daher wurde ein jeweils halbstündiges Gespräch mit der Begleitperson durchgeführt und Fragen zum Patienten und den Entscheidungen, die im Zusammenhang mit den Gedächtnisstörungen des Betroffenen bereits getroffen wurden und in Zukunft noch anstehen, gestellt. Das Gespräch fand ohne Beisein dritter Personen statt, da angestrebt wurde, die persönliche Sichtweise des Angehörigen zu erfahren.

Soziodemographie

Der dreizehnseitige Fragebogen begann mit der Soziodemographie. Es wurde nach Alter, Geschlecht, der Beziehung zum Erkrankten, der Rolle als Hauptansprechpartner für den Patienten, Zusammenleben und aktueller Berufstätigkeit gefragt.

Krankheitseinsicht des Patienten mithilfe des CIR

Wie im Punkt 2.3.2 bereits erwähnt, wurde für die korrekte Einschätzung der Krankheitseinsicht der Patienten die Meinung der Angehörigen benötigt. Die Ansichten von Erkrankten und Angehörigen wurden in der späteren Auswertung auf Übereinstimmungen und Unterschiede untersucht.

Tatsächliche Mitbestimmung bei medizinischen Entscheidungen

Die Angehörigen gaben an, ob der Patient schon einmal an einer Arzneimittelstudie teilgenommen hat und wer aus ihrer Sicht den größten Einfluss auf medizinische Entscheidungen hatte. Es wurde mit drei Karten (hier: „mein erkrankter Angehöriger“, „Ärzte“ und „ich selbst oder andere Angehörige“) gearbeitet, deren Reihenfolge je nach Einfluss durch die Ziffern eins, zwei und drei gekennzeichnet wurde.

Beispielentscheidungen

Die vom Patienten genannten zwei Entscheidungen der vergangenen Wochen wurden aufgegriffen und vom Angehörigen eingeschätzt. Sie wurden gebeten, ihre Sichtweise des Entscheidungsablaufs wiederzugeben und ihre Zufriedenheit auf einer Skala von eins (überhaupt nicht zufrieden) bis fünf (sehr zufrieden) anzugeben.

Optimaler Entscheidungsablauf und Einschätzung der Mitbestimmungsbedürfnisse der Patienten aus Sicht der Angehörigen

Um einen Vergleich zwischen Patientenmeinung und Angehörigensicht anstellen zu können, wurden dieselben medizinischen und sozialen Fragen gestellt wie zuvor dem Patienten (Punkt 2.3.2). Als Einstiegsfrage baten wir die Angehörigen um eine Einschätzung allgemeiner medizinischer Entscheidungen. Erfragt wurde der optimale Entscheidungsablauf aus Sicht des Befragten und dessen Einschätzung der Partizipationsbedürfnisse des Erkrankten.

Zutrauen der Angehörigen in eine gute Entscheidung der Patienten

Mithilfe einer Beurteilungsskala wurde das Zutrauen des Angehörigen in die Entscheidungsfähigkeit des Patienten bestimmt. Dies erfolgte erneut unter Verwendung der oben angesprochenen Fragen über Behandlung, Diagnostik und soziale Angelegenheiten. Der Zahlenstrahl erstreckte sich wie unter 2.3.2 bereits erwähnt von eins (kein Zutrauen) bis fünf (volles Zutrauen).

Zarit Burden Interview (ZARIT)

Anhand des Zarit Burden Interviews (ZARIT) wurde der Belastungsgrad des Angehörigen durch den Umgang mit der an Gedächtnisstörungen leidenden Person bestimmt. Die 12 Fragen handelten von Gefühlen, die Menschen bei der Betreuung nahestehender Personen erleben. Der Angehörige konnte angeben, ob er sich nie (0), selten (1), manchmal (2), häufig (3) oder immer (4) so fühlt. Eine maximale Belastung entsprach einer Punktzahl von 48, eine minimale einer Punktzahl von null Punkten. Die Fragen waren persönlich und wurden daher vom Befragten allein durchgelesen und beantwortet.

Fremdrating der Entscheidungsfähigkeit

Zuletzt wurde ein Fremdrating zu dem unter 2.3.2 vorgestellten fiktiven Entscheidungsfall durchgeführt. Das Gedankenexperiment einschließlich Risiken und Vorteilen wurde dem Angehörigen vorgestellt. Er gab an, ob der Patient aus seiner Sicht der Therapie zustimmen würde und wer auf diese Entscheidung den größten Einfluss haben sollte. Diese Frage beantwortete der Angehörige sowohl aus Sicht des Patienten, als auch aus seiner eigenen Sicht. Zudem wurde er gebeten anzugeben, ob er seinem erkrankten Angehörigen von der Behandlung abraten würde und ob er ihm zutrauen würde, eine gute Entscheidung für sich zu treffen.

2.3.4 Befragung der behandelnden/überweisenden Ärzte

In erster Linie wurden die behandelnden Hausärzte kontaktiert. Falls jedoch der zuständige Psychiater oder Neurologe überwiesen hatte, wurde dieser zum Patienten befragt. Wichtig war es, dass die Ärzte den Patienten möglichst regelmäßig sahen und seine Gedächtnisschwäche kannten. Der Fragebogen umfasste drei Seiten, die Bearbeitung dauerte circa fünf Minuten. Die Befragung wurde telefonisch durchgeführt. Gefragt wurde, wie lange der Arzt den Patienten kannte, wie schwer auf einer Skala von null (nicht vorhanden) bis fünf (extrem schwer) er die Demenz des Patienten einschätzte und wie viele Demenzkranke er insgesamt betreute.

Mitbestimmung bei Entscheidungen

Der Arzt versuchte einzuschätzen, wie wohl die Einflussreihenfolge bei wichtigen medizinischen Entscheidungen aus Sicht des Patienten aussehen würde. Wie bereits aus den Punkten 2.3.2 und 2.3.3 ersichtlich, wurde auch hier zwischen Angehörigen, Ärzten und Patienten entschieden. Er gab an, wer aus seiner Sicht bei den Patienten betreffenden gesundheitlichen Fragen am ehesten entscheiden sollte und wer seiner Erfahrung nach tatsächlich bei diesem Patienten den größten Einfluss auf Entscheidungen hatte. Er beurteilte die Entscheidungsfähigkeit des Erkrankten und bestimmte das Zutrauen in eine gute Entscheidung des Patienten.

Fremdrating der Entscheidungsfähigkeit

Zuletzt wurde dem Arzt der fiktive Entscheidungsfall vorgetragen. Anhand dieser konkreten Entscheidungssituation wurde er aufgefordert, seine Sicht und die des Patienten bezüglich des Einflusses der einzelnen Gruppen anzugeben und sein Zutrauen in die Entscheidungsfähigkeit des Erkrankten einzuschätzen.

2.4 Statistische Auswertung

Zur statistischen Datenanalyse wurde die Statistiksoftware SPSS verwendet. Für die Beschreibung des Patientenpools wurden deskriptive Auswertungen verwandt (Mittelwerte mit Standardabweichungen bzw. Häufigkeiten). Prädiktoren für das Zutrauen der einzelnen Parteien in die Entscheidungsfähigkeit des Patienten wurden mit einer linearen Regressionsanalyse mit dem Zutrauen in eine gute Entscheidungsfähigkeit als abhängige Variable und Alter, Geschlecht, Bildung (< zehn Jahre vs. > zehn Jahre), MMST-Punktzahl und Krankheitseinsicht der Patienten als unabhängige Variable ermittelt. Bei den Angehörigen wurde der ZARIT als zusätzliche unabhängige Variable verwendet, bei den Ärzten die Demenzschwere, die Behandlungsjahre und die Anzahl der Demenzpatienten in ihrer Praxis. Der Wilcoxon Rank Test wurde genutzt, um die Patienteneinschätzungen der Ärzte und Angehörigen mit den tatsächlichen Mitbestimmungswünschen des Patienten zu vergleichen. T-Tests sollten Unterschiede zwischen den beiden Patientengruppen (AD und MCI) aufzeigen und die Angehörigen- und Arzteinschätzungen der Entscheidungsfähigkeit der Patienten mit der

Sicht der Patienten vergleichen. Zum Aufzeigen von Korrelationen wurde die Pearson correlation verwendet.

3 Ergebnisse

3.1 Beschreibung der Stichprobe

3.1.1 Patienten

Von 2009-2010 wurden Patienten mit leichter Alzheimer-Demenz oder leichter kognitiver Störung in der Tagesklinik der Gedächtnisambulanz des Klinikums rechts der Isar rekrutiert. Von 150 Patienten, die alle Studieneinschlusskriterien erfüllten, erklärten sich 100 bereit, an der Studie teilzunehmen. Mit 71% war der Anteil der Alzheimer-Patienten deutlich höher als jener der MCI-Patienten (siehe **Tabelle 1**). Es nahmen mehr männliche als weibliche Probanden an der Studie teil. In der MCI-Gruppe war die Anzahl der Männer signifikant höher (Männer n=24, Frauen n=5, p=0,003). Im Hinblick auf Alter, Familienstand und Bildung ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen beiden Gruppen. Die Mehrheit der Probanden war verheiratet und gut gebildet. Der Altersdurchschnitt lag bei 72,3 Jahren. Im MMST erreichten die Alzheimer-Patienten signifikant niedrigere Testwerte als die MCI-Patienten (AD-Mittelwert: 22,5 Punkte, MCI-Mittelwert: 26,6 Punkte; p< 0,001, siehe **Tabelle 2**). Die Krankheitseinsicht der befragten Alzheimer-Patienten war mit einem Mittelwert von 2,84 Punkten signifikant geringer als die der Vergleichsgruppe (1,48 Punkte, p=0,005, siehe **Tabelle 3**).

	Häufigkeit (N)	Prozent (%)
Leichte kognitive Störung F06.7	29	29
Leichtgradige Alzheimer-Demenz F00.0/1	71	71

Tabelle 1: Diagnosen der Studienteilnehmer

	>24Punkte	20-24 Punkte	<20 Punkte	Fehlende Werte	Mittelwert
MCI	26	3	0	0	26,6
mAD	16	42	10	3	22,5
Gesamt	42	45	10	3	23,7

Tabelle 2: MMST-Punkte der beiden Patientengruppen

	T (t-Wert)	df (Freiheitsgrade)	p-Wert
Krankheitseinsicht	-2,86	94	0,005

Tabelle 3: Vergleich der Krankheitseinsicht zwischen AD und MCI (t-Test)

3.1.2 Angehörige

Zu jedem Patient wurde jeweils ein Angehöriger befragt. Insgesamt konnten 99 Angehörige für das Interview gewonnen werden. Die Befragten waren im Durchschnitt 65,7 Jahre alt. Da vor allem Ehepartner (78%) zu den Patienten befragt worden sind und die Patienten überwiegend männlich waren, ergab sich ein Frauenüberschuss in der Gruppe der Angehörigen (weiblich 66%, männlich 33%, fehlende Daten 2%). Der Belastungsgrad der Angehörigen wurde mit Hilfe des Zarit Burden Interviews bestimmt. Hierbei fiel ein Mittelwert von 13,4 mit einer vergleichsweise hohen Standardabweichung von 8,5 auf. Die Angehörigen waren somit mild bis moderat belastet, wobei die Standardabweichung hierbei deutliche Unterschiede zeigte.

