

Forschungsprojekt: Einwilligungsfähigkeit in Diagnostik und Therapie bei Patienten mit Demenz vom Alzheimer Typ im Frühstadium

Forschungsförderung 2019 der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, DALzG

Projektteam: Prof. Dr. Heiner Fangerau, Vasilija Rolfes, M.A., Priv.-Doz. Dr. Martin Haupt, Dr. phil. Uta Hinz, Dilara Voßberg, M.Sc.

Förderzeitraum: 2020-2023

Hintergrund

Die informierte Zustimmung oder Ablehnung einer diagnostischen oder therapeutischen Maßnahme von Seiten der Betroffenen stellt eine Grundbedingung für jede medizinische Handlung dar. Zustimmung oder Ablehnung zu medizinischen Handlungen setzen jedoch voraus, dass autonome Entscheidungen getroffen werden können. Hierfür sind die Fähigkeiten zur Selbstbestimmung und Einwilligung notwendig. Vor dem Hintergrund der möglichen (im Laufe einer Alzheimer-Erkrankung zunehmenden) Beeinträchtigung der Einwilligungsfähigkeit von Betroffenen erscheint es notwendig, die Einwilligungsfähigkeit regelmäßig und standardisiert zu bestimmen (Alzheimer's Disease International 2015, Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2016). Ein allgemeingültiges standardisiertes Testinstrument zu Einschätzung der Selbstbestimmungsfähigkeit gibt es jedoch nicht (Howe 2009, Kim et al. 2002).

Ziele und Durchführung des Vorhabens

Das beantragte Projekt basierte auf drei Säulen:

1. Es wurde eine vertiefte, systematische Übersicht über die einschlägige Fachliteratur zur Einwilligungsfähigkeit von Betroffenen mit einer Alzheimer-Erkrankung in einem klinischen Kontext erstellt;
2. Die Einwilligungsfähigkeit von Betroffenen mit einer Alzheimer-Erkrankung im Frühstadium wurde mittels des „MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment“ (MacCAT-T) bestimmt; Das MacCAT-T ist ein Interview, das hilft anhand von vier medizinisch relevanten Kriterien die Fähigkeit zur Selbstbestimmung zu beurteilen. Es wird geprüft, ob Informationen über Krankheit und Behandlung verstanden werden, ob die Bedeutung der Informationen für die eigene Person ermessen wird, ob die Folgen für den Alltag erfasst werden und ob die Fähigkeit besteht, eine Wahl bezüglich der Behandlung treffen zu können (Grisso, Appelbaum, 1998);
3. Die gleiche Untersuchung wurde mit Hilfe eines von uns erweiterten und modifizierten MacCAT-T durchgeführt.

Ergebnisse der Studien

1. Literaturübersicht:

- Die Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit im klinischen Kontext ohne Anwendung von standardisierten Instrumenten ist weder einheitlich noch zuverlässig.
- Standardisierte Instrumente sind strukturiert, valide und zuverlässig.

- Die standardisierten Beurteilungsinstrumente werden als begleitende und unterstützende Instrumente betrachtet und sind kein Ersatz für eine individualisierende Einschätzung von behandelnden Experten.
- Entscheidungen beruhen sowohl auf Emotionen als auch auf intuitiven Prozessen und sind geprägt von (individuellen, kulturellen etc.) Werten. Diese werden durch Instrumente wie das MacCAT-T nur bedingt erfasst.
- Kommunikative Einschränkungen werden durch Instrumente wie das MacCAT-T nicht berücksichtigt werden. Auch existieren keine methodischen Kriterien zur Interpretation mehrdeutiger sprachlicher Aussagen (indiv. / kultureller Kontext, Sprachgebrauch).
- Kurzassessments minimieren den Zeitaufwand. Kurztests können jedoch kein detailliertes Verfahren ersetzen. Bei der Anwendung des MacCAT-T bei Menschen mit Demenzen wird die Symptomatik zu wenig berücksichtigt
- Anpassungen des MacCAT-T an Bedürfnisse von Betroffenen sollten vorgenommen werden. Beispielsweise sollten unterstützende Maßnahmen wie Medikamentenpackungen, Piktogramme oder Übersichten mit Schlüsselinformationen bei der Prüfung der EWF integriert werden.
- Die Einwilligungsfähigkeit sollte abgestuft und orientiert am Schweregrad der kognitiven Störungen erfolgen

