Ethik in der Medizin
https://doi.org/10.1007/s00481-025-00874-5

REZENSION

Matthé Scholten, Julia Haberstroh (2024) Entscheidungsassistenz und Einwilligungsfähigkeit bei Demenz. Ein Manual für die klinische Praxis und Forschung. Unter Mitarbeit von Esther Braun, Jakov Gather, Astrid Gieselmann, Johannes Pantel, Jochen Vollmann und Theresa Wied.

Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart, 146 Seiten mit 16 Abb., 2. Tab., 35 €, ISBN 978-3-17-038716-4 (Print); 31,99 €, ISBN 978-3-17-038717-1 (eBook)

Anna Hirsch · Katja Kühlmeyer

Angenommen: 21. Juli 2025
© The Author(s) 2025

„Aufklärung, Entscheidungsassistenz und Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit werden im Versorgungs- und Forschungsalltag von Angehörigen der Gesundheitsberufe geleistet. Weder die Bereitstellung von Entscheidungsassistenz noch die Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit haben jedoch bislang Eingang in die gängigen Curricula gefunden" (S. 15). Dieses Zitat stammt von Matthé Scholten und Julia Haberstroh. Es zeigt den Grund auf, warum sie ein Manual für die klinische Praxis und Forschung erarbeitet haben, das sich den Themen „Entscheidungsassistenz" und „Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit" bei Demenz widmet. Das Manual steht in einem Entstehungszusammenhang mit der SK2-Leitlinie „Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen" (AWMF-Fachgesellschaften 2020), deren Entstehung Julia Haberstroh und Johannes Pantel federführend koordiniert haben.

Die Bezeichnung „Manual" verweist bereits auf einen handlungsbezogenen Anspruch der Publikation: Sie soll für Ärztinnen[1] und andere Gesundheitsfachkräfte

[1] Aus Gründen der Leserlichkeit verwenden wir im Folgenden – wie die Autorinnen und Autoren des Buches auch – ausschließlich das generische Femininum. Es sind jedoch stets Personen jedweden Geschlechts mitgemeint.

✉ Dr. phil. Anna Hirsch · Dr. rer. biol. hum., Dipl.-Psych. Katja Kühlmeyer
Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München, Lessingstraße 2, 80336 München, Deutschland
E-Mail: anna.hirsch@lmu.de

Published online: 29 August 2025

einen „konkreten Handlungsleitfaden“ zur Umsetzung von Entscheidungsassistenz und Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz bieten. Aber auch für die Ethik-Lehre in den Gesundheitsberufen und für Ethikberaterinnen im Gesundheitswesen kann das Werk nützlich sein, da es dabei unterstützt, Praktikerinnen Orientierung für die Gestaltung von Entscheidungssituationen zu geben.

Bei dem Versuch, das Wissen auch für die Curricula in den Gesundheitsfächern und -berufen bereit zu stellen, handelt es sich um ein wichtiges Anliegen – macht man sich die Bedeutung der Einschätzung der Einwilligungsfähigkeit für das Treffen von Behandlungsentscheidungen mit bzw. für vulnerable Personengruppen bewusst. Als genuin rechtlicher Begriff ist Einwilligungsfähigkeit eine Konkretisierung der Selbstbestimmungs- und Entscheidungsfähigkeit für eine Entscheidungssituation. Abhängig von der Zuschreibung von Einwilligungsfähigkeit entscheiden Fachkräfte darüber, welche Bedeutung den aktuellen Willensäußerungen einer Patientin in der Entscheidungsfindung über eine medizinische Maßnahme zukommen soll. Sowohl in der medizinischen Versorgung als auch Forschung markiert die Bestimmung der Einwilligungsfähigkeit die Grenze zwischen der Selbst- und Fremdbestimmung von Patientinnen bzw. Studienteilnehmerinnen. Einwilligungsfähigkeit ist eine wesentliche Voraussetzung für eine informierte Einwilligung in Forschung und Behandlung. Nur in Ausnahmefällen kommen Ärztinnen und andere Fachkräfte ohne eine informierte Einwilligung (oder informierte Ablehnung) aus oder sind gar dazu legitimiert, gegen den erklärten Willen eines Menschen zu handeln und Zwang anzuwenden.

Vor diesem Hintergrund ist es erfreulich, dass sich Scholten und Haberstroh mit Unterstützung weiterer Personen mit Expertise in diesem Bereich der Thematik ausführlich und zugleich fokussiert gewidmet haben. Die Kapitel sind schnell zu lesen und die Struktur des Buches ist klar und nachvollziehbar. Bedauerlich ist lediglich, dass sie sich auf die Demenz beschränken und nicht z. B. auch Kinder, Menschen mit anderen neurologischen Erkrankungen, psychischen Störungen oder geistiger Behinderung in den Blick nehmen. Aber dem könnte man auch entgegnen, dass weitere Manuale diesem Beispiel folgen und kontextspezifische Informationen bereitstellen könnten.