3.1.3 Ärzte

Ärzte wurden telefonisch um eine Einschätzung der Patienten gebeten. Von den geplanten 100 konnten sieben nicht erreicht werden, 93 wurden interviewt, darunter 82 Hausärzte bzw. Internisten und elf Neurologen bzw. Psychiater. Im Durchschnitt kannten die Ärzte die Patienten etwa 11 Jahre (Mittelwert 10,9 Jahre, Standardabweichung 11,9 Jahre). Verwertbare Aussagen diesbezüglich konnten bei 90 befragten Ärzten getroffen werden. 87 Ärzte konnten die Anzahl der Demenz-Patienten in

ihrer Praxis einschätzen, die im Durchschnitt bei 46 lag. Die Standardabweichung war mit etwa 60 sehr hoch.

3.2 Partizipationspräferenzen und Entscheidungsfähigkeit

3.2.1 Mitbestimmungsbedürfnis und Entscheidungsfähigkeit aus Sicht der Patienten

Das Mitbestimmungsbedürfnis der Patienten variierte abhängig vom Entscheidungsinhalt. Entscheidungen, die das soziale Leben der Probanden betrafen, bestimmten diese lieber selbst (Umzug ins Altersheim: „Entscheidungsrang“ Patienten 1,28 +/- 0,80, „Entscheidungsrang“ Angehörige 2,01 +/- 0,56, „Entscheidungsrang“ Ärzte 2,71 +/- 0,56; Einstellen des Autofahrens: „Entscheidungsrang“ Patienten 1,39 +/- 0,63, „Entscheidungsrang“ Angehörige 1,92 +/- 0,63, „Entscheidungsrang“ Ärzte 2,69 +/- 0,60). Auch auf generelle medizinische Entscheidungen hätten die Patienten am liebsten selbst den größten Einfluss („Entscheidungsrang“ Patienten 1,87 +/- 0,80, „Entscheidungsrang“ Angehörige 2,13 +/- 0,73, „Entscheidungsrang“ Ärzte 1,94 +/- 0,91). Spezielle medizinische Entscheidungen hingegen wurden naturgemäß eher den Ärzten überlassen (Blutdruckmedikament: „Entscheidungsrang“ Patienten 1,95 +/- 0,74, „Entscheidungsrang“ Angehörige 2,53 +/- 0,66, „Entscheidungsrang“ Ärzte 1,51 +/- 0,70; Gedächtnismedikament: „Entscheidungsrang“ Patienten 1,90 +/- 0,77, „Entscheidungsrang“ Angehörige 2,37 +/- 0,71, „Entscheidungsrang“ Ärzte 1,73 +/- 0,84). Angehörige sollten aus Sicht der Patienten am wenigsten Mitspracherecht besitzen (siehe **Abbildung 1**).

Die Messung des Zutrauens der Patienten in ihre eigene Entscheidungsfähigkeit ergab einen Mittelwert von 3,5. Dieser Wert lag signifikant über dem neutralen Wert von 3 ($p < 0,001$).

Zusammenfassend ist zu sagen, dass sich die Patienten mehrheitlich in der Lage fühlten, sowohl soziale als auch bestimmte medizinische Entscheidungen selbstständig zu treffen.

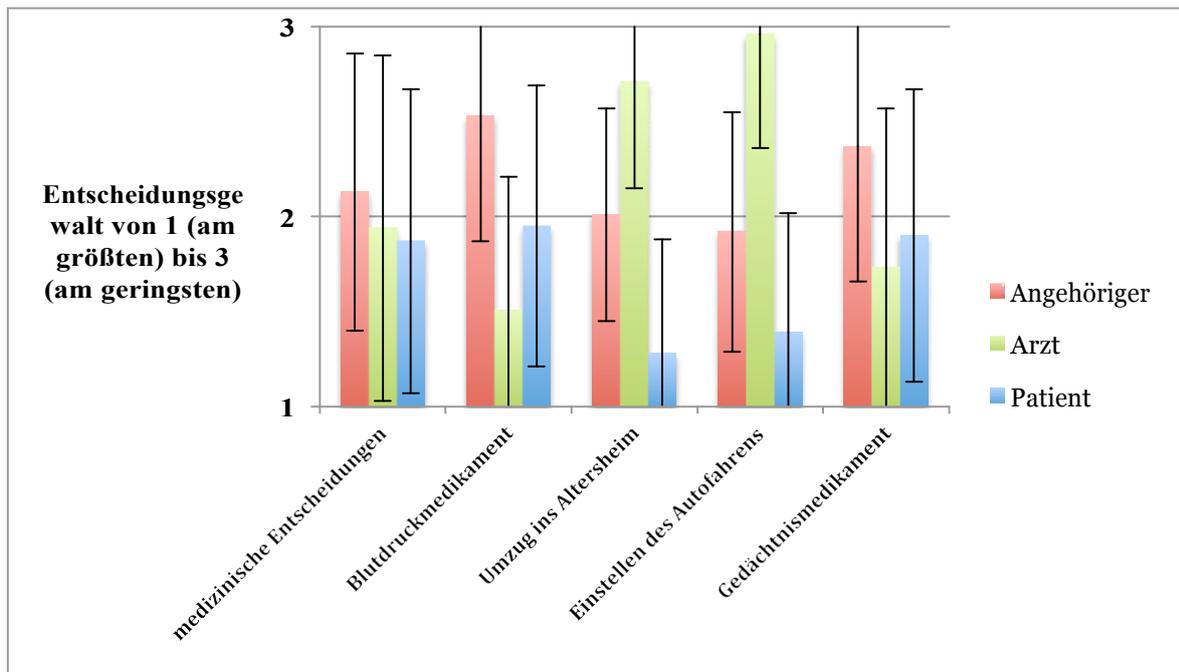


Abbildung 1: Mitbestimmungswünsche der Patienten in unterschiedlichen Entscheidungssituationen

3.2.2 Mitbestimmungsbedürfnis und Entscheidungsfähigkeit aus Sicht der Angehörigen

3.2.2.1 Optimaler Entscheidungsablauf

Aus Sicht der Angehörigen sollten Patienten weniger an sozialen Entscheidungen beteiligt sein als die Angehörigen selbst, wobei Ärzte hierbei den geringsten Einfluss haben sollten (Umzug ins Altersheim: „Entscheidungsrang“ Patienten 1,93 +/- 0,83, „Entscheidungsrang“ Angehörige 1,51 +/- 0,60, „Entscheidungsrang“ Ärzte 2,56 +/- 0,65; Einstellen des Autofahrens: „Entscheidungsrang“ Patienten 1,89 +/- 0,83, „Entscheidungsrang“ Angehörige 1,60 +/- 0,61, „Entscheidungsrang“ Ärzte 2,51 +/- 0,73). Im Hinblick auf generelle und spezielle medizinische Entscheidungen stimmten Angehörige und Patienten etwas mehr überein. Hier sollte der Arzt den größten Einfluss auf solche Entscheidungen haben gefolgt von Patienten und Angehörigen (generelle medizinische Entscheidungen: „Entscheidungsrang“ Patienten 2,13 +/- 0,83, „Entscheidungsrang“ Angehörige 2,14 +/- 0,75, „Entscheidungsrang“ Ärzte 1,72 +/- 0,81; Blutdruckmedikament: „Entscheidungsrang“ Patienten 2,19 +/- 0,77, „Entscheidungsrang“ Angehörige 2,32 +/- 0,68, „Entscheidungsrang“ Ärzte 1,49 +/- 0,75; Gedächtnismedikament: „Entscheidungsrang“ Patienten 2,13 +/- 0,81, „Entscheidungsrang“

Angehörige 2,23 +/- 0,73, „Entscheidungsrang“ Ärzte 1,63 +/- 0,79) (siehe **Abbildung 2**).

Mit diesen Einschätzungen unterschied sich die Angehörigensicht des optimalen Entscheidungsablaufs in allen erfragten Bereichen signifikant von der Haltung der Patienten ($p < 0,05$) (siehe unter 3.2.1).

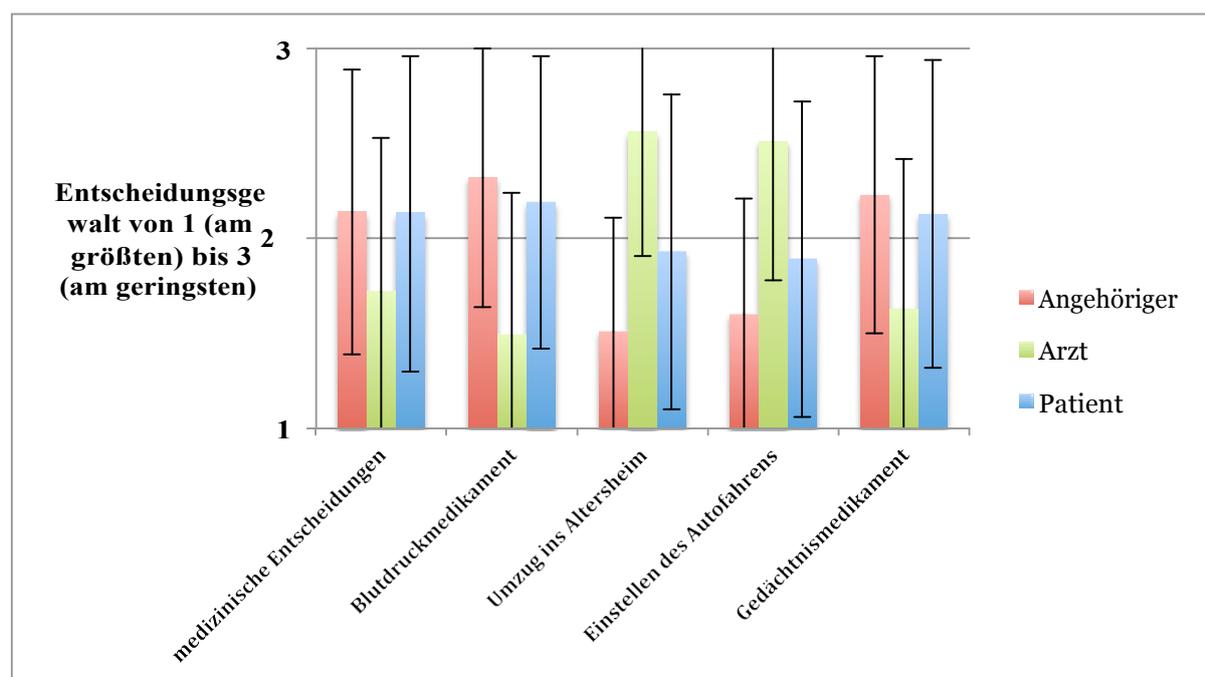


Abbildung 2: Optimaler Entscheidungsablauf aus Sicht der Angehörigen

3.2.2.2 Einschätzung von Mitbestimmungsbedürfnis und Entscheidungsfähigkeit der Patienten

Bei der Einschätzung der Patientenwünsche fiel auf, dass die Angehörigen die Patienten wesentlich besser kannten als die behandelnden Ärzte. Die Angehörigen kamen den tatsächlichen Wünschen der Erkrankten sehr nahe (Patientenwünsche aus Sicht der Angehörigen (A) und der Patienten (P): generelle medizinische Entscheidungen: „gewünschter Entscheidungsrang der Patienten“ 1,78 (A) vs. 1,87 (P), Blutdruckmedikament: „gewünschter Entscheidungsrang der Patienten“ 1,96 (A) vs. 1,95 (P), Umzug ins Altersheim: „gewünschter Entscheidungsrang der Patienten“ 1,38 (A) vs. 1,28 (P), Gedächtnismedikament: „gewünschter Entscheidungsrang der Patienten“ 1,85 (A) vs. 1,90 (P) (siehe **Abbildung 1 und 3**). Hierbei fiel nur ein signifikanter

Unterschied im Bereich „Einstellen des Autofahrens“ auf ($p=0,04$). Die Angehörigen nahmen an, dass die Patienten einen größeren Einfluss auf diese Entscheidung haben wollten als diese es selbst von sich meinten. Die Beteiligung der Ärzte schätzten Angehörige und Patienten ähnlich gering ein („gewünschter Entscheidungsrang der Patienten“ 1,26 (A) vs. 1,39 (P), „gewünschter Entscheidungsrang der Angehörigen“ 2,06 (A) vs. 1,92 (P), „gewünschter Entscheidungsrang der Ärzte“ 2,68 (A) vs. 2,69 (P)).