2. MacCAT-T Studie:

- Die Einwilligungsfähigkeit bei Patient*innen mit einer Alzheimer-Krankheit ist deutlich schlechter als bei der Kontrollgruppe (Personen ohne kognitive Beeinträchtigungen).
- Bias Patient*innengruppe: Bei Teilnehmenden mit einer privaten Krankenversicherung (die Rekrutierung erfolgte in einer Privatpraxis) hätte im Vergleich zu Teilnehmenden in der gesetzlichen Krankenversicherung angenommen werden können, dass die Gruppe Alzheimer-Patient*innen aufgrund eines möglicherweise höheren sozioökonomischen Status verglichen mit der frei rekrutierten KG eine bessere Bewertung bezüglich der Einwilligungsfähigkeit erzielt. Da dies aber nicht der Fall ist, kann davon ausgegangen werden, dass auch schon im Frühstadium der Alzheimer-Krankheit eine signifikante Beeinträchtigung der Einwilligungsfähigkeit vorliegt.
- Die Einwilligungsfähigkeit (Gesamtscore MacCAT-T) verschlechtert sich bei den Alzheimer-Patienten*innen signifikant nach einem Jahr.
- Die Einwilligungsfähigkeit bei Patienten*innen mit einer Alzheimer-Krankheit im Frühstadium ist nicht häufiger gegeben, wenn diese mittels eines im Vergleich zum Standardinstrument erweiterten und modifizierten MacCAT-Tools aufgeklärt und befragt werden.
- Auch zeigen sich keine relevanten Unterschiede bei der Einwilligungsfähigkeit zwischen den Alzheimer-Patient*innen Gruppen mit und ohne modifizierte Version nach einem Jahr.

Nutzen der Ergebnisse für die Verwertbarkeit und Anschlussfähigkeit der Ergebnisse:

Untersucht wurden 30 Personen nach der Diagnose Alzheimer und 30 Personen ohne Diagnose als Kontrollgruppe. Die Betroffenen wurden nach einem Jahr ein weiteres Mal untersucht. Die eine Hälfte der Betroffenen wurde mit dem klassischen, die andere Hälfte mit der modifizierten Version des MacCAT-

T untersucht. Unterstützende Elemente waren ein Bild des Gehirns, ein Diagramm, das die Wirkung des angebotenen Antidementivums zeigte, und das Antidementivum selbst in seiner ursprünglichen Verpackung.

- Unsere Studie konnte die Einsatzfähigkeit des MacCAT-T für Personen mit Alzheimer im Frühstadium bestätigen. Die Ergebnisse konnten zudem zeigen, dass der Verlauf der Erkrankung mit zunehmend eingeschränkten kognitiven Leistungen und abnehmender Einwilligungsfähigkeit durch das Instrument abgebildet werden können.
- Studien einschließlich unserer MacCAT-Studie kommen zu unterschiedlichen Ergebnissen bezüglich des Einsatzes der Hilfsmittel während der Beurteilung der EWF. Um zu eruieren, welche Hilfsmittel für welche kognitiven Einschränkungen und Schweregrad am geeignetsten sind, bedarf es weiterer Studien. Diese könnten auch die unterschiedliche Wirkung von schriftlichen, visuellen, auditiven oder anderen Hilfsmitteln untersuchen und vergleichen.
- Gerade bei Betroffenen mit milden kognitiven Einschränkungen können sich große Unterschiede in der Einwilligungsfähigkeit ergeben, weshalb eine ausführliche Diagnostik notwendig ist.
- Die regelmäßige Anwendung des MacCAT-T kann helfen, das Fortschreiten der Alzheimer-Demenz zu überwachen und eine Veränderung der Einwilligungsfähigkeit aufdecken. Dies ist besonders in den frühen Stadien der Alzheimer-Demenz von Bedeutung, da es in der Regel erst während oder nach diesen milden Stadien zu einer verstärkten Abnahme der Einwilligungsfähigkeit kommt.
- Eine umfangreiche Längsschnittstudie könnte dazu beitragen, die Auswirkungen der Alzheimer-Krankheit auf die Einwilligungsfähigkeit über einen längeren Zeitraum und über verschiedene Schweregrade hinweg zu untersuchen und die Ergebnisse dieser Arbeit ergänzen.

Literatur

Alzheimer's Disease International (2015): World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. Online: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>, (Zuletzt abgerufen am 11.01.2019). Grisso T, Appelbaum PS (1998): MacArthur competence assessment tool for treatment (MacCAT-T). Developed with support from the John D. and Catherine MacArthur Foundation Research Network on the Mental Health and Law.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2016): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen (Informationsblatt 1). Berlin. Online: https://www.deutschealzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf, (Zuletzt abgerufen am 19.01.2019).

Howe E (2009): Ethical aspects of evaluating a patient's mental capacity. *Psychiatry (Edmont)*, 6 (7), 15-23.

Kim SYH, Karlawish JHT, Caine ED (2002): Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 10 (2), 11-165.