Im Einleitungskapitel werden die beiden zentralen Begriffe, Einwilligungsfähigkeit und Entscheidungsassistenz, definiert und zueinander in Beziehung gesetzt. Die Autorinnen und Autoren gehen auf die normative Funktion der Einwilligung als Konkretisierung der Selbstbestimmungsfähigkeit ein und heben die Bedeutung der Entscheidungsassistenz hervor. Eine ihrer zentralen Botschaft lautet, dass Patientinnen nicht schlicht bevormundet werden dürfen, wenn Zweifel an ihrer Einwilligungsfähigkeit bestehen, sondern dass es – bevor stellvertretend für sie entschieden wird – zunächst der Bemühung darum bedarf, ihnen zu Einwilligungsfähigkeit zu verhelfen. Auch wenn es von den Autorinnen und Autoren nicht erwähnt wird, könnten relationale Autonomietheorien als philosophische Fundierung dieses Anspruchs gelten. Ihnen zufolge sind wir in unserer Autonomieausübung grundsätzlich auf die Unterstützung anderer angewiesen, sodass Autonomie respektieren auch bedeuten kann, die Autonomie anderer zu fördern.

Im zweiten Kapitel zu Möglichkeiten der Entscheidungassistenz bei Patientinnen mit Demenz geben die Autorinnen und Autoren hilfreiche Handlungsempfehlungen für die Praxis. Anschaulich zeigen sie auf, wie Entscheidungsassistenz, etwa durch

die reizarme Gestaltung der Gesprächssituation, umgesetzt werden kann. Auch in diesem Kontext richten sich die praxisbezogenen Empfehlungen in erster Linie an Fachpersonen, die mit Menschen mit Demenz zu tun haben.

Im dritten und vierten Kapitel steht die Gestaltung des Gesprächs zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit im Vordergrund. Einen zentralen Teil bilden die Kriterien zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit. Hierbei orientieren sich die Autorinnen und Autoren am 4-Fähigkeiten-Modell von Thomas Grisso und Paul Appelbaum (1998) sowie dem MacCAT, einem Fremdbeurteilungsinstrument, das aus deren Studien in den Neunzigerjahren hervorgegangen ist. Sie erläutern die einzelnen Fähigkeiten nicht nur ausführlich, sondern benennen auch Fragen, mit denen sie geprüft werden können (Abschn. 4.2). Dieser Teil des Manuals ist besonders wertvoll mit Blick auf die Praxis; denn konkrete Fragen können Klinikerinnen und Forscherinnen verdeutlichen, wie sie im Gespräch mit Patientinnen oder Probandinnen deren Einwilligungsfähigkeit operationalisieren und beurteilen können.

Als besonders hilfreich für die Praxis erachten wir zudem Kap. 5 zu häufigen Fehlerquellen bei der Beurteilung von Einwilligungsfähigkeit. Die Autorinnen und Autoren räumen einige Fehlannahmen hinsichtlich der Einwilligungsfähigkeit aus, unter anderem die diskriminierende Annahme, dass Personen mit bestimmten medizinischen und psychiatrischen Diagnosen per se – unabhängig von einer konkreten Entscheidung – als einwilligungsunfähig gelten können (S. 64, S. 66).

Den zweiten Teil der Publikation bilden die deutschen Übersetzungen von MacCAT-T und MacCAT-CR (übersetzt durch Jonas Karneboge, Julia Haberstroh, Matthé Scholten, Luise-Victoria Badenhoop, Christopher Stahlenbach) mit Hinweisen für die Anwendung in der Praxis. Sie wurden mit Hilfe einer Vorwärts-Rückwärts-Übersetzung durchgeführt und von Paul S. Appelbaum sowie Thomas Grisso anerkannt. Die für den Einsatz in der Praxis formatierten Arbeitsbögen stehen Leserinnen im dritten Teil des Manuals und zusätzlich als Download zur Verfügung.

Das Manual verdeutlicht, dass die Fähigkeit und Bereitschaft zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit und zur Bereitstellung von Entscheidungsassistenz zwei wesentliche professionelle Kompetenzen des Gesundheitspersonals darstellen, die zur Verwirklichung der Selbstbestimmungsrechte von Patientinnen entwickelt werden müssen. Wir würden es sehr begrüßen, wenn auf der Basis des Manuals die Leerstelle in den Curricula gefüllt und Lehr-Lernangebote konzipiert und zur Verfügung gestellt werden würden. Wir haben von dem Buch bereits für die Entwicklung einer Lerneinheit für die Virtuelle Hochschule Bayern profitiert, weil es die wichtigsten normativen Anforderungen gebündelt darstellt und konkrete Hinweise für die Realisierung der Entscheidungsassistenz bietet. Wir konnten diese auch auf andere vulnerable Gruppen übertragen, die in ihrer Fähigkeit, selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen, eingeschränkt und ebenfalls auf Unterstützung angewiesen sein können. Nichtsdestotrotz wäre es wünschenswert, auch für andere Anwendungskontexte, z. B. die Pädiatrie, konkrete Hilfestellung für das Leisten von Entscheidungsassistenz für Kinder und Jugendliche zu haben.

Funding Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Interessenkonflikt A. Hirsch und K. Kühlmeyer geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Open Access Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden. Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen. Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de.

Literatur

AWMF-Fachgesellschaften (2020) Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen: Interdisziplinäre S2k-Leitlinie für die medizinische Praxis. Kohlhammer, Stuttgart (https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/108-001. Zugegriffen: 7. April 2025)

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

Hinweis des Verlags Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.