Die Messung des Zutrauens der Angehörigen in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten zeigte eine auffallend große Übereinstimmung mit dem Zutrauen der Patienten in deren eigene Entscheidungsfähigkeit. Die Angehörigen trauten den Patienten überwiegend eine gute Entscheidungsfähigkeit zu (Mittelwerte zwischen 3,47 und 3,80).

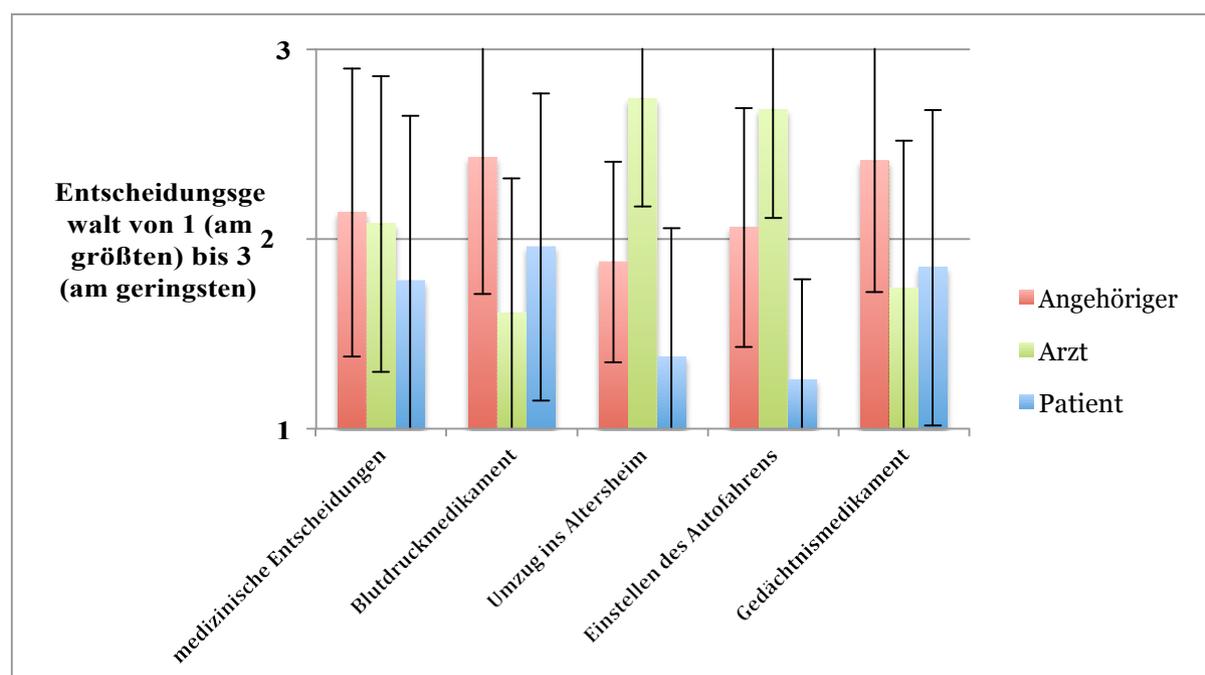


Abbildung 3: Einschätzung der Mitbestimmungsbedürfnisse der Patienten aus Sicht der Angehörigen

3.2.3 Mitbestimmungsbedürfnis, Entscheidungsablauf und -fähigkeit aus Sicht der Ärzte

3.2.3.1 Partizipationsbedürfnis der Patienten

Die ärztliche Einschätzung des Partizipationsbedürfnisses der Patienten unterschied sich von der tatsächlichen Meinung der Patienten. Die Angehörigen wurden bei generellen Entscheidungen als wichtigster Entscheidungspart gesehen, die Ärzte selbst spielten hingegen die geringste Rolle („Entscheidungsrang der Patienten“ 1,98 +/- 0,88, „Entscheidungsrang der Angehörigen“ 1,94 +/- 0,84, „Entscheidungsrang der Ärzte“ 2,06 +/- 0,74).

3.2.3.2 Optimaler und tatsächlicher Entscheidungsablauf

Der aus Sicht der Ärzte optimale Entscheidungsablauf sah alle drei Beteiligten als gleichermaßen an Entscheidungen beteiligt („optimaler Entscheidungsrang der Patienten“ 1,99 +/- 0,90, „optimaler Entscheidungsrang der Angehörigen“ 2,00 +/- 0,83, „optimaler Entscheidungsrang der Ärzte“ 2,00 +/- 0,73), beim tatsächlichen Entscheidungsablauf gab es jedoch Unterschiede in der Gewichtung. Die Ärzte nahmen an, dass sich Angehörige am meisten und Patienten am wenigsten an Entscheidungen beteiligten („tatsächlicher Entscheidungsrang der Patienten“ 2,10 +/- 0,86, „tatsächlicher Entscheidungsrang der Angehörigen“ 1,84 +/- 0,82, „tatsächlicher Entscheidungsrang der Ärzte“ 2,06 +/- 0,76, siehe **Abbildung 4**).

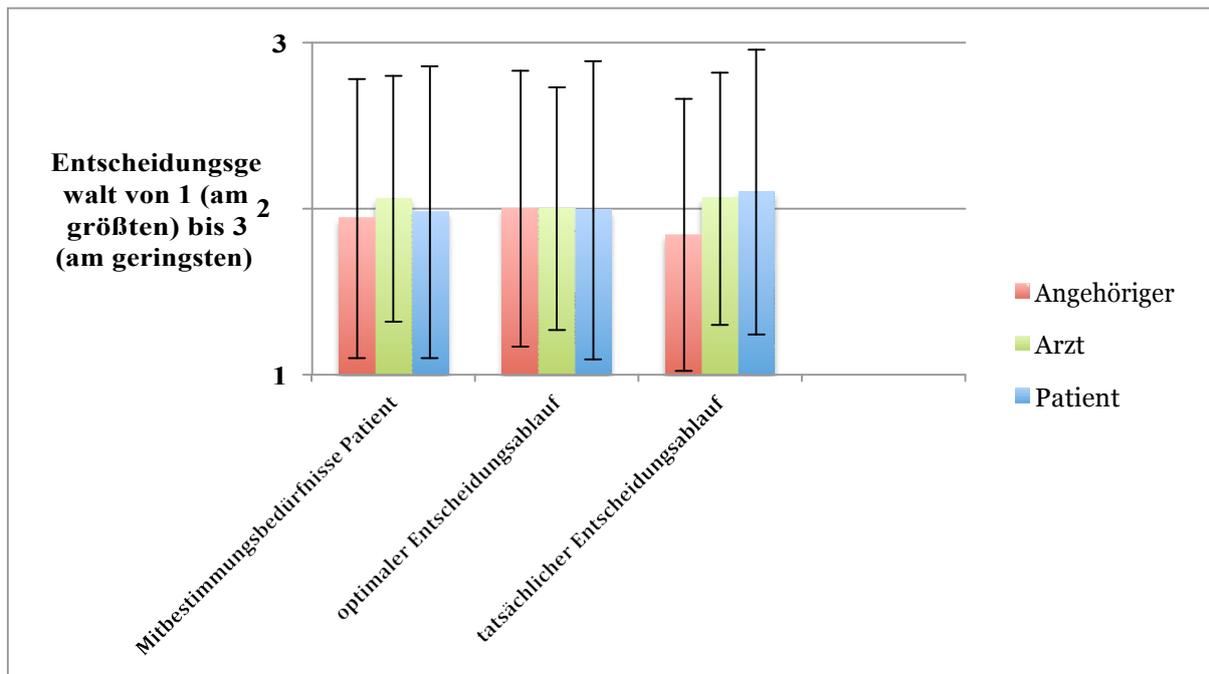


Abbildung 4: Einschätzung von Mitbestimmungsbedürfnissen der Patienten und Entscheidungsabläufen aus Sicht der behandelnden Ärzte

3.2.3.3 Entscheidungsfähigkeit der Patienten

Bei der Einschätzung der Entscheidungsfähigkeit der Patienten trauten die Ärzte den Patienten wesentlich weniger zu als die Angehörigen und die Patienten selbst (Entscheidungsfähigkeit der Patienten aus Sicht der Ärzte: $3,16 \pm 1,19$, Entscheidungsfähigkeit der Patienten aus Sicht der Angehörigen: $3,47 \pm 1,12$, eigene Entscheidungsfähigkeit aus Sicht der Patienten: $3,50 \pm 1,02$).

3.3 Rating der Entscheidungsfähigkeit mit Hilfe des MacCAT-T

Die Ergebnisse des MacCAT-T zeigten, dass die Patienten im Bereich Understanding die meisten Defizite hatten (Understanding treatment: Mittelwert $2,85 \pm 2,45$ von möglichen acht Punkten, Understanding risks/benefits: Mittelwert $1,97 \pm 2,20$ von möglichen acht Punkten). Aus der unter 2.3.2 genannten Rechnung ergab sich eine erreichbare Understanding-Gesamtpunktzahl von vier. Der errechnete Gesamtmittelwert im Bereich Understanding lautete $1,21 \pm 1,02$.

Auch im Reasoning hatten die Patienten Schwierigkeiten und zeigten große Abweichungen untereinander (Mittelwert 5,48 von möglichen acht Punkten, Standardabweichung: 2,45).

Beim Treffen einer Entscheidung (Expressing a choice) hatten die Probanden hingegen kaum Probleme (Mittelwert 1,82 +/- 0,52 von möglichen zwei Punkten).

Im Bereich Appreciation treatment gab es große individuelle Unterschiede. Während 80 Patienten die maximale Punktzahl von zwei erreichten, erzielten 13 nur einen Punkt und sieben die minimale Punktzahl von null. Die Ergebnisse zeigten hier einen Mittelwert von 1,73 +/-0,58 (siehe **Tabelle 4**).

	Anzahl der Patienten	Erreichbares Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Understanding treatment	100	8	2,85	2,45
Understanding risks/benefits	100	8	1,97	2,20
Understanding-Gesamtpunktzahl	100	4	1,21	1,02
Appreciation treatment	100	2	1,73	0,58
Summe Reasoning	99	8	5,48	2,45
Expressing a choice	99	2	1,82	0,52

Tabelle 4: Ergebnisse des MacCAT-T

3.4 Eigen- und Fremdeinschätzung von Entscheidungsfähigkeit

Bezüglich der MacCAT-T Beispielentscheidung zeigten die Patienten ein gutes Vertrauen in ihre Entscheidungsfähigkeit (Mittelwert: 3,64 +/- 1,08). Das Zutrauen der

Angehörigen in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten war sogar etwas höher als das der Patienten (Mittelwert: 3,85 +/- 1,05). Die Ärzte trauten den Patienten hier hingegen deutlich weniger zu (Mittelwert 3,01 +/- 1,19).

				Verglichen mit der Einschätzung der Patienten (t-Test)	
	Entscheidung	Mittelwert	Standardabweichung	T	P-Wert
Patienten	Hypothetische Therapieentscheidung	3,64	1,08	-	-
Angehörige		3,85	1,05	1,35	0,18
Ärzte		3,01	1,19	4,25	<.001

Tabelle 5: Eigen- und Fremdeinschätzung der Entscheidungsfähigkeit der Patienten, verglichen anhand eines t-Tests. 1 = minimales Zutrauen, 5 = maximales Zutrauen

Während Angehörige und Patienten die Entscheidungsfähigkeit der Patienten ähnlich einschätzten, war das Zutrauen der Ärzte in eine gute Therapieentscheidung der Patienten signifikant geringer ($p < 0,001$, siehe **Tabelle 5**).

3.5 Determinanten des Zutrauens in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten bei allgemeinen medizinischen Entscheidungen

3.5.1 Prädiktoren für das Zutrauen der Patienten in die eigene Entscheidungsfähigkeit

Es wurde eine lineare Regressionsanalyse gerechnet mit der Variable Zutrauen (aus Sicht des Patienten) als abhängige Variable und den unabhängigen Variablen Alter, Geschlecht, Bildung, MMST-Ergebnis und Krankheitseinsicht (CIR) der Patienten. Die unabhängigen Variablen sagten nur 1% der Varianz der abhängigen Variable vorher. Der einzige annähernd aussagekräftige Prädiktor für das Zutrauen der Patienten in deren eigene Entscheidungsfähigkeit war das Alter - je jünger die Patienten, desto größer das Zutrauen und umgekehrt. Das Ergebnis erwies sich als nicht signifikant ($p > 0,05$) (siehe **Tabelle 6**).

Modell	Standardisierte Koeffizienten	T	Sig.
	Beta		
Konstante		3,61	0,001
Alter	-0,21	-1,92	0,058
Geschlecht	0,01	0,13	0,895
Bildung dichotom	0,09	0,80	0,427
CIR	-0,02	-0,21	0,836
MMST	-0,01	-0,05	0,960

Tabelle 6: Lineare Regressionsanalyse mit der abhängigen Variable Zutrauen des Patienten in seine eigene Entscheidungsfähigkeit

3.5.2 Prädiktoren für das Zutrauen der Angehörigen in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten

Auch hier wurde eine lineare Regressionsanalyse gerechnet mit den gleichen Variablen und dem ZARIT als zusätzliche unabhängige Variable. Die unabhängigen Variablen sagten 33% der Varianz der abhängigen Variable vorher. Je höher die ZARIT-Punktzahl, desto geringer erschien das Zutrauen der Angehörigen in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten. Je höher das CIR-Ergebnis (je geringer die Krankheitseinsicht der Patienten), desto geringer war das Zutrauen der Angehörigen in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten. Die Ergebnisse erwiesen sich als hoch signifikant ($p=0,00$) (siehe **Tabelle 7**).

Modell	Standardisierte Koeffizienten	T	Sig.
	Beta		
Konstante		4,55	0,000
Alter	-0,14	-1,60	0,114
Geschlecht	-0,01	-0,08	0,934
Bildung dichotom	0,05	0,53	0,599
CIR	-0,37	-4,00	0,000
MMST	-0,02	0,18	0,860
ZARIT	-0,40	-4,45	0,000

Tabelle 7: Lineare Regressionsanalyse mit der abhängigen Variable Zutrauen des Angehörigen in die Entscheidungsfähigkeit des Patienten

3.5.3 Prädiktoren für das Zutrauen der Ärzte in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten

Es wurde eine lineare Regressionsanalyse gerechnet mit den gleichen Variablen wie in 3.5.1 und den zusätzlichen unabhängigen Variablen: Demenzschwere, Behandlungsjahre und Anzahl der betreuten Demenzkranken. Die unabhängigen Variablen sagten 23% der Varianz der abhängigen Variablen vorher. Je weiter fortgeschritten die Demenz, desto geringer war das Zutrauen der Ärzte in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten.

keit der Patienten. Das Ergebnis erwies sich als hoch signifikant ($p=0,000$). Zudem spielte das Alter der Patienten eine Rolle für die Meinung der Ärzte. Je älter der Patient, desto weniger sah ihn der Arzt an Entscheidungen beteiligt. Das Ergebnis war mit $p=0,06$ nicht signifikant (siehe **Tabelle 8**).

Modell	Standardisierte Koeffizienten	T	Sig.
	Beta		
Konstante		3,995	0,000
Alter	-0,21	-1,91	0,06
Geschlecht	-0,01	-0,14	0,89
Bildung dichotom	0,04	0,35	0,73
CIR	-0,14	-1,38	0,17
MMST	-0,03	0,29	0,77
Demenzschwere	-0,46	-4,59	0,000
Behandlungsjahre	0,095	0,89	0,38
Anzahl der Demenzpatienten in der Praxis	0,02	0,23	0,82

Tabelle 8: Lineare Regressionsanalyse mit der abhängigen Variable Zutrauen des Arztes in die Entscheidungsfähigkeit des Patienten

3.6 Übereinstimmung von MacCAT-T-Ergebnis und den Urteilen von Patienten, Ärzten und Angehörigen

3.6.1 Übereinstimmung des Patientenurteils mit dem MacCAT-T

Das Zutrauen der Patienten in ihre eigene Entscheidungsfähigkeit korrelierte weder mit der Einschätzung der Angehörigen und Ärzte, noch mit dem MacCAT-T, dem MMST oder der Krankheitseinsicht der Patienten (siehe **Tabelle 9**, rot markiert). Jedoch sieht man, dass der erreichte Wert im MMST mit dem MacCAT-T-Ergebnis (Understanding und Reasoning) korrelierte ($p<0,01$, siehe **Tabelle 9**, orange markiert). Es lässt sich erkennen, dass der MMST und das MacCAT-T-Ergebnis im Be-

reich Reasoning, Understanding und Appreciation negativ mit dem CIR korrelierte. Das bedeutet, je höher die erreichte Punktzahl im MMST/ MacCAT-T war, desto geringer war die Zahl der Punkte im CIR (= desto höher war die Krankheitseinsicht der Patienten, $p < 0,01$, siehe **Tabelle 9**, unterstrichen).

Korrelationskoeffizient r									
Messgröße	Zutrauen der Patienten in eine gute Entscheidung des Patienten	Zutrauen der Angehörigen in eine gute Entscheidung des Patienten	Zutrauen der Ärzte in eine gute Entscheidung des Patienten	MacCAT-T Understanding	MacCAT-T Appreciation Treatment	MacCAT-T Reasoning	MacCAT-T Expressing a Choice	MMST	CIR
Zutrauen der Patienten in eine gute Entscheidung des Patienten	1	0,05	0,17	0,05	0,05	0,07	0,12	0,04	-0,01
Zutrauen der Angehörigen in eine gute Entscheidung des Patienten	0,05	1	0,28	0,27	0,35	0,30	0,11	0,16	-0,37
Zutrauen der Ärzte in eine gute Entscheidung des Patienten	0,17	0,28	1	0,24	0,34	0,14	0,10	0,19	-0,11
MacCAT-T Understanding	0,05	0,27	0,24	1	0,35	0,40	0,26	0,44	-0,36
MacCAT-T Appreciation Treatment	0,05	0,35	0,34	0,30	1	0,57	0,19	0,14	-0,30
MacCAT-T Reasoning	0,07	0,30	0,14	0,45	0,57	1	0,32	0,27	-0,36
MacCAT-T Expressing a Choice	0,12	0,11	0,10	0,26	0,19	0,32	1	0,18	-0,19
MMST	0,04	0,16	0,19	0,44	0,14	0,27	0,18	1	-0,29
CIR	-0,01	-0,37	-0,11	-0,36	-0,30	-0,36	-0,19	-0,29	1

Tabelle 9: Korrelationen zwischen den unterschiedlichen Einschätzungen der Entscheidungsfähigkeit der Patienten. Rot = keine Korrelation. Orange = Korrelation zwischen den MacCAT-T-Bereichen Understanding + Reasoning und dem MMST. Unterstrichen = Negative Korrelation zwischen den MacCAT-T-Bereichen Understanding + Reasoning + Appreciation und dem CIR. Grün = Korrelation zwischen der Meinung der Ärzte und Angehörigen. Lila = Korrelation zwischen der Meinung der Angehörigen und den MacCAT-T-Bereichen Understanding + Reasoning + Appreciation. Kursiv = Negative Korrelation zwischen dem CIR und der Meinung der Angehörigen. Blau = Korrelation zwischen der Meinung der Ärzte und den MacCAT-T-Bereichen Understanding + Appreciation

3.6.2 Übereinstimmung des Angehörigenurteils mit dem MacCAT-T

Die Meinung der Angehörigen korrelierte positiv mit der Meinung der Ärzte ($p < 0,01$, siehe **Tabelle 9**, grün markiert). Ebenso zeigte der MacCAT-T in den Bereichen Understanding, Reasoning und Appreciation treatment eine Übereinstimmung mit den Angehörigen. Die größte Übereinstimmung wurde in der MacCAT-T-Kategorie Behandlungseinsicht erzielt ($p < 0,01$, siehe **Tabelle 9**, lila markiert). Bezüglich des CIR fiel eine negative Korrelation auf. Je größer das Zutrauen der Angehörigen in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten war, desto geringer fiel die erreichte Punktzahl im CIR aus (=desto höher war die Krankheitseinsicht der Patienten, $p < 0,01$, siehe **Tabelle 9**, kursive Schrift).

3.6.3 Übereinstimmung des ärzteurteils mit dem MacCAT-T

Auch die Meinung der Ärzte korrelierte positiv mit den MacCAT-T-Bereichen Understanding und Appreciation treatment, jedoch in geringerem Ausmaß als die der Angehörigen (Understanding $p < 0,05$, Appreciation treatment $p < 0,01$, siehe **Tabelle 9**, blau markiert). Daraus ließ sich schließen, dass die Angehörigen dem objektiven Maß am nächsten kamen und somit die aussagekräftigste Gruppe in dieser Fragestellung darstellten.

4 Diskussion

4.1 Wichtigste Ergebnisse

Diese Studie zeigte, dass die Entscheidungsfähigkeit bereits bei mAD- und MCI-Patienten eingeschränkt sein kann. Der MacCAT-T wies insbesondere in den Bereichen Urteilsvermögen und Verständnis deutliche Defizite in der Entscheidungsfähigkeit der Patienten auf, auch der Mini-Mental-Status-Test und die Clinical Insight Rating scale enthüllten kognitive Defizite bei den Erkrankten. Trotz dieser Mängel war

das Zutrauen der Patienten in ihre eigene Fähigkeit, gute Entscheidungen zu treffen, groß. Zusammenhänge zwischen der Selbsteinschätzung der Erkrankten und der Meinung der Angehörigen und Hausärzte gab es nicht. Ebenso wenig korrelierte die Patientenansicht mit den Ergebnissen des MacCAT-T, des Mini-Mental-Status-Tests und der Clinical Insight Rating scale.

Ein wichtiges Ziel unserer Studie war es, Prädiktoren für die unterschiedlichen Einschätzungen der Entscheidungsfähigkeit ausfindig zu machen. Das Zutrauen der Patienten in ihre eigene Entscheidungsfähigkeit konnte kaum vorhergesagt werden. Der einzige annähernd aussagekräftige Prädiktor war das Alter. Je jünger die Patienten waren, desto größer war ihr Zutrauen in sich selbst. Dieses Ergebnis erwies sich jedoch als statistisch nicht signifikant.

Das Zutrauen der Angehörigen in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten hing vom Ergebnis des Zarit Burden Interviews und der Krankheitseinsicht der Patienten ab. Je höher der Grad der Belastung der Angehörigen und je geringer die Krankheitseinsicht der Patienten, desto geringer war das Zutrauen der Angehörigen in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten. Diese Ergebnisse waren hoch signifikant.

Betrachtet man das Zutrauen der Ärzte in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten zeigte sich, dass das Demenzstadium und das Patientenalter eine Rolle spielten. Je älter der Patient und je weiter fortgeschritten die Demenz, desto geringer war das Zutrauen der Ärzte in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten, wobei sich ausschließlich die fortgeschrittene Demenz als Ursache signifikant erwies.

Vergleicht man das MacCAT-T-Ergebnis, den erreichten Wert im Mini-Mental-Status-Test und die Meinung der Angehörigen und Hausärzte, zeigten sich eine Reihe von Übereinstimmungen. Der Mini-Mental-Status-Test korrelierte mit dem MacCAT-T in den Bereichen Understanding und Reasoning. Die Krankheitseinsicht der Patienten wies eine Korrelation zu dem Angehörigenurteil und dem MacCAT-T in den Bereichen Understanding, Reasoning und Appreciation treatment auf. Die Meinung der Angehörigen stimmte sowohl mit der Meinung der Ärzte, als auch mit dem MacCAT-T in den Bereichen Understanding, Reasoning und Appreciation treatment überein. Das Zutrauen der Ärzte korrelierte ebenfalls mit dem MacCAT-T in den Bereichen Understanding und Appreciation treatment. Die Übereinstimmung war hier jedoch geringer als die der Angehörigen.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Angehörigen der anhand des MacCAT-T objektiv beurteilten Entscheidungsfähigkeit der Patienten am nächsten kamen und somit die aussagekräftigste Gruppe in dieser Fragestellung darstellten.

4.2 Diskussion der Ergebnisse

Eines der wichtigsten Ergebnisse unserer Studie war die Erkenntnis, dass die Entscheidungsfähigkeit bereits bei Patienten mit leichter kognitiver Störung und milder Alzheimer-Demenz eingeschränkt sein kann. Mithilfe des MacCAT-T wurde ein gut erprobtes Verfahren eingesetzt, das die Einwilligungsfähigkeit der Patienten zu objektivieren half. Laut Karlawish et al. können Entscheidungsfähigkeit und Kompetenz dementer Patienten damit glaubwürdig, sicher und gültig erfasst werden. Dies trifft vor allem für den Bereich Understanding zu. Probanden, die gute Ergebnisse im Mini-Mental-Status-Test und im Verständnisabschnitt des MacCAT-T erzielten, wurden als entscheidungskompetent eingeschätzt (Karlawish et al., 2002b). Die Ergebnisse unserer Studie zeigten, dass die Patienten deutliche Mängel in den Bereichen Understanding und Reasoning aufwiesen, während das Treffen einer Wahl (Expressing a choice) kein Problem darstellte. Auch im Bereich Appreciation treatment erreichten unsere Patienten befriedigende Testwerte. Die Standardabweichung war jedoch enorm, was erkennbar macht, dass die Leistung der Patienten variierte.

Unsere Auswertungen zeigten deutliche Mängel im Verständnis und Begründen bei den getesteten Patienten. Das Treffen einer Wahl erschien sicher. Allerdings ist es objektiv betrachtet einfacher, auf eine Frage mit ja oder nein zu antworten, als zu begründen und Erzähltes wiederzugeben. In einer Studie von Moye et al. konnten befragte Patienten eine klare Wahl treffen, wohingegen das Verständnis und Begründen lückenhaft war. Sie ließ erkennen, dass vom Bereich Expressing a choice nicht auf eine intakte Entscheidungsfähigkeit geschlossen werden kann (Moye et al., 2006). Im Bereich Understanding hingegen ist Faktenwissen, Verständnis der eigenen Situation und ein intaktes verbales Kurzzeitgedächtnis gefragt (Okonkwo et al., 2008). Diese Fähigkeiten stellen wichtige Komponenten der Entscheidungskompetenz dar. Laut einer Studie von Huthwaite et al. verschlechterten sich die Fähigkeiten in den Bereichen Understanding, Reasoning und Appreciation treatment im Krank-

heitsverlauf zunehmend und es konnte auch ein leichter Abwärtstrend im Bereich Expressing a choice erkannt werden (Huthwaite et al., 2006).

71% unserer Patienten litten an einer leichten Stufe der Alzheimer-Demenz mit durchschnittlich eher geringer Krankheitseinsicht. Karlawish et al. fanden heraus, dass Einschränkungen in der Krankheitseinsicht eng assoziiert sind mit Mängeln im Verstehen, Begründen und Beurteilen von Entscheidungen. Patienten, die Krankheitseinsicht zeigten, waren mit höherer Wahrscheinlichkeit entscheidungskompetent. Zudem sprachen sie an, dass Patienten mit einem Mini-Mental-Status-Testergebnis von unter 19 Punkten entscheidungsinkompetent waren, während Patienten mit einem Score von über 23 Punkten sehr wahrscheinlich Entscheidungen treffen konnten (Karlawish et al., 2005). Bezieht man diese Ergebnisse auf unsere Studie, waren AD-Patienten mit 22,5 Punkten weder entscheidungskompetent noch -inkompetent. Dies macht Mängel in der Fähigkeit, eigenständige Entscheidungen zu treffen, wahrscheinlich. Trotz der eingeschränkten Entscheidungsfähigkeit war das Zutrauen der Patienten in sich selbst hoch. Von der objektiv bestimmten Entscheidungsfähigkeit war die Selbsteinschätzung der Erkrankten weit entfernt.

Ein weiteres wichtiges Ziel dieser Studie war die Ermittlung von Prädiktoren für das Zutrauen in eine gute Entscheidungsfähigkeit der Erkrankten. Bei den Patienten konnte das Zutrauen in die eigene Entscheidungsfähigkeit weder durch Alter, Geschlecht und Bildung, noch durch Krankheitseinsicht oder Mini-Mental-Status-Testergebnis vorhergesagt werden. Bereits in früheren Studien konnte kein Zusammenhang zwischen der Bereitschaft zur Studienteilnahme von Patienten und deren Alter, Mini-Mental-Status-Testergebnis oder Bildung gefunden werden (Kim et al., 2002). Der einzige annähernd aussagekräftige Prädiktor für das Zutrauen der Patienten in ihre eigene Entscheidungsfähigkeit stellte in unserer Studie das Patientenalter dar. Je älter die Patienten, desto geringer war das Zutrauen in sich selbst. Eine Studie, die sich mit älteren Paaren und deren Entscheidungsabläufen befasste, fand heraus, dass Entscheidungen, unabhängig von geistigen Erkrankungen, vorwiegend gemeinsam getroffen wurden (Padula, 1996). Hirschman et al. gaben an, dass ältere Menschen mit höherer Wahrscheinlichkeit einem anderen die Entscheidung überließen und dies nicht auf den Demenzschweregrad zurückzuführen war (Hirschman et al., 2004). An unserer Studie nahmen viele ältere Patienten teil, deren engste Be-

zugspersonen meist die Ehepartner darstellten. Ein direkter Zusammenhang zwischen Alzheimer-Demenz und Selbsteinschätzung der Patienten konnte auch in unserer Studie nicht gefunden werden. Eindeutige Erkenntnisse bezüglich der Prädiktoren ließen sich aus diesem Ergebnis nicht ableiten.

Bei den Angehörigen sagten die unabhängigen Variablen Alter, Geschlecht, Bildung, Krankheitseinsicht der Patienten, Mini-Mental-Status-Testergebnis und das Zarit Burden Interview 33% der Varianz des Zutrauens der Angehörigen in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten voraus. Je höher die Belastung der Angehörigen war, das heißt, je schlechter das Zarit Burden Interview ausfiel, desto geringer war das Zutrauen der Angehörigen in die Fähigkeit der Patienten, Entscheidungen zu treffen. Je höher das Clinical Insight Rating Ergebnis, das heißt, je schlechter die Krankheitseinsicht der Patienten, desto geringer fiel das Zutrauen der Angehörigen in die Entscheidungsfähigkeit der Erkrankten aus. Diese Faktoren wurden bereits in früheren Studien als signifikante Prädiktoren beschrieben. Laut Hirschman et al. steigt die Wahrscheinlichkeit, dass Angehörige die Entscheidungen für demente Patienten treffen mit deren wachsender Belastung (Hirschman et al., 2004). In einer anderen Studie beschrieb Hirschmann, dass Angehörige die Patienten mehr in die Entscheidung einbanden, wenn diese Krankheitseinsicht zeigten. Zudem spielte das Geschlecht und die Beziehung der Angehörigen zu den Patienten eine entscheidende Rolle. Weibliche Ehepartner beteiligten den Patienten öfter an Entscheidungen, als andere weibliche Angehörige. Frauen waren allgemein eher der Ansicht, dass der Patient sich beteiligen wolle, als Männer (Hirschman et al., 2005). In unserer Studie waren jedoch keine Zusammenhänge zwischen Geschlecht der Angehörigen und Entscheidungsbeteiligung der Patienten zu erkennen.

Bei den Ärzten konnten die Variablen Alter, Geschlecht, Bildung, Mini-Mental-Status-Testergebnis, Krankheitseinsicht der Patienten, Behandlungsjahre, Demenzschwere und Anzahl der Demenz-Patienten in der Arztpraxis 23% der Varianz des Zutrauens der Ärzte in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten vorhersagen. Der einzige, aber deutlich signifikante Prädiktor war die Demenzschwere. Je weiter die Demenz fortschritt, desto weniger trauten die Ärzte den Patienten eine gute Entscheidung zu. Im klinischen Alltag wird der Schweregrad der Demenz durch den Mini-Mental-Status-Test bestimmt. Laut Silberfeld et al. verlassen sich Ärzte oftmals auf Aufzeichnun-

gen, Richtlinien und Tests (Silberfeld et al., 1996). Das mit zunehmender Demenz abnehmende Zutrauen der Ärzte in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten unserer Studie könnte durch die Verschlechterung der Mini-Mental-Status-Testergebnisse bedingt sein. Laut Hirschmann et al. steigt die emotionale, psychische und physische Herausforderung der Angehörigen mit fortschreitender Demenz (Hirschman et al., 2004). Je höher die Belastung der Angehörigen, desto schlechter war ihr Zutrauen in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten. Dies zeigte, dass das Zutrauen von Angehörigen und Ärzten in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten von dem gleichen Grundfaktor, der Demenzschwere, abhing. Schritt die Demenz voran, fiel der Mini-Mental-Status-Test schlechter aus und die Angehörigenbelastung stieg. Das Zutrauen der Ärzte in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten konnte auch durch das Patientenalter vorhergesagt werden. Wie bereits erwähnt, gab es einen Zusammenhang zwischen Patientenalter und Zutrauen der Erkrankten in sich selbst. Aus vorherigen Studien wissen wir, dass Ärzte die Wünsche der Patienten respektieren und wertschätzen (z.B. (Silberfeld et al., 1996)). Man könnte daraus schließen, dass das mit zunehmendem Alter abnehmende Zutrauen der Patienten in die eigene Entscheidungsfähigkeit zu einem geringeren Zutrauen der Ärzte in die Entscheidungsfähigkeit der Erkrankten geführt haben könnte.

Von besonderer Bedeutung war es, den Personenkreis zu bestimmen, welcher in seiner Patienteneinschätzung dem MacCAT-T-Ergebnis am nächsten kam. Wie bereits genannt, wies die Selbsteinschätzung der Patienten keine Korrelationen zu dem MacCAT-T oder anderen Studienergebnissen auf. Interessanterweise korrelierte die Mini-Mental-Status-Punktzahl mit dem MacCAT-T in Understanding und Reasoning. Bereits im Jahr 2002 fanden Karlawish et al. Zusammenhänge zwischen dem Abschneiden im MacCAT-T-Bereich Understanding und im Mini-Mental-Status-Test und schlugen diese Tests als Messmethoden für die Entscheidungskompetenz der Patienten vor (Karlawish et al., 2002b). In unserer Studie korrelierte die Einschätzung der Angehörigen mit dem MacCAT-T in den Bereichen Understanding, Reasoning, Appreciation treatment, mit der Einschätzung der Ärzte und mit der Krankheitseinsicht der Patienten. Je besser die Patienten im MacCAT-T abschnitten, desto mehr trauten ihnen die Angehörigen Entscheidungen zu. Je weniger Krankheitseinsicht die Patienten zeigten, desto geringer war das Vertrauen der Angehörigen in deren Entscheidungsfähigkeit. Auch zwischen dem Zutrauen der Ärzte in die Entscheidungsfähigkeit

der Patienten und den MacCAT-T-Bereichen Understanding und Appreciation treatment gab es positive Korrelationen.

Das Vertrauen der Angehörigen in eine gute Entscheidung der Patienten stimmte am häufigsten mit der objektiv bestimmten Entscheidungsfähigkeit überein. Bereits Hirschmann et al. zeigten, dass die Angehörigen eine entscheidende Rolle bei Entscheidungen spielen. In Zusammenarbeit mit Patienten, die je nach Demenzschwere an Entscheidungen beteiligt wurden und mit Hilfe fachlicher Unterstützung von Ärzten wurden gute Entscheidungen getroffen (Hirschman et al., 2005). Ott et al. betonten die Wichtigkeit von Bezugspersonen im Rahmen der Entscheidungsfindung, da sie den Gedächtniszustand der Patienten glaubhaft und zuverlässig einschätzen können und dadurch eine wichtige Unterstützung für die Ärzte darstellen (Ott et al., 1996).

Die Bedeutung der Angehörigen im Rahmen der Entscheidungsfindung wurde bereits in früheren Studien beschrieben. Unsere Studie ist jedoch die erste, welche die entscheidende Rolle der Angehörigen anhand des objektiven MacCAT-T zur Darstellung gebracht hat.

4.3 Implikationen für die klinische Praxis

Unsere Studie zeigte, dass die Patienten bereits in frühen Demenzstadien Einsichts-, Verständnis- und Argumentationsmängel aufwiesen. Trotzdem war ihr Mitbestimmungswille immens. Daher wäre es für behandelnde Ärzte und betreuende Angehörige wichtig, einen Mittelweg zwischen Patientenautonomie und paternalistischem Arztverhalten zu finden. Den Patienten könnte die Möglichkeit der Mitbestimmung zugesprochen, aber auch Hilfe bei schwierigen Entscheidungen und Verständnisproblemen angeboten werden. Die Autonomie des Patienten sollte erhalten bleiben, solange er dies wünscht und es möglich erscheint.

Da die meisten von uns befragten Patienten Schwierigkeiten im Verständnis und Begründen aufzeigten, sollte die Informationsaufnahme so einfach wie möglich gestaltet werden. Strategien hierfür wären beispielsweise die Betonung von Zielen und Werten, die Minimierung von Ablenkung und die Vermeidung von Informationsüberla-

dung (Moye et al., 2006). Auch eine schriftliche Gedächtnisstütze könnte das individuelle MacCAT-T-Ergebnis von Alzheimer-Patienten signifikant verbessern (Rubright et al., 2010).

In unserer Studie wurden hauptsächlich Hausärzte und nur wenige Psychiater zur Entscheidungsfähigkeit der Patienten befragt. Die Mediziner waren hierbei auf ihren subjektiven klinischen Eindruck und die Messung der kognitiven Fähigkeiten angewiesen (Howe, 2009). Allgemeingültige Richtlinien zur Beurteilung von Entscheidungsfähigkeit bei Patienten mit Alzheimer-Demenz gab es in unserer Studie nicht, was die Reliabilität der ärztlichen Einschätzung der Entscheidungsfähigkeit der Patienten mangelhaft erscheinen ließ. Es stellt sich die Frage, ob Psychiater vielleicht erfahrener in der Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit von Demenzpatienten sind und ob eine einheitliche Messmethode der Entscheidungsfähigkeit das Testergebnis klarer zum Ausdruck brächte. In Zukunft könnte die Messung der Entscheidungsfähigkeit Psychiatern überlassen und der MacCAT-T als Standardmessmethode für die Entscheidungsfähigkeit von Alzheimer-Patienten eingeführt werden.

Angehörige stellten in unserer Studie den verlässlichsten Part in der Einschätzung der Entscheidungsfähigkeit der Patienten dar. Sie sollten dennoch nicht allein über die Entscheidungsfähigkeit der Patienten urteilen, sondern in ihrer Bewertung professionelle Unterstützung von Ärzten in Anspruch nehmen. Wenn die Demenzerkrankung der Patienten fortschreitet und die Erkrankten weniger an Entscheidungen beteiligt werden, ist eine gute Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Angehörigen gefragt. Neben einer gemeinsamen Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit der Patienten sollte auch nach Patientenwünschen gefragt und die Alltagsproblematik analysiert werden. Dadurch kann der Patient bestmöglich in Entscheidungen eingebracht, aber auch der Punkt erkannt werden, an dem ein gemeinsames Arbeiten nicht mehr möglich ist. Es ist darüber hinaus zu empfehlen, rechtzeitig eine Betreuungsverfügung zu erstellen. Die Angehörigen tragen große Verantwortung, da sie wichtige Entscheidungen ab einem gewissen Zeitpunkt größtenteils allein treffen müssen. Durch die Unterstützung von Geriatern, Psychiatern und Allgemeinärzten wird die Last, die dadurch entsteht, aufgeteilt und der Umgang mit der Alzheimerproblematik erleichtert. Diese Anregung basiert auf einer Studie von Silberfeld, in der die Zu-

sammenarbeit von Angehörigen und Geriatern empfohlen wurde (Silberfeld et al., 1996).

4.4 Limitationen

Einige Faktoren schränkten die Aussagekraft unserer Studie ein. Eine mögliche Schwachstelle war, dass unsere Patienten und deren Angehörige ausschließlich aus der Gedächtnisambulanz eines Universitätskrankenhauses rekrutiert wurden. Es mag also sein, dass unsere Probanden nicht der tatsächlichen MCI/mAD-Population Deutschlands entsprechen. Wie auch Karlawish bereits in seinen Studienlimitationen beschrieb, könnte es sein, dass der Patientenpool aus einer Universitätsklinik zum einen ein hohes Niveau an Krankheitsverständnis aufbringt, zum anderen eine erstklassige Informationsvermittlung und Begleitung durch die behandelnden Ärzten erfährt (Karlawish et al., 2003). So kann das hohe Bildungsniveau unserer Studienteilnehmer durch die überwiegend gut gebildeten Patienten erklärt werden, welche eher in einem Universitätsklinikum vorstellig werden. Zukünftige Studien sollten eine größere Vielfalt an Probanden erfassen, welche in Einrichtungen wie Gedächtniskliniken, Praxen, Selbsthilfegruppen oder Service- und Beratungsstellen rekrutiert werden könnten.

Eine weitere Limitation unserer Studie stellte die Einbeziehung von Patienten mit leichter kognitiver Störung dar. Wir nahmen 29 MCI-Patienten und 71 mAD-Patienten in die Studie auf. Die leichte kognitive Störung kann Vorstufe einer Alzheimer-Demenz sein (Möller, 2009). Es könnte aber auch eine andere Form kognitiver Beeinträchtigung vorliegen, welche unser Studienergebnis verfälschen würde.

Limitiert wurde diese Studie weiterhin durch die Tatsache, dass die Impfstudienentscheidung eine rein hypothetische war und das MacCAT-T-Ergebnis allein darauf basierte. Die Präferenzen von Patienten, Angehörigen und Ärzten hinsichtlich der hypothetischen Alzheimer-Behandlung entsprachen möglicherweise nicht der tatsächlichen Meinung der Studienteilnehmer. Außerdem könnten Entscheidungsfähigkeitsdefizite je nach Thema variieren und somit zu unterschiedlichen Ergebnissen führen.

Auch das Fehlen einer gesunden, gleichaltrigen Kontrollgruppe stellte eine Schwäche dieser Studie dar. Im direkten Vergleich mit einer solchen könnten Probleme bezüglich der Entscheidungsfähigkeit von Patienten genauer spezifiziert werden.

4.5 Ausblick

Durch den stetigen Anstieg der Lebenserwartung der Bevölkerung und die damit verbundene Zunahme von Demenzerkrankungen wird uns das Thema Entscheidungsfähigkeit von demenzkranken Patienten auch in Zukunft beschäftigen und eine Herausforderung für Ärzte und Angehörige darstellen. Ziel ist es, die Entscheidungsfähigkeit von Patienten möglichst genau einschätzen zu können. Der MacCAT-T könnte hierbei ein objektives und reliables Messinstrument darstellen.

Zukünftige Studien zu diesem Thema könnten mehr Probanden in größerer Vielfalt einschließen und den Vergleich mit einer gesunden Kontrollgruppe ermöglichen. Um eine hohe Objektivität des MacCAT-T zu erreichen, könnte der Test zwei oder drei unterschiedliche Entscheidungen beinhalten. Damit stiege der Aussagewert des MacCAT-T, da das Ergebnis hierbei von der Art der Entscheidung abhängt. Es ist empfehlenswert, die Patienten über einen längeren Zeitraum zu beobachten, um mehr Information zum Verlauf der Entscheidungsfähigkeit der Patienten sowie deren Präferenzen zu erhalten. Dabei ist der Übergang von einer MCI zur AD von besonderer Bedeutung, da die Patienten hier deutlich anfälliger für Einschränkungen in der Entscheidungsfähigkeit werden (Okonkwo et al., 2008).

5 Zusammenfassung

In unserer Studie befassten wir uns mit der Entscheidungsfähigkeit von Patienten mit einer leichten kognitiven Störung beziehungsweise einer leichten Alzheimer-Demenz. Unser Ziel war es, den Personenkreis (das heißt Patienten, Angehörige oder Hausärzte) ausfindig zu machen, welcher der objektiv beurteilten Entscheidungsfähigkeit

am nächsten kam sowie wichtige Prädiktoren für das Zutrauen von Patienten, Angehörigen und Ärzten in die Entscheidungsfähigkeit von Patienten aufzuzeigen.

Wir schlossen 100 Patienten mit milder Alzheimer-Demenz oder leichter kognitiver Störung, 99 Angehörige und 93 die Patienten betreuenden Ärzte in die Studie ein. Alle drei Gruppen wurden gebeten, die Entscheidungsfähigkeit der Patienten bestmöglich einzuschätzen. Diese bezog sich auf allgemeine medizinische und soziale Entscheidungen sowie auf eine hypothetische Therapieentscheidung, die Teil des MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment war.

Das MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment deckte Mängel der Patienten in den Bereichen Understanding, Reasoning und Appreciation treatment auf. Sowohl der Mini-Mental-Status-Test als auch die Krankheitseinsicht der Patienten enthüllten kognitive Defizite. Frühere Studien zeigten, dass gute Ergebnisse im Verständnisabschnitt des MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment und im Mini-Mental-Status-Test mit einer guten Entscheidungsfähigkeit zusammenhängen. Aus den vorliegenden Ergebnissen kann geschlossen werden, dass die von uns rekrutierten Patienten über eine eingeschränkte Entscheidungsfähigkeit verfügen. Angehörige zeigten in ihrem Zutrauen in eine gute Entscheidung des Patienten die deutlichste Übereinstimmung mit dem MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment-Ergebnis. Auch wenn die Bedeutung von Angehörigen in der Entscheidungsfindung bereits in früheren Studien beschrieben wurde, ist unsere Studie die erste, die dies anhand des objektiven MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment bewies. Die Übereinstimmung der Ärzte mit dem MacArthur Competence Tool-Treatment war geringer als bei den Angehörigen. Die Ansicht der Patienten unterschied sich von der objektiv eingeschätzten Entscheidungsfähigkeit. Sie hatten durchweg großes Zutrauen in die eigene Entscheidungskraft, obwohl es an Krankheitseinsicht und Verständnis mangelte.

Während das Zutrauen der Angehörigen in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten am deutlichsten durch das Ergebnis des Zarit Burden Interviews und die Krankheitseinsicht der Patienten vorhergesagt werden konnte, war bei den Ärzten der Demenzschweregrad der Patienten entscheidend. Je geringer die Krankheitseinsicht der Patienten und je höher der Belastungsgrad der Angehörigen war, desto weniger

trauten die Angehörigen den Erkrankten eine gute Entscheidung zu. Auch in früheren Studien hing die Beteiligung von Demenzpatienten an Entscheidungen von Krankheitseinsicht der Erkrankten und Belastungsgrad der Angehörigen ab. Das Ärztezu-trauen sank mit der Zunahme der Demenz, was dadurch erklärt werden kann, dass Kliniker gern auf Tests und Richtlinien zurückgreifen, um eine objektive Grundlage für die Patientenbeteiligung zu schaffen. Sowohl bei Erkrankten als auch bei Ärzten fiel ein Zusammenhang zwischen Patientenalter und Zutrauen in eine gute Entscheidung der Patienten auf. Je älter die Erkrankten waren, desto seltener trauten die Ärzte den Patienten beziehungsweise die Patienten sich selbst das Treffen von Entscheidungen zu. Im Gegensatz zu dem Zutrauen der Angehörigen und Ärzte in die Entscheidungsfähigkeit der Patienten konnte das Zutrauen der Patienten in sich selbst nicht signifikant vorhergesagt werden.

Die Ergebnisse unserer Studie geben Anregungen für die klinische Praxis. Trotz unzureichender Entscheidungsfähigkeit der Patienten sollte versucht werden, den Erkrankten bestmöglich in die Entscheidung einzubeziehen und seine Autonomie zu wahren. Die Zuhilfenahme von Gedächtnisstützen ist hierbei empfehlenswert. Eine gute Zusammenarbeit und Kommunikation zwischen Angehörigen und Klinikern ist ebenfalls von großer Bedeutung für die richtige Einschätzung des Patienten. Um subjektive ärztliche Einschätzungen zu minimieren, könnte das Rating der Entscheidungsfähigkeit in Zukunft von Psychiatern mit Hilfe einheitlicher Messmethoden durchgeführt werden.

Eine Schwäche unserer Studie war die ausschließliche Rekrutierung von Patienten im Zentrum für kognitive Störungen, da dieses Patientenkollektiv möglicherweise nicht der aktuellen Alzheimerpopulation entspricht. Die Tatsache, dass vorwiegend Männer als Patienten teilnahmen, mag an der höheren Sensibilität der Frauen liegen, die ihre erkrankten Angehörigen eher in einer Klinik vorstellen. Das höhere Patientenbildungsniveau lässt sich durch die Rekrutierung an einem Universitätsklinikum erklären. Eine weitere Limitation stellte der Einschluss von MCI-Patienten dar. Eine leichte kognitive Störung kann sowohl Vorstufe von Alzheimer-Demenz darstellen, als auch durch andere kognitive Beeinträchtigungen bedingt sein. Das könnte unser Studienergebnis, welches sich auf Alzheimer-Demenz und seine Vorstufen bezieht, verfälschen. Limitiert wurde unsere Studie zudem durch die rein hypothetische Impf-

studienentscheidung im MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment, da das Ergebnis möglicherweise nicht der wirklichen Meinung der Studienteilnehmer entsprach.

Zukünftige Forschungen sollten sich intensiver mit dem MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment und der Entscheidungsfähigkeit beschäftigen. So könnten unterschiedliche hypothetische Entscheidungen in den Test aufgenommen und dem Patienten eine Gedächtnisstütze zur Verfügung gestellt werden. Auch der Vergleich mit einer gesunden, gleichaltrigen Kontrollgruppe könnte kommende Studien aufwerten. Durch die zunehmende Lebenserwartung der Bevölkerung und dem damit verbundenen Anstieg von Demenzerkrankungen wird uns das Thema Entscheidungsfähigkeit von Demenzpatienten auch in Zukunft beschäftigen und weitere Forschung auf diesem Gebiet erfordern.

6 Literaturverzeichnis

Aebi C (2002). **Validierung der neuropsychologischen Testbatterie CERAD-NP. Eine Multi-Center-Studie.** (http://edoc.unibas.ch/46/1/DissB_6279.pdf) letzter Zugriff: 12.11.2013.

Alonzi A, Pringle M. **Mental Capacity Act 2005.** *BMJ (Clinical research ed)*, 335 (2007): 898.

Bickel H (2012). **Die Epidemiologie der Demenz.** (http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01_2012_01.pdf) letzter Zugriff: 28.06.2013.

Braak H, Braak E, Bohl J. **Staging of Alzheimer-related cortical destruction.** *European neurology*, 33 (1993): 403-408.

Brockhaus Enzyklopädie in 24 Bänden, Brockhaus Verlag, Mannheim (1993), 19, 20 (SCI-SQ): 87-88.

Bürgerliches Gesetzbuch der Bundesrepublik Deutschland (BGB) in der Fassung der Bekanntmachung vom 02.01.2002 (BGBl. I S.42, ber. S. 2909, 2003 I S. 738), zuletzt geändert durch Gesetz vom 01.10.2013 (BGBl. I S. 3719) m.W.v. 09.10.2013. Online im Internet: <http://dejure.org/gesetze/BGB/1896.html>. Letzter Zugriff: 30.10.2013.

Damasio A. **The somatic marker hypothesis and the possible functions of the prefrontal cortex.** *Philosophical transactions of the Royal Society of London Series B, Biological sciences*, 351 (1996): 1413-1420.

Dawson JD, Anderson SW, Uc EY, Dastrup E, Rizzo M. **Predictors of driving safety in early Alzheimer disease.** *Neurology*, 72 (2009): 521-527.

Edvardsson D, Winblad B, Sandman PO. **Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward.** *Lancet neurology*, 7 (2008): 362-367.

Ellis JM. **Cholinesterase inhibitors in the treatment of dementia.** *The Journal of the American Osteopathic Association*, 105 (2005): 145-158.

Ende J, Kazis L, Ash A, Moskowitz MA. **Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients.** *Journal of general internal medicine*, 4 (1989): 23-30.

Folstein M, Folstein S, PR M. **"Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician.** *Journal of Psychiatric Research*, 12 (1975): 189-198.

Förstl H, Kurz A, Hartmann T. **Alzheimer-Demenz.** In: "Demenzen in Theorie und Praxis", Förstl, H. (Hrsg.), Springer Medizin Verlag, Heidelberg (2009), 2, 47-50.

García-Alberca JM, Lara Muñoz JP, Berthier Torres M. **[Neuropsychiatric and behavioral symptomatology in Alzheimer disease].** *Actas españolas de psiquiatría*, 38 (2010): 212-222.

Ghormley C, Basso M, Candlis P, Combs D. **Neuropsychological impairment corresponds with poor understanding of informed consent disclosures in persons diagnosed with major depression.** *Psychiatry research*, 187 (2011): 106-112.

Griffith HR, Dymek MP, Atchison P, Harrell L, Marson DC. **Medical decision-making in neurodegenerative disease: mild AD and PD with cognitive impairment.** *Neurology*, 65 (2005): 483-485.

Grisso T, Appelbaum PS (1998). **Assessing competence to consent to treatment. A guide for physicians and other health professionals.** . New York: Oxford University Press. 101-126.

Grisso T, Appelbaum PS, Hill-Fotouhi C. **The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions.** *Psychiatric services (Washington, DC)*, 48 (1997): 1415-1419.

Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland (GG) vom 23.05.1949, BGBl. I S. 1, zuletzt geändert durch Gesetz vom 11.07.2012 (BGBl. I S. 1478) m.W.v. 17.07.2012. Online im Internet: <http://dejure.org/gesetze/GG>, letzter Zugriff: 30.10.2013.

Guétin S, Portet F, Picot MC, Pommié C, Messaoudi M, Djabelkir L, Olsen AL, Cano MM, Lecourt E, Touchon J. **Effect of music therapy on anxiety and depression in patients with Alzheimer's type dementia: randomised, controlled study.** *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 28 (2009): 36-46.

Guitart-Masip M, Barnes GR, Horner A, Bauer M, Dolan RJ, Duzel E. **Synchronization of medial temporal lobe and prefrontal rhythms in human decision making.** *The Journal of neuroscience : the official journal of the Society for Neuroscience*, 33 (2013): 442-451.

Hattori H. **[Effectiveness and limitation of newly approved drugs for Alzheimer's disease].** *Seishin shinkeigaku zasshi = Psychiatria et neurologia Japonica*, 115 (2013): 22-31.

Hirschman KB, Joyce CM, James BD, Xie SX, Karlawish JHT. **Do Alzheimer's disease patients want to participate in a treatment decision, and would their caregivers let them?** *The Gerontologist*, 45 (2005): 381-388.

Hirschman KB, Xie SX, Feudtner C, Karlawish JHT. **How does an Alzheimer's disease patient's role in medical decision making change over time?** *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 17 (2004): 55-60.

Hommet C, Constans T, Atanasova B, Mondon K. **[Decision making in the elderly: which tools for its evaluation by the clinician?]**. *Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*, 8 (2010): 201-207.

Howe E. **Ethical Aspects of Evaluating a Patient's Mental Capacity.** *Psychiatry (Edgmont (Pa : Township))*, 6 (2009): 15-23.

Huthwaite JS, Martin RC, Griffith HR, Anderson B, Harrell LE, Marson DC. **Declining medical decision-making capacity in mild AD: a two-year longitudinal study.** *Behavioral sciences & the law*, 24 (2006): 453-463.

Karlawish JHT, Casarett D, Propert KJ, James BD, Clark CM. **Relationship between Alzheimer's disease severity and patient participation in decisions about their medical care.** *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 15 (2002a): 68-72.

Karlawish JHT, Casarett DJ, James BD. **Alzheimer's disease patients' and caregivers' capacity, competency, and reasons to enroll in an early-phase Alzheimer's disease clinical trial.** *Journal of the American Geriatrics Society*, 50 (2002b): 2019-2024.

Karlawish JHT, Casarett DJ, James BD, Tenhave T, Clark CM, Asch DA. **Why would caregivers not want to treat their relative's Alzheimer's disease?** *Journal of the American Geriatrics Society*, 51 (2003): 1391-1397.

Karlawish JHT, Casarett DJ, James BD, Xie SX, Kim SYH. **The ability of persons with Alzheimer disease (AD) to make a decision about taking an AD treatment.** *Neurology*, 64 (2005): 1514-1519.

Kim SYH, Cox C, Caine ED. **Impaired decision-making ability in subjects with Alzheimer's disease and willingness to participate in research.** *The American journal of psychiatry*, 159 (2002): 797-802.

Koppelman ER. **Dementia and dignity: towards a new method of surrogate decision making.** *The Journal of medicine and philosophy*, 27 (2002): 65-85.

Koss E, Patterson MB, Ownby R, Stuckey JC, Whitehouse PJ. **Memory evaluation in Alzheimer's disease. Caregivers' appraisals and objective testing.** *Archives of neurology*, 50 (1993): 92-97.

Kurz A. **[Psychosocial interventions in dementia].** *Der Nervenarzt*, 84 (2013): 93-103; quiz 104-105.

Larson EB, Reifler BV, Sumi SM, Canfield CG, Chinn NM. **Diagnostic tests in the evaluation of dementia. A prospective study of 200 elderly outpatients.** *Archives of internal medicine*, 146 (1986): 1917-1922.

Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM, Copeland JR, Dartigues JF, Jagger C, Martinez-Lage J, Soininen H, Hofman A. **Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group.** *Neurology*, 54 (2000): 4-9.

Lui VWC, Lam LCW, Luk DNY, Wong LHL, Tam CWC, Chiu HFK, Appelbaum PS. **Capacity to make treatment decisions in Chinese older persons with very mild dementia and mild Alzheimer disease.** *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 17 (2009): 428-436.

Markson LJ, Kern DC, Annas GJ, Glantz LH. **Physician assessment of patient competence.** *Journal of the American Geriatrics Society*, 42 (1994): 1074-1080.

Marson DC. **Loss of competency in Alzheimer's disease: conceptual and psychometric approaches.** *International journal of law and psychiatry*, 24 (2001): 267-283.

McQuillen MP, Tariot P. **Who can say yes (or no) to a physician--and how does the physician know they can?** *Neurology*, 64 (2005): 1494-1495.

Mester J (o.J.). **Gabler Wirtschaftslexikon, Stichwort: Entscheidung.**
(<http://wirtschaftslexikon.gabler.de/Archiv/9707/entscheidung-v10.html>
) letzter Zugriff: 13.06.2013.

Mizumori SJY, Jo YS. **Homeostatic regulation of memory systems and adaptive decisions.** *Hippocampus*, 23 (2013): 1103-1124.

Möller H-J. **Organische psychische Störungen.** In: "Duale Reihe: Psychiatrie und Psychotherapie", Bob, A. and Bob, K. (Hrsg.), Georg Thieme Verlag, Stuttgart (2009), 4, 197-206.

Morris JC. **The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules.** *Neurology*, 43 (1993): 2412-2414.

Moye J, Karel MJ, Azar AR, Gurrera RJ. **Capacity to consent to treatment: empirical comparison of three instruments in older adults with and without dementia.** *The Gerontologist*, 44 (2004): 166-175.

Moye 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*, 21 (2006): 78-83.

Noetzli M, Eap CB. **Pharmacodynamic, pharmacokinetic and pharmacogenetic aspects of drugs used in the treatment of Alzheimer's disease.** *Clinical pharmacokinetics*, 52 (2013): 225-241.

Okonkwo OC, Griffith HR, Copeland JN, Belue K, Lanza S, Zamrini EY, Harrell LE, Brockington JC, Clark D, Raman R, Marson DC. **Medical decision-making capacity in mild cognitive impairment: a 3-year longitudinal study.** *Neurology*, 71 (2008): 1474-1480.

Okonkwo OC, Griffith HR, Vance DE, Marson DC, Ball KK, Wadley VG. **Awareness of functional difficulties in mild cognitive impairment: a multidomain assessment approach.** *Journal of the American Geriatrics Society*, 57 (2009): 978-984.

Ott A, Breteler MM, van Harskamp F, Claus JJ, van der Cammen TJ, Grobbee DE, Hofman A. **Prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia: association with education. The Rotterdam study.** *BMJ (Clinical research ed)*, 310 (1995): 970-973.

Ott BR, Heindel WC, Papandonatos GD, Festa EK, Davis JD, Daiello LA, Morris JC. **A longitudinal study of drivers with Alzheimer disease.** *Neurology*, 70 (2008): 1171-1178.

Ott BR, Lafleche G, Whelihan WM, Buongiorno GW, Albert MS, Fogel BS. **Impaired awareness of deficits in Alzheimer disease.** *Alzheimer disease and associated disorders*, 10 (1996): 68-76.

Padula C. **Older couples' decision making on health issues.** *Western journal of nursing research*, 18 (1996): 675-687.

Palmer BW, Dunn LB, Depp CA, Eyster LT, Jeste DV. **Decisional capacity to consent to research among patients with bipolar disorder: comparison with schizophrenia patients and healthy subjects.** *The Journal of clinical psychiatry*, 68 (2007): 689-696.

Palmer BW, Savla GN. **The association of specific neuropsychological deficits with capacity to consent to research or treatment.** *Journal of the International Neuropsychological Society : JINS*, 13 (2007): 1047-1059.

Pantel J, Kratz B, Essig M, Schröder J. **Parahippocampal volume deficits in subjects with aging-associated cognitive decline.** *The American journal of psychiatry*, 160 (2003): 379-382.

Peisah C, Sorinmade OA, Mitchell L, Hertogh CPM. **Decisional capacity: toward an inclusionary approach.** *International psychogeriatrics / IPA*, 25 (2013): 1571-1579.

Peskind ER, Potkin SG, Pomara N, Ott BR, Graham SM, Olin JT, McDonald S. **Memantine treatment in mild to moderate Alzheimer disease: a 24-week randomized, controlled trial.** *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 14 (2006): 704-715.

Peterson G, Wallin A. **Alzheimer disease ethics--informed consent and related issues in clinical trials: results of a survey among the members of the Research Ethics Committees in Sweden.** *International psychogeriatrics / IPA*, 15 (2003): 157-170.

Pham NK (o.J.). **Wann ein Umzug ins Pflegeheim sinnvoll ist.** (<http://www.experto.de/b2c/gesundheit/pflege/demenz/wann-ein-umzug-ins-pflegeheim-sinnvoll-ist.html>) letzter Zugriff: 15.06.2011.

Poulin P, Zakzanis KK. **In vivo neuroanatomy of Alzheimer's disease: evidence from structural and functional brain imaging.** *Brain and cognition*, 49 (2002): 220-225.

Raymont V, Buchanan A, David AS, Hayward P, Wessely S, Hotopf M. **The inter-rater reliability of mental capacity assessments.** *International journal of law and psychiatry*, 30 (2007): 112-117.

Rösler N, Hüll M, Lieb K, Wolf R, Berger M, Bauer J. **[Dementias--diagnosis, differential diagnosis and therapy].** *Fortschritte der Medizin*, 114 (1996): 351-356.

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*, 18 (2010): 1124-1132.

Schattner A, Bronstein A, Jellin N. **Information and shared decision-making are top patients' priorities.** *BMC health services research*, 6 (2006): 21.

Schönhof B (2009). **Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung.** (http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet10_01.pdf) letzter Zugriff: 28.06.2013.

Sevick MA, McConnell T, Muender M. **Conducting research related to treatment of Alzheimer's disease. Ethical issues.** *Journal of gerontological nursing*, 29 (2003): 6-12.

Shulman KI. **Clock-drawing: is it the ideal cognitive screening test?** *International journal of geriatric psychiatry*, 15 (2000): 548-561.

Silberfeld M, Grundstein-Amado R, Stephens D, Deber R. **Family and physicians' views of surrogate decision-making: the roles and how to choose.** *International psychogeriatrics / IPA*, 8 (1996): 589-596.

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*, 12 (2012): 241.

Steeman E, de Casterlé BD, Godderis J, Grypdonck M. **Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies.** *Journal of advanced nursing*, 54 (2006): 722-738.

Vishal S, Sourabh A, Harkirat S. **Alois Alzheimer (1864-1915) and the Alzheimer syndrome.** *Journal of medical biography*, 19 (2011): 32-33.

Vollmann J (2008). **Patientenselbstbestimmung und Selbstbestimmungsfähigkeit. Beiträge zur Klinischen Ethik.** Stuttgart: Kohlhammer Verlag. 237-264.

Vollmann J, Bauer A, Danker-Hopfe H, Helmchen H. **Competence of mentally ill patients: a comparative empirical study.** *Psychological medicine*, 33 (2003): 1463-1471.

WHO (2012). **Kapitel V: Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99), Organische, einschließlich symptomatischer psychischer Störungen (F00-F09).** (<http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2013/block-f00-f09.htm>) letzter Zugriff: 14.10.2013.

Zanetti O, Vallotti B, Frisoni GB, Geroldi C, Bianchetti A, Pasqualetti P, Trabucchi M. **Insight in dementia: when does it occur? Evidence for a nonlinear relationship between insight and cognitive status.** *The journals of gerontology Series B, Psychological sciences and social sciences*, 54 (1999): P100-106.

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater Professor Dr. Johannes Hamann für die Überlassung des Themas. Vielen Dank für die Geduld, die vielen Anregungen und die hervorragende Unterstützung.

Des Weiteren möchte ich mich bei allen Mitarbeitern des Zentrums für kognitive Störungen des Klinikum rechts der Isar für die großartige Unterstützung bei der Rekrutierung der Patienten bedanken. Mein besonderer Dank gilt Herrn Prof. Dr. Alexander Kurz, Frau Dr. Janine Diehl-Schmid, Herrn Prof. Dr. Robert Pernecky, Frau Dr. Bianca Natale und Frau Dr. Iris Sax.

Auch Frau Dr. Katharina Bronner danke ich für die gute Zusammenarbeit. Ihre aufmunternden Gespräche haben mich in schwierigen Zeiten motiviert.

Eine herausragende Stellung in jeglicher Hinsicht nehmen alle Studienteilnehmer ein. Die Durchführung unserer Studie wäre ohne sie nicht möglich gewesen. Herzlichen Dank dafür. Vielen Dank auch an alle telefonisch kontaktierten Ärzte, die sich selbst während der Sprechstunde Zeit nahmen, unsere Fragen zu beantworten.

Zuletzt möchte ich mich noch bei meiner Familie und meinem Lebensgefährten bedanken, die mir während der gesamten Zeit unterstützend zur Seite standen.

Vielen herzlichen Dank.

Lebenslauf

Persönliche Daten

Name **Julia Margull**
Geburtsdatum **17.01.1987**
Geburtsort **Dresden**

Schulbildung

1993-1997 **Grundschule Frontenhausen**
1997-2006 **Gymnasium Dingolfing**
Juni 2006 **Allgemeine Hochschulreife (1,5)**

Hochschulbildung

WS 2006/2007 - SS 2008 **Studium der Humanmedizin, TU München**
September 2008 **1. Staatsexamen Humanmedizin**
WS 2008/2009 - SS 2013 **Studium der Humanmedizin, TU München**
WS 2011/2012 **Bond University (Queensland, Australien)**
Study Abroad Program: Human Biology (HD), Nutrition/Health (HD), Academic Writing Skills (HD)
Mai 2013 **2. Staatsexamen Humanmedizin**

Praktika und Berufserfahrung

01.09.06 - 01.10.06 **Pflegepraktikum** (Kreis Krankenhaus Dingolfing)
01.09.07 - 30.09.07 **Pflegepraktikum** (Kreis Krankenhaus Dingolfing)
15.03.08 - 13.04.08 **Pflegepraktikum** (Klinikum Dr. Müller, München)

03.08.09 - 04.09.09 **Famulatur** (Unfallchirurgie: Kreis Krankenhaus Vilsbiburg)
15.02.10 - 16.03.10 **Famulatur** (Psychiatrie: Klinikum rechts der Isar, München)
02.08.10 - 03.09.10 **Famulatur** (Allgemeinmedizin: Radeberg)
28.03.11 - 26.04.11 **Famulatur** (Gynäkologie: Rotkreuzklinikum, München)

27.02.12 - 15.06.12 **PJ Innere Medizin** (Rotkreuzklinikum, München)
18.06.12 - 05.10.12 **PJ Chirurgie** (Kapstadt, Südafrika)
08.10.12 - 25.01.13 **PJ Dermatologie** (Klinikum am Biederstein, München)
01.03.14 - 28.02.15 **Allgemeinmedizin** Øystese Norwegen
01.03.15- 31.08.16 **Turnusdienst** Stokmarknes/Svolvær, Norwegen